



アンジェルマン症候群

自然歴アンケート調査まとめ

※情報保護のため、個人利用以外の二次利用は禁止しています。

自然歴アンケートとは

自然歴アンケートは、集団外来に参加されている当事者のご家族から、合併症、発達歴、地域・社会資源との連携、趣味・遊び・習い事などの情報を提供いただき、実際の生活に根差した包括的な情報（自然歴情報）として同じ疾患を持つ方々の参考にさせていただけることを目的として行いました。

これまで集団外来にご参加いただいた皆様には、度重なるアンケートへのご協力を賜り、誠にありがとうございました。
この情報が皆さまのお役に立つことを願っております。

自然歴アンケート

実施年：2018年

参加者：7名

平均年齢：5.0歳(1～7歳)

健康状態

合併症

◆遺伝科、小児科

健康管理、便秘、経管栄養、軽度肥満

◆神経科

痙攣、不眠

◆耳鼻科

喉頭軟化症

◆眼科

間歇性外斜視、外斜視、遠視性乱視

屈折異常弱視

◆歯科

齲蝕、定期通院

◆整形外科

側彎フォロー

◆その他

乳房腫大、気管支喘息、胃瘻作成、LTRA

社会資源・地域連携

就学(n=2)および療育

◆就学

小学校：支援学校2名

◆療育

個別発達支援（複数回答）（n=7）

理学療法 6名

作業療法 5名

心理 2名

言語療法 1名

集団発達支援(n=5)

通園施設 4名

幼稚園 1名

福祉資源

◆特別児童扶養手当（n=3）

重度：3名

◆療育手帳（n=7）

最重度：5名 重度：2名

◆身体障害者手帳(n=6)

1級：2名 2級：3名 3級：0名

4級：0名 5級：1名 6級：0名

◆小児慢性特定疾病(n=4)

取得：4名

発達歴

◆首のすわり(n=6)

平均5.7か月(3か月～10か月)

◆お座り(n=4)

平均1歳1か月(1か月～1歳4か月)

◆つたえ歩き(n=2)

平均1歳10か月

◆一人歩き(n=2)

平均4歳3か月(1歳3か月～3歳10か月)

日常生活での工夫（n=19）

- ・ ABAセラピーが良いと聞き、月一回セラピストさんに来てもらい、セラピーをしていましたが、今は家で私がやっていますが、なかなかじっくりセラピーをする時間が作れません。でも、ABAでできることも増え、理解力もUPしたと思います。（9歳女兒の保護者）
- ・ 自分や家族だけで育児をしようとせず、学校や、レスパイト先の方などを巻き込んで、悩みや、ぐちをきいてもらったりすることでしょうか…。アンジェルマンだけではなくいろんな障害があるお子さんを見ているので、いろんなアドバイスがもらえたりします。（9歳女兒の保護者）

趣味・習い事(n=2)

趣味

- ・ テレビを見る (5歳男児)
- ・ iPadで動画を見る
(9歳女児)

習い事

- ・ スイミング (5歳男児)
- ・ リトミック (9歳女児)