**関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク**

**令和３年度活動報告**

令和３年度の活動報告をさせて戴きたい。

今期も、職場での業務を抱えながらも、当ネットワークの運営に協力をして下さった運営

委員の皆様、会員の皆様、関わって下さっている人々全員に感謝したいと思っている。

この場を借りて、皆様のご協力に心からお礼を言いたい。

令和３年度、組織としては、１１年目となる令和３年度の目標は、

「①ネットワーク内のＰＷＳに関する知識や支援技術の共有を目指す。

②地域での活動や、おでかけ相談テーブル活動を活性化する。

③関連する他団体との連携を深める。

④ホームページ等の広報活動の充実。

⑤継続運営の為の仕組みづくり。

⑥１０周年記念講演記録集出版実行委員会による出版準備」であった。

1. について、例年では、９月から秋までの間に公開の講演会を実施し、

１２月か１月ごろに支援者対象の講演会を実施するというスタンスで行っていた。

しかしながら、支援者対象のオンラインの相談テーブルを実施した際、参加者から対応に困っているというケースについての相談があり、そのケースについての支援方法の検討を深めることが必要、という結論となり、令和３年度は、順番を変更し、先に支援者対象の講演会を実施し、当ネットワークアドバイザーの日本医科大学名誉教授の南史朗氏も交えたケース検討を実施することを目的とし、１１月に、支援者対象の講演会を行い、１月に公開の講演会をするという形での運営を行った。

１１月の支援者対象講演会では、南史朗氏を講師として招き、「「プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）の基礎知識と集団外来」についてのご講演を行い、知識について再度共有を行い、

ＰＷＳのご利用者さんが、自ら稼いだ工賃にて、絵画の個展を開催したケースの実践報告も行い、その後、参加者からの質疑応答を行った。

参加者は、講師と運営委員も含めて３５名程という規模であったが、その分、普段より丁寧に質疑応答を行うことが出来たのは収穫だと思っている。

また、１月の公開講演会では、元新潟大学　脳研究所　准教授　現早川小児クリニック　副院長の山田謙一氏を講師として招き、「プラダー・ウィリ症候群と他症候群の脳　ダウン症候群、ウィリアムス症候群、スミス・マゲニス症候群等の脳の対比」というテーマで講演を行い、参加者からの質疑応答に答え、意見交換を行った。

参加者は、講師・運営委員も含めて、７０名程の参加者となり、活発な意見交換が為された。

脳に関する専門的な知識を共有できたことは、大きな成果と思われる。

1. については、地域ごとの活動を行うという意味では、運営委員の人数が足らない状況になることが多く、地域毎に活動を実施するという取り組みを行うことには至っていない。

ただ、おでかけ相談テーブルについては、２月には、社会福祉法人　同愛会　てらん広場の相談経由にて、社会福祉法人　すみなす会様や横浜市金沢区福祉保健センターのケースワーカー様等の依頼があり、てらん広場ホールにて、上記と同様のテーマで講演を実施、

また、３月に東京都立田無特別支援学校様からの依頼で、「ＰＷＳの基礎知識と具体的な支援」というてテーマでのオンライン講演を実施した。

どちらのおでかけ相談テーブルでも、やはり基礎知識について、教えて欲しいというニーズがあり、以降も同様の相談や依頼は来ている為、積極的に実施して行くようにしたいと思っている。

前年度も触れたことではあるが、オンラインならではのメリット、遠方の人でも参加、交流できるというものを活かして活動を展開して行きたいと思っている。

また、新型コロナウイルスによる感染拡大の状況が落ち着いてくれば、会場での開催とのハイブリッド開催というのも来期は行って行きたいと思っている。

1. については、今期も前期と継続して、オンラインでの実施となったが、、関連する他団体や行政への「後援」積極的に後援申請を行うようにした。

そのお陰で、下記の様な団体・行政から協力で周知を拡げることが出来た。

この場を借りて、ご協力をして下さった全ての皆様に改めて心から感謝を申し上げたい。

「東京都」様

「神奈川県」様

「公益財団法人日本ダウン症協会」様

「ＮＰＯ法人　日本プラダ―・ウィリー症候群協会」様

「竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会」様

「関西ＰＷＳ支援者ネットワーク」様

「埼玉県立小児医療センター大橋博文先生」様

「きょうされん東京支部」様

「神奈川県知的障害施設団体連合会」様

「社会福祉法人 横浜市社会福祉協議会　横浜市障害者支援センター」様

「遺伝性疾患プラス」様

（順不同）

後援申請を広く行うことは、ネットワークの活動を多くの人に知って戴く為の手段としえも有効と思われるので、次年度も可能な限り申請できるようにしたいと考えている。

ＩＰＷＳＯの国際会議が、来年、2022年7月6日～10日という日程で行われる為、参加の方向で検討を行っていたが、新型コロナウイルスによる海外への渡航制限の状況が不明確であったこともあり、参加を断念している。

今回参加を断念したことはとても残念であったが、次回、２０２５年のＩＰＷＳＯの国際会議には参加できるようにまた準備を始めたいと思っている。

5th Asia Pacific Prader-Willi Syndrome Conference（第５回アジア太平洋ＰＷＳ会議）が、2021/10/29（金）～31（日）という日程で行われ、オンラインにて運営委員長や運営委員が参加している。

日本からは、２日目にＮＰＯ法人　日本プラダ―・ウィリー症候群協会作成の「ＰＷＳ手帳」に関する発表があり、３日目には、当事者の発表を行う機会があった。

３日目は、０歳から成人に至るまでのご本人さん、ご家族の皆様が主役でした。
マレーシア、オーストラリア、ニュージーランド、タイ、中国、ドイツ、日本からの発表があり、愛が溢れるとても素敵な会議となった。
日本からは、当事者のダンス動画を披露、絵の個展の様子を発表している。
各国から、大きな反響があり、国を超えて、世界中が一体となった、そのような大きな手ごたえを感じた、素晴らしい会議であった。
オンラインでの国際会議の可能性を強く感じた出来事として、収穫の大きなことであった。

今後も積極的に参加して行くようにしたいと思っている。

1. については、これまで使用していた無料のホームページを、もっとアクセスしやすく、活用しやすいものにするために、新しいホームページへのリニューアルを行った。

より良いホームページにしていく為に、ホームページの更新は今後も継続して行きたい。

また、まだ実施できていないが、今後も講演会の動画などを編集し、会員限定で動画サイト等を用いて閲覧できるようにする等、情報発信のコンテンツを今後充実させていくことも必要と思われる。

⑤については、冒頭にも挙げさせていたように、職場での業務も抱えている運営委員が、

それぞれの時間を使ってネットワークの為に尽力して下さっている現状のままでは、

今後継続して運営していくためのシステム作りには発展していかないと思われる。

その為には業務手当を支給していくようにすることも検討を行い、総会でも検討を行った。

　実際の業務手当をどのようなものにするかは今後も継続検討とさせて戴きたい。

東京事業所（活動スペース）を運営委員の協力により、活用することが出来るようになったため、その活用の仕方を検討して行き、システム作りの足掛かりになればと願っている。

1. については、今年度も、具体的な動きを作ることが出来なかった。

期限は明確にしないものの、「１０周年記念講演記録集出版実行委員会」の委員の皆様をフォローして行きながら、形のあるものとして出版できるように、進めて行くようにしたいと思っている。

文字起こしの作業なども具体的に業務を分担するようにし、作業を始めて行くようにしたいと思っている。

　最後に。

毎年述べさせて戴いていることであるが、改めて述べておきたい。

この関東ＰＷＳケアギバーズネットワークはその使命として、ＰＷＳの支援に関係する機関や団体、個人が多面的に繋がり、有機的に機能する「日本国内の共同体づくり」を創り上げることが挙げられると思っている。

　来年度も活発にネットワークの運営について意見を出し合えるような組織となるように、

との願いも込めつつ、下記に今年度のそれぞれの活動について纏めておく。

＠活動内容：

（１）事例検討会や研修会の実施

（２）支援者の育成、交流に関する諸情報の交換

（３）組織連携やネットワーク作りに関する情報交換

（４）PWSの理解促進の為の活動

（５）PWS関連の他の自助・支援団体との連携

（６）その他

＠各活動報告

・２０２１年　６月１３日

NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会主催　ビデオ講演会　運営委員長参加

１．日時　６月１３日（日）１４：３０～１５：００
２．場所　Zoomによるオンライン会議室にてビデオ講演会
３．講師　Lynn　Garrick氏
　　　　　　アメリカミネソタ州　AME　Community　Services
　　　　　　看護師兼地域プログラムディレクター
４．内容　アメリカミネソタ州の居住型・通所型の支援施設
　　　　　AME　Community　ServicesでのPWSの人たちの
　　　　　日常生活や施設の対応についてビデオ講演を行います。
　　　　　（日本語字幕あり）
４．参加費　非会員の方は５００円
　　　　＊会員の方は無料です。
５．申込期間　６月１日～７日
６．問い合わせ
NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会 事務局
http://www.pwsa-japan.org/
↑上記のホームページの新着情報からアクセスお願いします。

・２０２１年　７月１８日（日）　令和３年度オンライン総会

・２０２１年　８月

横浜社会福祉研究会　機関紙「ケースファイル」に山田運営委員長が寄稿

「福祉の仕事の醍醐味は？

～プラダー・ウィリー症候群のあるご利用者様との関わりから～」

・２０２１年　８月２９日（日）　ＰＷＳ支援者ネットワーク主催「第４２回定例会　ＺＯＯＭオンライン事例検討会」に山田運営委員長が参加

・２０２１年１０月２９日～３１日（金～日）　ＩＰＷＳＯ主催の国際会議

山田運営委員長・萩野運営委員が参加

5th Asia Pacific Prader-Willi Syndrome Conference

（第５回アジア太平洋ＰＷＳ会議）オンライン開催

※日本時間

専門家会議 10/29 10:00～14:00

親・ケアギバー会議 10/30 10:00～14:00

PWS本人と家族の会議 10/31 10:00～14:00

※2日目には日本から「PWS手帳」の発表を行います。 発表者：中込さと子教授＆佐々木規子准教授 信州大学および長崎大学 ※3日目のプログラムはPWS本人・家族参加の企画になっています。日本からもビデオメッセージを作成し、参加しました。

オーストラリア、ニュージーランド、マレーシア、タイの4つのホスト国のほかにアメリカ、イギリス、デンマーク、ドイツ、日本、シンガポールからの発表があります。当日はウェビナーの機能により、スピーカーの英語発表をリアルタイムで日本語に翻訳可能。

世界中のPWSの家族、関係者との交流の機会ですので、ぜひご参加ください

お申し込みは、下記のリンクにて必要事項に記入ください。 https://racexasia.com/event/5th-asia-pacific-prader-willie-syndrome-conference-2021-appw21…

◆申込期限 第1回（早期割引）2021年8月15日 第2回 2021年10月28日

・・２０２２年　２月２７日（日）　ＰＷＳ支援者ネットワーク主催「第４３回定例会　ＺＯＯＭオンライン事例検討会」に山田運営委員長が参加

＠運営委員会

・第１回　２０２１年　７月１８日（日）オンライン

・第２回　２０２１年　８月２９日（日）オンライン

・第３回　２０２１年１０月１０日（日）オンライン

・第４回　２０２１年１１月　３日（祝）オンライン

・第５回　２０２１年１２月　５日（日）ウィリング横浜

・第６回　２０２２年　１月３０日（日）オンライン

・第７回　２０２２年　５月　８日（日）オンライン

＠会員・非会員（支援者対象）研修会

・２０２１年１１月　３日（祝）

関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク支援者対象講演会

「プラダ―・ウィリー症候群（ＰＷＳ）の基礎知識と集団外来について」

開催日時：令和３年１１月３日（水・祝）13：10～16：00（入室可能12：45）

開催場所：Zoomによるオンライン開催

主催者：関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク主催

・内容：

前半は、南史朗氏のご講演、その後質疑応答を行なった。

後半は事前に戴いた質問を元に相談や質疑応答をし、意見交換を行った。

南　史朗氏によるご講演（60分）（30分）相談・質疑応答（60分）

※講師：南　史朗氏　サンマルコクリニック院長　日本医科大学名誉教授

専門領域内科一般・内分泌疾患・糖尿病・Prader-Willi症候群等

参加者数：３５名（非会員３１名＋会員４名＋講師１名）

＠公開講演会

・２１２２年　１月３０日（日）第１０回公開講演会

関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク第１０回公開講演会

「プラダー・ウィリ症候群と他症候群の脳～ダウン症候群、ウィリアムス症候群、スミス・マゲニス症候群等の脳の対比～」

主催者：関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク主催

後援者（順不同）

「ＮＰＯ法人日本プラダー・ウィリー症候群協会
「プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）児・者　親の会　竹の子の会
「公益財団法人日本ダウン症協会」
「東京都」

「神奈川県」

開催日時：令和４年１月３０日（日）13：15～15：00（入室可能12：45）

開催場所：Zoomによるオンライン開催

・内容：

前半は、山田謙一氏のご講演、その後質疑応答を行なった。

後半は事前に戴いた質問を元に相談や質疑応答をし、意見交換を行った。

山田謙一氏によるご講演（60分）質疑応答（40分）

※講師：山田　謙一氏　元新潟大学　脳研究所　准教授

現早川小児クリニック　副院長の山田謙一先生の詳細のプロフィールは、

リンクをご参照して戴けたら幸いです。https://researchmap.jp/yamadak

参加者数：７３名（非会員５９名＋会員１３名＋講師１名）

＠相談テーブル

・２０２１年　７月１８日（日）オンライン

・２０２１年　８月２９日（日）オンライン企画も参加者集まらず未実施

＠おでかけ相談テーブル

・２０２２年　２月１４日（月）

社会福祉法人同愛会　てらん広場の相談経由にて、

社会福祉法人すみなす会様や横浜市金沢区福祉保健センターのケースワーカー様等の依頼

てらん広場ホールにて

「ＰＷＳの理解と具体的な支援」

（山田運営委員長）

・２０２２年　３月１１日（月）

東京都立田無特別支援学校にて

「ＰＷＳの基礎知識と具体的な支援」

（山田運営委員長）