

第16回 カブキ症候群 Zoom 集団外来

開催日	令和2年12月17日(木) 14時00分~15時30分
参加者家族	22家族(埼玉県 4家族、県外 18家族) お子さんの年齢: 1歳~24歳
内容	【第1部】情報提供「本人への疾患情報の提供について」 【第2部】参加者の自己紹介、事前に頂いた質問について 小グループごとの情報共有



第1部 情報提供

- ❁ 遺伝科大橋医師より、「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として、以下についてお話ししました。
- ・「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・情報共有

- ❁ 参加者全員の自己紹介を行いました。
 - ・自己紹介とともに「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。
 - ❁ 事前にいただいた以下の質問についてグループごとに経験談などの情報の共有をしました。
 - ・就学について ・就学、成人期の生活について ・本人、きょうだいへの疾患の説明について
- 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。
- ❁ 情報提供に関して
 - ・本人やきょうだいへ告知するタイミングや方法について考えるきっかけになった。
 - ・先輩方の良い話も少し悲しいかもと思う話も“真実”を聞けることはありがたかったです。
 - ・情報が少なく不安を抱える中で、いろいろな方の実際の話聞いて良かったです。
 - ・根治できないカブキ症候群に対する研究成果などについて専門家からの説明があることで、諦められていない可能性を感じられます。
 - ❁ Zoomでの集団外来に関して
 - ・コロナで開催はないと諦めていたが、同じ病気の子が少ないので情報共有ができて良かった。
 - ・初めてZoomを使ったので、音声の切り替え等々やり方が分からず少し戸惑った。
 - ・交流会後、子どもにももう少し可能性を広げていこうと思うようになり進路の決断ができた。
- 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。

