

プラダー・ウィリー症候群 (PWS)

Web 講演会

プラダー・ウィリー症候群(PWS)の特徴である「行動障がい」は、多くの親が苦悩し周囲の人も混乱しますが、何よりPWS本人が辛い思いをしています。学校卒業後の人生の方がずっと長いのですが、PWSの人を理解して受け入れてくれる作業所やグループホーム(GH)は、あなたの住む地域にありますか？ PWSの人が笑顔で穏やかに暮らしていけることがとても重要であり、子どもの笑顔は親にとって一番の安心となります。

後藤先生は、臨床心理士としても第一人者であり、PWSの人の深層心理を解き明かし悩む親にも寄り添って下さいます。庄司氏は、PWSが日本では全く周知も認知もされない時代の誕生から今日迄、母と子が経験した集大成としての50年の歴史を語ります。PWSに関わるみなさまと共に、当事者の置かれた現状や皆様が抱えている悩みや疑問を分かち合えますことを心から願っています。皆様のご参加をお待ちしております。

第一部 講演 「事例紹介 告白は勇気」 & 「PWSを取り巻く日本の歩み 50年史」

講師 庄司 英子 氏

PWS協会 新潟「有志の会」会長・NPO法人新潟難病支援ネットワーク 理事
日本歯科大学特定認定再生医療等委員会 委員

第二部 講演 「プラダー・ウィリー症候群の人々の理解と支援」

講師 後藤 清恵 先生

独立行政法人国立病院機構 新潟病院 認定遺伝カウンセラー・臨床心理士

開催日時 : 2023年6月4日(日) 13:00~16:30

参加費 : 無料・要申込 締切日 5月30日(火)

主催 プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

共催 新潟大学医学部保健学科 有森研究室、新潟大学創生学部 田中研究室

後援 NPO法人新潟難病支援ネットワーク

プラダー・ウィリー症候群の子を持つ有志の会(熊本)

協会ホームページ:

<https://mlept.crayonsite.com>



プラダー・ウィリー症候群(PWS)とは？

15番染色体に存在するPWS領域の父性遺伝子が突然変異等により欠失したことで発症し、知的・発達障害を伴う先天性疾患(脳機能疾患)です。

【命あるもの】には必ず一定の確率で生まれます。日本では年間100人位が誕生しています。ある医師は「PWSこそ難病だ」と言われました。難病としての正しい知識とその特性を理解することで対処法が見えてきます。

このPWS講演会は、「にいがた難病パートナーシップ」の活動として、プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」、新潟県・新潟市難病相談支援センター、新潟大学関係者が協働して実施しております