



H16. 5. 30. 発行
No.7



2月1日の日曜日、九州大学医学部同窓会館において第10回福岡親子の会「つばさ」定例会が行われました。親子の会を開催し始めて丸5年、ついに10回目を数えることになりました。会を立ち上げてから5年、月日が過ぎていくはやさにあらためて驚いてしまう今日この頃です。10回目にあたるまで、様々な勉強会や質問会、そして屋外でのレクリエーションなどを次々と企画し、世話人一同色々な経験を重ねてまいりました。

今回は口唇裂・口蓋裂に対する手術について、九州大学顎顔面口腔外科の窪田泰孝先生からご講演を頂きました。今回は特に修正術、つまり、こどもさんが大きく成長してからの手術について詳しくお話して頂きました。様々な症状の写真はもちろん、窪田先生のオリジナルの図をみせてもらい、理解を深めることができました。参加されている会員の皆様の中にはちょうど修正手術について検討する年齢の方も多くいらっしゃいましたので、今後の治療について大変参考になったことと思います。

世話人のお母さん方、何度も打ち合わせに集まり、託児で待っているこどもたちのための景品の買出しやぜんざい・軽食の準備などをして頂きました。世話人の方は外部のボランティア団体等ではなく、口唇口蓋裂にかかわる同じ立場の人たちです。世話人の方が増えると新しいアイデアも生まれて定例会も今以上に盛り上がることと思います。会員の皆様の中から新たな世話人の方が出てきて下さる事をいつも楽しみにしております。どうか振るってご参加下さい。

最後に、会の運営にご協力下さいました皆様、募金・寄付金等にご協力頂きました皆様、そしてご出席頂いた皆様、この場を借りて全ての方に厚く御礼申し上げます。

福岡親子の会「つばさ」のお知らせ

拝啓

立夏の候、ますます御健勝のこととお喜び申し上げます。福岡親子の会「つばさ」の開催をご案内致します。

福岡親子の会「つばさ」は、口唇裂・口蓋裂のこどもとその親御さん方の会です。口唇裂・口蓋裂治療の専門家の講演を聞いたり、治療や日常生活での出来事等と同じ病気にかかわる人同士で話し合ったり交流を持つことで、疑問や不安をすこしでも解消していくことを目的に発足しました。

年に2回、夏と冬に定例会を開催し治療に関する講演会、会員の方々による経験談や質問会および親睦会を行っています。

第11回夏の定例会を下記の要領で開催致します。今回は、昨年大好評だった屋外レクリエーションを再び行いたいと思います。暑い時期ではありますが、どうかふるってご出かけ下さい。

当日は、たくさんの方々とお目にかかれることを、楽しみにしております。

第11回夏の定例会

日程：平成16年7月25日（日）

会場：海ノ中道海浜公園（福岡市東区大字西戸崎18-25 Tel.092-603-1111）

集合場所：午前8時45分 海ノ中道海浜公園 海ノ中道口（JR海ノ中道駅近く） 集合

スケジュール：

午前9時

園内入場（団体割引で入場します。時間に遅れないよう、遅れた方は個人で入場して下さい）

野外劇場等、適当な広場でゲーム等を行います。

ゲーム終了後

昼食会（昼食や飲み物等は各自でご用意下さい。園内での購入も可能です）

昼食会の時点で定例会は終了し、解散します。その後は各自のご都合に合わせて、お時間のある方はそのままお楽しみ下さい。

注意事項

暑い時期ですので、帽子や着替え等、必要に応じてご用意下さい。

会費は徴収しませんが、入場料、乗り物代や食事等の必要経費は各自でご負担願います。

入園料 大人（15歳以上） 400円（団体割引280円）

子人（6歳以上15歳未満） 80円（団体割引50円）

小人（6歳未満） 無料

駐車場（1日）普通車 510円

雨天中止です。

開催の判断がつかない場合、当日朝7時～7時30分の間に九大病院発音治療室に、お問い合わせ下さい。電話番号092-642-6458です。

準備の都合がありますので、同封のおはがきにてご出欠をお知らせ下さい。

ご返事をお待ち申し上げます。

敬具

平成16年5月30日 福岡親子の会「つばさ」世話人一同

第10回 定例会についてのアンケート

A 懇談会について

1 公開質問会についてどう思われますか。

よい ふつう よくない たいへんよくない

32 6 0 1

2 時間についてどう思われますか。

長い 適当 短い

1 40 1

3 次回の講演および懇談会の内容についてご要望があればお書きください。

- ・ 今回の講演会は有意義だった。小・中学校での課題など保護者の経験談も聞きたい
- ・ スピーチエイドなど何かわからない。先生方の話はどうしても専門的な言葉が多いので誰が聞いてもわかるようなことばで説明してほしい。
- ・ 汚れるのでロビーにマットを敷いて欲しい（一部でもよいので）
- ・ 周囲の対応などで、本人が傷ついたりした時にこういう風に乗切ったとか、こういうことがよかったなどの話を聞きたい。
- ・ 入院中の精神的ケア
- ・ 矯正歯科治療の流れ、歯が足りない子（欠損）への成長期の治療

4 その他ご意見があればお書きください

- ・ 今回の講演は今後の手術の件で詳しく知ることができたので、とても参考になった。
- ・ 無理でなければ、一度地域別に行ってほしい
- ・ 大勢の中では、なかなか質問をぶつけることができない。講演の前にあらかじめ質問用紙などに記入して講演の最後に先生に答えてもらうという形式をとってはどうか。
- ・ とても勉強になった。
- ・ 質問は事前に全員紙に書いて出し、その中から代表的なものをあげたらどうか

B ぜんざい会について

1 内容についてどう思いますか。

たいへんよい よい ふつう よくない たいへんよくない

14 22 6 0 0

2 雰囲気についてどう思いますか。

たいへんよい よい ふつう よくない たいへんよくない

12 21 10 0 0

3 次回の催しについてご要望があればお書きください

- ・ 前回の海の中道は家族で行き、子どもも楽しかったようである。次回も外に行きたい。
- ・ バザーはもうないのだろうか？
- ・ バザーをしてほしい（子どもの意見）
- ・ バザーがあつたら良いと思つたが、準備が大変だろうと思う
- ・ 前回はバザーなどあつたようだが、このような公開質問会などを設けてもらった方がありがたい
- ・ 今回成人された方の言葉が聞けてとても良かった。また、他の方々の言葉も聞いてみたい

4 その他ご意見があればお書きください

- ・ 軽食の時あわただしくゆっくりできなかった
- ・ また年齢別の懇談会をお願いしたい
- ・ おいしかったが、パンとぜんざいを一緒に食べるので甘かった
- ・ ゆっくり話を聞きたかつたが、子どもがチョロチョロするので、ダメだつた。残念だつた。
- ・ パンとてもおいしかった。どなたか作られたのだろうか？
- ・ 準備をしてくださつた方々、大人数でさぞ大変だつたことだろう。本当にありがとうございました
- ・ 窪田先生のお話で、スライドや実際の写真が使つてあり、説明もわかりやすく、言葉を選んで説明してくださつたので本当にわかりやすかつた。
- ・ おにぎり、パンの用意が大変だつたと思うが、昼食をとるために帰る方も減りよかつたと思う。
- ・ 少し狭かつたので、早く食べられた方から立たれた方がよかつたのだが、この場で質問会があつたので立てずにいた。
- ・ 募金のかごの場所がわかりにくかつた様なので、目立つ場所、目立つ籠（箱）を用意してはどうか
- ・ 公開質問会の時、マイクは2本あつた方がスムーズにいくと思つた。
- ・ ぜんざいがちょっと甘かつた
- ・ こどもの世話をしてもらつて、助かつた
- ・ メーリングリストの活用があまりされていないので、もっと活用してみてもは？
- ・ 子どもの成長別、症状別の話が聞きたい。全体では、漠然としすぎているように思う
- ・ 準備が大変だろうから、お菓子程度でもよいのでは。

C 福岡親の会「つばさ」全般にわたつて、ご意見ご要望があればお書きください

- ・ 病気に関するの情報を知るところがないので、子どもが生まれて手術して、その後の様子を経験談として一人でも二人でもよいので会報に載せてもらえればと思う。
- ・ お世話をしてくださつた方々、ありがとうございました。
- ・ 開催案内は、開催2ヶ月前から病院内の掲示板でお知らせをする。また入会時に連絡方法の希望を聞いてはどうか。
- ・ 葉書の件は、患者自身が大きいご家族は、本人のメールもあるだろうし、お母様方のお手も少し空き、FAXや電話のお返事でもよいのではないだろうか。年齢的に判断してはどうか。
- ・ 手術に関して、先生から直接話を聞けてよかつた
- ・ とても勉強になつた。
- ・ 今回初めて参加させてもらったが、色々と勉強になつた。
- ・ 葉書代の件は、参加する意志のある人は自分の方からHPを見たり、掲示板を見たりするので、葉書連絡が必要な人のみ葉書を購入してもらい、定例会時、担当医から渡すようにすればよいのでは

一緒に活動しましょうよ！

世話人大募集中！

みなさんこんにちは！

私たち世話人は、福岡親子の会「つばさ」の企画や進行を大学の先生やスタッフの皆さんと一緒に楽しく行っています。現在 18 名ほどで会のお世話をさせてもらっています。

「なにをするの??」、「家も遠いし…」、「子供も小さいし…」ナドナド、心配ご無用、色々事情はあるかと思いますが、会に対して何を希望しているのか、そんな声をあげてくださるだけでも十分です。こういうことを知りたい、こんなことで悩んでいる、育児のことでおしゃべりしたい…など、なんでも結構ですので、難しく考えずに参加してみてください。同封のはかきに世話人希望の欄がありますので、連絡先を記入して頂ければ、世話人のほうから後日連絡を致します。

詳しくお聞きになりたい方は、今度の診療のときにでも先生にお伝えくだされば、次回の世話人会の日程をご連絡致します。

それでは、世話人の仲間になった皆さんとお会いできることを、楽しみにお待ちしております。

世話人一同

追伸

どんな人が世話人になっているのか、知りたい人も多いでしょう。みんな気のいい明るい人たちです。世話人の中から何人かがメッセージを寄せてくれています。読んでみてくださいね。

秋山さんからのメッセージ

早いもので高校生になりました。この子のおかげで色々な人との出会いがありました。世話人会のお手伝いをして、不安や心配事を話せる友達も出来ました。私ひとりではないんだなあと思えます。微力ながらこれからもマイペースで頑張ります。

今戸さんからのメッセージ

皆さんこんにちは、私は中1と小5の男の子の母です。小5の子が両側口唇口蓋裂で生まれました。

最初はこの先どうなるのかとても不安でした。生まれた直後は知識もまったくなかったので、小児科の先生に紹介された本を読みました。

九大でお世話になり、入院するたびに知り合いが出来ました。(同じ病気の子どもを持つ親と友人になれた事はとても心強かったです)。でも、どうして親の会がないのかな?とも思っていました。そんな時、親の会が発足したので世話人会に入ることにしました。世話人会に入って新しい友人も出来ました。皆んなでつくっていく親の会だと思っていますので、ぜひ世話人会に入って、今後の活動を一緒にやっていきませんか?

上野さんからのメッセージ

みなさん、こんにちは！世話人の上野です(因みに世話人の中で一番大きな声で、一番大きな体積を占めているのが私です。

さて、きょうは皆さんにぜひ世話人になって頂きたくて世話人 world へと御案内いたしましょう。

「世話人」それは、21 世紀の言葉とは思えないほど古めかしい響きをもっています。ところが、その実態は全員が前世紀生まれとは思えないほど、ハイな集団なのです。例えば、定例会で「冬＝寒い」、では、ぜんざい会をやって温まろうと発案したり、資金難に対処するには、バザーをやりたいと言い出したり、はたまた盛夏に海の中道海浜公園でレクレーションをしようと一見無謀とも思えることを思いついたり(大芝生広場は、つばさの会が独り占めでした。)と、何でもあいなのです。

世話人の特権は、自分のやりたいことを企画・実行できることです。いろいろなアイディアをお持ちの方、こんなことやりたいなと思ってらっしゃるお父様・お母様ぜひ世話人となって実現してください。

菊武さんからのメッセージ

古賀市在住の菊武です。

私自身 口唇口蓋裂の患者で、生まれたときはかなり重度だったようですが、久留米大と九大で5回ずつ手術していただき、ほとんど日常生活に差し障りないくらい、よくなりました。

進学・就職・結婚もふつうにしました。今はわたしの子どもの頃よりうんと医学が進んでいるので、あまり参考にならないかもしれませんが、一足早く この病気を体験した者として、何かお役に立てることがあるかもしれない・そんな思いで「つばさの会」のお手伝いをしています。未熟者ですが、どうぞ よろしくお願いします。

電子メール連絡網について

福岡親の会「つばさ」電子メール連絡網ですが、2002 年夏からメーリングリストをたちあげています。fukuoka-tsubasa-subscribe@egroups.co.jp にメールを送信して、画面の手順に従い、メーリングリスト登録申込をして下さい。申込後、登録のお知らせがメールバックされます。これで登録完了です。

その後ご意見やご質問などがありましたら、

fukuoka-tsubasa@egroups.co.jp にメールして下さい。

そうすると、登録している方全員にそのメールが届きますので、メールを受け取った方から何らかのお返事がもらえることになります。

また、世話人会専用メーリングリストも立ち上げています。世話人同士の連絡に使います。

世話人の方でメーリングリストに登録ご希望の方は、fukuoka-tsubasa-sewanin-subscribe@egroups.co.jp

にメールを送信して、画面の手順に従い、メーリングリスト登録申込をして下さい。申込後まもなく登録のお知らせがメールバックされてきます。これで登録完了です。その後連絡やご意見投稿は、

fukuoka-tsubasa-sewanin@egroups.co.jp にメールして下さい。

色々と支障があるかもしれませんが、どうか皆様の積極的なご参加をよろしくお願い致します。

第 10 回福岡親子の会「つばさ」夏の定例会決算報告（04/2/1 現在）

（単位：円）

繰越金 411,630

収入の部

ボランティア活動支援を目的とした企業からの

寄付 58,538

定例会参加費86家族 43,000

募金 14,031

郵便貯金利息 4

小 計 115,573

支出の部

資料作成用文具代 4,053

世話人会飲み物代 1,885

はがき代 17,500

くじ引き・ビンゴゲーム景品代 12,285

パン代 6,860

おにぎり代 6,300

飲み物代 2,305

ぜんざい材料・容器代 9,113

ビデオテープ代 2,856

世話人交通費 12,000

小 計 75,157

次回繰越金 452,046
