

# シルバー・ラッセル症候群ネットワークと 地域連携の可能性について



シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

# ▶ シルバー・ラッセル症候群の紹介



✔ 同じ疾患名でも人によって、症状が異なること  
染色体異常による遺伝性疾患です。染色体異常の箇所は複数あることから、異常箇所によって症状が異なり、困りごと一人ひとりそれぞれです。SRSのことを認知していない医療従事者も多く、見過ごされてしまうこともあります。

✔ 生活面で配慮が必要なことが多いこと  
「小さい」ことが目立ちがちですが、脚長差に伴う靴の調整が必要になること、知的障害や発達障害を伴う場合には、本人が過ごしやすい環境の立案以上に、周囲の理解を得て実行に移すまでの「社会調整」に膨大な時間を費やします。  
また、特に乳幼児期における嚥下困難による食事面の悩みは、通常抱える子育ての不安に加えて、拍車をかける要素となり得ます。

✔ 医学的な原因説明は道半ば、対症療法が常。  
染色体異常の箇所が特定できても、根本的な治療法はなく、対症療法がほとんどとされています。



## ▶ SRS ネットが解決したい課題

### ✔ SRSとともに、生き生きと。

シルバー・ラッセル症候群を知ることは、社会の多様性を知ること。靴の調整から環境の調整まで、一人ひとりの歩幅に合わせた支援を地域に根付かせます。SRSを起点に、あらゆる子どもたちが輝けるインクルーシブな未来を創造します。

### ✔ 日本のどこに暮らしていても必要な人に等しくサポートが行き渡ること

制度の狭間になっているからこそ、地域課題として認知していただけるよう発信をしていきます。社会資源や自治体の違いによって、同じ疾患名であっても受けられる制度や助成が異なる状況を打開していきます。

### ✔ シルバー・ラッセル症候群の情報を増やすこと 地域連携を推進していくこと

シルバー・ラッセル症候群の認知度は低いため、周知拡大していくことによる相乗効果で情報を増やしていきます。

# ▶ SRS ネットの状況



## 会員数

16家族



## 会員当事者の平均年齢

全体平均14.5歳（成人当事者4名含む）  
子ども平均 8.4歳



## 年齢構成比

乳児期(0～1歳) . . . . . 0名  
幼児期((1～6歳) . . . . . 2名  
学童期(6～12歳) . . . . . 7名  
思春期／青年期(12～20歳) . . . . 3名  
成人期(20歳～) . . . . . 4名

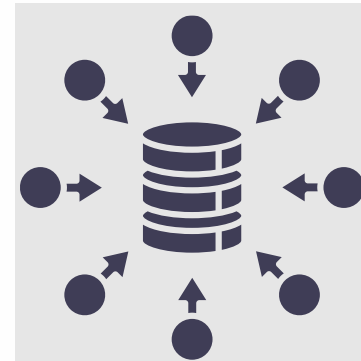
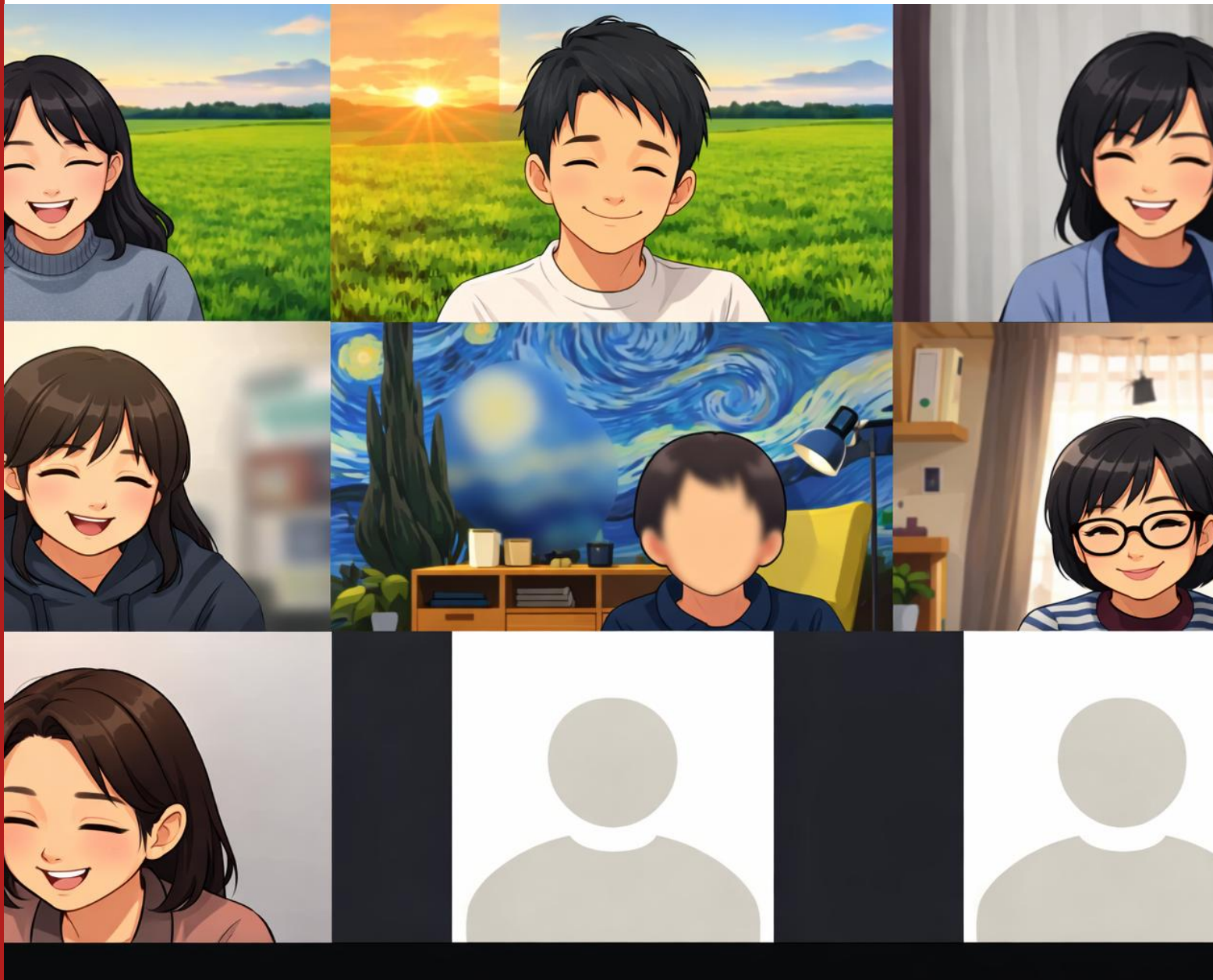


## 会員の主な症状（合併症含む）

低身長、摂食・嚥下困難、知的障害、  
発達障害、脚長差、身体左右非対称、  
内部障害、思春期早発症、無月経、  
小顎、脳質内白質病変、扁桃腺肥大など

# ▶ 活動状況

シルバー・ラッセル症候群ネットワークの活動内容の一部をご紹介します。



## 会員向けの交流会／情報集約ページ運営

年2回の会員向け交流会の開催  
会員向けにSRSの情報集約ページの運営



## SNSや社会への周知啓発／執筆活動

SNSを通じた社会への啓発 各種セミナー等における情報交換  
O県K市への周知啓発  
小児看護2024年9月号  
難病親の会ハンドブック2025への掲載



## 協力医との連携

協力医の拡大及び訪問等によるネットワークの強化

# 実績と進捗



## 難病・慢性疾患全国フォーラム2025 登壇

2025年11月「難病・慢性疾患全国フォーラム2025」に登壇し「患者家族の声」として登壇、発表。



## 公式リーフレットの作成

2026年2月公式リーフレットを完成。  
医療機関や行政機関に配布のほか、地域のマルシェ等  
順次拡大・配布していきます。



## SNSを通じた寄付金募集

患者会活動を行っていくうえで、一番の課題は資金調達  
です。  
また、今後クラウドファンディング等も検討します。

# SRS ネットのビジョン

## 地域への周知啓発

行政や大学、地域のマルシェといった生活に身近な場でのリーフレットの設置を広げ、社会全体へシルバー・ラッセル症候への理解を深めるための周知・啓発活動を展開してまいります

## 医療従事者への周知啓発

シルバ・ーラッセル症候群は医療従事者の間でも認知度が十分とは言えず、受診時に患者側から留意事項等を説明しなければならないケースが少なくありません。

当会では、学術ブースの出展や、協力医との連携強化を通じて、医療従事者への周知・啓発活動を継続してまいります。

## 公的制度への認定

シルバ・ラッセル症候群は、成長ホルモン治療や歯科矯正など一部の治療に保険が適用される一方、付随する合併症の治療については十分な公的支援が及んでいません。


子ども医療費助成等の恩恵はあるものの、自治体間の格差や成人期以降の支援の不十分さが大きな課題となっています。

ライフステージを問わず適切な医療を受けられるよう、公的制度への認定を働きかけてまいります。

## SRSのQOLの向上

私たちは、シルバー・ラッセル症候群の当事者とそのご家族のQOL（生活の質）向上を目指しています。これを活動のビジョンに掲げ、当事者自らが主体となり、社会に必要とされる変化を確実に起こしてまいります。



Thank you... 

私たちは、これからの未来に大きな期待を寄せています。多方面の方々と繋が  
り、支援の大きな輪を広げていくため、ぜひ皆様のお力をお貸しく下さい。  
希少疾患・慢性疾患を抱える患者とそのご家族のQOL(生活の質)向上のため  
、皆様とより良い関係が築いていけることを、心より楽しみしています。



@SRS\_NET

