



# 神経線維腫症1型(NF1) 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

---

- ・子育て上の工夫としては、まわりの人や親には全てオープンにして、日常生活の中で、自分が気が付いていない事とかないか、皆にも見守ってもらえるように、自分一人で抱え込まないようにしています。また、生まれた病院ですぐにカフェオレ斑のことを教えてもらえず、半年～1年ぐらいして健診の時に一応、見てもらったらということでした。これから子どもを産む方には病院のほうから言われなくても注意してほしいと思います。

(2歳男児の父)

# 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

---

- ・わたし達には3人の子どもがいますが、次男が小児センターでお世話になっております。次男も長男や長女と同じように接して子育てをしています。特別視は絶対にしないことにしました。親として悩んだ日々がなかったわけではありませんが、明るく他の子どもたちと同じように接することが第一だと思いました。

これからも今まで同様な子育てをしていこうと思います。まだ本人に病名は話していませんが、いつか時期を見て話そうと思います。（14歳男児の保護者）

# 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

---

- ・成長がほかの子よりも遅いのが気を重くするときは「手のかかる可愛い時期が長いことから、とおもう」という他人様の言葉を何度も思い出します。  
(新聞か、雑誌の投稿記事でした)

症状が出るかどうかわからないのに悩んでも仕方ないですが、すっかり忘れて割り切って過ごすのは難しいです。同じような気持ちを持っている方と、交流が図れるといいのですが、そうおもっている方がほかにいるかどうか分らず、研修会後はほかの方にお声がけすることもできませんでした。そういう方としりあうきっかけがぜひほしいと思っています。(4歳女児の保護者)

# 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

---

- ・うちの場合はまだ1歳ということもあり、この病気が見つかったから1か月も過ぎていません。さすがに病気があることを聞いてショックでどうすることもできなかった親として責任を感じました。でも、いつもと変わらない元気でひょうきん者の本人と、長女を見ていて親が元気でいなくてどうする！と励まされた気がしました。今はとにかく検査をして、早く悪い所を見つけて先生と相談しながら対応していかなくとは思っています。

娘は病気になるために、治すために生まれたわけではないのですから。

(1歳女兒の保護者)