



Established in 1992

JCPF会報

Japanese Cleft Palate Foundation

特定非営利活動法人 日本口唇口蓋裂協会

発行 特定非営利活動法人 日本口唇口蓋裂協会事務局

〒464-8651 名古屋市千種区末盛通2-11

愛知学院大学歯学部

TEL: 052(757)4312 FAX: 052(757)4465

振込口座: 郵便局 00850-1-109941

三菱東京UFJ銀行 天王山支店 普通 1045666

http://jcpf.agu.jp E-mail: jcpf@jcpf.or.jp

Vol. 21, No. 3

(平成24年12月20日発行)

定価 400円

67

「口唇口蓋裂児 学童期の理解のために —先生へのお願い—」 発行のお知らせ

多感な学童期を迎える口唇口蓋裂児にとって、継続的な治療をしながら他の子供と集団生活をする場である学校では、口唇口蓋裂の症状は外見上(発音も含む)わかることですので、口唇口蓋裂児本人も症状を意識をしてさまざまな葛藤を抱えることがあり、周囲の対応によっては精神的にも多大な影響を受けることがあります。

口唇口蓋裂児の親として、長期にわたる治療期間中最も心配なことは、学業に影響を与えはしないか、友人から孤立したり、いじめられたりしないだろうか、という点です。

そこで、先生方に口唇口蓋裂に関するより一層の理解をお願いしたいと考えています。

本書では、口唇口蓋裂児を受け持つ学校の先生に向けて、口唇口蓋裂の症状、学童期に行う治療についての解説のほか、教育現場での指導を行う際に配慮をお願いしたい点や、現場の先生のお話、口唇口蓋裂児本人や父母が綴る思いを紹介しています。

先生だけでなく、御両親や思春期を迎える患者様ご本人が読まれても参考になる一冊です。

(問い合わせ先: 日本口唇口蓋裂協会)

目次(一部)

- I. 病気の原因と学童期の治療
学童期に行われている治療
- II. 先生へのお願い
学校生活の中で
- III. 現場の先生のお話から
小学校1年を担任された先生から
- IV. 子どもの作文から
- V. 親の立場から

等 定価420円(税込)



名古屋にエチオピア連邦共和国名誉領事館開設

日本口唇口蓋裂協会の海外での医療援助活動がきっかけとなり、協会の正会員として活動のご支援をいただいている中京綜合警備保障株式会社松本定道会長が名誉領事に就任され、名古屋に名誉領事館が開設いたしました。10月16日(火)にウェスティンナゴヤキャッスル「シャンボール」において名誉領事館開設式典を開催し、マルコス・タクレ・リケ駐日エチオピア大使をはじめ、70名ほどの皆様をお招きし、お披露目をいたしました。当協会の活動がご縁で名古屋に開設された名誉領事館は、ラオス国、ベトナム国に次いで3番目の開設となります。エチオピア国のみならずアフリカ諸国との交流が活発になればと願っています。



沖縄にラオス名誉領事館開設

琉球大学の先生方の長年のラオスでの医療援助活動が端緒となり、沖縄にラオス人民民主共和国名誉領事館が開設されることとなりました。名誉領事には、琉球大学岩政輝男学長が着任され、10月21日(日)に那覇で開設式典が行われました。ラオス国からも厚生副大臣や国立ラオス大学学長などがご出席され、当協会の夏目長門常務理事も小出忠孝在名古屋ラオス国名誉領事の代理として祝辞をし、ご就任をお祝いいたしました。





Q & A コーナー

質問：障害者手帳の交付を受けることによるメリット・デメリットを教えてください

お答え：医療法人おもと会 大浜第一病院

歯科・歯科口腔外科科長 新谷 晃代 先生

「障害者手帳」とは、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳といった、障害を有する人に対して発行される手帳の総称です。手帳の表紙には、身体障害者の場合「身体障害者手帳」、知的障害者の場合「療育手帳」等と表示され、表紙を見れば障害の種類が分かりますが、精神障害者の場合、表紙に「障害者手帳」とだけ表示され、中を見なければ精神の障害であることが分かりません。

口唇口蓋裂の患者(児)の方の治療費は、自立支援医療(育成医療、更生医療)で補助されます。育成医療とは、18歳未満の児童で、特定の障害を持つ児童又は現在かかっている疾患が将来において、次の症状による障害を残すおそれがあると認められる児童で、指定自立支援医療機関において確実な治療(手術、歯科矯正など)が期待できる場合、患児家族の経済的負担の軽減を図るために、医療費の自己負担分の一部を公費負担する制度で、口唇口蓋裂による音声、言語、咀嚼機能障害によるものが給付対象になります。

年齢が18歳以上になると、更生医療が適応になります。身体の障害を軽減・除去し、日常生活能力や職業能力の回復向上を計ることを目的とした医療制度です。指定医療機関において治療や手術を受ける際、その費用の一部について国や都道府県からの補助を受けることができます。この場合、身体障害者手帳(口唇口蓋裂は“音声・言語・咀嚼機能障害”で障害程度等級票では4級に相当)をもっていることが条件となります。

身体障害者手帳は、身体に障害のある方が「身体障害者(児)福祉法」に定める障害に該当すると認められた場合に交付されるもので、身障手帳を持つことによって福祉の諸サービスが受けられるようになります。手帳は重度の方から順に1級～6級に区分されていますが、さらに障害により視覚、聴覚、音声言語、肢体不自由、内部(呼吸器や心臓、腎臓、膀胱又は直腸、小腸、免疫)に分けられます。口唇口蓋裂については、「音声機能又は言語機能の著しい障害」「そしゃく機能の著しい障害」のいずれかにあたると判断された場合、身体障害者として認定され、手帳の交付を受けることができます。

障害者手帳を取得することによるメリットは、様々な税の控除(所得税、住民税等など)や交通機関の運賃減免、公共施設(博物館や美術館、映画館など)、の利用料減免、各種料金の割引待遇を受けることができます。(控除項目は各発行自治体によって異なります)雇用面では、障害者雇用の枠組みでの応募が可能となり、相応の配慮を受けた勤務が可能となります。

しかしながらデメリットは心理面で、手帳取得によってご本人の心的ストレスが増える恐れがあります。弱者だと思われてしまうということとか、つまりプライドを傷つけられてしまうことと言っても過言ではありません。また、雇用面では、障害者雇用の場合、昇進や待遇面で一般のルートから外れる可能性があります。障害者手帳は、障がいが軽減され、身体障害者手帳の対象となくなっただけの場合返還することができますので、一生身体障害者と言うことではありませんので、経済的な負担を軽減し、十分な治療を受けることを考慮する必要があります。心理面では、ご家族や周囲の方のご理解と支えが欠かせないといえるでしょう。

2012年度 たんぽぽ会夏合宿に参加して



私はたんぽぽ会夏合宿 8月25日土曜日の懇談会part 1の“心理について”と懇談会part 2に参加させて頂きました。懇談会part 1では9～10名の方の参加に加わらせて頂きました。参加された方々のお子さんの年齢も違えば、治療段階、治療法も違ってはいるものの、経験されている方からはアドバイスをもらえたり、悩みなどを聞いてもらえたり、お子さんの成長について話し合える場があるというのはとても大事だと感じました。夜の花火大会に参加していた子供達はみんな元気で、にぎやかに花火を楽しんでいました。懇談会part 2では、夏目先生と早川先生でそれぞれの新しい取り組みについての紹介と説明があり、そのあと、参加された方々からの専門的な質問に夏目先生がお答えしていました。医療や技術が発達し、様々な事実がわかりはじめてはいるものの、口唇口蓋裂の治療における保険の適用のある病院が近くにないなど、患者さんを取り巻く環境はまだまだ整ってはいないようです。今後またたんぽぽ会の方々と連携し課題に取り組むことが大事だと感じました。

日本口唇口蓋裂協会 吉田 悦子



入れ歯供養祭

今年も恒例の第27回“入れ歯供養祭”が平成24年10月8日(イレバの日)に、愛知県保険医協会歯科部会の主催にて覚王山日泰寺において開催されました。当日は30名前後の参加者にお集まりいただき、これまで身体の一部として役割を果たしてきた、約1000人分の入れ歯や歯牙を前に僧侶が経をあげ、参加者が次々と焼香、感謝をこめてご供養しました。ご供養の後、保険医協会の先生や河合幹協会顧問(愛知学院大学名誉教授)からご挨拶があり、普段は何気なく使っている自分の歯の、日々の生活における大きな役割について話してくださいました。昨年に引き続き、当協会の国際医療援助活動を周知してもらえようというパネルの展示もさせて頂きました。供養した入れ歯や歯牙のうち、金属部分は歯科医師の先生方や皆様のご厚意で再び精錬リサイクルし、今年も協会へご寄附頂くことになりました。愛知県保険医協会様より賜ります毎年のご厚意に、心より感謝申し上げます。



国際会議 開催のご案内

国際口唇口蓋裂協会 第8回国際会議 CLEFT2013 ICPF

学 会 期 間：2013年11月25日(月)～28日(木)

開 催 場 所：ベトナム社会主義共和国 ハノイ・オペラハウス&ハノイ医科大学

大会名誉会長：Madam Truong My Hoa 元国家副主席(予定)

オーガナイザー：Prof. Nguyen Duc Hinh ハノイ医科大学学長(予定)

演題募集領域：先天異常発生学(発生毒性、出生前診断を含む) ENT

矯正歯科学 言語聴覚治療・訓練(臨床心理学を含む)

発生予防 その他

参 加 費 用：

	2012年12月31日 まで	2013年1月1日 ～8月31日まで	2013年9月1日～	当日
医師・歯科医師	32,000円	36,000円	40,000円	48,000円
看護師・研修医・大学院生	16,000円	20,000円	24,000円	32,000円
学 生	12,000円	16,000円	20,000円	24,000円

同伴者(13歳以上)は登録時期に係らず8,000円です。(当日のみUS\$100)

2013年は、国際口唇口蓋裂協会が1997年に京都で設立されて、16年目にあたります。それまで医療被支援国であったベトナムにおいて 口唇口蓋裂医療支援に関する国際会議を開催することになりました。日本口唇口蓋裂協会では1993年にベンチエ省からスタートした無料手術を中心とする海外医療援助活動の延長上にこの国際会議を位置づけ支援してきました。会場となるハノイ医科大学はベトナムでの医療教育の中心を担っている大学で、創立110周年になります。海外からの先進医療ならびにチャリティ医療に携わる医療関係者を招き、ベトナム人医師たちと交流を図り、医療支援について次のステップへ向かう大きな意義のある会議です。同じアジア圏に属し、今後も多くの分野での交流が期待されるベトナムでの国際会議にぜひご参加ください。詳細は国際口唇口蓋裂協会のwebからも見るができます。

URL：<http://www.icpfweb.org>

また、ご希望の方にはご案内を随時配信していますので、ご連絡ください。

連絡先：国際口唇口蓋裂協会事務局

office@icpfweb.org

なお、本国際会議に先立ち、日本国政府後援による、「日越国交樹立40周年記念医学歯学交流ワークショップー過去・現在・未来ー」が2013年11月23日(土)、24日(日)の両日ハノイ・オペラハウスで開催されます。日本側講演者、ベトナム側講演者を下記予定しております。こちらにも、ふるってご参加いただきますようご案内申し上げます。

【日 本 側】(順不同・敬称略)

出生前診断の現状と展望	山田 重人	(京都大学 教授)
CKD(慢性腎疾患)の予防	松尾 清一	(名古屋大学 教授)
心疾患の治療戦略	佐野 俊二	(岡山大学 教授)
(未定)	高戸 毅	(東京大学 教授)
(未定)	喜多 悦子	(日本赤十字九州国際看護大学 学長)
口唇口蓋裂の医療交流	夏目 長門	(愛知学院大学 教授)

【ベトナム側】(敬称略)

1. ハノイ医科大学における医学歯学教育交流	ハノイ医科大学学長
2. ホーチミン大学における医学歯学教育交流	ホーチミン大学医学部長
3. ツーザー病院における医療交流	ツーザー病院院長
4. オドントマキシロフェイシャルセンターにおける医療交流	オドントマキシロフェイシャルセンター院長
5. グエンディンチュー病院における医療交流	グエンディンチュー病院院長



医学部における歯科医療技術移転のチームアプローチ

旭川医科大学医学部 歯科口腔外科 松田光悦

旭川医科大学歯科口腔外科が、特定非営利活動法人日本口唇口蓋裂協会が主催する海外医療援助の一つであるベトナム社会主義共和国ベンチェ隊に参加して4回目となる。2007年12月の参加が1回目であるが、当初は口腔外科医2名のみの参加であった。初めての参加のためどのようなシステムで手術、治療が行われるのか興味と不安の入り混じった気持ちで参加したことを覚えている。実際に診療が始まると、各地区から参加してきた口腔外科医、形成外科医、麻酔科医、小児科医、産科医そして看護師が一致団結してベトナム人の子供たちの治療にあたる姿に感動した。昨日まで全く別の場所で診療していた人たちが、何年も一緒に診療にあたってきたチームのように振る舞っているのがであった。しかし小児科医、麻酔科医、看護師の絶対数は少なく、緊張が続く中、毎日連続した勤務を強いられており個人の負担とそれに伴う疲労は大変なものであると痛感した。加えて、ベトナム人麻酔医や看護師、医師への技術指導も、実践を通して、並行して行っているため一人で何役もこなすことになる。

わが国では、口唇口蓋裂の子供が生まれるとすぐに、小児科、口腔外科、形成外科、耳鼻咽喉科などのチームで、全身状態の診察、治療、口唇口蓋裂の治療に対する計画、治療、経過観察とその後十数年にわたる治療が計画的にチームアプローチとしてシステマティックに行われる。しかしベトナム社会主義共和国ベンチェ省における診療では、こちらの病院の小児科の記録はあるが、全身麻酔での手術に耐えられる状態かどうかについては手術前日の術前診察までわからないのである。手術を希望して集まってくる患児は80名以上であり、数少ない小児科医、麻酔科医とともに、安全で確実な治療を行うため、何時間もかけて診察を行う。その結果、何人かの手術延期となる者(この場合、次の手術は、翌年以降となる)があり、残念なことではあるが、生命の危険を冒すわけにはいかない。

最初の参加でこのような現実を知り、参加チームとして、最低限麻酔医と手術室勤務経験のある看護師を含んでいることが重要であると思われた。帰国後、次の参加までの間、麻酔科長、看護部長との数回の交渉ののち、2008年の参加から麻酔科医と看護師が1名ずつ参加するようになった。5日間の治療で、一手術室約20例の手術がある。一人でもフリーな時間を持つ麻酔医がいると、各麻酔医の負担を軽減できるだけでなく、万が一予期せぬ事態が起きた時にも、余裕をもって対応できることになり、安全性につながる。看護師も同様で、特に外回りの看護師に余裕ができることは、安全な治療とスムーズな進行に寄与することになる。また本学から参加した麻酔医は、ベトナム人麻酔医との交流で、静脈麻酔の技術指導、挿管困難症例の麻酔技術指導などを行った。また、今後の麻酔業務の在り方に反省とともに種々提案をしており、より安全に麻酔を行うため、このミッションに合う麻酔のガイドライン作成の必要性を特に述べていた。看護師も同様にベトナム人の看護師や子供の親との交流を通じ、このミッションがベンチェ省の現状、歴史的な背景から重要なものであると感じたと述べている。また、看護師の観点から、消耗品ではあるが必要物品の事前の準備など、多くのことを反省点として挙げ、次回につながる提案をしている。こういったことは専門医や看護師が多く参加したことの利点であり、このような医療援助活動がより発展する基礎になるものと思われる。また、それだけではなく、参加者個人にとっても、貴重な経験を得、医療人としての発展につながるものと思われる。本学では、麻酔科、手術部ともに参加希望者が増え、順番が決まっているとのことであるが、今後小児科医もこのチームに加わってもらえるよう、現在準備しているところである。

さらに2010年から、教育の一環とし、学長と交渉し学生の参加を認めてもらった。2010年は3名、2011年には2名の学生を引率しての参加であったが、日本の最北端の医科大学ということから地域医療やへき地医療貢献を理念の一つとして掲げている本学として、大変有意義な教育機会であったと思われる。このような経験を積んだ学生が、将来国際的に幅広く活躍してくれることを期待している。

以上



平成24年度 安部浩平初代日本口唇口蓋裂協会理事長記念寄附講座 — 口腔先天異常遺伝学・言語学講座 — 山田重人教授 講演会のご報告

2012年10月6日に愛知学院大学歯学部補元キャンパスにて、京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻理学療法学講座の山田重人教授をお招きして、「出生前診断の現状と展望—先天異常をどこまで診断するか—」と題して講演を頂きました。当日は、近在病院の産婦人科医や看護師、そして歯学、看護学、言語学等を学ぶ学生が約90名集まりました。山田教授は、産婦人科の専門医であり解剖学者でもあられる先生で、産婦人科学と解剖学との両者の目線で出生前診断と先天異常について非常にわかりやすく、そして面白く御解説いただきました。講演では、最近話題となったダウン症の出生前診断についても触れられ、ダウン症の新たな出生前診断をどのようにとらえるのかを解りやすく御解説頂きました。

ご参加いただいた方の感想として、「先生の話し方やスライドが解りやすく、内容に引き込まれていき、あっという間に時間が過ぎてしまった。」「出生前診断における医療現場の現状、および手法を詳しく学べ、大変有意義な時間であった。」「というものや、「テレビでのダウン症の出生前診断の報道を正しく理解する必要があることを知った。」など様々な感想が寄せられました。



平成24年度 安部浩平初代日本口唇口蓋裂協会理事長記念寄附講座 — 口腔先天異常遺伝学・言語学講座 — 森悦秀教授 講演会のご報告

平成24年11月11日に九州大学歯学部顎顔面病態学講座 森悦秀教授をお招きし「口唇・口蓋裂患者の顎矯正治療」と題した講演を開催しました。森先生は、大阪大学・山口大学・九州大学において口唇口蓋裂及び顎変形症治療を専門に臨床・研究を行なってきた先生です。

講演では、口唇口蓋裂の一貫治療の中での口腔外科医の役割、矯正医や言語聴覚士との連携の重要性について、口唇裂・口蓋裂の手術時期や手術術式の変遷、術式の特徴から口蓋裂術後にみられる顎変形症に対しての手術術式について詳細に述べていただきました。

森先生の講演の後には、口腔先天異常学研究室 南講師による、顎矯正手術について術中動画を用いた解説が行われました。

出席した口腔外科医・臨床医・臨床研修医、看護師などの医療関係者などにとっては、当センターにおける口唇口蓋裂一貫治療の中で骨切り手術の流れを理解する有意義な場となりました。また参加した歯学部学生にとっては、座学から一歩前進し、臨床を体感することができるよい機会であったようでした。



海外医療援助

モンゴル国

平成24年9月29日～10月6日(第25次モンゴル国医療援助事業活動)

●ホブド隊

日本NGO連携無償資金協力の資金により、自己参加者2名を含む7名がモンゴル国西部のホブド県にて、口唇口蓋裂治療その他の無償手術・技術移転を行いました。今回は本年6月に行われた23次派遣に引き続き、モンゴル国西部地域の中樞病院としての設備拡充と技術移転を図る為、第23次派遣時に寄贈した手術台・麻酔器・吸引機・電気メス等の機材を用いてホブド県病院の口腔外科医、看護師などに技術移転が行われました。ウランバートルからの口腔外科医・看護師のサポート参加、口腔感染疾患についての講義の開催、モンゴル語訳されたパンフレットと歯磨きセットの配布もされました。診察のみの患者数は15名で、技術移転としての無償手術は4例行われました。

日本口唇口蓋裂協会派遣者：

【口腔外科医】

今井 裕 獨協医科大学医学部教授
麻野 和宏 獨協医科大学医学部
越路千佳子 獨協医科大学医学部

【麻酔医】

藤井 宏一 佐野厚生総合病院

【看護師】

早川千亜紀 獨協医科大学病院

【その他の参加者】

大久保真希 獨協医科大学医学部
齋藤 正浩 獨協医科大学医学部

新規法人会員のご紹介 ご入会頂きありがとうございました

- ◆法人正会員 サークルKサンクス
- ◆法人賛助会員 株式会社 松風

BOOKS

BOOK & VIDEO をご希望の方は協会までご連絡下さい。(送料別)



ちかちゃんのえがお
(関西地区口唇口蓋裂児と共に歩む会 [大空会]発行 無料)



学童期の口唇・口蓋裂の子供たちへの理解のために 日本口唇口蓋裂協会編
(東山書房発行 定価150円税込)



啓太君のお母さんの口唇口蓋裂手帳
稲葉なつる著
日本口唇口蓋裂協会編
(財団法人 口腔保健協会発行 定価420円税込)



「口友会」からあなたへ 口唇・口蓋裂友の会編
(口唇・口蓋裂友の会発行 定価350円)



口唇口蓋裂の理解のために 一すこやかな成長を願ってー 第2版
河合 幹監修
(医歯薬出版発行 定価1,600円税別)



心の扉
口唇・口蓋裂友の会編
(口唇・口蓋裂友の会発行 定価680円)



口唇口蓋裂児 哺乳の基礎知識
日本口唇口蓋裂協会編
(財団法人 口腔保健協会発行 定価320円税込)



口唇口蓋裂の疫学的研究
河合 幹、夏目長門編集
(東山書房発行 定価2,500円税別)



口唇・口蓋裂児者の幸せのために
口唇・口蓋裂友の会編
(ぶどう社発行 定価1,850円)



口唇口蓋裂児 離乳食の基礎知識
日本口唇口蓋裂協会編
(財団法人 口腔保健協会発行 定価420円税込)



まだ見ぬわが子のために 一親としてできるだけことをしたいという気持ちからー
河合 幹、夏目長門、吉田和加編
(定価1,500円税別)



海外歯科ボランティアの道
香月 武著
(日本歯科新聞社 定価1,800円税別)



幼児期の口唇・口蓋裂の子供たちへの理解のために 日本口唇口蓋裂協会編
(東山書房発行 定価150円税込)



チーちゃんのくち
渡辺真美作
(日本口唇口蓋裂協会監修 定価1,680円税込)

VIDEOS

◆ 口唇口蓋裂児 ことばの手帳
ー初回手術を終えてー
(15分 1,500円)

◆ 和子旅立ち
(文部省選定・日本歯科医師会推薦)
(映像含 60分 38,000円)

◆ 口唇・口蓋裂児の育児手帳
(文部省選定)
(映像含 10分 9,800円)

◆ ベトナムの子供たちに医療援助を
ー笑顔に戻したいー
(30分 1,000円)

◆ 生まれ来るわが子とともに
ー口唇口蓋裂と出生前診断ー
DVD・ビデオ
(※会員向け貸し出しのみ)

[会報担当：鈴木]