

第 22 回 22q11.2 症候群集団外来

開催日	令和 7 年 9 月 5 日（金）13 時 30 分～16 時 30 分
場所	埼玉県立小児医療センター 6 階 講堂（オンライン同時開催）
家族	現地参加：9 家族（埼玉県内 9 家族、県外 0 家族） オンライン参加：6 家族（埼玉県内 6 家族、県外 0 家族） お子さんの年齢：1 歳～20 歳
内容	【第 1 部】研修会「22q11.2 欠失症候群集団外来-25 年を振り返って ー自然歴情報の蓄積ー」遺伝カウンセラー 【第 2 部】家族交流会



第 1 部 研修会

- ✿遺伝カウンセラーより、22q11.2 欠失症候群集団外来におけるアンケートや自然歴について集計を行ったものを発表した。その後、事前にいただいていた質問への回答を兼ねた情報提供を行った。

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

- ・ご参加の皆様で集合写真を撮り、その後ご家族同士で自由に交流いただきました。

<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

- ・これまでの歴史や症例を知ることができた。また、今後の傾向についても知ることができ、とても参考になった。
- ・最新の研究論文を紹介していただいたのが一番興味深かったです。また、検査方法や症状の差が大きい理由、今後のフォローの間隔などもわかり、とても参考になりました。

✿集団外来に関して

- ・普段の生活では、同じ状況の方に出会うことはないので、ありがたい機会だった。皆さんの今までの子育ての話を聞いて、みんなとても頑張っていて励まされ、自分も頑張ろう、一人じゃないと思えた。
- ・様々な合併症を持つ患者さんやご家族の話を聞くことができ、多岐にわたる 22q の理解の難しさや、まだまだ認知されていない現状を知ることができた。こういった機会でなければ知り合うことのできないご家族の皆さんとつながり交流することができた。（一部抜粋）

<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。>