

## 第13回 ソトス症候群集団外来（オンライン）

開催日	令和4年11月25日（金）13時00分～15時00分
家族	12家族（埼玉県 7家族、県外 5家族）お子さんの年齢：1歳～27歳
支援者	2名（保育士、歯科医師）
内容	【第1部】平良 勝章医師（埼玉県立小児医療センター 整形外科科長） 【第2部】家族交流会

### 第1部 講演会

- ❁平良医師が「ソトス症候群における骨格系の合併症 -整形外科医からのアドバイス-」というテーマでお話ししました。



### 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」を含めてお話しいただき、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>

- ❁講演会について

- ・不安思っていた側彎のことを詳しく知ることが出来ました。安心はできませんが、今できること（よく体を動かす！！）をしていこうと思います。
- ・扁平足や側彎のことは、ネットとかで調べたりしてきましたが、あまり理解できなかったので今回のお話を聞いてよかったです。
- ・将来なるかもしれないリスクに対しての予備知識として理解できてよかったです。対策も聞けてすごく参考になりました。

- ❁集団外来に関して

- ・年齢が近い子がいなくて残念だったが、成人された人の話も聞いてとても良かったです。娘を育てていく中で色々もやもやしていた所もありましたが、「娘の成長にあわせて見守っていけば良いんだな。」と気持ちが楽になりました。
- ・同じソトスの子に会ったことがなく、会ってみたいとずっと思っておりまして。また幅広い年の人と交流でき娘の将来像が少し見え、とても参考になり希望が持てました。
- ・ソトスは本当に色々な方がいて、よく話す子にほとんど話せない子、歩く子に車いすの子、それぞれ違いがありますが、それを知ったうえで頑張っている仲間がいると感じることができた貴重な時間だったので、是非また開催して欲しいです。

<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。>

