

たんぽぽ会機関紙 100号 おめでとうございます。

平素、なかなか皆様方のお手伝いをする事ができず、まずは、おわび申し上げます。

日ごろから、皆様の地道な活動に心より感謝いたしております。たんぽぽ会の存在がどれだけ同じ疾患で悩み苦しめていらっしゃる方々の心の支えになっていることでしょうか。

思えば・・・

たんぽぽ会の発足が昭和53年。設立準備会や役員会をしばらく、当院で開いていました。その時にお集まりいただいた役員の子供さんたちと、息子がほぼ同じ年齢で、役員会や夏のキャンプなどに参加し、一緒に遊んでいたように記憶しています。その時の子供さんは、もう立派に成人され、お勤め、ご結婚、ご出産とそれぞれの人生の道を歩んでいらっしゃいます。

私ごとですが、2人の息子は、愛知学院大学歯学部大学院で口唇口蓋裂の遺伝子の研究をしています。

ここで、たんぽぽ会の発足当時について、少し紹介したいと思います。

昭和40年代後半から第二次ベビーブームで、多くの口唇口蓋裂の赤ちゃんが、生まれてこられました。当時、東海地方に本疾患の治療を総合的にに行い得る医療施設（チーム医療）は数少なく、愛知学院大学歯学部附属病院へ殺到されました。

定かではありませんが、毎年、15000人位の方が受診されたと思います。このように多くの患者さんが来院されますことは、この疾患の子どもさんをお持ちのご家族にとり、安心感を覚えられたことと思います。

しかし、患者さんやご家族に対し、医療者が接する時間を充分に取ることができないため、受診された皆さんから、私どもへ「もう少しお聞きしたいことがあったのに…」など、様々なご意見やご要望が寄せられました。当時の河合教授（現名誉教授）と患者さんご家族とが話し合う中で、医療情報の不足、間違った知識、育児などに関する問題が浮上してきたため、医療や育児に関する情報を円滑に提供し、また相談に応じることができるよう、「親の会」を組織することになりました。

会の名称は、メンバーから、雑草の様に強くたくましく可憐に咲く花「たんぽぽ」がいいのではと、案が出されて決まりました。

相前後して、全国各地に親の会が設立され、交流を深めていきました。

※昭和18年、大阪大学で、患者さん本人の会「口成同志会」が設立されています。（その後の消息は不明です）

日本における、口唇口蓋裂の治療の原点は、大阪大学です。（創刊号をご希望の方は、私までお申込み下さい。）

昭和50年ごろからのできごとを述べてみます。

1. 昭和53年、ピジョンの口唇口蓋裂用の捕乳器（P型）が、市販されるようになり、授乳に大きな福音となった。
現在では、購入が難しい地域の方々もインターネットのホームページ（以下HP）楽天市場（HPの名称）から購入できるようになっている。
2. 昭和53年1月 親の会 準備会 世話人 村瀬さん他
3. 昭和53年6月 親の会 設立総会 会長 伊藤さん
4. 昭和54年に、西枇杷島で、口唇口蓋裂の赤ちゃんを殺す事件が、発生。
相前後して、各地で同様の事件が発生した。
このご家族への支援の輪が全国にひろがり、親の会として、大きな節目となった。
5. 昭和54年11月 愛知県へ要望書提出 会長 川北さん

6. 昭和56年5月 愛知県産婦人科医会から会員の医師に、口唇口蓋裂を治療する医療機関を紹介する案内を配布。(当時、全国でも珍しい画期的な取り組みとなりました。)
7. 昭和57年 歯列矯正治療が、健康保険の適用となる。
8. 昭和59年 身体障害者手帳の4級の取得が可能となる。育成医療・更生医療の対象となる。同年、各地の親の会と共に、厚生省へ要望書を提出。
9. 昭和60年5月 日本母性保護医協会から全国の出産を取り扱う医療機関へ口唇口蓋裂の治療の概要を紹介したポスターを配布。(資料提供：河合教授)
10. 平成4年 親の会の皆様方の協力を得て、日本口唇口蓋裂協会が設立(現NPO)。
親の会の会長は、的場さん。

言語聴覚士の資格が国家資格となる。

今後の課題は、自費で行われている補綴治療への健康保険適用だと思う。

幾度も、厚生省へお願いしたが、そのままとなっている。

口唇口蓋裂に理解を示す議員が不在となつて久しいことは、誠に残念。

※故小笠原貞子さん(共産党)、下村泰さん(第二院クラブ・コロムビアトップ)はじめ、多くの公職者、行政の皆様には深謝いたします。

インターネット

今、口唇口蓋裂に関する様々な情報が、医療施設、患者さんご本人、ご家族などから、HPやML(メーリングリスト)を利用して提供されています。参考にされる場合には、よくその情報を吟味してください。

以上、あれこれと書いてみました。書きながら当時の模様が走馬灯のように、思い出されます。過去の会報は、患者家族の苦難の道程であり、貴重な歴史の断面です。

100号は、温故知新、初心に戻る、良い機会ではないでしょうか。

これからも、

偏見の打破

新しい医療情報の提供

育児や療育の情報交換

など、急ぐ事なく、地道に続けていただきたいと思います。

稿を終えるにあたり、皆様の健やかな成長と健康、そして会の発展を心より祈念いたします。

関係者の皆様に、心より深謝いたします。

