

## 「18トリソミー」患者家族らの団体が解説本

重い脳障害や内臓疾患があり、母体内で亡くなる場合も多い。誕生しても約6割が生後1週間程度しか生きられないため、かつては積極的治療よりも苦痛などを和らげる緩和ケアに重きを



置く医療機関は少なくなかつた。一方で近年、治療によって就学年齢に達し通学する子供たちもあり、治療方針に差がある状況に保護者は戸惑いがちだという。桜井さんは平成9年に長女の千笑ちゃんを出産。18トリソミーのわが子の命は「もつて2カ月」と医師から宣告された。衝撃を受けながら医学書を読みあさつたが、「予後不良」「致死的」といった暗澹とした気持ちになる記述ばかりで、治療法など知りたい情報は

18番目の染色体が1本多い先天性疾患「18トリソミー」の症状や支援体制などを一般向けに分かりやすく解説した書籍「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」が出版された。ダウン症（21トリソミー）に比べて認知度が低い疾患への理解を深めてもらおうと、患者家族らの団体「18トリソミーの会」（事務局・大阪府豊中市）が企画。会の代表を務める桜井浩子さんは「難しい病気と向き合い、子供の生きる力に寄り添う一助になれば」と話している。

# 治療や支援の方法紹介

得られなかつた。息をするのも苦しげな千笑ちゃんを前に、医師からは「18トリソミーだから仕方がない」という雰囲気が伝わり、見放されたと落胆したこと也有つた。だが、千笑ちゃんは目にも重い障害があつたが、母の存在をしっかりと感じ取つていた。「お母さんがそばに来るとわかるみたいで、体をよく動かす」。看護師のその言葉が何よりうれしく、娘



「18トリソミーへの理解を深めてほしい」と一般向けの解説本を企画した桜井浩子さん=大阪市内

高い確率で18トリソミーや  
ダウン症など胎児の染色体  
異常の有無が確認できる新  
型出生前診断が始まった。  
「命の選別につながりかね  
ない」と懸念する声もあ  
る。桜井さんは、新型出生  
前診断について「それぞれ  
の考え方がある」としながらも、「18トリソミーの子  
供を積極的に治療しない病  
院が今もあるなど、情報が  
ないために病気が理解され  
にくい状況は変わっていな  
い」と指摘する。

学生のところから凶悪犯罪や処刑方法に強い興味を示し、ギロチンなどの絵を描いて地方にある女子を家宅捜索した。関係者によるレ

地方にある女子学生の実態を家宅捜索した。

？と話しかけ 平成9年

人もいる  
女子学生は少なくとも昨  
年4月以降、短文投稿サイ

阪府の松井一郎知事は31日、府教委の陰山英男教育委員長と委員長職務代理者

前日には、府知事時代に両氏を登用した橋下徹大阪市長も、「府教委の大失態の責

「のいとおしさが募った。千笑ちゃんは生後75日で亡くなつたが、同じ悩みを抱える親が寄り添える場を」と、13年に会を設立。「娘のために何かできることはないか」という一心でした」と振り返る。短くとも共に過ごした濃密な時間を忘れることはなく、むしろ活動を通じて「娘は自分の中で一緒に生きていると確信しています」と話す。25年には、血液検査から

ナムニ

第66回 読売文学  
衣された。賞  
・内幸町の帝  
次の通り。(一)  
【小説賞】  
辛「夜は終わ  
崎佳代子「ベ  
佐記賞】富士  
工川英郎  
不」(KAD)  
・訳 曹雪芹  
【戯曲】シナ