

第 62 回 プラダー・ウィリー症候群集団外来

開催日 令和 6 年 9 月 3 日 (火) 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 (オンライン同時開催)
家族 現地参加 : 14 家族 (埼玉県内 12 家族、県外 2 家族)
オンライン参加 : 1 家族 (埼玉県内 1 家族、県外 0 家族)
お子さんの年齢 : 0 歳～20 歳



内容 【第 1 部】研修会「プラダー・ウィリー症候群と今後の成長ホルモン療法」
獨協医科大学 埼玉医療センター 小児科 村上 信行 先生
【第 2 部】家族交流会

第 1 部 研修会

- ✿ 村上先生よりプラダー・ウィリー症候群に関して、以下の情報を提供していただきました。
 - ・疾患の総論
 - ・疾患のこれまでと今後の治療 : 食事療法、運動療法、成長ホルモン療法 など
- ✿ 参加ご家族からいただいた質問について、村上先生にご回答いただきました。

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
 - ・ご家族同士で自由に交流いただき、最後に集合写真を撮りました。



< 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
 - ・ホルモン注射と併せて食事や運動を取り入れていくこと、日頃のルーティンを大切にしていきたいと改めて思いました。
 - ・PWS の第一人者である先生のお話は大変わかりやすく、成長ホルモンの有効性について知ることができました。
 - ・今後の成長ホルモンの使い方を考える良い機会になりました。
 - ✿ 集団外来に関して
 - ・我が子が小さかった頃、同じ病気の方と唯一情報交換等ができる貴重な時間でした。今度は自分たちが小さなお子様へ体験してきたことをお伝えする側になり、少しでもお役に立てることができればと思いました。
 - ・先輩たちの話や、様々なご家庭での工夫の仕方などを聞くことができ、勉強になりました。
- < 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。 >