

第4回 コルネリア・デ・ランゲ症候群集団外来（オンライン）

開催日 令和5年9月22日（金）14時00分～16時00分

家族 11家族（埼玉県内 8家族、県外 3家族） お子さんの年齢：0歳～28歳

支援者 3名（患者会会長、医師、多機能型事業所職員）

内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」 遺伝科 村越 由佳医師

【第2部】家族交流会

第1部 研修会

✿遺伝科村越医師より下記についての情報提供を行いました。

- ・疾患についての理解：疾患の概要、原因、臨床症状と診断
- ・合併症と健康管理について：成長・栄養、発達・行動、神経、家族会・情報資源 など
参加ご家族からいただいた質問について回答しました。

✿遺伝科大橋医師より最近の研究や本人・同胞への疾患情報の提供に関して、情報提供を行いました。



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。
- ・成人期の先輩ご家族のお話、家族会（CdLS Japan）の紹介をいただきました。

✿グループ交流会

ランダムに2グループに分かれていただき、ご家族で各20分程度交流していただきました。

<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

同じ障害のご家族が身近にいないため、一度にたくさんの方との話ができ気持ちが楽になった。知らなかった情報も得ることができ、参考になった。県内や近くの県外の同じ疾患をお持ちのご家族と交流することが出来て、短い時間でしたがお話を聞くことが出来て良かった、など

✿集団外来に関して

自分の子供と症状が似ており、同じ悩みを抱えている方と交流ができ、良かった。なかなか同じ疾患のご家族にしか分かり合えないようなお話を聞くことが出来たので良かった、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。>