

## 第3回 アンジェルマン症候群集団外来（オンライン）

開催日	令和4年8月26日（金）14時00分～16時00分
参加者家族	7家族（すべて埼玉県内在住の方）お子さんの年齢：2歳～11歳
支援者	2施設より複数名ご参加（教員、保育士、看護師、理学療法士、作業療法士）
内容	【第1部】 小一原 玲子医師（埼玉県立小児医療センター 神経科医長） 【第2部】 家族交流会

### 第1部 講演会

- ❁小一原医師が「Angelman 症候群のてんかん、発達、睡眠障害」というテーマでお話ししました。



### 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)地域別グループ分け (2)年齢別グループ分け

#### <アンケートから>

#### ❁講演会について

- ・アンジェルマン症候群の診断をされるまで、てんかんについて勉強する機会もなく、漠然としたイメージだったのですが、発作にも様々な種類があり、推奨薬もある事などを知りました。今後の生活にも発作のコントロールはとても大切だと思うので、家庭での観察に活かしていければいいなと思います。
- ・てんかんを伴わないけいれん発作について、もっと詳しく知りたいです。

#### ❁集団外来に関して

- ・同じアンジェルマンの子を持つ方々とお話する機会がほとんどないので、大変貴重な時間となりました。また、実際にお子様たちの顔を見てのやりとりにとっても癒されました。
- ・子供の障害に対して悲観的になりすぎず、小さな成長を楽しみにしながら過ごしていけたら良いのかな…と集団外来に参加して思うようになりました。
- ・皆お子様を取っても愛し、楽しんで子育てをされている様で励まされました。運動や療育を含めた交流会あるといいです。

<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。>

