

表2 セミナー結果(1)

1. 出席者総数	224名		
2. アンケート回収	160 (71.4%)		
(1)職種			
保健婦	57	MSW	10
看護婦(士)	52	栄養士など	9
医師	12		
(2)居住地			
大阪市	34	(21.3)	
堺市	9	(5.6)	
東大阪市	3	(1.9)	
以外の府内	88	(55.0)	
府以外	26	(16.3)	

表3 セミナー結果(2)

(3) 難病セミナー出席初回	87 (54.4%)
スモン薬害初めて聞いた	14 ( 8.8)
ク 聞いた気がする	17 ( 10.6)
(4) セミナー内容	
もっとケアのことを	74 ( 46.3)
(5) 難病長期療養施設	
各地につくるべき	87 ( 54.4)
(6) スモン・スモン患者について	
感想・意見:若年スモン研究に感銘 ほか	

表4 スモン・神経難病セミナー(1988~1999年)

開催年度	S63	H元	2	3	7	8		9	10	11
開催地	福岡市	北九州市	熊本市	大分市	佐賀市	北九州市	筑後市	熊本市	福岡市	大阪市
主催	スモン(九州)	市衛生部	市衛生部	県保健環境部 スモン(九州)	スモン(九州)	スモン班	スモン班	スモン班	スモン班	スモン班 大阪府
後援	県衛生部 3市衛生局	スモン(九州)	県衛生部 熊本大一内 スモン(九州)		佐賀県 佐賀医大 佐賀県医師会	北九州市 北九州市医師会	筑後市 他	熊本県・市 熊本県・市 医師会 熊本大神内	福岡県・市 福岡県・市 医師会 九州大神内	大阪市 堺市 府医師会 他
参加者数	180	83	142	108	113	79	99	191	212	224
保健婦数	76	52	47	49	39	24	11	44	35~	57

スモン(九州):スモン班分科会(九州)

## Abstract

### Seminar on SMON and intractable neurologic diseases in Osaka City

Hiroshi Iwashita <sup>1)</sup>, Mitsuo Takahashi <sup>2)</sup>, Susumu Kyou <sup>3)</sup>,  
Nobuhiko Ueda <sup>4)</sup>, Yoshihiro Takayama <sup>5)</sup>

- <sup>1)</sup> Chikugo National Hospital
- <sup>2)</sup> Department of Neurology, Kinki University School of Medicine
- <sup>3)</sup> Department of Neurology, Toneyama National Hospital
- <sup>4)</sup> Department of Neurology, Osaka General Medical Center
- <sup>5)</sup> Osaka Prefectural Environment and Health Bureau

In order to give an education and prevent from being forgotten on SMON a seminar on this disease and intractable neurologic diseases was held in Osaka City for the first time by the SMON Research Team and the Osaka Prefectural government under the auspices of many groups for the persons involved in medical and

welfare fields with 224 attendants including 57 public health nurses, 52 nurses, 12 doctors and others.

The questionnaire obtained from 160 attendants revealed that about 9% did not know that SMON was a drug-induced disease.

The seminar was highly evaluated by the Osaka SMON patients' association.

## スモン・神経難病セミナー

共 催 厚生省特定疾患スモン調査研究班・大阪府  
 後 援 大阪市、堺市、東大阪市、(社)大阪府医師会、(社)大阪府歯科医師会、(社)大阪府薬剤師会、  
 (社)大阪府病院協会、(社)大阪府私立病院協会、(社)大阪府看護協会、日本介護福祉士会大阪支部、  
 大阪府訪問看護ステーション連絡会、大阪府理学療法士会  
 対 象 保健婦、看護婦、理学療法士、医師、ホームヘルパー、など  
 期 日 平成11年9月11日(土)  
 場 所 ホテル京浜京橋「かがやきの間」(JR・地下鉄・京浜電車「京橋」駅すぐ)  
 〒534-0024 大阪市都島区東野田町2丁目1-38  
 問合せ先 大阪府保健衛生部保健予防課特定疾患係  
 〒540-8570 大阪市中央区大手前2-1-22  
 厚生省特定疾患スモン調査研究班 事務局  
 〒833-0054 福岡県筑後市蔵数515 (国立療養所筑後病院内)  
 参 加 費 無 料

### ープログラムー

#### I. 開会挨拶

厚生省特定疾患スモン調査研究班 班長 岩 下 宏

#### II. 基調講演

神経難病 診断と治療の進歩

近畿大学医学部神経内科 教授 高 橋 光 雄

#### III. 神経難病の具体例、ケアネットワークおよび実際

1) スモンその他代表的な神経難病

国立療養所筑後病院 院長 岩 下 宏

2) 神経難病の在宅医療特に人工呼吸法

国立療養所刀根山病院神経内科 医長 姜 進

3) 神経難病のケアネットワーク

大阪難病医療情報センター 澤 田 甚 一

4) 討 論

司 会

大阪市立総合医療センター神経内科 部長 上 田 進 彦

<休 憩>

#### IV. 神経難病対策と介護保険制度

司 会

大阪府四條畷保健所 所長 高 野 正 子

1) 今日の医療・福祉対策と介護保険制度

大阪市民生局高齢者施策推進部 保健副主幹 山 口 直 子

2) 介護保険と若年特定疾病患者(特に神経難病患者)の現状

大阪府池田保健所能勢支所 所長 佐 藤 滋

3) 難病対策と介護保険制度

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課 課長補佐 須納瀬 正 幸

4) 神経難病患者における介護保険制度の問題点

大阪府立大学社会福祉学部 教授 黒 田 研 二

<休 憩>

5) 討 論

#### V. 閉会挨拶

近畿大学医学部神経内科 教授 高 橋 光 雄

# スモンフォーラム IN 東京'99

対 象 スモン患者さん、保護者その他  
日 時 平成11(1999)年12月12日(日)  
場 所 日本都市センター会館5F オリオン(東京都千代田区)  
主 催 厚生省特定疾患スモン調査研究班

## ープログラムー

### I. 開会挨拶

- 1) 厚生省特定疾患スモン調査研究班 班長 岩 下 宏  
2) 厚生省医薬安全局企画課医薬品副作用被害対策室 室長 依 田 晶 男

### II. 最近のスモン患者の現状とスモン研究班の活動報告

- 1) 平成8～10年度スモン研究班の活動報告  
厚生省特定疾患スモン調査研究班 班長 岩 下 宏  
2) 最近におけるスモン患者の介護実態  
日本福祉大学社会福祉学部 教授 宮 田 和 明  
3) 東京地区スモン患者の現状  
駿河台日本大学病院神経内科 室長 千 田 光 一  
4) 患者さん・保護者からの質問・発言時間

### III. 講演1

- スモン患者診療の今昔とこれから  
岩手県南畠病院 盛南リハビリテーションセンター長 花 籠 良 一  
患者さん・保護者からの質問・発言時間

### IV. 特別プログラム「スモン患者の実態と介護保険」

- 1) 講演2 介護保険とスモン  
厚生省保健医療局エイズ疾病対策課 課長補佐 須納瀬 正 幸  
2) 患者・保護者さんからの質問・発言時間  
3) 発言者  
(1) 松 岡 幸 彦 (医療システム委員長)  
(2) 松 本 昭 久 (北海道 地区リーダー)  
(3) 高 瀬 貞 夫 (東 北 地区リーダー)  
(4) 小長谷 正 明 (中 部 地区リーダー代理)  
(5) 小 西 哲 郎 (関 西 地区リーダー)  
(6) 早 原 敏 之 (中国・四国 地区リーダー)  
(7) その他

### V. 講演3 スモンの原因発見のきっかけ:スモン患者の緑毛舌について

- 日本大学総合科学研究所 教授 高 須 俊 明  
患者さん・保護者からの質問・発言時間

### VI. 閉会挨拶

- スモン調査研究班 関東・甲越地区リーダー 千 田 光 一

## 平成11年度研究成果の刊行に関する一覧表

## 平成11年度研究成果の刊行に関する一覧表

1. 岩下 宏：神経症候群－その他の神経疾患を含めて－Ⅱ，キノホルム，日本臨牀，大阪，p602-605，1999
2. 岩下 宏：難病の医療と福祉－最近の進歩－，八女筑後医報，263：7-14，1999
3. 岩下 宏：難病特に神経難病の医療と福祉－最近のトピックス－，ほすびたる，502：13-18，1999
4. Hoshigoe K, Hayabara T, Usuki T, Ohbayashi K, Kajimoto S, Hanabusa K, Nakamura M, Izumi H, Suwaki H：The psychological properties of SMON patients：Studied by means of two questionnaires：the profile of mood states and the stress coping scale, Jpn J Psychosom Med, 142-148, 1999
5. Kenji HACHISUKA, Yuka TSUTSUI, Masayuki KOBAYASHI and Noboru IWATA：Factor Structure of Satisfaction in Daily Life of Elderly Residents in Kitakyusyu, JUOEH, 21(3)：179-189, 1999
6. Kenji Hachisuka, Satoru Saeki, Yuka Tsutsui, Hiromi Chisaka, Hajime Ogata, Noboru Iwata, and Shunsuke Negayama：Gender-Related Differences in Scores of the Barthel Index and Frenchay Activities Index in Randomly Sampled Eldery Persons Living at Home in Japan, J Clin Epidemiol Vol.52, No.11, 1089-1094, 1999
7. Kouichi Chida and Toshiaki Takasu：Cutaneous Microcirculatory Impairment of the Lower Extremities in Patients with SMON Sequela, 薬理と臨床, 9(6)：661-666, 1999

**厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）**  
**スモンに関する調査研究班**  
**平成11年度研究報告書**

発 行 平成12年3月31日

発行所 厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）  
スモンに関する調査研究班

班 長 岩 下 宏  
福岡県筑後市蔵敷515  
国立療養所筑後病院

印 刷 合資会社 東兄弟印刷所  
TEL (0943) 24-2111 (代)