

福岡親子の会

つばさ

H27. 5. 16 発行

No. 27



❄️ 親睦会・クリスマス会のご報告 ❄️

平成26年12月14日九州大学同窓会館において、懇親会を開き、保護者とスタッフの方々にいろいろとお話し合いをしました。

子どもたちは別の部屋ではしゃいで遊びまわりました。そして最後にはサンタさんが来てプレゼントをくれました。

たくさんご参加いただきありがとうございました。

【両親からの質問】

●加入できる保険があるのか分からない。

→AIUという保険に入ることができる。

●成長していく中で、いつ頃、本人へどのように伝えていけばよいのか。

→就学前頃より他者に興味を持ち始めるため、その時期を目安に、本人の気持ちや理解力を考慮しながら、親が少しずつ伝えていくとよい。生まれて本当によかったということを愛情をもって伝えていくことが大切である。また、同じ病気をもつ人はたくさんいることを伝える。

●次の出産で、また口唇口蓋裂の子供が産まれることはあるのか。

→口唇口蓋裂のこどもは500人に1人の確立で産まれるとの統計がある。口唇口蓋裂の原因は不明である。

●口唇口蓋裂の原因に関する研究は進んでいるのか。

→双子で遺伝子が同じ子供でも二人とも口唇口蓋裂で産まれたという報告はなく、原因は不明。

【両親からの心配や意見】

●入院中のことが心配。

- ・どのような手術で、傷はどのように治るのか。
- ・入院中のミルクの準備などはどうしたらよいのか。
- ・このような、会があり同じ悩みを持つ親と話しをすることで、安心

につながった。

・口唇口蓋裂は、誰にでも起りうるということを聞いて、気持ちが楽になった。

【成人の当事者の方からの意見】

*〇〇さん（口唇口蓋裂）

- ・自分の小さい頃は、治療とかされずに放任だった。
- ・成人も過ぎ、兄弟が心配してくれて他の大学病院で手術をしたが、口蓋垂だけくっつけばいいという手術だった。
- ・スピーチエイドをするようになったが、違和感がひどく装着しなかった。
- ・傷もわかるくらい残っていたから、小さい子供から「おぼちゃんの口はどうしたの」と言われていた。
- ・50歳頃に九大の治療を知り、51歳時に先生に手術をしてもらって、傷も目立たないようになった。
- ・言語療法も7年くらい通ったが、その後は先生からも「あとは自分で頑張っていくしかない」と言われていたから、通院はしていない。
- ・性格は明るい方なので、独学でハーモニカを練習してみんなと演奏したりしている。
- ・今はネットとかあるから、みんな色々な情報が入って来るしお互いも連絡取れるけど、昔はネットとか無いし、こういう場（つばさの会など）が本当にうれしかった。自分だけじゃないんだとわかって安心した。

*〇〇さん（口蓋裂）

- ・1歳のときに手術をしたが、その後40年くらい何もしていなかった。
- ・九大の治療を知って、自分の声を聞いた時にショックで手術をしてみようと思い、40歳台で手術を受けた。
- ・結婚時は、主人もCPと知っていたが問題は無かった。子供達も何も言わなかった。ただ、術後に姑から子供達に影響がないか心配だったと言われたから、手術して良かった。



子育てや治療の悩みなど充実したお話し合いができました



サンタさんがプレゼントをもって遊びに来てくれました



定例会のご案内



日時：平成 27 年 6 月 14 日（日） 10 時～12 時

場所：九州大学 歯学部 講義室 A・B

会費：1 家族 500 円

内容：「虫歯予防について」

九州大学病院 小児歯科 松石裕美子先生

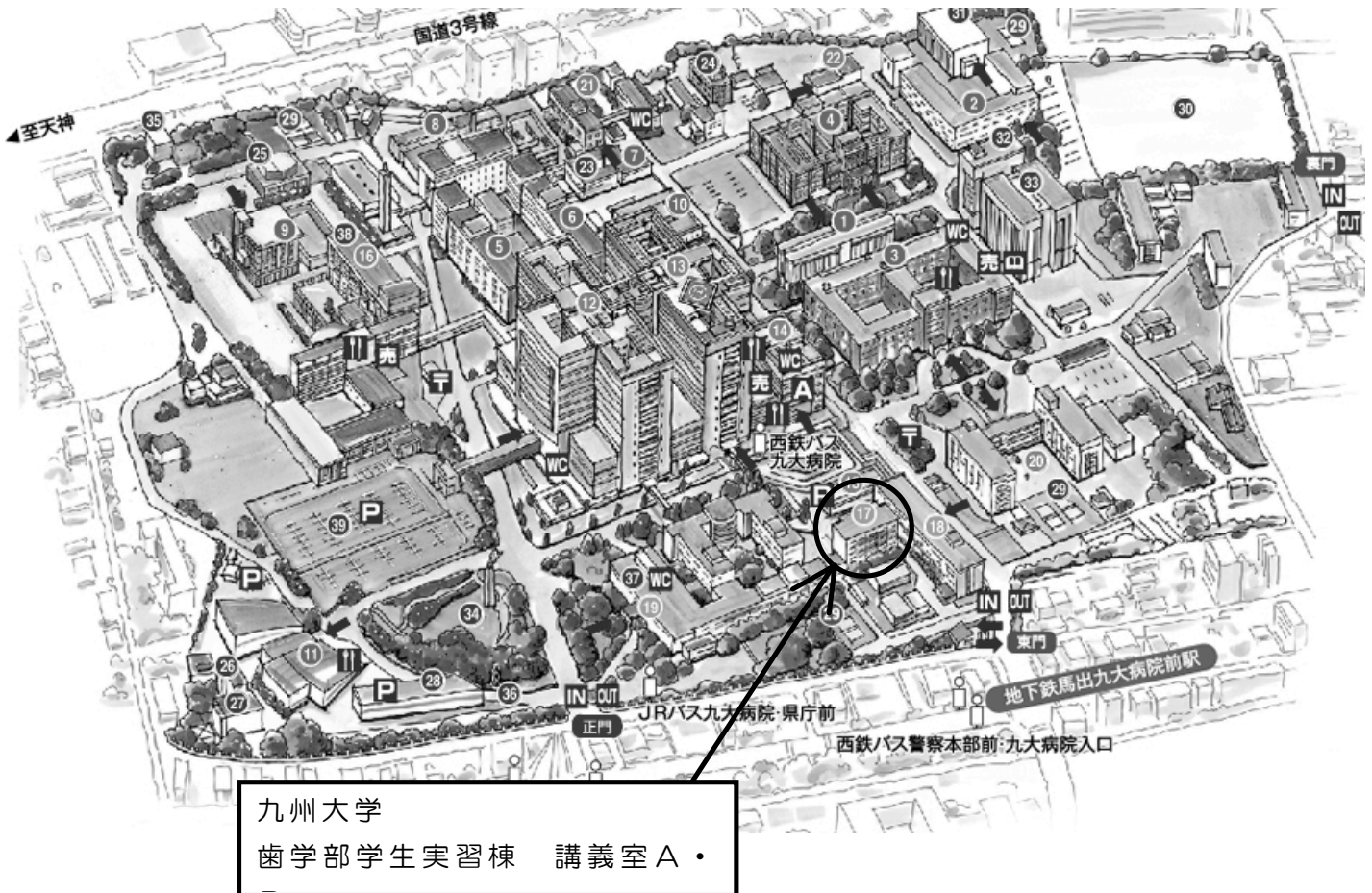
歯科衛生士 山下薫さん

「口唇口蓋裂の兄弟児のお話」

「学校への対応について」



出欠のご連絡は不要です。ご参加お待ちしております。



会計報告

繰越 2014年11月 188,773円

収入

定例会参加費（1月）	10,500円
寄附（定例会時）	102,580円
社会福祉協議会	15,000円

計 128,080円

支出

定例会費	10,000円
事務費（封筒、タグシール）	14,005円

計 24,005円

2014年1月繰越 292,848円

ご寄附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、大切に使用させていただきます。

活動報告

12月14日 親睦会・クリスマス会 九州大学医学部同窓会館

4月26日 スタッフ会

5月16日 スタッフ会
発送作業
定例会打ち合わせ

