

2013年度 集団外来開催状況

疾患名	テーマ	家族数	参加人数	他県よりの 家族数	他県よりの総人数
18q-・r (18) (第2回)	前回の振り返り 家族交流会	6	11	1	2
CHARGE 症候群 (第3回)	健康管理について	8	16	0	0
5pモノソミー (第2回)	疾患概念と健康管理について	11	32	3	9
コフィンシリリス症候群 (第3回)	自然歴について	5	14	2	6
ヤコブセン症候群 (第2回)	前回の振り返り	5	12	1	2
瞼裂狭小症候群 (第1回)	疾患概要について	4	11	0	0
ソトス症候群 (第7回)	福祉制度や社会資源について (MSW)	17	52	3	9
22q11.2欠失症候群 (第8回)	22q11欠失症候群のお子さんと言葉について (言語聴覚士)	17	36	2	6
ルビンシュタイン・テイビ症候群 (第3回)	疾患概要について	6	13	1	1
MWS・PHS 合同 (第1回)	疾患の概要と健康管理について	5	13	2	5
ヌーナン症候群 (第3回)	健康管理について	19	39	3	5
就学について (第1回)	学校選択のポイントと発達検査の意義について (心理士)	16	32	2	4
カブキ症候群 (第8回)	先輩ご家族からの話 質問と交流会	17	32	11	22
ウィリアムス症候群 (第8回)	発達特性～日常生活動作や学習技能について (作業療法士)	27	61	10	23
PW 外来 (第51回)	おうちカレーバイキング (栄養士前川先生)	18	37	3	9