

第4回 5p モノソミーZoom 集団外来

開催日 令和2年9月18日（金）14時00分～15時30分
参加者家族 6家族（埼玉県 5家族、県外 1家族）
お子さんの年齢：1歳～18歳
内容 【第1部】 情報提供「健康管理について」
【第2部】 座談会



第1部 情報提供

❀ 遺伝科大橋医師より、下記についてお話ししました。

- ・ 5p モノソミー症候群の概要
- ・ 健康管理（新生児期～乳児期、乳児期～幼児期、学童期以降、それぞれの時期による注意点と共に合併症状と健康管理についてお話ししました。）
- ・ 最近の知見

第2部 座談会

❀ 参加者全員の自己紹介を行いました。

- ・ 自己紹介とともに「お子さんの自慢なところ」「皆さんと共有したい情報」について、お子さんの年齢順にお話しいただきました。

アンケートでは、下記のようなコメントをいただきました。

❀ Zoom 座談会に関して

- ・ 子どもが成長するにつれてどんな生活になるのか不安な中、先輩ママさん達のお話を聞けてとても参考になりました。
- ・ 同じ病気をもつ子（と家族）が周りにいないので、お話ができて嬉しかったです。
- ・ お友達の経験談をたくさん聞いて、子どもの力になればいいなと思いました。
- ・ 情報がなく手探りで子育てをして来たので、小さい子の親御さんは不安だろうなと思いました。自分の経験が少しでも役に立ててもらえれば嬉しいです。

❀ 集団外来全般に関して

- ・ 遠方にお住まいの方ともお話しできたのは Zoom ならではのと思いました。
- ・ 今は病院へ行くこともためらいがあるので家から参加できたことは良かったです、やはり直接皆さんとお話ができる病院での集団外来が良いなと思いました。
- ・ コロナ禍の生活で普段よりも孤独を感じるが多かったのでリフレッシュになりました。

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。

