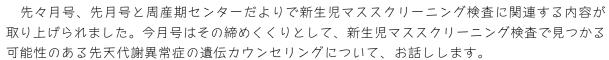
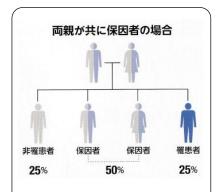


## 先天代謝異常症の遺伝カウンセリング



産まれたばかりの赤ちゃんが病気を持っている可能性が高いと分かれば、どんなご両親も強く 心配し、不安な気持ちになると思います。わが子が健康であってほしいと望むのは当然のことです。 新生児マススクリーニング検査は、"社会から子どもたちへのプレゼント"と表現されることがあります。 できる限り早期に病気を見つけ、早期から治療を行うことで、その後のその子の生活、人生にプラスの 影響を与えることができるからです。

先天代謝異常症は遺伝性の病気で、そのほとんどが常染色体 劣性遺伝形式という遺伝のしかたをします (一部はX連鎖性遺伝 形式)。ヒトは約2万個の遺伝子を持っていますが、すべての 遺伝子を 2 つずつ持っています。劣性遺伝形式の疾患では、2 つ ある遺伝子の両方に変化を持つことで発症します。この2つの 遺伝子はお母さんから1つ、お父さんから1つ受け継ぎます。 つまり、お子さんで診断が確定した場合、ほとんどの場合、 ご両親の両方が変化のある遺伝子を1つずつ持っている(保因者と 言います) ことが同時に分かります。自分を必要以上に責めたり、 お子さんに対して申し訳ないという気持ちになったりするかも



<常染色体劣性遺伝形式>

しれません。そんな思いをご両親だけで抱え込まず、遺伝カウンセリングの場でお伝え下さい。

遺伝カウンセリングとは、遺伝に関する不安や悩みを持つ患者さんやそのご家族に対して、遺伝の 専門家が分かりやすく遺伝医学的な情報を提供し、患者さんやご家族の気持ちに寄り添ってお話を 聞いていくことを通して、患者さんやご家族が自分自身で納得のいく決断ができるよう手助けする プロセスです。まずは、お子さん自身の治療のこと、これからのことについて、現在の医療で何が できるのか一緒に考えましょう。また、診断がつくことでお子さん自身の治療に役立てられるだけ でなく、他のご家族やご親戚、次のお子さんへの影響についても考えることができます。ご家族・ ご親戚のどなたに影響する可能性があるのか、どのように伝えればよいのか一緒に話し合いましょう。

病気のことをご家族やご親戚に話すことは、勇気のいることでハードルが高いことかもしれません。 しかし、お子さんの検査で分かった貴重な情報をご家族で共有することは、とても意義のあることです。 場合によっては、一緒に遺伝カウンセリングに来て頂いて、医療者を交えてお伝えすることもできます。

"人類みな保因者"──。すべての人は常染色体劣性遺伝病の遺伝子変化を6~1個持っていると 言われています。遺伝を特別なことと捉えるのではなく、身近なこととして捉え、分かった情報を 前向きに活用していければいいなと考えています。

認定遺伝カウンセラー 大下 真美 🚵



分娩費用が変更になりました。

次の表は、入院日数と分娩の時間帯による負担金額の目安です。



### 周産期母子医療センター での入院・分娩

$\sim$ $_{1}$			
入院日数	時間内(基準)	時間外	深夜・休日
6 ⊟	42 万円	44 万円	47 万円
7 ⊟	46 万円	48 万円	50 万円



#### 院内助産院 Sun での入院・分娩

<b>-</b> 1			
入院日数	時間内(基準)	時間外	深夜・休日
6 ⊟	37 万円	39 万円	40 万円
7日	39 万円	41 万円	42 万円



> 12 Y/0 0 1 = 0 1 E	4113		
区分	時間帯		
時間内	午前 8時~午後 6時		
時間外	午後 6時~午後10時		
	午前 6時~午前 8時		
深夜	午後 10 時~午前 6 時		
休日	日曜日及び祝日の全日		

\* 上記の金額は目安です。 患者さん毎に若干の相違がありますので、予めご了承願います。

※時間外・深夜・休日分娩の場合は、体制維持の費用相当として、約2~5万円程度の負担が加算されます。

⊗患者さんの状態により入院期間が延びる場合は、入院料相当として、1日当たり約2~3万円程度の負担が加算されます。







食塩

## 簡単 / 枝豆とひじきとツナのサラダ

(1人分) 【1日の推奨量】 ・エネルギー 158 kcal 133 µg 【480 ug】

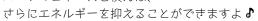
・たんぱく質 12g ・カルシウム 96 mg

1.7 mg • 鉄 [9mg]\*2

<sup>1</sup> 中期 +10g, 後期 +25g、 \*2 中期·後期 +15.0mg

0.6 g

葉酸が豊富な枝豆、鉄分が豊富なひじきを使っています。 包丁いらずでできる簡単サラダ! 献立のあと一品にぴったりです☆ ハーフマヨネーズを使えば、





【レシピ提供者】 栄養管理部 大谷 まどか

#### **8 材料**(2人分)

・冷凍枝豆(塩味付き) 180g ・マヨネーズ 大さじ1(14g) ・ひじき (乾燥) 10g ツナ (水煮) 1缶(80g) ・すりごま 小さじ1 (3g)

#### 終作り方

1. 枝豆は解凍し、さやから取り出しておく。 ひじきは水で戻しておく。 ツナは水気を切っておく。

2. ボールに枝豆、水気を切ったひじき、ツナ、 (A) を入れ、よく混ぜたら完成☆

めんつゆはストレート女使っています。 濃縮タイプは、その倍率で薄めたものす 使ってくださいね ②

# ☆つくってみました器

材料さえあればすぐに作れるお手軽レシピ。

何と言っても混ぜるだけ!なので 超簡単にできました☆ 栄養満点な枝豆やひじきは、連日の猛暑による夏バテ対策にぴったりですね ◎



# センター 稼動状況



【 50g】\*1

(平成30年6月)

# 『夏といえば・・・スイカ!』





このたびの西日本豪雨災害で 被災された皆さま、ならびに そのご家族の皆さまに心より お見舞い申し上げます。 一日も早い復旧と被災された 皆さまのご健康をお祈り申し 上げます。



