

実施日	活動内容
5 月 26 日	NPO 法人日本 PWS 協会 第 13 回通常総会 会場：川崎産業振興会館
	NPO 法人日本 PWS 協会主催 意見交換会 会場：川崎産業振興会館 タイトル：PWS 者の人生設計 アドバイザー：丸山俊輔氏 (社会福祉法人 ル・プリ 杜の会 セルプ杜 グループホーム管理者)
	理事会 会場：川崎産業振興会館
5 月 29 日	県 NPO 報告書提出
6 月 5 日	法務局登記完了
6 月 30 日	成人のファミリーサポート見学会参加
7 月 7 日	静岡地区勉強会 講師：中込さと子先生
8 月 11 日	理事会 会場：川崎市中原市民館 川崎市ボランティアセンター
8 月 20 日	事務所変更に関する NPO 法人認証
8 月 27 日	法務局登記変更完了
9 月 10 日	「ジェネティック・シティズンシップに基づく難病患者研究参画の基盤整備に関する研究」のアンケート調査協力 (東京大学の先端科学技術研究センター)
9 月 11 日	法務局登記完了 東都 NPO 法人登記完了届提出
10 月 27 日	理事会 会場：川崎市中原市民館 川崎市ボランティアセンター
11 月 23 日	講演会 講師：高山 深紀世 (川崎市教育委員会事務局学校教育部 指導課支援教育担当主事) 就学についての選択や就学支援のシステム および家庭と教育現場との連携

11 月 25 日	「難病患者の総合的支援体制に関する研究」アンケート調査協力(厚生労働省健康局難病対策課・独立行政法人国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター)
11 月～ 12 月 11 日	「成人期にある PWS 当事者の語りにもとづく質的研究」インタビュー協力
2018 年 1 月 11 日～ 1 月 12 日	第 41 回日本小児遺伝学会学術集会 テーマ：こどもを理解する小児遺伝学-多様性と病態の解明- 患者会スペース展示
1 月 19 日	芦屋市民公開講座「希少難病をもっと知ろう」(主催：JCR ファーマ) 参加・PWS 協会冊子設置
1 月 26 日	理事会 川崎産業振興会館
1 月 27 日	第 12 回 九州・山口 PWS セミナー (北九州市 小倉医療センター かもめホール) テーマ：PWS のある人の生活を豊かにするために
1 月 28 日	VH0-net 関西学習会啓発用冊子作成協力
2 月 11 日	関東地区座談会 & 交流会 於：川崎産業振興会館研修室 アドバイザー：後藤清恵先生
2 月 28 日	RDD2019 患者会情報展示 (東京会場) 東京都千代田区丸の内 2 丁目 4-1 丸ビル 1F
3 月 4 日	JPA 国会請願署名用紙送付 380 枚 3345 名分
3 月 16 日	理事会 会場：中原市民館会議室 A
月 / 1 回	仙台ひなたの会定例会