

第4回 コフィン・シリス症候群集団外来（オンライン）

開催日 令和3年7月30日（金）14時00分～16時00分

参加者家族 14家族（埼玉県内 10家族、県外 4家族）

お子さんの年齢：2歳～22歳

内容 【第1部】研修会「疾患の概要と健康管理」

遺伝科 水島靖枝医師

【第2部】家族交流会



第1部 研修会

❁初めに、大橋医師より疾患の歴史等についてお話ししました。

続いて、水島医師より「疾患概要と健康管理」についての講義、事前に頂いた質問についての情報提供を行いました。

第2部 家族交流会

❁参加者全員の自己紹介

- ・「お子さんの良いところ・自慢」を含めてお話しいただき、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。
- ・事前質問が多かった、歯科・骨格の治療をテーマとした意見交換も行いました。

❁グループ交流会

- ・ランダムに3グループに分かれ、30分程自由に交流していただきました。

<アンケートから>

❁研修会に関して

- ・最新の情報を知り、定期受診の重要性を改めて感じました。
- ・いただいた資料を見て、起こりうる病気の対処法などを学んでいけます。
- ・数値で分析されたグラフ等を提供頂けて、子どもの症状としてどのような内容が考えられるのか客観的に知る事が出来、とても参考になりました。
- ・最初の頃より詳しく色々なことが知れてとても勉強になりました。

❁集団外来に関して

- ・やはり対面の方が、自由に話せる気がします。ただコロナ禍なので、中止になるよりは、オンラインでこのように開催して頂き感謝です。
- ・対面開催の場合は参加予定ではなかったため、オンラインでの開催として頂けて、参加できて良かったです。
- ・仲間がいてくれることに心強さを覚える。
- ・原疾患は同じでも症状は様々であり、それぞれの家族で成長の見守り方や将来への道すじは見つけていけないといけないんだと学べたことが本当に良かった。



<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。>