

## - プラダーウィリー症候群児・者を持つ親の会 -

「竹の子の会」は、プラダーウィリー症候群児・者を持つ親の会です。会員数は400を超える所帯が加入し、全国に13支部が結成され、各地域で勉強会や会員同士の交流会、機関誌の発行などの活動をしています。



左から、竹の子の会副代表 田中恵子さん、  
信越支部長 庄司英子さん

## プラダーウィリー症候群(PWS)とは？

プラダーウィリー症候群は、15番目の染色体に異常があり、新生児期の緊張低下および、哺乳障害、幼児期からの過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴とする症候群です。発生頻度は10,000人ないし15,000人に1人と考えられています。

過食はPWSの主要な症状で、その原因は満腹中枢の障害に起因すると推測されています。いくら食べても満足がなく、常に空腹状態で、しばしば盗食がみられます。

基礎代謝が低く、運動能力も低いことから、体重は増加の一途をたどり、20歳頃から糖尿病になる確率が高くなります。過度の肥満は睡眠時の無呼吸や高血圧、動脈硬化等の症状も引き起こします。

## 竹の子の会の発足

1991年8月に、当時、国立小児病院（現：国立成育医療センター）に通院していたPWS児の母親を中心に13名で発足されました。

2003年4月現在、会員数は430所帯となり、全国で13支部が結成され、各地域で勉強会や会員同士の交流会、支部だよりの発行などの活動をしています。

## 5月に横浜市で平成16年度総会を開催

平成16年5月15日（土）横浜市において、平成16年度竹の子の会総会が開催されました。総会には、全国から会員、医療関係者、教育関係者など約130

名が参加しました。会場は、2002年サッカーワールドカップの決勝会場となった横浜国際総合競技場内に併設されている、横浜市スポーツ医科学センター内の研修室でした。研修室の隣には託児室が設けられ、ボランティアさん、自身もPWSの中学生が、同じPWSの小学生の面倒をみたりして、みんな元気いっぱいに遊んでいたのが印象的でした。

講演会は、大野耕作先生（鳥取大学医学部脳神経小児科教授）、東條恵先生（新潟県はまぐみ小児療育センター小児科 発達障害療育医）のお二人により、現在、会員の皆さんが抱えている問題に焦点を当てた内容に、他の知的障害児とPWSとの対比の報告を織り込むなどして行われました。会員の皆さんからの質疑では、先生方だけでなく、同じPWS児を持つ会員の方からの体験談なども交えた回答もありました。

会の世話役をされている田中恵子副代表、信越支部 庄司英子支部長をはじめ、成人されたPWSを持つ親たちが、これまでの経験を踏まえ、若い世代のPWSを持つ親たちをサポートしたいという思いで、冊子を出版される予定でいます。

こうした理解が難しいPWS児を生涯にわたって見守り、支援できる医療体制や、ケアする側の連携ネットワーク構築を切に願っている竹の子の会の活動をはじめ、さまざまな患者会との連携を、これからは製薬協としてさらに強化していかなければならないと再認識させられた総会でした。

竹の子の会ホームページ：

<http://www.pwstakenoko.org/>

（広報委員会パシエントグループ部会 谷江みゆき）