



同じ立場の親同士、  
子ども同士が、  
経験や痛みをわかちあえる  
場を作りたい。



あなたは  
ひとりではありません。  
ほかにも頑張っている  
家族がいます。



発達も、  
合併症の予後も  
見通しのつかない不安な時、  
ひとりで悩まず、  
私たちと一緒に  
考えていきましょう。



## 22q11.2欠失症候群の子どもと その親が集うサークル

私たち22q11.2欠失症候群の子どもを持つ親の会  
「22ハートクラブ」は、FLC内※の  
(染色体)番号別郵送回覧ノートとして、  
1998年(平成10年)10月に産声を上げました。

2001年(平成13年)1月から、  
単独のサークルとして活動を始め、  
定期だよりやSNSなどにより、交流をしています。

※FLC:染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf Clover  
(<http://www.eve.ne.jp/FLC>)

## ♡ 22q11.2欠失症候群とは？

22q11.2欠失症候群とは、第22番染色体上の長腕における11.2と呼ばれる部位に微細欠失をともなう先天性の遺伝子疾患です。微細欠失といっても、欠失した部分にはたくさんの遺伝子が存在していますので、身体、内臓の発生や形成などに影響を与えることとなります。特徴的な症状としては、先天性心疾患、口蓋機能不全、低カルシウム血症、発達精神遅滞などがあげられます。しかし、**ひとりのひとがこれらすべての症状を持つわけではありません。**欠失部分の長さが同じでも、症状は人それぞれ違います。個人差の大きい症候群であるということがいえます。

医師から「CATCH22」の病名で説明を受けた方には、私たちの会が「22q11.2欠失症候群」と表記しているのを見て不思議に思う方もおられるでしょう。

「CATCH」というのは、22q11.2欠失症候群の代表的な症候の頭文字をとったもので、語感も良いことから俗称として広く用いられてきました。しかし、「CATCH22」というのは、アメリカの非条理SF小説の題名が起源になっていて(CATCH22を辞書でひくと「(人を不当に)絶体絶命に陥らせる状況[規則]、絶対に勝ち目のない理不尽な状況」「矛盾する規則などにしばられて動きがとれないこと」とあります)、少なくとも病名として用いるのは不謹慎なのではないかとの反省もされていることから、当会では22q11.2欠失症候群という正式名称をつかうようにしています。

## ♡ 活動内容

### ● 会報(定期だより)

新入会員の紹介、会員からの投稿、先輩ママに聞いてみよう♪、専門家のインタビュー、各スタッフからの連絡などを載せています。

### ● SNS(ソーシャルネットワーキングサイト)

人と人のつながりを促進・サポートするコミュニティ型の会員制Webサイトのことです。アクセスには、パスワードが必要です。入会手続き後、パスワード取得の方法についてご案内します。

### ● スタッフML(メーリングリスト)

運営について話し合っています。

### ● メールマガジン

2013年1月より不定期でメールマガジンの配信を開始しました。

### ● 会員名簿

会員名簿は個人情報に配慮し、詳細のわからない形で作成をしています。

入会時を除いて1年に1度発行し、会員へ配布しています。

### ● 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。各分野の先生をお招きしてお話を伺う講演会。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。顔を合わせることで生まれる安心感や絆があります。大事な活動のひとつです。

## ♡ 会費

入会金500円、年会費3,000円です。年度の開始は7月とし、継続年会費は毎年7月に納金。入会時には、当該年度に発行された会報をお送りします。※入会確認がされた時点で正式な入会となります。

振込先  
郵便振替口座：00180-4-282938  
口座名称：22 HEART CLUB  
(トゥエンティー トゥー ハートクラブ)

## ♡ その他

入会の手続きには、なるべく早くご連絡をしたいと思います。スタッフが病児を抱えていますので時間がかかってしまうこともあります。どうぞご了承下さい。※詳細については、入会申し込み後にご案内をお送りしています。

## ♡ 入会申込書・お問い合わせ

入会のお申し込みは会のサイトからも受付しています。郵送でのお申し込みをご希望の方は、info@22hc.comにメールを送って下さい。折り返し送付先住所をお知らせいたします。下記をご記入後、点線よりきりとして「22 HEART CLUB」まで送付下さい。よろしくお願いいたします。

キリトリ

●ご自身のお名前		●お子様のお名前				
●性別	男 ・ 女	●生年月日	年	月	日	●年齢 ( ) 歳
●住所						
●TEL	●FAX	●E-mail				
◎おこさまのことを教えてください						
●かかっている病院			●重複障害など			
◎質問などがありましたらお気軽にどうぞ						

● お問い合わせは 代表：早川幾代 ●

ホームページ：<http://22hc.com/> メールアドレス：info@22hc.com