

バンビ

会報 110号 2025. 2

バンビの会 ～染色体障害児・者を支える会～



小学校楽しいよ 長崎支部 中山 愛菜 (7才)



目次

02 会長あいさつ

03 バンビたち

入学しました
成人になりました



- 10 ビリーブ 久しぶりの宿泊研修🔥
バンビ合奏隊 市民音楽祭出演!!
バンビーズ ファン増える!?
アミーゴ 楽しくクッキングをしました



16 各支部の報告

支部長だより

- ・長崎支部
- ・諫早支部
- ・大村・東彼支部
- ・島原支部
- ・佐世保・県北支部



21 定期相談会 in 長崎

22 ダウン症候群講演会

23 第18回染色体に変化を伴う症候群医療ケア・フォーラム

31 ダウン症候群・ヤコブセン症候群 健康チェック

32 待望の本 いよいよ出版! 「新・ダウン症者、家族が幸せにくらすために 長崎トライアル」



33 ドクター近藤 医療の現場から

- 35 知ってますか? ① 障害者基礎年金
② 障がい者グループホーム

39 ありがとうございます ・年賀状 ・ご寄付

40 お悔み 長崎支部 故 吉田 幸恵さん

41 事務局だより

編集後記



表紙

今年度、山里小学校の支援学級に入学しました。支援学級は1年生～3年生の7人クラスです。同級生、お兄さん、お姉さんたちが、とてもしっかりしていて、優しく、色々と助けてくれます。国語や算数は個別指導で、発達に合わせたプリントで勉強しています。その他の教科は交流学級なので、通常学級の友達とも交流しながら日々学校生活を楽しんでいます。年中から、バレエを習い始めました。最初はなかなか踊らず、発表会でも、途中まで、後ろの方に座っていました。最近は踊るのが大好きで、学校でもバレエの時の挨拶などをよくしています。筋力もついてきたように感じます。バレエを始めてからは写真を撮るときに色々なポーズを取るようになり、写真も大好きです。また言葉も増えてきました。ジェスチャーで伝える事もとても上手で伝えたいことが少しずつわかるようになってきました。歌を歌う事も大好きで、毎日、歌ったり踊ったり、家族みんなを、癒し楽しませてくれます。

これからも元気に自分のペースで大きくなってほしいです。



(母：中山 映里)

会長あいさつ

新年が始まって、初めての会報誌になります。皆様、お元気で新年を迎えられましたでしょうか？また、去年は大きな問題なく、まずまずの状況だったでしょうか？生きている以上は、いろいろなことがあります。去年が良い1年であった方はそれが継続されますよう、あまり良くないことがいろいろとあったという方にとってはそれを引きずらない新年の出だしになったことを祈っています。

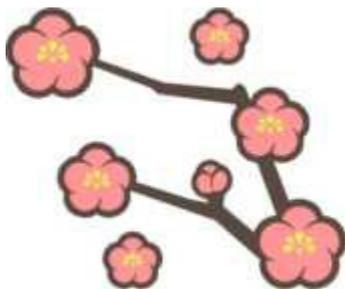
私は、去年は結構慌ただしい一年でした。「パスカルグループ」や「パタカラプラス」に関する活動、「染色体フォーラム」や複数の学会で発表しましたし、これまでやってきたことを取りまとめた本も出版することができました。また、遺伝性疾患外来も非常に深刻な方々が数多くお出でになり、家族と一緒に考えていくことも私なりにできたのかなと思っています。

今年は、どんな一年を目指されるご予定でしょうか？

就学に向けての準備や進学、進級、卒業など学校関係で慌ただしい方や、学校卒業後のことをいろいろと検討されている方、自宅からグループホームなど自宅外での生活を模索される方など様々な準備が出てくることもあるかもしれません。例年と変わらず、穏やかな日々を送られることを求められる方もいると思います。いずれにしましても、良い一年を過ごされますこと、心よりお祈り申し上げます。併せて、ご家族を含め全員が大きな病気にかからないように、現在 持病を抱えている方は、悪化せず改善に向かうことができますよう願っています。

さて、バンビの会も昭和 63 年に開設してから、36 年が終わり、春から 37 年目になると思います。これだけ長い間継続できているのは、会員の皆様のおかげと御礼申し上げます。今年何を企画するのは今後検討していくことになると思いますが、会員の皆様のご意見が反映されたものになるように役員一同考えていきたいと思っています。是非、いろいろなご意見を頂戴できればと願っております。開設当初と比べ、社会情勢も大きく変わっています。温故知新ではないですが、変えてはいけないと思えるものは大切に、変えるべきところは変えていくことが重要と思います。

今年一年も素敵なものになりますよう、よろしく願い申し上げます。



バンビの会会長 近藤 達郎



バンビたち

入学しました



長崎支部

なかやま

中山

まな

愛菜さん



今年度小学校に入学しました。
学校ではたくさんの友だちに囲まれて、
いっぱい勉強しながら楽しい小学校生活を送っています。

車の多い通学路なので、最初はベビーカーに乗って通学していましたが、今はちゃんと歩いて通学しています。

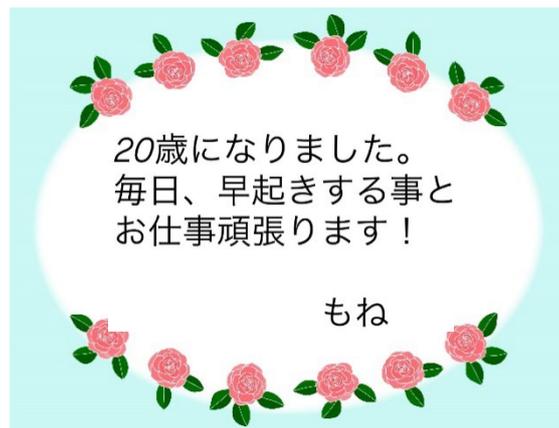
学校以外では4歳バレエ教室にも通っていて、発表会ではお姉ちゃんと一緒に出演しました。





ご成人おめでとうございます

諫早支部 かたふち も ね 片渚 望寧さん





この世に誕生して 20 年が経ったなんて月日は早いものです
 生まれた時はどうなることか不安だらけの毎日でしたが 望寧
 の笑顔に支えられてこれました まだまだ赤ちゃんのような望
 寧ですが 私たちにはかけがえのない存在です
 これからはダイエット頑張ろうね！
 成人おめでとう 🎉

母より

長崎支部 くさの たくみ 草野 匠 さん



みんなでスーツを着て成人式へ行きました。お祝いの太鼓の音で少しびっくりしましたが、少しずつ慣れてスツキリしました。アベリア西海に仕事に行っています。みんなで毎日仕事をするのが楽しいです。

草野 匠

匠 成人おめでとう
これまでたくさんの方々にお世話になり成長させていただきました
感謝の気持ちでいっぱいです
匠が、毎朝仕事に行く姿を頼もしく思いながら見送っています
ありがとう
いつもお手伝いしてくれてありがとう とても助かっています
これからも匠らしく楽しく過ごしてください
そして一緒にたくさん思い出を作っていこうね！

草野 博則 恵子

諫早支部 こやなぎ しずか 小柳 静香さん



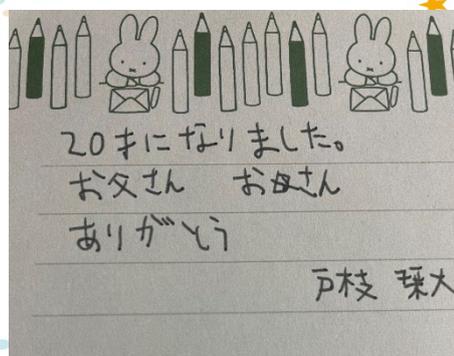
しーちゃん 成人おめでとう
心臓の手術やいろいろな困難を乗り越えて二十歳を迎える事ができとても嬉しい
です
これからもドリームパークさんで美味しいお菓子作りと健康で楽し毎日過ごし
ていけたら良いですね！！
これまでお世話くださった方々、本当にありがとうございます
今後ともよろしく申し上げます

母 小柳 勝代

とえだ かんた
長崎支部 戸枝 栞大さん



よねざわ ひかり
長崎支部 米澤 光厘さんと



栞大 成人おめでとう♪
 周りの方々にたくさん支えていただき 温かく
 見守っていただいたおかげで笑顔で成人式を
 迎えることができました
 感謝の気持ちでいっぱいです
 これから色々なことがあると思いますがいつも
 栞大のことを応援しています
 栞大は今までもこれからもずっとお父さんと
 お母さんの宝物です



戸枝 保 敦子

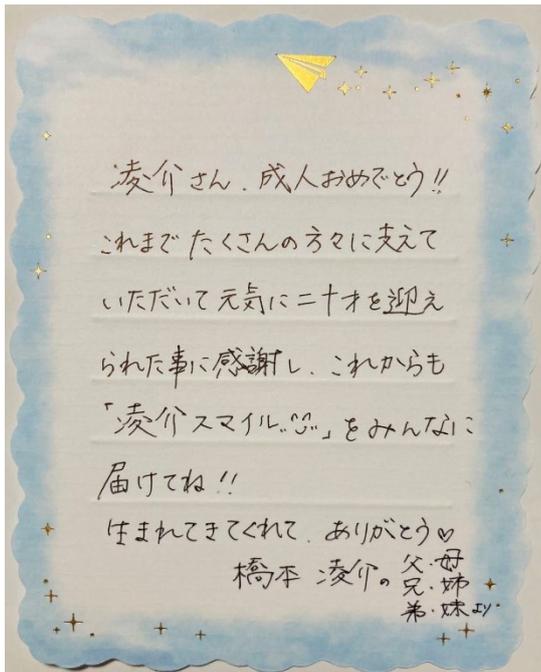
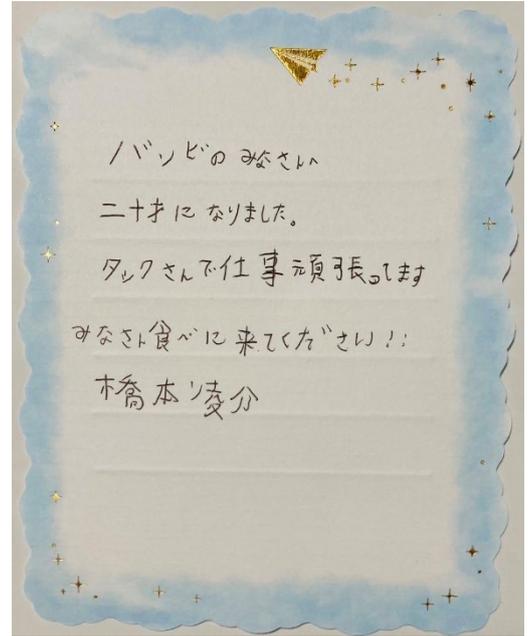
長崎支部 たなか しんさく 田中 新佐久さん



二十歳のつどいを無事に終えて安心しています
関わっていただいた全ての方々に感謝します
生まれた日の事を昨日の事のように思い出し、今日まで元気に過ごせている
ことに嬉しく思います まわりをよくみて気遣う優しい笑顔で幸せにしてくれる
新佐久が大好きです

田中 祐子

はしもと りょうすけ
諫早支部 橋本 凌介さん





バンビの会ビリーブ 5年ぶりの宿泊研修



コロナ過で4年間中止にしていた宿泊研修を再開しました。8月31日(土)から9月1日(日)の1泊2日、雲仙市で、昼間の活動をメインにし、今回は親子で個室に宿泊という形で、皆で計画し実施しました。ちょうどその週に大型台風10号が接近・上陸と連日テレビから流れていたの内心どうなるのかと思いましたが、両日は快晴で良い日になりました。初日の土曜日は11時にさをり工房に集合し、うどん屋さんで昼食をとった後、小浜町にある就労継続支援B型事業所の「もくもく」さんで、子どもたちは湯せんぺい作りを体験させてもらいました

機械を見るのも、生地を型に流すのも、出来上がった湯せんぺいの端をはさみで切るのも、初

めてづくしの体験でした。職員の方から優しく指導していただいて、子どもたちは真剣に取り組めていました。自分で焼いた湯せんぺいは帰りに持たせていただき、美味しくいただきました。

その後は、宿泊先の「湯快リゾート雲仙東洋館」に向いました。ホテルに着いて部屋割りが済むと、さっそく子どもたちは、カラオケルームで好きな曲を歌い、夕食の時間まで楽しみました。また、それぞれ合間に温泉♨️にも入りました。

夕食は、バイキングでいろんな料理を味わいました。夕食後、暫くして子どもたちは男子組、女子組と分れ、各部屋でお母さんたちの話し合いが済むまで過ごしてもらいました。

お母さんたちは、1つの部屋に集まり、約3時間程情報交換や近況報告など話しました。子どもたち同士、お母さんたち同士のつながりを感じた時間でもありました。次の日の日曜日は、朝食をとった後、帰り支度を済ませ、10時に解散となりました。

この2日間、家の事を考える事なく、親子で過ごす事が出来ました。心地良い時間をありがとうございました。
(大村支部 板山 つさ子)



心もお腹もいっぱいです!!



みんなで作る みんなで楽しむ

第72回 長崎市民音楽祭

令和6年10月27日(日) ベネックス長崎ブリックホール大ホールにて

皆さん、こんにちは。「バンビ合奏隊」です。今年の合奏はオリンピックイヤーにちなみ「栄光の架橋」にチャレンジしました。日々練習を重ね、今日はいよいよ私達がその舞台に立つ番です。2曲目の「糸」は、親子2世代に渡り愛されている曲です。みんなで歌う度に優しい気持ちになりました。今日は会場の皆様にも「幸せ」が届くように心をこめて歌います。琴美さんのフラダンスにもご注目ください。

今年も、司会の方が上のメッセージを読み上げてくださり、トップバッターでの演奏が始まりました。

(今年は32団体が出演しました)



合奏	栄光の架橋	作曲 北川 悠仁
		編曲 小島 里美
うた	糸	作詞・作曲 中島みゆき
		編曲 小島 紀代美



フラ
ガール



バンビ
よいや〜!!



指導・指揮 城谷 歓奈 / ピアノ 山内 千智・梶原 藍子 / 練習サポート ニール 景子
キーボード 下之蘭 綾・小牧 真人・山口 円佳 / リコーダー・フラダンス 大串 琴美
木琴 大森 みどり / 鉄琴 峰 史子 / バスドラム 坂井 文香 / スネアドラム 桑原 星海
タンバリン 梶原 望美 / ウィンドチャイム・すず 小林 連 / シンバル 久留島 千広



本番に強い皆さんに囲まれて、今年もパワーをいただきました。でも、本番の強さは日頃の練習と悩みと努力の賜ですよね！乗り越えてこそバンビの底力です。皆様との出会いに感謝です。
城谷 歓奈



練習風景

★観客の方から感想をいただきました★

今日は、素敵な演奏と歌を聴かせていただきありがとうございました。皆さん、日頃の練習を重ね感動する演奏を聴かせていただきました。演奏が始まるとすごく感動し、一生懸命弾いている姿を見ると涙がボロボロ。「糸」も琴美さんの踊りと皆さんの歌声が一体になりになりすごく感動しました。お母様方も横でリズムをとられたり、みなさん一致団結されてすごく感動したのと、これを多くの方に聴いてほしいと思いました。行けてよかったです！
井手 紘史



もうすぐ出番
ドキドキするね



お友達がお姉さんと一緒に観に来てくれました

みなさんが心をひとつに合わせて音楽を奏でる姿に心を打たれました。音楽っていいなあと改めて感じました。ありがとうございました！
百岳 仁美 (姉)



上手でびっくりしました。私も一緒に歌いたいです！
百岳 智美



バンビーズ ~ ファン増える!? ~



7月28日(日) **ながさきみなとまつり 長崎さるきコンテスト**に kunixile family と参加

特別賞のスマイル賞
をいただきました



10月14日(祝) : 干拓の里
Peace Fes ISAHAYA 出演♪
Rainbow music さんの
バックダンサーを務めました



10月27日(土) : 長崎市市役所前 **ハロフェス**出演



11月23日(祝) : 長崎水辺の森公園
Love fes 2024 メインステージで出演♪
何万人の観覧者がいたんだろう？
堂々と kunixile family と笑顔いっぱい
踊りました 気分はアイドル！！



ハートセンター文化祭



11月17日(日):ハートセンター ハートセンター文化祭に出演♪
今年も最後は会場の観客も一緒にダンスし盛り上がりました



1月13日(日):ハートセンター 連合会主催の「二十歳のつどい」に出演♪

小さいステージからビッグなステージまで、バンビーズは山口先生のおかげでオファー殺到中！
会員も増えています。まだまだ募集中です！どうぞ見学にお越しください♥



アミーゴ

～ 楽しいクッキングしました ～



11月10日(日)、ハートセンターで調理実習&レクリエーション(ゲーム)を楽しみました。学生さん、社会人のボランティアさん3名のお手伝いをいただきながら、今回はお母様たちも我が子とは違った他のメンバーさんとコンビを組んで調理実習に参加しました。親子それぞれにとって新鮮で、我が子の違った一面を発見できた活動になりました。できあがったシチュー、サラダそれにフランスパンをみんなで頂きながら「美味し〜い」と笑顔一杯おかわりもできて大満足でした。昼からは親子でゲームを楽しみました。親子対決ではどっちが子供やら…(笑) 笑い声が響き渡りとても楽しい1日になりました。

長崎支部 山口清子



おいしくな〜れ
おいしくな〜れ♡



早くアクをとらなきゃ



おいしかったね♡

アミーゴは長崎支部の中学生から成人の会員で自主的余暇活動をしている会です。10代~60代のサポートフレンド(ボランティア)と共に、いろいろなことを不定期で体験活動しています。

上記以外には9月や1月に読み語りや黒ひげゲーム、ビンゴ大会等レクリエーションをしました。和気あいあいと仲良く楽しんでいます。





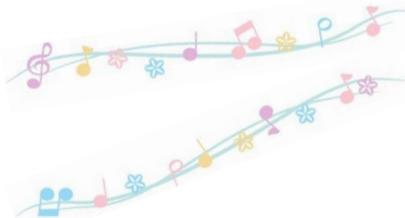
各支部の報告 支部長だより

長崎支部長 山口 清子

7月27日(土) ハートセンター2階研修室 13時~15時

6月に続き「わが子の体験談」として集まりました。5家族参加。排尿障害で治療で治療中の40代の女性はアリセプトで改善されたと聞きました。個人差があるので誰でもということではないようです。20代のTくんは、一人でバスに乗って仕事に行きます。自分でお弁当も作ります。職場の人間関係に悩みながらも上司の方の理解があり、日々頑張っています。お母さんもTくんの意見を聞き見守っています。Tくんの話はとても興味深く「生き生きと頑張るTくん」に希望が持てました。趣味などTくん本人に話を聞いてみたいと思いました。30代Mさんは、小6の時、「歯がガタガタ」と言ったそうです。その言葉から歯の矯正を始めました。あごが小さいので2本抜歯。おかげで口が開くこともなく、顔つきが変わり、言葉が聞き取りやすくなりました。歯磨きもしやすくなり、現在は虫歯もありません。いびきもなくなりました。(個人の意見です) Mさんは20歳より障害基礎年金の中から積立保険をしているそうです。他の子どもさんのお話をもっと聞いてみたいと思いました。

9月14日(土) ハートセンター3階体育室



バンビーズ指導者山口邦子先生にお願いし、「親子で楽しむ活動」と題して活動を行いました。9家族18名とKunixile familyから3名のお手伝いの方が参加されました。まずはウォーミングアップ。先生に誘われ、親子で音楽に乗って体を動かす。日ごろ、子どもと手をつなぐ、見つめ合うなどゆっくり接することがあったかなあ~と思いながら、子どもの笑顔を見ると自分も嬉しくなりました。なかなか輪に入れなかったSくんも先生の言葉かけにより、徐々に、体を動かし、ステップを踏み、ノリノリになり、とても楽しんでいました。これをきっかけに、S君はバンビーズに加入したそうです。お母さんは思い切って参加してよかったと話されていました。邦子先生のパワーに吸い込まれるようにはまっていた今回の活動。私は心も体もリフレッシュできました。とても楽しかったです

2月2日(日) 2回目の「親子ダンス」を行いました。次回報告しま~す。

諫早支部長 高次 祐子

諫早支部の定例会はできるだけ毎月開催しており、どなたでもきていただける状態にしています。今年度も沢山の方々に参加していただき、近況報告を始め現在の不安なことや悩みなども話したりしています。娘がまだ小さいので、先輩ママさんからのアドバイスを頂けて個人的にはすごくありがたく思っています。

今年度、新しく入会されたご家族がいらっしゃるので今後さらに楽しくなりそうです。



ここで娘の近況報告をさせていただきたいと思います。

前年度お世話になった幼稚園から別の幼稚園に転園して8ヶ月ほど経ちました。新しい園でちゃんとやっていけるのか不安が大きかったですが、親の心配もよそに9月には運動会で手を引いてもらわずに最後まで完走することができ、ダンスでは持ち前のリズム感を最大限に使ってアピールすることができました♡

娘のことを知っているママさんたちや先生方から「可愛い♡」とっていただけてすごく嬉しかったです。

ただ、自我が芽生え自分の意思と違うことは断固拒否するようになってきたので娘のわがままに付き合うのは大変ですがこれも成長している証拠と思い楽しむように心がけています。

言葉もなんとなくですが2語文を言ってるのかな？という感じで、一生懸命伝えようとしてくれます。娘と話せるようになる日もそう遠くはなさそうです♪



大村・東彼支部長 松尾 妙子

大村東彼支部は、毎月定例会を夜間帯に行っています。
何気ない話から始まり、悩み相談、情報交換をしています。

12月15日(日)は、ピザづくり体験をシュシュにて実施しました。8家族、18名の参加となり、楽しい時間を過ごすことができました。粉をこねる、包丁を使って材料を切る、トッピングする体験でしたが、丁寧に作業を行い、真剣に集中して頑張っていました。

その後、焼きあがったばかりのピザを試食しました。
皆さん自分たちで作ったピザは、とてもおいしいと大好評でした。

皆様のご協力ありがとうございました。



まるで厨房かと思わせる皆さんの手つき
どこのイタリアンレストラン  かと思いました

島原支部長 伊藤 綾

12月1日(日) 島原の湧水を使った伝統的な和スイーツ作りを体験しました。

場所は島原湧水館 8家族 15名の参加となりました。



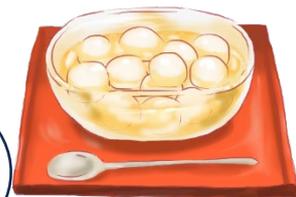
上手だね



白玉粉をこねて小さく丸める作業を行いました。

ただ丸い形だけではなく自分だけのオリジナルを思いつくのはわくわくする作業で、四角や星形、さらにはハート型なんていう少し特別な形を作って楽しみました。作業を進めるにつれて、徐々に手際も良くなり、出来上がって寒ざらしを並べてみると、それぞれの形の個性が際立って、小さなアート作品のようでした。最後に完成した寒ざらしを食べ思わず自然と笑顔が溢れていました。

昼食の時間には、お弁当をいただきました。楽しくおしゃべりをし、色々な話題について交流しました。



おいし〜い❤️

これは!!
島原名物
寒ざらしだ



佐世保・県北支部



佐世保・県北支部の集まりにお邪魔してきました。

12月15日(日)佐世保市労働福祉センターで佐世保支部の方(退会会員さん含め)5家族10名の方が参加され、自己紹介含めそれぞれの思いをお話いただきました。その中の新会員さんから、辛かった時期のお話がありました。その辛かった時期に同じ年代の子を持つお母さん方の誰にも相談できなかった思い、しかし、バンビの会のお母さんに会い、年代は違うけれど、心を開き話ができ、それまで一人で悶々としていた心が晴れたとのお話がありました。その話を伺い、バンビの会のあるべき姿を伺ったようで、これからのバンビの会は・・・と難しく考えなくとも、やはり人と人とのつながりを大事にしていく会であれば・・・と思い帰ってきました。今回は、佐世保総合医療センターで遺伝カウンセラー、そしてバンビの会の賛助会員でもある永野 明子さんにも参加していただきました。佐世保の状況についても詳しく、また皆さんの心をつかむ提案をしていただき、支部長不在で心細さもあった支部に明るい火が灯されたような会となりました。早速、次の集まり、来年度の構想まで……。朝10時から2時間、途中食事しながら研修室で話をしましたが、時間が足りず、ロビーに移動して追加2時間、計4時間。盛り上がった会となりました。(平間 典子)

次回予定

日時: 令和7年3月23日(日)10時~
場所: サン・アビリティーズ佐世保



私元気ですよ!
他の支部のみなさんとも
久しぶりに会いたいなあ~



はじめまして
これから
よろしくね❤️

バンビの会の皆様には益々ご健勝のこととお慶び申し上げます。
今年度途中で佐世保県北支部支部長を退会いたしました。家族は妻と三男一女の家族です。三男が3歳の時、発達がおかしいので診察を受けたところダウン症候群との診断されました、身体には特別な異常がないが知的障害があると妻が泣いて電話してきました、その時は病気について無知でしたので受け入れることが出来ませんでした。県の保健婦さんから施設に預ける話とかその他支援のお話を聞き少しずつ理解しました、又当時ダウン症候群の本を読むと子供の寿命年数は30年位と書いてありましたので私が生きてれば責任ははたせると思っていました。(逃げていました)妻がバンビの会の方から長崎大学病院に専門外来あると聞き診察を受け近藤先生にお会いし又、バンビの会の会報をみて活動を知りました。この後、妻はバンビの会に入会して活動に参加していましたが私は逃げていた様です。三男が中学校(支援学級)に入学し色々な問題があると自覚しました。この頃からバンビの会に参加し会より福祉に対する情報、ダウン症候群の医学情報他の障害について学ぶことができました。三男が中学1年生の時、他の知的障害のあるお子さんを持つ保護者の方(なのはなの会)で県北に支援学校がないことがおかしいということになり、保護者の父親が主体となり北松農業高等学校に分校設立の署名活動及び関係自治体への陳情等で3年後開校の目途が立ちました、設立で知的障害児に対して偏見もありましたが皆さんに理解してもらう事ができました。正しい情報を学ぶことの大切さがわかりました。私は現在74歳になり終活として退会させていただきます。佐世保県北支部の後任を決めることなく退会すること申し訳ございません。今後はボランティアでご協力出来る事があればと思っています。バンビの会皆様にもお茶会でいいと思いますのでお互い励まし合い、活躍されることを心よりお祈り申し上げます。 久田 淳次郎



バンビの会定期相談会 in 長崎

令和6年9月7日(土) ハートセンター研修室にて 開催

バンビの会定期相談会

大村支部の上野さん寄贈の
横断幕2回目のお披露目

何年ぶりだろう、定期相談会！

コロナ禍の中、勉強会どころかみんなで集まってワイワイガヤガヤすることができなくなった。会としての存在意義がなくなりそうな日々が続き、どうなる事かと不安な毎日だった。そんなことを乗り越え、またワイワイガヤガヤできる日々が戻ってきた。定期相談会当日、会員さん同士でのやり取りがあちらこちらで見られた。「これこれ」と思うほどに。私も久しぶりに会う会員さんとの会話を楽しんだ。「バンビの会」は親も当事者も高齢化？で勉強する内容も変化してきている。なかでも「親亡き後」にスポットをあてて勉強する機会が多くなってきた。ふくざき弁護士法律事務所 弁護士永岡亜也子先生をお迎えして「親亡き後にどう備えるか」について主に法律的な側面からお話を頂いた。とてもわかりやすい言葉で身近な「成年後見制度」や「お金」のことをお話しいただいた。中でもやはり「必要経費」が発生する「後見人」の依頼は会員さんたちから「うーん」というため息ともつかぬリアクションがありました。毎月の費用を出して後見人を選定するか、家族でぎりぎりまで支援していくか。いろいろな選択肢の中でそれぞれの家族に合う制度を選択する。そして、なにより本人にとってどうする事が一番なのか、を考える。そのためにもどのような選択肢があるのか、勉強していく必要がある、と感じた。選択肢についてお話頂いたのは、長崎市社会福祉協議会からお越しいただいた白石裕幸さんと林田悠さん。社会福祉士でもあるお二人は、新しく設立された「長崎市権利擁護・成年後見支援センター」の内容を丁寧にお話しいただいた。最後に『とにかくにも “こまったらしゃきよう” というスタンスで皆様をお待ちしております』と締めくくられた。このように相談の窓口があるということを知るだけでも親の心は軽くなるのだ。「バンビの会」の存在意義と同じように・・

今後もキャンプと隔年ごとになるが、定期相談会を継続してもらいたいと願って締めくくろう。

長崎支部 川口 靖子



ふくざき法律事務所
弁護士 永岡 亜也子先生



長崎市社会福祉協議会
林田 悠さん 白石 裕幸さん

こまったら
しゃきよう!!



永岡先生ご紹介の本
「障害者の親亡き後プランパーフェクトガイド」
前園 進也著 ポット出版プラス 定価 2,420 円

困ったら
家族で抱え込まず
誰かに どこかに 相談ね



ダウン症候群講演会



10月5日土曜日に、近藤達郎先生と長崎大学病院精神科医今村明教授による講演会が行われました。一週間前に発生した大型台風18号の影響で会場開催が危ぶまれましたが、当日はお天気に恵まれ会場は満席となりました。参加者は会場78名、ZOOM73名合計151名でした。

まず、近藤先生が「これまでやってきたこと・思っていること」と題され多岐に渡るお話をしてくださいました。

私は、24才になる娘の今の状態やこれからの心配事などを思いながら聞きました。娘は、近藤先生に生後7ヶ月頃から診て頂いていま

す。お陰様でこれまで、排尿障害の検査、心臓の検査、簡易睡眠検査、Mガード臨床観察試験、パタカラプラスなどを受けてきており、今のところは大きな心配はありません。しかしながら今年は、年女となっています。これからは上記に加え、生理の処理が出来ているのかなど退行症状にも気をつけて行きたいと思いました。

また、今村先生は「ダウン症候群の精神的諸問題とその対策」と題され、具体的な対応や言葉かけについてお話くださいました。特に心に残っているのは「安全、安心、大丈夫な感覚」という言葉です。今村先生は「北風と太陽」に例えて、北風だと頑なになり上手く行かないが、太陽の様な暖かい言葉かけをすると頑な心がほぐれ柔らかくなり良い方へ行く、褒めて良い行動を伸ばして行くことや「すごいね」と声をかけることが達成感や自信につながる。もしも精神が不安定になった時の為に、普段からどういうことが良い方向に行くのか、何が好きなのか、エネルギーになる物を見つけたくさんの引き出し(例)(人的:笑顔、うなずき、声かけ)(具体物:本、おもちゃ)(食べ物:グミ、アイス)(活動:ゲーム、買い物)(感覚:マッサージ、音楽)(達成感:できたという感覚)を作っておくことが大切であるとお話をしてくださいました。

お二人の先生に共通していた事柄として、本人以外の親や家族の心身にも留意することが重要で、困り事を抱え込むのではなく助けを求めることも大切であり、家族会・支援機関・医療機関などの人とのつながりが「安全、安心、大丈夫」につながるとお話してくださいました。

また、薬の服用については、何の薬が効くのか人それぞれで、皆同じではないこと、サプリメントでも良い結果が出ること、最小限のお薬を出していることなども話されました。

娘は喘息があるので これまで何の疑いもなく薬を服用してきていますが、少しずつでも薬を減らしていけたらと思いました。

今回の講演会を これからの生活に生かして親子でより良い人生を歩んで行きたいと思います。これまで研究されてきたことをご講演くださった近藤先生と今村先生に心より感謝いたします。ありがとうございました。

長崎支部 峰 夏代



満席でした!!



座長の中山先生



きょうだいたちもお手伝い

涙の最終回 第18回

染色体に変化を伴う症候群医療ケア・フォーラム

令和6年12月7日(土) 長崎大学病院 第4講義室にて開催

平成18年に「ダウン症候群患者の包括的医療ケア・フォーラム」と題して初めてのフォーラムが開催されました。その後、毎年開催されてきましたが、今年が最後となりました。取り上げていただいたテーマはどれも興味深いもので、18年間多くのことを学ばせていただいたことに感謝いたします。



18回目の今年、まずは「SNS(ソーシャルネットサービス)の使用について」のご講演がありました。講師は長崎県メディア安全指導員の大町俊介さんです。周りに学齢期の子どもがいない私にとって、子ども達を取り巻くSNSの環境は馴染みがなく、講演の内容は驚くようなものばかりでした。令和5年の統計では、平日のSNSの平均使用時間は、小学生が3時間46分・中学生が4時間42分・高校生が6時間14分だったそうです。皆さんのご家庭はいかがですか？睡眠が削られることや眼や脳への影響、依存や犯罪の心配など不安になるお話が続き、対策が急がれると感じました。最後に、カード型のGPSの紹介がありました。これは、障害のある方や認知症の方のご家族にはたいへん便利なものではないかと思いましたが、定期入れや財布に入れておける大きさで、GPSに特化したものなので使い勝手も良さそうです。(通販サイトにたくさん紹介されています)



後半は「これまでの染色体フォーラムを振り返って」と題して、近藤達郎先生のお話、続いて長崎大学小児科の森内浩幸教授のご講演がありました。

最初にご紹介した平成18年開催のフォーラムの資料の冒頭に「**ダウン症候群の方々の身体的、精神的そして社会的な健康を向上させるための第一歩にしたいと考えております。**」という森内浩幸先生のご挨拶が掲載されています。その後第14回目からは、ダウン症に限らず「染色体に変化を伴う症候群医療ケア・フォーラム」として毎年開催いただきました。森内教授のご厚意のもと、近藤先生の熱意もあり、多くの医療関係者の方々、教育・療育・福祉・行政に関わる方々が、私達の子どもの関心を寄せ、ご協力くださったことは有り難い限りです。

森内先生のご講演では、私達ひとりひとりがかけがえのない存在であり、そのいのちには限りがあること、そして、限りある生命にしっかり向き合うことの大切さをいろいろな実例を交えてお話いただきました。森内先生が最後に読み上げられた「天国の特別な子ども(Edona Massimilla)」の詩。久しぶりに耳にして、娘を迎えた頃の自分と夫の姿が思い出されました。「いろいろあったな、がんばったな、たくさん支えてもらったな…」と思うと同時に、毎年このフォーラムのために多くの方がお力添えくださり、子ども達の幸せと私たちの生活向上にご尽力くださったことに改めて感謝した次第です。ありがとうございました。

長崎支部 久留島 直花





森内 浩幸教授



近藤 達郎先生



**多様性（かけがえのない存在）
いのち（限りある存在）**

長崎大学病院 小児科教授 森内 浩幸

18年に及ぶフォーラムが、このセッションで終了します。最後にいつも私が学生講義で一番強く訴えて来たことを述べたいと思います。私たち医師は、かけがえのない存在であり、限りある存在である一人一人の命に向き合っています。「多様性」がメインテーマです。

「遺伝」が生み出す多様性

様々な特徴が受け継がれる仕組み、そして多様性を生み出す仕組みが「遺伝」です。単細胞生物は同じもののコピーが増えるだけで多様性はありません。一方、多細胞生物には性別があり、メスとオスがそれぞれの遺伝子を半分ずつ持ち寄り合体させて、全く新しい個体を作ります。この時、両親の形質は色んなコンビネーションで子に受け継がれ、大きな多様性を生みます。

多くの人は常染色体 22 対 44 本と性染色体を 2 本、XX か XY の組合せで持っています。卵子や精子ができる時には減数分裂して、対の染色体のうちどちらか片方だけが選ばれます。そうすると、同じ両親から生まれる子どもでも、23 対の染色体の組み合わせは 2 の 23 乗のそのまた 2 乗で 70 兆通り、そこに遺伝子組換えや変異が起こるので無限に近い組合せになります。同じ両親から生まれても、一卵性多胎児でない限り、遺伝的には一人一人皆ユニークな存在なのです。

新たな組合せのユニークな個体が誕生する瞬間～それが受精です。ヒトの精子が卵子に出会う卵管膨大部までの距離は 10 から 12cm～これは精子自体の長さの 2 万 4 千倍で、身長 170cm の人がフルマラソンを走るのと同じくらいの距離です。そして 3 億個の精子が放出される中、卵子と結ばれるのはただ一個です。私たち全て、3 億倍の倍率を勝ち抜いて生まれて来たのです。

私たち一人一人、顔や手足の特徴を組み合わせるだけで、かなりの多様性があることがわかります。別の例として血液型を考えてみましょう。ABO 型の血液型だと A 型、B 型、AB 型、そして O 型の 4 通りなので、同じ血液型の人はいっぱいいますね。でも血液型は ABO 式だけではなく、国際輸血学会が認定しているだけでも 37 種類、実際には数百種類もあると言われ、その組合せは数兆通り以上となって、同じ組合せの人を見つけるのはほぼ不可能だそうです。血液型だけを取り上げても、私たちは一人一人み～んな違うのです。

ところで、ヒトのゲノムってどれくらいの大きさ、そして遺伝子の数ってどれくらいだと思いますか？ 答えは、こちらです。なんと、ヒトはマウスよりもゲノムが小さく、遺伝子も少ないんです。一番高等な生物だから、一番遺伝子の数も多いってわけではないのです。でも、たった 2 万 6 千個の遺伝子で足りるんでしょうか？

「エピゲノム」が生み出す多様性

多様性を生み出す仕組みは遺伝子だけではなく、難しい言葉で、日本語にしても何のことだかわかりませんが、エピゲノム～後成遺伝子というものがあります。受精卵からスタートする新しい命。やがて受精卵は細胞分裂を繰り返し、やがて、元は同じ細胞だったのに、次々と見た目にも働きにも大きな違いがある様々な細

胞が生まれ、それが多彩な組織・臓器を形成し、多細胞生物は複雑で高度な機能を獲得します。様々な遺伝子のどれをオンにどれをオフにするかで、極めて個性的な細胞が誕生します。ゲノム DNA 中の遺伝子を RNA に転写する度合いを制御するため、ゲノム DNA を可逆的に化学修飾する仕組みがあり、これが「エピゲノム」です。

遺伝子っていうのは、楽譜の中のオタマジャクシや休符記号みたいなものです。それぞれの楽譜をどの楽器が担当するのが重要ですし、楽譜には強弱や表現の仕方についての指示があり、それでまた随分と音楽が変わります。また同じ楽譜であっても、指揮者によってその解釈は異なり、またオーケストラによってそれにどう反応するかが違って来ます。同じ楽譜であっても、作り出される音楽が異なるように、私たち一人一人も異なっているのです。

遺伝子のレベルでは、一卵性多胎児でない限り、一人一人はユニークな存在だと言いましたが、一卵性多胎児であっても、その遺伝子の発現、オン・オフの切替は、環境、習慣、ストレス、栄養などの様々な要因でコントロールされていて、エピゲノムのレベルでは同じにはなりません。これが一人一人の個性を作っているのです。

「脳」が生み出す多様性

多様性を生み出すもう一つ重要なもの～それは脳です。脳をコンピューターに例えることがありますが、実は脳はコンピューターと比べると非常に不効率に出来ています。でもそんな出来の悪いパーツから成る脳がコンピューターを作ったんですよね！そんな芸当ができた訳は、脳はそのサイズを大きくしネットワークを複雑にして来たからです。脳の中には 1000 億個のニューロンがありますが、それぞれ 5 千個のシナプスで繋がっています。つまり、全部で 500 兆個のシナプスがあるのです。

500 兆個にも及ぶシナプスによるネットワークは複雑すぎて、その全ての組合せをたったの 2 万 6 千個の遺伝子で決める事は不可能です。実際、脳のネットワーク構造（言い換えるとニューロンの配線）は、学習・経験によって決まります。それによって、個々人の脳の個性が出来上がりますが、学習・経験は一人一人違うし偶然の要素があるので、たとえ一卵性双生児であっても、脳は異なったものになります。双子だからって、見た目がそっくりだからって、その性格だったり興味の対象だったり得意な事だったり違って来る。それはたとえ一卵性双生児であっても脳の個性が異なるからです。

生まれたばかりの赤ちゃんの体重は大人の 20 分の 1 しかないのに、脳の重さは 4 倍しか違いません。でも逆の見方をすると、神経細胞の数は赤ちゃんも大人も同じです。それなのに何故 4 倍も重さが違うのでしょうか？それは神経細胞同士を繋ぐネットワークの成長のためです。脳は母親の胎内にいる間中、そして生まれた後からもぐんぐんこのネットワークが広がって行きます。生まれて最初の 3~4 年が特に重要ですが、成人するまで脳の発達は続きます。

かけがえのない存在、限りある命を大切に

私たち一人一人が多様であり、かけがえのない存在です。ただ唯一無二の存在であるがゆえに、それには終わりがある。命には限りがあるのです。遺伝子のレベルでも、その発現に関わるエピゲノムのレベルでも、そして脳のレベルでも、私たち一人一人は地球が誕生して以来、他には同じものはないユニークな存在だと述べました。客観的に「かけがえのない存在」であるとともに、私たちはお互いに関わり合っていくことによって主観的に「かけがえのない存在」になるのです。

「星の王子さま」の中の一節です。

“君はまだ、僕にとっては、他の 10 万の男の子と何も変わらない男の子だ。だから僕は、別に君がいなくてもいい。君も、別に僕がいなくてもいい。君にとっても僕は、他の 10 万のキツネと何の変わりもない。でも、もし君が僕をなつかせたら、僕らは互いに、なくてはならない存在になる。君は僕にとって、世界にひとりだけの人になる。僕も君にとって、世界で一匹だけのキツネになる……”



「かけがえのない存在」



みんなちがって、みんないい 金子 みすず

わたしが両手をひろげても、お空はちっともとべないが、とべる小鳥はわたしのよう、地面（じべた）をはやくは走れない。わたしがからだをゆすっても、きれいな音はでないけど、あの鳴るすずはわたしのよう、たくさんのうたは知らないよ。すずと、小鳥と、それからわたし、みんなちがって、みんないい。

金子みすずさんのこの詩はご存知の方多いと思います。**みんな違ってみんな良い～多様性、つまり一人一人がかけがえのない存在であることを大切に、限りある命を大切にしていきたいです。**

生まれつきのトラブル：環境要因

これから少し、生まれつきのトラブルについてお話します。生まれつきのトラブルだからって言って、全てが遺伝性ではありません。環境要因も大きく影響します。子宮内環境の異常のために、胎児の発育発達にトラブルが起こることがあります。胎児自身の本質的な異常の中にも内因性（主に遺伝子レベル・染色体レベルのトラブル）と外因性～たとえば胎内での放射線被曝、有害物質への曝露、感染もあります。

例えば、妊婦の喫煙は胎児の発育を損ね、乳児の突然死の原因となり、口唇口蓋裂のリスクを高めます。妊婦の飲酒は胎児性アルコール症候群というトラブルを来します。胎児アルコール症候群は、アメリカでは驚くことにダウン症候群よりも高頻度に見られます。薬害として有名なサリドマイドは、四肢の発生に悪影響を与えてしまいました。

胎内感染も胎児にトラブルを来します。風疹ウイルスは胎児の耳、眼、心臓、中枢神経系に異常を来します。他にもトキソプラズマやサイトメガロウイルスなどが胎児感染によるトラブルの原因となります。私は胎内感染によって障害を持つ子どもさんとその家族を支え、このような悲劇がこれ以上起こらないように働きかけるための患者会「トーチの会」の設立に力を尽くし、今も顧問を務めています。

生まれつきのトラブル：遺伝子・染色体によるもの

遺伝病の中で、常染色体潜性遺伝について少しお話します。変異遺伝子は常染色体の中にあり、変異遺伝子がホモ接合体となって（つまり二つ揃って）初めて発病します。ヘテロ接合体は保因者であり、通常は発病しません。両親ともヘテロ接合体（保因者）の場合に、生まれてくる子どもは

正常：保因者：患者が 1：2：1 の割合です。

潜性遺伝疾患を引き起こす遺伝子異常は、誰もが持っています。しかし他人婚であれば異常遺伝子はゲノムの中のあちこちに散らばっているので、ホモ接合になるのは稀です。一方、近親婚であれば同じ遺伝子に変異が認められる可能性が高くなります。その場合、結婚すると 1/4 の確率でホモ接合体の子ども（患者）が生まれることとなります。だからこのタイプの遺伝病では、両親は近親婚のことがあります。

世界史でハプスブルク家って出て来たのを覚えていますか？「王族あるある」で、近親婚を繰り返していました。その結果、代を重ねていくに連れて、身内間で共有する遺伝情報が蓄積してしまい、最後の王カルロス 2 世に至っては全遺伝子の 4 分の 1 がホモ接合体になるという始末でした。その結果、カルロス 2 世は多くの遺伝病に罹って健康が蝕まれ、知的にも大きな問題があったようです。ゲノムの中に多様性が失われると、このような遺伝病のリスクが増すのです。

さて実は染色体（多くの遺伝子が入った収納ケース）のトラブルって極めて高頻度で起こっていて、受精卵の約半数に見られます。その殆どは着床できず全く自覚しないまま流産しますし、着床できても妊娠初期に自然流産してしまいます。実際、自然流産児の約 2/3 に染色体のトラブルが見つかっています。その中でも多いのはトリソミー（三倍体）で、常染色体のトリソミーで最後まで頑張って生まれて来る生命力を持っているのは、21 トリソミー、18 トリソミー、そして 13 トリソミーに限られます。最終的には、出生児の約 1/160 に染色体のトラブルが見つかります。

社会の中で生きる

マンガ「ブラックジャックによるしく」の第3巻では、主人公の熱血漢研修医が新生児集中治療室にローテーションします。そこでダウン症の赤ちゃんの先天性十二指腸閉鎖症の手術を拒否する親とのやり取りがありますが、それは小児科医にとって現実で、私も幾度か経験しました。

2016年の相模原障害者施設殺傷事件は極端な例かも知れませんが、相変わらず社会では障害のある方々やそのご家族が生きて行き辛い状況が続いています。綺麗事では片付けられない話ですが、障害者やその家族は皆不幸だとか、社会の役にも立たないとか、決めつけていいものなのでしょうか？

ダウン症の書家、金澤翔子さんの書は、NHK大河ドラマのタイトルを含め、色んな処でご覧になった人もおられると思います。同じくダウン症者の岩永綾さんは大学の英文科を卒業後、司書として翻訳家として、また様々な講演活動を通じて活躍されています。フランスでは気象予報士としてテレビ番組のレギュラーとなって活躍しているダウン症の女性もいます。昨年、バービー人形にダウン症の女の子が誕生しました。このニュースの報道で人形を手にとったのは、ダウン症のモデルでインフルエンサーのエンヤさんです。

「健康」とは、「たとえ障害があっても、そしてそれが治療・療育では治らなくても、社会生活に適応し社会参加が果たせて、本人のQOLが充足されていること」だと拡大的に解釈されます。今まで紹介して来たダウン症の方々も、皆さんとても充足した生活を送り、世間で人の役に立っている社会人です。だからこの方々は「健康」なのです。ここでは目立った活躍をされている方々ばかり取り上げましたが、それだけが大切ではありません。この大学病院にも元気に仕事をしておられるダウン症の職員がおられます。一人一人、色んなところで色んな形で社会の中で生きているのです。

多様性が支える生命と社会

多様性が多い生命を支えています。多種多様な生物からなる生態系は安定性とレジリエンス（粘り強さ）があり、あらゆる自然災害を抑止し、その被害を軽減する力があります。

個々の生物においても、多様性があれば環境の変化に適応できるのです。ちょっと面白い生き物の話です。プラナリアは体を切り刻んでもその数の分だけ再生する能力（一種の無性生殖）で有名です。でも、オスメスで有性生殖もすることもできます。プラナリアはこの再生能力を活かした無性生殖とオスメスによる有性生殖を使い分けています。環境が厳しい時には無性生殖、でも環境が整って来たらせっせと有性生殖をします。それは有性生殖によって多様性を獲得する方が、プラナリアという種の存続には有利だからです。非常に興味深いことに、プラナリアは染色体が二本の対となる二倍体の他に、三本ずつある三倍体も作り、その三倍体も子孫を残して行きます。三倍体にもなることが、より一層の多様性を与えるからだと考えられています。

多様性消失の危機

今、地球は人類の我儘な営みのために生物界の多様性が失われて来ています。1970~2016年の間に脊椎動物の個体数は、地球全体で約7割と言われます。絶滅危惧種のレッドリストに含まれる生物種は数多く、全動植物の4分の1にも及びます。人類以外の動植物はどうでもいいと考えるのは大きな過ちで、例えば農薬の使い過ぎでミツバチ（花粉媒介動物）が死に絶えると森が消え、陸海の生態系の破壊に繋がり、私たちの食料も不足するようになるのです。

そして人類の間でも、残念ながら世界は多様性を否定し続けています。「自分たちと違う（人種、民族、文化、宗教、障害の有無など）」というだけで敵視し迫害し抹殺しようとする歴史を世界中で繰り返して来ました。ナチスのホロコーストは際たる例で、ユダヤ人、心身障害者、遺伝病患者、同性愛者らを大量虐殺しました。

私たち一人一人は地球が誕生して以来、他に同じものはないユニークで、かけがえのない存在です。ただ唯一無二の存在であるがゆえに、それには終わりがある。命には限りがあるのです。

私たちは遺伝的にも、エピゲノム的にも、脳のレベルでも一人一人が全く異なる「かけがえのない」存在です。私たち個体は、「多様性」を持ったユニークな細胞たちが集まり、指揮者の下で交響曲を奏でるように、造り上げられています。私たちの社会は、「多様性」を持った個人個人がそれぞれの特色を活かし、それぞれの役割を果たすことで豊かになります。私たちの社会は、「かけがえのない」一人一人の「限りある生命」を大切にすることでなければなりません。多様性を認めない世界は滅びて行きます。これから子どもたちが生きていく未来が、多様性を尊重し、限りある命を大切にできる社会になるよう私たちは力を尽さなければなりません。

特別な子ども、特別な役割

"天国の特別な子ども"



会議が開かれました。地球からはるか遠くで“また次の赤ちゃん誕生の時間ですよ”天においてになる神様に向かって天使たちは言いました。

“この子は特別な赤ちゃんでたくさんの愛情が必要でしょう。

この子の成長はとてゆっくりに見えるかもしれませんが。もしかして一人前になれないかもしれません。

だからこの子は下界で出会う人々にとくに気をつけてもらわなければならないのです。

もしかしてこの子の思うことはなかなか分かってもらえないかもしれません。何をやってもうまくいかないかもしれません。

ですから私たちはこの子がどこに生まれるか 注意深く選ばなければならないのです。

この子の生涯がしあわせなものとなるようにどうぞ神様 この子のためにすばらしい両親をさがしてあげてください。

神様のために特別な任務をひきうけてくれるような両親を。その二人は すぐには気がつかないかもしれませんが。彼ら二人が自分たちに求められている特別な役割を。

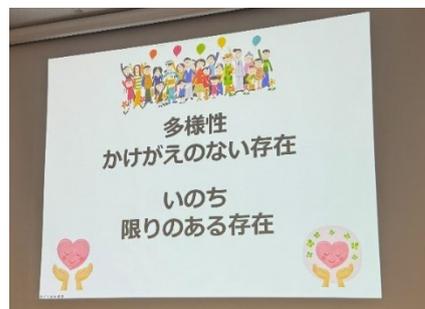
けれども天から授けられたこの子によってますます強い信仰心と豊かな愛をいただくようになることでしょう。

やがて二人は 自分たちに与えられた特別な 神の思召しをさとるようになるでしょう。神から贈られたこの子を育てることによって。

柔和でおだやかなこの尊い授かりものこそ 天から授かった特別な子どもなのです。”

最後に、「天国の特別な子ども」という有名な詩です。

特別な役割を受けた母親の一人、大平光代さんは激動の人生を歩みました。中学の時にいじめを苦しんで割腹自殺を図り、その後暴力団組長の妻になり、背中一面には刺青がありました。その後の出会いで生まれ変わり、弁護士になってかつての自分のような子どもたちに誠心誠意関わって来ました。半生を綴った本はベストセラーになり、大阪市の助役にもなりました。40歳で生まれたお子さんがダウン症。でも意外にショックを受けることなく、「ダウン症の子はゆっくり育つそうやから、この子の名前は“悠（はるか）” “にしよう」と決めました。2時間睡眠でゆとりなく弁護士活動をしていた光代さんは、悠ちゃんが生まれたことをきっかけに、生きる意味・生き方を見直すようになり満ち足りた生活を送るようになりました。



皆さんたちも特別な役割を受けた母親、父親です。様々な病気や障害を抱える子どもたちに係る小児科医として、皆さんたちに心からの敬意を抱いています。

これまでこのフォーラムを支えていただき、ありがとうございました。



これまでの振り返り

第1回 平成18年6月18日(日)

眼科疾患と医療的ケア (長崎大学・眼科)
耳鼻咽喉科疾患と医療的ケア (同・耳鼻咽喉科)
心疾患と医療的ケア (同・小児科)
膀胱機能障害と医療的ケア (同・小児科)
性の問題 (同・泌尿器科)
血液・免疫疾患と医療的ケア (同・小児科)
QOL向上のための塩酸ドネペジル療法 (同・小児科)

第2回 平成19年12月16日(日)

ダウン症児に対する歯科支援について (長崎小児歯科臨床医)
ダウン症候群と産婦人科 (長崎大学産婦人科)
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整形外科)
ダウン症候群患者の排尿機能とケアについて (長崎大学泌尿器科)
ダウン症候群の日常生活能力改善のための塩酸ドネペジル療法の現状 (同・小児科)

第3回 平成21年1月31日(土)

ダウン症候群の精神的諸問題を考える
幼児期の精神発達について(長崎市障害福祉センター)
学童期の精神的問題について (国立病院機構長崎病院小児科)
思春期の精神的問題について (長崎大学教育学部附属特別支援学校)
ダウン症候群の告知に関する問題を考える
ダウン症候群の説明に関するアンケート結果の報告 (長崎大学小児科)

第4回 平成22年3月7日(日)

ダウン症候群の自然歴について (長崎大学保健学科)
ダウン症候群の精神的問題について (同・精神神経科)
ダウン症候群患者へのアリセプト療法 (みさかえの園むつみの家)
米国のダウン症候群についての現状 (Dr. Karen Summar, The Jane and Richard Thomas Center for Down Syndrome)

第5回 平成23年2月12日(日)

ダウン症患者への塩酸ドネペジル療法
埼玉県における状況(埼玉県立小児医療センター)
排尿障害及び塩酸ドネペジルの効果 (佐賀大学泌尿器科)
ダウン症児への使用例 (長崎大学小児科)
家族側からの現状 (アリセプト家族会)
塩酸ドネペジル療法の概要 (みさかえの園むつみの家)
厚生科研難治性疾患克服研究事業「急激退行症(21トリソミーに伴う)の実態調査と診断基準の作成」の立場から(国立成育医療研究センター)

第6回 平成24年12月2日(日)

ハンディを負った方々が地域社会で幸せに生活するために
家族の思い (バンビの会)
特別支援学校から(長崎大学教育学部附属特別支援学校)
普通高校から(共育コースの紹介) (長崎玉成高校)
施設の立場から(長崎県知的障がい者福祉協会)
法的立場から(中西・加藤弁護士事務所)
行政の立場から(長崎こども・女性・障害者支援センター)

第7回 平成26年2月2日(日)

ダウン症候群と肥満
栄養士の立場から (みさかえの園むつみの家管理栄養士)
ダウン症児・者の運動 (同・理学療法士)
医学的見地から1 (長崎大学小児科)
医学的見地から2 (同・生活習慣病予防診療部)

第8回 平成27年2月7日(土)

ダウン症候群と自律神経障害
自律神経障害について (長崎大学脳神経内科)
ダウン症の方に対する起立試験の結果報告 (同・小児科)
心臓と自律神経 (同・小児科)
起立性調節障害について (長崎県立こども医療福祉センター)

第9回 平成28年2月7日(日)

ダウン症家族のメンタル・ヘルスとその支援
家族の思い
家族の負担度アンケート調査結果 (長崎大学保健学科)
家族の精神的問題を家族会から (バンビの会・アリセプト家族会)
個々の家族の思い (フロアから)
どう考え、どう対応したら良いか
遺伝カウンセラーの立場から(長崎大学保健学科)
臨床心理の立場から (長崎純心大学人文学部人間心理学科)
精神科の立場から (長崎大学精神神経科)

第10回 平成29年3月26日(日)

10周年記念
これまでのダウン症トータル医療ケア・フォーラムの歴史と概略 (長崎大学小児科)
これまでのフォーラムによって変わってきたこと(意義)と今後のフォーラムに (バンビの会)
長崎県内のダウン症者の現状と問題点 (みさかえの園むつみの家)
関東地区でのダウン症者の現状と問題点 (埼玉県立小児医療センター)
ダウン症者の精神的諸問題とその対策 (長崎大学児童思春期精神医学診療部)
成人ダウン症の今後について考えるべきこと (京都大学思修館)



第11回 平成30年3月31日(日)

ダウン症候群の「性」について

ダウン症候群女性でのウーマンズヘルスケア

(長崎大学産婦人科)

ダウン症男性の“性”に関する諸問題

(佐賀大学泌尿器科)

特別な支援を必要とする人の性行動とその支援

(長崎大学保健学科)

最近の研究の紹介 (熊本大学・神奈川歯科大学)

第12回 平成31年1月12日(土)

政策と実践から見る日本とオランダの知的障がい者の労働

(長崎大学多文化社会学部)

障害基礎年金申請時に保護者が感じる困りごとの構造

(同・保健学科)

あしあと(人生ノート)の作成 (みさかえの園むつみの家)

ダウン症者・児と内分泌代謝疾患 (長崎大学小児科)

ダウン症児・者の留意すべき運動器疾患とその対処法

(みさかえの園むつみの家)

第13回平成31年9月29日(日)

未成年ダウン症児の不応行動とその対策

(みさかえの園むつみの家)

成年ダウン症者の不応行動とその対策 (同)

ダウン症者のための認知評価尺度(日本語版 CS-DS)の開発に向けて

(長崎大学保健学科)

ダウン症者の精神的諸問題とその対策 (同・精神神経科)

第14回より名称が

「染色体に変化を伴う症候群医療ケア・フォーラム」
に変更

第14回令和3年3月7日(日)web開催

ダウン症候群の ips 細胞を用いた最先端研究

(大阪大学小児科)

第15回令和3年11月23日(祝) web開催

コロナ禍をしなやかに生きる (長崎大学小児科)

第17回令和5年12月17日(日)

睡眠時無呼吸

ダウン症を中心とした睡眠障害の状況

(長崎大学保健学科)

持続陽圧呼吸療法(CPAP)を利用されている

ご家族からの現状

医療の現場から(総論) (長崎大学総合診療科)

医療の現場から(各論) (井上病院)

CPAPの社会的問題点 (長崎市市議会議員)

第16回令和4年10月23日(日)

ダウン症児・者の言語発達について

～保護者の悩みと要望 (バンビの会)

現在行っているダウン症児・者の言語や口腔機能、

およびSTリハビリに関するアンケート調査

(みさかえの園むつみの家)

子どものことばの発達とその支援 (北海道医療大学)

第18回令和6年12月7日(日)

染色体フォーラムの歩み

SNS(ソーシャルネットサービス)の使用について

(長崎県メディア安全指導員)

これまでの染色体フォーラムを振り返って

フォーラムの概要、これまでの歩みについて

(バンビの会会長 近藤 達郎)

多様性(かけがえのない存在)と生命(限りある存在)

(長崎大学小児科 森内 浩幸)



これまで多くの専門家の皆さまにご講演をいただきました。

令和6年12月7日(土)惜しまれつつ 医療ケアフォーラムは終了いたしました。

たくさんの先生方の思い、愛を再確認できた時間でもありました。

本当にありがとうございました！

またいつか違った形で開催されることを願って・・・

ダウン症候群・ヤコブセン症候群 健康チェック

令和7年1月25日(土)長崎市(長崎県総合福祉センター)と26日(日)諫早市(さをり工房ながさき)で、ダウン症候群とヤコブセン症候群を持つ方への健康チェックが行われました。以前、DVD化された「パンダのたからもの」の歌とダンスを作られたパタカラプラス開発研究会では、より発展させるために、スマートフォンなどを用いて、発語や運動などの人工知能を用いての自動評価を進められています。実際にその意義を高めるために、疾患特性をよく知りたくと、今回、**口腔機能チェック・音声チェック・運動機能チェック**が行われました。115名という多くの方にご参加、ご協力いただきました。益々より良い評価システムの開発につながっていくと期待したいと思います。

受付



アンケート 同意書へのご協力ありがとうございました

口腔機能チェック



運動機能チェック



片足立ち



握力測定

音声チェック



ぱんだ たからもの
ぱっぱか ぱぱぱ



難しかった 閉眼片足立ち

お口で綱引き!?

高速で
カカカカ…
ババババ…
タタタタ…



舌圧測定

待望の本 いよいよ出版！

「**新・ダウン症者、家族が幸せにくらすために 長崎トライアル**」

著 近藤 達郎 今村 明
晃洋書房

本体価格 1,980 円（税込）



本の内容、ネット販売に関しては
こちらをご覧ください。

10月の近藤先生の講演会で紹介された本が2月28日に出版されます。今回の本「新・ダウン症者、家族が幸せにくらすために 長崎トライアル」は、前回の2011年7月に出版された本とは違い、近藤先生・今村先生がこれまで長年の診察に当たり研究されてきた集大成とも言える内容の本になっています。これからのバンビたちへの向き合い方の参考にしたい1冊です。ぜひ医療や学校・施設等、バンビたちに関わる方々に読んでいただければと思います。

会員の皆さまには、事務局・各支部長より本の受け渡しについての連絡があります。お受け取りください。



2011年7月に出版の分は
通販サイトから購入できますよ

ドクター近藤



医療の現場から



遺伝医療（臨床遺伝）と聞くと、遺伝性を中心にお話をしたり、検査に進んだりという遺伝に特化したイメージがありますでしょうか？

もちろん、そういうことも入りますが、個人的には遺伝性疾患（遺伝子や染色体異常に起因する疾患）のある方が健やかに生活を送られるために、合併症の有無の確認やその対策が中心になるのではないかと考えています。もう少し、幅を広げると、一般的な医療の他に、療育（リハビリテーション）、教育、就労や福祉（多くは福祉書類の作成）が入り込むことになると思います。これまで、医師になって40年位たちますが、私にとって2つの大きな変遷があったように思います。一つは平成12年に長崎県での遺伝相談モデル事業開始（2年間）とそれに呼応するように長崎大学病院に「遺伝カウンセリング室」が開設された時です。ここで、小児科領域に限らず、様々な診療科の先生方と連携をしたことで、考える（感じる）疾患の診療範囲の幅が広がったと思います。もう一つは平成19年に、現在のみさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家に就職し、遺伝性疾患総合発達外来が始まった時です。ここでは、様々な領域の診療に目を配るとともに成人の方と接する機会が圧倒的に増えました（現在は、未成年者と成人の診療頻度が同数程度になっています）。私自身、横（診療する方の疾患の範囲など）と縦（診療する方の年齢）が大幅に広がったと考えています。

ご承知のように、現在のみさかえの園総合発達医療福祉センターむつみの家はとにかく交通の便が悪いです。大多数の方が自家用車でお出でになりますが、長崎県内でも離島からでしたら日帰りは難しくどこかで一泊しないとイケませんし、おそらく高速道路を駆使されて数時間かけてお出でいただく方も少なくありません。本来なら、お近くの適切なおところで診療を受けることができればそれが一番良いと思いますが、それを押してまで、私のところにお出でいただくというのは、考えさせられることもあります。私にとっては有難い話ですが、それで良いのかと思う一方、折角お出でになった方には、来院して良かったと思えるように頑張らなければと思いつつ診療にあたっています。私の外来にお出でいただく方の住所は、むつみの家がある諫早市ではなく、長崎市在住の方が最も多い状況でした。そのため、お世話になっていた長崎記念病院で金曜日の午後に遺伝外来をさせていただくことをお願いし、現在に至ります。長崎市の方はこちらへお出でいただければよいし、離島の方は日帰りができるかなと思いました。完全予約制ですが、おかげさまで、こちらもかなり増えてきています。

長崎記念病院で遺伝外来を行わせていただくメリットは2つあります。一つは、CT、MRIなどいろんな検査が普通にできることです。採血は、その結果が出るのが早いということもあります。もう一つは、福永先生に成人のダウン症候群のある方々を中心とした循環器評価ができることも意義深さを感じています。最近、簡易型ではありますが入院しないでの無呼吸検査もしていただいています。今回は、福永先生に長崎記念病院の状況をお伝えいただきます。





長崎記念病院小児科では、近藤達郎先生の遺伝外来に加えて、言語療法、理学療法、作業療法のリハビリテーションを行ってきました。さらに約3年前より主にダウン症の患者さんを対象に、心臓や血管に関わる循環器の精密検査とフォローアップを始めています。特に成人期のダウン症の患者さんは、先天性心疾患のフォローアップが終了していることも多く、肥満や高尿酸血症などの合併が多く見られるため、定期的に循環器の検査とフォローをお勧めしています。私たちの病院では、小児循環器専門医が診察と血液検査に加え、心臓超音波検査や心電図、動脈硬化の検査を通じて、患者さんそれぞれの状況を把握し、適切な治療とフォローアップ計画を提供することを目指しています。

さらに、最近では12歳以上の患者さんを対象に睡眠時無呼吸症候群（SAS）の検査も開始しました。ダウン症の患者さんは睡眠時無呼吸の発症リスクが一般の人よりも高く、適切な診断と治療が必要です。睡眠時無呼吸は日中の眠気や集中力の低下、さらに長期的には心血管系の合併症を引き起こす可能性もあるため、早期発見と対策が求められます。従来一泊入院での検査を必要としていましたが、当院では入院を必要とせず、ご自宅で検査が可能な機器を導入しており、普段の睡眠に近い状態での検査が行えます。結果により精密検査や睡眠中の陽圧換気デバイスの提案を行います。

これからも長崎記念病院小児科では、ダウン症の患者さんの健康と生活の質向上のため、診療とサポートを提供してまいります。

受診をご希望される場合はまず、お電話でご相談ください。日程を調整いたします。

長崎記念病院 副院長・小児科部長
福永 啓文



社会医療法人 長崎記念病院

〒851-0301 長崎市深堀町1丁目11-54
TEL 095-871-1515

ホームページは
こちらから



* 今号をもちまして、シリーズとしての「ドクター近藤」のコーナーは終了となり、今後は不定期で掲載いたします。



1 障害基礎年金

社会人になったバンビたちの生活の基盤の1つとなる障害基礎年金その申請と現状をお伝えします。



染色体に異常があり生まれ
20歳前に診断されたバンビたちは
20歳より請求することができるよ

請求手続きはどこですればいいの？



1級2級って何？

療育手帳等の級とは異なり、障害基礎年金が支給される障害の状態に応じて、法令により障害の程度が1級2級と定められているんだよ
支給金額も

1級 1,020,000円 (月額 85,000円)
2級 816,000円 (月額 68,000円)
と違いがあるよ



手続きには何が必要なの？



【国民年金】

障害基礎年金の請求手続きのご案内

様の年金請求書には、次の○印の書類を添付してください。

相談受付 令和 年 月 日 担当者名

項番	添付書類	対象	提出前にご確認を
1	基礎年金番号通知書 年金手帳等の基礎年金番号を明らかにすることができる書類	本人 配偶者	<input checked="" type="checkbox"/>
2	年金証書・恩給証書(支給権があるものすべて)のコピー		
3	戸籍全部事項証明書(戸籍謄本)※ 戸籍一部事項証明書(戸籍抄本)※	本人 子	<input checked="" type="checkbox"/>
4	住民票(続柄の記載があるもの)※	本人 世帯全員	<input checked="" type="checkbox"/>
5	所得証明書・課税(非課税)証明書 (平成・令和 年度【平成・令和 年分】～平成・令和 年度【平成・令和 年分】)	本人 子	<input checked="" type="checkbox"/>
6	学生証 在学証明書	子	<input checked="" type="checkbox"/>
7	障害基礎年金の子の加算請求に係る確認書		
8	請求者名義の預金(貯金)通帳 } いずれかの書類のコピー 請求者名義のキャッシュカード } (金融機関名、支店番号、口座名義人氏名フリガナ、口座番号の記載がある際) *貯蓄口座では年金の受け取りができません。	本人	<input checked="" type="checkbox"/>
9	診断書・レントゲンフィルム・心電図	本人 子	<input checked="" type="checkbox"/>
9	ア 障害認定日:平成・令和 年 月 日～平成・令和 年 月 日の症状の診断書 イ 現 在:請求手続き以前3カ月以内の症状の診断書		<input checked="" type="checkbox"/>
10	受診状況等証明書(初診日の証明)		<input checked="" type="checkbox"/>
11	病歴・就労状況等申立書		<input checked="" type="checkbox"/>
12	その他に必要な書類 ア 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳 イ 第三者行為事故状況届および添付書類(確認書、交通事故証明書、示談書など) ウ 生計維持申立書 エ 障害給付請求事由確認書 オ 時効に関する申立書または請求遅延に関する申立書 カ その他()		<input checked="" type="checkbox"/>

※障害認定日による請求の場合は、障害認定日以降かつ請求日以前6カ月以内のものを添付してください。
事後重症による請求の場合は、請求日以前1カ月以内のものを添付してください。



病歴・就労状況等申立書の提出にあたって

○**傷病名**
障害年金を請求する傷病（診断書の傷病）
（例）重度知的障害を伴うダウン症 など

○**初診日**
初めて診療を受けた日を記入
生来性の知的障害（精神遅滞）の場合は
誕生日を記入

○**病歴状況**
「1～5」には、発病から順番に現在までの状況について、期間をあけずに記入する1つの期間が5年を超える場合は、その期間を3～5年ごとに区切って記入する
生来性の知的障害（精神遅滞）の場合は、小学校入学前（幼稚園、保育園）小学校低学年、小学校高学年、中学生、高校生に区切って日常生活や学校の出の状況を記入

「**医療機関に受診している期間**」
医療機関に受診している場合は「受診した」を○で囲んで「**医療機関名**」を記入
「**医療機関に受診しなかった期間**」
医療機関に受診しなかった場合は「受診していない」を○で囲む

【記入を簡素化できる場合がある】
20歳前に初診日がある方のうち、以下の①・②に該当する場合は、病歴状況の記入を簡素化できる

- ① 生来性の知的障害の場合は、1つの欄の中に、特に大きな変化が生じた場合を中心に、出生時から現在までの状況をまとめて記入することが可能
- ② 2番目以降に受診した医療機関の証明書を用いて初診日証明を行った場合は発病から証明書発行医療機関の受診日までの経過を、1つの欄の中にまとめて記入することが可能。なお、証明書発行医療機関の受診日以降の経過は、通常通り、受診医療機関等ごとに、各欄に記載を行う

病歴・就労状況等申立書

№. ー 枚中

（請求する病気やけがが複数ある場合は、それぞれ用紙を分けて記入してください。）

病歴状況	傷病名	発病日	昭和・平成・令和	年	月	日	初診日	昭和・平成・令和	年	月	日
記入する前にお読みください。 ○ 次の欄には障害の原因となった病気やけがについて、発病したときから現在までの経過を、通院期間、受診回数、入院期間、治療経過、医師の就労状況などを記入してください。 ○ 受診してなかった期間は、その理由、自覚症状の程度、日常生活状況、健康診断などで障害の原因となった病気やけがについて指摘されたことなどを記入してください。 ○ 同一の医療機関を長期間受診していた場合、医療機関を長期間受診して期間を3年から5年ごとに区切って記入してください。											
1	医療機関名	昭和・平成・令和	年	月	日から	昭和・平成・令和	年	月	日まで	左の期間の状況 受診した ・ 受診していない	
2	医療機関名	昭和・平成・令和	年	月	日から	昭和・平成・令和	年	月	日まで	左の期間の状況 受診した ・ 受診していない	
3	医療機関名	昭和・平成・令和	年	月	日から	昭和・平成・令和	年	月	日まで	左の期間の状況 受診した ・ 受診していない	

○**発病日**
自覚し症状が現れた日を記入
自覚症状が現れる前に次のようなことがあればその日を記入
・先天性疾患の場合は症状を自覚したときまたは検査で異常が発見された日
・生来性の知的障害（精神遅滞）の場合は誕生日



これを書くために、小さい頃から準備しておくように言われてましたね。近藤先生を中心に作られた「あしあと」（人生ノート）に記し残しておくこと便利だと思いますよ
しかし、**初診日証明**と合わせて、この病歴状況の記入も以前に比べると、かなり簡素化できるようになったようです



ワンポイントアドバイスと現状

申立書に病歴だけでなく、そのときの困り感も記入してよい！

- ・ 検査結果を含む診断書が必要なので、日頃から診断書がお願いできる主治医を見つけ通院しておく
- ・ 更新期間は2～5年後。1回めの更新で永久手続き不要となることもある。その後、階級を変更してもらうために、不服申し立てをしてもなかなか変更できない現状
- ・ 申請については、相談事業所でも記入していただけたところもあるようです。
(一部 10月13日(日) 勉強会より)
- ・ 書き方もYouTubeで説明されています。



日本年金機構 障害基礎年金 詳しくはこちらからどうぞ!!

2 障がい者グループホーム（共同生活援助）



グループホームとは

障がいがあろうがなかろうが、人として地域で普通に暮らすことは、当然の権利です。障がい者グループホームは、そうした思いを実現するために、必要なサポートを受けながら、数名の仲間と一緒に暮らす「住まい」のことです。

利用できる人は？

18歳から取得できる障害福祉サービスの障害支援区分の認定を受けたもので、区分の程度に関わらず利用することができる。

利用できるグループホームの場所は？

県内の事業所であればどこの市町村に在住していてもよい



障がい者グループホームでの暮らし

グループホームも介護サービス包括型や日中サービス支援型など種類のタイプがあり、それぞれ支援、介護体制が変わってくる。

介護サービス包括型は、

共同生活援助の基本型で、朝、夕方・夜間に食事や身支度、入浴、自由時間などの介護支援を行ってもらう。夜間深夜の支援は事業所による。日中は、利用者が生活介護、就労継続支援、デイケアなどの日中活動先へ行くことが多いので、基本的には支援はない。休日は家族の所に帰省する。留まる場合の日中支援は事業所による。

日中サービス支援型は、

朝から日中、夜間深夜まで全ての時間の支援がある。

* 支援については、種類、そして事業所によって変わってくる



費用

- ・共同生活援助の利用者負担分（生活保護受給者や市町村税非課税世帯の場合は負担なし）
- ・家賃・食材料費・水道光熱費・日用品費・その他（インターネット利用料など）
 - * 家賃補助として1万円の支給がある（生活保護受給者や市町村税非課税世帯の場合）
 - * 障害者基礎年金2級でも賄える金額設定のところもある。

健康面

- ・薬の管理、血圧測定、体重測定
- ・通院の同行。事業所によっては家族やサービスの移動支援を使うことになる。

金銭管理

- ・金銭の預かり（手数料が必要な場合もある）病院代・余暇活動等必要な場合渡し、出納帳に記載し定期的に保護者に報告
- ・事業所によっては預からないところも多い。その場合は、手数料を支払い社協に依頼することもできる。

身の回りのこと

できていれば越したことはないが、できなくても支援をしてもらいながらできるようになればよい。



入居までの手順

- 1 担当の相談支援専門員に相談
- 2 グループホームの見学と面談
- 3 グループホームへの体験入居をし申し込み
- 4 相談支援専門員を通して行政に申請
- 5 グループホームとの入居の契約
- 6 入居開始



ポイント

利用するにあたってのアドバイス

- ・ **できないことが何なのかを知らせる。**

それに合わせて支援がしやすくなる。その人の特性を知って、どう対応するか考えてもらうことが大事。
それがその人の生活のしやすさにつながる。



- ・ **必ず見学に行く**

それぞれのグループホームの特色がある。

人それぞれ求める度合いも違う。必要とする支援が得られないグループホームがあると思うので、
しっかり見て、自分の子どもに合うかどうかを見極めることが大事

見学の際には、実際に利用者さんがいる時で生活の様子を見させてもらうほうが良い。

自分の子供がそこに入居したときどうなのかとイメージがわくと思う。

- ・ 「〇〇をしてください」と要求するのではなく、「こんな時はどう対応されますか？」と必ず尋ねておくこと。



- ・ **体験を実際に行う。**

親が決めつけるのではなく、本人がどうなのかと確認させる。

グループホームは**相性が重要**。特に女性は重要。

(サービスの中に共同生活援助サービスをとっておくと年間 50 日利用できる。

相談支援専門員にお願いし、グループホームより家賃証明をとり申請すると月 1 万円まで補助が出るので、食費のみで利用ができる。(短期入所(ショートステイ)とは別))

親としての思いから

なかなか子離れできないが本音

必要になった時にそこに自分がいないという状況になったらと考えたら、前もって必要ではない時期に考える必要があると思うようになった。**困るのは子ども**。本当に必要になった時は遅いと思う。

現実、入所し不穏になったり、自傷行為をする方もいる。

子どもが納得でき、安心安全に暮らせる場所を早い時期に見極めて、親も見届け安心したい。
完全に別生活と考えずに、もう一つの場があるという考え方。

二拠点生活をすると思えばよいと思う。



令和 6 年 12 月 8 日(日) 勉強会時に大村支部の山口栄子さんにお話を頂いたものを中心にまとめています。山口さんは、以前大村市のグループホーム suisai (スイサイ) (大村市大川田町 9 9 1 - 1) でお仕事をされていた経験があり、職員として母としてお話を頂きました。とても素敵な手厚い支援が受けられるグループホームのようでした。ぜひ、見学に行かれてはどうでしょうか？



★ ありがとうございます! ★



バンビの会名誉顧問 川口 幸義 様



2024年9月18日

長崎県信用組合協会 様

(株)オリエンテーション 様より

金一封をいただきました

お悔み

長崎支部 吉田 幸恵さん (享年31歳)

令和6年6月13日に天国へ旅立たれました
いつも元気いっぱい 笑顔いっぱいだった幸恵さん
ご冥福をお祈りいたします



バンビの会に入会させて頂き20年程になります。ご心配やご迷惑をおかけしながらの参加でしたが幸恵は楽しく喜んで参加させて頂きました。そんな中、2023年の9月から体調が悪くなり入院。治療を頑張ったのですが病気には勝てませんでした。無呼吸で肺炎や心不全。入院して12日後にNOMIという病気に感染し酸素不足で腸が壊死し切除、短腸症候群となり免疫が作れなくなり感染しやすく、良くなったと思ったらまたまた肺炎の繰り返しという9か月の闘病生活でした。そんな病院での生活の中で、個室に移り分かったことが、親は子供にとって天然の安定剤、子供は親にとって癒しであり安定剤でもありました。そんな私にとって安定剤であった娘は、皆さんから頂いた真心の鶴一万五千羽の折り鶴とともに旅立って行きました。これまでいろいろお世話になり、ありがとうございました。皆様が親子共に元気で過ごされますようお祈り致します。これからも宜しくお願い致します。

(吉田 光江)



吉田幸恵 回顧展

—ずっとずっと心の中に—

2025

3.28 Fri. ~ 4.1 Tue.

コクラヤギャラリー 万屋店3階

長崎市万屋町1-26(万屋町通り)

開館時間 10:30~18:30 (火曜 最終日は17時まで)

主催: 佳秀書道教室 野田佳秀/吉田年正・光江 後援: 長崎新聞社

途市 幸恵の 命は

障害(ダウン症)を乗り越え、

31年間を力強く生き抜いた幸恵ちゃん。
漢検5級、水泳、テニス、そして「書道」—

彼女の努力と情熱が詰まった作品を、
ぜひご覧ください。





事務局だより

* **会員について** (会則より)

会員については、現在の以下4つの会員があります。

家族会員

染色体障害児・者の保護者からなり、様々な活動に参加し、会の運営に参加する。

(長崎支部・諫早支部・大村・東彼支部・島原支部・佐世保・県北支部・五島支部・県外・パスカル)

一般会員・団体会員

この会の目的に賛同する者で、医療・教育・福祉の多方面の関係者または団体からなる。様々な活動に参加する。

賛助会員(団体・個人)

この会の目的に賛同者または団体。会の様々な活動には参加しない。総会における議決権はない。

☆ 会員の種類を変更される方は、事務局川口までご連絡ください。

* **退会お知らせの期限**

退会の意志がある方は令和7年3月31日までに連絡をお願いします。

その際、**退会届が必要**となります。

4月1日以降の退会は、令和7年度の年会費が発生いたします。

* **会費納入のこと**

今年度分までの会費納入がお済みでない方は、**2月末日**までに入金をお願いします。

次年度年会費は、昨年同様**6月末日までの入金**をお願いします。

来年度分より振り込みは**郵貯への入金を停止し、十八親和銀行のみ**への入金となります。

家族会員 **5,000円** 一般会員 **5,000円** 団体会員 **5,000円** 賛助会員 **3,000円**

振込先 銀行のみ

十八親和銀行 諫早支店 普通預金 1117045 バンビノカイ

ご不明な点などありましたら、事務局川口までお問い合わせください。

* **住所変更等の連絡のお願い**

住所、電話番号など連絡先が変更になりましたら事務局川口までお知らせください。

* **今後の予定**

令和7年度総会

令和7年4月27日(日) 10時から 「バンビの会」総会を開催します。 **Zoomあり**

会場 長崎県総合福祉センター(長崎市茂里町3-24) ハートセンターではありません浦上駅の裏です
詳細については、ハガキまたはメールでのご案内となります。

※ 今回の総会は会則の改定等、大切な内容も多くありますので、是非参加していただけますよう
よろしく願いいたします。

事務局住所

〒852-8104

長崎市茂里町2-4-1 長崎市障害福祉センター5階 団体活動室内

FAX : 095-844-7805

事務局 川口 靖子

携帯 090-6427-0964

☒アドレス banbikawaguchi1988@gmail.com

(以前と☒アドレスが変更になっていますので、ご注意ください)

事務局 バンビの会

☒アドレス banbinokaisen@gmail.com

編集後記

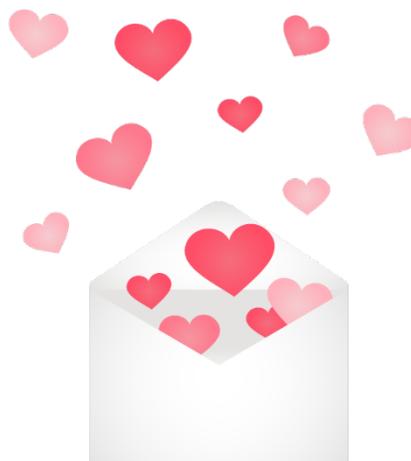
今年度より事務局に入り、バンビの会のことを考えない日はないと言っても過言ではないほどの日々であった。そんな中、最終回の医療フォーラムに参加して、バンビの会を、バンビたちを支える多くの人たちの思いを改めて感じ胸が熱くなった。そんな気持ちは、あたりまえがあたりまえでなくなる時にしか感じえないことなのかもしれない。バンビの会発足時とは、求められるものは違ってきている。それが何であるのか？今回の会報の原稿作成、編集をさせて頂き、福祉、学校、行政手続き等、以前と違ってきているのは確か。しかし昔も今も同じだと思ふことは人と人のつながり。助けてほしい時には、すぐ相談できるつながり。それだけは今も昔も変わらないように思う。定期相談会での社協の方のお言葉の「こまったらしゃきょう」ではないが、「こまったらバンビの会」と。現在（いま）に合ったバンビの会……。私は、もうしばらくたくさんの方と交流を深め、助けてもらえる人を増やしていこうと思う。皆さんよろしく申し上げます。 (平間 典子)

支部会員数 (令和6年1月現在)

長崎 51 諫早 34 大村・東彼 10 島原 16 佐世保・県北 11

五島 3 パスカル 8 / 一般 12 団体 3 賛助 9

(家族会員 133名 合計 157名)





バンビの会 ～染色体障害児・者を支える会～

会長 近藤 達郎

事務局 〒852-8104

長崎市茂里町 2-41 長崎市障害福祉センター5 階

TEL・FAX 095-844-7805

E-mail banbinokaisen@gmail.com

HPはこちらから
↓どうぞ



HP <http://banbinokai.com>