

## 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」

自由に語り交流する場の提供  
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

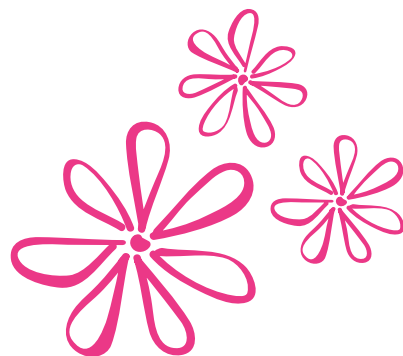
当会独自の調査(親の思いなど)

#### 出版

「18トリソミー用母子健康手帳」  
「18トリソミー：子どもへのより良い医療と家  
族支援をめざして」(メディカ出版)

#### 医療者との連携

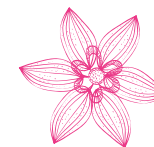
医療者との交流、学会等に参加し家族の立場か  
らの意見や要望を発信



## 連絡先

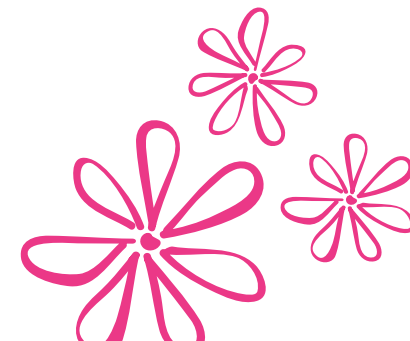
〒257-0024  
秦野市名古屋木16-1(株)コイズミ内  
<https://18trisomy.com>

発行 2023年5月

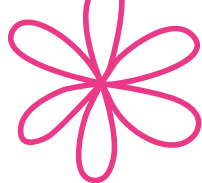


ようこそ

# 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。

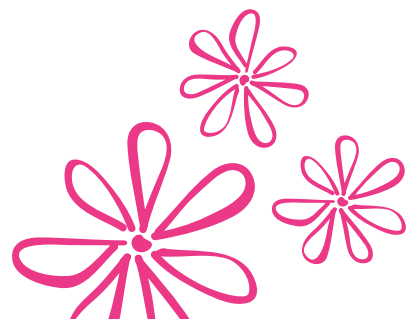
### 18トリソミー用 母子健康手帳

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 一番うれしそうなきときはどんな時  
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

