

ひまわりの会 会長 岸本佐智子

製薬協では日本における患者中心の医療の実現を目指し、患者会とのより良い関係づくりに取り組んでいます。ターナー症候群は染色体に基づく女性特有の先天的な体質です。夢や希望をもってひまわりのように成長してほしいということから、ターナー症候群本人と家族の会である「ひまわりの会」の活動の現況について、会長の岸本佐智子さんにご投稿をお願いしました。

ターナー症候群本人と家族の 「ひまわりの会」の概要

大阪ひまわりの会は、ターナー症候群の本人と家族の会です。会員数は180家族3歳～44歳の方が入会されています。

専門医師による講演会や会員同士の交流会、お泊り会、バーベキュー、クリスマス会などを開催、機関紙「ひまわり」の発行などの活動をしています。

設立の経緯

わが娘がターナー症候群と診断された時、日本にはまだ存在しない患者団体を設立したいと願い、デンマーク・ターナー協会に手紙を出したり、主治医に相談したりした結果、患者団体の必要性を感じておられた大阪市立総合医療センター小児内科部長の藤田先生とともに、「ひまわりの会」を設立。その後、全国20箇所の地域にターナー症候群の患者の会が立ち上がっています。

ターナー症候群(TS)とは？

女性であれば、性染色体であるX染色体は通常2本あるのですが、ターナー症候群の人には、このX染色体が1本しかなかったり、一部が欠けたりしています。ですから、女性のみにかかるものなのです。

主な症状として、背が低かったり、女性らしい体つきにならなかったりする先天的な体質です。女性2000人に1人の頻度で発生しています。最初にこの体質を報告したアメリカ人の名前がターナーだったため、この名前がついたそうです。

低身長は成長ホルモンで治療できます。また、二

次性徴は女性ホルモンで治療が可能となっています。ターナー症候群は病気ではなく体質であるということをご理解いただきたいと思います。

患者の会の必要性

「ひまわりの会」が発足するまでは、ターナー症候群の子供を持つ家族の多くはいろいろな悩みを誰にも言えず、自分達だけで抱え込んでいるしかありませんでした。

病院での診療時間は、とても短く、家族が悩んでいる全てのことを話すことも出来ず、治療に関する医療面だけの相談で終わってしまいます。

しかし、ターナー本人と家族は精神面での支えや励ましがとても大切で、同じ悩みをもつ家族同士、さまざまな情報交換をし、“一人じゃないんだ”、“仲間がいるんだ”という安心感を得られる場が必要なのです。患者の会は、そういう問題を解決していくためにはとても重要なのです。

「ひまわりの会」の由来

「ひまわりが太陽に向かってぐんぐん育つように、自分たちの娘も大きく育ってほしい」、そして「ひまわりが明るい太陽に向かうように、ターナー女性が夢や希望をもって成長してほしい」との願いを込めて、私が「ひまわりの会」と名づけさせていただきました。

活動の重点

わが国では、ターナー症候群に対する成長ホルモンについて、成長ホルモン分泌低下が認められる人に限り保険適用されていました。しかし成長ホルモ

ン分泌が正常な人も身長の伸びは悪く、成長ホルモンによる治療が高価なために十分な治療が出来ませんでした。

そこで全国の患者団体と協力して、平成10年12月16日「ターナー症候群に対する成長ホルモン治療への保険適用の実現」を、宮下創平厚生大臣に、16,000人の署名簿を添えて要望しました(写真1)。

その結果、嬉しいことに平成11年12月に「ターナー症候群に対する成長ホルモン治療への保険適用」が実現しました。患者同士の団結の重要性を実感させていただいたと共に、感謝の思いでいっぱいです。



写真1：平成10年12月16日「ターナー症候群に対する成長ホルモン治療への保険適用の実現」を、宮下創平厚生大臣に16,000人の署名簿を添えて要望しました。(写真中央が筆者)

第6回ターナー症候群 国際カンファレンス開催

2003年7月に、オーストラリア、シドニーで国際カンファレンスが開催されました。開催地のオーストラリアをはじめ、アメリカ、フランス、南アフリカ、日本など、世界13カ国から約240人が参加していました。日本からは、ターナー女性6名、家族6名、医師1名の13名が参加しました(写真2)。

日本からは、お母さん方が折り紙を持参しました。世界中の子供たちは、折り紙を興味深く熱心に折っていました。

ターナー症候群国際カンファレンスは3年に一度開催さ



写真3：2003年7月第6回ターナー症候群国際カンファレンスにて(世界の子供たちに、日本から千羽鶴のプレゼント 写真中央が筆者)



写真2：2003年7月 オーストラリア、シドニーで開催された第6回ターナー症候群国際カンファレンスにて(世界各国の会長さんと写真前列右端が筆者)

れ、世界各国から医療従事者やターナー女性、家族が集まり、熱心な討論会や国際交流が行われています(写真3)。

第8回は、日本で開催したいとの声もあがっており、私自身、不安と期待の両方の気持ちがあります。

今後の課題

1) 公費の打ち切り

小児慢性特定疾患の制度が新しく変わり自己負担が生じることとなります。それを機会に現在、女子で145.4cmで成長ホルモン治療の公費が打ち切られるのを150cmまで認めてもらえるように、要望したいと考えております。

2) 生殖補助医療の早期実現

私は昨年まで、厚生科学審議会・生殖補助医療部会の委員として、大学教授に混じって意見を述べてきました。議論の内容と申しますと「精子・卵子・胚の提供などによる生殖補助医療制度の整備」についてです。

ターナー女性は、選択肢のひとつとして、卵子提供を希望する人も少なくないため、日本において法整備されていない生殖補助医療が、早期実現されるよう活動をしていきたいと思っています。