

## 第7回 コステロ症候群集団外来（オンライン）

- 開催日 令和3年11月12日（金）14時00分～15時30分
- 参加者家族 5家族（埼玉県 4家族、県外 1家族）  
お子さんの年齢：2歳～18歳
- 内容 【第1部】研修会「疾患概念と健康管理」 遺伝科 大橋博文医師  
【第2部】家族交流会



### 第1部 研修会

#### ❁大橋医師からの講義

- ・疾患の概要：病態（原因）、診断基準、患者数
- ・健康管理：成長・内分泌、発達・心理、消化器・栄養、心疾患、歯科・口腔、骨格系（整形外科）、眼科、腫瘍、皮膚科
- ・成人期の情報、症状
- ・遺伝性疾患に関する本人への情報開示（告知）のあり方について

### 第2部 家族交流会

#### ❁参加者全員の自己紹介

- ・「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

- ・ご家族だけのグループで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

- ・家でお話を聞いた事でメモをとれて、その後家族と共有できました。
- ・とても分かりやすかった。
- ・供覧資料の中にあつた年齢順に起こりうる症状や注意点を可視化した図が、イメージしやすくうれしかったです。

#### ❁集団外来に関して

- ・お兄さん、お姉さんの行動や学業の状況が参考になりました。
- ・今のことしか考えていませんでしたが、今後について考えるいい機会になりました。
- ・移動時間や経管栄養の注入の時間を考えると参加するのは大変かと思っていましたが、今回はZoomの集団外来だったので、そこまで時間を気にしなくて済みました。

<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。>