

第1回 色素失調症集団外来（オンライン）

開催日 令和5年8月18日（金）14時00分～16時00分

家族 3家族（全て埼玉県内からの参加） お子さんの年齢：1歳～7歳

内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」 遺伝科 目黒 麻里子医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

✿遺伝科目黒医師より以下について情報提供を行いました。

- ・色素失調症と遺伝子：原因、遺伝形式、
- ・症状や特徴：よく見られる特徴・症状（皮膚・歯・毛髪・爪・眼・中枢神経など）
- ・健康管理について：必要な医療的介入
- ・地域や社会とのつながり：利用できる社会福祉資源



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 ご家族だけで自由に交流していただき、最後に集合写真を撮りました。

<当日の集団外来や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

研修会では病気に対してわかりやすい資料と説明をしてくださって、ありがとうございました。
色素失調症について詳しく知ることが出来て良かったです。資料を家族に見せることが出来る点
も良かったです。

✿集団外来に関して

初めて同じ疾患の子どもを持つご家族とお会いすることができて、色々なお話しと情報交換が
できたので、とても良かったです。日頃話すことが難しい方々と顔を見てお話しでき、今後の不安
や疑問について聞くことができ、心強かったです。とても励ましになりました。

<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。>

