

第63回 プラダー・ウィリー症候群集団外来

開催日	令和7年10月3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：8家族（埼玉県内 8家族、県外 0家族） オンライン参加：1家族（埼玉県内 0家族、県外 1家族）
	お子さんの年齢：11か月～20歳
内容	【第1部】研修会「プラダーウィリー症候群集団外来-約30年を振り返って- 自然歴情報の蓄積」遺伝カウンセラー 【第2部】家族交流会



第1部 研修会

✿遺伝カウンセラーより、プラダー・ウィリー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つた。

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」を含めてお話しいただき、お子さんのと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

- ・年に一度参加することで、食事の管理を改めて考え直す機会になった。気を引き締める良い機会になっている。
- ・集団外来に出席すると、なんとなく理解している病気の部分で再確認と、PWSへの意識が高まり、子どものためにもっと頑張ろうという気持ちになります。

✿集団外来に関して

- ・患者会では同世代の女の子のご家庭に出会う機会が少なく、とても不安でした。交流会では、女の子に出会うこともでき、小学校入学に関するお話を聞くことができて大変有意義でした。
- ・今回の集団外来で、「心の安定がとても大切」ということを改めて感じて、今と一緒に楽しもう！！と思いました。
- ・一年間、色々悩みながら子供のことを考え過ごしているとやはり不安が増し、精神的にも不安定になっていくのが自分でもわかります。一年に一回、この場で自分なりの答え合わせと子供のことを理解してくださっている人たちとの会話は私にとってとても大切な時間です。

＜ご参加いただいたご家族の皆さん、ありがとうございました。＞