

ECHO の第 1 回 ZOOM 会議：全体について

- ・参加者は 20 数名程度、各国の PWS 協会の協会員（多くはそのリーダー）が参加。ほとんどが親で、専門家の話し合いというよりも、地域の問題を話し合う情報交換会。イギリス、アイルランド、オーストラリア、デンマーク、ドイツ、マレーシア、アルゼンチン、ルーマニアなど 20 ヶ国近い国から参加した。
- ・内容は、自己紹介、ECHO についての説明、コロナウイルスについて、次の議題

ECHO について（ジェームズ・O'ブリアン）

ECHO についてのプレゼンテーション（添付資料参照）：

ECHO は複雑な問題について答えを探すためのツール。全員参加で学び、教え合う。起きている問題、課題について話し合い、皆で話し合っ解決策を探す。意思決定をする会ではない。

コロナウイルスについて（トニー・ホランド会長）

コロナウイルスについてのプレゼンテーション（添付資料参照）：

●PWS を持つ人における懸念事項

- 1) 感染前 — ウイルスへに曝露される機会がほかの人より多い可能性がある
 - ・衛生面：手洗いができるか、社会的距離が保てるか
 - ・介護者など多くの人と接する機会がある
- 2) 感染後、重症化するリスク要因がある
 - ・肥満、糖尿病、呼吸器の弱さ、側弯症
- 3) 感染の発見が遅れる可能性がある
 - ・PWS の人が通常の人と同じ症状を呈するか不明。発熱しない可能性があり。コロナに感染していても、診断されない可能性がある。

●気を付けること

- 1) 症状が出ないかもしれないので、行動に変化がないか、注意して見守る。感染を疑う。
- 2) 健康を保つ、肥満をなくす、併存疾患を治しておく
- 3) 家族などが感染した場合、いつもの施設が閉鎖し行けない場合、いつものケアギバーがいない場合、など変化への対応に備える

●意見交換（自由に発言）

- ・今のロックダウンの状況で出歩けないことに意外と困っていない家族が多い。一貫性のある変化に乏しい毎日は PWS の人にとって生活し易く、逆に普段の生活に戻れるか心配している。

・幼稚園がないのが大変。家でやらせることがない。ストレスがたまって困っている。

・現在ロックダウンで家にいて、困っていない。家でエクササイズしたら体重減。食べ物も実質ないので、食べられない。ただ、心配しているのは、今後、ロックダウン解除されたときのこと。これ以上ロックダウンは長引かない、経済もあるので、そろそろ解除されそう。その場合、子どもを学校に行かせるかどうか悩んでいる。

・コロナにかかった人はいるか？

ーアメリカで感染した人がいるようだ。入院したが無事退院し、退院後の一言は「おなかすいた」だったそう。

ールーマニアで感染した人が死亡した報告。肥満が重度であった。

ーマレーシアで4歳の子供の死亡の報告。肺炎があったようだ。ただ、コロナが原因と診断されなかった。

ー（トニー先生）コロナの関係で、病院が機能しておらず、きちんと治療されなかったり、予防注射がきちんと実施されなかったりする。コロナ感染だけでなく、適切な治療を受けられるかどうかは大きな問題だ。

・感染したときに病院で診断されない可能性があるから、私は、メディカルアラートを用意している。万が一の時はそれを持って行き、説明できるようにしたい。

・施設でPCR検査を大規模にやってくれるとよいのだが

ー（トニー先生）PCR検査は韓国のように大々的に実施して成功した国もあるが、判断が難しいことも確か。偽陰性も多く（30%）、陰性に安心して感染を広げる可能性もある。今後本当に必要となるのは抗体検査。抗体検査が最も安心できるだろう。

・PWSの人のコロナ感染状況を知りたい。また、症状や、何に気を付けたらよいか等、今後、情報はどのように得たらよいか？

ー（トニー先生）ちょうど、その案がIPWSOでまとまってきている。近いうちにアンケートが送付されるだろう。また、何に気を付けたらよいかを早急に知らせることができる体制を作っている。情報のシェアは大事だろう。

●学校に戻れるかどうか、学校に子供を戻しても良いかどうかについて、意見交換が活発に行われた。まとめると、学校に戻るかどうかの判断は個人によって違うが、まずは手洗いと、社会的距離が保てるかどうかが大事で、個別に判断。電車通学など混雑している状況がある。クラスの子供の人数、密着度なども個別に考える。また、まずは担当の医師に相談することも良いだろう。

トニー先生の全体のまとめ：

・世界的に PWS の人の感染例が少なく、その点では、ひとまず良かったと思っている。各自しっかりと手洗いと社会的距離を保っている表れかもしれない。今後も手洗い、社会的距離を取るよう気を付けること。今後、学校等に戻った方が良いかどうかはまた議論して行く。重症化へのリスクを減らすために PWS の人は健康を保つことを忘れない。今後、どのようなことに気を付けたらよいか情報を収集して配信していくことも大事だ。

今後の ECHO の議題について

●話し合いたいことはあるか？（全部ではありませんが、以下のような発言があった）

・行動の問題について、サポートグループの作り方。PWS の人へのサービスの作り方、持続的な支援をしていくにはどうしたら良いか？

・コロナの影響に関連して、ルール作り、予測できることなどを整理したい。また、通常的生活の中で影響が出てくる可能性について話し合いたい。

・居住型施設における支援について、特に混合型の施設での PWS の人のサポートについて

・PWS の人とその家族の、コロナ後の「新しい生活 (New normal life)」について

・行動の問題について、臨床試験およびアンケートの結果のまとめを知りたい

・コロナの最新情報を知りたい。またそれぞれの国からのコロナについての最新情報を話し合いたい