

## 第5回 チャージ症候群集団外来（オンライン）

開催日 令和5年6月30日（金）14時00分～16時00分

家族 7家族（埼玉県内6家族、県外1家族）お子さんの年齢：2歳～16歳

内容 【第1部】研修会「本人・同胞への疾患情報の提供について」

遺伝科 来住美和子 認定遺伝カウンセラー

【第2部】家族交流会



### 第1部 研修会

❁ 遺伝科認定遺伝カウンセラー来住より下記の情報提供がありました。

- ・過去に開催したチャージ症候群集団外来について、本人への疾患情報の提供について（本人への告知年齢、きっかけ、状況など）、本人・同胞からみんなに伝えたいこと、など

### 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

プライベートなことなので、なかなか聞けない内容だったため、勉強になった。兄弟児（特に思春期以降）関わりが持てるような環境をどう作ってあげたらいいのか悩みはつきない。きょうだいにしっかりと疾患について話していないので、とても参考になった。将来のことも見据え、よく考えて伝えたい。参加したことによって、前向きな気持ちになれた、など

❁ 集団外来に関して

交流会では、お子さんの同席のご家庭では成長の様子が見られて嬉しかった。疾患にも個人差が大きく、通える学校も疾患によって変わってくることもあり、生活全般がそれぞれ違うので、かえって違う環境での生活を知ることが出来て興味深かった。これまでは乳幼児の保護者の方が多く参加されていたようでしたが、自分の子どもも少し上の年齢の保護者の方の話をもっと聞いて、モデルケースを見つけられたら大変ありがたい、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。>

