

18トリソミーのお子さんのご家族の皆様へ

## Team18「18トリソミーの子どもたち」写真展 2021（令和3）年3月、於：東京都立小児総合医療センター（東京都府中市） 出展者募集のご案内

皆様には日頃よりTeam18の活動にご理解とご協力を賜り、またメンバーとしてご尽力くださり誠にありがとうございます。新型コロナウイルス感染症の流行もあり、去年は写真展など従来の活動を実施できておりませんが、今後ともよろしくお願い申し上げます。

さて、昨年末、東京都立小児総合医療センター（東京都府中市）臨床遺伝科医長の吉橋博史先生から「18トリソミーの子どもたち」写真展開催の打診を受け、本年3月（会期詳細は未定）、同センターで小さな写真展を開催することにいたしました。

吉橋先生には、写真集『18トリソミーの子どもたち』（Team18編著、2018年3月18日、水曜社）へ「18トリソミーをもつお子さんとご家族と共にある小児遺伝医療のために」と題するご寄稿も賜るなど、大変お世話になっております。

とはいえ、新型コロナウイルス感染症の流行により世間は周知の状況です。正直申しますと、どうすべきか迷った部分もございましたが、我々が10年来向き合い発信してきたテーマの普遍性を思い返し、また今だからこそその開催意義もあろうと考え、コンパクトな展示を行わせていただくことにした次第です。

つきましては恒例のパターンではございますが、「お子さんの写真」と「お子さんの紹介文」をご応募賜りたく、下記に概要を記させていただきます。ご多忙の折と存じますが、ぜひご検討ください。ご参加をお待ち申し上げます。

末筆となりましたが、あらためて新春を祝し、皆様の弥栄をお祈り申し上げます。いろいろと苦労は尽きませんが、今年も皆様に良い風が吹きますように。

### 記

#### ■「Team18」と「18トリソミーの子どもたち」写真展のこれまでについて

18トリソミーのことを多くの人に知ってほしい。短命といわれても、こんなに頑張っている子どもたちがいること、彼／彼女らが家族にとってかけがえのない存在であること、幸せな生活があることを知ってほしい――。

Team18は、そのような思いから2008年に生まれました。以来10年以上にわたり、18トリソミーの子どもがいる家族のグループ（非会員制、任意団体）として活動を続けてい

ます。活動の中心は「18トリソミーの子どもたち」写真展です。全国のメンバーが連携し、参加者（出展者）の言葉が添えられた写真パネルを開催地から開催地へと受け渡ししながら、今では約1年がかりで全国各地をまわる大きなプロジェクトへと成長しました。

写真パネルは多いときで150を超えます。展示会場ではそれを核に、子どもたちの生活に欠かせない医療機器や物品の紹介、親たちの座談会や生活についてのポスター発表、専門家の講演、映画上映、コンサートや朗読会、アクセサリ制作など、開催地の仲間たちが創意工夫を凝らした色々な催しが行われています。手作りを重ねながら、この独特の写真展に私たちは望みをかけてきました。

そして活動12年。この間、18トリソミーの子どもをめぐる医療・療育は少しずつ確実に変化し、私たちは希望を大きくしています。また、写真展を通じて多くの18トリソミーの子とその家族が出会い、つながりが生まれ、互いの心の支えにもなってきました。

写真の子どもたちは、存命の子、亡くなった子、亡くなって生まれてきた子、また、妊娠中の写真、エコーの写真など、じつにさまざまです。写真展は、さまざまな思い、家族のさまざまな可能性に出会う機会でもあります。

18トリソミーの子どもたちは、これからも生まれ続けます。Team18は、親御さんや医療従事者の方々だけでなく、同じ社会を生きるより多くの方々に届くよう、大勢の仲間たちの姿、それぞれの思い、幸せを伝え続ける所存です。

今回は東京都立小児総合医療センターで小規模な写真展を行わせていただきます。「コロナ禍」と呼ばれる状況下ではございますが、写真の前で足を止めてくださるすべての方々と寄り添いの心を結び、さまざまな思いをシェアできることを願ってやみません。より多くの人とともに、より穏やかで、より豊かで、より心優しく、互いに育てあうような世界をつくることのできる未来へとつなぐために。

## ■今回の展示概要

展示物：応募いただいた写真（1家族1枚）とお子さんの紹介文（100字程度）

場 所：東京都立小児総合医療センター・1階通路（講堂前）

期 間：2021年3月中の1週間ほど（詳細未定）

その他：Team18の活動内容紹介、写真展の活動記録、写真集（閲覧用）などを設置。

- 写真・紹介文のレイアウト方法は検討中です。従来のように大きなパネルをたくさん並べ、のびのびとお見せしたいところですが、コンパクトにする方向で考えております。
- 小児総合医療センターは、東京都立多摩総合医療センターと建物が一体化しており、1階は両センターの入口をつなぐ通路でもあります。そこにコンビニエンスストア、レストラン、喫茶店、理容室、講堂などが位置しているため、展示をご覧になる可能性があるのは、おもに両センターの利用者やそのご家族、職員の方々です。

## ■ご参加の条件

- (1) お子さんが18トリソミーであること。

※フル・モザイク・モノソミー等のタイプ、天使ちゃん等、問いません。

- (2) Team18の活動および下記の「確認事項」にご理解・ご協力いただけること。

## ■ご応募の方法

電子メールの件名を「写真展参加」とし、2021年2月1日（月）までに下記〔A〕～〔C〕を「team18books@gmail.com」（奥島）へお送りください。

〔A〕 お子さんの写真：1枚の画像データをメールに添付してお送りください。

- カラージュ・合成不可、トリミング可。
- 写真の向き（縦位置・横位置）は問いません。ただし正方形の写真などは、テキストとの兼ね合いで多少トリミング等をさせていただくかもしれませんが、ご了承ください。
- お子さん単独の写真、ご家族との写真、旅立ったあともいろいろな方と一緒に過ごす姿、妊娠中の様子、エコー写真などさまざまな写真をお待ちしております。

### ※画像送付の方法について

- できるだけ解像度の高い画像をいただきたいため、ファイルサイズの縮小などは行わず、元の画像をお送りください。
- メール添付で送れない場合は、無料オンラインストレージ等をご活用ください。下記などのサービスがあります。
  - firestorage：<http://firestorage.jp/>
  - Gigafile便：<http://gigafile.nu/>

〔B〕 お子さんの紹介文：100字程度を上限にメール本文でお送りください。

- お子さんの紹介文ではありますが、ご家族にとってお子さんはどのような存在か、これからお子さんとどんなことをしたいか、今お子さんへ贈りたい言葉、思い出など、何でも織り交ぜていただいて構いません。

〔C〕 お子さんにご家族の下記の情報をメール本文でお送りください。

- ①お子さんの氏名（ふりがな）
- ②お子さんの性別
- ③お子さんの生年月日
- ④お子さんの出身都道府県
- ⑤保護者の氏名（ふりがな）
- ⑥郵便番号+ご住所
- ⑦電話番号（連絡の取りやすい番号をいただくと助かります）
- ⑧電子メールアドレス
- ⑨その他（ご不明の点などをお書きください）

## ■上記〔A〕～〔C〕の送付先と締切

送付先：team18books@gmail.com（奥島）

締 切：2021年2月1日（月）

## ■確認事項

毎回のことでございますが、本写真展も有志者によるボランティア活動です。以下の事項に対し、ご理解とご協力を賜れば幸いです。

### ○写真の掲載方法や校正について

- (1) お写真には、お子さんのファーストネーム（「ちゃん」「さん」等の敬称は付加しない）、性別、生年月日、出身都道府県を添えて展示します。
- (2) 写真のレイアウト、色の調整等は、編集・制作担当にご一任ください。
- (3) テキスト校正を1回お願い申し上げます。校正用のPDFをお送りしますので、誤字脱字をご確認ください。PDFをご覧になれない場合は、担当（奥島）までご相談ください。FAX等に対応いたします。

### ○掲載写真の著作権・肖像権等について

- (4) 写真の著作権は撮影者に帰属します。例えば、撮影者がプロ写真家など応募者本人以外で著作権が放棄されていない場合は、撮影者の許諾を得てください。
- (5) お子さん・ご家族以外の方（医師・助産師等）が写っている写真を展示する場合は、写っているご本人に当該写真を展示することに対する許諾を得てください。

### ○メディア関連

- (6) 本写真展はメディア（新聞、テレビ等）の取材を受ける場合があります。
- (7) 本写真展会場の写真などがSNS等に露出する場合があります。

### ○個人情報関連

- (8) ご連絡先に変更が生じた場合は随時ご連絡ください。

### ○その他

- (9) Team18は「18トリソミーの会」とは別の団体です。「18トリソミーの会」に入会されていなくても活動に参加できます。
- (10) Team18は有志者によるボランティア団体です。会員制ではありません。

## ■お問合せ先

どうぞお気軽にご連絡ください。

### Team18

奥島俊輔 電話：090-9856-7738 電子メール：[team18books@gmail.com](mailto:team18books@gmail.com)