

第1回 ヴィーデマンシュタイナー症候群集団外来

開催日 令和6年10月25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: 4家族(埼玉県内 2家族、県外 2家族)
お子さんの年齢: 2歳～13歳
支援者 オンライン参加: 1名(保育士)
内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」遺伝科医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

✿遺伝科医師より以下の情報提供を行いました。

- ・ヴィーデマンシュタイナー症候群の疾患概念
- ・合併症・健康管理
- ・福祉制度など

✿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

- ・疾患概念、合併症、健康管理について知ることができ、資料をいただけたこと。
- ・今まで断片的だった情報が整理されて、新しいことも伺えました。

✿集団外来に関して

- ・WSSを持つ子どものご家族に会って話をする機会は初めての状況でしたので、日頃の悩みやアドバイス等の具体的な話をするのができ、とても参考になることが多くありましたので、交流会に参加できたことはよかったと思います。
- ・稀な疾患だからこそ、情報共有、感情共有ができて、本当に励みになりました。

<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。>