

第5回 ルビンシュタイン・テイビ症候群集団外来

- 開催日 令和6年6月21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：12家族（埼玉県内8家族、県外4家族）
オンライン参加：2家族（埼玉県内2家族）
お子さんの年齢：5歳～23歳
- 支援者 オンライン参加：児童発達支援者1名
- 内容 【第1部】研修会「疾患概要と健康管理」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、診断、身体合併症と健康管理、福祉と療育、最新のトピックス等についての情報を提供し、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

- ・疾患による特長を改めて考えられた時間でよかったです。
 - ・最新のトピックスを聞いて良かった。
 - ・同じRTSと診断された人数を確認できたこと、また診断が臨床と遺伝学的と2種類あると知ったことがよかった。
 - ・気をつける事を把握できてよかった。
 - ・疾患の概要について具体的に説明して頂き、理解しやすかった、就学先への伝え、引き継ぎをしっかりと行っていきたいと感じた（療育先の先生からのご意見）。

- ❁ 集団外来に関して

- ・子供が楽しそうでした。
 - ・同じ病気の人と会うのは初めてだったが、病気のことだけではなく、育児や福祉面についても情報交換ができ、励みになりました。
 - ・同じRTSでも個人でコミュニケーション能力や体格や体の症状は差があると認識できた。
 - ・周りに同じ難病の方がいないので、お話しできて良かった。

<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。>

