

2014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
モザイクダウン症（第2回）	染色体とモザイクについて 前回の振り返り	11	26	3	10
コステロ症候群（第5回）	健康管理について 前回の振り返り	6	12	0	0
4pモノソミー（第4回）	情報提供～調査結果の報告	5	14	2	5
7p ⁺ イルマン症候群（第1回）	疾患の概要と健康管理について	5	12	0	0
1qモノソミー症候群	臨床情報と健康管理について	3	9	0	0
9pトリソミー症候群（第2回）	疾患の概要と健康管理	3	8	0	0
ソトス症候群（第8回）	成人期の状況について	17	45	2	6
12pトリソミー症候群（第2回）	疾患概要と健康管理情報の更新として	4	15	1	3
18qモノソミー・r（18）症候群（第3回）	健康管理について	3	6	0	0
性染色体数的過剰症候群	性染色体の変化と健康管理について	5	12	0	0
カブキ症候群（第9回）	肥満と食事について低カロリーカレーを食べながら（栄養士）	17	37	11	25
PWS（未就学対象）	PWSの健康管理	6	14	2	6
第2回 SMS 外来	SMSと睡眠障害について	4	13	1	3
22q11欠失症候群（第9回）	22q症候群と口腔内衛生について	15	31	1	4
ウィリアムズ症候群（第9回）	先輩ご家族のお話	24	55	7	17
第53回 PW 外来	PWSをもつ人との関わりのあり方（関東 PWS ケアバギナーズネットワーク）	17	21	2	4