

サポートブック

周囲の方(学校・幼稚園・保育園の先生)へ

ご協力をお願い



〈監修〉

大阪公立大学大学院医学研究科 発達小児医学 教授 濱崎 考史 先生
日本大学医学部 小児科学系 小児科学分野 准教授 石毛 美夏 先生



第一三共株式会社

プロフィール

ふりがな

名 前：

誕生日： 年 月 日

病 名： フェニルケトン尿症(先天代謝異常症)

住 所：

【連絡事項】



緊急連絡先

● 第1連絡先 名前： _____ (続柄： _____)

携帯電話： _____

職場(自宅)： _____

● 第2連絡先 名前： _____ (続柄： _____)

携帯電話： _____

職場(自宅)： _____

病院・担当医師

病院名： _____

診療科： _____ 科

総合案内(電話)： _____

科(電話)： _____

担当医師名： _____

近所のかかりつけ病院(医院)

病院名： _____

診療科： _____ 科 電話： _____

通院状況： _____ カ月に1回の通院をしています

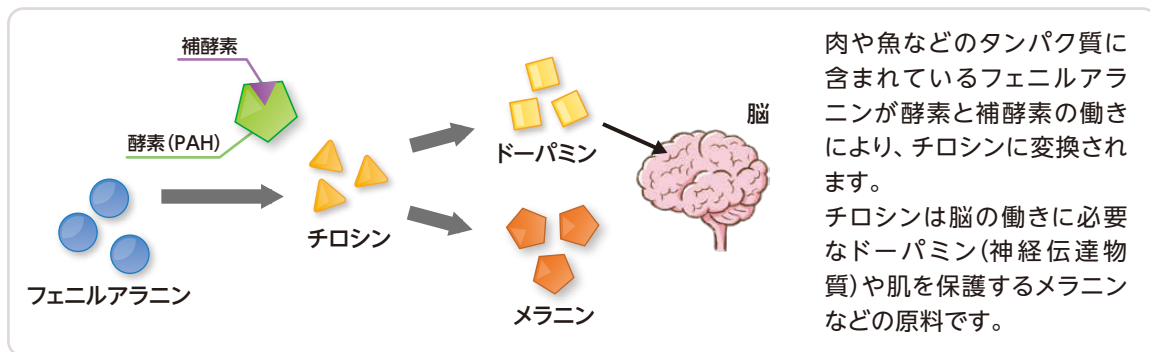
服薬： 無 ・ 有(_____)



フェニルケトン尿症(PKU)ってどのような病気?

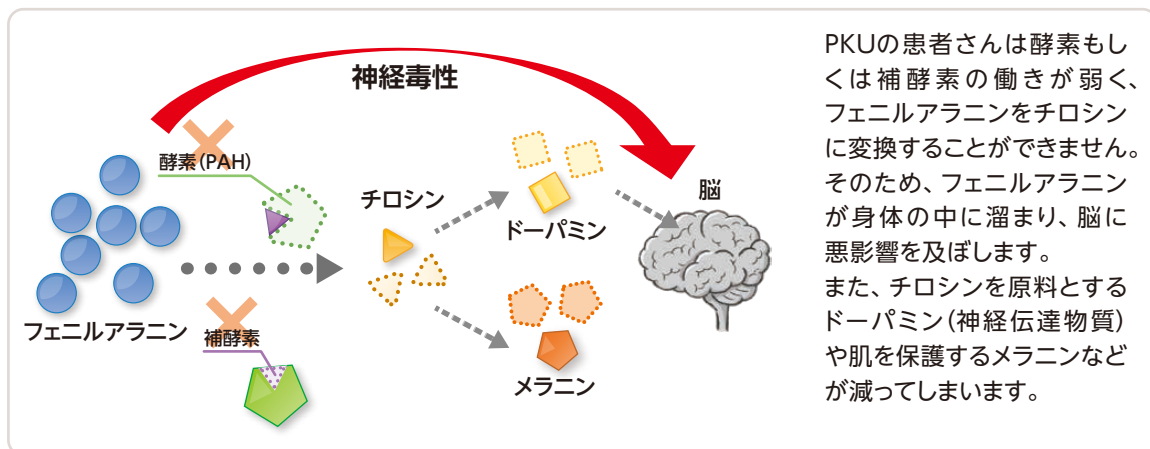
フェニルケトン尿症(PKU)の患者さんは、タンパク質に含まれるアミノ酸の一種であるフェニルアラニンを代謝する酵素の働きが生まれつき十分ではありません。そのため、食物中に含まれるフェニルアラニンが身体の中に溜まってしまい、脳の発育に障害を起こしてしまいます。これを予防するためには、PKUの患者さんはフェニルアラニンの摂取を制限しながら生活をしなければなりません。

●健康人のフェニルアラニンの代謝



濱崎先生、石毛先生監修により作成

●PKUの患者さんのフェニルアラニンの代謝



濱崎先生、石毛先生監修により作成

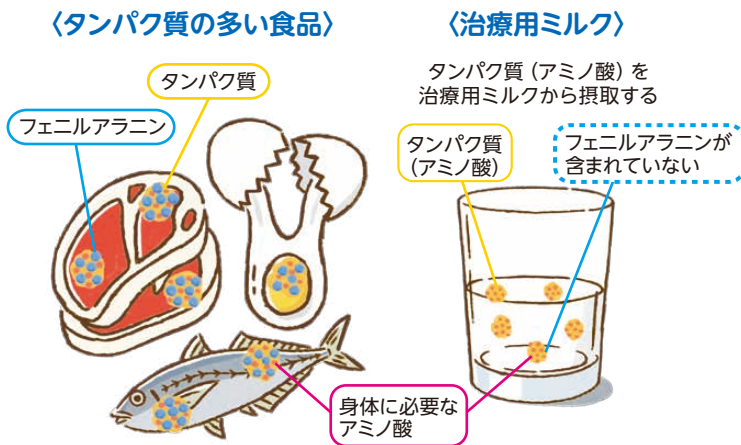
PKUは治療法があり、しっかりと治療を行えば身体の中のフェニルアラニンはコントロールされ、元気に成長・発達することが可能となります。

食事の制限以外は他の子どもたちと何ら変わりありません。

PKUの食事制限って？

PKUの患者さんはフェニルアラニンを代謝することができないため、食事からフェニルアラニンを摂りすぎないようにして、フェニルアラニンが身体の中に溜まらないようにすることが重要です。

フェニルアラニンはタンパク質に多く含まれているため、タンパク質が含まれる食品を食べることを控える必要があります。しかし、タンパク質は身体を作るのに必要な栄養素なので、不足する他の栄養を治療用ミルクで補います。

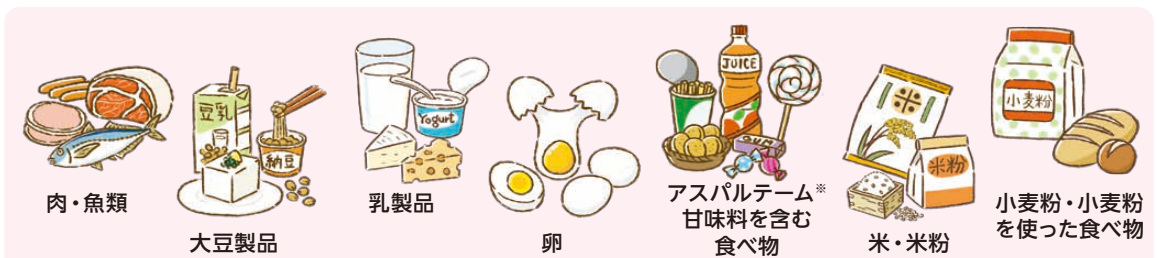


● 食べられるもの(フェニルアラニンが少ない食べ物)



濱崎先生、石毛先生監修により作成

● 食べる量に制限があるもの(フェニルアラニンが多い食べ物)



※合成甘味料であるアスパルテームはフェニルアラニンから作られており、一部のダイエット飲料やお菓子に含まれております。

濱崎先生、石毛先生監修により作成

学校(先生方)へ ～ご協力のお願～

PKUの子どもたちは、低タンパク質の食事と治療用ミルクの摂取が必須です。
学校の給食には、食べられない食材も含まれています。
そのため多くの場合は、お弁当と治療用ミルクを持参します。

1

PKUの子どもは、お弁当や給食の一部のみを食べ、治療用ミルクを飲むことをクラスのお友達に説明してください。
説明の仕方については、保護者と相談してください。

2

PKUの子どもだけがお弁当を食べることで仲間から疎外されないような環境を作ってください。



- 食事の制限を除けば、他の子どもたちとの違いは何もありません。
- 身体的・精神的な成長は他の子どもと変わりありません。
- 体育やクラブ活動への参加についても、医学的に制限の必要はありません。
- 食事制限は、PKUの子どもたちにとって重要な治療です。

ご理解の上、ご協力をお願いいたします。



食事を伴う学校行事でご協力いただきたいこと

PKUの子どもたちは、低タンパク質の食事と治療用ミルクの摂取が必須です。そのため、低タンパク米と治療用ミルクを持参します。

宿泊を伴う行事(お泊まり学習・修学旅行等)

- 宿泊するホテル・旅館に確認する事項

1 食事のために低タンパク米を持参します。
低タンパク米を温めるため、電子レンジがあるか確認をお願いします。



2 食事と一緒に治療用ミルクを飲みます。
治療用ミルクを調製するために、お湯の提供およびミルクを飲める場所があるか確認をお願いします。



調理実習

調理実習において、調理の制限はありません。
使用した食材や料理の内容により実習の後の試食に制限があるため、事前に保護者への確認をお願いします。



用語集

低タンパク米とは

普通のお米に比べて、タンパク質の含有量が少ないお米です。タンパク質を制限する必要があるPKUの患者さんが、タンパク質の摂取量をコントロールしやすくするための食品です。

治療用ミルクとは

タンパク質に含まれるアミノ酸の一種である「フェニルアラニン」をほとんど含まない特別なミルクです。PKUの患者さんは、自然のタンパク質を制限する食事を摂る必要があるため、フェニルアラニンを減らしたこの特別なミルクを飲むことで、不足した栄養素を摂ることができます。



PKU(フェニルケトン尿症)治療ネット
PKUと診断された患者さんとご家族の方へ



高フェニルアラニン血症・
PKUとは?



周囲への協力依頼
(学校の先生方へのお願い)



サポートブック 記載例



お子さんのお名前やニックネームを記載

さんちゃん

サポートブック

周囲の方(学校・幼稚園・保育園の先生)へ

ご協力をお願い



〈監修〉

大阪公立大学大学院医学研究科 発達小児医学 教授 濱崎 考史 先生
日本大学医学部 小児科学系 小児科学分野 准教授 石毛 美夏 先生



第一三共株式会社

お子さんのプロフィール
ご自宅住所等を記載

プロフィール

ふりがな だい いち さぶ ろう

名前： 第一 三郎

誕生日： 2007 年 4 月 30 日

病名： フェニルケトン尿症(先天代謝異常症)

住所： 東京都中央区日本橋本町 3-5-1

【連絡事項】

周囲の方に伝えたい事、
特記したい事を記載



緊急連絡先

保護者の連絡先を記載

●第1連絡先 名前：第一三子 (続柄：母)

携帯電話：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

職場(自宅)：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

●第2連絡先 名前：第一太郎 (続柄：父)

携帯電話：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

職場(自宅)：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

病院・担当医師

かかりつけ病院の情報を記載

病院名：三共第一総合病院

診療科：小児 科

総合案内(電話)：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

小児科(電話)：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

担当医師名：

近所のかかりつけ病院(医院)

病院名：〇〇〇クリニック

診療科：小児 科 電話：〇〇〇 - 〇〇〇〇 - 〇〇〇〇

通院状況： カ月に1回の通院をしています

服薬：無 ・ 有()



