

# PRESIDENT'S REPORT

## 会長からの報告

私にとって、2011年はIPWSOの会長として最初の年となり、一年間IPWSOに費やされた一年でした。この報告には、ほぼボランティアから成るIPWSO役員会、各委員会、各国の代表者、および多数の人々から寄せられた素晴らしい活動の記録があります。

私は、特にIPWSOとそのコミュニティ、そしてプラダーウィリー症候群の持つ寛大さ、そしてそのエネルギーに非常に感銘を受けました。そしてとても楽しむことができました。

今年の成果のいくつかは、IPWSOの重要な使命を促進させる、とてもよいものでした。

それは、新たに認定された新規加盟国からの代表者たちができたこと。新しいPWS協会が作られそれらの国でPWSについての知識が普及していていること。そしていくつかの重要で革新的な会議が世界各地で開催されたことです。

私たちの「専門支援者とケアギバー委員会（略称PPCB）」は2回目の協議会を行うことができました。

現在、3回目を予定しております。そして、本とCDで発行されている”プラダーウィリー症候群のためのケアガイドライン“は世界各国にて配布され、国際的に反響がありました。

更には、我々の役員が10人に増えたことで、世界中からの参加を得られるようになりました。

それは新たな分野の専門知識を役員会にもたらすことにもなりました。

また、イギリスPWS協会は第8回IPWSO会議（2013年7月17日-21日ケンブリッジにて開催予定）に向け、積極的に取り組んでおります。私たちは、台湾での第7回会議のように成功することを、期待しております。

残念ながら、今年のIPWSO活動で、よいとは言えないこともいくつかありました。

多くの慈善団体と同じく私たちは、世界的な大不況を乗り越えて行けることを期待しておりましたが、政府の承認を得ている成長ホルモン製品を発売している製薬会社ファイザーについて、残念なお知らせがあります。ファイザー社が数年前から提供していたIPWSOへの一般的な支援を終了しなければなりませんでした。ファイザー社の支援がIPWSOの活動資金のかなりの割合を占めていたため、これはIPWSOに大きな打撃でした。この結果はファイザー社のポリシーの変化によるもので、IPWSOは支援を受けることができなくなりました。しかし、ファイザー社は2011年度のヨーロッパ小児科内分泌学会議のIPWSO展示ブースを支援してくれました。そのことに感謝したいと思います。

Leopold Curfs 博士が、台湾の2010年に開催された第7回IPWSO会議への貢献について、IPWSO代表 Suzanne Cassidy を表彰



この会議には世界中の内分泌学者が出席するもので、ファイザー社から、この会議については2011年開催でも同様の支援をいただける連絡を受けております。

2011年5月、委員のメンバーは我々の常任理事 Giorgio の住む家の近くの山にある小さな町 (Laggio di Vigo Cadore 町) の BIRD (この研究所は PWS が通常の方法で診断されなかった人々を実費で診断する施設) にて会合を持ちました。この会議は、3日間続きました。監査役、法律顧問、科学諮問委員会、「専門支援者とケアギバー委員会 (略称 PPCB)」の人々が参加いたしました。

また、Susanne Blichfeldt 博士及び Louise Greenswag さんに参加いただき非常に光栄でした。このお二方は PWS の分野で IPWSO と共に長い期間働いてくれた人たちです。

この会合の主な成果は、2011-2012 年度の我々の予算の優先順位を決めることでした。この予算は委員会にて承認されました。最優先事項は我々の活動に対する質問や要求に対応するためのパートタイマーへの支払いと、各国のサポートを支援するための教材を配布に充てられることに決定しました。

また、BIRD で PWS 診断を低コストで賄い続けることも優先事項となりました。

しかしながら、2012 年から IPWSO は役員や事務員や専門家を、新しい国々へ PWS 協会を設立するために派遣する費用を賄うことができません。各国の政府役人へ支援の訴えや現地の親や支援者たちと直接会うことができなくなるでしょう。

委員会は、使命を全うするための適切な資金調達を検討することに多くの時間をかけました。今のところ、我々 IPWSO は国際的なチャリティーによる資金調達に失敗しています。通常、慈善団体への支援は、国を越えた国際的な支援よりも、各国のプロジェクトを支援することが好まれるためです。また、製薬会社は、研究を促進するものではなく、サービスを対象としているプロジェクトを支援しようとはしません。その結果、IPWSO は資金調達を継続的に得るために、IPWSO 自身で募金のイベントを始めることにしました。「ろうそくに灯をともしよう IPWSO のために」この活動は、私たちの Web サイトにてアクセスすることができます。私たちは、この活動に寄付をいただいた人々に、大変お世話になっています。

これらの努力に加えて、Prader、Labhart、Willi 博士らによる (PWS を発見した博士たち) PWS 発表 55 周年記念祭を計画し、年間 55000US ドル (約 550 万円) の寄付を達成したいと考えています。



Susanne Blichfeldt 博士と「専門支援者とケアギバー委員会 (略称 PPCB)」の Norbert Hodebeck-Stuntebeck さん