

2025年 IPWSO 国際会議（アリゾナ）のお知らせ

概要

テーマ：「United in Hope（希望でつながる）」2025 IPWSO 会議

期間：2025年6月24日～6月28日

場所：アリゾナ州フェニックス、アリゾナ・グランド・リゾート&スパ

日程

2025年6月24日（火）：PWS 臨床ワークショップ（招待者のみ）

2025年6月25日（水）～26日（木）：臨床および科学プログラム／専門家・ケアギバープログラム

2025年6月26日（木）：PWS 成人向けプログラム（半日）

2025年6月27日（金）～28日（土）：家族向けプログラム、PWS キャンプ

*6月27日（金）6:30～9:00 p.m：ホテル（アリゾナ・グランド・リゾート&スパ）にて、PWSA/USA の50周年記念パーティ

プログラムの内容

●臨床および科学プログラム

科学者、研究者、医療関係者が、プラダー・ウィリー症候群の研究と臨床ケアにおける最新の知見に焦点を当てる2日間のイベント。テーマは、PWS の遺伝学、分子メカニズム、神経生物学、代謝、治療開発、臨床ケア、臨床試験など。PWSA、USA、FPWR、IPWSO のユニークなパートナーシップにより、口頭発表とポスター発表の両方の登録を受け付け中。講演内容は近日公開予定です。

●専門家・ケアギバープログラム

専門家や介護者は、PWS 患者の健康と福祉に不可欠な存在であり、最新の情報にアクセスすることは極めて重要です。2日間のこのプログラムでは、専門家が実践に基づいた知識を交換し、自らの経験を積極的に提供できる協力的な場を提供し、様々な講義やワークショップが行われます。研究、人間関係、テクノロジー、セラピーの役割、行動管理における診断機器、自律性、加齢など、さまざまなトピックについて、協力して個人に提供するケアを向上させ、新しい支援方法を検討します。PWS 患者の専門家として日常的あるいは時折ケアに携わっている方、あるいは PWS 協会を支援する役割を担っている方を対象としています。

●家族向けプログラム

2日間のファミリー・プログラムは、PWS本人、兄弟、両親、祖父母、介護者、専門家にとって貴重な体験となります。複数の学びのコースおよび希望に合わせた様々なトピックが用意されています。他の家族との関係を築き、PWS専門家と出会うことができます。この分野の専門家が、PWSと診断された人を支援し、介護するという非常に複雑なニーズに対応するための最新情報を提供します。

●PWS 成人向けプログラム

PWSと共に人生を歩む人々への支援、教育、エンパワーメントを提供することを目的とした注目すべきプログラムです。このプログラムでは、ディスカッションや有益なセッションを通して、仲間や専門家と交流します。主なテーマは、健康とウェルネスの管理、自立心の育成、人間関係と社会的ダイナミクス、リソースとサポートネットワークへのアクセスなど。このプログラムは、PWSを持つ成人に、安全で包括的な場を提供し、経験、挑戦、成功を分かち合うと同時に、生活の質を高めるための貴重なツールや戦略を提供するものです。

●50周年記念パーティー

PWSA/USAの50周年、そしてIPWSO、PWSA/USA、FPWRの今後のコラボレーションを記念するものです。プラダーウィリー症候群の患者さんやご家族をサポートしてきた50年、達成された目標、思い出、希望、アドボカシー、エンパワーメントに満ちた未来を一緒に祝いましょう。生演奏、美味しいお食事、楽しい仲間、内省、感謝、お祝いのひとときにご参加ください。

登録費

	一般（専門家等） 早期登録／3月31日以降	学生および親 早期登録／3月31日以降
臨床および科学プログラム	\$450/\$500	\$350/\$400
臨床および科学プログラム／家族向けプログラム	\$600/\$650	\$500/\$550
専門家・ケアギバープログラム	\$300/\$350	—
専門家・ケアギバープログラム／家族向けプログラム	\$450/\$500	\$450/\$500
家族向けプログラム	—	\$250/300
PWS 成人向けプログラム	—	\$100/\$125

*早期登録期間は2025年3月31日まで

●子ども／成人のキャンプ

同年代のお子様と過ごす2日間の活動が提供されます。0～24ヶ月、2～6歳、7歳以上、兄弟キャンプ（6～14歳）があり、定員には限りがあります。お子様を2025年会議にお連れになる場合は、早期にお申し込みください。

（詳細は、公式ページ（<https://pwsausaevents.cventevents.com/event/04353c7a-d6b1-45f9-9d6f-48acda9cd07e/summary>）をご覧ください）