



マルファン症候群 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

・娘が幼稚園に入園する前に、コルセットをつける事は決まっていたので、その事は園長に相談しました。入園後は、父兄の集まりの際、同じクラスの方々には、病気の関係でメガネやコルセットをつけていることを、自己紹介の時、一言加えて言いました。マルファンとわかってから、MNIの情報を一部、園の先生にお渡ししたところ、先生たち全員で見てくださいたり、ホームページの方も見ていただいたそうです。今のところ、園には楽しく通っています。メガネやコルセットが原因で問題が起きた事はありません。いじめられる事はありません。汗をかいたとき、シャツを替えたり、プールで水着になる時、先生の協力が必要な事は少なくありませんので、小さいお子さんが入園、入学の際は、園や学校に相談した方がいいと思います。あと、コルセットは、娘の好きなキャラクターのシールを貼ってあげています。娘は喜んで担任の先生にシャツをめくっておなかのシールを見せているそうです。（続く）

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

メガネに関しては、プールに入る時(といっても水遊び程度のものですが)はずれても下に落ちないようにベルトを着けています。コルセットをする際、ワンサイズ大きめの下着(半袖のシャツ、パンツ)をつけなければいけなくなりました。シャツが短いと、お腹やおしりにコルセットがあたりタンクトップのようなそでのないシャツは脇の下に当たってしまいます。パンツはコルセットの上にはくので大きくないと、ピタッとしません。今のところ工夫といってもこれくらいのもんです。

(3才女兒、母)

- ・娘の場合、視力の矯正をするのが送れ、そのあと大変な心配と苦労がありました(今も)。水晶体の脱臼がある場合、できるだけ早く矯正をすること、一つの方法でうまくいかなければ、いろいろな方法をためられることをお勧めします。

(6歳女兒、母)

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

・循環器系が悪いとわかってからは、「走るな、走るな」といっていることです。「友達が走っても絶対に一緒に走っちゃだめだよ」と。また、毎日、降圧剤を飲んでいますが、それを忘れないよう、玄関のドアに「くすりのんだ？」のポスターを貼っています。ランドセルの中にも予備を入れていて、朝飲み忘れた場合にも学校で飲めるようにしています。社会に出たときに、体力的に就職などハンデがあるので、あるべく頭を使って生きていけるようになりなさいと言っています。ただし、本人の持って生まれた能力にもより、希望通りいくかどうかわかりませんが、それでもそういう方向性をいつも示しているつもりです。

(12歳女兒、両親)