



CHARGE症候群 自然歴アンケート



※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

参考にし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：2019年

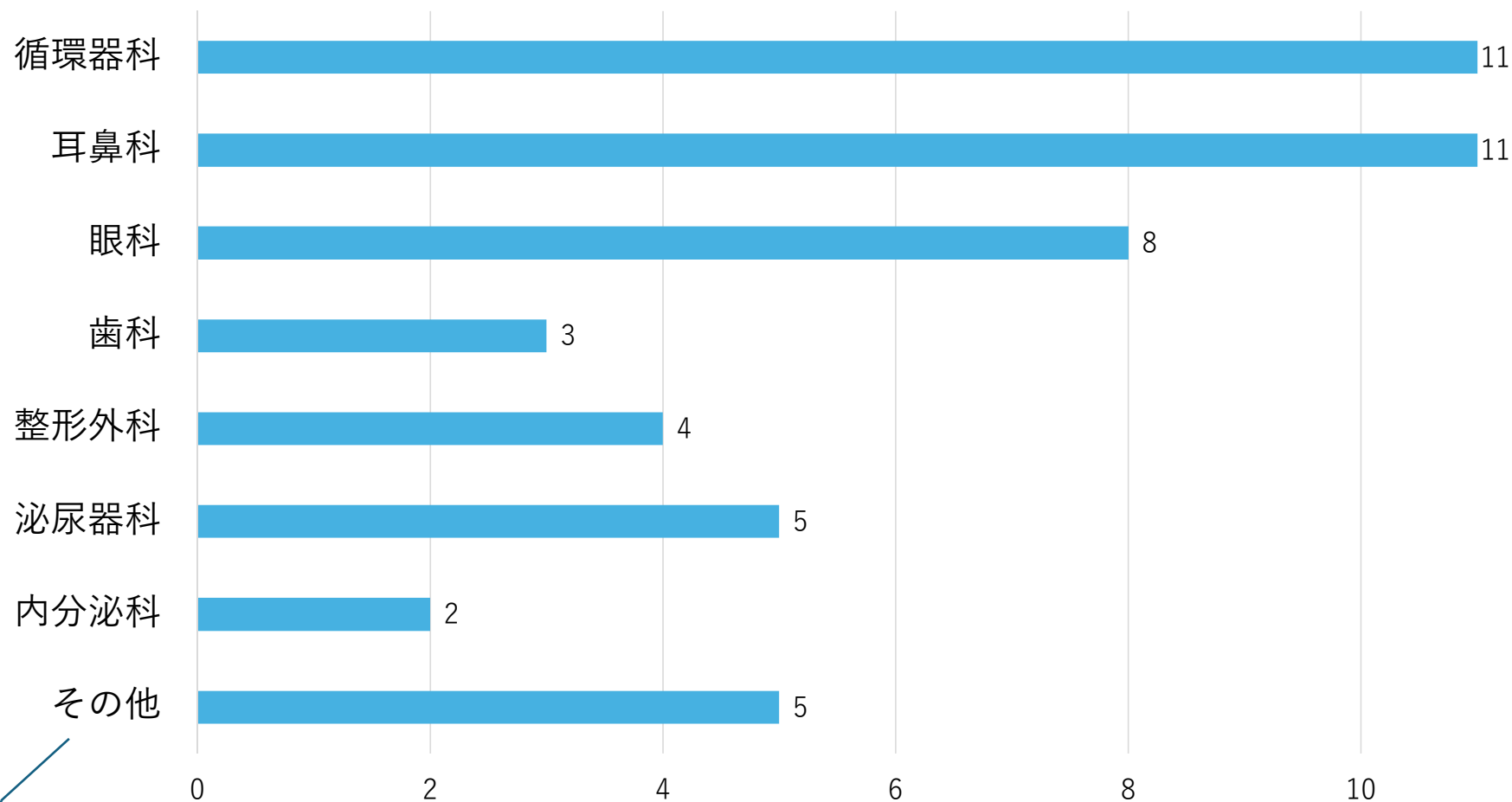
参加者：11名

平均年齢：7.18歳(0～33歳)

健康状態

通院中の診療科(n=11)

※現在治療中ではないものの、通院を継続されている方も含まれます



アレルギー科、総合診療科、小児神経外科、リハビリテーション科など

合併症

◆ 循環器科

動脈管開存症、心室・心房中隔欠損症、大動脈狭窄症など

◆ 耳鼻科

感音性難聴、喉頭軟化症、内耳奇形など

◆ 整形外科

側弯症、第2・第3頸椎の結合

◆ 眼科

コロボーマ、乱視、遠視、弱視、斜視など

◆ 泌尿器科

停留精巣、外性器低形成、先天性右水腎症など

◆ 歯科

エナメル形成不全、結合歯など

◆ 内分泌科

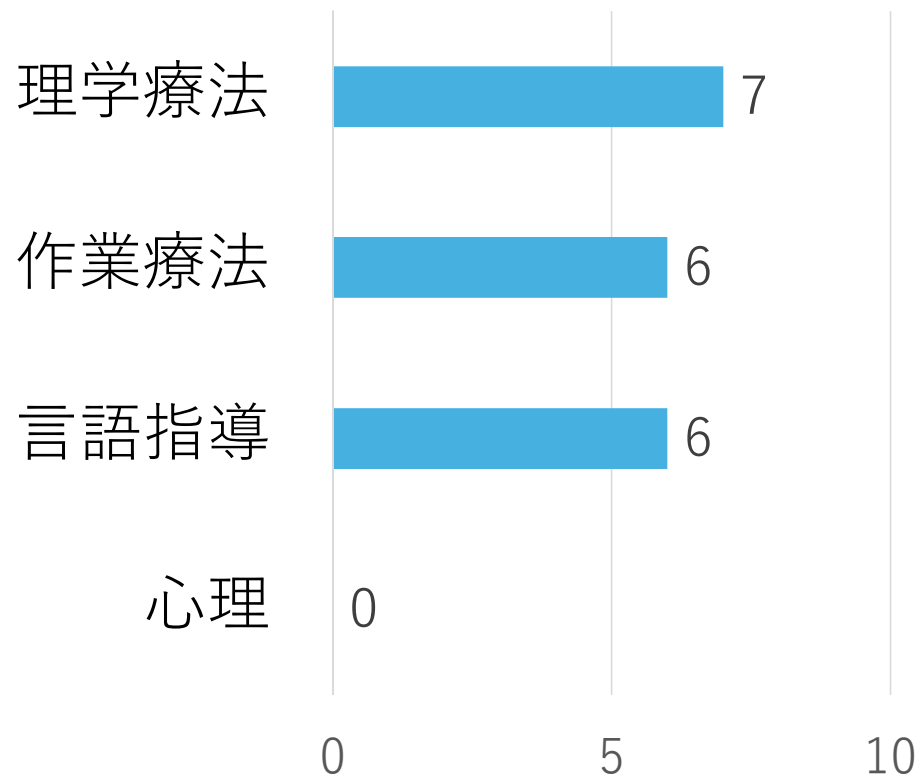
性腺機能低下、ホルモン治療

社会資源・地域連携

療育

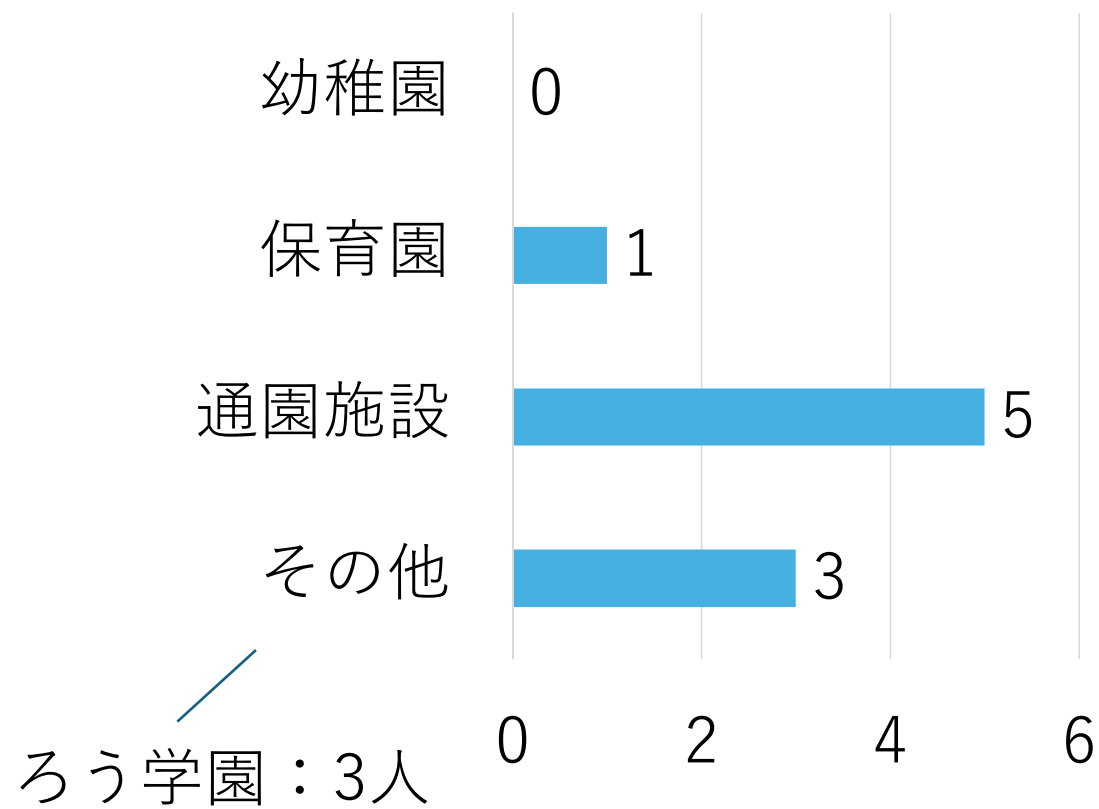
療育(個別発達支援)

n=10



療育(集団発達支援)

n=6



就学、就劳

◆就学(n=4)

小学校：特別支援学校4人

中学校：特別支援学校1人

高校：特別支援学校1人

◆就劳 (n=1)

就劳継続支援B型

福祉資源

◆療育手帳(n=5)

中度：1名 最重度：4名

◆身体障害者手帳 (n=10)

1級：4名 2級：4名 3級1名 6級：1名

◆障害者年金 (n=1)

2級：1名

◆その他 (n=2)

障害者福祉手当(2名)

◆特別児童扶養手当(n=9)

中度：2名 重度：7名

◆小児慢性特定疾患 (n=7)

発達歴（運動）

< 運動 >

◆首のすわり(n=6)

平均0歳8か月(0歳7か月～0歳10か月)

◆お座り(n=4)

平均1歳5か月(1歳0か月～2歳4か月)

◆一人歩き(n=3)

平均2歳4か月(2歳0か月～2歳9か月)

趣味・習い事(n=2)

〈趣味〉

映画鑑賞

33歳女性

〈習い事〉

ピアノ

11歳女兒

茶道

33歳女性