

第2回 アペール症候群集団外来

- 開催日 令和6年9月20日(金) 13時30分～15時30分
- 場所 埼玉県立小児医療センター6階 会議室6-1(オンライン同時開催)
- 家族 現地参加:2家族(埼玉県内 2家族、県外 0家族)
オンライン参加:1家族(埼玉県内 1家族、県外 0家族)
- お子さんの年齢:0歳～10歳
- 内容 【第1部】研修会「疾患概要と健康管理」 遺伝科医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

🌸 遺伝科医師よりアペール症候群に関して、以下の情報を提供いたしました。

- ・基礎: 遺伝全般、FGFR2について
- ・臨床: 合併症について
- ・福祉: 福祉支援について

🌸 質疑応答



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

- ・ご家族同士で自由に交流いただき、最後に集合写真を撮りました。



<アンケートでは以下のようなコメントをいただきました>

🌸 研修会について

- ・改めて病気のことを理解できて、よかったです。

🌸 集団外来に関して

- ・今回はこのような場を設けていただき、ありがとうございました。
- ・Zoomでの参加になってしまったので、うまくコミュニケーションが取れなくて心残りがありますが、もし次回があれば実際にお会いして色々とお話したいです。
- ・手帳のことやリハビリのこと、日々生活を送る上での工夫、治療についての情報交換など、テーマがいくつかあれば、もっといろいろ話せたかも、と思いました。

<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。>