

## 【イギリス PWSA よりプレゼンテーション】

国内組織におけるネットワーク・リソース構築について

### ●PWSA UK

PWSA UK は 1982 年に 5 家族により設立され、ボランティアにより運営されている。親主導の組織であり、代表を務める親たちがコミュニティ全体の意見を代表している。

2020 年現在、9 人のスタッフが事務所において以下の業務を行っている。

- ・危機的状況にある人、支援を要する人、情報やサポートが必要な人への対応を行う ヘルプライン
- ・PWS についての全ての必要情報をアクセスしやすく、興味深く、適切な形で提供できる 情報ハブの構築
- ・ファミリーネット：8 つのサポートグループによる地域のネットワークで、家族対象のイベントを安心できる環境で実施
- ・PWS の人に接する 専門家向けのトレーニングコースの実施。AIM 認定コース、ワークショップ、会議など
- ・研究：研究の助成（世界を含む）、研究者の支援

### ●情報が鍵

正しい情報：

- ・家族が自分自身を助けることのできる方法を知ることができる
- ・ボランティアやスタッフは、家族や PWS を持つ人を支援する方法を知ることができる

わかりやすいウェブサイトが不可欠であり、提供する情報は正確、最新、関連性がある、利用しやすい、信頼できるものである必要がある。

提供する情報は必ずしも独自に書かなくても良い：

- ・できる限りほかの国からの情報も活用する

国内のさまざまな PWS の専門家と関係を築く：

- ・専門家は PWS の家族を知っている
- ・専門家とコミュニケーションを取り、一緒にできることを探す — 彼らに、ウェブサイトに掲載する記事を書いてもらうなど

PWS の人への情報はシンプルでわかりやすくすることが大事。

### ●自分たちのコミュニティを作る

- ・コミュニケーションを上手にとることが不可欠
  - ・1982年と比べると現在の方がずっと簡単でその場で行える
  - ・家族がいるところに行く — 家族があなたのところへ来ることを期待しない
- Facebook、メッセージャー、WhatsApp、インスタグラム、電話、自分たちのウェブサイトなど、どのような手段でもよいので、家族が使用しているコミュニケーション手段を知り、それを使うことが大事である。

Facebookの閉じられたグループは、家族にとってすばらしい情報源になる。われわれは、いくつかの密に連絡を取り合う、閉じられた個別のFacebookグループに参加している。ここで頻繁に質問に答えたり、コメントを書き込んだりしている。また、ほかの種類のグループでも、フォローや反応をしている。

これらのグループでは、親は以下のようなことができる。

- ・情報を得る（質問する）
- ・できるようになったことを、報告し合い、喜ぶ
- ・問題について相談する
- ・親は「答え」を持っていないが、「経験」を持っていて、答えられなくても理解することができる。

われわれはFacebookを通じて家族と交流し、情報を投稿しているが、ある家族の質問に対し、ほかの家族が返事をすることが多い。

#### ●サポートにはいろいろなものがある

協会が提供するサポートは、自分たちが可能な方法で、人々が望むものを提供しなくてはならない。

- ・例えば、親に学校のことで悩みがあったとして、われわれは全ての学校に行き、トレーニングをすることは不可能 — 従って、われわれはYouTubeやスカイプ会議でミーティングを行えるようにしている。
- ・また、診断初期のオンラインビデオプレゼンテーションを提供している。初期の段階では、協会と話をしたくない家族もある。
- ・スカイプによる会議への参加 — 今の時期と言うこともあるが、オンラインで裁判に参加したこともある。
- ・PWSに関するワークショップやカンファレンスを開催し、専門家に出席してもらう。専門家は権威ある人物である必要はなく身近な人に依頼してもよい。
- ・われわれは、家族に、彼らの経験についてのブログを書くように勧めている。

#### ●ボランティアが必要不可欠

ボランティアを雇いたい場合、ボランティアが何をしたいか、何ができるか、を知る。すべてしてもらおうとは思わないこと — 彼らが嫌になってしまう — ボランティアは自分のやっていることを楽しみ、その恩恵を受ける必要がある。

私たちの国では、8つのボランティア主導のファミリーネットワークグループがある。全てのボランティアは契約書にサインする—これにより、ボランティアは自分が何をするか、ボランティアに期待されていることを知ってもらうことができる。全てのボランティアグループが、最低でも年2回のイベントを開催する（実際にはもっと頻繁に行われていることが多い）。協会は、活動に資金を提供する。しかし、グループによっては特別なイベントを開催するために自ら資金集めをすることもある。イベントは多くの場合、公園やビーチなど、無料の場所で行われることが多い。

重要なのは、親はほかの親と出会って話をする機会を得ること、生涯の友人やネットワークを築くことができるかもしれない。PWSの人は、同じ仲間に出会い、友達を作り、いつもの「自分は違う」ではなく「自分たちは同じ」と仲間意識を感じるができる。

#### ●まとめ

1. 家族が必要としていることを知る（彼らが必要だろうと思って押し付けない）。
2. 良い情報が全ての鍵となる。
3. 他の国が持っている情報を活用し、自分たちに合うように変更する。
4. ボランティアを雇うが、あまり大きなことを期待せず、彼らも恩恵を受けられるようにする。
5. 家族を助ければ、彼らは協会助け、財政的にサポートが得られる。
7. なぜ協会を設立したいのか、どうやって構築するのか、計画を立てる。計画には家族を巻き込み、コミュニティ全体の計画になるようにする。

#### ●あなたは一人ではない

組織を成長させることは簡単ではありませんが、自分のコミュニティで活動を重ねれば、一緒に成長していくことができます。

PWSA UK は長年にわたって成長し変化してきており、新型コロナウイルス感染症を機会にさらに変化する必要があるかもしれません。

同じままでいようと思わないでください。家族のニーズは変化するので、それに合わせて変化してください。

別の協会を知り、助けを求めてください。

IPWSO がいつも手助けしてくれます。

PWSA UK はいつでも喜んでお手伝いします。

## ●Q&A

Q1：家族から医学的な問い合わせがあった場合はどうしているか？

A：専門家（医師）に問い合わせ、直接メールで連絡してもよいか、または参考資料を紹介してもらえるか、問い合わせる。医学的な問い合わせに、われわれが直接答えることは一切ない。

Q2：会員数はどのくらいか？

A：正式に登録しているのは 600 人程だが、実際には 1500～2000 人程度とコンタクトを取っている。会員登録をするか否かは会員の自由であり、われわれはそれを選べない。

Q3：資金の獲得はどのようにしているか？

A：人を雇う場合、その人には給料の 3 倍の額の資金を調達してもらうことを望む。家族も積極的に資金調達活動に参加する。しかし、現状では、新型コロナウイルス感染症の影響があり、イベントがいくつも中止になっている。家族からの寄付頼みになっている。今は資金を大事に使っている。

Q4：住居型のグループホームはどんな感じか？

A：グループホームは基本的に最大 6 人で住んでもらう。もう少し大規模なものもあるが、少人数の方が「家」を再現できるので、良い。ホームは、基本的に国に資金を提供してもらうので、政府に対する多くのロビー活動が必要となる。ホームを運営する人に対しては、協会が「PWS の人へのケアの方法」についてトレーニングをしっかりと行う。

Q5：個人に金銭的なサポートをすることはあるか？

A：全くない。今後も予定していない。

## 【インド PWSA より自国の問題点の提示】

問題点が2点提示された：

- 1) PWS 診断の技術的な問題 — 診断に時間・お金がかかること。
- 2) 技術的でない問題 — IPWSO の推奨に従い、国内組織を構築するにはどうしたらよいか。

- ・検査を受けても、PWS と診断してくれないことがある。
- ・お金がなくて診断してもらえない人がある。
- ・医師や専門家が PWS について知らない場合がある。私は、医師により、インターネットにあふれているような誤情報を与えられた。このため、IPWSO の情報しか信頼したくないと今は思っている。
- ・PWS を研究する研究者はいても、論文は英語で書いており、国内に向けて情報発信がされていない。
- ・どうしたら、専門家に関わってもらえるだろうか。もう少し医療機関に働きかけたほうが良いだろうか。

## アドバイス

— (ブリッチフェルド先生) — IPWSO のウェブサイトを活用してみてはどうか。多くの有用な記事があるので、これらをプリントアウトして研究者や医師に渡してみてはどうか。彼らは英語を理解できるはずである。

— (親) — 私たちの国では、学校の教員のトレーニングプログラムに PWS について記載を追加したり、医師の資格取得時のカリキュラムに PWS を追加するように、政府に働きかけた。

— (ドリスコール先生) — ECHO などは、啓蒙活動に使用することができるかもしれない。医師やジャーナリストを招き、オンラインで会議する。

— (親・スペイン) — 私たちの国では、疾患がないと成人は専門家に診てもらえない。糖尿病などがあれば、良い先生に診てもらえるが、PWS というだけでは、診察を受けることはできない。予防医学など、専門外来ができると良いのだが。

(トニー先生のまとめ)

イギリス及びインドの今回の話で、組織として、大事なことが、2点浮き上がった。

- ・人々の認識 (アウェアネス) を向上させるにはどうしたら良いか。
- ・どのようにしたら、専門家に PWS 協会の活動に関わってもらえるか。

これらのことは、イギリスの歴史でもあります。引き続き、話し合っていきます。

その他、大事な項目として「予防医学」「資金調達」「正しい情報提供」があがりました。今後の議題となり得ると思います。

【南アフリカ PWSA より自国の問題点の提示】

\* 音声トラブルと時間制限により、短時間で終わった。

問題点：成長ホルモンの政府による保険適用がされていない。どこに問題提起したらよいか。  
製薬会社と話し合うべきものか？

アドバイス

－（親・インド）－我が家は製薬会社 2 社と直接連絡を取り、子どもに成長ホルモンを処方してもらえるようになったが、インドでは高額であり、受けられない人が多い。

－（ブリッチフェルド先生）－デンマークでは、子どもには処方されるようになり、18 歳までは病院が負担する。ただ、他の病気の場合は、家族に支払いの負担がある。

－（親・オーストラリア）－保険適用。親の支払いは少ない。しかし、たくさんの働きかけの活動が必要であった。その結果、今では子供も大人も適用できるようになった。

（トニー先生のまとめ）

まず、自分の国で成長ホルモン治療が PWS の人にとって必要不可欠であると認められているかを確認します。この点については、IPWSO にサポートできることがあるかもしれません。次に、支払いについて、貧富の差などで受けられないなど金銭的な問題は国との問題になるでしょう。