

「18トリソミーの会」とは、  
18トリソミーのお子さんを通じて  
同じ想いをされた方達との  
交流の場です。

お子さんが「18トリソミー」と診断され、  
情報を求めている方、  
また同じ病気のお仲間をお探しの方。  
私たちと一緒に、情報交換をしながら  
医療関係者へ  
私たちの想いを伝える輪を  
ひろげていきませんか？

まずは、お気軽にお問い合わせください。



## 「18トリソミーの会」

代表  
櫻井 浩子

ホームページ  
<http://18trisomy.com>



## 18トリソミーの会

18トリソミーの子どもたちと  
ご両親のために設立された会です。



18トリソミーの子どもたちは  
たしかに、重篤な合併症をとまなう事が  
多いようですが、同じひとつの  
かけがえのない命なのです。

私達は  
ひとりひとりのお子さんが  
何を望んでいようとしているのかを  
見極めながら、  
家族と医療関係者との、  
十分な心のコミュニケーションを  
踏まえた上で  
ひとりひとりに合ったかたちで、  
治療をしていただくことを  
望んでいます。

「ちいさなぐーの手募金」  
協力をお願い

名義 18トリソミーの会  
ジャパンネット銀行  
すすめ支店 (普) 7999071

当会の活動資金として、大切に使います。

## 活 動 内 容

♪正 会 員：18トリソミーのお子さんと  
ご両親  
♪賛助会員：医療関係者、障害児福祉関係者  
の方  
☆年会費はお問い合わせください。

- ◎パンフレットの発行
- ◎パンフレットの配布（病院などへ）
- ◎会報の発行（2回/年発行予定）
- ◎メーリングリスト（ML）
  - \* メールアドレスをお持ちの方のみ登録可
  - \* リアルタイムな情報の提供・共有
- ◎冊子「ぐ〜ぐ〜handbook」発行  
【1冊700円（送料込）】
- ◎公開セミナーの開催（年1回）

e t c . . .

入会ご希望の方へ

「18トリソミーの会」HP  
<http://18trisomy.com>

入会フォームがありますので、  
必要事項記入の上、  
送信してください。

この一冊で18トリソミーのすべてがわかる本が、メディカ出版より発売されました。

## 18トリソミー

子どもへのよりよい医療と家族支援をめざして



### 新生児医療現場が待ち望んだ1冊

緩和ケアか、積極的治療か、その治療方針が大きく分かれる18トリソミー。しかし近年、退院し、家族の中で豊かに育まれる子どもたちの姿が報告されるのに従い、子どもの生きる力に寄り添う医療のかたちが見えてきた。医学的管理から家族のサポート、療育、在宅医療まで、すべての道しるべとなる1冊。



櫻井浩子・橋本洋子・古庄知己編著

4,104円（本体3,800円＋税）

2014年12月1日刊行