

第3回 18qモノソミー・r(18)症候群集団外来

開催日 令和5年11月17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 5家族(全て埼玉県内からの参加) お子さんの年齢:2歳～22歳
支援者 1名(児童発達支援・放課後等デイサービス職員)
内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」 遺伝科 大場 大樹医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

🌸 遺伝科大場医師より以下の情報提供を行いました。

- ・ 染色体と18qモノソミー: 染色体、共通しやすい欠失範囲など
- ・ 18qモノソミーの合併症と健康管理: 生じやすい症状や合併症など
- ・ 18qモノソミーで検討される福祉(小児期): 特別児童扶養手当(要件あり) など

18qモノソミー・r(18)症候群では共通する症状が多いため、r(18)症候群のある患者さん・ご家族にも参考になるようお話ししました。



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、お子さんのとっておきのお写真も共有していただきました。また、お子さんご本人よりご挨拶いただきました。

🌸 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

染色体のことは何となく理解していたつもりでしたが、今回詳しく説明が聞けて知らなかったこともあったので良かった。ネットで検索しても疾患について詳しく出てこず、今回研修していただき勉強になった。生じやすい症状、合併症を知ることによって今後の予防や健康管理に役立つ、など

🌸 集団外来に関して

ずっと望んでいたもので、初めて同じ疾患のご家族と会えたことがとても嬉しかった。疾患のくくりは一緒でもそれぞれの合併症は違って、家族構成も違うので、これという正解を出せない歯がゆさも感じた。今まで同じ疾患・障害の方々と出会うことがなく、少し寂しいなあと感じていましたが、今日色々な年代の子どもたち、お父様・お母様のお話を聞いてそして情報交換ができ、とても楽しくあっという間に時間が過ぎてしまった。

<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。>

<研修会の様子>

