

## 第8回 ラッセル・シルバー症候群集団外来

開催日	令和7年4月25日（金）13時30分～16時00分
場所	埼玉県立小児医療センター6階 講堂（オンライン同時開催）
家族	現地参加：7家族（埼玉県内 4家族、県外 3家族） オンライン参加：2家族（埼玉県内 1家族、県外 1家族） お子さんの年齢：1歳～27歳
内容	【第1部】研修会「疾患概要と健康管理」遺伝科医師 「本人同胞への疾患情報の提供について」CGC 【第2部】家族交流会



### 第1部 研修会

- ✿ 遺伝科医師より、疾患概念の理解、原因と遺伝学的検査、合併症と健康管理、成人期の情報について提供した。そして、本人同胞への疾患情報の提供について、①疾患情報の開示の場面や②開示への認識等についてお話をし、その後質疑応答を行った。

### 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

- ・とても有意義で、子どもが生まれた10年前を思い出すことができました。正直、日々の生活に追われ疾患のことを考えるということが減っていたので、改めてシルバー・ラッセル症候群という病気と向き合う、付き合っていくという未来を感じることができました。
- ・疾患の家族と直接話げできたことがとても心の励みになり、希望を持つことができました。
- ・子供が大きくなり、自分の病気について知ってほしかったので、参加してよかったと思います。

#### ✿集団外来に関して

- ・いろんな場所で同じ疾患の子が頑張っていることを知るの、母にとっても息子にとっても大きな励みとなりました。
- ・悩み事の対処の仕方や、日常の様子等色々なお話を聞くことができました。将来の見通しを持つことにも役立てられてありがたいと思いました。

<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。>