

## 第1回 9p モノソミー症候群集団外来

開催日	令和7年10月24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 会議室（オンライン同時開催）
家族	現地参加：7家族（埼玉県内 5家族、県外 2家族） オンライン参加：0家族（埼玉県内 0家族、県外 0家族）
	お子さんの年齢：3歳～19歳
内容	【第1部】研修会「疾患概要と健康管理」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、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。その後、事前にいただいていた質問への回答を兼ねた情報提供を行った。

### 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

- ・今まで、息子と同じ染色体異常のお子さんにお会えたこともなく、情報なども少なくずっと不安でしたが、今回このような機会を作っていただき、9p モノソミーの勉強や染色体についてなども勉強できてさらに知識を得られました。
- ・疾患について、10年前に比べて情報も多く、今までの経験と照らし合わせて聞くことができました。

#### ✿ 集団外来について

- ・10年前に診断された時のような不安や悩みはありませんでしたが、やっぱり娘と同じ 9p モノソミーの子に会ってみたい、話してみたい、どんなことで共通するのかという思いはずっとあったので、夢がかなった思いです。
- ・皆さんの生まれてから今日までの家庭や成長を聞いて、安心することや我が家も同じだったんだなあ…など心配して悩んだことを聞いて一人じゃないんだなと安心しました。

<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。>