

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

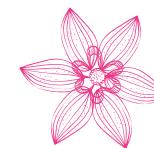
当会独自の調査(親の思いなど)

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)

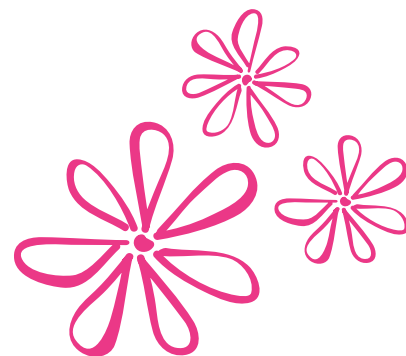
医療者との連携

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



ようこそ

18トリソミーの会



連絡先

〒257-0024
秦野市名古屋16-1(株)コイズミ内
<https://18trisomy.com>

発行 2024年11月



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ば
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 一番うれしそうなのはどんな時

遊んでいる時(33%) 抱きしめられている時(31%)

Q 生まれてき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