

エマヌエル症候群 うちの子の場合

2017-08-21 10:28:34
テーマ：ブログ

日本で唯一、名古屋にある藤田保健衛生大学の倉橋先生がエマヌエル症候群の研究をされています。

息子が生まれてから、一度カウンセリングに伺い、倉橋先生、大江先生に色んなお話をして頂きました。

そしてこの度、福岡に倉橋先生と大江先生が来てくださるという事で、家族会を開催する事になりました！！

日程 4月21日(土)
開催場所は福岡です。

もし、このブログを読んでもエマヌエル家族の方がいらっしゃいましたら、是非ご参加下さい！

コメント、もしくはメッセージ頂けましたら、詳細をお伝えします！

楽しみです♪



★地域活動支援センター
サンサンはかた★

施設には駐車場はありませんので、お越しの際は公共交通機関をご利用ください。
博多駅より徒歩14分、東光二丁目バス停より徒歩2分です。



エマヌエル症候群 うちの子の場合

2017-08-21 10:28:34
テーマ：ブログ

待ちに待った家族会に行ってきました！

新幹線に乗り、息子を連れて会場へ。

初めて会うご家族もいれば、息子と共に何度か会った事のあるご家族も。

初めは少し緊張しましたが、同じ子を持つ母として、想いは同じ。

悩める事もやっぱり似てる。

そして、同じエマヌエルの子ども達が集まっているのを見て、とても嬉しく思いました。

みんな、ゆっくりだけれど、成長してる姿に本当に嬉しく思いました。

息子は最年少だったから、みんなの成長は、息子の少し未来の姿と重なり、今後の成長がとても楽しみになりました。

またすぐに集まるのは難しいですが、年に1回でも、近況報告をかねて、集まれるといいな。

友だちマップ

ハートをクリックしてください。メッセージ
が開きます。

大阪府

・トアくん、平成28年生まれの男の子
です。トアくんは、お友達と遊ぶのが大好きです。
お友達と遊ぶのが大好きです。



宮城県

・平成28年生まれ
の男の子です。お友達と遊ぶのが大好きです。
お友達と遊ぶのが大好きです。



山口県

・平成28年生まれ、男の子
です。お友達と遊ぶのが大好きです。



群馬県

・平成28年生まれ、男の子
です。お友達と遊ぶのが大好きです。
お友達と遊ぶのが大好きです。



神奈川県

・トアくん、平成28年生まれの男の子
です。お友達と遊ぶのが大好きです。
お友達と遊ぶのが大好きです。



高知県

・平成28年生まれ、男の子
です。お友達と遊ぶのが大好きです。
お友達と遊ぶのが大好きです。



熊本県

・トアくん、平成28年生まれの男の子
です。お友達と遊ぶのが大好きです。
お友達と遊ぶのが大好きです。



<メッセージ>

アーカイブを押すとすべての地域が表示されます。



t(11;22)

《指定難病204》

エマヌエル症候群

家族会のご案内

エマヌエル症候群は古くは、
 トリソミー22、
 22部分トリソミー、
 11/22混合トリソミー、
 混合トリソミー22、
 11/22不均衡型転座、
 22番過剰派生染色体症候群、
 などと呼ばれていましたが、
 長年この転座の研究を行ってきた
 米国のエマヌエル博士にちなんで、
 2004年にエマヌエル症候群と
 名づけられました。

もし、ご家族がエマヌエル症候群と診断されたら・・・
 どうぞ下記へご連絡下さい。 ともに向き合っていきましょう。

藤田保健衛生大学病院

藤田保健衛生大学病院 遺伝カウンセリング室教授の倉橋先生はアメリカ留学中、フィラデルフィア小児病院のエマヌエル博士のもとで染色体疾患について学び帰国後 t(11;22)について研究され、国内の患者家族のカウンセリングをおこなっています。

宮城県家族会

2017年6月、宮城県内の5家族による家族会が誕生し、藤田保健衛生大学病院の倉橋先生との交流がはじまりました。

*** 宮城県家族会へのお問合せは ***
 生活介護事業「**仙台つどいの家**」(山口)
 ✉mail o-yamaguchi@tsudoioie.or.jp
 TEL.022-293-3751 (受付時間 平日9~6時)
 仙台市宮城野区幸町3丁目 12-16

エマヌエル症候群に関すること、家族会のお問い合わせは・・・

藤田保健衛生大学病院 遺伝カウンセリング室

✉mail genome@fujita-hu.ac.jp

〒470-1192 愛知県豊明市沓掛町田楽ヶ窪 1 番地 98 TEL: 0562-93-2111

◆t(11;22)とエマヌエル症候群のHP <http://www.fujita-hu.ac.jp/genome/11&22>



《指定難病 204》

エマヌエル症候群

と、いう名の病気があります。

トリソミー-22

22 部分トリソミー

11/22 混合トリソミー

混合トリソミー-22

11/22 不均衡型転座

22 番過剰派生染色体症候群...

と、過去に診断された方、ご家族の方へ

長年この転座の研究をされた米国のエマヌエル博士にちなんで

お心当たりのある方、
まずはご相談ください。
連絡お待ちしております！

2004 年 **エマヌエル症候群** と名づけられました。

*** ともに考えていきましょう！これからのこと ***

★相談・カウンセリング★

◎藤田保健衛生大学病院◎

藤田保健衛生大学病院 遺伝カウンセリング室 教授の倉橋先生はアメリカ留学中、フィラデルフィア小児病院のエマヌエル博士のもとで染色体疾患について学び帰国後 t(11;22) についての研究及び、国内の患者家族のカウンセリングをおこなっています。

◎宮城県家族会◎

2017 年 6 月、宮城県内の 5 家族による家族会が誕生し、藤田保健衛生大学病院の倉橋先生との交流がはじまりました。

*** 家族会に関するお問い合わせ ***

生活介護事業「仙台つどいの家」(山口)
仙台市宮城野区幸町 3 丁目 12-16
Tel.022-293-3751 (受付時間 平日 9 時~6 時)

*** エマヌエル症候群に関するお問い合わせは ***

藤田保健衛生大学病院 遺伝カウンセリング室

〒470-1192 愛知県豊明市沓掛町田楽ヶ窪 1 番地 98 TEL: 0562-93-2111

連絡先アドレス: genome@fujita-hu.ac.jp

t(11;22) とエマヌエル症候群の HP <http://www.fujita-hu.ac.jp/~genome/11&22>