

日 時： 2010 年 5 月 20 日～23 日

開催国：台湾（台北）

参加国数： 26 ヶ国

参加者：約 250 名

★成田から約 3 時間で台北へ

5/20 朝から始まる「科学者会議」と並行して開催される「介護者（親・支援者による）会議」に間に合わせるため、5/19(水)、私たちグループ 4 名は成田に集合、PM1:00 発台北へ。アジアではじめて開催される国際会議に大きな期待があった。

台北の空港には「IPWSO へようこそ！」の立て看板。 感激！

遠い参加国では、アルゼンチン、チリ、中国、キューバ・・・からの参加もあった。

IPWSO に加盟している国は 83 ヶ国。しかし、国内に協会がないために自費で加盟している国は 32 ヶ国。更に、驚くのは、PWS を今でも病気と認識していない国が 45 ヶ国もあるらしい。日本でも、数年前まで病気と認識していなかったのも事実だが。

★「日本 PWS 協会」関係からの出席者数

この度、協会関係の参加者、総勢 23 名は過去最多。保護者らと本人、医師、関連専門職らによる台湾での顔合わせは、とても賑やかで楽しいものであった。会場は地下鉄「板橋駅」（ばんきょう駅）の真上、「台北县政府」（県庁に当たる）の建物の 3F~6F を借り切って行われた。スポンサーとして、台湾政府・県・市・製薬会社・一般の会社・・・そしてユニークなのが昼食を提供して下さったマクドナルドであった。スポンサーの一つであるファイザー社からは昼食時を利用して成長ホルモンについてシンポジウムがあった。

★ 熱意あふれる各国の発表・日本からは新聞記者が同行

今回、日本から招待講演者として新潟大学脳研究所・統合脳機能研究センター(兼カリフォルニア大学神経科教授)の中田力教授の発表があった。続いて日本の医師や教育・支援員の立場からの発表やポスター発表があった。各国からの発表に今回の会議に対する意気込みと PWS 臨床の立場からと研究における発表のプログラムを見て、こんなにも真剣に関わって下さる方に感謝です。

私たちは 20 日から始まる科学者会議に出席した。それと並行して初めての試みである「介護者(親・支援者含む)会議」が別の会議室で同時進行。どちらかしか選択しかできないのは非常に残念であった。

日本から新聞記者が同行して下さり「国際 PWS 会議」 in 台湾の実情を、目の当たりにして発表者の熱心さと内容に驚いていた。この会議の掲載を心待ちにしている。

★「科学者会議」と「介護者会議」どちらも共同研究が大切！そして「全体会議」

【科学者会議】のプログラムのタイトルはどれも見逃せない！それほど医療面における PWS 研究は課題が山積。

【介護者会議】はドイツ人のお二人（心理学や教育学）は、ユーロ圏の人たちに提案し、彼らの呼びかけによって連携（共同発表）が出来ている様だ。欧米での PWS 者のためのグループホーム（GH）への取り組みは早くから出来ている。「成人 PWS 者のための GH は、なぜこんなに充実しているのか？」と、いつもながら、日本の現状を思うとうらやましさと歯がゆさが入り交じる。

本来、PWS 研究は「医療と介護」は切り離すことのできない重要なもの。医療は研究と臨床の両面から取り組んでおり、お互いの資料提供により PWS 治療への今後の発展を望みたいと思っています。何より、連携されることが重要です。

欧米における PWS 児・者に対する施設側の取り組みは、心理学・教育学からの取り組みが反映されていることに注目したい。

★“連携”は始まりであり、すべてにつながるはず

3年前の「ルーマニア国際会議」以後、イギリスのジャッキーさんは、ヨーロッパにおける PWS 研究・支援を更に発展させるために「ヨーロッパ PWS 財団」創設を提唱（IPWSO 翻訳資料による）し、共同プロジェクトに発展させようと呼びかけた。それに応えて EU 間での“連携”が進んだようだ。たとえ最初は少数であっても、「PWS を持つ人たちのために」の目標があれば必ずつながるはず。

情報を一人の人が囲い込む（握っている）ことでは全く意味がない、お互い得意の分野でダブらないよう資料・情報交換、研究成果を、患者及び患者会のために提供すれば PWS 研究は進むと思う。PWS は「不思議」と「不可解」がいっぱいある！

イタリアミラノでは PWS に対する取り組みの柔軟さと素早い対応の一部は、心理学者らの熱心さと心優しき配慮によるものか。

★イギリスのグループホーム視察を思い出す

私は5年前（2005年7月）日本人一行12名で、イギリス・スウェーデンにある PWS 専門のグループホームの視察研修に行った。イギリスの「グレットンホームズ」という施設は、成人の PWS 者専門グループホーム（GH）及びミックスでは、秩序あるルールの中にも“ゆとり”“優しさ”“おおらかさ”が見えた。それが原点だった。

かつて PWS 者をはじめて受け入れたイギリス人オーナーは、一人の PWS を受け入れたが余りの大変さに驚き戸惑い、どう扱って良いのかわからなかったという。秩序を保つためには、PWS を知らなかった、大変だからと排除するのではなく、PWS がどのような疾病と障害を持ち合わせているのかを一生懸命学んだ上でいろいろな工夫をした。そして今や多くの PWS 者をイギリス全土から受け入れている。イギリスのグレットンホームズの施設は PWS 者を受け入れて、とても賑やかであり、施設職員が自然体で接

しているグループホームであったことを、今も思い出す。

PWS を持つ人たちは、一生涯、困難を伴う疾病と障がいで苦しむことが多いと思う。

今回、その懐かしきグレットンハウスの研究所から来た、若く美しい2名の女性研究者の発表はすごかった！脳・神経から様々な発表をしていた。

.....

★ちょっと考えよう。 献体は必要か

話は変わるが、7～8年前から考えていたことがこの度の Vol3. IPWSO 翻訳冊子に掲載されていた。 PWS の方が亡くなった場合、もし献体されれば PWS の研究は進むかと思うが、やはり献体は日本では少ないとのこと。オランダにブレインバンクがあるが、PWS の人の脳の組織提供も少ないとのこと。

★台湾料理はヘルシー、おかげで体重変わらず

台湾の料理はとてもヘルシー！ 油をそんなに使用していないし、たっぷり煮込んで、だしが効いているのでとても薄味。最初は物足りなく感じたが、3口目くらいから素材本来の味が口に広がる。物価が安いのもありがたい。日本の3分の1の値段かな。日本語が何とか通じるのもうれしい。表記の漢字も比較的わかりやすいのも助かる。

★迎賓館では至福のひとつ

すべての会議が閉会し、その最後の夕べ“ガーラディナー”は山の頂にある迎賓館。一般の人は入れないというすばらしい装飾をほどこした歴史を感じる建物でのディナー（薬膳料理？）に感激！（内緒ですが：ある外国人グループはテーブルに出された食事は口をつけることが出来ずにひたすらワインだったとか、目をつむって食べれば美味なのに）

★ボランティア精神とは・・・寄り添う心 誰かのためには私のために

台湾のボランティアさんたちは、リタイアした方、学生さんから年配の人まで、ごく自然に働いている。これは見習いたいこと。

それに何より、子どもたちへの優しさはごく自然。 PWSA 台湾の会長（すごい美人！）のお働きと、リン先生をはじめとしたみなさまのご準備はいかばかりであったろうかと感激！ 参加した子どもたちは、♪♪楽しい音楽にノリノリ♪♪、その歌と踊りに大人も子どももついつい飛び込み参加！子どもたちのこんなに楽しい顔を見るのはうれしい。

★最後の締めはやはりジョルジオさん！ 今回はドイツ人の女性のオペラ歌手の歌

声も。

お待ちかね。イタリアのジョルジオさん。声量豊かな歌声はあの広い会場を震わせんばかりの大迫力、今回は女性のドイツ人オペラ歌手とともに「Fly High」を熱唱。

私たちはその歌声の中で世界中の人たちと手をつないで会場中が大きな一つの輪になり、参加した喜びをかみしめ、また、PWS の子どもたちのためにがんばろうという気になった。

- ◆次回、3年後の国際会議は、イギリスのケンブリッジに決定。
- ◆ランチョンシンポジウムにはファイザー社による成人PWSの成長ホルモン投与について、その効果の様子の話があった。先進国では成人治療をすすめているとのこと。
- ◆最後になりましたが、日本語通訳のために現地台湾の武田薬品様には大変お世話になりました。感謝申し上げます。