

つばさ

2013. 11. 10 発行

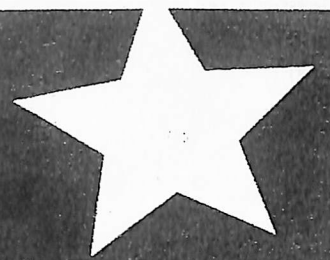
No. 24



去る4月14日(日)に鈴木先生への感謝の集いが開催されました。当日は先生にお世話になった皆さんと、鈴木先生との楽しい時間が流れました。つばさの会にも長年携われ、病院でも定例会でも先生の優しい笑顔に癒された方は多かったと思います。生後間もない息子を抱え、何も分からず不安だった25年前を思い出し、月日の経つ速さを感じました。息子のおかげで、素晴らしい出会いが沢山ありました。つばさの会のスタッフを卒業するにあたり、最後に頑張ったご褒美(?)にこの集いへ参加させて頂けた事を感謝いたします。ありがとうございました。
つばさスタッフ 秋山 清美

鈴木先生への感謝の会は、鈴木先生にお世話になった先生方、看護師の方々、そして治療でお世話になった方々が集い、とても和やかな雰囲気でした。また会場では、20年近く息子と共に九大歯科にお世話になっていきますので、懐かしい方々とお会いすることもでき、感謝の気持ちでいっぱいになりました。鈴木先生には、治療の事だけではなく色々相談にのって頂いたことで、現在の息子がいると感謝しています。最後に、これから治療を受ける皆様、先生方と共に前向きに進んでいけば、きっと良い結果が生まれると信じています。頑張ってください。
つばさスタッフ 今戸 雅子

第 29 回 福岡親子の会 つばさ



定例会のご案内

2013.12.1 (日)

10:00~12:00 九州大学歯学部講義室 A・Bにて



会場



九州大学歯学部基礎研究棟 1 階
講義室 A・B

九州大学病院敷地内、
東門から入って左手にあります。

お車でお越しの際は
外来駐車場をご利用ください。(有料)



講演会

メディカルメイクアップについて
資生堂、カバーマーク担当者より



第28回 福岡親子の会つばさ 講演会

遺伝と病気について考えてみましょう ～口唇裂・口蓋裂を中心に～

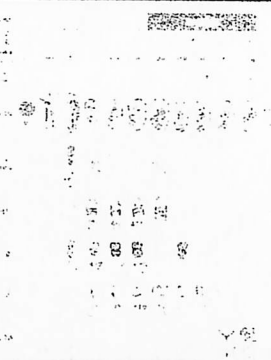
九州大学病院総合周産期母子医療センター(小児科)・臨床遺伝医療部
准教授 井原健二先生

奇形種類別発生順位(上位20位)

奇形の種類	奇形数	奇形の種類	奇形数
1 心室中隔欠損	374	11 ファロー四徴	66
2 口唇・口蓋裂	151	12 横膈膜ヘルニア	65
3 動脈管開存	146	13 尿道下裂	59
4 ダウン症候群	132	14 左心室低形成	57
5 心房中隔欠損	97	15 大血管転位	55
6 耳介低位	86	16 髄膜瘤	54
7 口蓋裂	73	17 鎖肛	53
7 十二指・小腸閉鎖	73	17 のう胞性腎奇形	53
9 大動脈縮窄	71	19 下顎形成不全・小顎症	49
10 水頭症	69	20 食道閉鎖	46

正常の形態発生と主な奇形の臨界期

・胎芽期:受精から8週まで
各臓器・器官の原基が完成する。特に受精後4-7週が、備奇形因子の影響を最も受けやすい(絶対過敏期)。
妊娠8週から15週までの時期(相対過敏期)は、胎児の重要な器官の形成は終わっているが、中枢神経系の発達や、口蓋の閉鎖や生殖器の分化などはこの時期に行われる。したがって、備奇形性のある薬物の投与にはなお慎重であった方がよい。



口唇裂・口蓋裂の再発リスク低減に向けて

✓遺伝要因の低減のための医学的介入は不可能(倫理的・技術的)
たとえば

- ・近親婚(いとこ婚)への介入
- ・生命選択への介入
- 出生前診断:羊水検査・絨毛検査・母体血検査
- ・遺伝子修復治療 など

✓環境要因の低減のアドバイス

- 妊娠初期(4-15週齢)にリスク因子を避け予防因子を摂る
- ・リスク因子(環境因子:アルコール、たばこ、抗けいれん剤、ビタミンAと誘導体)を避ける
- ・予防因子(葉酸やビタミンB6など)の予防内服

口唇裂・口蓋裂の疫学

発生頻度: 500~600人に1人

心臓などの内臓奇形以外で、身体の外に見られる体表奇形としては、日本では最も頻度が高い。

原因:

- 環境要因 約10%
- 染色体異常 約10%
- 他の遺伝要因 約10%
- 原因不明 約70%

口唇裂口蓋裂の発生に関わる環境因子

妊娠中

環境因子

- アルコール
- たばこ
- フェニトイン(抗けいれん剤)
- ビタミンA
- レチノイン酸(ビタミンA誘導体)
- ダイオキシン(環境ホルモン)

予防効果

- 葉酸
- ビタミンB6

口唇裂・口蓋裂の再発率

口唇口蓋裂の場合

- 一般集団の頻度 0.15% (約650人に1人)
- 同胞1人が患者の場合 2-3%
- 同胞2人が患者の場合 10%
- 片親と同胞1人が患者の場合 10%
- 患者の子 4-5%
- 患者の2度近親(おじ、おい、祖父など) 0.6%
- 3度近親者(いとこなど) 0.3%

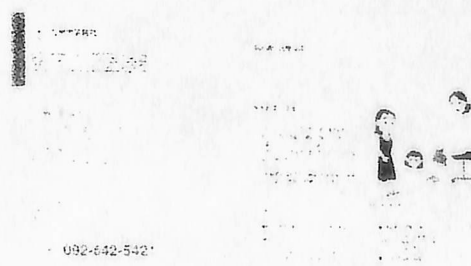
口蓋裂の場合

- 一般集団の頻度 0.05% (約2,000人に1人)
- 同胞1人が患者の場合 2%
- 同胞2人が患者の場合 8%
- 患者の子 3%

本日のまとめ

- 新生児20人に1人は遺伝病を持って生まれてきます。
- 新生児100人に2-3人は先天奇形を持って生まれてきます。
- 先天奇形の一部に遺伝が関わっています。
- ご家族と医療者が先天奇形と遺伝病に関する最新の医学・医療の情報を共有することが大切です。

九州大学病院 臨床遺伝医療部



活動報告

1月27日	定例会 遺伝と病気について考えてみましょう 准教授 井原 健二 先生	九大歯学部 講義室
4月14日	鈴木先生感謝の集い	ソラリアホテル
11月10日	スタッフ会 発送作業 定例会打ち合わせ	リバレイン

会計報告

繰越 (2013年 1月現在) 333,929 円

収入

定例会参加費 (1月)	23,000 円
寄付 (定例会時)	4,623 円
普通預金 利息	11 円
計	27,634 円

支出

通信費 (機関紙送料)	32,630 円
特別費 (感謝の会補助)	100,000 円
定例会費	20,000 円
雑費 (花代)	18,400 円
計	171,030 円

次年度繰越

190,533 円
(2013年10月31日現在)