

第19回 ウィリアムズ症候群集団外来（オンライン）

| | |
|-------|---------------------------------------------------------|
| 開催日 | 令和4年7月8日（金）14時00分～16時00分 |
| 参加者家族 | 15家族（埼玉県内 10家族、県外 5家族）お子さんの年齢：0歳～19歳 |
| 支援者 | 1名（保育士） |
| 内容 | 【第1部】疾患概念と健康管理アップデート 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、疾患概念と健康管理についての情報提供を行いました。
- ❁ 遺伝科澤田より成人期の方へのアンケート結果の紹介を行いました。
 - ・疾患概念と健康管理…時期別の健康管理プログラム、成人期の肥満・糖尿病など
 - ・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
 - ・(1)、(2)の順に2グループに分かれ、各回20分程自由に交流していただきました。
 - (1) 年齢別のグループ分け (2) ランダムなグループ分け



<アンケートから>

- ❁ 情報提供・アンケート結果紹介について
 - ・ウィリアムズ症候群の特徴をまとめられた状態で聞くことができ良かったです。
 - ・成人期の健康管理に不安があり、今回の情報提供・アンケート結果で今後どうやって取り組んでいくべきか大変参考になりました。
- ❁ 集団外来に関して
 - ・共通する悩み事のお話ができ、有難かったです。とても元気をいただきました。
 - ・他のお子さんの様子（平熱が高いなど）や日常生活で気を付けている事などを聞く事が出来たので、良かったです。
 - ・就職している子の話や親御さんの話が聞ける場があるといいと思います。
 - ・Zoomも良い面はありますが、早く対面で交流会ができるとうれしいなと思っています。

<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。>