

第4回 ピット・ホプキンス症候群集団外来（オンライン）

- 開催日 令和5年7月28日（金）14時00分～16時00分
家族 2家族（埼玉県内 1家族、県外 1家族） お子さんの年齢：12歳～14歳
支援者 4名（支援学校教諭、保育士）
内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」 遺伝科 大場 大樹医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

- ❁ 遺伝科大場医師より下記についての情報提供を行いました。
 - ・ 遺伝科の関わり：集団外来の歴史、受診状況
 - ・ 診断：臨床と遺伝（国際基準をもとに）
 - ・ 健康管理（医療）：注意すべき合併症と対応・治療
 - ・ 社会福祉情報：福祉資源と家族会
 - ・ 最新の研究：ピット・ホプキンス症候群の関連した最新の知見



第2部 家族交流会

❁ 参加者の自己紹介

「お子さんの良いところ・自慢」を含めてお話いただき、お子さんのとっておきのお写真も共有していただきました。

❁ グループ交流会：ご家族で自由に30分程度交流していただきました。

<アンケートでは以下のようなコメントをいただきました>

❁ 研修会について

本人の支援者の参加も可能であったため、今回支援学校の先生方と放課後デイの支援員の方にも一緒に参加して頂くことができ、とても良かった。更にピット・ホプキンスのことを学べた。今後の学校での指導に参考にしていき、よりよい学校生活が送れるように関わっていきたい。ほとんど知識がない状態でも理解できるように丁寧に説明していただき、大変勉強になった。実際に先生からピット・ホプキンス症候群についてのお話を伺い、本人の実態がこの病気からくるものであることがよくわかった。

❁ 集団外来に関して

自分の子どもより年上のピットちゃんに会えたので、色々聞けた。色々な方とお話ししてみたかったが、参加者が2組だけで少し残念だったが、もう一人の方と色々なお話ができたので、30分があっという間だった。また機会があれば参加したいです。スタッフも含めた意見交換会もいずれ行っていただけると嬉しい。



<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。>