

第1回 フリーマン-シェルドン症候群集団外来（オンライン）

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

第1部 研修会

🌸大橋医師からの講義

- ・疾患の概要：病態（原因）、診断、歴史
- ・健康管理：関節拘縮、四肢の症状、新生児期～幼少期の健康課題、哺乳障害、発達、治療・対応、入院と手術、麻酔
- ・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



第2部 家族交流会

🌸参加者全員の自己紹介

- ・自己紹介は、お子さんの「良いところ・自慢」を含めてお話しいただきました。
- ・ご家族だけで自由に交流していただきました。

<当日の様子・ご意見など>

- 🌸（研修会に関して）自分で調べられる情報には限りがあり、先生から教えていただいたものはとても参考になりました。
- 🌸SNSで同じ疾患のご家族とつながる機会があります。コロナ禍ということもあり会ったりするのは難しいですが。
- 🌸症状が重い人から軽い人までいろんな症状のひとがいます。自分の子どもと症状が違って、心強く、安心します。

<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。>

