

第14回 ソトス症候群集団外来

開催日	令和7年11月21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：15家族（埼玉県内 9家族、県外 6家族） オンライン参加：3家族（埼玉県内 1家族、県外 2家族） お子さんの年齢：2歳～30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

- ・自分で勉強することがないので、今回の研修に参加して新しい知識を学べて良かったです。
- ・ソトス症候群のお子さんに会う機会がなく、排せつや言語の発育に不安を感じていましたが、少し上の年齢のお子さんたちが自分で出来る様になっていたり、話しているところを拝見し、安心できました。また、娘本人だけではなく、下の息子との接し方等、参考にさせていただけるお話が聞けました。

❁集団外来に関して

- ・ソトスでもいろいろな方がいて、それぞれの不安や楽しい（子供がはまっていること等）お話が聞けて良かった。
- ・他の家族も自分たちと同じ悩みを持たれていることがわかり、少し気持ちが軽くなりました。
- ・同じ病気を持ち、悩み、不安を相談できたことはとても良かったです。

＜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。＞

