

プラダー・ウィリー症候群（PWS） 講演会

プラダー・ウィリー症候群（PWS）という病気をご存知ですか？難病でありそれに伴う障がいを併発しています。病因としては、15番染色体上領域に存在する父性発現遺伝子の発現の欠如が原因であるとされています。この病気は世界共通であり性差はなく、発症頻度は、約15,000人に一人とされ、未だ治療法也没有。生後の各時期に特有で多彩な症状を呈するため、長期にわたり包括的なマネジメントを行う必要があります。成長するに従い様々な「行動障害」に対し親はどのように向き合えばよいのか悩みます。ケアする側の多くは彼らの「行動特性」が理解できず親も支援者も迷いますが、最もつらい思いをしているのは本人です。

PWSの方々が、社会の中で幸せに暮らしていくにはどうすればよいのでしょうか。

この度のPWS熊本講演会は、参加体制を対面に戻し、皆様とコミュニケーションを取りながら進めて参ります。講師に、以下の先生方をお招きしております。PWSの子どもたちは成長・発達に伴い様々な病状及び行動障害が発症します。医療と共に各先生方は、患者家族の悩みにも寄り添って下さっています。また、今回は、PWSの子どもたちに長年寄り添って下さっている間部先生をはじめ、熊本保健科学大学教授 井崎 基博 先生、PWS新潟「有志の会」代表 庄司 英子 先生にお話をお願いし、素晴らしい機会を作る運びとなりました。

全てのPWSの子ども達の為に、皆さまとご一緒に考えて行く事ができれば幸いです。ご参加お待ちしております。

☆ プラダー・ウィリー症候群の各分野からの本当の支援とは？子供たちの未来の為に ☆
講師 間部 裕代 先生

(医療法人美里みどり会 間部病院 小児科)

* 講師 井崎 基博 先生

(熊本保健科学大学 保健科学部 リハビリ言語聴覚学専攻
保健科学研究科 保健科学専攻)

専門分野 … 発達心理学、言語発達障害、コミュニケーション行動)

* 講師 庄司 英子 氏 (PWS協会新潟「有志の会」代表、NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事)

開催日時： 2024年11月3日(日) 13:00~16:30

開催場所： 男女参画センターハーモニー

参加費： 1000円 ・ 要申込

主催 プラダー・ウィリー症候群の子を持つ有志の会(熊本)
(熊本市子どもの未来応援基金助成団体)

後援 プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

PWS 講演会 参加申し込み

- ・ 開催日時： 2024 年 11 月 3 日（日） 13：00～16：30
- ・ 申込先

PWS 熊本有志の会 事務局 久保なお子 宛

Mail yusei3737@gmail.com

又は FAX 096-274-8166 までお申込みください。

お手数ですが、緊急の際や諸連絡等返信の為、以下の内容をご記入ください

- ①お名前 ②携帯番号 ③メール ④お住まい（例：熊本市）
- ⑤お立場/患者・家族・支援者（職種名）をお知らせください。

- ・ 申込みメ切 2024 年 10 月 25 日（金）

参加料 1000 円 人数限定 40 名

- ・ 尚、講演会の録画・録音・写真撮影については禁止とさせていただきます。
予めご了承ください。
今回頂いた各個人情報、今回の後講演会にのみ使用させていただきます。