



口唇口蓋裂の患者と家族の現在と未来の笑顔のために

◆口唇口蓋裂という先天性疾患を知っていますか？

口唇口蓋裂(こうしんこうがいれつ)とは、胎児の唇や歯茎、上あごが、お腹の中で成長するときに真ん中でくっつかずに、割れたままの状態生まれてくる先天性疾患です。日本では500人に1人の割合で生まれてくるとされておりその原因は他因子のため現状不明です。今は治療方法がある程度確率されており、成人するころには治ると言われていますが、幾度も外科手術や、言語訓練、歯科矯正と、様々な治療が長期にわたり続きます。また見た目や、発音など見た目に影響が出るため、患者の心のケアがとても大切です。

◆レオナインとは？

私たちレオナインは口唇口蓋裂の会として、治療過程の子供たちやそのご家族が、長く多岐にわたる治療の中で明るく前向きに過ごせるような環境を作るために活動をしています。(NPO法人化予定です)

医療は進んでも、病院ではなかなか心のケアや日常の疑問、不安の解消までは届きません。そこで、レオナインでは、情報の集約や疾患者同士のコミュニケーションの場として、Webのポータルサイトを運営しています。

その他、口唇口蓋裂の認知を広げるためワークショップの開催や、患者やご家族が実際に会って繋がりを作れる場を作っています。

▼治療前の一例です。その後も今は手術によりとても綺麗になります。



右側完全口唇口蓋裂
(生後1か月)



右側完全口唇口蓋裂
口唇手術前の矯正
(生後4か月)



両側完全口唇口蓋裂
(生後2か月)



両側完全口唇口蓋裂
口唇手術前の矯正
(生後3か月)

ポータルサイト：<http://leonine-clap.org/>

口唇口蓋裂の会レオナイン：leonine.clap@gmail.com 担当：小菅