**関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク**

**令和６年度活動報告**

令和６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。

組織としては１３年目となる令和６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月の公開講演会をふれあい会議室渋谷にて、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。

又村あおい（ 一般社団法人　全国手をつなぐ育成会連合会　常務理事兼事務局長）氏を講師として招き、「ＰＷＳの方の成人期への移行に活用できる福祉制度について」講演をして戴いた。

午後からは、グループごとに分かれて相談テーブルも実施した。

参加者は、会場、オンライン合わせて33名参加となった。

詳細は、当ネットワーク副運営委員長の榎正晴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/728>

また、１月の支援者対象講演会は、ウィリング横浜にて、ＰＷＳのケースの具体的な内容を取り上げた為、会場のみの参加として実施した。

前半部分で、当ネットワーク運営委員の岡本佳鼓氏から、

「ＧＨで生活するＰＷＳの方への支援の実際」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/756>

（こちらの詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター３１Ｐ～３３Ｐにも掲載されて

参加者は、２４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。

1. 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。

このことは、運営委員が不足している現状から考えると、地域での活動を東京、横浜、埼玉などのグループに分かれて行うことが困難であることを示していると思われ、

運営委員の増員を目指し、動員してから再度地域ごとの活動を再開することが出来ればと考えている。

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。

９月に、都筑の児童発達支援・放課後等デイサービスの「はなまるキッズ北山田」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、埼玉県草加市の「草加藤幼稚園」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した。

この時は、運営委員の岡本氏にも同行して戴いた。

幼稚園からの相談という初めてのことであったが、私達のアドバイスが、依頼のあった方達の問題解決に進展が見られたようであり、私達の取り組みを広めて行くことの大切さを再認識したことでもあった。

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。

1. については、ＮＰＯ法人日本プラダ－・ウィリー症候群協会の「ＰＷＳ手帳　成人期版」作成に向けて、６月に実施された同ＮＰＯ法人日本ＰＷＳ協会の総会においても、

ベストプラクティスガイドライン（[書籍紹介 – 関東ＰＷＳケアギバーズネットワーク](https://pwscarenet.com/recommend-book)から購入できます。）を改めて取り上げ、勉強会を行った。

詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター　３Ｐ～８Ｐに記載があるので、是非ともご一読願いたい。

また、同協会の方に問い合わせがあった件から、ＰＷＳのお子様を持つヨアキムさんのピラティス体験の場に同行することがありました。

この詳細も、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター　２８Ｐ～２９Ｐに掲載されているので、ご一読いただけたらと思う。

プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）児・者　親の会　竹の子の会が協力したＰＷＳ当事者の絵画や工作の展示会を、第57回日本小児内分泌学会学術集会内にて実現することが出来た場にも参加することが叶った。

このイベントは、クラウドファンティング（<https://camp-fire.jp/projects/763457/view>）も実施されていたので、私達もそのイベントを実現する一助となれたことは嬉しいことであった。

このように、日本ＰＷＳ協会とも、竹の子の会とも、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。

1. 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。

1. について、一昨年に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ている。

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。

また、今年度は、運営委員の退会もあったことから、継続運営のために、一部の運営委員に負担が集中してしまう事態も起きてしまった。

今後は、運営委員の増員を目指していくためにも、まだ確定していない、

運営委員への業務手当の支給の検討も進めて行きたいと考えている。

また、来年度は、総会と支援者対象講演会を同日に実施するなどの工夫も行うようにすることを考えている。

今後も運営委員の負担軽減と共に、継続検討とさせて戴きたい。

また、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。

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、外部に委託する形も考慮に入れながら、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たが、運営委員の退会などの影響も考慮し、この活動については、運営委員の増員が叶うまでいったん保留という形を取らせて戴きたく考えている。

　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。

その「共同体づくり」において大きな一歩となりうるイベント、アメリカアリゾナ州にて行われる第１２回ＩＰＷＳＯ国際会議（<https://ipwso.org/news-events/conference-2025/>）が６月２４日から２８日と開催されるので、運営委員長と、萩野運営委員、また大阪の木戸氏も参加する予定で準備を進めている現状である。

国際会議の内容を出来るだけ吸収して今後のＰＷＳ支援に活かしていくことが出来るようにと考えている。

　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（４月・１０月・２月は不参加）

日程：４月より毎月5日に開催

４月　５日　第１回相談会　１４：００　不参加

６月　５日　第２回相談会　２１：００

７月　５日　第３回相談会　２１：００

８月　５日　第４回相談会　２１：００

９月　５日　第５回相談会　２１：００

１０月　５日　第６回相談会　１４：００　不参加

１１月　５日　第７回相談会　２１：００

１２月　５日　第８回相談会　２１：００

２０２５年

　２月　５日　第９回相談会　２１：００　不参加

　３月　５日　第１０回相談会　２１：００

（詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター１５Ｐ～２０Ｐ参照）

・2024年６月１日（土）

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：中込さと子先生

内容：ガイドライン勉強会

運営委員長参加

（詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター　３Ｐ～８Ｐ参照）

・2024年7月15日（月）

日本PWS協会に1通のメールが届きました。それは私たちにとって素敵な出会いと貴重な体験のきっかけとなりました。メールの送り主はヨアキムさんでした。彼について紹介いたします。
ヨアキムさんの息子さんはプラダーウィリー症候群を抱えています。ヨアキムさんは息子さんと共に日々ピラティスに取り組んでおり、第二世代のピラティスティーチャーです。彼はLolita's LegacyTMを英国で初めて開催したエデュケーターであり、2014年には英国フィットネス業界において最も優秀な功績が認められるUK Active AwardsでSpirit of Flame賞を受賞しました。現在もピラティスのマスターティーチャーとして、英国や世界中のピラティスカンファレンスに登壇しています。また、オーストラリア陸軍に所属していた経歴を持ち、軍隊のトレーニングやセラピー、ピラティスの重要性を自ら体感し、ピラティスの価値を広めています。（櫻井淳子さんの投稿を参考にさせていただきました。櫻井淳子さんは、ピラティス創設者ジョセフ・ピラティスから唯一の認定者であるロリータ・サン・ミゲェルが発表した公式継承者の5人のうちの1人に選ばれた方です。）
ヨアキムさんからのメール内容は、今回ヨアキムさんが初来日するにあたり、日本のPWS協会に対してご自身のサービスを無償で提供したいというものでした。

会場：**Pilates Legacy® Studio**（ピラティスレガシースタジオ）東京目黒店​

**​**

講師：**Joakim Valsinger（**[@pilatesjoakim | Linktree](https://linktr.ee/pilatesjoakim?fbclid=PAZXh0bgNhZW0CMTEAAadHHLYykXdggvTXgN5PcazpZvaqxRS-XzgE0lHN8aUPGcc_YJQHG6QbDp1cPw_aem_zV-V6519CC4X1VGUiynaFA)）

内容：ピラティス体験

運営委員長参加

（詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター　２８Ｐ～２９Ｐ参照）

櫻井様のInstagram

<https://www.instagram.com/junko_sakurai/p/C9ztCIVShd4/?hl=ja>

横山様のInstagram

<https://www.instagram.com/ayumi.kirarinmama/p/DAOJc9GPjNjrJefCznX7FwZhrdJHVyCWxwL2vs0/?hl=ja>

・2024年10月12日（土）１５：３０～１７：００

プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）児・者　親の会　竹の子の会協力

第57回日本小児内分泌学会学術集会内にて

会場：パシフィコ横浜　ノース

[小児病気支援プロジェクト2024：作品展示と公開講座のために - CAMPFIRE (キャンプファイヤー)](https://camp-fire.jp/projects/763457/view)

運営委員長参加（下記、上記クラウドファンティングの説明より抜粋）

・2024年10月10-12日，パシフィコ横浜ノースで　第57回日本小児内分泌学会学術集会を開催．この学術集会のポスター会場の一角で，患者さんの絵画や工作の作品を展示します．学術集会への参加には登録が必要で，原則，医療者（医師，看護師など）に限ります．

・2024年10月12日15時30分から約二時間，パシフィコ横浜ノースで　（第57回日本小児内分泌学会学術集会）に引き続き，市民公開講座を実施します．この講座は，プラダー・ウィリ症候群という病気を知っていただくためのものです．事前申し込みなく誰でも参加可能，参加費無料です．この市民公開講座の参加者は，公開講座の前後の時間で，ポスター会場に展示されていた，患者さんの絵画や工作の作品を見学することができます．

・2024年10月19日（土）10時～16時

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

午前調理、会食　午後岡本佳鼓氏を囲んで懇談

岡本佳鼓氏講師参加・運営委員長参加

（詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター　２２Ｐ～２４Ｐ参照）

・2024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「大人になったＰＷＳの行動を知ろう」

会場：川崎産業振興会館　第２研修室

講師：萩野恵子氏　杉本千幸氏

演題：「成人期ＰＷＳの方に福祉現場の支援者が感じること」

「成人のＰＷＳを持つ親の立場から」

萩野運営委員講師参加・運営委員長参加

（詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター　９Ｐ～１４Ｐ参照）

＠運営委員会

・第１回　　７月　７日（日）　会場：ウィリング横浜１１１号室

　・第２回　１０月１２日（土）　会場：オンライン

　・第３回　１１月１７日（日）　会場：ふれあい会議室　渋谷

　・第４回　２０２５年　１月２６日（日）　会場：ウィリング横浜　１２７号室

＠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

・2024年10月17日（日）

「ＰＷＳの方の成人期への移行に活用できる福祉制度について」

会場：ふれあい会議室　渋谷

講師：又村あおい（ 一般社団法人　全国手をつなぐ育成会連合会　常務理事兼事務局長）氏

参加者： 会場、オンライン合わせて33名参加

午前に又村氏の講演、午後にグループ毎に分かれての相談テーブルを実施。

当ネットワーク副運営委員長の榎正晴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/728>

＠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

・2025年1月26日（日）

「ＧＨで生活するＰＷＳの方への支援の実際」

会場：ウィリング横浜　１２７号室

発表者：岡本佳鼓（当ネットワーク運営委員）氏

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： 会場のみで実施し、２４名参加

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/756>

（こちらの詳細は、NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会の協会ニューズレター３１Ｐ～３３Ｐにも掲載されています）

＠おでかけ相談テーブル

・２０２４年　９月　９日

「はなまるキッズ北山田」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。

・２０２５年　３月１０日

「草加藤幼稚園」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。

岡本運営委員も参加。