

第 59 回 プラダーウィリー症候群集団外来（オンライン）

開催日 令和 3 年 12 月 10 日（金） 14 時 00 分～16 時 00 分

参加者家族 8 家族（埼玉県 4 家族、県外 4 家族）

お子さんの年齢：0 歳～17 歳

内容 テーマ：家族交流

【第 1 部】 事前によせられたテーマに対する情報提供

成人期の方へのアンケートの結果紹介

【第 2 部】 家族交流会



第 1 部 情報提供とアンケート結果紹介

- ❁ 遺伝科大橋医師より、事前にご提供いただいたテーマに対する情報提供および成人期の方へのアンケート結果の紹介を行いました。
- ・ 事前によせられたテーマ…成人期の生活、思春期の生活、幼児期の生活
- ・ 成人期の方へのアンケート結果…健康状態(身体計測、通院状況、治療など)
社会資源・地域連携(就労、精神面・行動面、趣味、福祉資源)
小児期のお子さんへのアドバイス

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
- ・ ランダムに 2 グループに分かれ、自由に交流していただきました。



<アンケートから>

- ❁ 情報提供・アンケート結果紹介について
- ・ 実際、他で成人期の方の声を聞く機会がなかったため、とても参考になった。
- ・ 悩みごとを教えていただいたことで、心構えができるのでよかった。いいと思う話はよくきくので、このような話をきけてよかった。
- ❁ 集団外来に関して
- ・ 参加して良かったです。距離を縮めて、お友達ができればと思います。
- ・ また次回集団外来があるようであれば、ぜひ参加したいです。
- ・ 思春期の保護者の方の話が、とても前向きにさせてくれてよかった。

<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。>