

2006年12月1日

関係各位

竹の子の会 (プラダーウィリー症候群児・親の会)
15周年記念シンポジウムのご案内
～まなざしを未来へ・新たなるPWS像を求めて～

竹の子の会は15番染色体異常に起因するプラダーウィリー症候群(以下PWS。詳細は別添ご参照。)児本人と親の会です。1991年8月に、当時国立小児病院(現:国立成育医療センター)に通院していたPWS児の母親を中心に13名で発足。現在では500家族を超える会員数となり、また賛助会員として数多くの関係者に支えられ、15周年を迎えました。

この15年の活動の集大成として、竹の子の会として初めて全国規模のシンポジウムを行います。これまでの活動を通して得た、医療・教育・福祉など各関係者の講演を通して、日本のPWSの現状を把握し、共に意見交換を行います。さらにPWSの将来像を見据えて、かれらが社会で生きていくためにどのような支援が必要であるかを考えていきたいと思えます。このシンポジウムを通して各関係機関と親の会が連携を取り、PWSのための支援者のネットワーク作りを全国に広めていきたいと願っています。

日時:2007年2月10日(土) 10:00~17:00 (9:30 開場)

会場:東京ビッグサイト 会議棟6階 (東京都江東区有明3-21-1)

- ・りんかい線 「国際展示場」駅 下車徒歩約7分
- ・ゆりかもめ 「国際展示場正門」駅 下車徒歩約3分

入場料:写真展・資料展示 無料

講演会 会員1,000円/人、一般2,000円/人(定員500名先着受付)

講演会申込み方法および詳細 竹の子の会ホームページ <http://www.pwstakenoko.org/>

講演

- 永井 敏郎氏 独協医科大学越谷病院小児科 教授
「PWSに対する成長ホルモン療法の効果」
- 大野 耕策氏 鳥取大学附属病院脳神経小児科 教授
「子どものこころの発達 - 反抗挑戦性障害・行為障害の背景を考える - 」
- 森 悦朗氏 東北大学院医学系研究科 機能医科学講座 高次機能障害学分野 教授
「脳の働きと心の仕組み」
- 加藤 美朗氏 大阪府立茨木養護学校 教諭 臨床心理士
「Prader-Willi 症候群と教育 - 行動面、心理面の理解から - 」
- 木戸 貴之氏 PWS 支援者ネットワーク事務局代表
社会福祉法人「北摂杉の子会」萩の杜 支援課生活支援係主任
「萩の杜での支援の実際と、PWS 支援者ネットワークでの取り組み」

主催:竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群児・者親の会)

お問い合わせ

竹の子の会 本部事務局 Tel 03-3791-1033 Fax 03-3791-1365

E-mail: info@pwstakenoko.org/ URL: <http://www.pwstakenoko.org/>

【プラダーウィリー症候群とは】

病気の概要

プラダーウィリー症候群（以下 PWS）は、新生児期の筋緊張低下および哺乳障害、幼児期からの過食と肥満、発達遅滞、低身長、性腺機能不全などを特徴とする症候群です。

発生頻度は 10,000 人ないし、15,000 人に 1 人と考えられています。

PWS の症状には個人差がありますが、主要な症状は過食とそれに伴う肥満で、その原因は満腹中枢の障害に起因すると推測されています。いくら食べても満足感がなく、常に空腹状態でしばしば盗食が見られます。

基礎代謝が低く、運動能力も低いことから、体重は増加の一途をたどり、20 歳頃から糖尿病になる確率が高くなります。過度の肥満は睡眠時の無呼吸や、高血圧、動脈硬化等の症状も引き起こします。

また、PWS は年齢とともに病像が変化するのも特徴の一つです。

幼児期は人なつっこくてかわいいのですが、次第に執拗さ、頑固さ、こだわりや思い込みが強くなり周囲とのトラブルが多くなります。かんしゃく等の感情の爆発や、放浪癖がみられることもあり、性格や行動の問題が年齢とともに強くなります。

皮膚を引っ掻くのもよくみられる症状です。うつ病や神経症などの精神障害をきたし、薬物療法を受けている例もあります。

ただし、現在では検査技術の進歩によって、早期診断が可能となり、乳幼児期からの食餌指導、療育といった医療・教育・福祉などの支援を受けることで、PWS 児であっても必ずしも極端な過食症状や肥満が当てはまらない状況も生まれつつあります。

また、成長ホルモン療法の保険適応が認可されたことから、低身長のみならず、体組成の強化にも治療的成果が見られるようになりました。