

2023年7月吉日

保護者様

## コルネリア・デ・ランゲ症候群集団外来のお知らせ

埼玉県立小児医療センター遺伝科では、2023年度、上記の集団外来を開催いたします。

集団外来は、情報提供とご家族同士の交流を通して、疾患の理解と心理的なサポートにつながることを目的として開催しています。是非ご参加ください。なお、コロナウィルス感染症は5類に分類が移行しましたが今回はZoom（オンライン）での開催としています。午前中の外来診察は行いませんので、ご了承ください。よろしくお願いいたします。

\*集団外来は当センターの遺伝科に通院されている方を主に対象としております。当センターに来院されたことのない方で、集団外来受診希望の方は、必ず事前にお電話でご相談下さい。原則として、事前に受診いただくこととしております。  
\*なお、対象の方には既にご案内差し上げている通りです。お申込み済みの方は、改めてお申込みの必要はございません。

### ～外来の内容について～

- ・オンライン（Zoom）開催
- ・日時：令和5年9月22日（金）、14時00分～16時00分
- ・内容：1）疾患の概要と健康管理  
2）成人期の生活実態調査報告  
3）家族交流会（いくつかの小グループに分かれての交流会）

**※本人の支援者（療育・学校・施設など）のご参加も歓迎です。**

そのような方がおられましたら是非お誘いください。

※3）の家族交流会は、ご本人・ご家族のみの参加に限ります。

Zoom 集団外来のご参加にあたり、下記情報をメールにてお知らせください。

- ・メール送信 ～締め切り 9月1日（金）～
  - アドレス：sc.gciden@saitama-pho.jp
  - タイトル：“集団外来”、としてください
- ・送信いただく内容
  - お子さんの氏名と診察券番号
  - Zoom 集団外来に参加希望であること
  - 参加者（本人、父、母、兄弟など続柄で結構です）
  - 本人の支援者の方の参加の有無

（“有”の場合は、参加者の所属先・職種・氏名・メールアドレス）

  - 質問事項等（何かあればお知らせください）

※sc.gciden@saitama-pho.jpからのメールが受信できるように、当該アドレスのドメイン指定受信の設定、または拒否設定の解除をお願いいたします。過去の集団外来時に、メールが届かない方が複数いらっしゃいましたので、ご協力のほどお願いいたします。

【参考資料】

- ・ Zoom 参加方法について（別紙の参加手順をご参照ください）
- ・ 参加申し込みされた方には Zoom 参加のミーティング ID とパスワードを 9月8日（金） にメールでお知らせします。（もしこの日を過ぎてメールが届かない場合には、お手数ですがご連絡下さい。）
- ・ お願い：Zoom で配信した内容の SNS やインターネットへの掲載等は禁止とします。  
他の方がお話し中は、必ずミュート設定にしてください。
- ・ お願い：Zoom での交流内容の SNS やインターネットへの掲載等は禁止とします。

埼玉県立小児医療センター遺伝科