



コルネリア・デ・ランゲ症候群 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：2023年

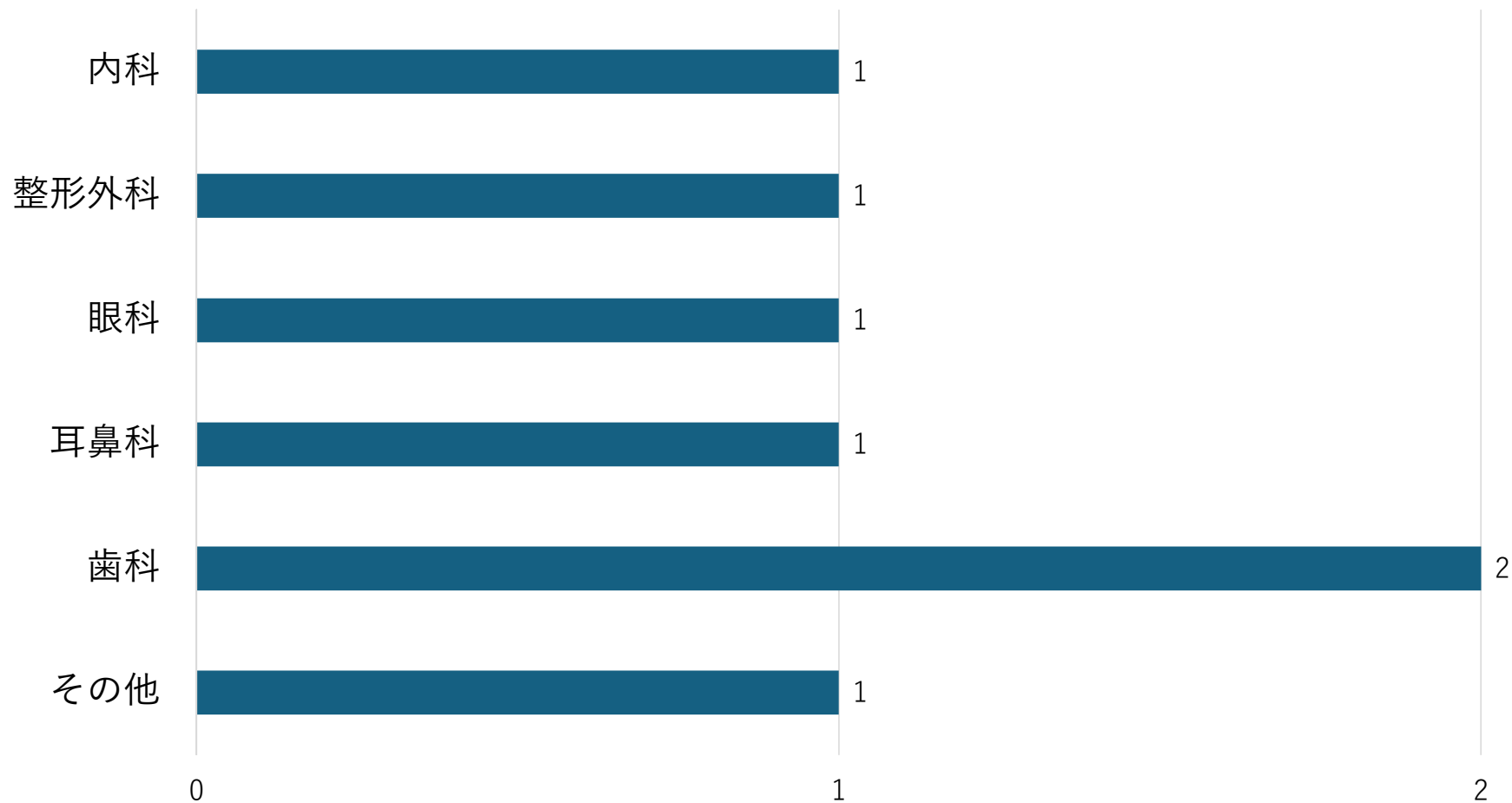
参加者：2名

年齢：19歳、28歳

健康状態

通院中の診療科(n=2)

※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



社会資源・地域連携

就労・生活

◆就労

その他(n=2)

生活介護

療養介護

◆生活

自宅(n=1)

その他(n=1)

入院

福祉資源

◆療育手帳(n=2)

最重度：2名

◆身体障害者手帳 (n=1)

2級：1名

◆障害者年金(n=1)

1級：1名

◆その他 (n=1)

障害福祉サービス(療育介護、計画相談支援)

楽しみ・趣味(n=2)

・ 食べること 19歳男性

- ・ 職員さんとの対話、散歩、院内の買い物
- ・ 製作活動(スタンプ押し)
- ・ ドライブ活動(すれ違う車の車名を言う、飛行機の離発着を見る)

28歳男性

小児期のお子さんへのアドバイス

- ・問題をひとりで抱え込まず、医療、福祉課、CdLS Japan事務局へ相談
- ・正確な情報を見極め取り入れる
- ・進路、小・中・高の学校を考え、将来の目当てを立てる
- ・学校を卒業すると全負担は親にある
- ・環境変化があると馴染めないことがたくさんある
- ・家族で障害のある子を育てる中、他の兄弟への負担も考慮する
- ・体験や経験は身につき、本人が覚えている
- ・親もケアが必要です(親も年を取り、身体や体調に変化がある)

28歳男性、母