

平成 25 年 10 月 16 日

厚生労働大臣  
田村 憲久殿

特定非営利活動法人  
日本プラダー・ウィリー症候群 (PWS) 協会  
庄司 敬

## 生涯、24 時間の見守りを要する疾病<PWS> をもつ成人の 生活支援の整備に関する要望書

### 1. PWSの人々への生涯医療と支援の要望

プラダー・ウィリー症候群 (PWS) は、先天奇形症候群の 1 つであり、生後の各時期から多彩で脳機能や多臓器に及ぶ症状を呈し、下垂体からのホルモン分泌不全により、成長ホルモン分泌不全・性腺刺激ホルモン分泌不全が起り、その結果、低身長・性腺機能低下症、骨粗しょう症、代謝異常、過食・肥満による糖尿病、心臓病などに罹患しやすくなります。また、若年の突然死の危険もあり、症状管理と予防対策を進めてほしいと思います。

PWSには多彩な症状があるため、医師をはじめ多様な専門家の関与 (連携) を必要としています。今後は、教育者と施設職員の方々に、「PWSケアガイドライン<sup>1)</sup> (当協会  
で翻訳)」を基に教育トレーニングの場を提供していきたいと考えます。

### 2. PWSの人々のためのグループホーム (GH) への一元化への要望

PWSの人々は、活動能力は高いものの、過食行動や認知機能に特徴があり、常時 (24 時間) の見守りと食事管理を要します。見守りや食事管理がなければ、社会的な犯罪行為に及んだり、また、慢性疾患の悪化や死につながる可能性があります。

国際 PWS 支援組織の見解では、「PWSの人々だけが住み、24 時間の見守り可能な施設職員がいるグループホームが望ましい」とされ、欧米では次々と設立されています<sup>2)</sup>。労働と社会生活を可能とし、かつ衣食住の見守りがある GH が PWSの人々に最も適する環境なのです。残念ながら日本在住の PWSの人々に適用されたグループホームは皆無で、在宅で生活する成人が多いのが現状です。

当協会の最大の目的は、PWSの人々が親亡き後、この社会に彼らなりに貢献し、希望を持って生きる場所を備えることです。そのためには、新たな制度には、客観的に GH・CHのサービス運営が第三者の視点で評価できるシステムの拡充を望みます。

以上当会として厚生労働大臣に対して、対策を講じていただきますよう要望いたします。

1) Best Practice Guidelines for Standard of Care in PWS, Distribution and copyright by IPWSO 2010

2) <http://www.grettonhomes.co.uk/>