

第17回 カブキ症候群集団外来（オンライン）

- 開催日 令和3年9月10日（金）14時00分～16時00分
- 参加者家族 19家族（埼玉県内3家族、県外16家族）お子さんの年齢：2歳～24歳
- 内容 【第1部】講演会 平良勝章医師（埼玉県立小児医療センター整形外科科長）
【第2部】家族交流会

第1部 講演会

- ❁平良医師が「整形外科的合併症 ―骨格・関節の注意点―」というテーマでお話しました。
- ❁事前に頂いた質問を中心に情報交換を行いました。
 - ・最終身長について、永久歯欠損について、“カブキ症候群”という病名について、親亡きあとの支援について、等。

第2部 家族交流会

- ❁(1)→(2)の順にグループ分けを行い、各回30分程自由に交流していただきました。
 - ・自己紹介はグループ毎に、お子さんのとっておきのお写真を共有しながら行っていただきました。

(1)ランダムなグループ分け：4グループ

(2)年齢別のグループ分け：2-6歳、7-9歳、10歳以上、の3グループ

<アンケートから>

❁講演会に関して

- ・当てはまる部分と、今後気を付けて見ていってあげたい情報が聞けて良かった。
- ・今後起こりうるリスクについて専門家の方の意見が聞け、見通しが立ち良かったです。
- ・靴の選び方などにも言及があり、日常生活に役立つ内容でとてもためになりました。
- ・病気の予防や治療について初めて知ることが多く、とても勉強になりました。
- ・膝蓋骨脱臼の説明と予防について、丁寧にお話を伺えて良かったです。
- ・質疑応答の時間により身近に積極的にお聞きする事ができました。
- ・色々と話がきけて先の不安が少しでも減る事で安心感がもてます。

❁集団外来に関して

- ・同じ病気のあるお子さんの成長を見たり、成長過程の話(学校の話、仕事の話)を聞けるのはとても参考になります。
- ・私はオンラインの方がリラックスして参加できました。
- ・このような外来があると勉強になり、はげみにもなります。なので、ずっと続けてほしいなと思っています。
- ・異年齢と同年齢、2回グループ分けがあったので、色々お話をきけて良かったです。

<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。>

