

【ATR-Xについてのお問合せ：研究責任者 和田敏仁】
京都大学大学院医学研究科医療倫理学・遺伝医療学分野
〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町 TEL：075-753-4648
E-mail：wadataka@kuhp.kyoto-u.ac.jp

お名前：
生年月日：
かかりつけ医：
病院
TEL：

ATR-X SYNDROME CARE CARD

本カード携帯者は ATR-X 症候群の患者さんです。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4433>



平成28年度 厚生労働科学研究費 難治性疾患等政策研究事業

= ATR-X 症候群基本症状 =

- 1) 筋緊張低下
- 2) 特徴的な顔貌 (小頭症・眼間乖離・小鼻・テント状口唇など)
- 3) 外性器異常 (尿道下裂・停留精巣など)
- 4) 精神運動発達遅滞 (重度)
- 5) 消化器症状 (胃食道逆流・流延過多・嘔吐など)
- 6) 特徴的な睡眠障害

= 診察上の注意事項 =

- ①この症候群に特異的な「禁忌薬」「禁忌的検査」および処置はありません。但し、アレルギー体質等により使用できない薬剤はこの範疇ではありません。保護者に確認してください。
- ②本症候群のほとんどの患者さんは言葉によるコミュニケーションが難しいので、診察には保護者の協力が必須です。



ATR-X症候群を知っていただくために

研究責任者：和田敬仁

京都大学大学院医学研究科医療倫理学・遺伝医療学分野
〒606-8501 京都市左京区吉田近衛町 Tel: 0750753-4648
E-mail: wadataka@kuhp.kyoto-u.ac.jp

「平成 28 年度厚生労働科学研究費 難治性疾患等政策研究事業」

ATR-X 症候群の特徴

1. 穏やかで社会的です。
2. ジェスチャーなどでコミュニケーションをとります。
3. 精神運動発達の遅れがあります。
4. 筋力が弱い体質です。抱っこや更衣のときに注意が必要です。
5. 周期的に嘔吐やイレウスを起こしやすい体質です。
6. 特徴的な睡眠障害があります。

*すべての症状をお持ちではありません。

症状には個人差があります。

詳しいことはご家族にお尋ねください。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4433>

