

- ・ 将来について。希望の職につけるか。(18歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 現在は特に心配ごとはないが、将来妊娠や出産などが出来るのか知りたい。(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 現在入院していますが、退院した時にどのように病気と付き合っていきながら、生活していけるかどうか。(13歳、ベーチェット病)
- ・ これからのこと。(16歳、皮膚筋炎)
- ・ 将来も続くかどうか(症状)(10歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 体調に合わせて自分をコントロールできるようになってほしい。(15歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ ピアノの練習に支障がないかどうか。(7歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 車椅子を使用した方が良いのかどうか。(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 難聴、将来的な方向性(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 今後のこと(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今後の日常生活や成人になった時のことなど心配(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 将来のこと(9歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 将来のこと(17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 将来のこと(19歳、混合性結合組織病)
- ・ 将来のこと(25歳、混合性結合組織病)
- ・ 現在は体調も安定していますが、大人になるにつれてどうなるか心配です。(12歳、皮膚筋炎)
- ・ 将来のこと(25歳、皮膚筋炎)
- ・ 学校生活、友人関係などでの悩みがある場合の接し方。(7歳、皮膚筋炎)
- ・ 今後のこと(病状について)。現在国立小児病院に通院していますが、成人したらどうしたら良いのか。(17歳、若年性関節リウマチ全身型不確定)
- ・ 通院がいつまで続くのか、服薬がいつまでか。(14歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 通常の学校生活・社会生活がこれから出来るのか(今現在安定しているが)。現在運動、学校行事など自分のやりたいことは出来ているが、進学・就職への影響。無理な運動を続けてよいか、今後の生活に影響ないか。(17歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後どういう事に気をつければよいか?(20歳、シェーグレン症候群)
- ・ 将来。(15歳、混合性結合組織病)
- ・ 成長期に消炎剤等長期にわたり服用していたが、成人になってから支障をきたさないか。(15歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 進路のこと、将来について(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 病気になった子どもの気持ちがどのくらい理解出来るか心配。周囲に同じ病気の人がいなため相談できない。食事やどの程度からだを動かして良いのか。(7歳、全

身性エリテマトーデス)

- ・ 将来の進路について。(15歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 将来の進路について。(17歳、シェーグレン症候群)
- ・ 仕事につく不安。いつ悪くなるかが不安。(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 進学した先でかかる医療機関について。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今後の病気の経過について。将来のこと。(19歳、シェーグレン症候群)
- ・ 幼稚園に行くにあたって注意すること。(3歳、ネフローゼ症候群)
- ・ 病院以外で親のやれること。(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ これからの生活の注意点。(8歳、他疾患(リウマチ熱可能性大))
- ・ 今後の治療。将来のこと(進学、就職、結婚)(14歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 普通に生活は送っていますが、来年中学生になります。女の子という事で、体の成長や精神的不安があります。特に活発になる時なので、これからの期間治療に対して注意していくこと。遺伝性。将来の再発。原因不明。(12歳、皮膚筋炎)
- ・ 将来のことが不安だらけ。(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今は小6なので通院をして学校に行く(月に1回位の割合)状態でも大丈夫ですが、来春から中学校に入学するので、通院するのが大変だと不安があります。症状は今、割と落ち着いていますが、この先どうなるのか不安です。(11歳、若年性関節リウマチ不確定)
- ・ 将来のこと。(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 小学校へ入学するにあたり、注意する点などあれば知りたい。(6歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 学校生活について(主に体育)。繰り返す頭痛。薬の管理(目立つ症状がなくなってくると、親も本人もルーズになってくること)(7歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ これから先のこと。就職など(時折、関節痛)。無理すると痛い。(16歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 将来の進路について。(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 現在落ち着いているが、将来悪化する可能性は？(14歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今年大学受験、県外の大学を希望、その際の病院の選び方。(18歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 小学校就学の問題や予後。(6歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 将来の不安。(17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 大学進学を控え、進学先の専門医を紹介できるか？(17歳、シェーグレン症候群)
- ・ 皮膚症状のため学校や家庭で内向的な性格になった。本人が治らない病気と訴える。(13歳、皮膚筋炎)
- ・ 皆と同じ生活が送れるか？(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 運動はどの程度制限？(11歳、皮膚筋炎)
- ・ 学校生活について。(16歳、全身性エリテマトーデス)

- ・ 病気が進行しており、将来の職業。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 体育の程度や部活などは？(12歳、皮膚筋炎)
- ・ 進学先。進学校で大丈夫か？(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後の見通し(11歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 転勤が予想され、転勤先に専門医はいるか？(10歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 学校生活、就職、(18歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 学校復帰。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 将来的に社会に出たい希望があるが、会社にまず入れるか、また、入っても病院の通院のためにお休みできるか、周りの方の理解がどれだけ得られるか。(18歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 水(浄水器)。中学生活(勉強など)。他の薬の使用(風邪など)。健康食品(12歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 学校生活について。食生活のこと。生活の中で気をつけること。健康食品について。(13歳、他疾患(慢性疲労症候群))
- ・ 食事・運動・生活面。病気になったときの手当てのしかた。(12歳、抗核抗体陽性正常児)
- ・ 学校生活や日常生活の注意事項。(9歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 子供に対する心のケアをどうするか？(15歳、抗核抗体陽性血小板減少症)
- ・ 本人は元気なので、将来のことなどについて少し不安である(17歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 大学に進学して家を離れるにあたって医師の選択について(17歳、全身性進行性硬化症)
- ・ 漢方薬(2歳、若年性関節リウマチ全身型)

## 5. 予防接種

- ・ インフルエンザの接種。(12歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ インフルエンザなどの予防接種は可能でしょうか。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ インフルエンザの予防接種をしたほうがいいのか。(12歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 予防接種をまだ受けていないので、外にあまり出せない。(プレドニン3ヶ月以上服用している)(2歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ インフルエンザ等予防接種などは受けても良いのでしょうか。(16歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 予防接種は受けられないがどうしてですか。(18歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 予防接種(13歳、ベーチェット病)

- ・ 時々頭痛。予防接種(インフルエンザ)はどうする。(10歳、多発性筋炎)
- ・ 予防接種。(12歳、全身性エリテマトーデス)

## 6. 医療制度

- ・ 20歳以上になると医療費を負担する必要があるか。(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 20歳を過ぎて小慢が切れたらどうなるか。(18歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 18歳以降の治療費用。(16歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 来年20歳になるが、小慢が切れたらどうなるのか？(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 小児慢性特定疾患が切れた後も、検査などが必要か。(17歳、若年性関節リウマチ不確定)
- ・ 近くで受診できる病院がないか。(東京の病院に通っているので大変) 別の病気で受診した際、医師にリウマチを理解してもらえない。(14歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 15歳以降の専門医の変更について (14歳ベーチェット病)