

## ライラックの会 って こんなところです



ターナー症候群本人と家族のための会です。北海道を中心に会員の輪が広がっています。ターナーのこと、学校生活のこと、進路のこと、仕事のこと、恋愛や結婚のことを気軽に話し合い親睦を深めています。

また、小児内分泌専門医、婦人科医の先生方が協力して下さり情報交換しています。

### 発足のきっかけ

札幌のターナー症候群の保護者3名とご本人1名が悩みを打ち明け心配事の解決に向け積極的に情報交換したいという思いから、2011年6月「ライラックの会」として茶話会や親子交流会を始めました。

### 主な活動

- 定期的な茶話会  
(2ヶ月に1回程度)
- ターナー症候群の勉強会、  
専門医による講演会  
(年に2~3回)
- 会員同士の交流会  
保護者会、成人の会、親子交流会、  
クリスマス会、他団体との交流会など
- 会報誌の発行  
(年に数回)
- HPの公開
- ターナー症候群をもっと知ってもらう  
為の活動や会員募集の広報活動
- 学校生活や就労に関するサポートや相談の  
情報共有

## ターナー症候群とは



ターナー症候群の主な特徴は低身長と二次性徴がほとんどないことです。小柄なふつうの女の子で元気に成長できます。ですから病気というより体質というように理解できます。

### 原因

体を作っている細胞にある2本のX染色体のうち1本が、一部分または全体に欠失することによります。この欠失は遺伝ではなく偶然に起こるものです。女子2,000人に1人の割合で生まれるといわれています。

### 特徴

- 翼状顎 (顎の周囲に皮膚のたるみが生じる)
  - 外反射 (肘から下が外に向く)
  - 背が低い
  - 二次性徴が出現しにくい  
(卵巣機能が悪いため女性ホルモンが不足)
  - 手足の甲のむくみ (新生児期にリンパ管系の  
発達が不完全なため)、女性ホルモン不足
  - ほくろが多い
- <合併症>中耳炎、難聴、骨粗鬆症、糖尿病、先天性腎疾患など

### 治療法

- 成長ホルモン治療…3歳頃から低身長が目立つようになり、無治療だと最終身長が140cm以下になります。成長ホルモンの自己注射により最終身長が平均147cmほどになります。
- 女性ホルモン補充療法…12歳頃から女性ホルモンの服用を少量から開始し、段階的に増量するのが理想。二次性徴を起こさせ、周期的な月経を確立し、動脈硬化、骨粗鬆症を防ぎます。

## 顧問の先生



札幌医科大学 医学部 小児科学講座  
鎌崎 穂高 先生

## 夢をつなぐ会 (婦人科部門)



カレス札幌 時計台病院 婦人科  
藤井 美穂 先生

札幌医科大学 産婦人科  
遠藤 俊明 先生

## 加 盟



2018年6月 北海道難病連に加盟しました。イベントや勉強会に参加したり、他団体と交流をしています。

