

第5回 9p 重複・9トリソミーモザイク症候群集団外来（オンライン）

開催日 令和5年7月21日（金）14時00分～16時00分
家族 7家族（埼玉県内 2家族、県外 5家族） お子さんの年齢：4歳～17歳
内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」 遺伝科 大橋博文医師
【第2部】家族交流会

第1部 研修会

✿遺伝科大橋医師より、疾患概要と健康管理についての情報提供を行いました。

- ・疾患の概要：染色体とは、染色体異常の頻度、重複サイズと相関関係、モザイク
- ・健康管理：成長・発達、身体合併症（総論）、先天性心疾患、眼科疾患、耳鼻科疾患、関節関・側弯・後弯、腎・泌尿生殖器疾患、歯科関連、年齢毎の健康管理の考え方

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

- ・(1)、(2)の順に2グループに分かれ、各回20分程自由に交流していただきました。
(1)年齢別のグループ分け (2)ランダムなグループ分け



<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

9トリソミーモザイクの最新の情報を知れた、他の子の様子が知れた。講義がとても分かりやすく、知らなかったことをたくさん知ることが出来た。子どもがもう高校生なので、参考になる部分が少なかった。福祉関係の手続きなども全く知らなかったこともあったので、とても勉強になった。未知の世界の病気から少しは身近(?)な病気な感じがもてた、など

✿集団外来に関して

小グループに分かれての交流会だったので、いろいろお話できて嬉しかった。他の家庭の子の様子を知れた。緊張してしまい、聞きたい事が聞けずに終わってしまい残念でした。幅広い年齢層の方のお話が聞けてとてもよかった。もっとたくさんの人のお話しが聞けたらいいなと思った。みなさん優しい方ばかりでとても話しやすかった。次回はオンラインではなく、実際の交流会に参加して肌で感じてお話ししたいと切に思った、など

<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。>

