



ベックウィズ・ヴィーデマン症候群 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：2024年、2019年

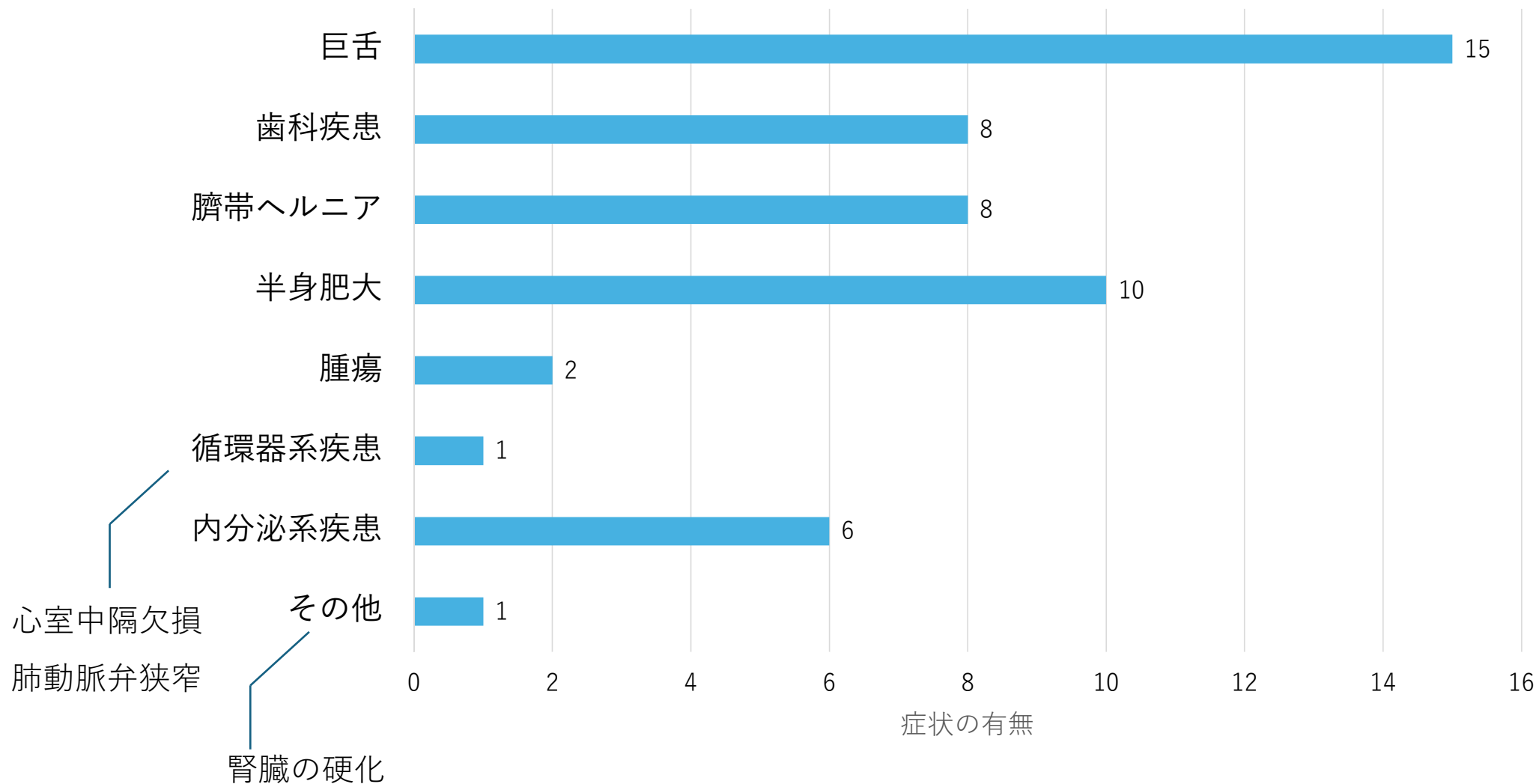
参加者：18名

平均年齢：8.4歳(0～32歳)

健康状態

合併症の有無(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



合併症に対する治療および対応

◆ 巨舌

舌縮小術、術後経過観察など

◆ 歯科

矯正、定期診療など

◆ 臍帯ヘルニア

臍形成手術、圧迫治療、経過観察など

◆ 半身肥大

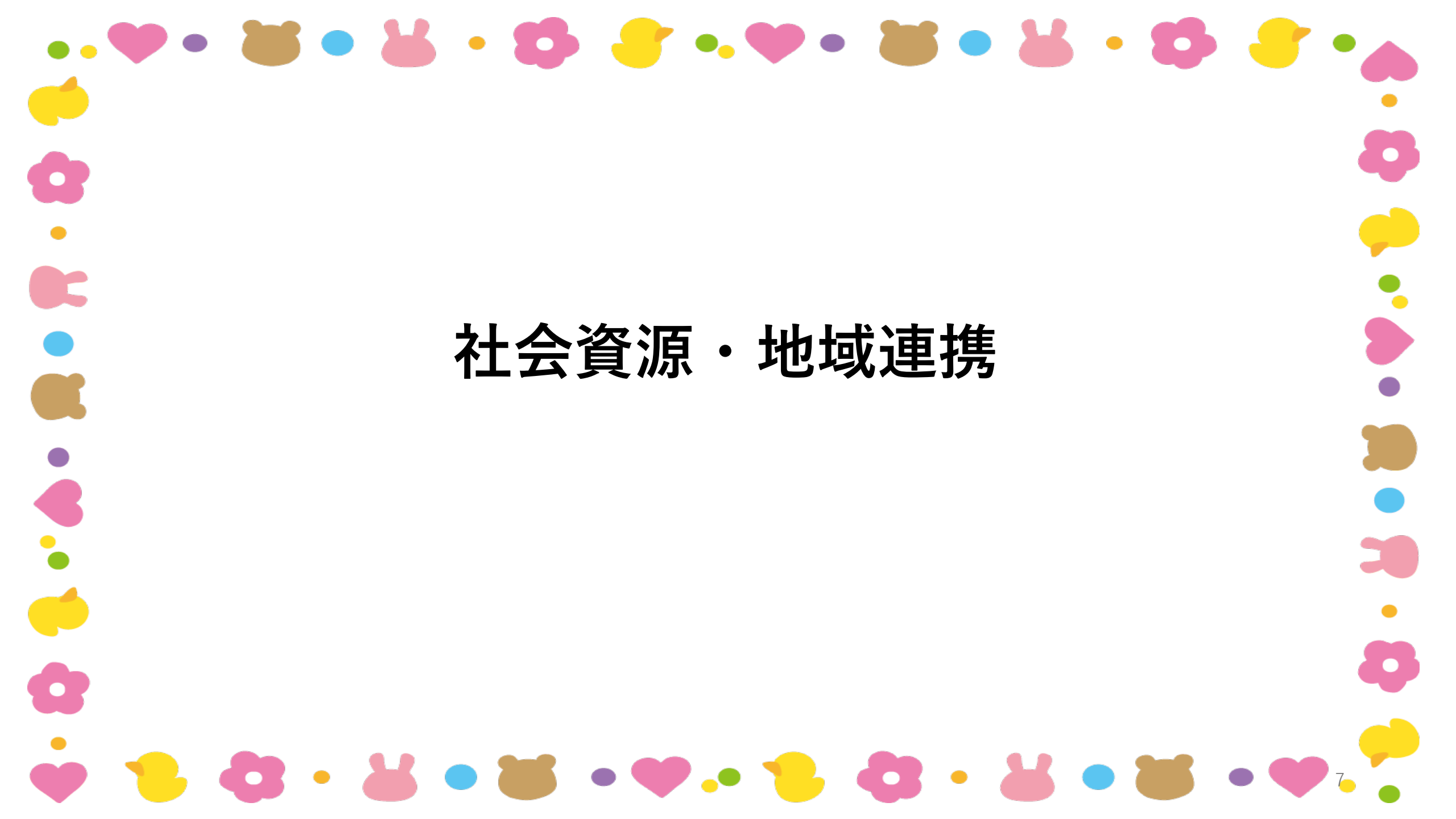
骨端抑制術、経過観察など

◆ 腫瘍

定期的なエコー検査

◆ 内分泌系疾患

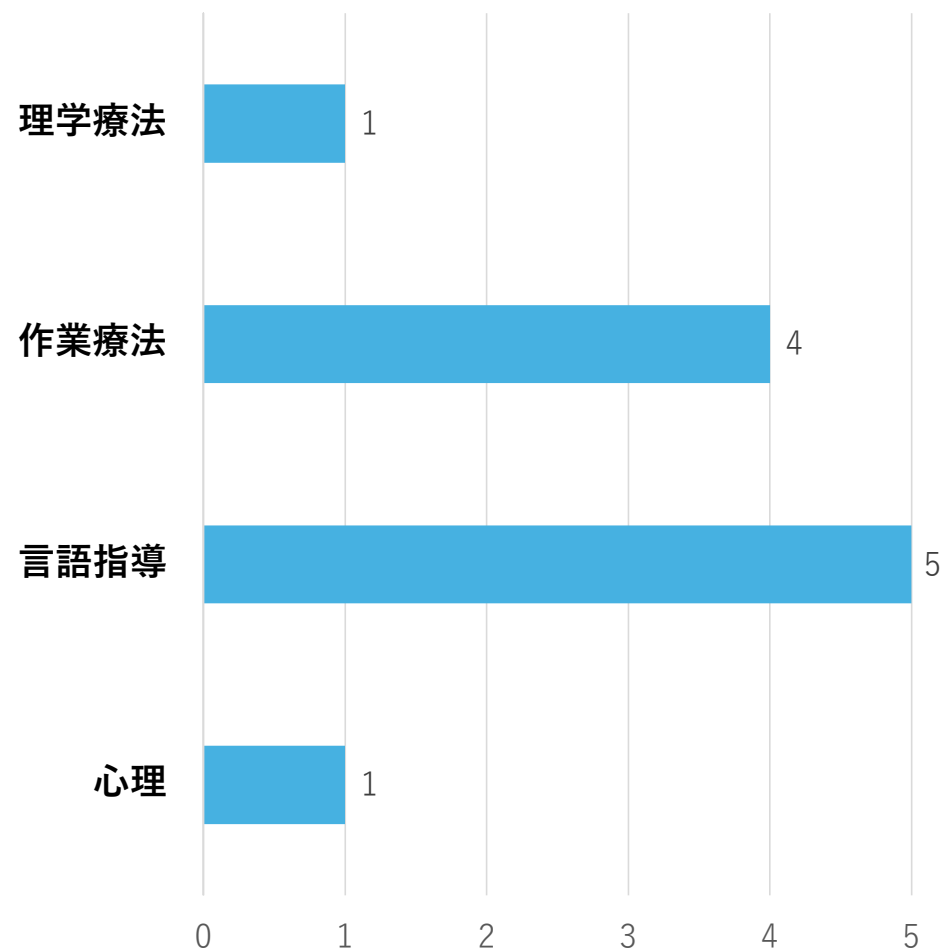
成長ホルモン投与、経過観察



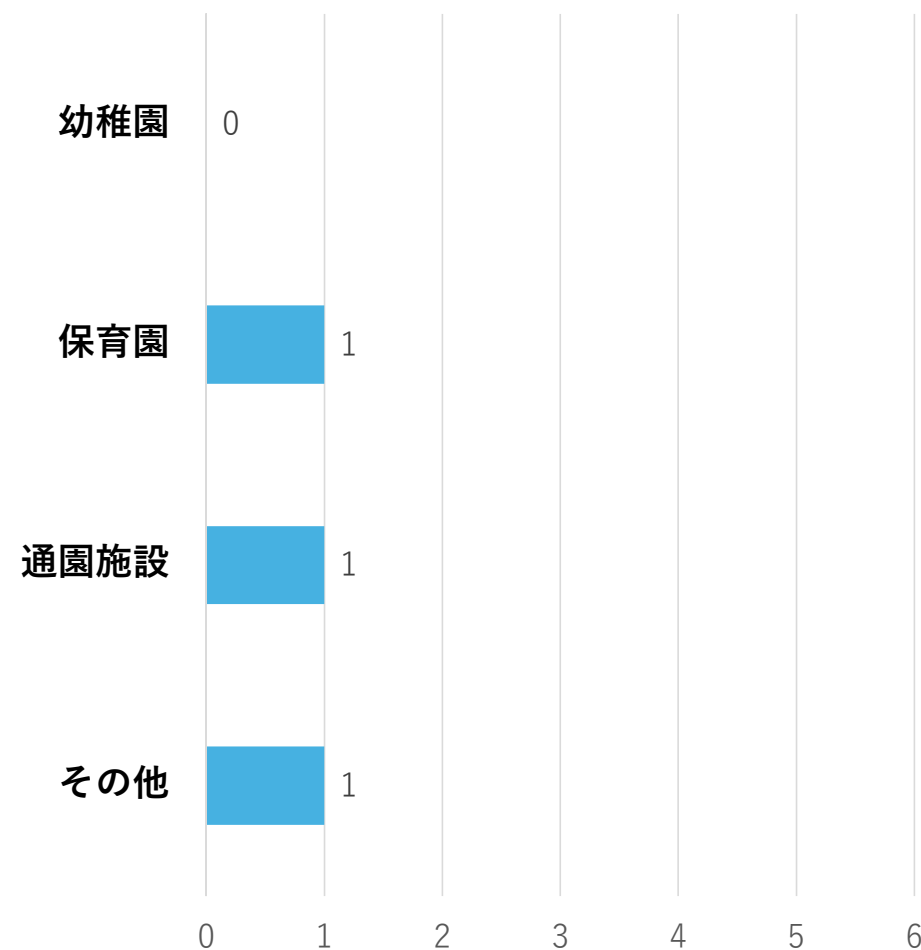
社会資源・地域連携

療育

療育(個別発達支援) n=5



療育(集団発達支援) n=3



発達歴（運動および言葉）

< 運動 >

◆首のすわり (n=7)

平均3.3か月(3か月～4か月)

◆お座り (n=7)

平均6.3か月(5か月～7か月)

◆ハイハイ (n=3)

平均10.7か月 (9か月～1歳2か月)

◆一人歩き (n=7)

平均1歳2か月(1歳8か月～3歳5か月)

< 言葉 >

◆意味のある言葉を発する (n=3)

平均1歳5か月(6か月～2歳)

◆二語文を使う (n=3)

平均2歳10か月 (2歳～4歳)

◆ 会話のキャッチボールができる (n=3)

平均2歳8か月 (2歳～4歳)

発達歴に対する保護者からのコメント

- ・ 幼稚園に入るまでほとんど言葉を発さず、（ママくらいしか言わず）、集団生活をするようになって二語文や会話が急に出来るようになった気がします。
- ・ サ行の発音がまだうまくできません。年齢的に様子を見たいと思っています。

生活歴

※『できる』と回答し、年齢を記入した方が対象

◆離乳食の開始(n=3)

平均6か月（6か月）

スプーン・フォークを使う(n=3)

平均1歳10か月（1歳～2歳6か月）

◆箸を使う(n=3)

平均4歳4か月（3歳～6歳）

◆ボタンをかける(n=4)

平均3歳3か月（2歳～4歳）

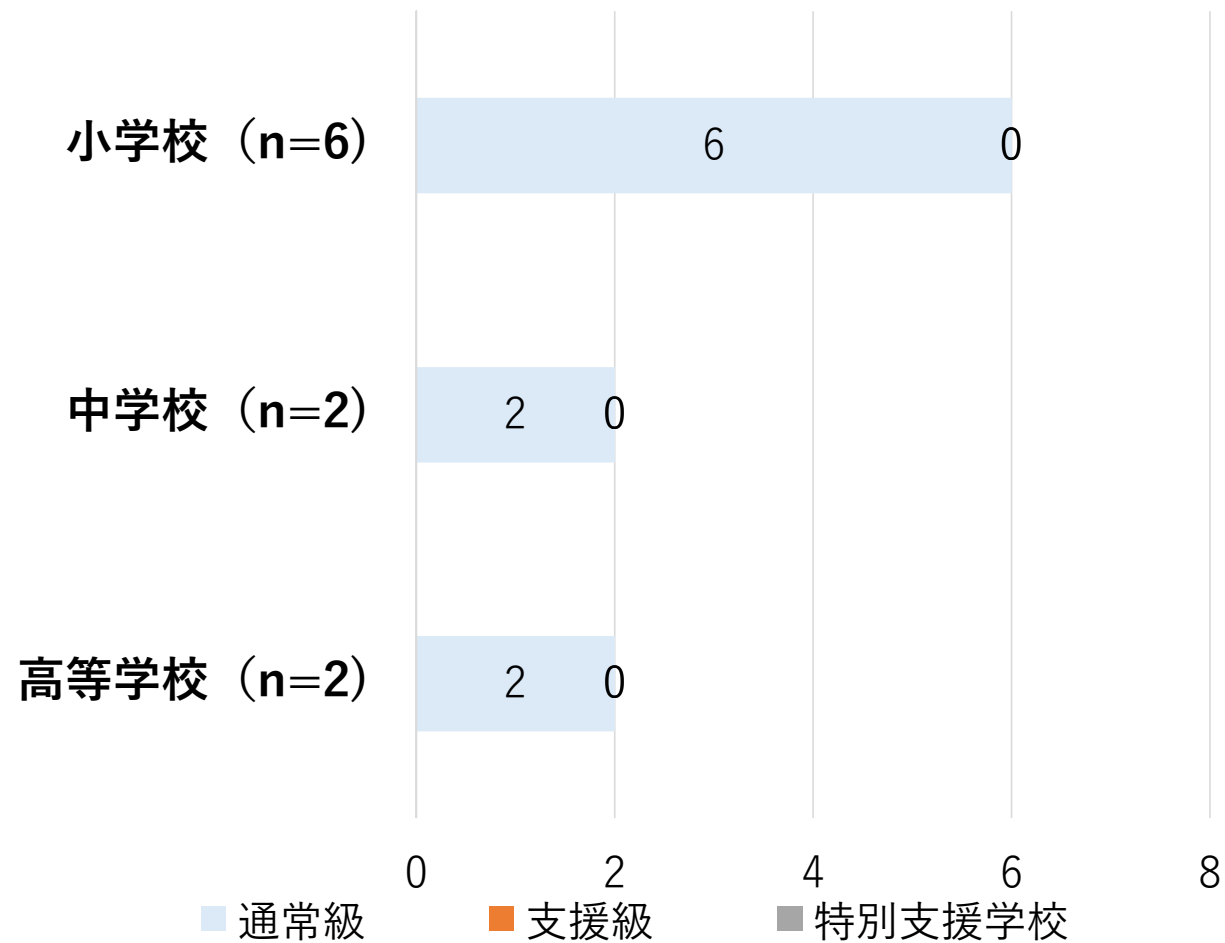
◆着替えができる(n=6)

平均2歳7か月（2歳～3歳4か月）

◆トイレの自立(n=5)

平均3歳5か月（3歳～4歳）

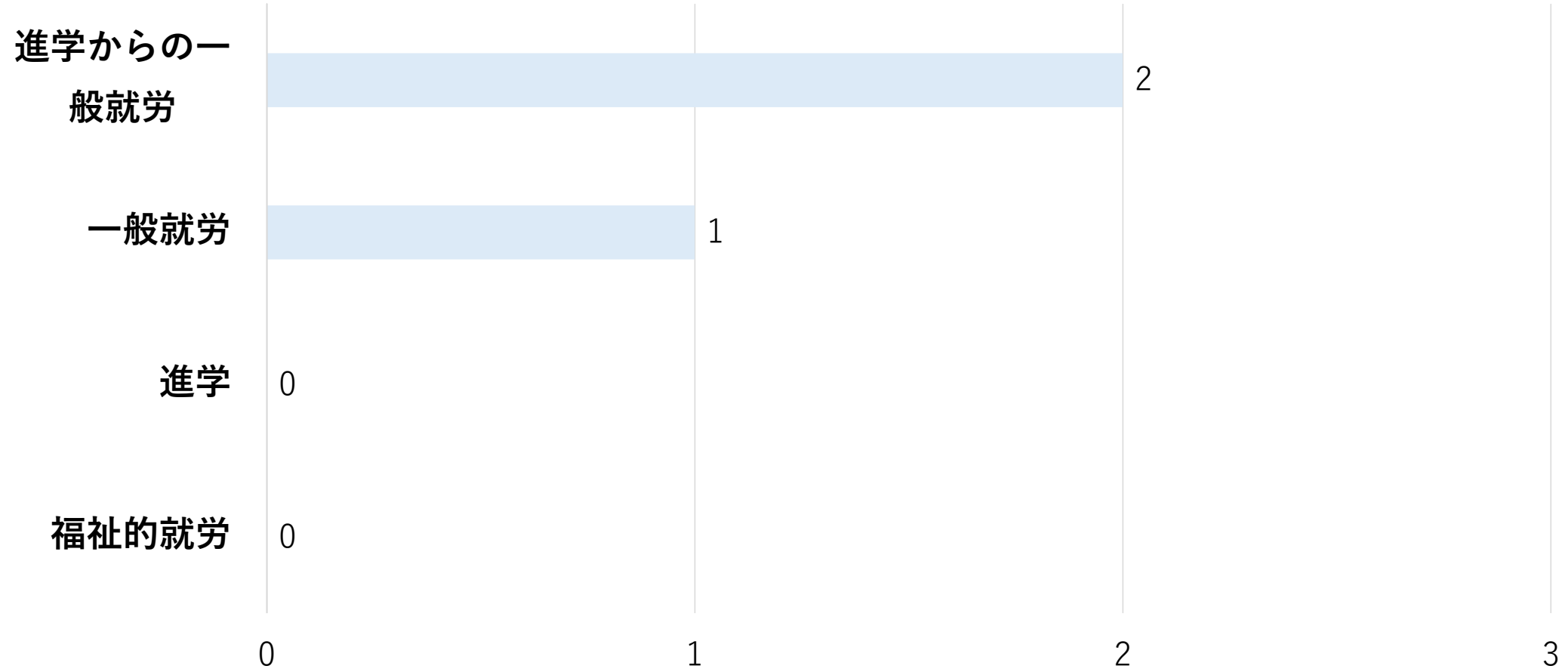
就学



◆就学についての相談先

- ・ 地域の教育委員会
- ・ 保育園
- ・ 幼稚園

就労 (n=3)



趣味(n=5)

登山

27歳男性

32歳男性

26歳女性

電車に 乗る・見る

1歳男児、8歳男児

絵本を読む

4歳男児、4歳女児

旅行

9歳男児

他

- ・ スキー (32歳男性)
- ・ バスケット (32歳男性)
- ・ クライミング (27歳男性)
- ・ ダンス (1歳女児)

- ・ レゴ (6歳男児)
- ・ 工作 (6歳男児)
- ・ どうぶつ (1歳女児)
- ・ 食べること (4歳男児)
- ・ 写真撮影 (26歳女性)
- ・ 美術鑑賞 (26歳女性)

日常生活での精神面・行動面の状況

- ・ 保育園（1歳児クラス）入園の二か月前に舌縮小術を実施したため、区に要配慮児として申請した。

入園後半年ぐらい加配してもらい、一年くらい給食の形状を調整してもらっていたが、その後はクラスメイトと同様に生活しており特に問題なし（4歳男児）

- ・ おもちゃをかじる事（0歳女児）
- ・ 寝返りをうつ（0歳女児）
- ・ 脚長差があるため、中敷きを使用している（4歳女児）

お子さんの良いところ

- ・自分の病気については詳しく理解していませんが、病院に行かなければいけない事、検査をしなければいけない事は分かっていて、幼い頃は泣いていたことも、今は泣くことも無くなり、受け入れている様子に強いなと感心しています。

(8歳男児の保護者)

- ・掃除が好き (32歳男性の保護者)
- ・手先が器用で、家庭内の工事をすることが得意である。 (32歳男性の保護者)
- ・人見知りせず、いろいろな人とコミュニケーションが取れる。 (4歳男児の保護者)
- ・好き嫌いなく何でも食べる (4歳男児の保護者)

お子さんの良いところ

- ・よく話を理解していて、人の気持ちを分かってあげられる（3歳女兒の保護者）
- ・かわいい（0歳女兒の保護者）
- ・良く笑って眠くなるとすごくなく（0歳女兒の保護者）
- ・すぐ寝がえりをする（0歳女兒の保護者）
- ・抱っこすると服をつかむようになった（0歳女兒の保護者）
- ・いつも笑顔で、マイペースで頑張り屋さんです。（4歳女兒の保護者）
- ・基本的には穏やかで優しい（4歳男児の保護者）
- ・いろんなことに好奇心があり、挑戦する（4歳男児の保護者）

小児期へのお子さんへのアドバイス

- ・ BWSを病気と捉えず、体質であると考えて欲しい。

その子その子の体質であるので、病気をもって生まれて可哀想と思わず、普通に育てて欲しいです。ただし、いじめられることも多く、その時は家庭で子供の話を聞いて、子どものつらさに共感して頂きたい。（32歳男性の保護者）

- ・ 生まれたばかりの頃は病気についてもよく分からず、不安が大きかったのですが、病院で娘にかかわっていただいた皆様や、BWS親の会の方々と出会い、少しずつ不安も解消しています。その都度、自分たち家族、本人の最善を尽くし、娘のペースでゆっくり成長することができているので、ゆっくり焦らずでよいのかなと思います。（3歳女兒の保護者）

小児期へのお子さんへのアドバイス

- ・ 自分の子どもが難病やそれに近い症状だということを思い悩んでしまうかもしれません。しかし、親の会や本、勉強会を開催してくれる病院等を通じて、病を研究している医師や同じ症状があるお子さんの親御さんにつながることで決して自分だけではないことが実感できると思います。是非こうした機会を通じて、思いを分かち合えたら良いのではないかと思います。たとえば、生後一年で舌縮小術を受けるべきか、それとも3年を経過するまで待つべきか、ということについて、自分たちだけで考えても何が子供にとって最善かわからなくなる可能性があるかと思います。そうしたときに、周りの医師や、同じ境遇の家族の方々とつながり思いを共有することで、広い視野での判断がしやすくなるのではないかと思います。（4歳男児の保護者）

小児期へのお子さんへのアドバイス

- ・妊娠中から出産後、診断がつくまでが一番不安でした。診断がついた後も、聞きなれない疾患名で内容もあまり理解できず、親としてどう対応していけばよいかわからない時期もありました。コロナ禍で外出もなかなかできず、自宅と病院とを往復する日々でしたが、主治医の先生をはじめ、病院の皆さんに気遣っていただきながら子育てができたな、と思います。BWSであることで、子供をよく観察するようになり、子供の成長にも細かくくづくことができているように思います。どんな子であっても、不安・心配はつきものですが、BWSであったことで、相談できる場があったり、出会えた方もいたり、子供の成長に気づけたりと、うまく言えませんが、BWSを個性として受け入れられるようになりました。子育てはまだまだいろいろあると思いますが、これからもなにかあれば相談できる場があればうれしく思います。 (4歳女兒の保護者)