



活動のご紹介

会員の種類

家族会員：18トリソミーのお子さんとご家族

賛助会員：医療・福祉関係者で当会の活動に賛同
いただける方

会費

入会月にかかわらず年会費 1,000円

活動内容

オフ会「Free Place」

自由に語らい交流する場の提供
対面・オンラインで実施

ピアカウンセリング

相談支援・会員同士のマッチング

グリーフケア

死別の悲しみの場の提供

調査

当会独自の調査(親の思いなど)

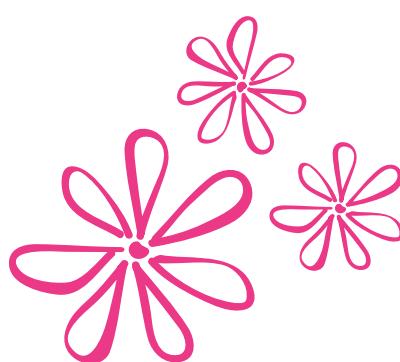
出版

「18トリソミー用母子健康手帳」

「18トリソミー：よりよい医療・暮らしへの道し
るべ」(メディカ出版)

医療者との連携

医療者との交流、学会等に参加し家族の立場か
らの意見や要望を発信



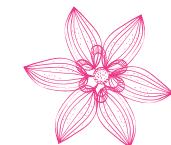
連絡先

〒257-0024

秦野市名古木16-1(株)コイズミ内

<https://18trisomy.com>

発行 2024年11月



ようこそ

18トリソミーの会



18トリソミーの 子どもたち



3,500人～8,500人に1人の頻度で生まれてくる可能性があります。

疾患の特徴は、親目線で見ればとても愛くるしく感じます。そして、ゆっくりですが、日々成長した姿を見せてくれます。

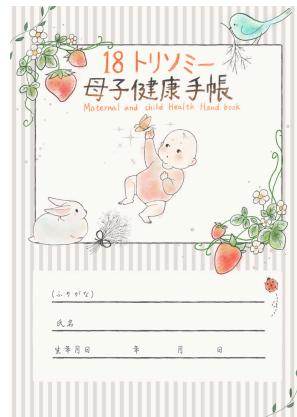
一人ひとりのお子さんの状態に応じた必要な治療を受ければ、一緒にいる時間が長くなり、在宅で暮らすことも可能となります。中学生や高校生、成人を迎える方もいます。近年では、外科的介入を前向きに検討してくれる病院も見られるようになりました。

子どもたちから学ぶことがたくさんあります。いのちの尊さ、ぬくもりなど両手いっぱいのたからものを授けてくれます。

18トリソミー用 母子健康手帳

妊娠中から6歳までの記録ができます。
医療・在宅情報、成長曲線、成長の記録、こころのケアを盛り込みました。

医療者にメッセージを書いてもらう頁もあります。



ちいさな たからもの
あなたがここにいる
ということ

「アトリエルピナス ちいさなたからもの」
より引用



子どもたちと家族

2004年の会員向け調査から次のような回答をいただきました。
親ならではの視点からわが子を愛おしく受け止めていることがわかります。

Q 一番のチャームポイント
目(60%) 笑顔(29%) 口・歯(25%)

Q 一番うれしそうなときはどんな時
遊んでいる時(33%) 抱きしめられている時(31%)

Q 生まれててくれて良かったと思う時
いつも(62%) 子どもが何かした時(55%)
親として何かできた時(55%)

Q ご家族の声

- ✿ただいてくれるだけでとても嬉しい
- ✿家族が揃って、子どもを囲んで過ごす時。おだやかな時間のなかで、平凡だけどこれが幸せということを実感した
- ✿おめめクリクリ
- ✿玉ねぎのようなヘアスタイル
- ✿ノリの良さ。人懐こさ、姉が叱られていると助け舟を出すところ。特技は腹筋と夜遊び

