ISSN 0918-8878

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
Established in 1992
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内
TEL：052(757)4312 FAX：052(757)4465
振込口座：郵便局 00850-1-109941
三菱UFJ銀行覚王山支店 普通 1045666
http://jcpf.agu.jp E-mail:jcpf@jcpf.or.jp
Vol. 29, No. 2
(令和2年9月20日発行)
98

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ)の歩み

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)相談役
日本口唇口蓋裂協会 理事
鈴木 俊夫
(鈴木歯科医院 院長)

昭和48年、愛知学院大学歯学部第二口腔外科学教室へ入った時に驚いたのは口唇口蓋裂の患者さんのなんと多いこと。丁度、第二次ベビーブームで出産が増えたときでした。
毎日、毎日、朝から夕方まで、患者さん、患者さん。そして、手術 手術 手術。
恩師 故 河合 幹（かわいつよし）教授は、精力的に診療に従事してみえました。

その時かならず
1. 初診で不安でいっぱいの患者さんご家族に、1～2時間 病気の原因から手術後から、就職、結婚まで、説明をしていました。どんなに混んでも、必ずです。
2. 入院して手術前夜、お母さんに心配ないことを丁寧にお話しされていました。
中には、涙ぐんでみえる方も。

当時、手術から歯列矯正まで、チーム医療で取り組んでいる医療施設は、当院だけでした。
さらに、哺乳器の開発に取り組んでいました。ピジョンP型です。
しかし、あまりに患者さんが多く、どうしても患者さんにたいする説明する時間が十分でなくいろいろな不安をお持ちになり苦情がでるようになってきました。
私も担当医として相談に乗っていましたがとても大変に。
そこで、昭和50年ごろ患者会を、主治医が河合教授で、私が担当医の患者さんを中心に組織しました。
そして、教授の講演会を毎年数回開催し、個別相談にも対応してきました。

そのころ
毎年 数多くの患者さんが、海外からまた北から南まで。
大学病院に入りきれない患者さんご家族は、周辺のレストラン、喫茶店、車の中、お待ちでした。
病院では、患者さんご家族は、同じ病気の患者さんが多いので、最初、唇を隠して来院されても、お帰りの際には、明るい表情で。
名前の相談まで寄せられ、ベビーではなく、○○ちゃんと。
東海地方を中心に たんぽぽ会 豊橋中心に わかあゆ会 守山保健所では つくしの会が。
そのうちに、全国各地から講演会の依頼が寄せられるようになり、同時に東北～鹿児島まで患者会の組織支援を行ってきました。毎月のように各地に出向き、阪大歯学部口腔外科の宮崎教授にも応援をお願いして回りました。

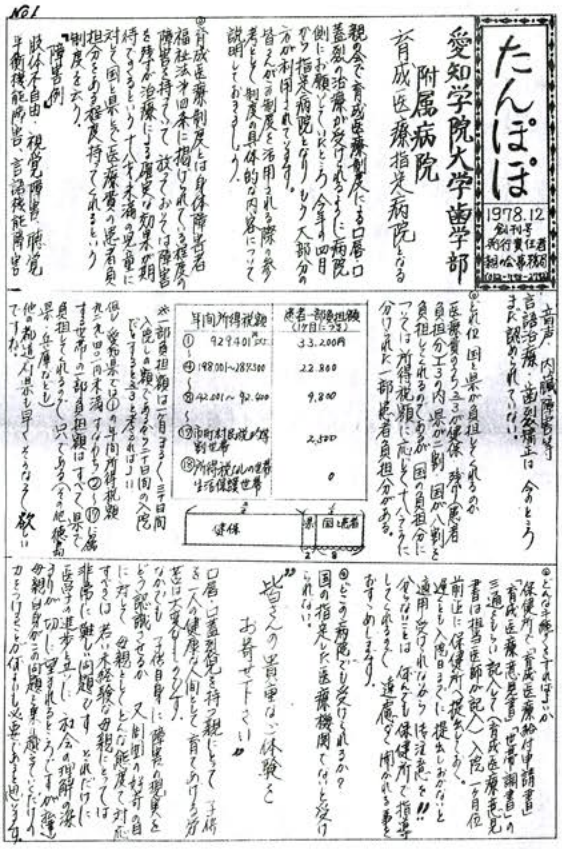
その時にお集まりいただいたたんぽぽ会の役員の子供さんたちと、私の息子がほぼ同じ年齢で、役員会や夏のキャンプなどに参加し、一緒に遊んでいたように記憶しています。その時の子供さんは、もう立派に成人され、お勤め、ご結婚、ご出産とそれぞれの人生の道を歩んでいらっしゃいます。

昭和48年ごろからのできごとを述べてみます。

1. 産婦人科で当該ベビーが出生したら、連絡がはいるので、すぐ教授や私たちが出向いて、母親、実母、ご主人などにお話しをして、哺乳指導。他の患者さんの紹介、書籍の紹介などをしてきました。自死予防にも注意しました。
2. 昭和53年、ピジョンの口唇口蓋裂用の哺乳器（P型）が、市販されるようになり大きな福音となりました。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）通信販売で購入できるようになりました。
3. 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連続で発生しました。
   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、大きな節目となりました。
4. 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。）
5. 昭和57年　歯列矯正治療が、健康保険の適用となりました。
6. 昭和59年　身体障害者手帳の4級適応となり、育成医療・更正医療の対象となりました。
7. 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）
8. 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）。
   言語聴覚士の資格が国家資格になりました。

その間

1. 口唇口蓋裂の治療施設が飛躍的に増加
   地方の患者さんには、大きな福音に
2. 社会啓発活動として言葉の抹消。
   25年近くかかりました。
   多くの若い人は、『みつくち』という言葉を知りません。
3. 『口裂け女』では、NHK・新聞社などに、親の会から使用しない様に要望書を出しました。
4. 教科書の改訂では口唇口蓋裂の遺伝病を削除
5. 電話で、『だれもいない時にかけさせていただきます』・・も、消えていきました。



いまでは、

インターネット、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。

なかでも、インスタグラムには、出産前の胎児の状態から動画で出産風景まで。

そして、手術や治療の経過が掲載されています。

時代の流れの速さにただただ驚くばかりです。

当時、担当していた子供さんは、成長し、結婚され、出産されて見えます。

出産された親御さんの悩みやとまどいを尻目に、すくすくと育っていく子供たちの笑い声が聞こえてきます。

日本口唇口蓋裂協会には、ぜひ、悩み困られるご家族の支えとなっていただきたいと思います。

参考に、私のHPに口唇口蓋裂のコーナーがあり、たんぽぽ会や協会の会報を掲載しております。