

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（略 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も併発しています。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、未だ治療法もありません。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」が理解できず親も職員も迷いますが、最もつらい思いをしているのは本人で
す。PWSの人たちが、人として社会に受け入れられ幸せに暮らしていくにはどうすればよいのでしょ
う。日本では、PWSの人への取組みはどうか。地域格差はないのでしょうか。

この度のPWS熊本Web講演会は「医療」と「臨床心理」の両面から、お話を伺う機会となっております。

間部先生は小児科医として長年にわたり、PWS児・者にも関わっておられます。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。先生は医療と共に患者家族の悩みにも寄
り添って下さり解決に導いてくださいました。今までの講演会にもご尽力いただいております。

後藤先生は、認定遺伝カウンセラー及び臨床心理士として「心の問題」を深く見つめておられます。
先生からいただく的確なお言葉は、PWSの人たち及び親の抱える悲しみ・苦しみもご理解いただい
ております。PWSの子どもたちだけでなく、発達障害の人たちにも通ずるお話しになっております。

PWSの正しい知識は理解への近道であり、対処法を見出すことにつながります。
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。

- *講演1 『PWSの包括支援プログラム～いつ何があり何をする～』
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
前熊本大学病院 小児科助教)
- *講演2 『PWSの人々を理解する～心理学的理解と対応～』
講師 後藤 清恵 先生
(国立病院機構新潟病院 臨床研究部 臨床心理・遺伝カウンセリング室室長)
- *指定発言 庄司 英子 氏 (プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」代表)

開催日時： 2021年11月3日(水祝) 13:00～16:00

参加費： 無料 ・ 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)
共催 熊本県難病相談・支援センター
後援 プラダー・ウィリー症候群協会 新潟「有志の会」

PWS Web講演会 参加申込み

・開催日時： 2021年11月3日（水祝） 13:00～16:00

・申込先

右のQRコードから必要事項を記入の上、
お申込みください



・申込みメ切 2021年10月25日（月）

- ・参加申込みをいただいた方には、受付番号をメールにて返信いたします。受付番号は当日必要となります。（名前の代わりに使用）
- ・講演会当日のURL等は、10月29日までにメールにてお送りいたします。11月1日までに届かない方は、恐れ入りますが
熊本県難病相談・支援センター
nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp
096-331-0555（平日9時～16時）
まで、ご連絡お願いいたします。
- ・事前接続テストが必要な方は、お申込時にお知らせください。
- ・講演会ではZoomを使用いたします。導入についてわからない方は
熊本県難病相談・支援センターまでご連絡ください。
- ・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。

*QRコードからの申込が困難な場合、
熊本県難病相談・支援センター

nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

まで、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。