



プラダー・ウィリー症候群 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、2019年、2021年、2024年

参加者：35名

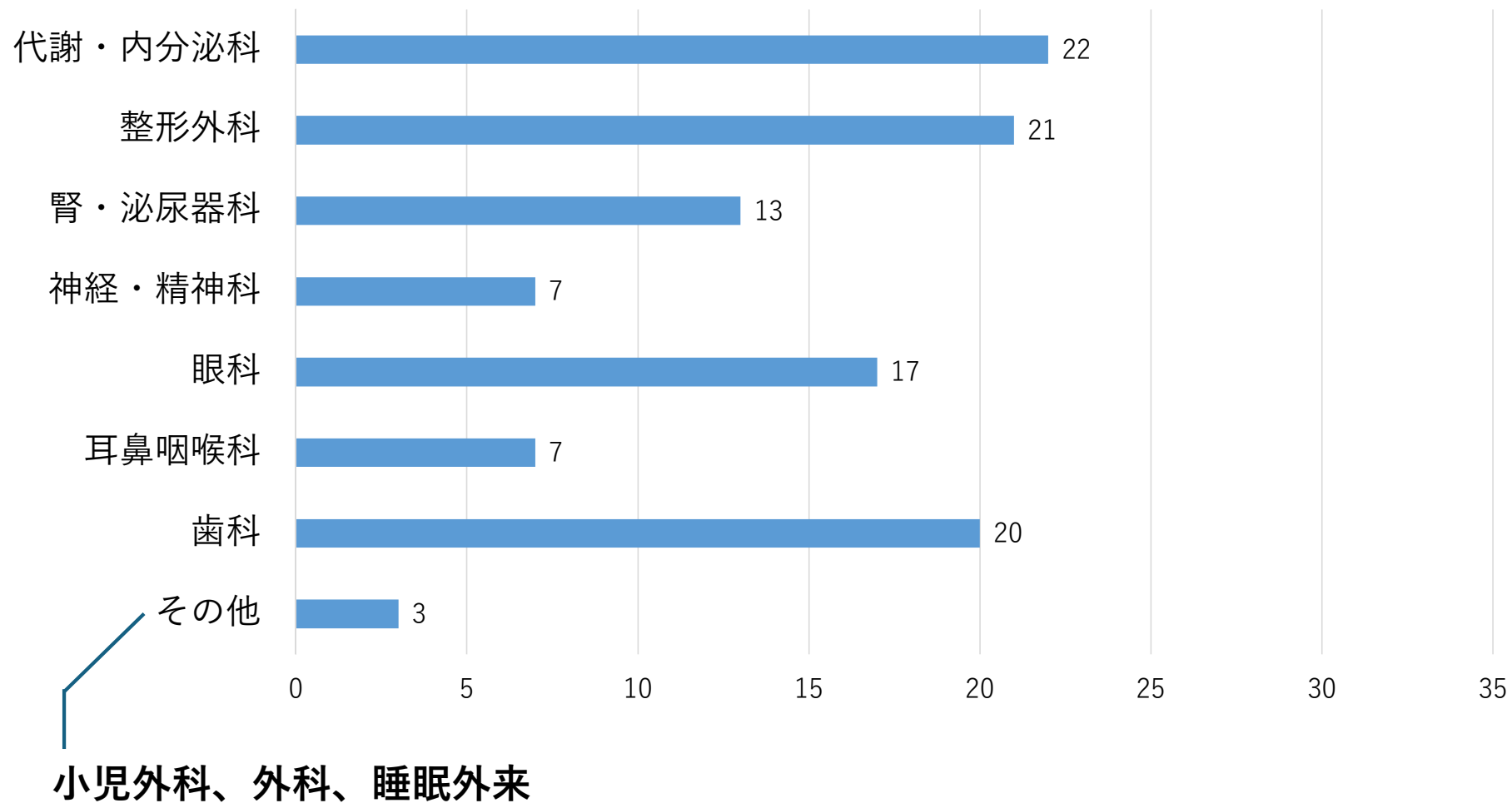
平均年齢：13.2歳(0~35歳)

※成人期の方へのアンケート内容も含まれます

健康状態

通院中の診療科(n=35)

※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



通院理由

◆代謝・内分泌科

成長ホルモン治療、性ホルモン治療など

◆整形外科

側弯症、扁平足など

◆腎・泌尿器科

停留精巣、尿道下裂など

◆眼科

近視、乱視、弱視、斜視など

◆耳鼻咽喉科

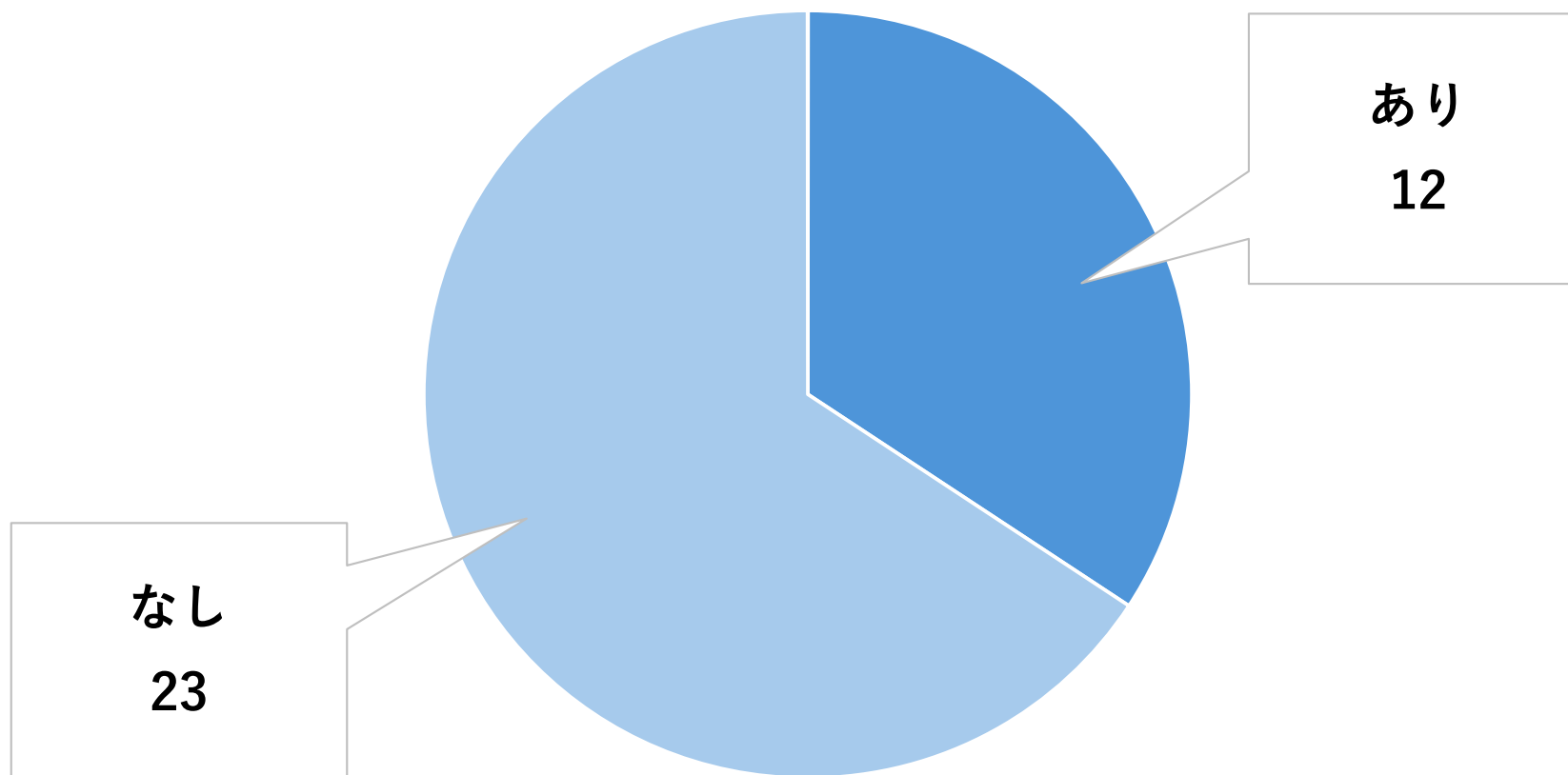
難聴、睡眠時無呼吸症候群など

◆歯科

歯列矯正、反対咬合など

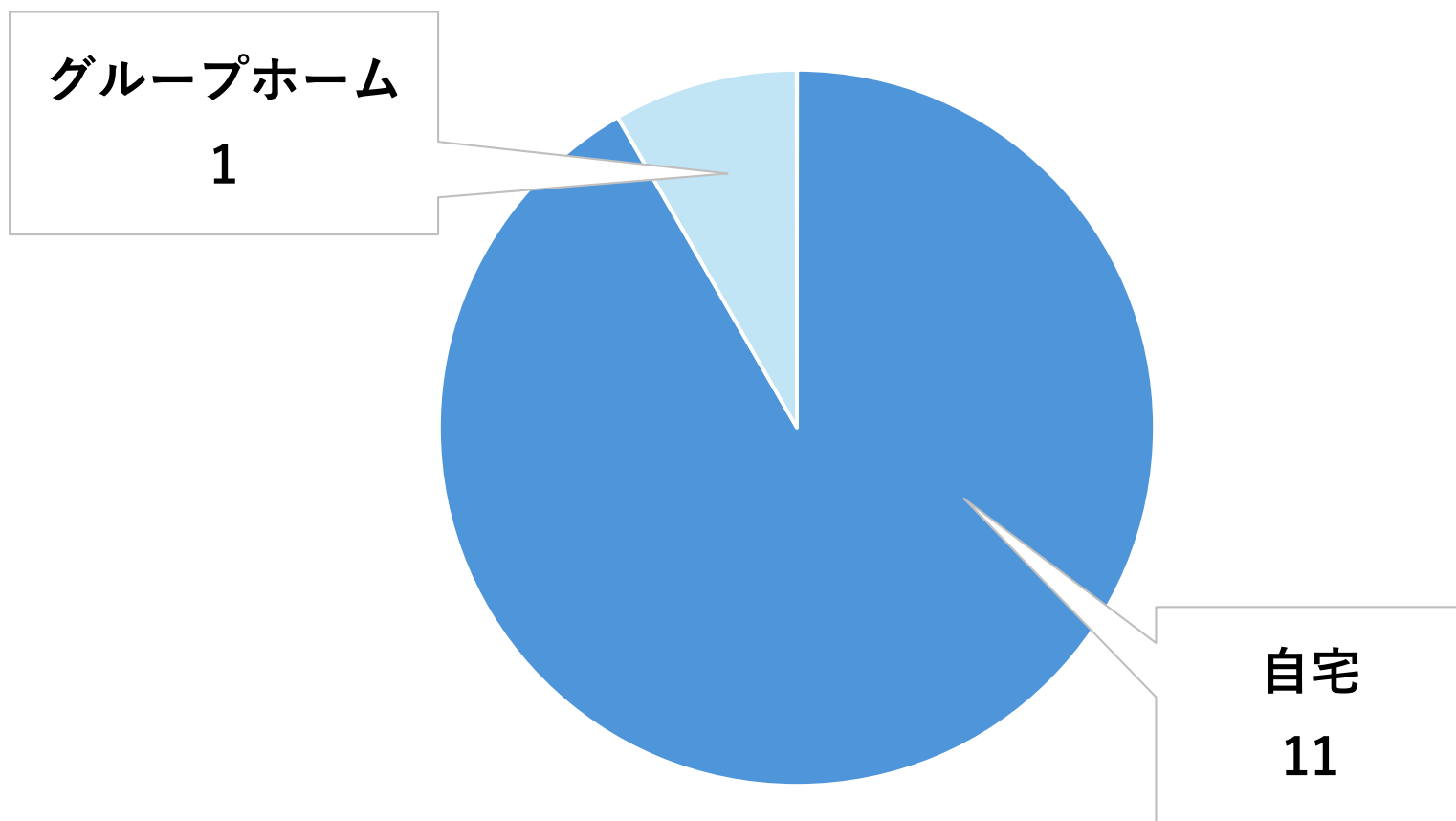
栄養・体重管理の状況(n=35)

< 定期栄養指導の有無 >

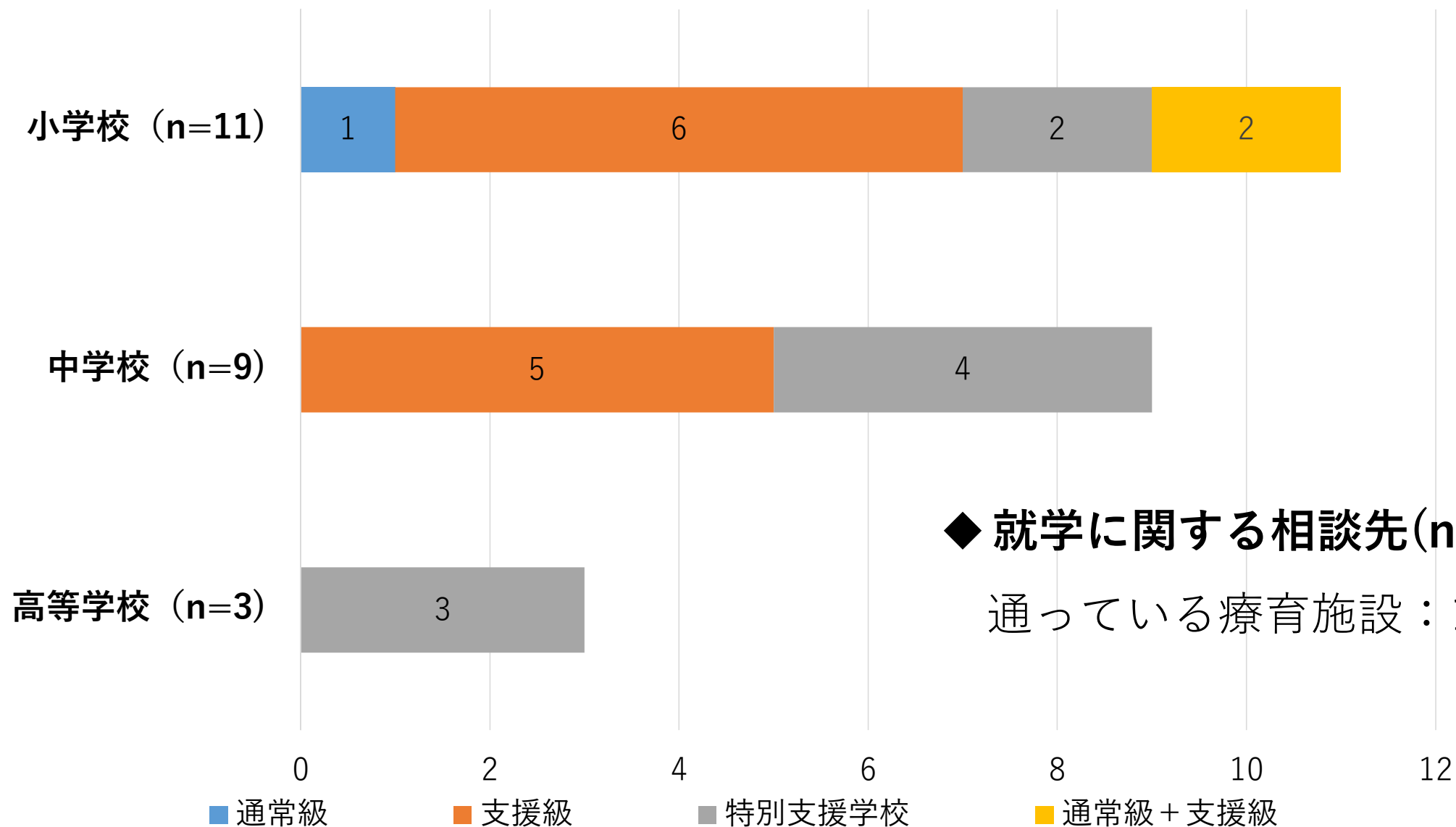


社会資源・地域連携

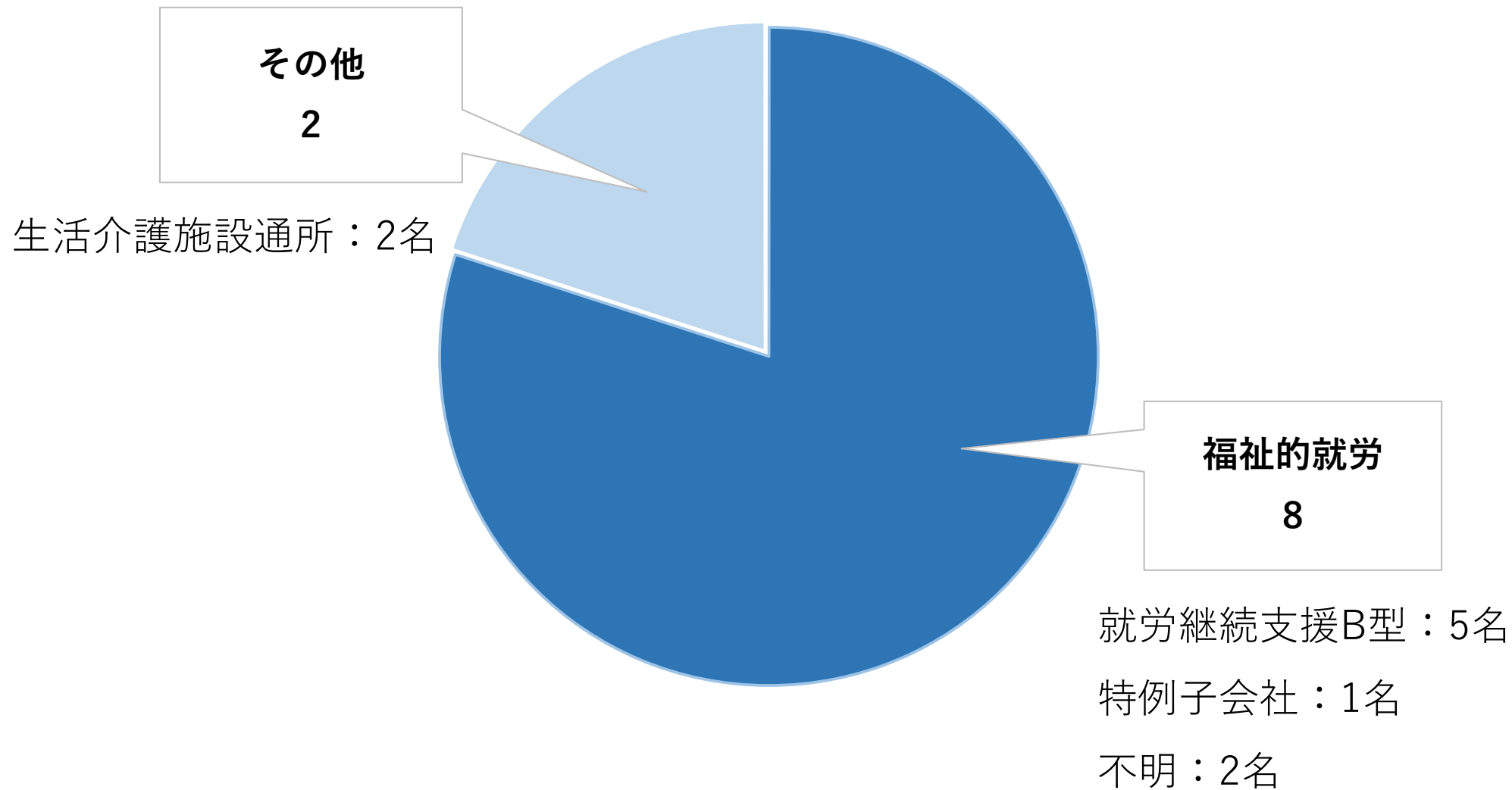
生活場所(n=12) (18歳以上9名含む)



就学



就労(n=10)



福祉資源

◆療育手帳(n=24)

軽度：8名 中度：6名 重度：8名 最重度：2名

◆身体障害者手帳 (n=9)

1級：2名 2級：5名 3級：1名 6級：1名

◆障害者年金 (n=9)

1級：2名 2級：7名

◆特別児童扶養手当(n=8)

中度：5名 重度：3名

◆小児慢性特定疾患医療費助成(n=9)

◆その他 (n=5)

- ・ ショートステイ
- ・ 行動援護
- ・ 日中一時支援
- ・ 訪問看護
- ・ 市の障害者支援センター
- ・ 移動支援
- ・ 生活サポート

発達歴（運動および言葉）

< 運動 >

◆首のすわり(n=12)

平均0歳7か月(0歳4～1歳2か月)

◆お座り(n=12)

平均0歳11か月(0歳7か月～1歳4か月)

◆ハイハイ(n=3)

平均0歳10か月(0歳9か月～1歳0か月)

◆一人歩き(n=11)

平均2歳2か月(1歳5か月～3歳6か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する(n=9)

平均1歳7か月(0歳8か月～3歳0か月)

◆二語文を使う(n=2)

平均3歳3か月(3歳0か月～3歳6か月)

楽しみ・趣味(n=17)

出かける

19歳男性、7歳女児、
20歳女性

音楽

25歳男性、24歳男性、
1歳女児、19歳男性

パズル

19歳男性、29歳女性、
20歳女性

映画やテレビ観る

29歳女性、8歳男児

散歩

29歳女性、20歳女性

ゲーム

14歳女児、6歳女
児、29歳男性

楽しみ・趣味(n=17)

他

- ・水族館・動物園が好き(19歳男性)
- ・動物と触れ合うこと(25歳男性)
- ・犬の散歩(33歳男性)
- ・一人野球ごっこ(24歳男性)
- ・ボウリング(35歳女性)
- ・マラソン(12歳男児)
- ・外遊び(1歳男児)
- ・自転車(29歳男性)
- ・スポーツ観戦(24歳男性、19歳男性)
- ・ドライブ(20歳女性)
- ・おやつ(7歳女児)
- ・電車の写真を撮る(14歳男児)
- ・障害者アートクラブ(12歳男児)
- ・手芸(14歳女児)
- ・機織り(33歳男性)
- ・細かいものを袋や箱に入れたり出したりすること(1歳女児)
- ・広告でゴミ箱を折る(14歳男性)
- ・かるたを並べる(20歳女性)
- ・カードゲーム(7歳女児)
- ・おしゃべり(20歳女性)
- ・Youtube(20歳女性)

習い事(n=5)(過去にやっていたものも含む)

音楽

- ・ 和太鼓(12歳男児)

スポーツ

- ・ 水泳(7歳女児、14歳男児)
- ・ ジャズダンス(29歳女性)
- ・ 柔道(12歳男児)
- ・ 合気道(8歳男児)

文科系

- ・ 学研教室(14歳男児)
- ・ 英会話教室(8歳男児)
- ・ 塾(算数)(8歳男児)

遊び (n=2)

- ・ パズル
- ・ かるた
- ・ カードゲーム
- ・ アクアビーズ
- ・ アイロンビーズ

(7歳女兒)

- ・ 動物が好き
- ・ 保育園で先生や友達と一緒に遊ぶ
- ・ 年配の人と遊ぶのが好き

(1歳男児)

お子さんの良いところ

- ・なんでも楽しく挑戦するところ
- ・できるまで努力しようとするところ
- ・誰にでも優しくできる
- ・まじめでやることをしっかりやる
- ・かわいい

(7歳女兒)

- ・人見知りがなくほとんど泣かない
- ・ニコニコ笑顔
- ・(今のところ)いつも機嫌がいい
- ・あきらめない

(1歳男児)