

口唇口蓋裂議員連盟が発足＆会長に橋本岳氏が就任

奥村 勝

6月20日、与党による口唇口蓋裂議員連盟が発立・総会が開催された。役員として会長：橋本岳（自民党）、副会長：古屋範子（公明党）、事務局長：細野豪志（自民党）、事務局次長：吉田宣弘（公明党）、顧問：野田聖子（自民党）、北側一雄（公明党）、幹事：山本博司（公明党）と要職メンバーが決定した。また、7月27日には、議連の会合が議員会館で開催され、横宏太郎・昭和大学特任教授を講師に招いて講演会が開催された。口唇口蓋裂について臨床現場から報告がされた。口唇口蓋裂について、一般には知られていないのが現実であり、まだ課題があることも知らされた。議連が発立されたことについて、少々驚きもあったが、まさしく“口唇口蓋裂患者”を巡る課題を取り上げ議論し、解決・改善していくものとして、関係者からは大きな期待が寄せられている。

先天性疾患“口唇口蓋裂症”は、歯科が関係する分野での患者としては最多とされる（1/500人＝0.2%）。口腔外科、小児歯科、矯正歯科等の以外では、残念ながら、歯科医師でも話題性が薄れてくる。臨床的には、医師、歯科医師、言語聴覚士、心理職、助産師など多職種が対応している。この疾病は、行政・法的には、次の事柄に関係しているという。現在18歳未満は育成医療、18歳以上は更生医療に分類されているという。その一方で、必要なケースとして、顎修正手術並びに手術後の歯科矯正治療があるが、それは、身体の成長がほぼ完了する18歳以降が望ましいとされている。しかし、大学関係者からは「現在の更生医療制度下での身体障害者手帳の取得が取りづらい等の課題がある」と指摘されていた。また、患者側からは「育成医療の年齢制限延長」などを求める声があった」と言われていた。こうした臨床以外での行政的・法的な課題等に対応していくことが、現実的に必要とされている。

日本口蓋裂学会は、日歯学会の専門分科会・認定分科会の会員になっていないが、三千余名の会員数から構成されている。臨床的には国の内外で学会として活動している。この疾病の患者（児）本人・家族が集う、グループが全国各地にあり、地味ながら活動しているのも特徴であり、A（東京）、B（名古屋）、C（大阪）などがあり、患者・親御同士の交流は貴重な時間になっている。5月には、学術大会が開催されたが、関係者からは「口唇口蓋裂診療の基本は必然的に“チーム医療”になります。また、患児の家族との理解・相互信頼が大前提です。かつて、言語聴覚士は、「口腔機能の増加は当然ながら、食事・会話を支える社会生活を支える基本です。乳幼児からこの問題に関係する“発音・構音”は重要性です。まさに、形成外科・口腔外科医・矯正歯科・言語聴覚士等の“チーム医療”が大切です。出生前診断、手術、構音構築、患児の精神成長など個々のステージでの対応・連携がシームレスに実施されることが重要」と強調していた。

臨床的な対応も重要ですが、患者を巡る社会的対応も問われています。社会では、自身の癍痕を懸念する幼児・生徒の対応、家族の精神的な対応などは、以前よりも必要のようだ。この世代の生活環境がその後の本人の人生に与える影響は少なくないという。今回の議連の設立により、社会的に幅広く課題に対応できるようにもなった。歯科口腔の専門家である歯科医師等には、直接診療をすることがなくても、問題意識を有してほしいと願うのが、高齢者になっても、“元患者”の気持ちのようだ。よく言われるが“たかが議連、されど議連”であり、その活動に注目していくことになりそうだ。

オクネット代表、歯科ジャーナリストの奥村勝氏の論考を連載しております。