

第8回 ベックウィズ・ウィーデマン症候群集団外来

開催日	令和6年7月19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	現地参加：10家族（埼玉県内 5家族、県外 5家族） オンライン参加：1家族（県外 1家族） お子さんの年齢：0歳～31歳
内容	【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」 遺伝科医師 【第2部】家族交流会



第1部 研修会

- ✿遺伝科医師より、疾患概念の理解、原因と遺伝学的検査、合併症と健康管理、成人期の情報について提供し、その後質疑応答。

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

- ・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

- ・BWSの原因についてわかりやすく説明頂き、症状と合わせて納得することができた。今までWeb上の論文等を読んで情報を得ていたが、専門用語もありうまく自分の中で消化できていませんでした。いずれ、子供に説明する際も、ちゃんと私から伝えられそうです。
- ・これからの成長に伴い出現するであろう症状や、その後の対処、経過等、知りたかったことを聞くことができた。
- ・遺伝子に関しては初めて聞いた内容だったので、とても勉強になりました。

✿集団外来に関して

- ・何歳くらいまでにこんな症状や治療がある等の情報を、次の方に渡してあげられる場としても、役割に期待しています。
- ・子育てをする中で感じる孤独感や不安感が、同じ疾患を持つ子どもを育てている他の親御さんの存在を身近に感じることで、少し和らいだように思います。
- ・わが子よりも年齢が上の子のご家族からリアルな声を聴くことができ、とても参考になった。
- ・私たちBWSを育てた親が自分たちの経験を伝えることも大切さを実感しました。

<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。>