

## 関東PWSケアギバーズネットワーク 令和5年度活動報告

令和5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5年度、組織としては、12年目となる令和5年度の目標は、次年度から継続し

- 「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、10月の公開講演会をウィリング横浜にて、オンラインと会場参加とのハイブリッド開催にて実施した。

中込さと子（信州大学医学部保健学科看護学専攻 小児・母性看護学領域 教授）氏を講師として招き、冒頭に、「PWS手帳 成人期版」についてという内容で、協会が翻訳の「ベストプラクティスガイドライン」についての説明、同じく協会が発行の「PWS手帳」についての説明をしていただき、その後は、グループ毎に分かれ、どんなPWSと関わっているのか、またその方の長所短所を報告し合ってから、「PWS手帳 成人期版」を作成する場合にどのようなものを作成したら良いのか、そのようなテーマで意見交換をさせて戴いていた。

かなり活発な意見交換がなされ、今後協会が作成していく「PWS手帳 成人期版」を作成するための「キックオフミーティング」になったと感じている。

今後も、この「PWS手帳 成人期版」の作成には、当ネットワークも関わって行きたいと考えている。

参加者は、オンラインの17端末と会場には17名の参加となっている。

また、1月の支援者対象講演会も、ウィリング横浜にて、オンラインと会場参加とのハイブリッド開催にて実施した。

前半部分で、当ネットワーク運営委員の土井真路（まるさき福祉会副理事）氏から、「支援を通しての事例検討会」というテーマで発表をしていただき、

後半部分で、当ネットワークアドバイザーの南史朗（サンマルコクリニック 院長 日本医科大学 名誉教授）から、PWSの基礎知識に関する講義をして戴いた。

休憩後に、参加者からの質問や意見交換をする機会を持った。

当ネットワーク運営委員の岡本佳鼓氏が当日の様子を当ネットワークの公式ブログにて、報告をまとめているので、下記のリンクを参照していただきたい。

<https://pwscarenet.com/archives/658>

以上の報告にもあるように、オンライン25名 会場9名の参加があり、関係各所の専門家やスタッフの皆様が参加しています。

② について、今年度も、地域ごとの活動を行うということが運営委員の人数が不足している状況になることが多く、地域ごとの活動を実施することまでには至ることが出来なかった。

そのような状況であったが、おでかけ相談テーブルについては、今年度も多くの依頼があった。

7月に、神奈川県相模原市の社会福祉法人「まるさき福祉会」からの依頼があり、「PWSの基礎知識と具体的な支援」というテーマで講演を実施。

3月には、東京都清瀬市の社会福祉法人「清瀬わかば会」からの依頼があり、「PWSの基礎知識と具体的な支援」というテーマで講演を実施。

まるさき福祉会で出会った土井様はその後運営委員に加わって下さったこともあり、

この活動は、PWSのことを広く知って頂くだけでなく、ネットワークの活動の幅をさらに広げて行くことにもつながることと捉えている。

その為、今後も積極的に実施して行くようにしたいと思っている。

③ については、今年度「キックオフミーティング」となったNPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の「PWS手帳 成人期版」作成について、来年度も積極的に協力して作成していく体制を作って行きたいと考えている。

また、今年度は、当ネットワークとしては、日程の関係もあり、申請することが叶わなかったが、関連する団体や公的機関への「後援申請」も積極的に行なっていきたいと考えている。

④ については、今後も、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ので、実現に向けて準備を進めて行きたい。

⑤ について、昨年度、今後も継続して運営していく為の仕組み作りとして、運営委員長の所属している社会福祉法人同愛会の法人内に「PWS委員会」を正式な委員会としての活動が始まった。

他の運営委員のケースにも、参考になることが出来る動きとなるように、委員会機能の充実を更に図っていきたいと考えている。

運営委員へ業務手当を支給していくようにすることも検討を行ったが、具体的にどのようなものにするかは、まだ確定していない現状である。

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）の活用も、継続検討をし、システム作りの足掛かりになればと願っている。

⑥ 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。

「10周年記念講演記録集出版実行委員会」のみの為の集会を検討して行くなど、具体的に業務を分担するようにし、また、外部に作業を委託していくことも視野に入れて、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、ここでも、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

・年間PWS相談会

NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会主催

オンライン相談会 運営委員長参加

日程：6月より毎月5日に開催

第1回 6月11日（日）14:20～

第2回 7月5日（水）21:00～

第3回 8月5日（土）14:00～

第4回 9月5日（火）21:00～

第5回 10月5日（木）21:00～

第6回 11月5日（日）14:00～

第7回 12月5日（火）21:00～

第8回 2024年2月5日（水）21:00～

第9回 2024年3月5日（火）21:00～

・2023年9月23日（土）11:00～15:00

NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会主催

関東地区交流会

会場：横浜ラポール2階 和室

運営委員長参加

・2023年11月23日（水・祝日）13:00～17:00

NPO 法人日本プラダー・ウィリー症候群協会主催

講演会

会場：川崎産業振興会館 第2研修室

講師：南史朗先生

内容：PWSの簡単な説明と外来を通しての本人・家族の様子

演題：Prader-Willi 症候群～未来に向かって～

運営委員長参加

・2023年12/8（金）～12/9（土）

日本小児遺伝学会主催

第46回日本小児遺伝学会学術集会

於：沖縄県男女共同参画センター

登壇発表：運営委員長が協会の理事として学会内にて登壇発表を行った。

#### @運営委員会

- ・第1回 2023年 7月 2日（日）ウィリング横浜
- ・第2回 2023年 9月24日（日）オンライン
- ・第3回 2023年10月14日（土）オンライン
- ・第4回 2024年 1月28日（日）ウィリング横浜
- ・第5回 2024年 6月 オンラインにて予定

#### @公開講演会

##### 関東PWSケアギバーズネットワーク公開講演会

- ・2023年10月22日（日）

「PWS手帳 成人期版について」

講師：中込さと子（信州大学医学部保健学科看護学専攻 小児・母性看護学領域 教授）氏

参加者：、オンライン17端末 会場17名

#### @支援者対象講演会

##### 関東PWSケアギバーズネットワーク支援者対象講演会

- ・2024年1月29日（日）

「支援を通しての事例検討会」

発表者：土井真路（まるさき福祉会副理事）氏 当ネットワーク運営委員

講師：南史朗（サンマルコクリニック 院長 日本医科大学 名誉教授）氏

当ネットワークアドバイザー

参加者：オンライン25名 会場9名

当ネットワーク運営委員の岡本佳鼓氏が当日の様子を当ネットワークの公式ブログにて、報告をまとめているので、下記のリンクを参照していただきたい。

<https://pwscarenet.com/archives/658>

#### @おでかけ相談テーブル

- ・2023年 7月25日

神奈川県相模原市の社会福祉法人「まるさき福祉会」からの依頼があり、

「PWSの基礎知識と具体的な支援」というテーマで山田運営委員長が講演を実施。

- ・2024年 3月12日・18日（日中活動事業所とGHと二日間に分けて実施）

東京都清瀬市の社会福祉法人「清瀬わかば会」からの依頼があり、

「PWSの基礎知識と具体的な支援」というテーマで山田運営委員長が講演を実施。