

第1回 パイパー症候群集団外来（オンライン）

- 開催日 令和3年9月24日（金）14時00分～15時30分
- 参加者家族 4家族（埼玉県内3家族、県外1家族）
お子さんの年齢：9歳～15歳
- 内容 【第1部】研修会「疾患概念と健康管理」 遺伝科 若松 宏昌 医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

✿若松医師からの講義

- ・歴史、概要
- ・合併症と健康管理：頭部顔面症状、骨格症状、心臓、呼吸器、消化器、腎泌尿器、発達
- ・その他：福祉など



第2部 家族交流会

✿参加者全員の自己紹介

- ・「お子さんの良いところ・自慢・得意なこと」を含めてお話しいただき、お子さんの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

- ・4家族だけで30分程自由にお話をしていただきました。



<アンケートから>

✿研修会に関して

- ・改めて、病気の内容を親子で確認できました。
- ・子供の兄弟にきちんと話をしなければならなくなった時に、今回のお話を参考にさせて頂きたいと思っています。

✿集団外来に関して

- ・10万人に1人という割合の病気で、なかなか院内でも出会えることもなく、個人それぞれ症状は違うかもしれないが、同じ病気の子を持つ親たちと話げできたという気持ちだけでも良かったーと思いました。
- ・今まで子供と同じ病気の子をもつ保護者の方と話す機会がなかったので、とても貴重な時間を過ごすことができました。個人差はあるものの、同じ悩みや心配事をお話できたことで、親として励みになりました。

<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。>