



Noonan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：2018年

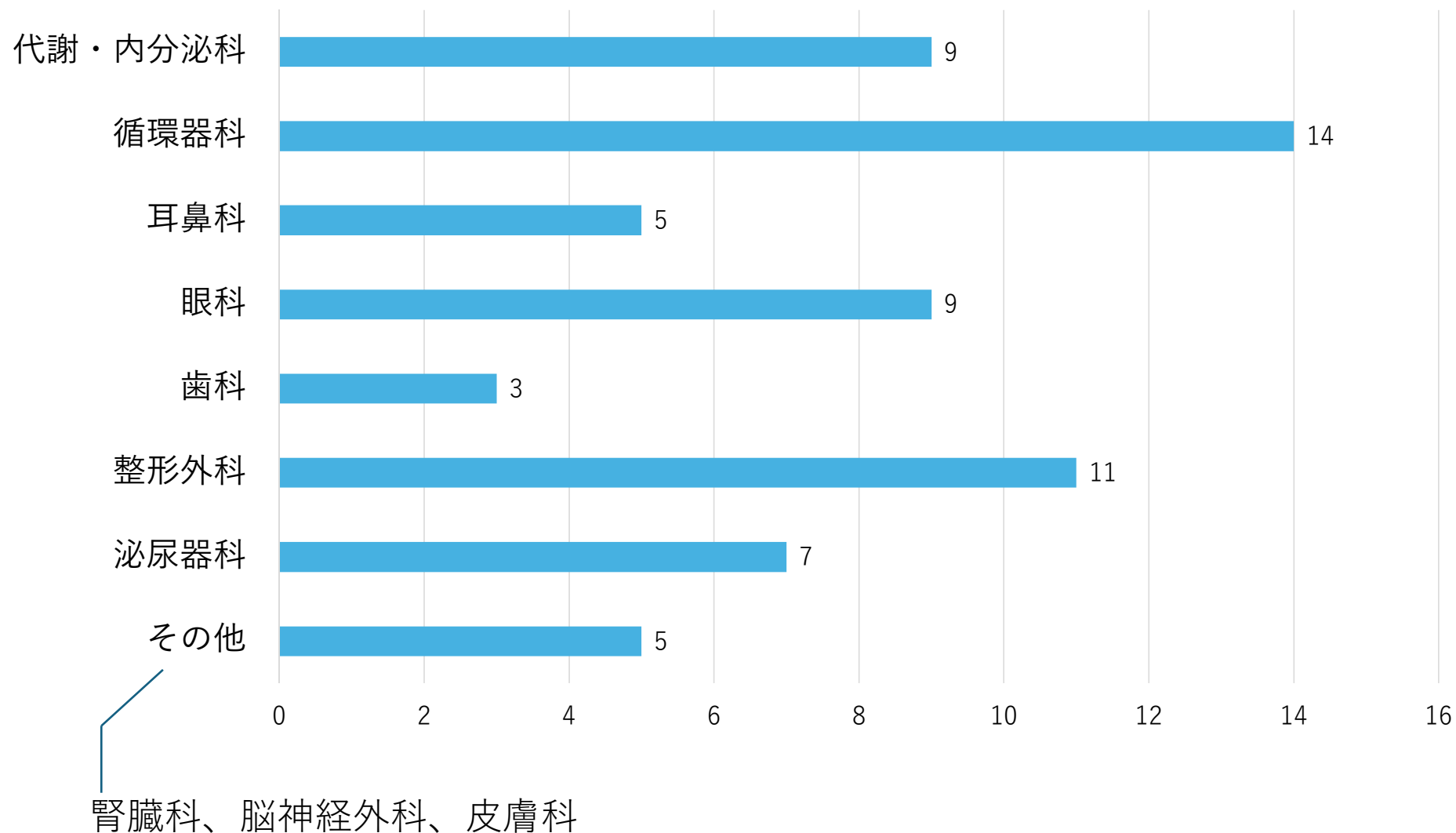
参加者：16名

平均年齢：9.25歳(3～23歳)

健康状態

通院中の診療科(n=16)

※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



合併症

◆代謝・内分泌科

低身長

◆循環器科

肥大型心筋症、心室・心房中隔欠損症など

◆耳鼻科

中耳炎、難聴、喉頭軟化症

◆眼科

斜視、弱視、遠視、眼振など

◆歯科

歯周病、う歯、歯列矯正予定

◆整形外科

扁平足、側弯症、外反膝、下肢長不等

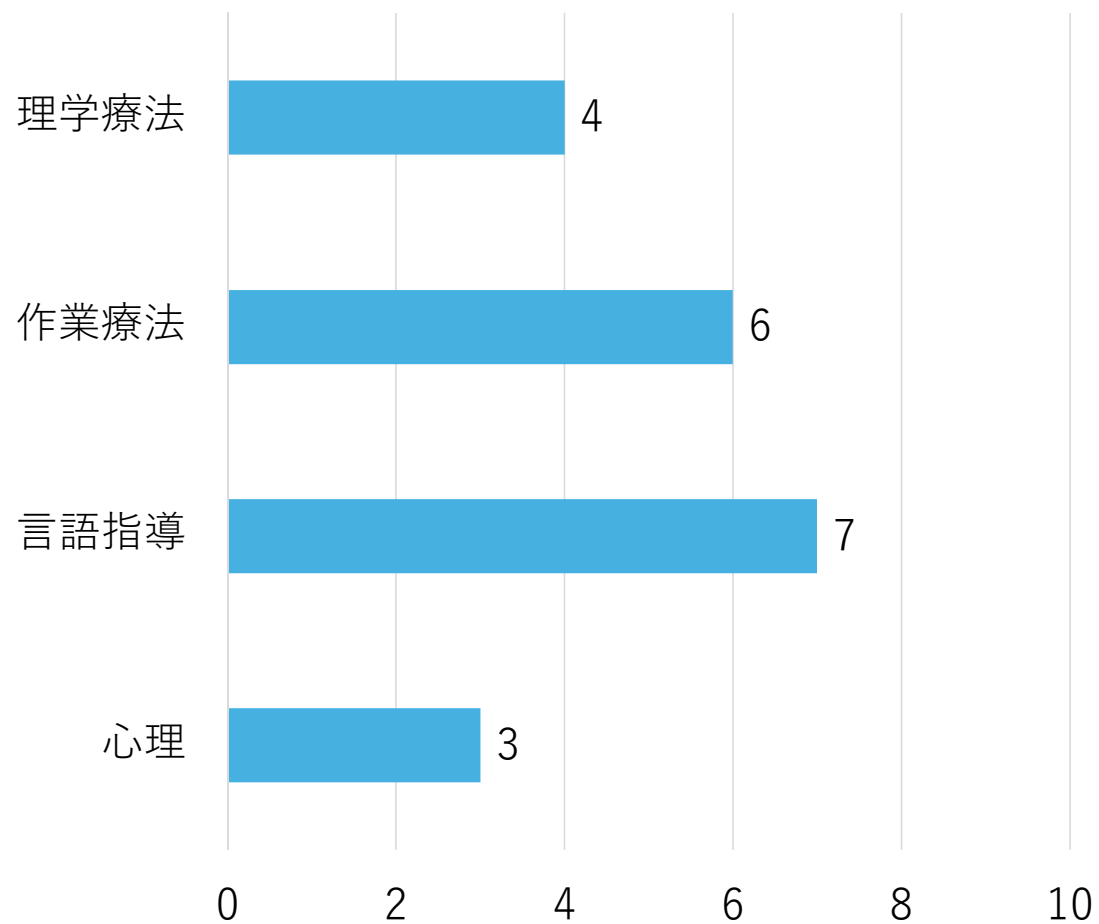
◆泌尿器科

停留精巣、水腎症

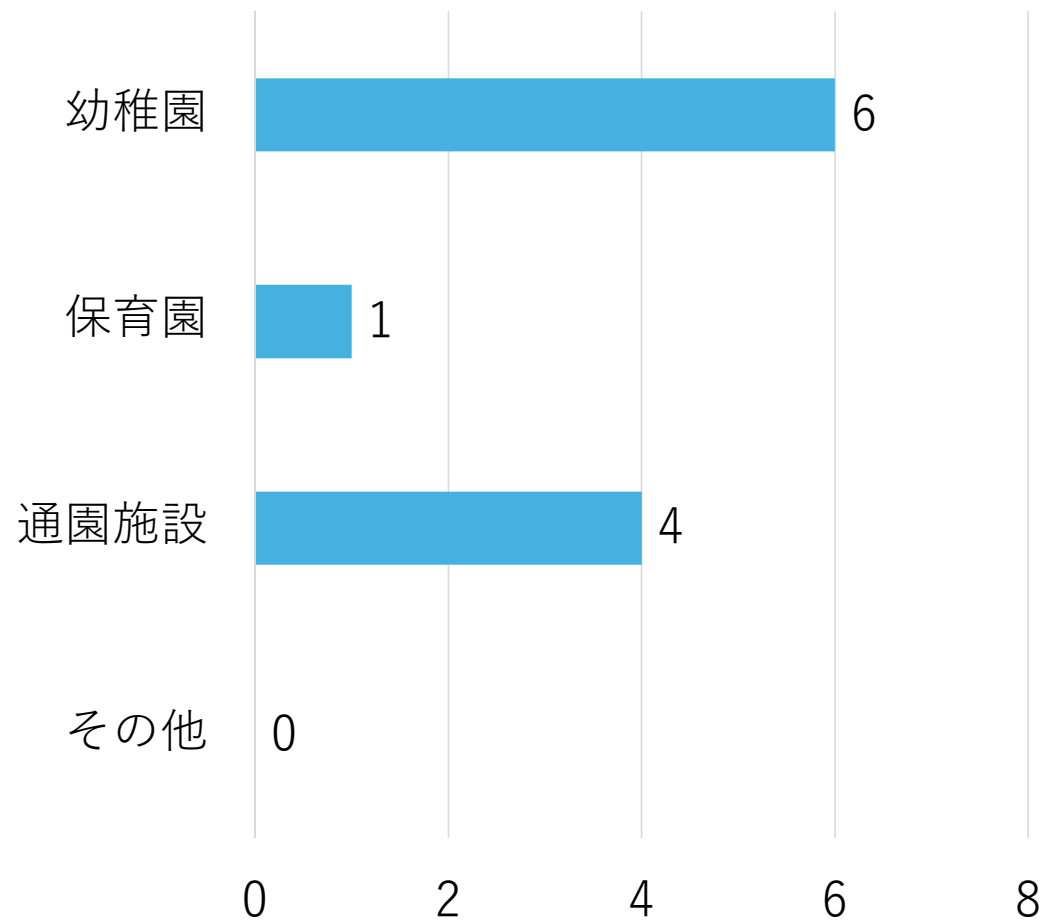
社会資源・地域連携

療育

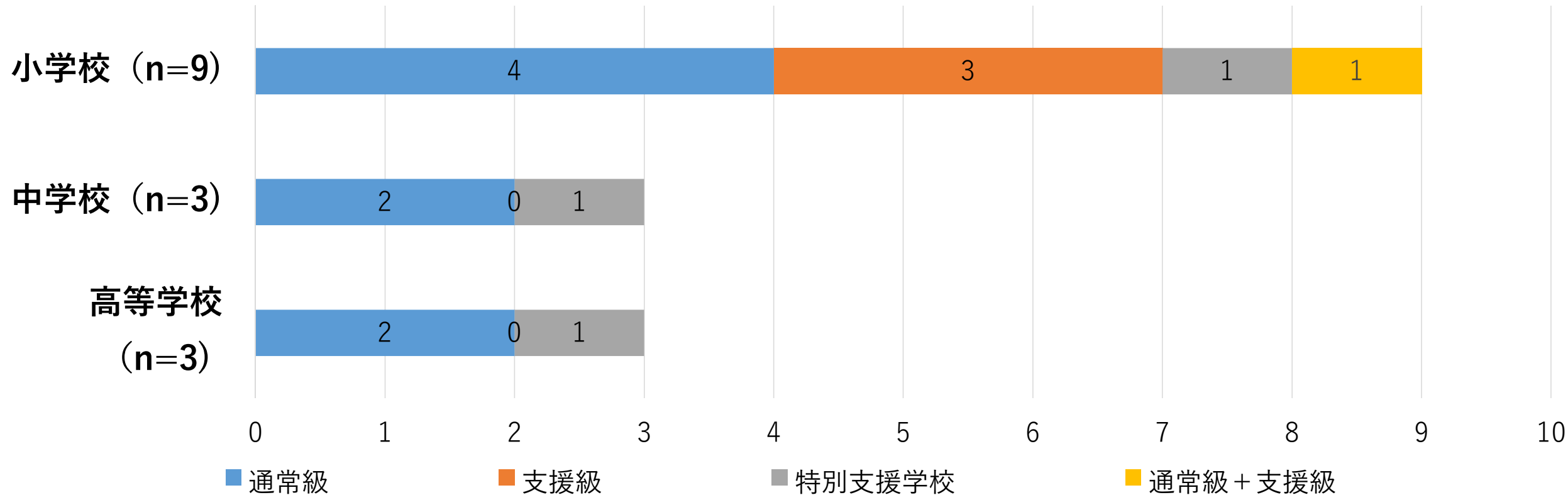
療育(個別発達支援) n=10



療育(集団発達支援) n=9



就学



【卒業後の進路】

- ・ 専門学校中退後、若者自立支援ルームに通所
- ・ 大学進学

福祉資源

◆療育手帳(n=5)

軽度：2名 中度：1名 重度：2名

◆身体障害者手帳 (n=3)

1級：2名 3級：1名

◆特別児童扶養手当(n=3)

中度：2名 重度：1名

◆小児慢性特定疾患 (n=7)

◆その他 (n=1)

障害児相談支援給付

発達歴（運動）

< 運動 >

◆首のすわり(n=8)

平均0歳6か月(0歳3か月～1歳0か月)

◆お座り(n=8)

平均0歳11か月(0歳7か月～1歳6か月)

◆一人歩き(n=10)

平均1歳9か月(1歳4か月～3歳7か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する(n=7)

平均1歳11か月(1歳6か月～3歳2か月)

趣味(n=5)

ゲーム

11歳男児

17歳男児

音楽

17歳女児

折り紙

11歳男児

鉄道

4歳男児

他

- ・ プラレール(4歳男児)
- ・ パズル(4歳男児)
- ・ 本(4歳男児)
- ・ 手紙を書く(10歳女児)
- ・ アイロンビーズ(10歳女児)
- ・ おいかけっこ(4歳男児)
- ・ アマチュア無線(17歳男児)
- ・ サイクリング(17歳男児)

習い事(n=5)

音楽

- ・ **ピアノ** (6歳女兒)

スポーツ

- ・ **水泳** (8歳女兒、6歳女兒)
- ・ **体操** (8歳女兒)
- ・ **バレエ** (6歳女兒)

文科系

- ・ **公文** (8歳男児、10歳女兒)
- ・ **お絵かき教室** (8歳女兒)