

第17回 ウィリアムズ症候群 Zoom 集団外来

開催日	令和2年11月5日(木) 14時00分～15時30分
参加者家族	16家族(埼玉県 11家族、県外 5家族) お子さんの年齢: 3歳～21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、事前に頂いた質問等について 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思い、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（きょうだい、学校、地域など）への疾患の説明のしかたについて
- ・聴覚過敏について ・成人後、親なき後の生活について



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
- ・今後本人に告知するつもりだったので、既に伝えた方が“伝えて良かった”と感じていることが励みになりました。
- ・集団外来後、聞いてきた話を子どもと話し合いました。情報を活用させていただきました。
- ❁ Zoom での集団外来に関して
- ・家が遠いので Zoom だと参加し易くありがたかった。子どもも参加できて良かったです。
- ・発言したい場面もあったが控えてしまった。少人数のグループに分かれてもいいかも。
- ・自分の子より年上のお子さん達にお会いでき、色々な経験談なども聞け、励みになったし希望がもてました。

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。