

心臓病の
子どものために
今からできること



ハートファイルハンドブック



ハートファイルの活用法

このファイルは、生まれつき心臓病の子どもを育てるご家族と成長した心臓病児者が、基礎疾患の心臓病や日々の生活にまつわる記録を残すために必要な項目を選び作成しました。心臓病と共に生きるために病児者の歩んできた道筋をハートファイルで見える化し、自己理解を深めることで生きやすくなることを願っております。

対 象 | 先天性心疾患・成人先天性心疾患



ハートファイルの使い方

語り継ぐように

診断～乳幼児期はご家族が記録します。心臓病児の成長とともに診察を少しずつ病児主体に変え、ハートファイルの記入もできるところから一緒に取り組むようにしましょう。

そして、ひとりだちの際には患者本人に引き継ぎできるといいですね。

移行医療や親なきあとも活用できます。

何でもここにまとめておく

子育て中はとても忙しいですね。診察でもらった説明の紙などを巻末の袋（ポケット）にポイポイと入れ、守る会の宿泊交流会などを利用して記入し記録を増やしていきましょう。

おすすめの記入目安は1年です。

ダウンロードできます！

診察記録などは成長と共にどんどん増えていきます。メモ感覚でどんどん書き進め、間違えたり記入用紙が足りなくなったときはQRコードから何枚でもダウンロードしてください。

そうして記入したものが積み重なり、この子のハートファイルとなります。



目次



ハートファイルの目的	2
ハートファイルの必要性	3
ハートファイルとは	4
ハートファイルの使い方	5
まずは基本情報を書いてみよう！	6
基本情報プラスα	7
年表をつくってみよう	8
妊娠～出産のこと	9
乳児期～小学校入学前の記録	10-11
学校や就職先の履歴	12
生活全般・学校・仕事の記録	13
心疾患以外の診察記録	14
先天性心疾患の診察や治療の記録	15
すべての病気や成人期の健診記録	16
予防接種の記録	17
診断書や発達検査など	18
心友会からのメッセージ	19
全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部の紹介	20

発行書籍の紹介



3,500 円

最新の医療情報が満載
**新版 心臓病児者の
幸せのために**

病気と治療法、福祉制度の
解説などすぐに役立つ手引
き書です。



300 円

患者本人と家族が
医療情報を記録しています
しんぞう手帳

医療情報を記録して、病気
の管理と緊急時に備えるこ
とができます。



1,000 円

心臓病児者に寄り添った情報
**改訂版「心臓病児者を
ささえる社会保障制度」**

患者・家族が社会保障制度
をより理解して活用できる
内容です。

「ハートファイル」
「母子手帳」
「しんぞう手帳」
「心臓病児者をささえる
社会保障制度改訂版」
を、一緒しておくことを
おすすめします！



- しんぞう手帳と心臓病児者をささえる社会保障制度改訂版は、
全国心臓病の子どもを守る会の HP からネットで注文できます。
又、静岡県立こども病院内セブンイレブンでも購入できます。



ハートファイルの目的

静岡県支部 代表 山下文子

生まれつき心臓病をもって生まれた子ども達は、先天性心疾患と生涯にわたり付き合っていかなければなりません。

病児者本人が、自分の病気についてよく知り、自分の病気の事を伝えることが出来るようになる事は重要です。

その為には、病名・手術歴・現在の病状の記録は必要ですが、それ以上に病児者自身が知らない先天性心疾患ならではの、生まれた時・胎児診断などの記録も必要となります。また、日常の様子等を細かく記録しておく事により、学校入学時・移行期・障害年金申請時・就労時・親なきあと等…いつでも見ることが出来て、振り返ることが出来るでしょう。

自分の病気を理解し、自分で説明できるようになるのに、役立つのではないのでしょうか？

私たち親の役割として、「今からできること」
子どもの生涯の記録を「ハートファイル」に記し
子ども達に残したいと考えました。

2022年11月20日



ハートファイルの必要性

先輩ママの経験から

子どもが誕生して、母子手帳や日記を書いている人は多いと思います。私もそうでした。娘が20歳になり喜びと同じくして、障害年金の申請を行いました。心臓疾患だけで特別児童扶養手当をいただいていたこともあり、障害年金申請が却下されるとは思っていませんでした。特別児童扶養手当と障害年金は全く違うものと知りました。

障害年金申請には医師に書いてもらう診断書のほかに、申請者が作る「病歴・就労状況等申立書」というのがあります。病歴・就労状況等20年分を思い出しながら書くのは本当に大変です。成人した子でも、乳児・幼児・小学校の頃のことは十分に書けるものではありません。振り返り記入するにも母子手帳・日記だけでは足りないことに、申請却下の通知がきてはじめてわかりました。

障害年金の申請が心臓病に厳しいと聞いていたので、「そんなものか…」と諦めようと思ったこともありました。でも、成人した子を老いていく私たちがいつまで守れるだろうか？いろいろな人に相談・指導を受けながら、再度申請を行うことにしました。特につらかったこと…まわりとも比べて「できない事」を記入していくことは、私には涙なしではできませんでした。

再度申請は心臓疾患と知的で1級になりました。本人の体調は悪くなったわけでもない 変わっていない ただ障害基礎年金の理解不足でした。

失敗しないよう記録を残し、親が老いた後も見れるようにしていくことが本人 兄弟への負担がなくなると思います。

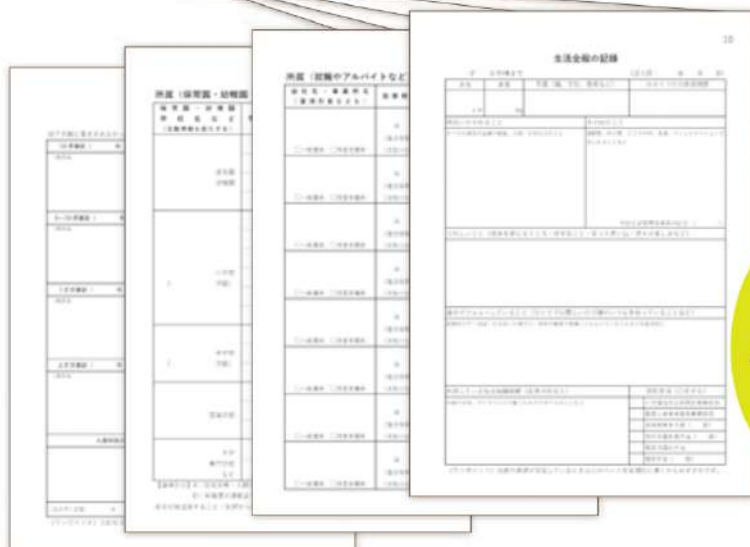
親はだんだんと記憶も薄れていきます (笑)

いつ体調が悪くなるかわからない
心臓病を抱えた子どもたちに
きちんと記録を残すことが
大切だと感じました。



ハートファイルとは

表紙、20種類のファイル、付録2枚の構成です
必要なファイルをダウンロードしてお使いください



必要に応じ
バージョンアップを
行います

ハートファイルの使い方

先天性心疾患に合わせて様々な記録を残せるように、多くのファイルを用意しました。

まずは、基本情報を記入してみましょう！次は必要なファイルを差し込む形で、記録を増やしていきましょう。

用意したファイル

- 1 基本情報
- 2 基本情報（その他）
- 3 年表
- 4 妊娠～出産、生まれてすぐのこと
- 5 乳児期（0歳～2歳ころ）の記録
- 6 健診記録（乳児期～幼児期）
- 7 幼児期（3歳～小学校入学前）の記録
- 8 所属（保育園・幼稚園・学校など）の履歴
- 9 所属（就職先など）の履歴
- 10 生活全般の記録
- 11 学校生活の記録
- 12 仕事の記録
- 13 診察記録（心疾患以外）
- 14 診察記録（心疾患用）
- 15 治療記録（手術や入院のこと）
- 16 検査・入院・手術の記録（すべての病気）
- 17 健診の記録（成人期）
- 18 予防接種の記録（定期接種用）
- 19 予防接種の記録（任意接種用）
- 20 診断書や発達検査などの書類の記録

ここがポイント！

この数字を目印にダウンロードしてください



14

診察記録（心疾患用）

診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容
診療日	診療時間	診療内容	医師	診療科	診療内容	診療内容	診療内容

まずは基本情報を書いてみよう

ハートファイル基本情報をダウンロードして、
記録してみましょう。

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ
ページ01を
ダウンロード
してね!

1

基本情報

フリガナ	シズオカ マモル	旧姓	
名前	静岡 まもる	新姓	
生年月日	20〇〇年〇〇月〇〇日	血液型	〇〇型(Rh)
初診時の 疾患名	〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇、〇〇〇。		

病名・症状	かかりつけ医	受診の時期や頻度
〇〇〇	(名称)△△クリニック (医師名)〇〇先生 (住所)〇〇〇△△ 〒 000 - 0000 (電話) 000-00-0000	〇ヶ月毎受診 診察券№ 0000000
〇〇〇	(名称)△△デンタルクリニック (医師名)〇〇先生 (住所)〇〇〇△△ 〒 000 - 0000 (電話) 000-00-0000	診察券№ 0000000
	(名称) (医師名) (住所) 〒 - (電話)	診察券№

最新情報をかきこめる様、鉛筆など消せる筆記具の使用が便利です

(ワンポイント) 最新のかかりつけ医情報をえんぴつなどの消せるもので書きこみましょう。

障害者手帳の記録

手帳の種類	新規取得日	手帳番号	等級	メモ
身体障害者手帳	00-00-00	〇〇〇〇	〇種 〇級	
療育手帳 愛の手帳	・		A ・ B	
精神障害者 保健福祉手帳	・		級	

手帳取得は主治医に相談しましょう

基本情報プラスα

知ってほしいこと、気をつけたいことなど記録しましょう。

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ

ページ02を
ダウンロード
してね！

2

基本情報（その他）

その他の記録（いろいろなアレルギー、薬との相性や副作用、体質のことなど）

- ・〇才頃から卵アレルギー→〇才頃にはかなり改善。生卵のみ NG。
- ・入院中、〇〇テープをお腹の同じ場所に貼っていたらただれた。
（〇日くらいで貼り替えするといいい）
- ・抗生剤〇〇を飲んだら下痢になった。
- ・〇才～花粉症（スギ、ヒノキと猫も NG だった！）
- ・〇年〇月（〇才）～ワーファリン開始。納豆、青汁は食べない。
ブロッコリーは少量なら OK。目標値は INR〇.〇
- ・〇才にペースメーカー装着。MRI に注意！
入院時には必ず病院に伝える。
- ・〇才、抜歯の時に麻酔がなかなか効かなかった。
- ・〇年〇月（〇才）仕事中にスズメ蜂に刺され救急車で運ばれた。

記入のポイント

心臓病があると薬や麻酔を使う機会がたくさんあります。安全な治療のため副作用やアレルギーなどは記録しておきましょう。

お薬手帳が変わったときや入院中のことなどで大事なことがあれば書き出してみましょう。

年表をつくってみよう

年表があるとふりかえりやすいのでおすすめです

つかうのはこのページ
ページ 03 を
ダウンロード
してね!

※テキストは記入例です。

3

年表

誕生や就学、就職、結婚などのライフイベントや病気（感染症の罹患や手術・入院など）のこと、社会保障制度（障害者手帳や手当など）のことを後で振り返られるよう時系列で記録しましょう。

年齢	西暦 (和暦)	できごと (ライフイベントや病気、障害福祉のことなど)	区分		
			生活	病気	福祉
0	20〇〇	こども病院で誕生！〇〇術、〇〇術 { 障害者手帳申請 特児 他	○	○	○
1	20〇〇				
2	20〇〇	妹誕生 おたふくかせにかかる	○	○	
3	20〇〇	CRT (△/△～〇/〇)		○	
4		フォンタン 幼稚園入園	○		○
5		カテ入院 (△/△～〇/〇)	○		○
6		コロナ感染 手帳更新 (再認定不要)	○		
7		小学校入学 プール付添 遠足短距離 C禁			
8				○	
9		電池交換 (△/△～〇/〇)			
10					
11					
12					
13		中学校入学 (送迎)	○		
14		〇〇術 (△/△～〇/〇)			○
15					
16		高校入学 (自転車通学 片道〇km 約〇分)	○		
17					
18					
19					
20		障害年金の申請			
21					
22					
23					
24					

障害年金の申請ワンポイント

- ・20歳の誕生日前後3ヶ月で検査をしておくこと
- ・障害者手帳、各手当申請の診断書は控えをコピーしておくこと

(ワンポイント) 大事だと思ったことをメモ感覚で書くのがおすすめです。日記などを使うのもいいですね。

妊娠～出産のこと

生まれてすぐ又は出産前から病気がわかることも…
 家族にとって先天性心疾患とはじめましての記憶

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ
 ページ 04 を
 ダウンロード
 してね！

4

妊娠～出産、生まれてすぐのこと

記入日 (20〇〇年 〇月 〇日)

記入者 (母)

<妊娠中のこと>

(妊娠中のできごと・そのときのお母さんやお父さんの気持ち など)

妊娠がわかったとき 妊娠中のできごと	6ヶ月の妊婦健診で心臓の異常が見つかる。 ○× 病院へ転院。 すごく不安だったけど家族が支えてくれた。
管理入院や胎児診断のこと	○× 病院で3回目の胎児心エコーを受ける。 赤ちゃんが元気そうでとてもほっとした。

お母さんへ

生まれつき心臓病は100人に1人の割合で生まれます。原因はわかりません。元気に産んであげられなかったと…自分をせめないでくださいね。医療の進歩で心臓病の子どもは95%が成人をむかえる時代になりました。生まれてきたこの子のためにできることを考えましょう！

<誕生～生まれてすぐのこと>

(陣痛が始まったときのこと・産まれた直後の赤ちゃんの様子・治療のこと など)

陣痛のようすや出産時のこと	7時間。経膈分娩で誕生。大きな声で元気に泣く。顔を見た後、すぐにNICUへ。詳しい検査を受ける。			
生まれた時のこと	在胎日数	〇〇週 〇日	出産予定日	年 月 日
	体 重	〇〇 g	身 長	〇〇 cm
	胸 囲	〇〇 cm	頭 囲	〇〇 cm
	チアノーゼ	有・無	栄養法	母乳・混合・人工
生後1カ月までの赤ちゃんの様子や治療のこと	しばらく入院して状態観察することに。 3日目に直接おっぱいをあげた。 〇ヶ月後に手術の予定。 1ヶ月ほどで退院できる見込み。			

乳児期～小学校入学前の記録

ひとりひとり自分のペースで成長します
できた時期を記録してくださいね

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ

ページ05を
ダウンロード
してね！

5

乳児期（0歳～2歳ころ）の記録

前書きをもって生まれた子どもの風通や発達はまだわかりません。

その子のペースを信じてまたたかに待ち守り、心配なことは問われる人や医師に相談しましょう。

成長や発達について	できた時期	メモ（思い当たることなど）
目が覚める	○年 ○月ころ	だっこしても頭がぐらつかなくなった
寝返りをする	○年 ○月ころ	寝返りができるようになったが手術後にできなくなった
おすわりをする	○年 ○月ころ	手術の影響で、1ヶ月くらいおそかったけど、気にしない、気にしない!!
つかまり立ちをする	○年 ○月ころ	少しおそかったけど気にしない、くらべない
喃言を言う	○年 ○月ころ	ページをめくったり、じっと見つめている
歯乳歯をむくなど	○年 ○月ころ	歯も生え始めた。むし歯に気をつけよう。

※テキストは記入例です。

6

健診記録（乳児期～幼児期）

母子手帳に書ききれなかったり、入園や入学にあたって指導のあったことなどを記録しましょう。

1か月健診 （2000年 9月9日実施） (施設名 ○○病院小児科) 全身に湿疹があるが、発熱はなく機嫌も悪くない。 水分制限 ○○cc	3～4か月健診 （2000年 12月 20日実施） (施設名 ○○病院小児科) 飲みが悪く、元気がない。 おしっこ量も回数も少なく 健診後そのまま入院に。心不全。
6～7か月健診 （ 年 月 日実施） (施設名) 手術を終えて約1ヶ月、ようやく退院。 在宅酸素が始まる。 健診は受けなかった。	9～10か月健診 （ 年 月 日実施） (施設名)

つかうのはこのページ

ページ06を
ダウンロード
してね！

入院や手術でバタバタ
大変な時期だけど、
忘れず書き留めて
おこう！

乳児期～小学校入学前の記録

家族にとって悩みや心配が付きにくい時期です
困ったことなどなんでも書いてみましょう

つかうのはこのページ
ページ 07 を
ダウンロード
してね!

※テキストは記入例です。

7


幼児期（3歳～小学校入学前）の記録

友達とのかかわりが増えて楽しみが増える反面、感染症やケガなどの心配なこともできます。

成長や発達について	できた時期	できるまでのことや気になること
階段をのぼる	○才 ○ か月ころ	のぼりたがるが ふらふらしてまだ危ない
自分の名前を言える	○才 ○ か月ころ	〇ーくんがマイブーム
友達と遊ぶ	○才 ○ か月ころ	
衣服の着脱ができる	○才 ○ か月ころ	
返事をする	○才 ○ か月ころ	呼んでも反応が少ない
見聞きしたことを伝えられる	○才 ○ か月ころ	
ハサミやのりなどを使う	○才 ○ か月ころ	
排泄が一人で行える	才 か月ころ	
	才 か月ころ	
	才 か月ころ	

好きな遊びや興味を持っていること、習い事の様子など

小学校入学に向けて

家庭で話し合ったこと（想いや方針）	周りの人の意見（主治医など）
<p>ポイント</p> <p>小学校入学のことは 年長の5月までに 主治医に相談しておく と教育委員会と相談 するときにスムーズです</p> 	

学校や就職先の履歴

社会生活の所属先など書いておくと
あとで思い出しやすくなります

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ
ページ08を
ダウンロード
してね!

所属（保育園・幼稚園・学校など）の履歴

保育園・幼稚園 学校名など (在籍学校も記入する)	学年	加配	学校生活管理指導書	
			区分	その他注意すること
○○ 保育園 幼稚園	年少	無		
	年中	無		
	年長	無		
	1年	無	D	持久走 潜水 禁止
	2年	無	D	鉄棒等腹部を圧迫する行為禁止

ペースメーカーが
入っているため

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ
ページ09を
ダウンロード
してね!

所属（就職やアルバイトなど）の履歴

会社名・事業所名 (所属部署なども)	勤務期間、収入など	備 考 (仕事内容や勤務地など)
○△□株式会社 アルバイト ✓一斉雇用 □派遣労働者	年 月 - 年 月 月給額(税込) あり (なし) 月給額(税込) 他 万円	
株式会社○△□ 正社員 □一斉雇用 ✓派遣労働者	年 月 - 年 月 月給額(税込) あり (なし) 月給額(税込) 他 20万 円	
	年 月 - 年 月 月給額(税込) あり (なし)	

自分のペースで
長く勤められるところを
探しました



生活全般・学校・仕事の記録

生活・学校・仕事の3ファイルを用意しました
必要な時に必要な分書いてみてください

※テキストは記入例です。

10

生活全般の記録

○ 年月日まで (記入日: 2000年00月00日)

年齢	性別	所属(国・学校・職場など)	住んでいる医療機関
○○ <small>歳</small>	○○ <small>性</small>	○△幼稚園	○△□クリニック
病気にきかかわること		予防のこと	
○才△ヶ月…インフルエンザにかかった ○才△ヶ月…検査入院(心カテ)		友達と鬼ごっこをすると、ついていくのが少し大変かもしれない。	

つかうのはこのページ
ページ10をダウンロードしてね!

※テキストは記入例です。

11

学校生活の記録

小学生以降の学校生活の記録です。通学時や休日に大きな変化があった時や学校から『学校生活習慣指導書』が送付された場合など記入してください。

(学年: 中学○年) (記入日: 2000年00月00日)

学校での生活全般のまよす 学校生活習慣指導書の対応(入、E) ・マラソン、競泳はやらない ・教室の移動は階段を使い次の授業に間に合っている	得意な教科 国語・美術
--	----------------

つかうのはこのページ
ページ11をダウンロードしてね!

※テキストは記入例です。

12

仕事の記録

就業先が定職に就いた場合、就業先や業種・職種など記入してください。
【かつお】印を、現在の状況に記録していただくことができます。(記入日: 2000年00月00日)

勤務先	
(勤務先の名称)	株式会社 ○○
(所属科など)	○○課 (電話) ○○○-○○○-○○○
勤務時間	通勤手段

つかうのはこのページ
ページ12をダウンロードしてね!

心疾患以外の診察記録

先天性心疾患以外でも病院にかかることは多いと思います
心疾患以外の記録をとっておくことも必要です

つかうのはこのページ
ページ13を
ダウンロード
してね!

※テキストは記入例です。

診察記録（心疾患以外）

（ 20〇〇年 〇〇月 〇〇日から 20〇〇年 〇〇月 〇〇日まで）

診察日	病院名と担当医師	病名や検査名	メモ（症状や今後の注意点など）
20〇〇・〇〇・〇〇 〇才 薬の変更（あり・なし）	夜間救急室 （ 科） 医師	熱性けいれん 検査データ（あり・なし）	夜間救急室 ↓ 救急車で〇〇病院
20〇〇・〇〇・〇〇 〇才 薬の変更（あり・なし）	〇〇病院 （ 整形外 科） 医師	骨折 検査データ（あり・なし）	転倒し、〇〇を骨折
20〇〇・〇〇・〇〇 〇才 薬の変更（あり・なし）	〇〇病院 （ 小児歯 科） 医師	歯列矯正 検査データ（あり・なし）	抜歯の際の注意を 小児循環器に相談 抗生剤をもらう。
・ ・ 薬の変更（あり・なし）	（ 科） 医師	検査データ（あり・なし）	
・ ・ 薬の変更（あり・なし）	（ 科） 医師	検査データ（あり・なし）	
・ ・ 薬の変更（あり・なし）	（ 科） 医師	検査データ（あり・なし）	
・ ・ 薬の変更（あり・なし）	（ 科） 医師	検査データ（あり・なし）	

心臓病児は歯が命？

感染性心内膜炎にならないように
むし歯に気をつけましょう！
抜歯など出血を伴う場合は
抗生剤が必要になります。
主治医に相談してくださいね。

ピアス・アトピー皮膚炎なども
注意が必要です。
むし歯や歯肉炎が増える原因になる
喫煙も避けましょう。

（ワンポイント）心臓病以外の診察記録の記入例です。検査データの項目は、検査データがある場合は「あり・なし」、ない場合は「なし」で記入してください。

先天性心疾患の診察や治療の記録

基礎疾患の記録は重要です
手術やカテーテルなどは必ず記録しておきましょう

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ
ページ 14 を
ダウンロード
してね！

14

診察記録（心疾患用）

（2000年00月00日～2000年00月00日まで）

診察した病名	検査名や内容	テスト（検査の正常値など）
先天性心疾患	エコー検査・心電図・胸部X線検査・造影検査	身長 150cm 体重 40kg 心電図 正常 胸部X線 正常 造影検査 正常
病歴	症状経過：なし・あり	
診断	高血圧症：なし・あり	
先天性心疾患	エコー検査・心電図・胸部X線検査・造影検査	身長 150cm 体重 40kg 心電図 正常 胸部X線 正常 造影検査 正常
病歴	症状経過：なし・あり	
診断	高血圧症：なし・あり	



☆☆ ドロップアウトしない！
先天性心疾患は根治が難しく、一生上手に付き合っていく病気です。
投薬がなくなり元気になっても定期通院は必ず続けていきましょう。

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ
ページ 15 を
ダウンロード
してね！

15

治療記録（手術や入院のこと）

手術項目	手術日と場所	病名や手術名（正式名称で）	実施者と所属機関
2000年00月00日～00日	〇〇月〇〇日	大動脈弓離断症 動脈管開存症 肺高血圧症	〇〇病院
2000年00月00日～00日	〇〇年〇〇月〇〇日	大動脈端側吻合術 肺動脈絞扼術 動脈管閉鎖	心臓血管外 〇〇〇〇病院
2000年00月00日～00日	〇〇月〇〇日		
2000年00月00日～00日	〇〇年〇〇月〇〇日		

書類に書くことがあるから正確に書いておこう！

すべての病気や成人期の健診記録

成人をすぎると大人の病気にもなったりします
特に検査や入院の記録は残しておきましょう

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ

ページ16を
ダウンロード
してね!

16

検査・入院・手術の記録（すべての病気）

記入日：20〇〇年 〇〇月 〇〇日

記入者（ 〇〇〇〇〇〇 ）

今回の治療期間 (日帰り検査や入院など)	20〇〇年〇〇月〇〇日～20〇〇年〇〇月〇〇日 (〇〇日間) 仮退院や仮泊(あり・なし)		
検査や手術名	病名や症状など		
心臓エコー・心電図検査・心臓カテーテル検査 その他の検査や手術名	病名		
右心房縫縮 右心室縫縮 他	症状	不整脈	
病院名	〇×△病院		電話 000-000-0000
診療科名	心臓血管外科	担当医師名	〇〇先生
治療・検査の目的	不整脈 投薬治療だけでは不十分 原因の一つが右心房および右心室が張っていること		

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ

ページ17を
ダウンロード
してね!

17

健診の記録（成人期）

一度健診や人間ドックなどで健康診断があったこと、有検査の結果などを記録していきましょう。

健診の種類:	〔 20〇〇年〇〇月〇〇日実施〕 実施者: 〇〇〇〇〇〇		
(健康診断などのこと)	健康診断 (あり・なし)	がん検診 (あり・なし)	がん検診 (あり・なし)
(健康診断実施) あり・なし	(有) 〇	(有) 〇	(有) 〇
(がん検診実施) あり・なし	(有) 〇	(有) 〇	(有) 〇
健診の結果:	〔 年 月 日実施〕 実施者: 〇〇〇〇〇〇		
(健康診断などのこと)	健康診断 (あり・なし)	がん検診 (あり・なし)	がん検診 (あり・なし)

予防接種の記録

母子手帳に記載されている予防接種欄はコピーして
大人になってからの接種を記入してみましょう

※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ

ページ 18 を
ダウンロード
してね!

18

予防接種の記録（定期接種用）

付録（別冊）で用意ができる予防接種の記録です。母子手帳をコピーして貼り付けましょう。

書くより、母子手帳を
コピーして
貼りましょう



※テキストは記入例です。

つかうのはこのページ

ページ 19 を
ダウンロード
してね!

19

予防接種の記録（任意接種用）

インフルエンザや新型コロナ、肺炎球菌ワクチンや子宮頸がんワクチンなどを記録しましょう。

ワクチン名（回数）	接種日（年齢）	接種部位	その他（病院名や副反応、接種費用や次回のことなど）
インフルエンザ	20〇〇.〇〇.〇〇 （満 〇〇才）	左 0.〇ml	病院名： 〇〇〇病院 （ 〇〇円）
新型コロナ1回目	（満 才）	右 0.〇ml	病院名： 〇〇〇病院 ファイザー 発熱なし （ 〇〇円）
	（満 才）		病院名： （ 円）
	（満 才）		病院名： （ 円）
	（満 才）		病院名： （ 円）

心友会からのメッセージ

(心友会とは 15 歳以上の患者の会)

ある本で

「明日、もし死んじゃって神様に「Are you happy?」と聞かれた時、「Yes!」と言える自分を生きたいのよ!」
と書いてありました。

私は、いつでも「Yes!」と言える自分になるべく
悩みがあっても人に頼って毎日楽しく生きています。

皆は、これから色々な悩みを持つと思います。

その時は、守る会や心友会を頼って

私の様に「Yes!」と言える日々を送って欲しいです。



私達が生まれた頃と現在では似た症例でも診断から治療まで
全てが違います。これは医療の進歩の賜物です。

違いすぎて私達は若い皆様の参考にならないかもしれませんね。

皆様が私達より遙か先を目指すことを願っております。

私は今、30 代の男性です。これまで私は、周りの人と比較することが多くあり、自分に自信
が持てませんでした。そんな時、学んだ事は周りの人と比較するのではなく、自分なりの基
準を持って行動することが必要だと分かりました。

自分のできる事、好きな事を一つでも見つけて自分に自信をつける事が大切だと私は今思っ
ております。



自分の病気についてどれだけ知っているかな? 病名
や薬の名前など覚える事が沢山ありますよね。1 つず
つ教えてもらいながら、自分でも周りの人に理解し
て知ってもらえるように学んで、不安なく日々が過
ごせるようにしていきましょう。

自分の病気を受け入れること、周りに話すことはと
ても勇気がいります。

学校生活、就職、どの場面でも必ず説明する場面が
あります。親には頼りません。自分の口で伝えるし
かないのです。そのためにも自分の病名、病気を知
ってください。

助けていただいた命から、今では二児の母となり、
自分の力で働くことができています。

全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部の紹介

生まれつき心臓病

病児・病者、家族の会です
「会う・聞く・話す」をモットーに活動しています！
仲間と共有しませんか！

守る会静岡県支部は、本部創立一年後の1964年発足され、50年以上の知識が詰まっています。

全国にたくさんの仲間がいて、いろいろな情報の提供もできます。

不安でたまらなくて得た、インターネットでの病気の情報は、あなたのお子さんのものではありません。それぞれみんなちがいます。

そうした情報に振り回されて、自信をなくしてひとりで悩まないでください。

顔を見てお話ししましょう。オンライン相談もできます。

どうぞお気軽にお問い合わせください。



毎月本部機関紙「心臓をまもる」

お便り、子どもたちの作文や絵、専門医、専門家による医療・教育・福祉講座など掲載。

医療相談会・就活意見交換会など

専門医・地域の医師・教育、企業・行政など、乳児から成人まで対応した勉強会・相談会、個別相談。

ブロックと心友会の活動

県内4ブロックそれぞれ独自の会員間の交流会。
心友会…15歳以上の患者本人の会です。定期的にオンライン交流会を実施しています。

研修会（講演会）

年に一度、専門医・医療・教育・福祉関係者などによる講演会。

宿泊交流会（療育キャンプ）

医師と患者家族、ボランティアさんと一緒にゆったりと過ごせます。

入会のご案内

入会届を提出の上、入会金と会費を振込ただいて入会となります。

●入会金：1,000円

●年会費：7,200円

（月600円年一括払い）

詳しい
情報は
こちらから

HP



YouTube



Facebook



●問い合わせ

支部事務局携帯：080-8269-0871

mail：mamorus.510014@gmail.com

心臓病の子どものために今からできること

発行 全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
イラスト (P2.P3) 今岡とし代
デザイン 小松仁美
印刷 株式会社エムズプラス