

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

団体名：プラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会 竹の子の会

対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）：
プラダー・ウィリー症候群（PWS）

病気または団体の説明：（全角120字以内）

15番目の染色体の変異による障害で、筋緊張低下、哺乳障害、色素低下、外性器低形成、過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全、癩癩などを主な病像とし、成長とともに高度な肥満と問題行動が増え、糖尿病などの余病を発症し死に至ることもある。

活動目的・内容：（全角500字以内）

竹の子の会は1991年に当時国立小児病院に通院していたPWS児の母親を中心に13名で発足した会です。発足から19年、560余名の会員を有する世界でも例のない大きなPWSの親の会となりました。全国を16支部37グループで構成し地域で会員同士の顔の見える活動を目指しています。

数年前に会のHPを公開してからは、問い合わせ、入会対応などのシステムも整い、会の窓口として迅速な対応する上で予想以上に有効です。また全支部長が支部長メーリングリストに参加することによって、各地域の支部長と本部情報との温度差が少なくなり、地域での活動に大きく役立っていると思われます。

我々は今まで、医学・療育・社会でのPWS理解を何とか向上させようと努力してきました。会の内部組織の充実と共に、近年は交流活動だけではなく、医療者との連携で治療に欠かせない成長ホルモンの保険適用認可獲得や、難病団体との協働による対外的活動にも参加できるようになりました。今後は、加齢によりだんだん難しくなる年長者の療育、生活支援の向上などPWSへの支援の必要性について行動・発信していきたいと考えています。

メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い……）：（全角500字以内）

PWSの症状の原因は脳を中心とする視床下部というところにあります。そこには満腹中枢・呼吸中枢・情緒の中枢などいろいろな中枢があり、そこに問題があるため、一人の患者に多彩な症状が出たり、年齢によって症状が変化します。この症状に対しては、医療関係者だけで対処できるものではなく、家族を含めて、学校の先生、地域の人、福祉関係者など、子どもが一生の中で接するあらゆる人たちの協力なしにはやっていけないだろうと考えます。

この、理解が難しいPWS児を、生涯にわたって見守り支援していただける小児・内分泌医や内科医や精神科医、看護師、栄養士などの医療体制や、学校やグループホームなど、ケアする側の連携やネットワークが構築されることを願ってやみません。

そして遺伝学や脳神経科学の研究がさらに進み、PWSをはじめ、いろいろな疾患が解明され、科学的な対応策がうちたてられることを、切にのぞんでいます。

連絡先：

竹の子の会 info@pwstakenoko.org HP担当 杉本雅子