

## 第3回 ヤコブセン症候群集団外来（オンライン）

- 開催日 令和3年8月27日（金）14時00分～15時30分
- 参加者家族 4家族（埼玉県内 4家族）  
お子さんの年齢：4歳～11歳
- 内容 【第1部】研修会「疾患概念と健康管理」 遺伝科 若松宏昌医師  
【第2部】家族交流会

### 第1部 研修会

#### ❁若松医師からの講義

- ・歴史、概要
- ・合併症と健康管理：成長発達、栄養、血小板機能異常、循環器、消化器、眼科、泌尿器科、整形外科、内分泌など
- ・その他：福祉など



### 第2部 家族交流会

#### ❁参加者全員の自己紹介および情報の共有

- ・「お子さんの良いところ・自慢・得意なこと」を含めてお話しいただき、お子さんのおきのお写真も共有していただきました。
- ・自己紹介後には、参加メンバーへの質問・情報共有を行いました。

#### ❁グループ交流会

- ・4家族だけで30分程自由に交流していただきました。

#### <アンケートから>

#### ❁研修会に関して

- ・最新の情報をわかりやすく説明していただいた。
- ・これからこんな所に気を付けたらいいなど、とても理解しやすかった。ネット情報は専門用語が多かったりして分かりにくかったので良かったです。

#### ❁集団外来に関して

- ・同じくらいの年頃の男児に会ったことがなかったので、お話を伺えて良かったです。
- ・同じ染色体異常でも成長度合いは様々で、参考にはなっても、直接いただいたアドバイスを、生活に落とし込むことが難しいことに悩んでいました。そんな中、より近い境遇、環境で生活されている方の声を聞くことができ、まるで「ものさし」を見つけられたような感じで、とても勉強になりました。
- ・ヤコブセン症候群の患者さんと交流する機会がなく、不安に感じることもあったため、今回のオンライン交流会はとても有益でした。



<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。>