



スミス・マゲニス症候群 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：2018年

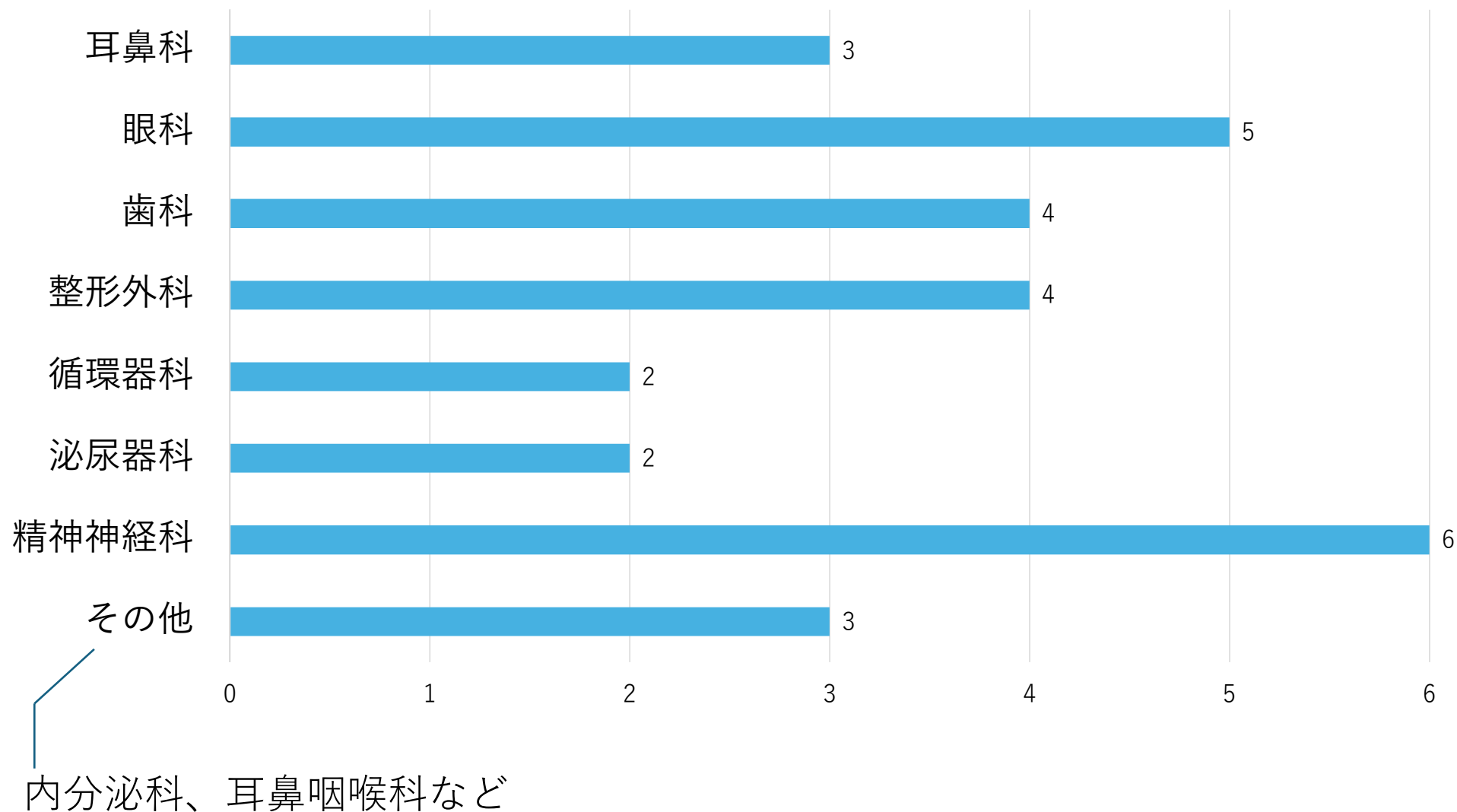
参加者：6名

平均年齢：9.67歳(2～20歳)

健康状態

通院中の診療科(n=6)

※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

◆ 耳鼻科

中耳炎

◆ 眼科

斜視、近視、乱視

◆ 歯科

歯列不正、先天性欠如歯、虫歯治療など

◆ 整形外科

扁平足、側弯症、外反踵足、潜在性二分脊椎疑い

◆ 循環器科

心室中隔欠損症、両大血管右室起症など

◆ 泌尿器科

夜尿症

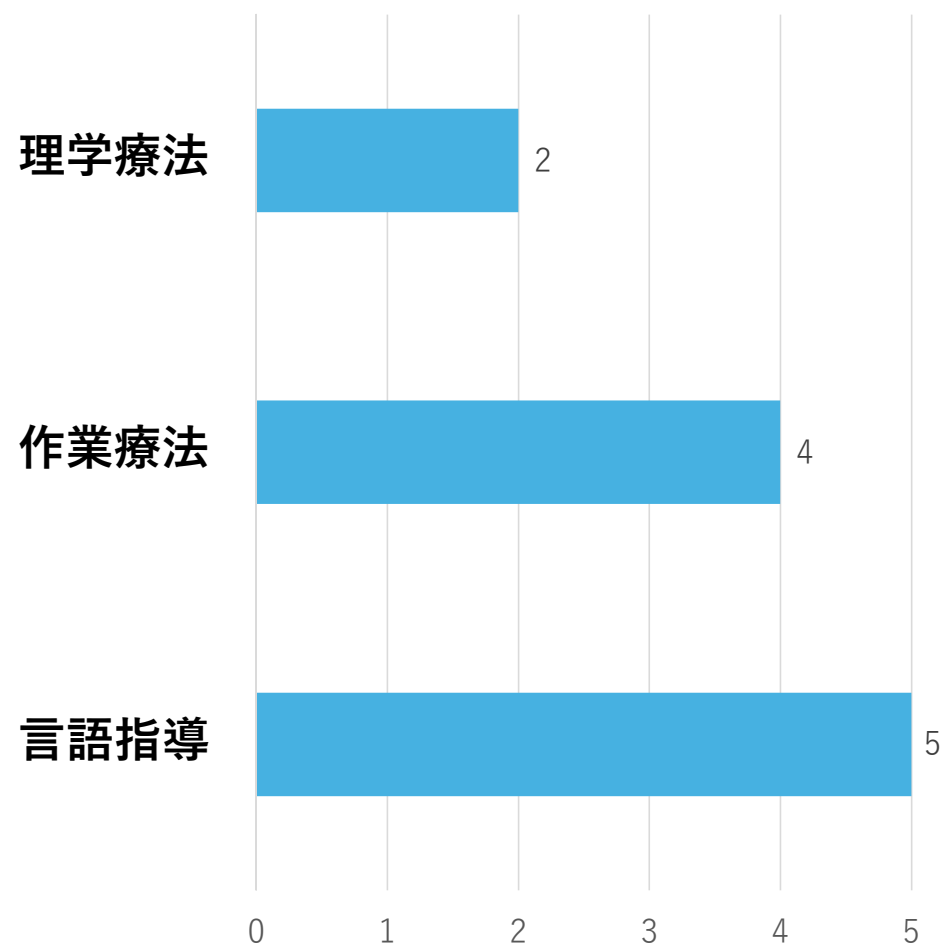
◆ 精神神経科

睡眠障害、自傷行為、多動、指しゃぶりなど

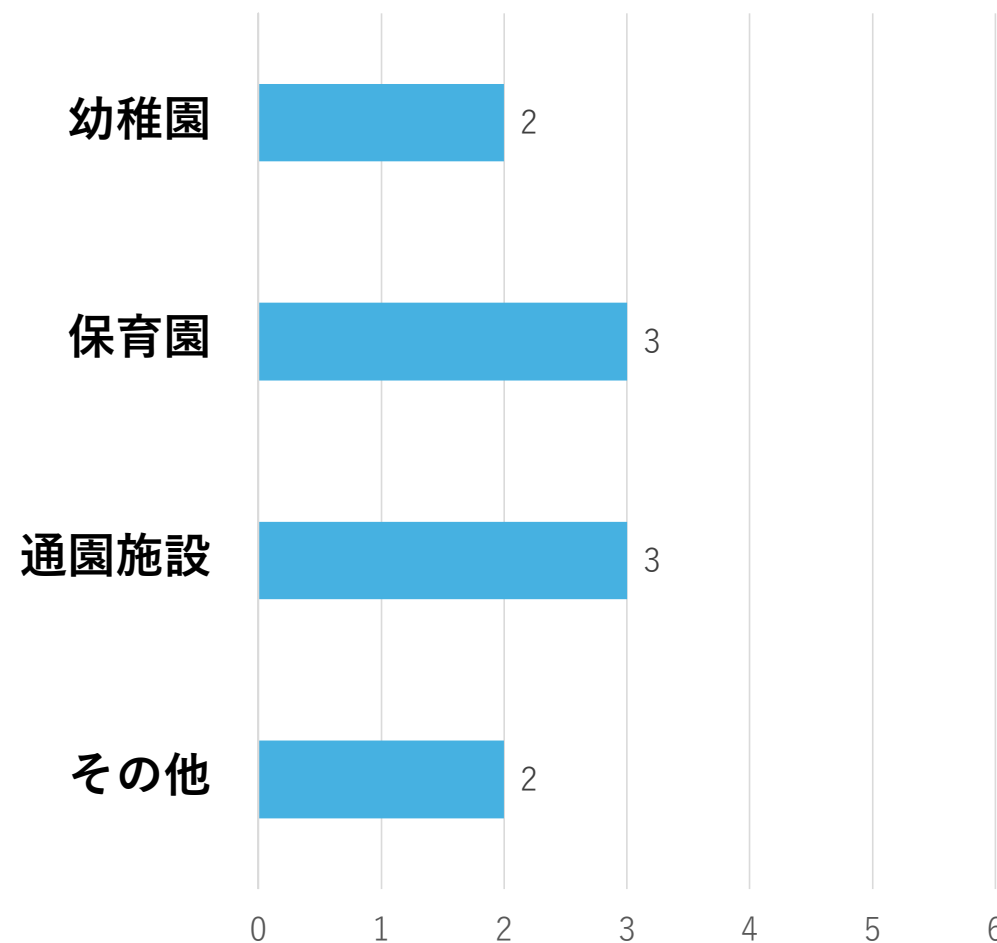
社会資源・地域連携

療育

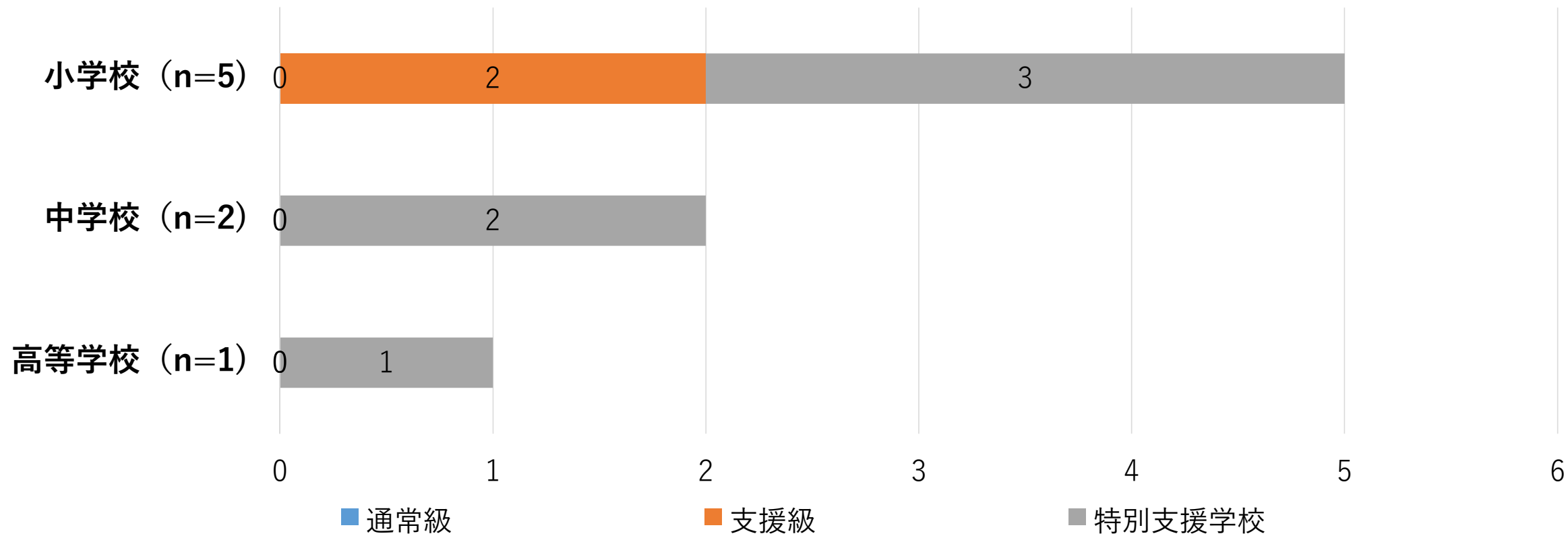
療育(個別発達支援) n=5



療育(集団発達支援) n=6



就学



【卒業後の進路】

- ・ 福祉的就労(就労継続支援B型)：1名

福祉資源

◆療育手帳(n=6)

軽度：2名 中度：3名 重度：1名

◆身体障害者手帳 (n=1)

5級と6級：1名

◆特別児童扶養手当(n=4)

中度：2名 重度：2名

◆小児慢性特定疾患 (n=2)

◆障害者年金

2級：1名

◆その他 (n=1)

障害者福祉手当

精神障害者保健福祉手帳2級

発達歴（運動）

< 運動 >

◆首のすわり(n=5)

平均0歳6か月(0歳4か月～0歳8か月)

◆お座り(n=5)

平均1歳1か月(0歳8か月～1歳4か月)

◆一人歩き(n=5)

平均2歳4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2歳2か月(1歳6か月～2歳6か月)

趣味(n=5)

ゲーム

9歳男児

13歳男児

テレビ

2歳男児

スポーツ観戦

20歳男性

お絵描き

9歳男児

シャボン玉

9歳男児