

第13回 カブキ症候群外来

開催日 令和1年9月13日（金）13時30分～16時00分
場所 埼玉県立小児医療センター6階 講堂
参加者家族 26家族（埼玉県 4家族、県外 22家族）
お子さんの年齢：1歳～23歳
内容 【第1部】研修会「疾患概念と健康管理」
【第2部】交流会



第1部 研修会

遺伝科大場医師より、下記についてのお話がありました。

- ・概要、歴史 ・診断（臨床診断、遺伝学的診断）
- ・合併症と健康管理（成長、発達・神経、循環器、眼科、耳鼻科、口腔・歯科、消化器、腎泌尿器、整形外科、内分泌） ・その他：福祉など



研修会の様子

第2部 交流会

- 🌸お気に入りの写真を紹介しながら、自己紹介を行いました。
- ・ご両親から、お子さんの自慢についてお話いただきました。笑顔がかわいい、親である自分達よりしっかりしているなど、様々な内容が挙がりました。
- ・ご本人からの自己紹介もありました。
- ・困っていることなどを皆で共有しました。
- 🌸集合写真を撮り、終了となりました。



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。

🌸研修会に関して

- ・情報源はインターネットでしか収集できず、分からないことが多かったので、今後起こりうる合併症等を知ることができてよかった。

🌸交流会に関して

- ・うちの子より大きい子の参加もあったので、これからどう育つのか目標が持ててよかったと思う。
- ・悩みは少しずつ違うけれど、共感できることもたくさんあり、感じ方もそれぞれなので勇気づけられたり、ほっとする気持ちになります。
- ・来年以降も是非参加して我が子とお友達の成長を分かち合いたいと思います。

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。