

第5回 5pモノソミー症候群集団外来

開催日	令和7年8月8日（金）13時30分～16時00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：6家族（埼玉県内 5家族、県外 1家族） オンライン参加：2家族（埼玉県内 1家族、県外 1家族） お子さんの年齢：1歳～17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、疾患概念の理解、原因と遺伝学的検査、合併症と健康管理、成人期の情報について提供した。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」を含めてお話しいただき、お子さんのと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

- ・自分で調べようすると、どうしてもネットの情報になってしまい、悪い方悪い方に考えてしまいがちでした。改めて研修会で5pモノソミーについて知ることができ、自分たちの中でも整理することができました。
- ・医療、福祉、教育、生活など幅広い観点からの情報をいただき、とても勉強になりました。
- ・数年ぶりに疾患について学べ、とても良い機会になりました。

✿ 集団外来に関して

- ・同じ悩みを持つご家族のお話は、親自身の安心につながりました。
 - ・参加されたみなさんと、悩みや今後について情報共有できた莉、同じ県内に住む方々と直接お会いできてうれしかったです。
- 異年齢の方と交流でき、知識も増え、良かったと思います。

＜ご参加いただいたご家族の皆さん、ありがとうございました。＞