

投稿者
患者お母さん
患者（年齢）、疾患名
S. K（1才6ヶ月）
住んでいるところ
埼玉県入間郡
かかりつけ医
埼玉医科大学病院 国立精神神経センター病院
薬や手術等
なし
出生時-乳幼児期
38週4日にて 2914グラム、49, 8cm にて、出産。
産声あげたものの、弱く、呼吸もやや休みがち。 チアノーゼはなく、自発呼吸も一応あり。 が、未熟児センター医師の判断によりNICUへ。 翌日やはり呼吸が止まるとのことで、酸素。 口腔哺乳練習するも、弱く飲み込み悪いため 経管栄養へ切り替える。 姉達同様、筋力低下あり。 24日後、経管栄養ありで退院。 現在も月に1度小児科受診。 月に2回リハビリ訓練
小学校-中学校
高校
大学
その他
現在困っている事（病気の心配・不安・苦勞など）
検査
本人への告知
夢（希望）
治療研究について（興味がある、参加したい等）
遺伝子検査について（興味がある、参加したい等）
特になし
指定難病申請について（申請済み等）

障害者手帳について（申請中等）
なし
介護保険、ヘルパー等の利用について
当会への要望があれば（ご自由にかいてください。）