

【NPO法人設立記念講演 全国PWS会議 東京大会】 終了しました

NPO法人設立記念講演 「全国PWS会議東京大会」終了の報告と御礼

日時：11月5(土)・6日(日)

会場：東京国際フォーラム D7

参加人数

11月5日	参加者	194名	/	講師・来賓	17名	/	ボランティア	20名	計	231名
11月6日	参加者	205名	/	講師・来賓	16名	/	ボランティア	26名	計	247名
交流会	参加者	85名	/	講師・来賓	18名				計	103名

PWS患者の臨床と研究に係わっている諸先生や関係者の講演を通して、患者及び家族への総合的支援、日常PWSに係わっている教育その他関係者への対応指針の一助になればとの願いで、法人設立を記念して「全国PWS会議東京大会」と題した講演会を開催いたしました。

この度の講演会には、当協会が加盟している「国際PWS支援組織」(IPWSO)代表から2名の講師(アメリカ及び台湾)をお招きし、北は北海道、南は沖縄、四国、本州各地から協会員、非会員、医療関係者、教育関係者、関連専門職、施設職員などが参加された国際会議になりました。

講演会では、海外及び国内のPWS研究の動向・活動。国内での支援ネットワークの報告、成人女子を持つ親の思い、3.11の被災された親からの発表、質疑等、講演と交流会を通して患者・家族への総合的支援を図ることが出来、今後は、PWS専門職すべての方々が垣根を越えた情報交換を行い、その情報を共有し、連携の強化が図られ、それによってPWSの医療の発展・能力適性に応じた社会生活、QOLの改善が図られる事を心から願い、そのために協会は、これからも、PWSの社会貢献に寄与すべく活動を続けます。

困っている人は、一人で苦しむのではなく、みんなで分け合って行かなければと、今回の講演会・交流会から、更にその思いを痛感しました。

実行委員一同、当初「ないないづくし」で始まった1年間の準備期間中、地震・津波・原発事故等の大変な状況の中でも、多くの支援者の方々から助けられ、気持ちをひとつにして頑張りました。

今日、参加されたの方々から感謝のメール、全国新聞に講演会の記事が掲載、IPWSOの講師から成功でしたね、とのメッセージも戴きました。

次回につなげるべく、協会は全国PWS家族みなさまとの協働を必要としています。

PWSを持つ子らの苦しみを少しでも軽減するべく、私たち親は今後も努力を重ねていきたいと思っています。

最後になりましたが、協賛・後援・支援・協力いただきましたみなさまには心から御礼申し上げます。

また、ご寄付いただきましたお一人お一人に厚く御礼申し上げます。