

第2回 2q37 欠失症候群・第3回 12p トリソミー症候群 合同集団外来（オンライン）

開催日 令和3年12月17日（金）14時00分～15時30分
参加者家族 計5家族（2q37 欠失症候群3家族、12p トリソミー症候群2家族
/埼玉県 3家族、県外 2家族）
お子さんの年齢：5歳～19歳
内容 【第1部】研修会「疾患概念と健康管理」 遺伝科 青山周平医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

- ❁青山医師が「疾患概念と健康管理」というテーマで、お話ししました。
 - ・遺伝情報について
 - ・染色体異常について
 - ・2q37 欠失症候群について
 - ・12p トリソミー症候群について
 - ・よりよいフォローに向けて



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。
- ❁参加者、医療者を交えての、情報共有・意見交換
- ❁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
 - ・疾患の様々な特徴や新しい情報を学べるので、とても参考になりました。今後も定期的に研修会をやって頂けるとありがたいです。
 - ・前回の時にはなかった情報もわかり、ためになりました。今回は他の染色体疾患の方と一緒にだったので、普段なかなか聞くことのできない情報もわかり、勉強になりました。
- ❁集団外来に関して
 - ・周りに同じ疾患の人が誰もいなかったなので、情報交換が出来てとてもよかったです。
 - ・自分たちと同じように悩んだり大変な思いをしている人がいるという事を改めて感じました。
 - ・希少な疾患のためなかなか情報が入ってこないの、とても為になりました。
 - ・これから先大きくなってどうなるのか不安だったけど、少しずつ成長している事を知れたので、少し気持ちが楽になりました。

<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。>