

「PWS支援のネットワークの輪を広げよう！」 ～プラダー・ウィリー症候群(PWS)の基礎知識・集団外来 成人期のPWS者への支援について気を付けていること～

第6回目となる今回の公開講演会は、『プラダー・ウィリー症候群(PWS)の基礎知識・集団外来』について、専門医師で集団外来をされている大橋博文氏のご講演、並びに、『成人期のPWS者への支援について気を付けていること』について、当ネットワーク運営委員長の山田泰頌氏の講演を予定しています。今回の講演会で、PWSの基礎知識や、成人期のPWS者への支援についての知識を共有した後、質疑応答や活発な意見交換を行い、埼玉でのPWS支援のネットワーク作りの第一歩となればと思っています。多くの方のご参加を心からお待ちしております。

1 日時：平成29年10月15日(日) 13:00～16:00(受付開始12:30)

2 会場：埼玉県立小児医療センター 6階講堂(詳細は2枚目の地図参照)

(所在地：〒330-8777 埼玉県さいたま市中央区新都心1番地2)

3 主催：関東PWSケアギバーズネットワーク

4 協力：埼玉県立小児医療センター

5 後援：NPO法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会

竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群(PWS)児・者親の会

6 講演内容：

(1)「プラダー・ウィリー症候群(PWS)の基礎知識・集団外来について」

講師：大橋 博文氏

埼玉県立小児医療センター 遺伝科長兼部長

小児科専門医 臨床遺伝専門医・指導医 臨床細胞遺伝学認定士・指導士

専門：小児科学、臨床遺伝学、臨床細胞遺伝学、遺伝カウンセリング

最終学歴：山口大学医学部(昭和60年)

(2)「成人期のPWS者への支援について気を付けていること」

講師：山田 泰頌氏

関東PWSケアギバーズネットワーク 運営委員長

NPO法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会 理事

竹の子の会 プラダー・ウィリー症候群(PWS)児・者親の会 賛助会員

社会福祉法人 同愛会 知的障害者支援施設 てらん広場 サービス管理責任者

7 参加対象者：

PWS当事者、ご家族、福祉・教育・医療・行政等の支援者・関係者などどなたでも参加可能です。

8 参加定員：100名

※申込多数の場合には、定員に達した時点で締め切らせていただきます。ご了承ください。

申込後、特にこちらから連絡がない場合は、当日会場にお越しください。

9 参加費：

関東PWSケアギバーズネットワーク個人及び団体会員は無料

非会員は、一人1000円 保育利用は一人につき1000円

10 参加申込方法(申込期限)：

「参加申込書」に必要事項をご記入の上、保育を利用される方は、平成29年10月2日(月)まで。

(※保育は、上限で10名程度で締切とさせていただきます。なお、締切り後の申込みはできません)

保育を利用されない方は、平成29年10月9日(月)までにFAXまたはメールにてお申し込み下さい。

11 お問い合わせ先：

社会福祉法人同愛会 てらん広場内「関東PWSケアギバーズネットワーク」事務局 山田宛

E-mail ya-yamada@douaikai.com(メール優先でお願いします)

FAX045-373-9668 電話045-373-9667(問い合わせは、メール優先でお願いします。)

主催者：関東PWSケアギバーズネットワークとは・・・プラダー・ウィリー症候群(以下PWS)とは1956年に報告された多彩な症状を示す先天性の症候群で、約1/1万～1万5000人とされています。PWSの代表的な症状には、食への恒常的な関心があります。

その他にも、食への関心から来る身体的・行動的な問題や、軽度～中等度の知的障害、認知面や情緒面の発達障害等もあり、上手く支援する為には、医療、福祉、教育、療育等、関連する専門家の連携が必要です。

当ネットワークは、その活動理念として「どこに居住していても、PWS当事者・家族等が受ける諸々のサービス内容に、大きな差異が生じることの無いようなシステムを構築すること」を掲げ、PWSに関わる関東の福祉施設従事者や療育・教育・医療関係者・行政関係者などが当事者の特性を理解し、支援の質を高めるために、2011年春から活動しています。活動を通して、支援者の育成・情報交換、特性理解促進のための働きかけ、他の団体との連携をすることも目的としています。

★当ネットワークのホームページもありますので「関東 PWS」で検索してぜひご覧ください

※会場案内図 会場：埼玉県立小児医療センター 6階講堂

https://www.pref.saitama.lg.jp/library_documents/floormap.pdf

※会場は病院ですので、緊急車両などもございます。

一般の患者さんのご迷惑にもならないように、必ず公共交通機関をご利用ください。

〒330-8777 埼玉県さいたま市中央区新都心1番地2

JR 京浜東北線、宇都宮線、高崎線「さいたま新都心駅」から徒歩約5分

JR 埼京線「北与野駅」から徒歩約6分

※歩行者用デッキを点線に沿ってお進みください。

<https://www.pref.saitama.lg.jp/scm-c/kotsu/kotsuannai.html>



