

- ・ とても勉強になりました。息子がPWS児ですが、3歳になり心身の発達も目覚ましく、親としてはこのまま育ってくれるのではという願望をもってしまいます。けれども、やはり現実から目をそらさずに子どもの為に親として出来ることを日々積み重ねて行きたいと思いました。諸先生方のお話を聞くことが出来、この様なセミナーが九州で開かれるようになったということはとてもうれしく、心強く思っています。ぜひ毎年参加して勉強を続けて行きたいと思えます。また、療育センターや幼稚園の先生などにも声をかけ、参加を呼びかけたいと思えます。
- ・ 特別支援学校に勤務しています。
今年初めてPWSの子どもの担任となり、資料など調べたり両親とも連絡を取りながら子どもと接してきましたが、PWSについての情報はあまりなく、今回この様な会が北九州で開かれ参加できたこと、とても感謝しています。
長谷川先生のお話では、PWSにおける問題行動とその対応の仕方を図や表をみながらわかりやすく説明していただき、プリントにまとめていただきとてもわかりやすかったです。また、PWSのお子さんの母親である庄司さんのお話しもとても胸を打たれました。教育者としてもっとPWSの理解を深め、両親・地域・医療など連携をもちながら、支援できればと思えます。
また、林先生のお話。英語と中国語でヒアリングテストのようでもかなりきびしかったのですが、通訳の方がいらして良かったです。台湾におけるPWSの活動の説明を聞き、世界的にもPWS協会の活動が広がってきているのは、素晴らしいことだと思います。日本においても更なる活動の広がりを期待しています。
本日は有り難うございました。
- ・ 九州・山口 Prader-Willi 症候群セミナーの開催とてもよい事と思えます。
庄司様のお話は印象深く、厳しい現実、厳しい親としての教育、stoic な教育・指導と感じました。PWS協会活動が患児側とご家族の幸福の為に、明るく、元気にお互い学習し、互いに助け合い、支援出来るよう応援させていただきます。
- ・ 大変勉強になりました。遠方から来た甲斐がありました。一つ一つ当てはまることばかりで、心強くなり涙がでました。もっと勉強をしなければと思えます。
- ・ PWSについてほとんど無知でしたので、今回参加させていただいてとても勉強になりました。PWSという障害があることは知っていたけれど、きちんとしたことがわかっていなかったのが現状でした。TVの番組で取り上げられているのを何度か見たりしたくらいで、しかし、知りたいという思いはありました。勤務する学校にPWSの児童がいたこともきっかけで、今回参加させていただきました。まだまだ、きちんと理解はできていませんが、少しずつ理解を深めていきたいと思えます。 大変勉強になりました。有り難うございました。
- ・ PWSの息子は現在34歳です。長谷川先生、庄司さん、林先生の講演は大変参考になりました。家族として、今回のセミナーを開催していただきました武田先生、斉藤先生、森脇先生初め、お話しいただきました多くの方に感謝申し上げます。これからPWS活動に参加したいと思えます。
- ・ 3歳のPWSの女の子を持つ母親です。私達親よりもPWSの子どもたちのことを思いこの様に熱心に活動して頂けることに感謝して、本当にありがたい気持ちでいっぱいです。私もたくさん先生方から今日頂いたパワーでできることを考え、行動していきたいと思えます。
- ・ ご家族と医療者が共に学ぶ機会であったことが良かったと思えます。会費が安価であったこともよかったです。休憩時間の交流もオリエンテーションくださりありがとうございました。なごやかな会になりご家族にとっても、とても有意義だったのではないかと思います。その他、クーラーが効きすぎて風邪を引いてしまいました。

- ・今回、PWSセミナーに参加して、初めてPWSという病気がどういうものなのかを学ぶことができました。症状を起こさない為には親や周りの人の理解・受容が不可欠だということ、PWSの患者の方々が少しでもより良く生きるためにPWS協会があるのだということ、本当に様々なことを教えて頂きました。
これからも、こういった「当事者のための、当事者による」活動が世界各国で広まり、すべての人が笑ってすごしていける社会になればいいなと思います。
ありがとうございました。
- ・参加者の半数がPWSのお子さんをもつご家庭ということで、たくさんの仲間がいるような気がして良いですね。お話しもどれもわかりやすく、温かくて、とてもよかったです。私は今回医療従事者（NS）として参加しましたが、おいっこがPWSということでPWSの子をもつ妹夫婦と一緒に参加しました。会員になってまた、参加したいと思っています。
- ・ここ九州・山口地区のPWS支援の種がまかれたこと、心がこみ上げてきて体の底からふるえてくるほどの喜びを感じました。少しお役に立てて嬉しいですが、皆様方のご尽力は本当に素晴らしく、これから大きく羽ばたいていかれ、このまだ光のあたらない障害に、林先生のおことばではないですが、「光のステージ、黄金のステージ」が訪れることを心から願っております。有り難うございました。
- ・PWSの方にかかわったことは少しありましたが、今日はよりPWSについて理解出来たと思います。でも、わかればわかるほどに「では、どうすればよいだろうか」という気持ちが大きくなったようにも感じます。上手くいったこと、成功例などの紹介がもっとあればと、思いました。
- ・林先生のお話の中でサークル活動を拝見し、とても感動しました。自閉症のキャンプやサークル活動には早くから実施され参加もしてきましたが、PWS児の活動があればと思いますが、今後の活動に期待します。もっと関係機関（特に保育園、幼稚園、学校）の先生方への働きかけをして欲しい。
- ・講演に参加し、貴重なお話しを伺うことができました。PWSについてこれまで名前を知っているくらいでしたが、本人講演を聴くことでどのような疾患で、本人や家族がどのような問題を抱えているのか、国際的にどのような動きがあるのかなど多くのことを知る事が出来ました。PWSについてもっと多くの人や社会が関心をもち、少しずつでも状況が解決に向かえると良いと思いました。ありがとうございました。
- ・今日は本当に有り難うございました。先ほど、ご家族の方とお話ししましたが成長ホルモンをするにしても、どこの病院に行くのかも判らないなど困っておられる方が多いようです。そのような方たちが、今後、具体的に判るようなシステム作りなど出来るようになれば良いと思います。
- ・今日まで、なかなか九州でのセミナーというものがなくどうしたら・・・?!の日々でした。竹の子の会の記録集も手に入れ読んではいましたが、実際、様々なことが少しずつ出てきても専門医という先生ともお会いして話しをする事もなかったりもあって、この機会を心待ちにしていました。これからもさまざまなことを学び、家族で頑張ろうと思いました。
- ・私の周りにPWSの人はおりません。これまでインターネットからの情報のみでした。人に迷惑をかけず、社会生活を営んでいけるように愛情をもってしつけ、食事の用意をしてあげる毎日ですが、同時に私の思いとはうらはらに、学校で、通学途中で、警察で、人に迷惑をかけ、買い食いを覚え、親としてはとても辛いこの頃でした。ところが、今日のセミナーでお聞きした話は、まさにうちの子そのもの！ 私自身が全く理解不足であった事を改めて思い知らされました。

本日のセミナーを立ち上げて頂いたみなさまと、講師の先生方に心から感謝申し上げます。今後「九州・山口セミナー」の活動に期待しつつ、私も何か出来ることがあればご協力させて頂きたいと思っております。

会員申込書の裏面に一つお願いを記入しております。何卒宜しくお願い致します。