

この冊子について

この冊子は、お子さんが22q11.2（にじゅうに きゅー いちいち てんに）欠失症候群であると診断を受けた保護者の方々や、お子さんとその保護者を支援する方々…おじいちゃん、おばあちゃん、保育士さん、幼稚園の先生、小学校の先生…へ、同じ病気を持つ子どもを育てた私たち先輩ママからのプレゼントとして作成したものです。

聞いたこともない病名に、そして、深刻な合併症や様々な合併症の可能性がある、という説明に戸惑われた方もいることでしょう。なんでこんなことになったんだろう、どう育てたらいいんだろう、どのように関わっていけばいいのか、と悩むこともあるかもしれません。

私たちも、試行錯誤を重ねてきました。その中で、わかってきたことをお伝えしたいと思います。

22q11.2欠失症候群はなぜ起きる？

人間の細胞には、遺伝子が含まれる46本の染色体という物質がつまっています。2本で1組になっていて、23対あります。そのうちの22番目の染色体の長腕(q)の11.2という部分がわずかに欠けているのが「22q11.2欠失症候群」です。

この部分は特殊な配列があって、他の染色体の部分よりも欠けやすくなっています。両親どちらかが悪いとか、妊娠中のできごとなどとは関係がなく、生まれる時に一定の確率で偶然に起きてしまう欠失で、海外の調査では2,000～6,000人に1人の割合で生まれてくるとされています。

人間には約2万2,000種類の遺伝子があるのですが、欠けている部分には30～45種類の遺伝子があると言われています。私たちは22番染色体を父親と母親からそれぞれ1本ずつ受け継いで、2本（1対）持っています。22q11.2欠失症候群の人は、そのうち1本のq11.2の部分が欠けているため、30～45の遺伝子については、本来2個ずつあるところが1個になっています。

身体的な合併症

22q11.2欠失症候群の人は22番染色体のほぼ同じ部分が欠けているのですが、症状に個人差があって、一人ひとり違います。起こり得る合併症は約180あると言われてはいますが、すべての症状が1人の人に出るわけではありません。頻度の高いのは、先天性心疾患と、口蓋裂や慢性中耳炎など口、鼻、耳の疾患です。次ページ以降をご覧ください。

先天性心疾患→3～4ページへ 口、鼻、耳の疾患→5～6ページへ

そのほか、比較的頻度の高いものとしては、

・免疫力の低下

胸腺が十分に発達せず、感染しやすくなることがあります。

生ワクチン（BCG・はしか・風疹）の予防接種を受ける場合は、主治医によく相談してください。

重度の免疫不全になることはまれ（0.5～1%）です。

・低カルシウム血症、副甲状腺機能低下症

首のところにある副甲状腺が十分に発達せずに副甲状腺ホルモンが不足したり、血液中のカルシウム濃度が低くなってけいれんを起こしたりすることがあります。ビタミンDやカルシウムの補充などで治療をします。

などがあります。

腎臓、泌尿器系の疾患、摂食障害、難聴、斜視、思春期以降の脊柱側弯症、てんかんなどを合併することもあります。

多くの診療科への受診が必要になる方もいらっしゃるかもしれませんが、ほとんどは治療可能なものです。

特徴的な顔立ち

22q11.2欠失症候群の赤ちゃんの90%以上は「特徴的な顔立ち」をしています。言葉で表すと、口や顎が小さく、両眼がやや離れていて、一重まぶたで、鼻が細くすっきりした可愛い顔立ちです。日本人では珍しくないので普通の人にはわかりませんが、専門医は顔立ちから推定できるといいます。これも個人差があり、こうした特徴のない人もいます。成長につれ個人差は大きくなる傾向があるそうです。

心疾患

約7割のお子さんに先天性心疾患があるとされています。心疾患といっても、生まれてすぐに手術が必要なお子さんから、治療の必要はなく、定期的な検査だけで日常生活を送れるお子さんまで、その程度は様々です。

この冊子を読んでいらっしゃるお母さんの中には、小さなお子さんと大変な闘病生活を送っている方がいらっしゃるかもしれません。けれども、10年前、20年前と比べ、医療は着実に進歩しており、大きな手術を受けた場合でも多くの方は、日常生活を問題なく送れたり、激しい運動はできないにしても、それなりに動けるようになっていたりしています。

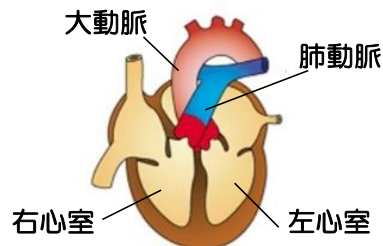
ただ、心臓のバランスは成長や時間の経過で変わってきますので、継続的に診察を受けていくことも大切です。

先天性心疾患の中でも、22q11.2欠失症候群に多いものに、「ファロー四徴症」と「大動脈弓離断」があります。

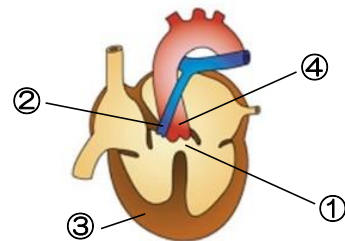
「ファロー四徴症」では、心臓に4つの特徴があり（下図）、

- ① 右心室と左心室の間の壁（中隔）に孔があいている（心室中隔欠損）
- ② 肺動脈が狭くなっている（肺動脈狭さく）
- ③ 右心室の壁が厚くなっている（右室肥大）
- ④ 大動脈が右心室と左心室の両方にまたがっている（大動脈騎乗）

血液の中の酸素の濃度が下がることでチアノーゼ（低酸素血症）が起きます。生まれてすぐに見つかることが多く、多くは生後半年～1年でチアノーゼをなくす手術をします。肺の血流を増やすシャント手術をしてから、段階的に手術治療を進めることもあります。



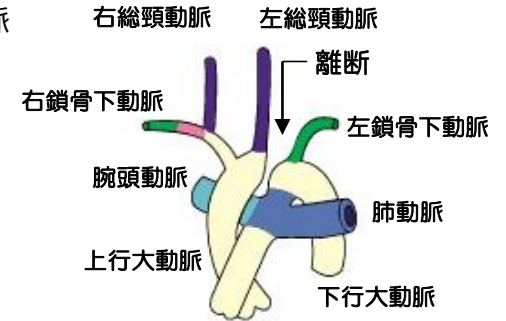
正常な心臓



ファロー四徴症

また、「大動脈弓離断」は、大動脈の一部がとぎれるもので、生まれてすぐの手術が必要です。とぎれた部分の大動脈を直接つなげる手術が普及し、治療成績は良くなっています。

このほか、大動脈と肺動脈が2本に分かれない総動脈幹症、血管輪（りん）、心室中隔欠損、肺動脈狭さくなどのお子さんもいます。



大動脈弓離断症（B型）

「ママ、パパ、もう一回頑張るから！先生と約束したから！」
これは、再手術が決まった時（6歳）の娘の言葉です。
心内修復手術の後、肺水腫、感染症を繰り返した4か月が過ぎ、
やっと歩けるようになった矢先のこと。
「子どもって強いんだ。私も強くならなくてはい！」と感じた瞬間でした。

ファロー四徴症極型で生まれ、紫の唇で泣いていた娘も現在21歳。
体重が増えないと心配したり、成長の遅れを悩んだり、精一杯の
毎日でした。シャント手術までの夜泣きの続いた2年半。全5回の
手術（左シャント、右シャント、セントラルシャント、ラステリー心内修復
手術と再手術）と10回の心カテを経験しました。

保育園には1歳から、小学校も普通学級へ。困った時には共に悩み、
支えてくれた先生方や友達ちに感謝しています。病弱養護中学、
通信制高校を経て、今は肺高血圧症や右心室不全があるため在宅
生活です。家ではアルバイトを少しとマンガ、雑誌、音楽やパソコン
に夢中。病院の先生や看護師さんが大好き、患者会の行事も大好き
な娘に成長しました。今でも32kgと細身ですが、「ママみたいに太
りたくない！」と自分で工夫しておしゃれを楽しんでいます。

最近20年の心臓手術の進歩は素晴らしいですね。
今の赤ちゃんが成人する頃には、もっと将来への可能性が広がって
いると信じています。今後の医療の発展を期待しつつ、娘と好きな事に
チャレンジしながら、楽しく歩んでいきたいと思っています。

口、鼻、耳の疾患

口の中の上あごは、前歯の裏側から喉に向かって、骨のある硬口蓋とその奥に続く柔らかい軟口蓋でできています。約7割のお子さんに口蓋関係の病気があります。この部分に問題があると、飲み込みにくかったり、母乳やミルクが鼻から漏れたりすることがあります。また、話す時に鼻から息が漏れて、鼻声になることもあります。

22q11.2欠失症候群に多いものに、

- * **口蓋裂**（口の中の天井部分が閉じていない）
- * **軟口蓋裂**（喉に近い奥の部分が閉じていない）
- * **粘膜下口蓋裂**（外見上は異常がなく、軟口蓋の粘膜の中にある筋肉の部分だけが閉じていない）
- * **鼻咽腔閉鎖不全**（軟口蓋が短い、喉の空間の奥行きが深い、口蓋の動きが悪いなどの理由で鼻と喉の間の空間を十分に塞ぐことができない）

などがあります。また、ごくまれに口唇裂があります。

口蓋裂は生後の早い段階で診断がつきやすいのですが、粘膜下口蓋裂、鼻咽腔閉鎖不全は、幼児期以降に気づくこともあります。「力行」「サ行」「バ行・パ行」の発音がうまくできない場合もあります。鼻声かな？と思ったら小児科、耳鼻科に相談してみてください。

口腔外科、形成外科などで手術をした後、継続して言語聴覚士（ST）による言語療法（訓練）を受けることが多いです。訓練では、発達に応じて絵カードや絵本、遊びの中で、語彙を増やし、発音するときの口の形や舌の動かし方、「吹く」「吸う」という動作を身につけていきます。

また、慢性中耳炎、滲出性中耳炎にかかるお子さんも少なくありません。一般的な抗生物質などでの治療のほか、鼓膜切開や鼓膜にチューブの留置をすることもあります。長期間に及ぶ中耳炎は聴力にも影響を与える恐れがあるため、定期的に聴力検査をしながら、耳鼻科には長期間、根気強く通院を必要とする場合があります。

コラム 言葉を育てよう♪

口蓋裂や鼻咽腔閉鎖不全のあるお子さんの親御さんは、家でも言語訓練に取り組むことが多いかも知れません。正しい発音を身につけていくことも必要ですが、発音は言葉のほんの一部。一番大切なのは、言葉そのものを育てていくことです。

小さい子は興味がいっぱいあって、学びたい姿勢をサインとして示します。親子で一緒に興味を持って、同じものを見る。その時に言葉がけをする。ジェスチャーや描いた絵など、非音声言語を読み取ってあげることも大切です。遊びを楽しむ、一緒に料理をするなど、子どもと生活を楽しみながら言葉を育ててほしいと思います。

（22Heart Club定期日より「専門家に聞いてみよう♪」より改変）

現在中学2年生の息子は、2歳の頃に鼻咽腔閉鎖不全と診断されていますが、オペは一度もしていません。そのため、今も軽度の閉鎖不全の状態です。診断後、早くから言語訓練に通っていますが、精神面で幼く、保育園や小学校でも周りの子どもさんが会話をフォローしてくれ、本人は日常的に不便を感じていなかったのか気分が乗らず訓練は休み休みでした。

小学校6年生になった頃、ドクターから「X線の所見から、オペはしなくてもこのまま訓練を頑張れば発音が改善されると判断します」と言われ、今では月に一度の訓練も集中して頑張れるようになり、唇や舌もうまく使って難しい発音も意識して出来るようになりました。ゆっくりですが少しずつ成長を感じています。

言語治療は、子どもの成長が大きなかかわりをもつ為、長い時間が必要です。「成長を待って」と言われて何時になるんだろうという漠然とした不安。鼻咽腔閉鎖不全とわかり、手術できるまで待つ時間。

手術が終わりではなく構音の練習の始まりになること。また、日々の生活で聞きなれてしまい、問題に気づかずにいたことを指摘されて驚いたり、と親の心を悩ませます。

親は悩みながらも日常生活で子どもに出来ることでよいと思います。息子はゆるゆると成長していますし、STの先生とは何時も楽しくて構音の練習を3歳から16歳までしていました。今でも時々聞きづらい事もありますが、大変なおしゃべりです。

発達

◆ 乳児期の発達

多くの赤ちゃんは、おすわりやはいはいなどができるようになるのがゆっくりです。海外では歩き始めの平均が18ヶ月という報告があります。言葉の発達にも2~3歳では意味のある言葉が出ないことも多いとされています。

筋緊張の低下のほか、先天性の心疾患や頻回の手術、長引く入退院なども影響すると言われています。ただし、時間はかかっても、その子のペースで必ず成長・発達し、キャッチアップしていくことがほとんどです。

食が細くて悩むお母さんも多いと思いますが、成長にしたがい、よく食べるようになる子が多いです。口や喉の周囲の筋肉の発達が遅く、食べものを噛んだり飲み込んだりする一連の動作の習得に時間がかかることや、口の中が過敏で食感に対するこだわりがあることが原因という説もあります。

◆ 身長

身長伸びは遅くても、成長に伴って追いつくことが多いです。海外の文献によると、成人のほとんどは正常の範囲の身長とされています。成長ホルモンによる治療が必要な場合がありますが、そういう人はごく一部と言われています。

◆ 知能

言語面や言語での記憶が得意な一方で、視空間認識や抽象概念の思考などは苦手とされています。海外の文献によると、4歳から16歳を対象とした研究では、知能検査での平均は73で、全体では50から109までのばらつきがあったなどの報告があります（中央値は100）。

ただ、知能検査の高低は必ずしも実生活での暮らしやすさとは関連しません。また、注意欠陥・多動症（ADHD）の診断を受けたり、聴覚過敏、触覚過敏などの症状が出たりすることもあります。性格も個人差が大きいのですが、内気な子が少なくなく、社会生活に影響を与えることもあります。子どもが生き生き育つ環境づくりに、各自が模索しているのが現状です。

就学までの発達と療育

22q11.2欠失症候群の多くの子どもたちは、元気に地域の幼稚園、保育園に通っています。病状や発達の遅れへの配慮が必要なことはありますが、集団生活で吸収できることもたくさんあります。多くの幼稚園、保育園で受け入れていただけていますが、特に発達がゆっくりな子を積極的に受け入れている幼稚園、保育園もありますので、探してみるのも良いと思います。

児童デイサービスなど、療育を行ってくれる市区町村が増えていますので、担当窓口にご相談してみてください。自治体によって違いますが、理学療法（PT）や作業療法（OT）などのリハビリや、小集団で集団活動をするプログラムなどがあります。また、保育園などでの集団生活の様子をケースワーカー等が出向いて確認し、必要な配慮について保育者や保護者に助言をしてくれるという支援もあります。口蓋に疾患のある方は、手術や言語療法を受けた医療機関で、引き続き言語訓練を受けながら、地域の療育機関と連携していくとよいです。

食が細い、便秘などで悩む親御さんもいるかもしれません。これらは成長によって自然に解決していくことも多いです。私たちの会では、「病気」とは言えない生活の中での困りごとについても、先輩の会員さんの体験を定期日よりテーマごとにお伝えし、子育ての悩みなどについて情報交換をしています。

3月末に保育園を卒園しました。長いようであつという間だった4年間。健常児との違いを見つけてしまつては落ち込んだ事もあつたけど、息子はとっても楽しく過ごせたようです。卒園式で修了証書を園長から受け取つて、そのまま私の所へ来て「ママありがとう!」と言ってくれました。こちらこそありがとうございます。(・v・) 大泣きました。

息子に病気があると知つてから、とにかく将来が心配で心配で「早く大きくなって!」と思つていましたが、この頃駆け足で育つていくかのような息子に「もう少しゆっくり大きくなって~」と思つてしまいます。勝手なものですな。

嬉しいけれど寂しくて、赤ちゃんだった頃の息子にもう一度会いたくて、昔の写真を見ては懐かしく思つています。

今は入学式に向けて、かっこいい一年生になる!とはりきっています。



学齡期以降の様子

小学校以降は、通常の学級で学ぶお子さんもいますし、個別の支援の手厚い支援級や、特別支援学校を選ぶお子さんもいます。お子さんの状態だけでなく、地域の学校の様子も考えて決めることになると思います。学校公開などを利用して、行きたい学校の様子を見学しておくことをお勧めします。

診断が広く行われるようになって日が浅いこともあり、成長後の全体像はまだよくわかっていません。海外では、結婚して家庭を持ったり、社会的に自立した生活を送り、当事者の立場から社会に発言していたりする人もいます。

一方で、思春期の不安定な時期には一般の人よりもメンタル面の問題を抱えるリスクが高いとされています。海外では思春期以降に統合失調症や双極性障害の発症のリスクが一般の人より高くなるという報告があります。この疾患の精神的な特徴については、現在、世界中で研究が進んでいますので、治療可能になる日もそう遠くはないのかもしれませんが、全員に影響があるわけではなく、どんな人になりやすいのかの研究も現在、進んでいます。周囲の環境の調整も重要だとされています。お子さんと周囲が調和して、できるだけ生き生きと暮らせる居場所づくりが必要とされています。特にストレスがかかりすぎないように、おおらかに接し、自信喪失しないように、本人が好きな分野、得意な領域を伸ばしてあげるように考えるとよいです。

思春期以降、親御さんは不安を感じたら早めに心理、精神の専門家に相談するなどして本人の生きづらさを軽減していくことが大切です。本人がストレスを抱え込まず、表出できるうちはよいのですが、会話が少なくなるようなことがあれば、注意信号です。学校や職場など周囲に理解をしていただくように応援することも大切です。

個人差はありますが、心優しく、まじめな人が多く、育てていくうちに日に日に愛情が深まっていく親御さんが多いです。どの人もかけがえのない存在として、幸福感に支えられた人生を送れるよう、助け合っていけたらと願っています。

3歳の時に地域の保育園に入園しました。言葉が不明瞭で何度も聞き返されるうちに話すのをやめてしまい(場面緘黙)、小学校卒業まで続けました。進学先を迷う中、支援学校に見学に行った時、「ここならしゅべれるかも」と言うのを聞いて中学部から入学を決め、手厚い支援と居心地のよい仲間たちに恵まれて、声を出して笑うようになりました。

とても神経質で心配性の息子は100%の自信がなければ何事にも手を出さない子どもでした。母親依存が強く、いつまでこんなことが続くのだろうと悩み苦しんだ日もありましたが、毎日同じことの繰り返しのようにいて、少しずついろんなことを身につけ、足元を固めてきたのだと今になってわかります。

好きなことを見つけて行動範囲や交友関係も広がっています。現在17歳、「ま、いいか」と「きっと大丈夫」を心の中で繰り返しながら、青春を謳歌しています。

短大を中退後、地域のワークサポート(障害者就労支援センター)の紹介で、郵便局で事務補助の仕事をし、2年半になります。真面目で頑張り屋ですが、時に対人関係にストレスを抱え、一度嫌になってしまうと歩み寄るとか、うまく回避する事が苦手で、本人は強いストレスを感じます。短大もそれが理由で辞めました。

今は、自分なりにストレス発散法を身に付け、趣味のカメラ、パソコンの他、好きなアーティストのライブや観劇に電車を乗り継いで一人で行っています。最初は迷って大変でしたが、スマホ片手に調べながら聞きながらも行けるようになりました。今は『お一人様』の時代ですから、友達に気を使いながら行くより楽とっています。私とも温泉&マッサージや買い物等、親子女子会を楽しんでいます。

今の娘の目標は、一人暮らしです。料理も殆ど出来ないで、まだまだ遠い目標ですが、いつか娘の住むアパートに遊びに行く、私にとっても楽しみな目標です。

息子は30歳になりましたが、自分でも「そうは見えない」と言って笑っています。のんびりとしたユーモアがあり、素直で真面目で時々頑固です。極型ファロー四徴症で心臓の手術の経験はなく、ゆっくりと歩きます。

大学卒業後、就労移行支援の事業所に通い、パソコンを使う仕事で就職しました。現在は契約の期限が切れ、再び就活中です。学生の時、父親に就活をがんばるように言われて「僕はお父さんみたいに働くのは無理」と登校できなくなり、留年もしました。就職した会社には、幸いなことに息子のようなタイプを受け入れてくださる環境があり、社会に出て大丈夫というプラスの経験ができて、自信が持てるようになりました。今は「仕事をしないで家にいると气まずい。なんにもすることがないとちょっとヒマ」だそうで、働くことに積極的です。周囲や家族との関わり方にも社会人としての成長が感じられて感謝しています。

評価の項目	診断時	乳児期 (0 - 12か月)	就学前 (1 - 5歳)	学童期 (6 - 11歳)	思春期 (12 - 18歳)	成人期 (>18歳)
血中カルシウム、 副甲状腺ホルモン	レ	レ	レ	レ	レ	レ
甲状腺刺激ホルモン	レ		レ	レ	レ	レ
白血球、赤血球など の血液検査	レ	レ	レ	レ	レ	レ
免疫の状態 のチェック	レ	レ ※1	レ ※1			
眼科でのチェック	レ		レ			
口や鼻の評価 ※2	レ	レ	レ			
聴覚のチェック	レ	レ	レ			
頸椎のチェック (> 4歳)	レ		レ			
脊柱側彎症の検査	レ		レ		レ	
歯のチェック			レ	レ	レ	レ
腎臓の超音波検査	レ					
心電図	レ					レ
心エコー	レ					
発達 ※3	レ	レ	レ			
学業				レ	レ	
社会性や機能性について	レ	レ	レ	レ	レ	レ
精神・感情・行動 について	レ		レ	レ	レ	レ
全身の健康チェック	レ	レ	レ	レ	レ	レ
遺伝カウンセリング	レ				レ	レ
婦人科、妊娠・出産 についての相談					レ	レ

成長に応じた確認の目安

22q11.2欠失症候群のお子さんたちは、一人ひとり違う合併症を持って生まれ、一人ひとり自分のペースで育っていきます。

左の表は、2010年にこの症候群の診療にあたる先生方で作られた国際ガイドラインを、その作成に関わった臨床遺伝専門医の川目裕先生に監修をしていただいて日本語に訳したものです。すべての方に、これらのチェックがすべて必要になるわけではありませんので、目安として考えてください。

いろいろな診療科にかかることもあると思います。もし、お近くに臨床遺伝医や認定遺伝カウンセラーの先生がいらっしゃったらご相談してみると良いと思います。全国の子ども病院などにはこのような先生がいらっしゃることが多いので、問い合わせてみてください。

※1 免疫が低いと生ワクチンを接種できない場合があります。接種前に主治医と相談しましょう。

※2 乳児期は粘膜下も含めた口蓋裂の有無のチェック、摂食障害や鼻への逆流があるかどうかなどを調べてもらうと良いでしょう。幼児期から成人にかけて発音や構語について評価します。

※3 発達に遅れがある場合は、早めの療育が効果的とされています。ただし、概ね1~2歳頃までは、心疾患の治療や、感染症の予防に重点を置きましょう。お住まいの自治体で療育を受けられる場所があるかどうかも含めて相談してみると良いでしょう。

この冊子を監修してくださった先生

川目 裕 先生
東北メディカル・メガバンク機構 人材育成部門
遺伝子診療支援・遺伝カウンセリング分野 教授

山岸敬幸 先生
慶應義塾大学 医学部 小児科 准教授

子どもを支えてくださるみなさんへ

いろいろなことをここまで綴ってきました。

私たちの子どもたち…あなたの目の前にいる子ども…は、様々な「宿題」を抱えて生まれてきました。与えられた「宿題」を解きながら成長するために、親も子どもも、たくさんの方々の手を借りることになるかもしれません。けれども、子どもたちは、家族として、お友達として、そして様々な人間関係を築きながら、たくさんの愛情の中で成長し、生活しています。

時には親自身でさえ受け止めることが難しい難問に出会い、どのように子どもの未来を描いたらいいのか悩むこともあるかもしれません。また、子どもに関わっていただくみなさんにも、申し訳ないと思いつつ「一手間」や「特別なお願い」をすることがあるかもしれません。生活をともにする中で、「少しだけ」そして「いろいろ」と「なんだかちょっとちがうぞ？」と思うことも起きると思います。でも、どうぞ温かく見守り、静かに親子を応援していただけるとうれしいです。

私たちも、そんな人々との出会いに支えられて、今日まで子どもたちを育ててきました。どうぞ、これから（も）よろしく願いいたします。

22 Heart Club について

22q11.2欠失症候群の子どもとその家族に対する社会的理解と会員相互の情報交換、交流を図るための活動をしています。

♥ 活動内容 ♥

(1) 回覧ノート（入会順ノート）

希望者のみで入会順に1班5名で構成する交換ノートです。

(2) 定期だより

年5回発行。先輩ママの体験談や専門家へのインタビュー、交流会の報告、投稿欄などで構成しています。乳児から成人まで、様々な情報を偏りなくお伝えできるよう努力しています。

(3) メルマガ

定期だよりのない月や、交流会のお知らせなど、随時会員さんへのお知らせがある時にも発行しています。

(4) メンバー専用SNSサイト

会員のみが参加できるSNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）で、近況を伝え合ったり、ノートを越えた交流や悩み相談などを行っています。

(5) 交流会・講演会

会員の自主的な運営により各地で開催されています。親同士・子ども同士の交流や情報交換の場としての交流会。各分野の先生をお招きしてお話を伺う講演会。顔を合わせることで生まれる安心感や絆があります。

(6) その他

スタッフメーリングリストの運営や、医療関係者のセミナーでの発表、学会でのブース展示など、疾患への社会的理解の促進に必要な活動や情報提供を行っています。

詳しい活動内容や入会については、

会のホームページ <http://22hc.com/> をご覧ください

娘は現在中学2年生です。

22 Heart Clubの集会で知り合った仲間たちと文通やメールをしながら交流を楽しんでいます。

実際に直接会うことできるのは1～2年に1回くらいですが、

『今度〇〇ちゃんにいつ会える?』とか、

『〇〇ちゃんに会いに行きたいな〜!』と言って交流を深めています。

22 Heart Clubは、“親の会”に留まらず“子ども同士の交流”へと広がっています。

告知を受けたばかりで戸惑いや不安、今後の心配は尽きないと思います。ゆっくりかもしれませんが、お子さんは日々成長していきます。

一人で抱え込まずにゆっくり育ちに寄り添ってみませんか。

22q11.2欠失症候群

～ 22q11.2 欠失症候群の子どもとその親のために ～

2014年12月

編集・発行：22 Heart Club

<http://22hc.com/>



この冊子は、
第14回北川奨励賞の助成により
作成することができました。
ありがとうございました。

