

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

- ・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れます。

❁ 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、今を一緒に楽しもう！！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ぎて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ま、ありがとうございました。＞