

第1回 KBG 症候群集団外来

開催日 令和6年11月22日(金) 13時30分～15時30分
場所 埼玉県立小児医療センター6階 会議室6-1(オンライン同時開催)
家族 現地参加:6家族(埼玉県内 3家族、県外 3家族)
お子さんの年齢:2歳～11歳
支援者 オンライン参加:1名(保育士)
内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」遺伝科医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

✿遺伝科医師より以下の情報提供を行いました。

- ・KBG 症候群の疾患概念と診断
- ・合併症と健康管理
- ・福祉情報など

✿質疑応答

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

- ・疾患については、ネットで検索してもほとんど出てこないもので、このような形で紹介してもらえるとありがたいと思った。出てくる症状や程度は様々だと改めて学びになった。
- ・診断書以外で目にすることがなかったので、私の中ではKBG 症候群の資料にある文字を見ただけでも、前向きな気持ちになれました。

✿集団外来に関して

- ・一人ひとり様々な症状を抱えながらも子を思い必死に前へ進む家族は、全員共通だと力強く思いました。
- ・同じ疾患の先輩方の話は大変心強くて勇気の持てるものでした。
- ・同じように悩むご家族の気持ちを聞けたことや、最後の時間に困りごとを話した時に、アドバイスをいただけ、参考になりました。

<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。>

