

# 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とご家族から、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）として同じ疾患をも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た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)

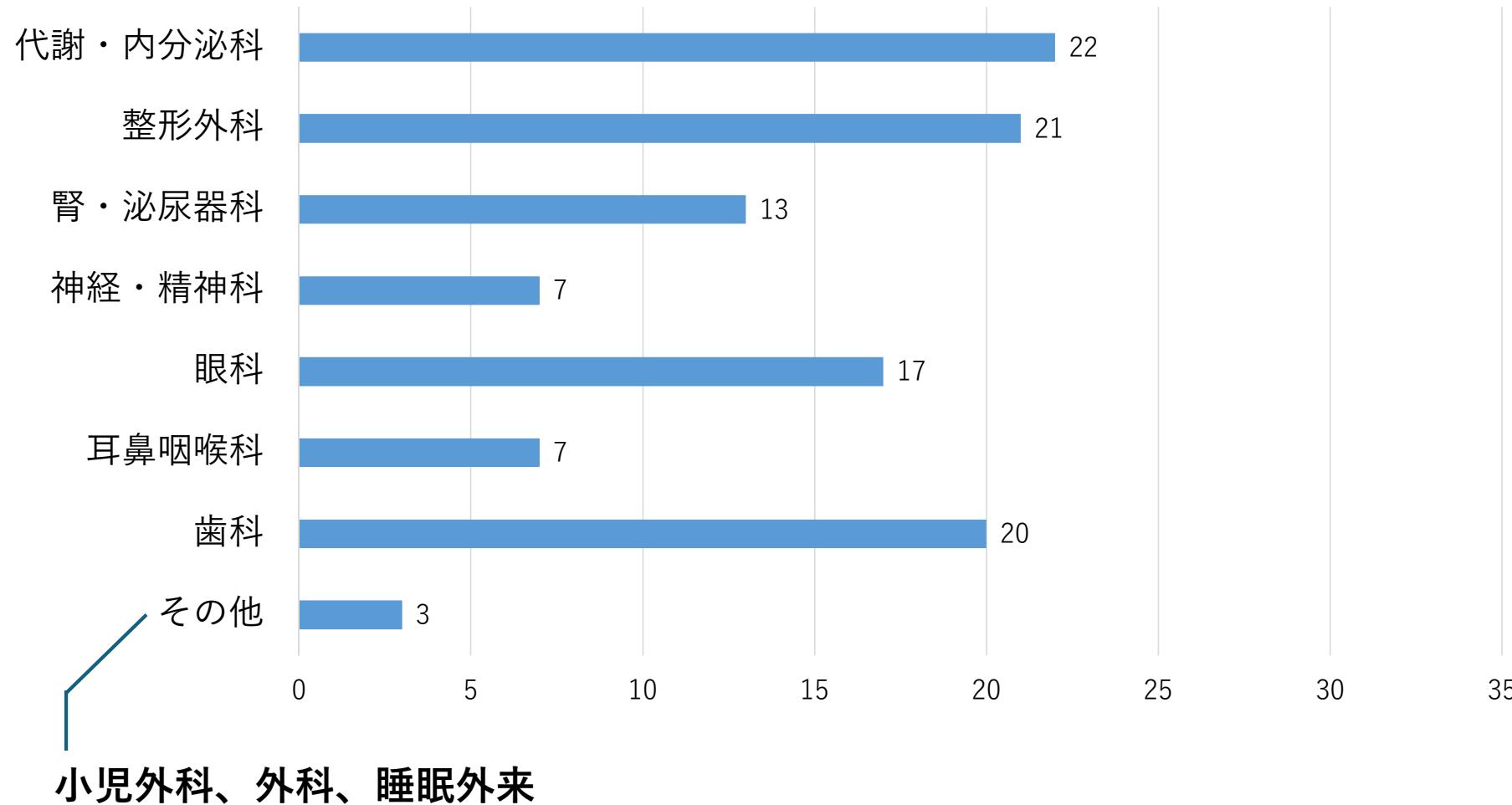
※成人期の方へのアンケート内容も含まれます

# 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

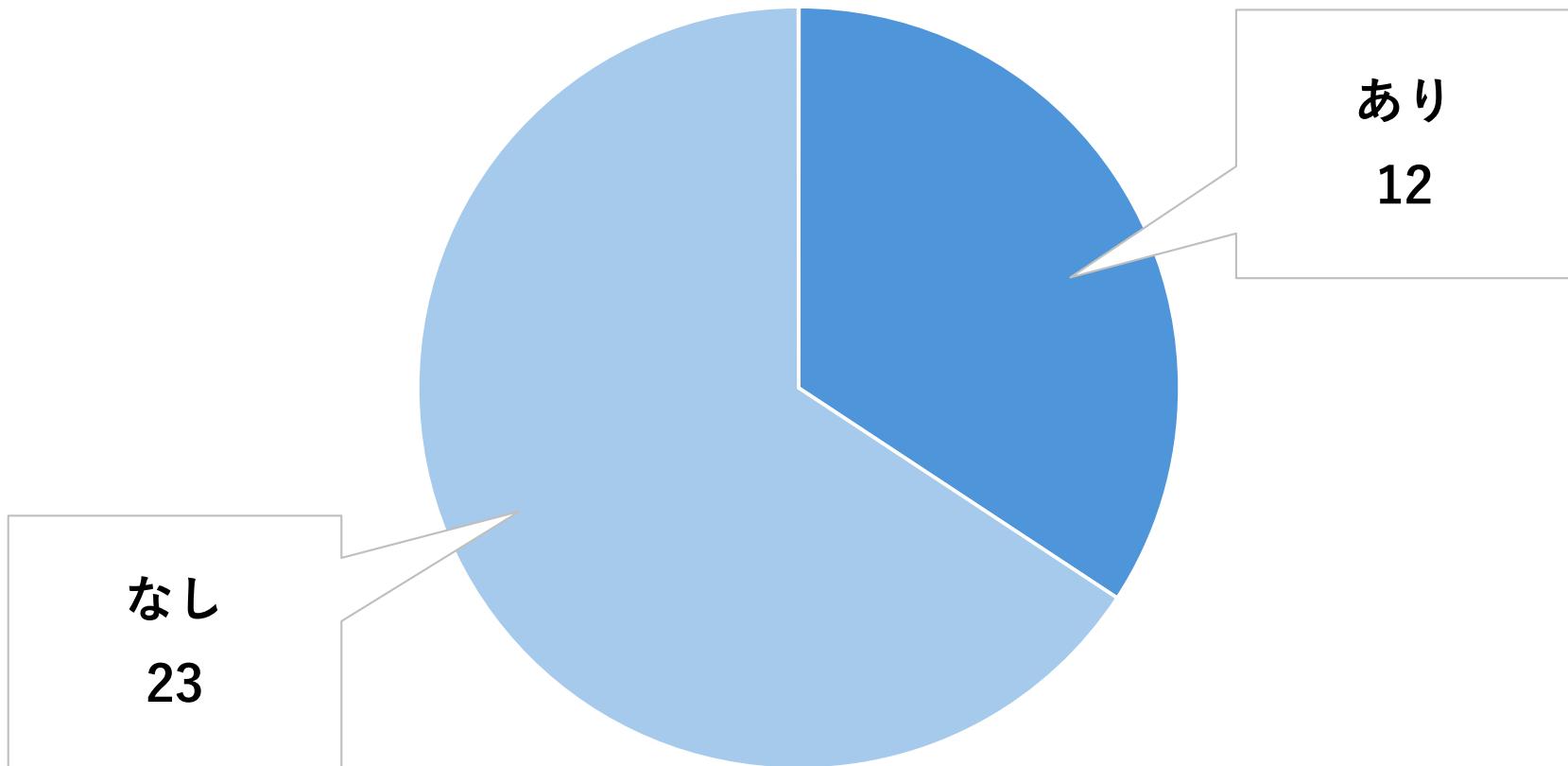
## ◆歯科

歯列矯正、反対咬合など

# 栄養・体重管理の状況(n=35)

---

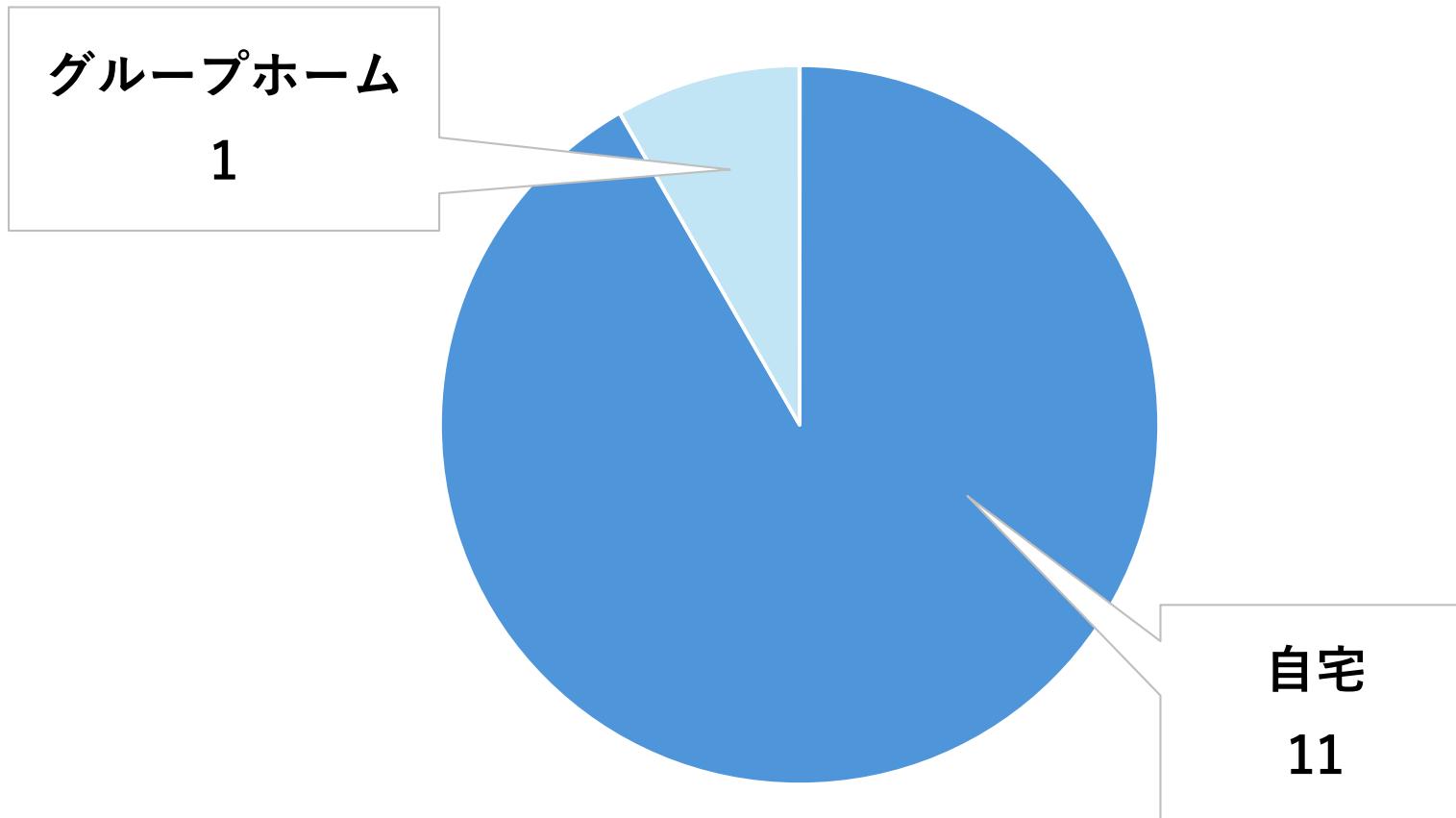
<定期栄養指導の有無>



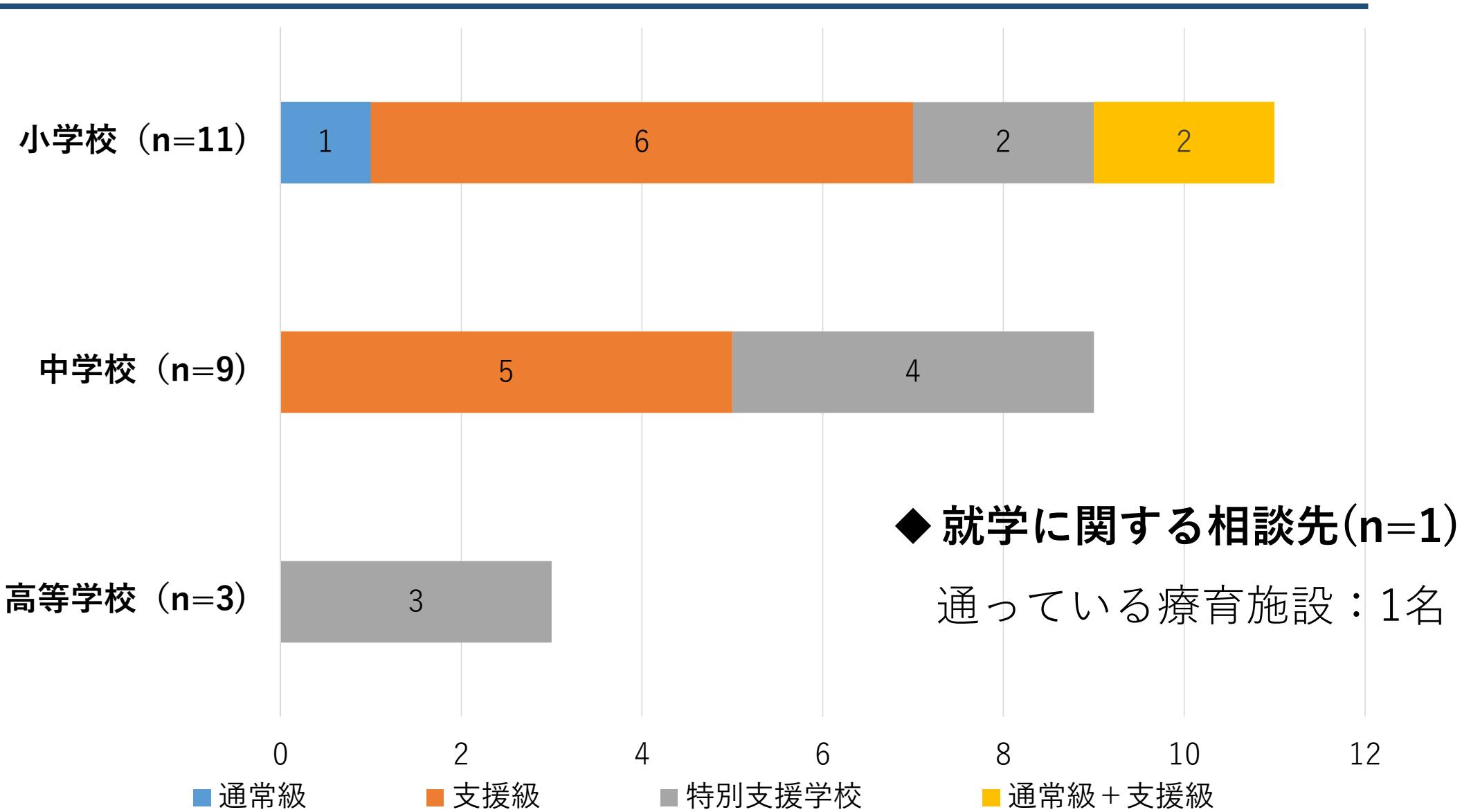
# 社会資源・地域連携

# 生活場所(n=12) (18歳以上9名含む)

---

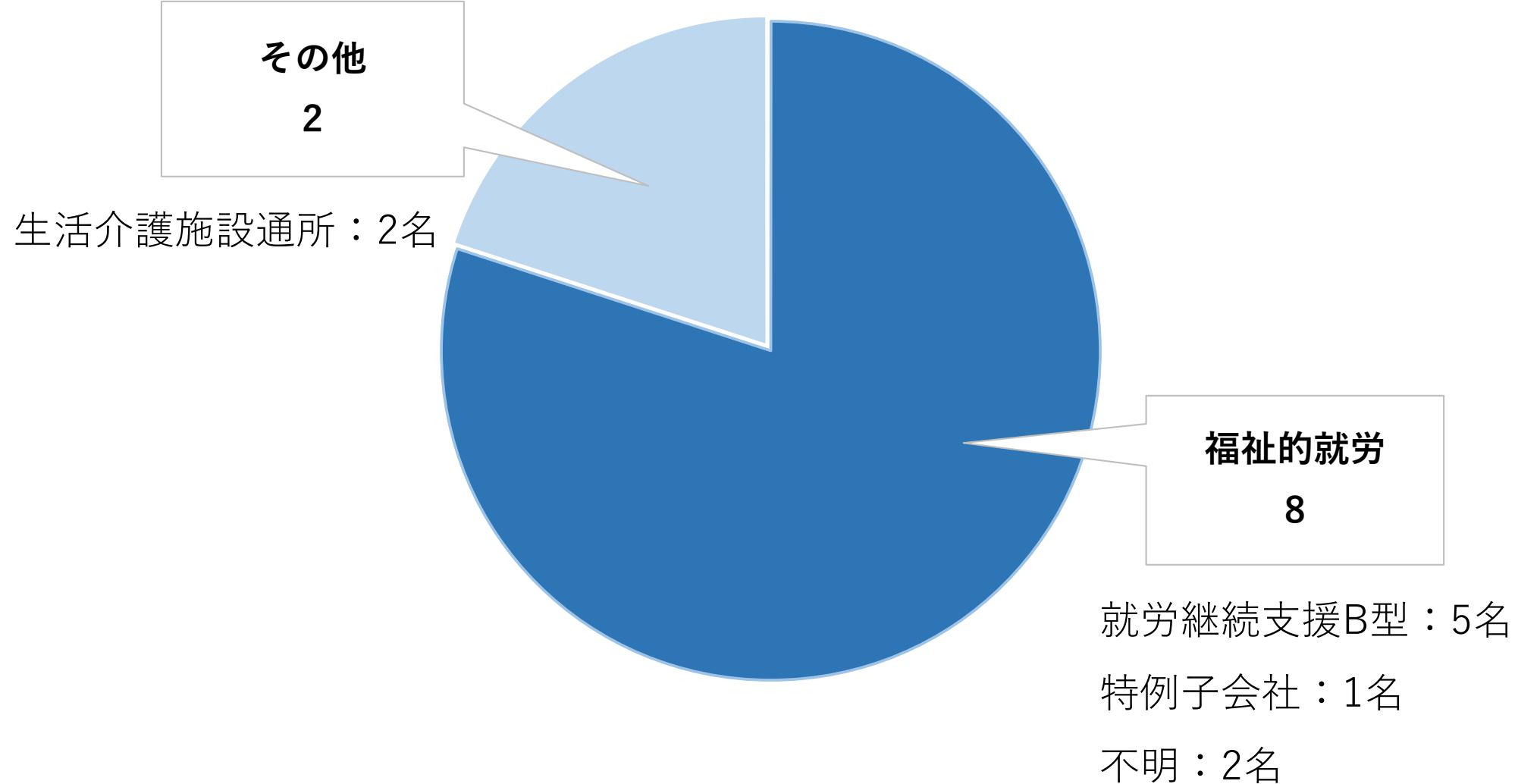


# 就学



# 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



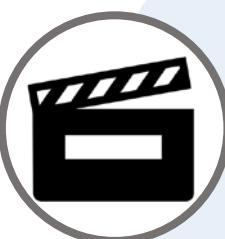
## 音楽

25歳男性、24歳男性、  
1歳女児、19歳男性



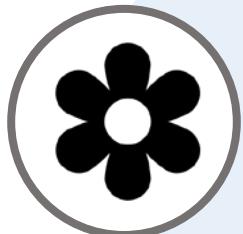
## パズル

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)



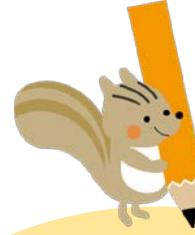
## 音楽

- ・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歳女児)

- ・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歳女児)

- ・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)