

ターナー症候群について

～学校の先生方へ～

ターナー症候群という低身長と卵巣機能不全をきたす体質があります。

女性の 1,000～2,000 人に一人の率ですが、一般にはよく知られていないため、ターナー症候群というと、かえって偏見を受けたりすることをおそれ、隠しているのが現状です。しかし低身長のためいじめを受けたり、算数や体育が苦手で苦労したりする子もいます。家庭医学書などにも簡単な記載がありますが、知能低下があるなど誤った記載も見られます。近年、成長ホルモン治療により背を伸ばせることも明らかになり、女性ホルモン治療により思春期も発来し、治療法もずいぶん進んできました。私たちはターナー症候群の本人や家族の悩みを解決する目的で、「ひまわりの会」を設立し、定期的な講演会やレクレーションの集いを開催しています。この度、学校の先生向けのわかりやすい説明書を作ることが、ターナー症候群の子供達にとって役立つのではないか、という意見が出され、この説明書ができました。

先生方にとってなじみのない名前ですが、ぜひ一読していただき、理解を深めていただければ、幸せに存じます。

ターナー症候群とは

原因 女性の性染色体 XX のうち片方の全部、または一部の欠損によりおこります。これは突然変異により偶然におこりますので、遺伝ではありません。従って、双子を除いてターナー症候群で姉妹というのはみられません。兄弟姉妹の子孫にもターナー症候群はおこりません。

症状 主な症状は低身長と二次性徴(胸のふくらみ、月経など)が来ないことです。但し、20%の人には自然に二次性徴が発現することがあります。中耳炎を起こしやすいという特徴があります。

治療 身長は成長ホルモン治療を行うことで伸ばせます。成長ホルモン治療を受けなかった人の身長は約 138 cm です。治療を受けた人の平均は約 145cm です。約 7 cm の効果といえます。治療を受けた人の中には 150 cm を超えた人もおられます。しかし成長ホルモン製剤は高額な薬剤で、現在、成長ホルモンの治療は女児では 145.4 cm を超えると公費負担の打ち切りになり、治療を続けるには多大な経済的負担があり全員が最後まで思うようにこの治療を受けられることが出来ないのが現状です。

二次性徴が来ない場合、女性ホルモンを飲んでもらいます。欧米では 11-12 歳頃から治療を始めていますが、日本では身長を伸ばす治療を優先させるため女性ホルモンの治療の開始が遅くなり、二次性徴の発現が平均より遅い場合が多くなります。女性ホルモン治療により胸も膨らみ、月経も始まります。

学校生活の中で

背が低く、幼く見えるため、年齢より下に扱われたりすることがよくあります。そのため依拠心が強くなったり、自分で物事が決められなくなったりすることがあります。身長に合わせてではなく、年齢に合わせて対応することが大切だと考えています。

背が低いことを友達から、「チビ」とか「本当は何歳なの」などと悪口を言われたり、からかわれたりすることがあり、傷つく場合も多くみられます。また、動作がのろいと指摘されたり、友達から取り残されたり、マイペースのため友達づきあいがうまくいかなかったりする子もいます。こうしたことは、長期的ないじめに結びつくケースもあるので、早期に学校と家庭が連絡を取り合って対処する必要があると考えます。

成績は様々です。一般的な傾向として、算数と体育が苦手な人が多くみられます。空間認識が弱く、図形分野で苦労することが多いようです。しかし、努力家で、一生懸命に取り組む性格を持っている子が多くみられます。長所としては、明るい、優しい、まじめ、がまん強い、などがあげられています。

中耳炎を起こしやすいため、水泳指導に参加できなかったり、軽度の難聴を認める子もいます。

二次性徴の発来について悩む人も多いです。二次性徴の発来が遅れたり、治療を要したりする場合がありますので、性教育で二次性徴を取り扱う場合、個人差があること、早い人も遅い人もあることを強調した指導が望まれます。

告知については、両親や医師から本人にターナー症候群について、十分説明できていない場合があります。本人やクラスの友達にどう説明するかは両親との話し合いが必要です。

ターナー症候群は体質

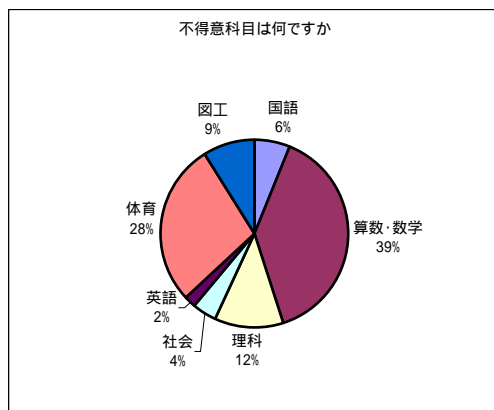
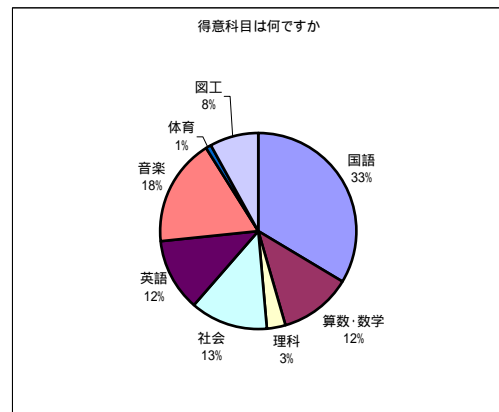
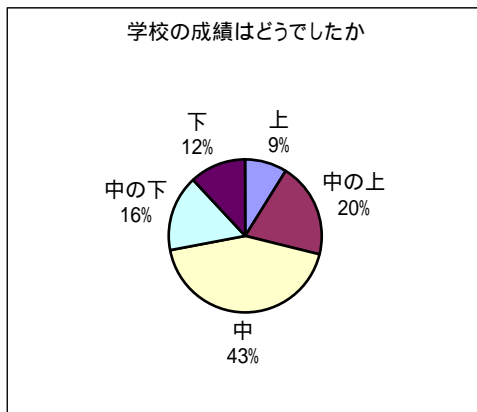
ターナー症候群の女性は、背が低いこと、思春期が来ないこと意外は普通の女性と変わりありません。従ってターナー症候群は病気というよりは、体質の一つと考えてください。

ひまわりの会

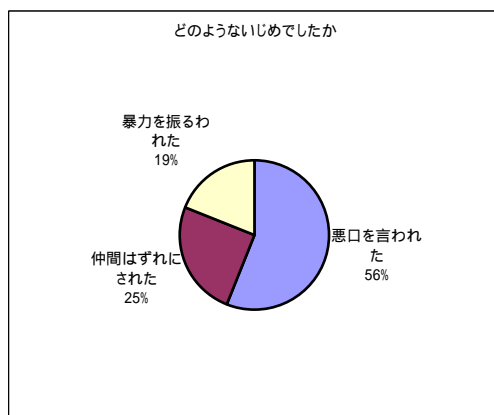
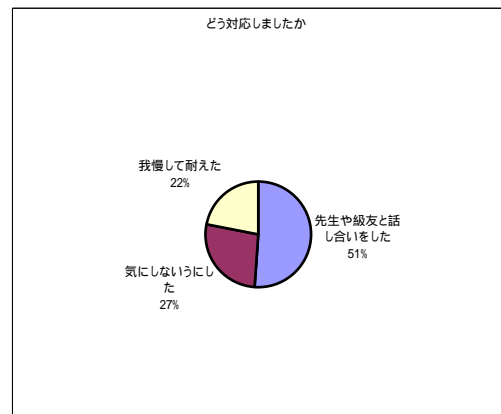
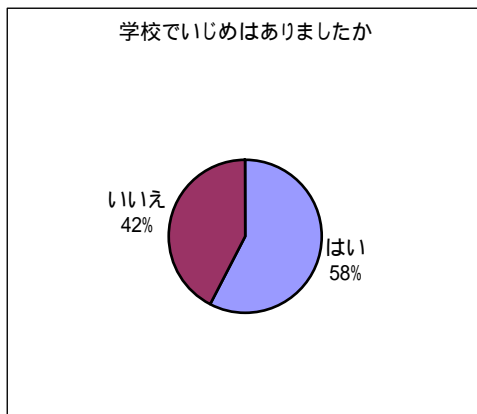
家族は自分の娘のことを誰にも相談できず孤立していることがあります。本人にどう説明してよいのかも悩みます。本人もなぜ自分は背が低いのか、思春期が来ないのかと悩みます。そこで、我々は家族・本人の会を作り、お互いの問題を話し合ったり、勉強会やレクリエーションを行っています。

成績といじめについて会で行ったアンケートの結果を示します。

成績について



いじめについて



以上、ターナー症候群について一般的な説明をさせていただきました。
但し、それぞれの人に個人差があり、個性も様々です。何かお聞きになりたいことがあればいつでも連絡してきてください。

〒534-0021 大阪市都島区都島本通 2-13-22
大阪市立総合医療センター
副院長 小児医療センター部長 藤田敬之助

TEL 06-6929-1221 FAX 06-6929-1090

E-mail : fkeinosk@highway.ne.jp