

ダウン症候群について

ダウン症候群とは？

ダウン症候群をもつお子さんでは次のような特徴があるといわれています。

- 1 身体の合併症が起こりやすい
- 2 身体を支えたり動かす力が弱い(筋緊張の低下)
- 3 ゆっくりと発達する(一般的な発達指標の2倍くらい)

ダウン症候群は約600人に1人の割合で生まれます。

(静岡県では毎年約30人、全国で約1,200人)

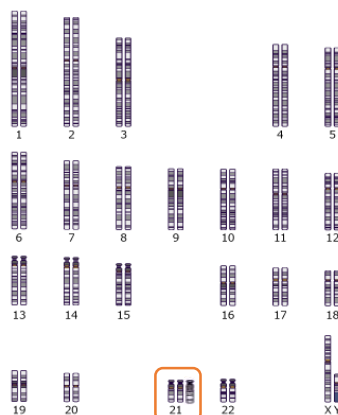
どの夫婦でも授かる可能性があります。

ダウン症候群は約150年前にイギリスの医師
ジョン・ラングドン・ダウン博士によって報告
されました。彼の名前をとってダウン症候群
と呼ばれています。アップダウンのダウン
ではありません。



ダウン症候群の原因は？

私たちは染色体(からだの設計図)を全部で46本持っています。ダウン症候群は21番の染色体が1本増えることによって起こります。精子や卵子がつくられる過程などで突然変化することがほとんどです。ご家族で変化を共有していることもあります。



© 2016 DBCLS TogoTV, CC-BY-4.0より一部改変



一般的な21番染色体



ダウン症候群 (21トリソミー)

ダウン症候群の診断を受けたら～主な合併症と健康管理～ ※症状のあらわれ方は個人によって幅があります。

生後早めに

眼

白内障や視力のチェックなど、継続的な診察が大切です。



継続フォローを

耳

しっかり音が聞こえているかどうか・中耳炎になっていないかのチェックをしましょう。



1～2歳から

歯

う歯や歯肉炎・歯周病に注意が必要です。定期的に歯科でみてもらうことが大切です。



6ヶ月頃 特に注意

神経

乳児期のけいれん(てんかん)の発症につき時に注意が必要です。気になる動きがあったら相談をしましょう。

2～3歳から

首の骨(頸椎)

首の骨が不安定なことがあります。マット運動やトランポリンには注意が必要です。



継続フォローを

甲状腺

甲状腺の機能が低下したり亢進したりすることがあります。定期的に血液検査でチェックしていきましょう。



すぐにチェック!

心臓

約半数の方が生まれながらの心臓の病気をもっています。心臓の形やはたらきに問題がないかすぐに評価してもらいましょう。



症状にあわせて受診

消化管(食道～胃～腸～肛門)

生まれつき食物の通り道である消化管が閉塞していたり狭くなっていることがあります。便秘は多い症状です。注意して見ていきましょう。



継続フォローを

血液の病気(甲状腺以外)

小児期は白血病(1%に発症)などの血液の病気に注意します。学童期以降は尿酸の値にも注意が必要です。健康チェックとして定期的に血液検査を行っていきましょう。

必要に応じて進めていきましょう

発達支援

- ・理学療法(PT): 運動発達を促す
- ・作業療法(OT): 遊びを通じて運動や感覚を促す
- ・言語療法(ST): コミュニケーションを支援する



原則として予防接種は積極的に受けましょう。



遺伝染色体科ではなにをする？

✓ 健康管理のサポート

ダウン症候群の専門の立場で、年齢に応じた合併症のチェックに漏れがないかを確認し、適切なタイミングでの紹介や受診のご案内を行います。

✓ 診察/採血

診察や定期的な採血を通してダウン症候群で留意が必要な健康状態を確認します。「いつもと違うな」と感じる事があれば教えてください。気になる症状がある場合には、必要に応じて他の診療科と連携します。

✓ 社会福祉面

フォローアップの中で、発達テストや知能テストの調整とともに各種書類申請に必要な診断書作成のサポートも行います。

✓ 成人移行へのサポート

準備段階の時期から、ご本人・ご家族と一緒に成人期医療にスムーズにつながるサポートをしていきます。



社会福祉制度・医療費助成制度について

特別児童扶養手当

障害をもつお子さんを療育する保護者に支給されるものです。等級に応じて1ヶ月あたり56,800円/37,830円(2025年度)が支給されます。ご家族によっては対象にならないことがあります。

療育手帳

知的に遅れのある方(児)に交付される手帳です。知的に遅れのある方(児)がサービスを利用しやすいように作られたものです。税金の控除や公共交通機関の割引を受けられることがあります。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

子どもの慢性疾患のうち、治療期間が長く、医療費負担が高額となる未成年患者の家庭に対し、医療費の自己負担分を補助する制度です。ダウン症候群もこの制度の対象疾患に含まれていますが、対象となる基準が定められており、また自己負担額は患者さんの世帯年収や重症度によって異なります。装具や一部交通費の助成につながる場合もあります。

上記以外にも状態(重症度)に応じた手当があり、詳細は地域連携室でご相談いただけます。

小児慢性特定疾病情報センター、静岡県:療育手帳について、静岡市:障害に関する各種手当のご案内

サポートグループについて



<https://www.jdss.or.jp>

ヨコハマプロジェクト



<https://yokohamapj.org/>

遺伝カウンセリングについて

次のお子さんのことや出生前検査について知りたい場合、またお子さん自身へどのように伝えるかなど、遺伝科では遺伝に関わるさまざまなご相談が可能です。医師と遺伝カウンセラーが一緒に対応します。いつでもお気軽にお声がけください。

【問い合わせ先】

静岡県立こども病院 054-247-6251(代)

遺伝染色体科まで