

つばさ

H22.12.5 発行

No. 19



つばさの会 ピクニックに参加して

座談会でお母さん方の体験談を聞けるので、とても参考になります。子供たちも外だと思いきり体を動かしてよかったと思います。また参加したいです。

2回目の参加となりましたが、同じお母さん方のお話を聞いて参考になったし、心強くなりました。また話を聞きたいと思いました。

お天気にも恵まれ家族で楽しく過ごさせて頂きました。先輩のお母様方の体験談を色々聞くことができ参考になりました。

娘も3歳になり私自身今は少し落ち着いてきているので、ああいう機会でもまだ生まれたばかりや、手術前の小さな子供さんのお母様達もお話して、ちょっとでも気持ちが安らいでくれるといいなと思います。

子供達を遊ばせてもらいながら、保護者は保護者同士で話を…といった感じでゆっくり話を聞くことができました。初めはなかなか自分の話や体験、質問などを皆さんの前でするのに時間がかかってしまった部分もあるので、もう少しグループを少人数にすると話しやすいのかな？という気もしました。また参加したいです。

つばさの会懇談会

さつき晴れの2010年5月16日に開催された「つばさの会」ピクニックにおいて、都甲さんを始めとする世話人の方々とその他の保護者の皆さん、九州大学病院のCLPクリニックのスタッフで、つばさの会懇談会が行われました。参加家族は25家族、スタッフは鈴木先生、高橋先生、窪田先生、光安先生、看護師の浮波、池尻でした。2グループに分かれ、自己紹介からはじまり、色々な質問や意見がありました。今回の特徴は皆様あまり心配事がない雰囲気、子供たちが皆仲良く元気に遊んでいるという印象を受けました。

以下はその要約です。

1.リテーナーをすぐはずすので何か外さないコツはないか？

- 慣れてきたら外さなくなった。
- 個人差があるのでお母さんにごんぼってもらおう。

2.離乳食をたべないが、食べさせる方法は？

- 口唇口蓋裂があることが離乳食の問題にはならないので、あせらずに進めるとよいと思う。

3.指しゃぶりをするが大丈夫か？またおしゃぶりを使ってもよいか？

- 小学校に入学する前にやめられたらよい。またおしゃぶりを使ってもよい。あまり神経質にならなくてよい。

4.来月口蓋裂の手術をうけるが心配なので、いろいろ教えてほしい。

- うちの子の場合、その日だけ痛み止めを使った。食事は柔らかいヨーグルトなどを食べた。
- 個人差があり、食事は食べる子と食べない子がいるが水分を摂らせるようにする。
1週間はぐずることがあり、熱は37.5℃くらい出る。

5.鼻の形が気になるがいつ手術をしたほうがよいのか？

- 九大病院では成長が止まってから手術をしている、また手術をすると瘢痕ができるので大きくなってからがよい。

6.笑う時、口の形が違うが？

- 筋肉の走行の問題があるので、笑う時に口の形が違うことはある。
- 修正手術の時期は3歳くらいの反抗期はさけて時期を考えて行う。

7.腸骨移植の手術の後は、どんな手術があるのか？

- 希望がなければ手術はありません。

8.矯正治療の時期は？

- 小学校から高校生のころと長いゆっくりとした付き合いになる。
- 治療期間は18から20歳ころまでだがその後の後戻りを防ぐために長期の保定が必要。
- 治療は保険治療でできる、18歳の誕生日の前日まで自立支援医療が適用できる。
その後も、保険治療は継続して受けられる。

9.保育園や幼稚園・学校でいじめられないか？

- ・保育園の先生に対しては毎年先生が変わる度に話した。
- ・学校の先生と密に連絡を取る。PTAの役員をした。学校の行事にも積極的に参加。

10.言葉がうまく発音できないので心配。

- ・3歳まで様子を見る。
- ・大人になり発音が悪くても、本人は気にせずに仕事をしている。しっかりしている。

11.告知についていつがよいか？

- ・幼児期（4歳位）いろいろと気が付いてくる。兄弟に病気のことを話す。その子に合った話し方をしていく。
- ・1月の定例会の時の子供から「本人が知っていれば言い返すことができた」という意見があった。
- ・それぞれの年齢に合わせた言葉で話す。子供にも知識を持ってもらう方がよい。
- ・手術、通院する理由を話す。

12.聴こえが悪い気がするが？

- ・中耳炎は5歳までに半分の子が罹る。放置しておくとな難聴になる。

13.生命保険には加入できるか？

- ・AIU保険会社とグリーンコープに問い合わせをしました。

AIUでは傷害保険は告知なしで入れますが、けがなどでCLPに関係する場合給付が減額されることがあるそうです。また医療保険は3歳以上で入れますが、CLPに関することでは給付されないそうです。

・グリーンコープではジュニアコースの1,000円の分に加入できるようです。0歳児から入れますが条件加入同意書を書かなくてはならないそうです。

詳細は保険会社に問い合わせてください。

(文責 池尻)

平成 22 年度 つばさの会総会 & 医療講演会 のご案内

◆日時 平成 23 年 1 月 30 日(日)

◆場所 九州大学病院 医学部同窓会会館

◆時間 10:00～ つばさの会 総会

10:30～ 講演会

演題「□唇裂□蓋裂患者の耳鼻疾患とその治療」

講師 九州大学病院 ●●科 ●●先生

11:30～ 質疑応答

12:00～ ぜんざい交流会

出席される方は 以下の方法で、●月●日までにご連絡ください。

- ① 受診時に主治医に直接連絡
- ② Fax で連絡 口腔外科 外来 092-642-64●●
- ③ メールで連絡 tsubasa9@dent.kyushu-u.ac.jp



会計報告

繰越 (2010年1月現在) 219,797 円

収入

寄付 (振り込み)	175,270 円
ハートフルフェスタ活動費	40,000 円
福岡市社会福祉協議会	35,000 円
定例会参加費 (1月.5月)	32,000 円
寄付 (定例会時)	7,313 円
普通預金 利息	16 円
計	289,599 円

支出

通信費 (機関紙送料)」	47,650 円
事務費 (用紙・封筒)	27,404 円
交通費 (講師お礼含む)	20,000 円
ピクニック保険	5,640 円
雑費 (お茶代・他)	690 円
計	101,384 円

次年度繰越

408,012 円
(2010年12
月4日現在)

今回振り込みにて、ご寄付いただきました皆様に、深く感謝いたします。
今後の会の発展のために、大切にさせていただきます。

2010年 活動報告

- 1月 31日 定例会 (佐伯さんの体験談)
同窓会館
- 3月 7日 つばさクラブ
リバレイン ココロンセンター
- 4月 4日 スタッフ会 (発送作業)
リバレイン ココロンセンター
- 5月 16日 定例会 (ピクニック)
香椎浜 アイランドシティ中央公園
- 7月 4日 つばさクラブ
リバレイン ココロンセンター
- 10月 3日 スタッフ会 (機関紙構成、次回定例会予定)
つばさクラブ
九州大学病院
- 12月 5日 スタッフ会 (発送作業)
リバレイン ココロンセンター