

Please fill in the following form if you would like to register with SAKKS or to make a tax deductible donation.

**There is no cost to become a member; our memberships include: Family, Associate and Professional.**

I would like to become a member

I would like to make a donation

First Name \_\_\_\_\_

Surname \_\_\_\_\_

Street \_\_\_\_\_

Suburb \_\_\_\_\_

State \_\_\_\_\_

Telephone \_\_\_\_\_

Email \_\_\_\_\_

Comments:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Send to: SAKKS— PO Box 318, Rundle Mall, South Australia, Australia, 5000

[www.sakks.org](http://www.sakks.org)

SAKKS, 支持澳元兒童與歌舞伎症候群成立於2004年由家長對孩子的歌舞伎症候群誰是面臨著隔離, 可與此相關的罕見的綜合徵。公司自成立以來, SAKKS已經成長為一個非營利公司協會的代表, 在大多數國家。

我們的使命是支持那些受影響的歌舞伎綜合徵提供:

信息, 外部鏈接遺傳學部門和研究以及醫療信息的鏈接。

聯繫人頁面鏈接到家庭故事的網址寫的父母以及照片的網頁展示我們的許多特殊的成員和他們的旅程至今。

論壇和故事頁面專為兄弟姐妹。

定期通訊與當前活動 SAKKS。

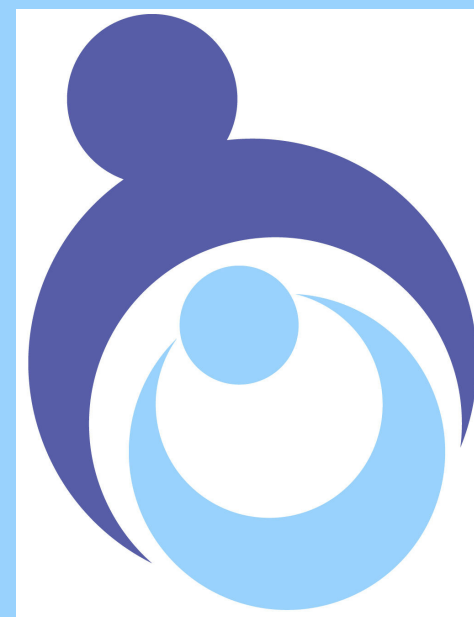
專業會員資格, 一個論壇, 專業人士來輔助信息共享。

年度家庭日在每個州和全國靜修雙向一次。

要聯繫我們的一個隊員去我們的“聯繫我們”網頁上, [www.sakks.org](http://www.sakks.org)- 我們期待著聽到您的意見。

# SAKKS

*Supporting Aussie Kids with  
Kabuki Syndrome Inc.  
(Chinese)*



[www.sakks.org](http://www.sakks.org)



## 什麼是歌舞伎綜合症？

歌舞伎症候群 - 也稱為 Niikawa - 黑木綜合徵。

歌舞伎綜合症是一種罕見的遺傳疾病，發生在約 1:32,000 出生。

有超過 300 名全球出版與歌舞伎症候群，但很可能有更多的未出版。它最初是在 1981 年由 Niikawa 和黑木誰觀察到幾個孩子有類似特點。

有許多特點，可發生在歌舞伎症候群，但不是所有的都出現在每一個兒童。

一些功能包括：

圓拱，眉毛中斷

龍臉裂

大，小集耳朵

鬱悶鼻尖

身材矮小

骨骼畸形，如短手指，關節鬆動

智力殘疾

唇裂，腭裂

心臟異常

泌尿生殖系統和腎臟問題

肛腸科和腸道問題

免疫異常

耳部感染和聽力損失

肌無力

在大多數情況下，歌舞伎症候群，也沒有家族病史的綜合徵。歌舞伎症候群發現男性和女性一樣。

沒有治愈，但歌舞伎綜合症有很多可以做，以確保身體健康，一個人與歌舞伎症候群，並確保每個人的歌舞伎症候群實現其全部潛力。

醫療保健專業人士很可能會涉及包括兒科醫生，遺傳學家和其他專家根據孩子的問題。大多數孩子會要求輸入言語治療師，物理治療師和其他專職醫療人員。

參考：美國醫學遺傳學雜誌 127A :118 - 127 (2004)

審核人：蘇白醫生的臨床遺傳學家，2008年。

審核人：博士峇同臨床遺傳學家，2010年。

如需進一步信息，請訪問 [www.sakks.org](http://www.sakks.org)

