

第17回 22q11.2 欠失症候群 Zoom 集団外来

- 開催日 令和2年9月11日(金) 14時00分～15時30分
- 参加者家族 9家族(埼玉県 8家族、県外 1家族)
お子さんの年齢: 0歳～15歳
- 内容 【第1部】 講演「本人への疾患情報の提供について」
東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部
認定遺伝カウンセラー 金子実基子先生
【第2部】 参加者の自己紹介



第1部 講演

- ❁ 東京慈恵会医科大学附属病院 遺伝診療部の金子実基子先生より、「遺伝性疾患に関する本人への情報開示(告知)のあり方について」の調査研究の中間報告について、以下のお話がありました。
- ・「伝えること」に対する親の傾向、「知ること」に対する子どもの傾向
- ・本人(きょうだい)への情報開示の時期、きっかけ、気を付けた事などのアンケート結果
- ・本人(きょうだい)へ情報開示した後の親の思い、家庭での様子などのアンケート結果
- ・本人(きょうだい)へ情報開示をしていない親の、伝えていない理由、今後の方針などのアンケート結果
- ・本研究をもとに親から子へ「情報を伝える」にあたり参考となる冊子などの作成を検討中

第2部 自己紹介

- ❁ 参加者全員の自己紹介を行いました。
 - ・自己紹介とともに「本人告知について」「現在困っていること」「お子さんの良いところ」について、お子さんの年齢順にお話しいただきました。
- アンケートでは、下記のようなコメントをいただきました。
- ❁ Zoom 講演に関して
 - ・情報がなくて不安だったので、同じ状況の他の方々の考えが知れて有意義だった。
 - ・本人に伝えることに迷いがあったが、講演をきいて、子どもが自分自身のことを知ることはやはり必要だと思え、親である自分の心が少し軽くなった感じがします。
 - ・子どもがまだ小さいので今後の参考になった。
 - ❁ Zoom での集団外来に関して
 - ・直接皆さんに会えなかったのは残念だが、コロナを心配せず参加できて良かった。
 - ・Zoom だと個人的にお話しすることができない点は残念だった。
 - ・集団外来の場でないと共有できない思いがあるので、コロナ禍でも開催してほしい。
- ご参加いただいたご家族の皆さま、ありがとうございました。

