

## 神経難病セミナー（松本市）

- 共 催 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」  
信州大学医学部第三内科
- 後 援 長野県、松本市、長野県医師会、松本市医師会、県理学療法士会、県作業療法士会  
対 象 医師、保健婦、看護婦、理学療法士、作業療法士、薬剤師、ソーシャルワーカー、ケースワーカー、  
ホームヘルパー、難病ボランティアなどの医療・福祉従事者および行政関係者
- 期 日 平成13年5月20日(日)  
受付9：00～9：30 セミナー9：30～15：25
- 場 所 松本市中央公民会館  
〒390-0811 松本市中央1-9-21エムウイング内  
TEL 0263-32-1132
- 問い合わせ先 信州大学医学部第三内科（担当：森田 洋医師）  
〒390-8621 松本市旭3-1-1  
TEL 0263-37-2671  
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」事務局  
〒833-0054 福岡県筑後市蔵数515（国立療養所筑後病院内）  
TEL 0942-52-2195（内線202）  
FAX 0942-52-7227
- 参加費 無 料

### ープログラムー

#### I. 開会挨拶（10分）

信州大学医学部第三内科 教授 池 田 修 一

#### II. 来賓挨拶（10分）

松本市医師会 会長 窪 田 貞 喜

#### III. 講演1

神経難病研究 ―最新の進歩―（30分）

信州大学医学部第三内科 教授 池 田 修 一

質疑応答（10分）

#### IV. 講演2

加齢と自律神経機能 ―こころと自律神経機能―（30分）

信州大学大学院医学研究科 教授 大 橋 俊 夫

#### V. 講演3

長野県における難病、特に神経難病の現状と対策（30分）

長野県衛生部保健予防課 課長 渡 辺 庸 子

#### VI. 講演4

スモンの歴史、病態および治療（30分）

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 国立療養所筑後病院 院長 岩 下 宏

質疑応答（10分）

〈休 憩〉（60分）

Ⅵ. シンポジウム：神経難病の在宅ケア

筋萎縮性側索硬化症在宅ケアの実際 (20分)	座長 信州大学医学部第三内科 教授	池田 修一
長野県神経内科病棟懇話会の活動を通して (20分)	公立八鹿病院神経内科 部長	近藤 清彦
難病保健活動について (20分)	信州大学医学部附属病院 副看護部長	丸山 ひさみ
ソーシャルワーカー (ケースワーカー) の立場から (20分)	長野県木曾保健所 (松本保健所) 保健衛生係長	伊藤 有子
開業医からみた神経疾患患者の在宅医療の現状 (20分)	国立療養所中信松本病院 ケースワーカー	植竹 日奈
総合討論 (20分)	しのざき内科呼吸器科クリニック 院長	篠崎 史郎

Ⅶ. 閉会挨拶

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

## 神経難病セミナー（東京都）

- 主催 東京都、東京都医師会  
 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」
- 対象 医師、保健婦、看護婦、理学療法士、作業療法士、薬剤師、栄養士、ソーシャルワーカー、ホームヘルパー等の医療・福祉従事者、及び行政関係者
- 日時 平成13(2001)年7月7日(土)  
 受付 13:00~13:30 セミナー 13:30~18:00
- 場所 文京シビックセンター2F  
 〒112-0003 東京都文京区春日1-16-21  
 TEL 03-5803-1100  
 FAX 03-5800-2230
- 参加費 無料  
 ※本セミナーは、日本内科学会認定内科医更新単位（2単位）及び医師会生涯教育受講・学習記録用の参加証（5単位）が交付されます。

### ープログラムー

#### I. 開会挨拶（10分）

- |                    |         |
|--------------------|---------|
| 1) 東京都衛生局医療福祉部 部長  | 金 田 麻里子 |
| 2) 東京都医師会 副会長      | 唐 澤 祥 人 |
| 3) スモンに関する調査研究班 班長 | 岩 下 宏   |

#### II. 講演1（30分）

- |                                  |         |
|----------------------------------|---------|
| 国の難病対策について<br>厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 | 金 谷 泰 宏 |
|----------------------------------|---------|

#### III. 講演2（30分）

- |   |         |
|---|---------|
| 東京都の難病特に神経難病の現状と対策<br>東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課 課長 | 中 西 好 子 |
|---|---------|

#### IV. 講演3（30分）

- |                             |       |
|-----------------------------|-------|
| スモン研究の歴史と現在<br>国立療養所筑後病院 院長 | 岩 下 宏 |
|-----------------------------|-------|

#### < 休憩 >（15分）

#### V. シンポジウム 神経難病の在宅呼吸療法（115分）

- |   |                  |
|---|------------------|
| 座長 東京都立神経病院 副院長                                 | 林 秀 明            |
| 1) 神経難病における呼吸障害とその対策（25分）<br>国立精神・神経センター武蔵病院 部長 | 川 井 充            |
| 2) 神経難病患者の呼吸管理の実際（25分）<br>東京都立神経病院 神経内科医長       | 加 藤 修 一          |
| 3) 在宅人工呼吸療養者の支援のポイント（25分）<br>東京都立神経病院 医療相談係長    | 笠 井 秀 子          |
| 4) 在宅療養を支える地域医療の立場から（10分）<br>東京都医師会             | 英 裕 雄<br>新 田 国 夫 |
| 5) 総合討論（30分）                                    |                  |

#### VI. 講演4（30分）

- |  |         |
|--|---------|
| 神経難病の地域支援のあり方<br>東京都八王子保健所保健サービス課精神保健・難病対策係 係長 | 近 藤 紀 子 |
|--|---------|

#### VII. 閉会挨拶（10分）

- |                                       |       |
|---------------------------------------|-------|
| 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 |
|---------------------------------------|-------|

## スモンフォーラム IN 岡山 2001

主催 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」（スモン研究班）  
 後援 岡山県、岡山市、岡山スモンの会  
 対象 スモン患者さん、保護者、行政・医療関係者  
 日時 平成13(2001)年10月14日(日)10:00～15:55  
 場所 ママカリフォーラム岡山 1階イベントホール  
 〒700-0024 岡山市駅元町14番1号 TEL:086-214-1000

### ープログラムー

#### I. 開会挨拶 (15分)

- 1) 厚生省科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）「スモンに関する調査研究班」（スモン研究班）  
 班長 岩下 宏  
 2) 厚生労働省医薬局総務課医薬品副作用被害対策室 室長 篠原 一正  
 3) 岡山県保健福祉部医薬安全課 課長 三宅 修  
 4) 岡山スモンの会 会長 小野 超三

#### II. 最近のスモン患者の現状とスモン研究班活動 (50分)

- 座長 スモン研究班 班長 岩下 宏  
 1) 平成8～13年度スモン研究班の活動報告 (10分)  
 スモン研究班 班長 岩下 宏  
 2) 中国・四国地区におけるスモン患者の現状 (10分)  
 スモン研究班 中国・四国地区リーダー  
 国立療養所南岡山病院臨床研究部 部長 早原 敏之  
 3) スモン患者の合併症について (10分)  
 スモン研究班メンバー  
 国立病院呉医療センター神経内科 医長 山田 淳夫  
 患者さん・保護者からの質問・発言時間 (20分)

#### III. 講演1 (50分)

- 座長 スモン研究班メンバー  
 国立療養所西鳥取病院 院長 北川 達也  
 スモン患者と保健医療局・福祉・医療の連携 (30分)  
 スモン研究班メンバー  
 国立療養所徳島病院神経内科 医長 乾 俊夫  
 患者さん・保護者からの質問・発言時間 (20分)

#### IV. リラックスタイム (1) オカリナ演奏 (20分)

演奏者 土井 理恵  
 竹本 与志人

#### V. 講演2 (50分)

- 座長 スモン研究班メンバー  
 山口大学医学部神経内科 教授 森松 光紀  
 スモン研究の教訓 (40分)  
 九州大学 名誉教授 立石 潤  
 患者さん・保護者からの質問・発言時間 (10分)

#### VI. リラックスタイム (2) リハビリ体操 (10分)

- 指導 スモン研究班メンバー  
 川崎医科大学リハビリテーション科 教授 椿原 彰夫

Ⅶ. スモン療養体験について (75分)

座長 スモン研究班メンバー  
香川県医科大学看護学科 教授

- 1) 患者さん (15分)
- 2) 患者さん (15分)
- 3) 患者さんの家族の方 (15分)
- 4) スモン患者さんの療養実態について (15分)

徳島保健所 保健婦

患者さん・保護者からの質問・発言時間 (15分)

Ⅷ. リラックスタイム (3) (新算数・新漢字勉強会) (10分)

担当 岩 下 宏

Ⅸ. 総合討論 (25分)

司会 早 原 敏 之

X. 閉会挨拶

スモン研究班 中国・四国地区リーダー

竹 内 博 明  
上 田 隆 子  
森 屋 愛 子  
横 田 富美夫  
  
島 田 峰 子

早 原 敏 之

## 平成13年度研究成果の刊行に関する一覧表

## 平成13年度研究成果の刊行に関する一覧表

1. 岩下 宏：スモン研究の歴史と現在，医療，55：510-515，2001
2. 岩下 宏：第17回世界神経学会（ロンドン）に出席・スモンの口演発表，八女筑後医報279：4-7，2001
3. Iwashita H：Recent Status of Subacute Myelo - Optico - Neuropathy (SMON) Patient in Japan. J neurol Sci, 187 Supplement 1, 14-15, 2001
4. 岩下 宏：スモン，Modern Physician, 22 (5)：601-606，2002
5. 松岡幸彦，小長谷正明：スモンにおける尿失禁の経過，自律神経，38：391-395，2001
6. 今野秀彦，高瀬貞夫，福井俊彦：スモン長期症例における病理像—全経過28年の剖検例から—，BRAIN and NERVE, 53 (9)：875-880，2001
7. 許 経仁，中江公裕，岩下 宏，松岡幸彦，飯田光男，安藤一也：スモン患者の重症度判定に關与する要因の検討：30年間の重症度の変化，Dokkyo Journal of Medical Sciences, 29 (1)：43-48，2002
8. 梅原 毅，中江公裕，岩下 宏，松岡幸彦，飯田光男，安藤一也：最近のスモン患者の死亡状況：11年間のコホート調査研究によるリスク要因の検討，Dokkyo Journal of Medical Sciences, 29 (1)：49-55，2002
9. 蜂須賀研二，千坂洋巳，河津隆三，佐伯 覚，根ヶ山俊介：応用的日常生活動作と無作為抽出法を用いて定めた在宅中高年齢者のFrenchay Activities Index標準値，リハビリテーション医学，38：287-295，2001
10. 高橋真紀，渡辺哲郎，千坂洋巳，佐伯 覚，蜂須賀研二：Bathel IndexとFrenchay Activities Indexを用いたスモン患者の障害とライフスタイルの評価，総合リハビリテーション，30：263-267，2002
11. 蜂須賀研二：スモン障害評価システム（ソフトウェア），モリス，2002

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13年度総括・分担報告書

発行 平成14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  
福岡県筑後市蔵数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)