

第21回 カブキ症候群集団外来

開催日	令和7年7月4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：20 家族（埼玉県内 2 家族、県外 18 家族） オンライン参加：6 家族（埼玉県内 0 家族、県外 6 家族） お子さんの年齢：1 歳～28 歳
内容	【第1部】研修会「カブキ症候群集団外来—25 年を振り返って—自然歴情報の蓄積」遺伝カウンセラー 正井 【第2部】家族交流会



第1部 研修会

- ✿遺伝科 遺伝カウンセラーより、カブキ症候群集団外来におけるアンケートや自然歴について集計を行ったものを発表しました。その後、医師から、事前にいただいていた質問に対する質疑応答を行いました。

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」と「皆様と話したい内容」をお話いただき、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・交流会について

- ・自然歴アンケートをまとめて紹介していただくことで、「日常生活での工夫」や「通院中の診療科」など、皆さんの情報が参考になりました。
- ・今までみんながどんなことに悩んできたのかアンケートを見て知ることができた。
- ・今まではカブキ症候群の方にお会いしたことがなく、不安でした。こうしてお互いに交流させていただき、症状や様々な違いはありますが、とても心強く感じます。

✿集団外来に関して

- ・今回の「集団外来 25 年を振り返って」に参加できて本当にありがたいと感じています。数々の合併症の軽度・重度があるかと思われませんが、いろんなご様子を知ることによって励まされますし、頑張っている感じが伝わります。
- ・今回初めて参加し、自分一人じゃない、とより実感できました。こういった外来があつて本当に良かったです。ありがとうございます！

<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。>