



染色体障害児・者を支える会 バンビの会 20周年記念公演

(とき) 2007年12月16日(日)

開場 1:30 PM 開演 2:00 PM

(ところ) とぎつカナリーホール



写真：バンビ合奏隊

市民公開講座

第2回 ダウン症候群医療ケア・フォーラム

(とき) 2007年12月16日(日)

開場 9:30AM 開演 10:00AM (12:30 終了)

(ところ) 時津公民館

主催 長崎大学医学部小児科学教室 染色体障害児・者を支える会「バンビの会」

共催(順不同) 長崎県小児保健協会 長崎大学医学部泌尿器科 長崎大学医学部産婦人科
長崎大学歯学部小児歯科 長崎県立こども医療福祉センター 長崎県信用組合協会

後援(順不同) 長崎県医師会 長崎市医師会 長崎県小児科医会 長崎市小児科医会 長崎小児歯科臨床医会
長崎県教育委員会 長崎市教育委員会 社会福祉法人諫早市社会福祉協議会

時津町 長与町

NHK 長崎放送局 長崎放送株式会社 株式会社テレビ長崎 長崎文化放送株式会社 長崎国際テレビ

長崎新聞社事業局 西日本新聞社 毎日新聞社 読売新聞西部本社 朝日新聞社

長崎大学医学部原研遺伝 株式会社九州メディカルサイエンス 社会福祉法人聖家族会みさかえの園

ごあいさつ

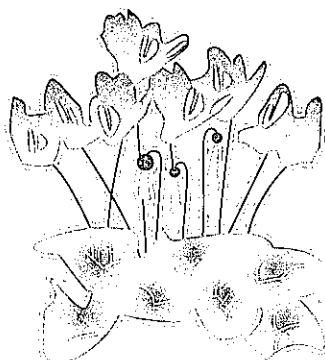
バンビの会会長 近藤 達郎

昭和63年に「染色体障害児・者を支える会（バンビの会）」が発足しました。その時、私は、辻芳郎前小児科教授（現名誉教授）のご指導のもと、新川詔夫前原研遺伝教授に大学院生として主に分子遺伝を中心研究をしておりました。辻教授、新川教授、それから中村さん（現在清水市に在住）らのご尽力で本会が、「連絡互助会」としての機能、つまり、患者家族のみならず医療関係者、教育関係者、療育関係者など染色体異常児・者およびその家族に深く関与する方々が賛同し、情報連絡を含めよりよい方向性を考えるための会として始まったものと認識しております。その後、今年で20周年を迎えることが出来ましたのは、一重に会員の皆様および私どもを支えていただいた皆様のおかげと感謝いたしております。

私どもバンビの会の特徴の1つに上記のことが関係してか、特に医療関係者などとのつながりの強さが挙げられるかと存じます。各種アンケート依頼などには、その目的が私どもの会の方向性と大きく離れないかぎりにおいてはご協力をさせていただいておりますし、逆にその結果などを真っ先にフィードバックしていただいております。このような信頼関係が、今回のような医療ケアフォーラムと記念公演の形で開催できた主要因と思っております。

本日は多くの皆様に私どもの仲間がいかに元気に社会生活を送っているかを見ていただき、本会についてのご理解ご支援を賜われますこと祈っております。是非、いろいろな気持ちをもってそれぞれの催しを楽しんでいただけましたら幸いです。

最後になりましたが、本日の会は、多くの団体・企業などの皆様に共催、後援を賜りました。また、多大なご寄付としての後押しも頂きました。さらにはボランティアとして多くの皆様のご助力のもとを行われています。皆様に感謝をしつつご挨拶とさせて頂きます。





バンビの会発足20周年を記念して

初代会長 辻 芳郎

初代会長として「バンビの会」発足するまでの経緯を述べさせていただきます。

昭和59年当時、長崎には近代臨床遺伝学の造詣に深い医師は少なく困っておりましたところ、その領域で世界的に有名な新川詔夫先生が北大小児科から長崎大学に教授として赴任してこられました。先生は北海道全域で遺伝相談の実績を持ち、皆様の信頼が厚いことをかねがね知っていましたので、早速、長崎大学小児科外来に、遺伝相談の特別外来を開いていただくようにご相談したところ、快く引き受けてくださいました。

新設外来には、医師始め、多くの方々の紹介引きもきらず、あっという間に外来はパンク寸前となりました。そんな折、新川先生から、ダウン症以外の染色体障害者のケアをする場が無いので、全体を含めた「支える会」ができるのかという打診がありました。そして、先進的にそのような会を実践しておられた中村様からの静岡県の情報も得て、「バンビの会」（仮称）を持ってこられたのが、昭和62年12月のことでした。

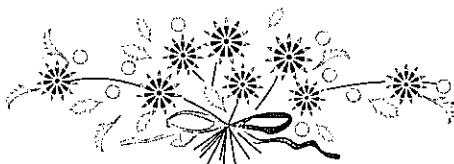
早速、行動は起こされ、多職種から熱心な方々が集まられ、昭和63年1月20日から4月にかけて、5回の準備会と作業部会が持たれ、その全ての会に新川教授は出席され、多くの貴重な意見をいただきました。

この会は、長崎県に在住する染色体疾患をもつ患児の親および、この子どもを見守る人たちが集う会とすることを確認しました。

- ① 染色体障害を持った人の限りない幸福と健康維持のため努力する
- ② 親同士の親睦を図り、共通の悩みを語り合う
- ③ 就学・就職や医療に関する情報交換などをあげ、会員が密に連絡を取り合い、且つ、医療・行政機関に対する、よい意味での圧力をかけていくことを目的としました。

会は、めでたく昭和63年4月10日に発足の運びとなり、予想を上回る多くの方たちに参加していましたことは、まことにうれしい限りでした。

この会の中心的役割を果たしてこられた新川教授は、今はまた北海道にお戻りになられましたが、いつまでも会の行く末を気遣っておられることと思っています。





バンビの会20周年

第2代会長 金谷 幸治

20周年を迎え、本当におめでとうございます。

別紙の如く、昭和63年4月10日の設立の趣旨を持って発足されたバンビの会。新川先生を筆頭に集まつた仲間、有志が30名程、今だにその当時のことが思い出されて懐かしく感じられます。

私の息子も4歳で入会、会と共に過ごし、今や24歳と立派な大人の仲間入りを果たしました。本人は、一人前のパン職人(?)と自負して、毎日のように授産施設へ通っております。

これも偏にバンビの会で得た、先生方からの知識、知恵、諸先輩様からの情報、アドバイス、そして、何よりも同会の仲間たちのおかげだと感謝し、ありがとうございます。

今後もこの会の活動が、この子達の形成に、大いに役立っていくことを望んでやまない次第です。

以上、はなはだ簡単ではございますが、祝辞とさせていただきます。

「バンビの会」一染色体障害児・者を支える会一 趣旨

昭和63年4月10日

この会は、「生まれてきたわが子が染色体の障害と言われて、悲しみと絶望の中でどう育てたらよいかわからない、教育は?将来は?と不安がいっぱいのご両親に、一日でも早く笑顔を取り戻していただき、同じ道をたどってきた親たちと、また医療、教育、福祉の関係者とともに力を合わせてこの子たちをすこやかに育て、社会に参加する」という願いから生まれた、長崎県に住む染色体障害児・者のための相互連絡会であります。染色体障害にはダウン症候群の他たくさんの種類の障害があります。この会はこれらの総ての障害児・者を支える会です。

この会の目的は染色体障害児・者の健やかな成長のため、会員相互が研鑽・協力し、療育・生活一般に関する情報の交換・連絡を図ることでございます。言い替えますと、染色体障害児・者自身あるいはご両親がもつ種々の悩みを何かと解決するためのネットワークでもあります。従いまして、この子たちを支えるために親たちだけでなく、医療・教育・福祉等の関係者もネットワークにかかる1会員として参加しています。また地域内でのネットワークのため、長崎県各地域にそれぞれ支部を設けてゆく計画がございます。

この会の活動は会員相互の研修と親睦、育児・就学・就労・医療など生活一般についての相談および情報交換、地域社会への啓蒙などであります。またダウン症候群には「こばと会」をはじめ2、3の熱心に活動している親の会がございますが、これらの会とも緊密に連絡し合い、また相互に助け合っていくことが本会のもう一つの活動でもございます。

設立世話人 相川勝代 秋山富太郎 浅井佳子 阿部京子 板部浩美 伊東武夫

(○印は代表) 上野左千子 金谷幸治 金谷文子 川崎千里 桑崎虎義 小玉由美子

近藤達郎 辻芳郎 中根充文 中村勝代 中村保昭 中山和子

○新川詔夫 畠中康治 福山敦子 藤崎久勝 関上良三 水田善治郎

光野有次 南嘉昭 森祥子 矢口暁美 柳忠道

バンビの会20周年をお祝いして

第3代会長 新川 詔夫

「バンビの会—染色体障害児・者を支える会」20周年まことにおめでとうございます。20年前に長崎大学医学部小児科の辻芳郎教授を初代会長に戴いて、中根先生（長大精神科教授）、中山先生（聖母の騎士会理事長）、中村さん（現静岡県在住）や谷口さん、板部さん（事務局長）、下之園さん（同事務局長）を始め、多くのバンビの親御さんとご一緒にこの会を開設したのが懐かしく思い出されます。当時、全国組織のダウン症候群の親の会の支部は長崎市にもありました、「バンビの会」は保護者だけでなく医師や行政関係者も一員となること、染色体障害者全体をカバーすること、主として県内の会員の活動の場となることなどを主旨とし発足しました。会の名称もバンビの会のうしろに「染色体障害児・者を支える会」を加えることとなりました。バンビのいう名前はお母さん達が考えて下さったものです。シンボルマークも私の素案を福山さんが素晴らしいものにしてくれました（元気に走っているバンビの手足が染色体のバンドなのはお気付きでしょうか？）。私自身は昭和59年暮れに長崎大学医学部へ赴任し、次の年から辻先生のご希望もあって長崎大学小児科をお借りして「遺伝外来」を担当させていただきました。始めの頃に外来に来られたバンビ達が初期会員となりました。「バンビの会」は手作りでしたが、辻先生始め、他の団体や多くの関係者の方々や他の団体のご協力を得て、種々の困難も乗り越えられました。私が会長をお引き受けした頃に、10周年をお祝いしました。長崎出身のキャスター草野仁さんをお呼びし講演をいただいたり、バンビ達の踊りや音楽隊など色々なイベントが企画されたりで、当日は長崎NCCホールがいっぱいになりました。早いものでそれからまた10年が経ったんですね。最近は近藤達郎会長の元、バンビの会が益々盛会になっていることを毎回会報で見させていただき、心強い限りです。私は今年の6月に長崎大学を定年退職し、今は郷里の札幌市におります。20周年記念のお祝いには参上できませんが、遠く北の果てからバンビの会の末長い発展を心よりお祈りいたします。元気よく大いに走って下さい、バンビ達！





「バンビの会20周年記念」によせて

第4代会長 川口 幸義

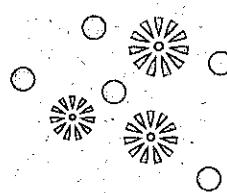
小・中学校時代の楽しい思い出に、カバヤのキャラメルと学校から引率されて行った映画鑑賞があります。おまけ付きのグリコもさることながら、キャラメルの箱を開けると、中にカバ大王の王国の家臣や家族の絵カードが入っており、家臣の一点から家族になると点数が高く、カバ大王は50点の点数がつっていました。ワクワクしながら開けたものです。カードの合計が50点になって岡山市のカバヤに郵送すると、希望する本が送られてきました。記憶は定かではありませんが、いくつかのジャンルがあって、野口英世、北里柴三郎、森鷗外、ジョージワシントンなどの物語分野をよく申し込んでいました。今と異なって、米は米穀通帳を持って米穀店へ、醤油はビンを持って一合、豆腐は丂を持って買い物に行く戦後の貧しい時代で、本は貴重で何回も繰り返して読んだものでした。もう一つが、今の校外学習ともいるべき映画の時間でした。路傍の石、野菊のごとき君なりき、喜びも悲しみも幾年月、そして今では日本のアニメが世界を凌駕していますが当時はアメリカ製の総天然色で動きがスムーズなウォルトディズニーの白雪姫と七人のこびとたち、バンビ、百一匹ワンちゃん大行進の時代でした。映画を見る嬉しさと午前中の4校時のうち3校時分の授業が欠けるという二つの楽しみがありました。勉強嫌いな性格は少年時代からあったようです。

数年前のことのように思っていましたが、長崎市茂里町にあった県総合福祉センターの会議室で新川詔夫先生や辻芳郎先生の呼びかけで最初の集まりが開かれました。その当時のお子さんは既に社会人となり、なかには県外に住んでお会いすることもなくなった方もいます。新川先生からこの会について主に二つの趣旨説明があり、一つは当時は、既にダウン症の会が活動をしていましたが、ダウン症に限らず、染色体異常をもつすべての人を対象にしたい、二つめは会の名称を「バンビの会」と名づけたいとの提案でした。もちろん保護者だけでなく広く関係者にもよびかけて希望する人は誰でも入会でき、共に支え合う会に、という話をされたと記憶しています。いろいろな障害児・者の団体と接していた関係で、同じ名称「ひまわり」「たけのこ」「希望」の名前があり、電話がかかってきましたとのメモが置いてあっても、どちらの団体かわからないことがありました。バンビに関しても既存グループがありましたので、内心、「困るなー」と思いながらも代案を出せませんでした。現在では当たり前になりましたが、新川先生の提案理由に、会報などを郵送するとき、差出人が染色体障害児・者を支える会ではプライバシーを守れないので愛称が必要との説明がありました。もちろん満場一致で、愛称「バンビの会」に決りました。現在の個人情報保護の先駆的提案だったと思っています。

数年前、サクランボ会のサマーキャンプ（九州地区）の開催に際して、少しお手伝いをさせてもらいましたが、愛媛県から参加されていた近藤先生（現在、茨城県水戸市）との雑談のなかで、染色体の研究をされていた牧野先生、佐々木先生、新川先生の名前が出て、二人で盛り上がったことがあります。学生時代に、札幌で開催された遺伝学会に参加したことがあります。私は学生だったので学会の発表内容は解りませんでしたが、白血球のうちリンパ球を分離・培養して、細胞分裂が起るころ、プレパラートに一滴落として、それに強くプッと息を吹きかけて（その吹きかけが難しく、強すぎればプレパラートからはみ出しますし、弱ければ細胞や染色体が重なって役に立たない）、染色体の染色をして、良い標本を写真に撮って、印画紙から染色体1本々々をハサミで切り取って、大きい順に並べていくという、コンピューターを使ったゲノム解析の昨今では想像もできないような原始的かつ手作業似る解析をしていたのが懐かしく、思い出されます。ダウン症に21番目の染色体が3つ（21trisomy）あることが分かって、まだそんなに年数がたっていないことに驚いたものです。またその頃、私の記憶違いでなければ、教科書にダウン症の平均寿命は5、6歳と記載されており、その後、医学部を卒業したころには17、8歳、リハビリテーションに関わるようになった頃には27、8歳、この会の会長なる頃には65歳と飛躍的に伸びてきています。近藤達郎会長になったころからは不勉強のため平均寿命が医療の進歩や社会環境改善によって、どの程度に伸びているかは知りません。これからは高齢期の課題にも取り組まなければなりません。

あの日に誕生したバンビの会が今年で20歳を迎えることになりました。こどもの頃に見ディズニーの映画のバンビも心のなかでは可愛い子鹿のままですが、実際には大人になっているはずですし、バンビの会のこども達も成人になった人の就労や作業所、社会生活や家庭生活の安定化、高齢化の課題に取り組まなければなりません。また、今までの出生前診断や新生児期の告知の問題、保護者同士の支えあい、早期療育と家庭支援、教育の問題などは改善に向けての努力が引き続き必要です。

バンビの会の会員の皆様のご多幸と、今後、ますますのご活躍を祈念しますとともに、バンビの会の活動が住みやすい社会づくりに寄与することを祈りながら、20周年記念のお祝いのことばとします。





染色体障害児・者を支える会「バンビの会」

こんにちは。「バンビの会」です。

私たち「バンビの会」は、染色体障害児・者を支えようと保護者、医療、教育、福祉関係者らの協力により1988年に設立しました。

本人、保護者だけでなく医療や教育、福祉の専門の先生方も会員として、ご協力いただいているため、常に新しい情報を手に入れる事が出来ますし、様々な研修会・講演会への参加も可能です。

会の運営は、長崎県内を（長崎・諫早・大村・島原・佐世保・東彼杵・北松・五島）の8支部にわけ、それぞれの支部で保護者たちが行っており、バスハイク・クリスマス会・定例会など地域に密着した活動を行っています。もちろん会全体としての活動もあります。今回の20周年記念公演もその一環です。

先輩方が培ってこられた魂を引き継ぎ、障害をもっているこの子たちが円の中心で活躍できる世界の実現の一助となるよう頑張っていきたいと思っております。今後とも、皆様の暖かいご支援をよろしくお願い致します。



第1回

第2回

ダウン症医療ケアフォーラム

じかん

開場 9:30AM

開演 10:00AM

ところ

時津公民館

第2回ダウン症医療ケアフォーラムの開催にあたって

長崎大学小児科 森内 浩幸

昨年開催いたしました第1回ダウン症医療ケアフォーラムでは、小児科だけではなく多くの診療科の医師が参加し、ダウン症の方々の持つ医療の上での様々な問題点をわかりやすく解説することに努めました。お陰様でフォーラムは大変盛況で、参加者のアンケートではこのフォーラムの開催継続を望む声が多く寄せられました。

それを受けまして、ちょうどバンビの会の20周年にもあたる今年、第2回のダウン症医療ケアフォーラムを開催する運びとなりました。今回も小児科だけではなく、泌尿器科、産婦人科、整形外科、小児歯科の先生方のご協力を得ることができ、ダウン症の方々やご家族が抱えていらっしゃる不安や悩みに幾つかでもお答えできるのではないかと望んでおります。ダウン症の方々の医療上の問題を、このように多方面から精力的に支えていこうという試みは、全国的にも、いやそれどころか世界的にも珍しいことだと思います。このような活動が可能となったのも、様々な診療科でダウン症の方々の診療に真剣に取り組んで来られた多くの医師、自分たちの子どもさんや同じ境遇にある子ども達のために一生懸命に活動してこられたバンビの会の会員のみなさん、そしてそういう医師や会員のみなさんに様々な形で働きかけ、一つの大きな輪になるようにまとめてきたバンビの会会长の近藤達郎先生の努力の賜だと思います。

私達長崎大学医学部小児科は、これからもこの活動をバンビの会と一緒に推し進め、子ども達の未来をより楽しくより大きな可能性を秘めたものにしていくお手伝いをしていきたいと思います。皆さんからのご声援をいただけますと幸いです。



PROGRAM

司会 松本 正

長崎大学医学部保健学科教授

医療ケアフォーラム

1

ダウン症児に対する歯科的支援について

長崎小児歯科臨床医会 会長、ありた小児矯正歯科 院長 有田 信一

2

ダウン症候群と産婦人科

長崎大学医学部産婦人科 中山 大介

3

ダウン症候群患者の整形外科的諸問題について

長崎県立こども医療福祉センター 所長 川口 幸義

4

ダウン症候群患者の排尿機能とケアについて

長崎大学医学部泌尿器科 野口 満

5

ダウン症候群の日常生活能力改善の塩酸ドネペジル療法の現状

みさかえの園むつみの家 診療部長 近藤 達郎

6

質疑応答

フォーラム

1

ダウン症児に対する歯科的支援について

長崎小児歯科臨床医会会長、ありた小児矯正歯科院長 有田 信一

教科書的には、ダウン症児の歯科的な特徴として、口唇と舌の弛緩（大きな舌）、低い（高い）口蓋*、交叉咬合、反対咬合が多い、歯牙の形成不全、癒合歯、尖状歯、歯の先天欠如、歯の萌出遅延が多い、低う蝕性、歯周疾患早期発症などの特徴が書かれています。*古い資料では高口蓋、最近の報告では低口蓋の報告が多い。

今回はそれらのダウン症の特徴について、支援の観点より考察を行ったので、報告します。

1. 顎顔面および歯列咬合の発育状態について

当院で矯正治療のために、側方規格X線撮影を行った3例では、上顎に対して、下顎が前方位でしたが、上顎骨と下顎骨の成長アンバランスは認められませんでした。舌の筋肉や咀嚼筋の緊張も弱いことが交叉咬合あるいは反対咬合の要因ではないかと考えます。つまり、上下顎の発育バランスの要因は疾患そのものの要因ではなく、2次的な環境要因にあると考えます。

2. う蝕（むし歯）、歯周疾患のリスクについて

当院を訪れるダウン症児もう蝕は少ない、一方、歯周疾患のリスクが高い傾向が見られました。う蝕の低リスク性の理由は、歯の萌出時期が遅いこと、歯の形態が退化傾向を示し、浅い小窓裂溝や乏しい歯の豊隆などのためと考えられます。一方、歯周疾患に関しては低い傾向にある好中球の機能や短い歯根のために、生活上も支障が出やすいと考えます

3. 生活の支援の観点からの提案

1) 歯の萌出が遅いため、乳歯列が完成する時期も遅いことと舌や咀嚼筋の力も比較的、弱いことから、離乳食の進め方はゆっくり、進めること。2) 早い時期から、舌や口腔内の粘膜を刺激するマッサージを主体とした口腔ケアを心がけること 3) 乳歯列が完成した後は、咀嚼筋を強くするトレーニングを行うこと 4) 歯のブラッシングは歯頸部（歯と歯ぐきの境目）を主体とする。事などです。また、ダウン症は育成医療、厚生医療の対象となっており、将来の生活自律の目的のために、早い時期から、医療的ケアも受けることもお勧めします。

MEMO



ダウン症候群と産婦人科

長崎大学医学部産婦人科 中山 大介

思春期を迎え、体つきに男らしさ・女らしさがはっきりしてくることを第二次性徴と呼びます。腋毛、陰毛が生え、女性では乳房が大きくなり、月経（生理）が始まります。異性を意識し、自分の体型が気になり、髪型・化粧・ファッションなどに興味を持つようになります。ダウン症の女性でも第二次性徴は遅れることなく訪れます。

月経は始まってしばらくは不規則です。排卵が起こるようになると規則的になって、25～38日周期で3～7日間の出血がみられるようになります。16歳になっても月経がないとき、周期がいつまでも不規則のとき、出血がダラダラと長く続く時、生理痛がひどい時などは医師に相談してください。

排卵は月経開始日からさかのぼって14日前ごろにおこります。この時期に性交があると妊娠する可能性があります。妊娠を望まない場合はきちんと避妊することが大切です。場合によっては不妊手術が必要でしょう。人工妊娠中絶手術は心にも身体にも大きな傷を残します。

その他、性交を経験すると性感染症と子宮頸がんの心配が出てきます。性感染症には性器クラミジア感染症をはじめとして、淋菌感染症、性器ヘルペスウイルス感染症、尖形コンジローマなどがあります。まったく無症状の場合から、おりもの・かゆみ、さらには高熱やはげしい腹痛まで、いろいろな症状がみられる場合があります。

子宮頸がん（子宮のうち脛に近い部分のがん）の原因是ヒトパピローマウイルス（HPV）です。性交によって感染します。子宮頸がんの初期は無症状なので、初期に発見するためには検診（おりもの検査）を受けなければなりません。初期であれば簡単な治療で100%治ります。

生理痛がひどくなった、生理の量が多くなった、などの症状が30歳代以降みられたら、子宮筋腫、子宮腺筋症あるいは子宮内膜症などの疑いがあります。おなかが出てくるのは肥満だけではありません。妊娠、子宮・卵巢などの病気の可能性があります。気軽に産婦人科を訪れてください。

MEMO



ダウン症候群患者の整形外科的諸問題について

長崎県立こども医療福祉センター 所長 川口 幸義

ダウン症候群のお子さんが生まれて、医療的に先ず問題になるのは心臓疾患の有無であり、次いで消化器の通過障害の合併です。これらは放置すれば生命に関係しますので、時には直ちに手術が必要になります。これらに比べて整形外科的合併症の緊急性は低いので、少し遅れて受診することになります。

整形外科的合併症として、頸椎不安定症、股関節脱臼、膝関節や膝蓋骨脱臼、足部変形などがあげられます。またすべてのダウン症候群のお子さんは運動や精神発達の遅れ、そして言葉の遅れや言葉が不明瞭といった課題に遭遇しますので、リハビリテーション（療育）が必要となります。

今回は主に骨・関節疾患について述べ、時間に余裕があればリハビリテーション（療育）について説明します。

整形外科疾患のなかで唯一、生命に関係するのは頸椎不安定症です。頸椎とくに第1頸椎（環椎）と第2頸椎（軸椎）との間の不安定性が問題となります。環・軸椎間脱臼によって脊髄が圧迫されると、四肢の麻痺、呼吸停止をきたします。

ただし、通常は新生児期や乳児期に不安定性があっても徐々に安定してきますので、頸椎の手術にいたるケースは稀です。乳児や幼児初期に頸椎不安定性を指摘された場合には、定期的なレントゲン検査を受けるようにしてください。

幼児期になると、運動発達の遅れのほかに、O-脚やX-脚、外反扁平足など、下肢の変形が問題となります。行動範囲が広がるにつれて、膝蓋骨亜脱臼や脱臼、足指の変形が課題となりますので、体幹や下肢の筋力強化が必要となり、併せて膝や靴型装具、足底装具などの装具療法をおこないます。

療育手帳の取得やリハビリテーション（療育）は受けておられると思います。補装具を製作する際に、身体障害者手帳（肢体不自由）があれば負担金が少なくて済む場合が多いので、該当の有無について医師に相談してください。特別児童扶養手当を含めて、年々改訂される福祉面の情報収集も大切です。

MEMO



ダウン症候群患者の排尿機能とケアについて

長崎大学医学部泌尿器科 野口 満

前回のフォーラムにて、ダウン症候群患者の排尿機能について報告を行った。

これまで、ダウン症患者の排尿に関しては、まったく検討されておらず、その詳細は不明であった。我々の調査結果から、ダウン症患者では、排尿障害が高い頻度でおこると考えていいものであった。すなわち、ダウン症患者では、脳内のアセチルコリンという神経伝達物質が年齢とともに低下していくことが原因で排尿障害が起こると考えられた。具体的にその排尿症状は、「おしっこが遠い」、「おしっこが出にくく、力んでおしっこをする。この為、排尿時に排便も起こることが多い」、「尿を限界に近くまで貯めていることが多く、このためトイレに行くと漏れる」などである。医学的には、ダウン症患者では膀胱の収縮力が弱く、膀胱容量が大きくなりやすいことが特徴で、このため、年齢が進むにつれ尿が出にくくなり、残尿が発生する。さらにこれが進行すると尿路感染の発生や腎臓がはれてくる（水腎症）ことが判明した。このような、ダウン症患者の排尿メカニズムを理解し、対策を始めることが腎機能を保持や尿路感染のコントロールの他、尿失禁などの改善にも繋がる。我々が推奨しているダウン症患者の排尿ケアは定時・誘導排尿である。排尿回数が少ないダウン症患者では、介護者などが気をつけて定期的に排尿を促すことである。4時間毎を大まかな目安にするといいと考える。この排尿誘導で、多量の尿を膀胱にためず、残尿を生じにくくする。次に、我々は塩酸ドネペジル（アリセプト[®]）がダウン症患者の排尿障害にも有効である可能性を見出した。21名の成人ダウン症患者での解析で、アリセプト服用にて残尿量の低下、尿勢の増加が確認され、72.5%が排尿障害に対して有効であった。

ダウン症患者の排尿ケアに関しては、定時・誘導排尿を基本とし、排尿障害がつよい方には、今後はアリセプトによる薬物療法も考慮することとなりうると思われる。

MEMO





ダウントン症候群の日常生活能力改善の 塩酸ドネペジル療法の現状

みさかえの園むつみの家 診療部長 近藤 達郎

塩酸ドネペジル(アリセプト)は、アルツハイマー病(A D)治療薬として我が国では1999年に認可を受け、現在日本で約30万人、全国で100万人のA D患者に使用されている脳内神経伝達物質であるアセチルコリンの作動性を改善させる薬剤である。ダウントン症候群(D S)患者も年齢と共に脳内コリン作動性に問題が出てくることが知られ、本薬剤が理論的にD S患者の脳の活性を促すことが期待される。これまでに、D S患者に対し本薬剤を使用した例が諸外国で報告され、言語面を中心に日常生活能力改善に効果を認めたとの報告が散見されている。副作用に関しては、中断せざるをえない程強いという報告と差程ないというものが混在している。

我々は、長崎大学倫理委員会承認後、平成14年6月から現在までに約50名のD S患者に日常生活能力改善を目的として塩酸ドネペジルを投与している。患者家族の印象としては、程度の差はあるがほぼ全員に何らかの効果を認めた。初期の効果としては、朝の目覚めが良くなるなどの日常生活パターンの確立、積極性や言葉の明瞭性や数の増加など言語面の改善が認められた。更には、急激に退行症状を呈したD S患者でも有効で、どちらかといえば、心配の度合いが高い患者により効果的であった。客観的な評価としては、D S患者は気分的ムラが大きく、患者本人にその場で検査をする直接法よりも家族や施設指導員などにチェックを依頼する間接法の方が正確な評価が得られそうなことが分かつて来たが、それでも微細な変化をとらえる適切な評価法がなかった。

東京学芸大では2006年に国際生活機能分類(I C F)を参考として心身機能チェックリストを作成した。このチェックリストは、主に退行・老化が疑われる障害者の精神機能や身体機能を評価する目的で作られている。我々は今年に入り、この評価システムを用いて、みさかえの園に入所されておられるダウントン症候群患者約20名を対象にダブルブラインド検査を行った。結果は、有為差をもってD S患者における塩酸ドネペジルの効果を証明することができた。副作用については本検討を始めた平成14年頃は下痢などの腹部症状を中心として見られたものの、血中濃度を測定することで安全に使用できそうなことも分かつて来た。効果については、実際に薬剤を使用するだけでは改善度は大きくななく、家族など周りの人達の対応などが大きく影響することも分かつて来た。更に、この試みが神奈川県でも今年5月より開始されている。その現状も併せて、D S患者への塩酸ドネペジル療法に関する現状を報告する。

共同研究者：本田涼子、北村温子、森内浩幸（長崎大学小児科）、小島道生（長崎大学教育学部）、中嶋幹郎（長崎大学薬学部）、佐々木均（長崎大学附属病院薬剤部）、野口満（長崎大学泌尿器科）、中根秀之（長崎大学精神神経科）、管野敦（東京学芸大学）、野崎秀次（横浜十愛病院）

MEMO



寄付者ご芳名

(敬称略・順不同)

- 愛育小児科 長崎市新戸町3丁目17-27
- おおつかこども医院 長崎市滑石6丁目3-1
- おの小児科 諫早市宇都町7-21
- かみむら小児科 長崎市歎刈町1613-85
- こいで小児科 西彼杵郡時津町西時津郷75番地10
- しもむらクリニック 西彼杵郡時津町浦郷428
- はやし小児科 長崎市かき道1丁目1016-2
- 平野医院 長崎市弁天16-7
- みやぞえ小児科 長崎市矢上341
- よしもと小児クリニック 長崎市住吉3-1-204
- ひぐち歯科 長崎市磯道町215-1

- 長崎市小児科医会
- 小児保健協会

- アボット ジャパン株式会社
- エーザイ株式会社
- 小野薬品工業株式会社
- 化学及血清療法研究所
- 九州メディカル
- 田辺三菱製薬株式会社
- 帝人在宅医療九州株式会社
- 日本イーライリリー株式会社
- ノボ ノルディスク ファーマ株式会社
- ファイザー株式会社

- 長崎県信用組合協会
- 松尾達夫



ありがとうございました

第2部

20周年記念公演



じかん

開場 1:30PM 開演 2:00PM

ところ

とぎつカナリーホール



PROGRAM

司会 大久保 貴美

● オープニング

歌「バンビ」

辻 佳子 作詞 山本 省悟 作曲
ピアノ 城谷 歓奈

● 開会のごあいさつ

バンビの会 会長 近藤 達郎

● お祝いのことば

初代会長 辻 芳郎
社会福祉法人 長崎市手をつなぐ育成会 理事長 富工 富雄

● バンビのなかまたち

合奏と歌

バンビ合奏隊

バレエ

上野 恵一

ダンス

ダンスクラブ “バンビーズ”

・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

● 特別ゲスト

JOY俱楽部ミュージックアンサンブル

*JOY俱楽部ミュージックアンサンブルの演奏時のカメラ・ビデオ等の撮影はご遠慮ください。



バンビ合奏隊

こんにちは！バンビ合奏隊です。私たちは、活動を始めて今年で10年になります。

当初、バンビ10周年を迎えるに当たり「何かみんなでできることはないかなあ？」との声があり、会員の一人が通っていた小学校の担任である城谷歓奈先生に相談したところ、快く承諾していただき、合奏隊を結成することとなりました。先生の熱心なご指導のもと、NCC＆スタジオで合奏・オペレッタの演奏をし、たくさんの拍手をいただき、親子共々、とても感激したことを今でも覚えています。

その後、そのまま続けたいという仲間たちが集まり、引き続き先生にご指導をお願いしました。先生は、とても明るく、ステキな方で、かつパワフルで、時には厳しく、時には優しく指導してくださいます。今では、毎年10月に行われる市民音楽祭、各イベント、バンビクリスマス会での発表を目標に、月1度の練習に励んでいます。それぞれ年齢、個性も違う子供たちに合った曲選び、指導、共に、とてもご苦労をおかけしていると思います。この紙面をお借りして、改めて、感謝の言葉にかえさせていただきたいと思います。

これからも明るく、楽しく頑張りたいと思います。

曲目

合奏 「カントリーロード」	作曲 B.D.T. Nivert & J.Denver	編曲 中村 晴子
うた 「歌よ ありがとう」	作詞 花岡 恵	作曲 橋本 祥路

演奏者名	ピアノ 野中 麻衣	木琴 大森みどり	シンバル 椎名遼太郎
	ベース 川口 友梨	グロッケン 嶋津 勝也	山口 健人
	キーボード 下之園 綾	大太鼓 松尾 和也	タンバリン 坂井 文香
	野中 美咲	小太鼓 泊 信也	トライアングル 梶原 望美
	久留島千広	ウッドブロック ウィンドチャイム	すず 峰 史子
	小牧 真人		リコーダー
	川口 咲	山口 円佳	大串 琴美



指導・指揮
城谷 歓奈



上野 恵一

6歳の時に、福井バレエの福井佳永子先生、厚志先生、満喜先生とのご縁をいただき、20年になります。

熱があろうとも、力ゼでグズグズしていても、交通事故で足をねんざしても踊っています。

月・水が練習日ですが、時には、日・月・火・水と四日間連続の場合もあります。しかし、ビールや3度のご飯の方がいいのではと思うふしもあります。

県営バスの運転手の方と仲良くなり、ロバのパンのお客様と親しくなり と人間大好きな26歳の青年です。

曲目

「あなたがそばにいたら」 森 麻季

J. S. バッハが妻のアンナ・マグレーナ・バッハの献身的な愛に応えて音楽帳を作りましたが、その中のアリアを森麻季が人生の深みと共に歌い上げます。その歌に導かれるように踊り始めます。

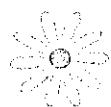
「静かな情熱」

アダマ・ヤロンバ

途切れなく続くギターの力強いリズムがこの中心をなしています。淡々と刻まれるリズムに信念に満ちたボーカルが重なってきます。このリズムを踊りきることを目指しました。



*諸事情により、曲目が変更される場合があります。



ダンスクラブ “バンビーズ”



長崎支部のダンスチームです。

エアロビクス、ヒップホップ系を合わせたフリースタイルのダンスです。

インストラクターの山口邦子先生は、長崎市内でも実績があり、いつも明るく楽しい人柄は、周囲の人をも明るく元気にしてくださいます。

7月に発足したばかり、月2回の練習で、数える程しか練習はできていませんが、11月4日には、“長崎ぶらぶらフェスタ”にも参加しました。

子供たちは皆、楽しんでおり、良い体力作りと音楽療法になっていると思います。

曲目

「長崎ぶらぶら節」

作詞・作曲 不詳

「モーニング娘。のひょっこりひょうたん島」

作詞 井上ひさし・山本 譲久

作曲 宇野誠一郎

「LOVEマシーン」

作詞・作曲 つんく 編曲 ダンス☆マン

メンバー

足達 成朗	大串 琴美	梶原 望美	勘崎 淳子
久留島千広	小林 連	坂井 文香	椎名遼太郎
中橋 歩	西岡 佳恋	野中 美咲	松尾 和也
山口 健人	吉田 幸穂	秋山 遙	

指導 山口 邦子



JOY俱楽部

JOY俱楽部ミュージックアンサンブル

知的障害者通所授産施設 JOY俱楽部プラザ（通称：JOY俱楽部）は1993年に福岡市で誕生しました。1997年に無認可の作業所となり、2002年4月からは「社会福祉法人福岡障害者文化事業協会知的障害者通所授産施設 JOY俱楽部プラザ」として活動しています。音楽の活動をするミュージックアンサンブル、アート制作をするアトリエ ブラヴォという2つのグループがあります。音楽やアートの表現活動をとうして社会との共生を図り、心豊な共生社会の実現に向けて歩んでいる施設です。

JOY俱楽部ミュージックアンサンブルは、現在26名の楽しい青年達で活動し、年間50回ほどの様々なコンサートに出演しています。小学校の音楽鑑賞会や企業の社員研修会、お祭りや結婚披露宴など、お呼びがかからばどこへでも出かけて行きます。人の演奏を聞いて自分のパートを演奏することがアンサンブルには求められますが、その演奏からは今を生きている青年達の「いのちの輝き」を感じていただけだと思います。KONISHIKIさん・上田正樹さんや夏川りみさんとの共演もありました。2006年にはトランペッター近藤等則さん作曲のオリジナル3曲を含む3枚目のCD「友情」も発売しています。コンサートの後にいたたく拍手やエールがエネルギーになり次のコンサートにつながります。

JOY俱楽部アトリエ ブラヴォは現在8名の青年達が、アーティストとして、絵画やデザイン、陶芸、木工の創作をしています。個性溢れる作品は多くの人達を魅了し、形を変えカレンダー、ポストカード、Tシャツやスカーフなどの商品として市場に出て行きます。イラストレーター黒田征太郎さんや小池アミーゴさんとのライブ・ペインティングでの共演もあり、出会う人達との繋がりからまた、新たな作品や商品が生まれてきています。企業のカタログの表紙デザインなどデザインの受注も増えました。一人ひとりがアーティストとして自立し、同時にアトリエ ブラヴォという作家集団としての力も大切にしながら進んでいます。

これからも心を掴む音色やアートをお届けしていきます！



曲目

- 1 アクションメドレー
- 2 シンコペイティッド クロック
- 3 コンドルは飛んでいく
- 4 オブラディオブラダ
- 5 涙そうそう
- 6 TSUNAMI
- 7 夢の中の散歩
- 8 友情
- 9 「天空の城ラピュタ」より「君をのせて」
- 10 ソング・オブ・ライフ
- 11 アメージンググレース
- 12 赤鼻のトナカイ
- 13 サンタが街にやってくる
- 14 ホワイト クリスマス

演奏者名	ウィンドシンセサイザー	アコーディオン	キーボードシンセサイザー
藤田 育子		松尾 新太郎	亀崎 章
マリンバ		宮下 真理子	草場美奈子
福島 建	ヴィブラフォーン		山中 祥平
高橋 友紀		松尾 はづき	グロッケン
中島 千晶		(バンビの会会員東彼支部)	前田 聰子
ドラムス、ティンパニー	パーカッション		ボンゴ
下本 太郎		川野 祥	中村 洋平
		吉岡 陽子	

指揮 小川 美奈

※諸事情により曲目が変更になることがあります。

「あなたのお子さんは、染色体異常です」といわれたご両親

「染色体検査の結果、あなたのお子さんは染色体の障害です」と、お医者様から言わされたときの気持ちは、それを経験した人でなければとてもわかるものではありません。

「なにかの間違いだったら……」とあらゆるものから逃げ出したい、何も聞きたくない、見たくない。そんな風に誰もが感じます。

そして、それが間違いではなく現実であることを認めたときに感じる悲しみ、絶望感—それは同様の子どもをもつ親たちが一度は経験することなのです。

そうです！あなた方よりもっと前にあなたと同じような経験をお父さんお母さんはたくさんいます。そして今のあなたと同じように最初は不安だらけの毎日でした。手探りで、いろいろな事をしてきました。そういう私たちが、あなたのすぐそばにいるということを、お知らせしたいのです。そして、いつでも私たちの経験を通してお役に立つことがあればお手伝いいたします。きっと、お役にたてると思います。わからない事、不安な事があれば一緒に考えていいきましょう。

おざなりな気休めを申し上げるつもりはありません。ただ、これだけは知っておいていただきたいと思います。染色体についての研究は随分進んでいます。

ご両親は勇気をもって現実を直視し、お子さんの障害への理解と育成に真正面から取り組んでいきましょう。それも……『今すぐ』！早ければ早いほど結果が良いということもわかってきてているのです。一度お電話ください。

入会のご案内

目的

本会は染色体障害児・者のすこやかな成長のため会員相互が研鑽・協力し、養育、生活一般に関する情報の交換・連絡を図ることを目的とする。

家族会員

染色体障害児・者の保護者からなり、様々な活動に参加する。

年会費 5,000円

一般会員・団体会員

この会の目的に賛同する医療・教育福祉の関係者または団体からなり、様々な活動に参加する。

年会費 5,000円

賛助会員（団体・個人）

この会の目的に賛同する者または団体。活動の参加は任意。

年会費 個人：1口 3,000円（口数任意）

団体：1口 5,000円（口数任意）

染色体障害児・者を支える会「バンビの会」

会長 近藤 達郎(みさかえの園 むつみの家)

連絡先：〒852-8104

長崎市茂里町2番41号

長崎市障害福祉センター5階団体活動室内

TEL/FAX 095-844-7805

事務局長 川口 靖子(090-6427-0964)



バンビ

The musical score consists of eight staves of music for voice and piano. The vocal parts are in Japanese, and the piano parts include chords and bass lines. The lyrics are as follows:

- Stave 1: もーりをん おさんばん とうさんざんとん
- Stave 2: かわいい バンビ やさしい バンビ
Dm
- Stave 3: 1 ババンバ バンビは どこにいる
2 ババンバ バンビが かけてくよ
- Stave 4: ババンバ バンバン げんきな ここ
- Stave 5: ひだまり おひるね かあさんと
もーりの ともだち でておいと
- Stave 6: ババンバ バンバン げんきなこ (エイ!!)
- Stave 7: ババンバ バンビは どこんにいる るよ
- Stave 8: ババンバ バンビが かけとくよ

バンビ

作詞 辻山本省悟子

ババンバ バンビは どこにいる
陽だまり おひるね母さんと
ババンバ バンビは どこにいる
森をおさんぼ父さんと
かわいいバンビ やさしいバンビ
ババンバ バンバン げんきな子
ババンバ バンビが かけてくよ
森のともだち でておいで
ババンバ バンビが 呼んでるよ
くまさん りすさん うさぎさん
かわいいバンビ やさしいバンビ
ババンバ バンバン げんきな子
ババンバ バンバン げんきな子
(エイ!!)



✓