

第 58 回 プラダーウィリー症候群 Zoom 集団外来

開催日	令和 2 年 10 月 15 日 (木) 14 時 00 分～15 時 30 分
参加者家族	9 家族 (埼玉県 3 家族、県外 6 家族) お子さんの年齢 : 0 歳～15 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想い、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、経験談などの情報の共有をしました。
 - ・就学について ・ 周囲（保育所、学校、地域など）への疾患の説明のしかたについて
- 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
 - ・本人への告知についてちょうど悩んでいる時だったので、参加して良かったです。
 - ・うちは小学校高学年で本人に病名を含めて告知しましたが、講演を聞いて、もう少し早い段階でも理解できたのではないかと感じました。
 - ❁ Zoom での集団外来に関して
 - ・PC 参加だったので、皆の顔がよく見えたり、発言に抵抗を感じませんでした。
 - ・様々な年齢の方の話を聞くことで、近い将来・遠い将来に自分も悩むであろうことや、感じることをリアルにイメージできました。
 - ・コロナ禍でありながらも、皆と楽しくお喋りながら情報交換ができて良かったです。
 - ・実際の生の声として、不安や心配の話に限らず明るい未来の話も聞けたので良かったです。
- 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。