



瞼裂狭小症候群 集団外来アンケート調査

※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。

集団外来アンケートとは

集団外来アンケートは、ご参加いただいた方からのご感想やご意見を中心に伺うもので、こちらでは他のご家族へのアドバイスや、ご家庭で工夫されている点等の内容にフォーカスを当てて、ご紹介いたします。

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。

お子さんを育てていく上での
工夫している点やアドバイス・経験談について

お子さんを育てていくうえで工夫している点・アドバイス・経験談

- ・ 周りの知らない方から「目が小さい」「ねむたそう」などと言われることも多く、つらくなることもあるので、なるべくマイナスに考えないようにしたりしています。

(0歳男児の保護者)

- ・ SNSを利用して情報の収集やオフ会に参加して仲間を作っています。

(3歳男児の保護者)

集団外来についてのご感想

集団外来についてのご感想

- ・ 子どもが生まれて5か月、この病気を知ってから3か月。不安ばかりが募り、この症状についての知識がなく、将来が見えなくなっていました。同じ症状のお子さんを持つお母様と話し、少し気持ちも楽になりました。私は、普通の学校に通って、普通の生活ができないかとそればかり考えていましたが、今日参加された人の子供さんは普通に成長して普通の学校に通っていることを知り、希望が持てました。
- ・ 合併症についてのお話を聞けて良かったと思います。

集団外来についてのご感想

- ・ 瞼裂狭小症候群について、普段の診療では詳しく聞けないようなことが聞けて、とても理解ができて良かった。また、SNSでこの症候群のコミュニティがあるということを知ったので、今後、役立てたいと思いました。
- ・ 将来、結婚することができるのか、また、病気のことをどのタイミングで他人に伝えるのか、伝えない方がいいのか…実際に当事者の奥様達の貴重な体験やご意見を伺うことができて、自分なりに今後考えていく材料を得られた。