

報告書一覽

● ● ● 第1巻 (平成7年：1995年) ● ● ●

- * 巻頭言 国立国際医療センター院長 鴨下重彦
- * 開催の趣旨
- * 開催の要項
- * プログラム
- * 座長・シンポジウム紹介 国立小児病院院長 小林登
- ・ 第1部 講演会 国立小児病院神経科 二瓶健次
- ・ 第2部 シンポジウム・・・「ライフ・ステージに応じた問題点の把握」 粟屋豊・三宅捷太・池田正一・岩川善英・小田幸子・君塚葵・徳山剛・斉藤胤曠・蓮見元子・小林信秋・菅沼信吾
- ・ 第3部 検診会報告 小児神経科・発達心理・整形外科
- * 第98回日本小児科学会学術集会抄録
- * 結びの言葉 国立小児病院神経科 二瓶健次
- * 無痛無汗症の会「トゥモロウ」のあゆみ
- * 支える専門家の先生方名簿
- * アンケート

● ● ● 第2巻 (平成9年：1997年) ● ● ●

- * はじめに 無痛無汗症の会代表 菅沼信吾
- * プログラム
- * シンポジウム
- ・ 発表：ドクターの学会発表報告
二瓶健次・粟屋豊・三宅捷太・蓮見元子・池田正一
- ・ 講演：「静岡・伊東さん～予防の大切さ～」
- * 分科会まとめ 幼児グループ・学童グループ・卒業グループ
- * 検診会報告 小児・小児神経科・歯科・整形外科・整形外科検診チャート・小児「精神」相談
- * 電話相談・電話相談の報告
- * アンケート
- * おわりに 千葉西総合病院小児科 池田喜久子

● ● ● 第3巻 (平成9年：1997年) ● ● ●

- * 巻頭言 滋賀医科大学小児科教授 島田司巳
- * 開催の趣旨
- * 開催の要項
- * プログラム
- ・ シンポジストプロフィール
- ・ 第1部 シンポジウム1＝講演会＝「無痛無汗症の医療と介護」
- ・ 第2部 シンポジウム2「無痛無汗症児の生活指導・生活上の様々な問題点」

- ・ 検診会報告資料
- ・ 結びのことば 第二びわこ学園 山崎政策
- * 無痛無汗症ハンドブック(案)
- * 参照：会員アンケート

● ● ● 第4巻 (平成10年：1998年) ● ● ●

- * はじめに 無痛無汗症の会相談役 菅沼信吾
- * プログラム
- * 講師紹介 熊本大学医学部小児科 犬童康弘
- ・ 講演：「先天性無痛無汗症の責任遺伝子の同定」
- * 検診会報告 小児科・整形外科・装具・歯科
- * 分科会報告 Aグループ(就学前)・Bグループ(就学前)・Cグループ(小学生)・Dグループ(中学生)・Eグループ(就労)
- * おわりに 心身障害児総合医療療育センター整形外科 君塚葵

● ● ● 第5巻 (平成11年：1999年) ● ● ●

- * はじめに 無痛無汗症の会代表 近藤暢子
- * プログラム
- * 開会挨拶 神戸市保健福祉局生涯福祉部育成課長 安井昌義
- * 講演：「無痛無汗症の症状はどのようにして発生したか？」 オリンピア学園聖徳栄養短期大学 横田敏勝
- * 補装具パネルディスカッション
I.車椅子、II.股関節、III.膝関節、IV.靴・足、V.会員アンケートから
- * 検診会報告 小児科・神経生理・発達心理・整形外科・補装具・歯科
- * 分科会報告
- * 保育の感想
- * 幹事の先生方による学会等の報告
- * マスコミなどによる報道
- * おわりに 心身障害児総合医療療育センター整形外科 君塚葵

● ● ● 第6巻 (平成12年：2000年) ● ● ●

- * はじめに 無痛無汗症の会代表 近藤暢子
- * プログラム
- * 開会挨拶 実行委員長 近藤暢子
- * 講演：「遺伝医療の現在と未来」
静岡県立こども病院遺伝染色体科 長谷川知子

* 検診会報告

検診会の意義

- I. 小児科(内科)
- II. 発達心理
- III. 先天性無痛無汗症にたいする知覚電流閾値検査による末梢神経機能評価の試み
- IV. 整形外科
- V. 補装具
- VI. 歯科

* 分科会報告

* 保育研修システム(保育の内容・感想)

付録1 幹事の先生方による学会等の報告 ('98.4 ~ '99.3)

付録2 マスコミなどによる報道 ('98.4 ~ '99.3)

* おわりに 無痛無汗症の会「トゥモロウ」代表 小田幸子

● ● ● **第7巻 (平成13年:2001年)** ● ● ●

* はじめに 実行委員長 伊藤悦子

* プログラム

* 三重県菟野町長挨拶 服部町長

* 北勢きらら学園紹介 浅生教頭先生

* 検診会報告

検診会の意義

- I. 小児科(内科)
- II. 発達心理
- III. 先天性無痛無汗症患者さんの感覚機能検査について
- IV. 整形外科
- V. 補装具
- VI. 歯科
- VII. 作業療法

* 検診会参加の感想

* 全体交流会の模様

* “ゆったりとお楽しみ”の様子

* 保育研修システム(保育の内容・感想)

付録 (1999年4月 ~ 2000年3月)

1. 幹事の先生方による学会等の報告

2. マスコミなどによる報道 ('98.4 ~ '99.3)

* おわりに 無痛無汗症の会「トゥモロウ」代表 小田幸子

● ● ● **第8巻 (平成14年:2002年)** ● ● ●

* はじめに 実行委員長 馬場伸一

* プログラム

* シンポジウム意義について 横浜市保土ヶ谷保健
所長 三宅捷太

* 検診会報告

検診会の意義

- I. 小児科(内科)
- II. 整形外科

III. 補装具

IV. 歯科

V. 発達心理

VI. 生活・教育・福祉相談

VII. 知覚神経機能評価の試み

* 検診会参加の感想

* 分科会報告

* 保育研修システム(保育の感想)

付録 (2000年4月 ~ 2001年3月)

1. 幹事の先生方による学会等の報告

2. マスコミなどによる報道

* おわりに 無痛無汗症の会「トゥモロウ」代表 小田幸子

● ● ● **第9巻 (平成15年:2003年)** ● ● ●

* プログラム

* 開会式

・ 実行委員長挨拶 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
理事 馬場伸一

・ シンポジウム意義について

国立成育医療センター小児神経科 二瓶健次

・ 国際シンポジウムについて 聖母病院小児神経科
栗屋 豊

* 検診会報告

I. 小児科(内科)

II. 整形外科

III. 補装具

IV. 皮膚科

V. 歯科

VI. 発達心理

VII. 生活・教育・福祉

* 音楽療法

* シンポジウム

1. 卒後の活動

2. 放課後の活動

3. 住宅改造

4. 福祉制度アンケートまとめ

* 付録 (2001年4月 ~ 2002年3月)

1. 幹事の先生方による学会等の報告

2. マスコミなどによる報道

* おわりに 無痛無汗症の会「トゥモロウ」理事長 小田幸子

● ● ● **第10巻 (平成16年:2004年)** ● ● ●

10回目の検診会・シンポジウムを記念し、「無痛無汗症国際シンポジウム2003」を開催した。

* 開催要項

* プログラム

* 開会式

- ・主催者挨拶 シンポジウム組織委員会委員長 二瓶健次
NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」理事長 小田幸子
- ・来賓挨拶 元国際小児神経学会理事長 福山幸夫

【基礎医学セッション】

- I. ヒトにおける痛みと発汗
 1. 痛みの神経科学 滋賀医科大学名誉教授・生理学 横田敏勝
 2. ヒト手掌部発汗現象の神経科学的ならびに臨床科学的特性について
信州大学医学部教授・生理学 大橋俊夫
- II. 先天性無痛無汗症 (CIPA) と遺伝性感覚自律神経性ニューロパチー (HSAN)
 1. 神経系発生を理解するためのモデル、HSAN についての概論
ニューヨーク大学医学部教授・小児科学神経学、米国 Felicia B. Axelrod
 2. CIPA または HSAN-IV 型の分子的基礎：チロシンキナーゼ型神経成長因子
受容体遺伝子 TRKA(NTRK1) の変異
熊本大学医学部講師・小児科学 犬童康弘
 3. HSAN-IV 表現型と遺伝子型の関連
ニューヨーク大学医学部講師・小児科学・遺伝学、米国 Carole Oddoux
 4. HSAN-IV およびその他の HSAN についての感覚神経と自律神経の評価
エルランゲンニュールンベルク大学教授、ニューヨーク大学医学部・神経学、ドイツ Max J. Hilz

【臨床 1 セッション】

1. 日本における先天性無痛無汗症一疫学といけいれん性疾患の実態 聖母病院小児科部長 栗屋 豊
2. 米国・ヨーロッパの患者の実態
ニューヨーク大学医学部教授・小児科学神経学、米国 Felicia B. Axelrod
3. 外科的問題 (消化器を中心に)
国立成育医療センター 田中 潔、本名俊郎
4. 先天性無痛無汗症の特徴的な口腔症状と歯科的対応
池田正一、森崎市治郎、秋山茂久、久保寺友子、福田理 (神奈川県立こども医療センター歯科、大阪大学歯学部障害者歯科、愛知学院大学歯学部障害者歯科)

【生活・教育・療育・福祉のコーナー】

- I. 海外編
 1. ニューヨークの女兒 (14 歳) 患者家族の体験談
 2. エクアドルの兄弟 (25・28 歳) 患者家族の体験談
- II. 日本編
 1. 学校における試み
 - 1) 小学校入学時の教室改造や特殊学級での様子の

ビデオ放映

- 2) 養護学校中学部での教育の工夫 稲葉養護学校教諭 立野晴久
2. 病院における試み
 - 1) 水治療の紹介 国立成育医療センター 斉藤克美
 - 2) 作業療法について 飯田市立病院リハビリテーション科 熊谷美砂子
 3. 地域における試み
 - 1) 音楽の楽しみ 福祉ネット「ナナの家」音楽療法士 長田有子
 - 2) 教育プログラム 聖徳大学臨床心理学科教授 次良丸睦子

【検診会報】

1. 小児神経科 (内科) 難病のこども支援全国ネットワーク 内藤春子 千葉徳州会病院 池田喜久子
2. 整形外科 心身障害児総合医療療育センター 三輪隆
3. 歯科 神奈川県立こども医療センター 久保寺友子
4. 皮膚科 国立成育医療センター 佐々木りか子
5. 発達心理 国立成育医療センター 佐藤裕子、酒井裕子
6. 療育・教育・生活・福祉相談 北里大学医療衛生学部 吉見契子

【一般演題】

1. 先天性無痛無汗症の発達について
白川公子、酒井裕子、佐藤裕子、蓮見元子、二瓶健次、栗屋 豊
(国立成育医療センター、関東短期大学、聖母病院)
2. 無痛無汗症児・者の日常生活の実態
北里大学医療衛生学部 吉見契子
3. ホームページ利用によるピアカウンセリングと専門職による相談事業の試み
昭和大学保健医療学部看護学科 田中千鶴子
4. 無痛無汗症児の作業療法
のじぎく療育センター作業療法士 山脇茂美
5. 無痛無汗症児の抜去乳歯の歯髓組織所見
三輪全三、奥村ひさ、深山治久、井上孝二、小出紘実、佐藤哲二、高木裕三 (東京医科歯科大学大学院 口腔機能育成学分野、同麻酔・生体管理学分野、鶴見大学歯学部 解剖学第 2 講座)
6. 先天性無痛無汗症の成人 2 症例 群馬整肢療護園 田中信幸
7. 突発性全身性無汗症が考えられた 1 女兒例
千葉大学大学院医学研究院小児病態学 小俣 卓
8. 先天性無痛無汗症の末梢循環反応 (ポスターのみ) 中村由紀子、本田真美、宮尾益知、二瓶健次 (杏林大学小児科、国立成育医療センター神経科、同 発達心理科)

9. 「無痛無汗症」絵本作成企画 (ポスターのみ)

立教大学コミュニティ福祉学部 吉岡隆幸

【臨床2セッションシャルコー関節の予防をめざして】

1. 日本の患者の整形外科的問題
心身障害児総合医療療育センター園長 君塚 葵
2. 米国の患者の整形外科的問題
ニューヨーク大学講師・整形外科 D. Feldman
3. 糖尿病を中心とした感覚障害例のフットケア
東京女子医科大学講師・糖尿病センター内科 新城孝道
4. 補装具の経験
心身障害児総合医療療育センター整形外科医長 三輪 隆

【臨床3セッション】

1. 皮膚科的問題 国立成育医療センター 佐々木りか子
2. 麻酔科的問題 東京大学麻酔科 富岡俊也

【閉会式】

挨拶 シンポジウム組織委員会副委員長 粟屋 豊
ニューヨーク大学医学部教授・小児科学神経学、米国
Felicia B. Axelrod
NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」事務局長 近藤暢子
参加者数
特別寄稿 熊本大学医学部講師・小児科学 犬童康弘
歓迎・懇親会
患者家族の国際交流プログラム
保育プログラム
小田翔一くんの成育歴
チャリティーコンサート
みんなの願い
協賛企業・団体一覧
無痛無汗症国際シンポジウム 2003 組織委員会

● ● ● 第11巻 (平成17年：2005年) ● ● ●

- *開会式
- ・実行委員長挨拶 Dブロック長 名取孝紀
- ・第11回検診会の紹介 聖母病院小児神経科 粟屋 豊
- *検診会報告
- I. 小児神経科(内科)
- II. 前頭葉機能検査
- III. 発達心理
- IV. 東洋医学
- V. 眼科
- VI. 歯科
- VII. 整形外科
- VIII. リタリンについて

IX. 生活・療育相談

- *分科会報告
- 1. 幼児期
- 2. 学齢期
- 3. 卒後
- *お楽しみ会
- *改良型クールベスト開発
- *閉会式 無痛無汗症の会「トゥモロウ」理事長 小田幸子
- *参加者から寄せられた声
- 1. 専門家
- 2. 患者家族
- 3. 設営担当者
- 4. 保育ボランティア
- <付録>会を支える専門家による学会等の報告
- *特別寄稿「トゥモロウの10年」国立成育医療センター 二瓶健次

● ● ● 第12巻 (平成18年：2006年) ● ● ●

- *開会式
- ・専門家グループ代表 聖母病院小児神経科 粟屋 豊
- ・実行委員長挨拶 無痛無汗症の会事務局長 近藤暢子
- *検診会報告
- I. 小児神経科(内科)
- II. 自律神経検査
- III. 発汗検査
- IV. 発達心理
- V. 眼科
- VI. 歯科
- VII. 整形外科
- *講演「無痛無汗症の口腔問題」神奈川歯科大学 池田正一
- *患者家族報告「わが家の工夫」
- *ブロック別懇談会報告
- 1. B・C・Gブロック
- 2. D・Eブロック
- 3. Fブロック
- *お楽しみ会
- *閉会式 無痛無汗症の会顧問 二瓶健次
無痛無汗症の会理事長 小田幸子
- *参加者から寄せられた声
- 1. 専門家
- 2. 患者家族
- 3. 保育ボランティア
- *研究班報告「先天性無痛無汗症における感覚認識機構の解明」 東京大学医学部附属病院麻酔科 富岡俊也
- *横田先生を偲んで

● ● ● **第13巻 (平成19年：2007年)** ● ● ●

- *開会式
- ・実行委員長挨拶 実行委員長 上原盛雄
- ・専門家代表挨拶 聖母病院小児科 粟屋 豊
- *検診会報告
 - I. 整形外科
 - II. 眼科
 - III. 小児科
 - IV. 歯科
 - V. 発達心理
- *会の将来への提言 専門家の立場から 二瓶健次
親の立場から 馬場伸一
- *分科会報告
- *参加者の感想
 - 1. 親
 - 2. 専門家
 - 3. 保育ボランティア
 - 4. 実行委員
- *閉会の挨拶 無痛無汗症の会理事長 小田幸子
- *シンポジウム風景
- *クルズス (臨床講義) 報告：小児科、眼科、リハビリ科、歯科、症例検討
- *検査報告「つかむ力について」
国立身体障害者リハビリテーションセンター 岩谷力
- *会活動の紹介

● ● ● **第14巻 (平成20年：2008年)** ● ● ●

- *開会の挨拶 実行委員長 山田美香代
- *検診会報告
 - I. 整形外科
 - II. 眼科
 - III. 小児科
 - IV. 歯科
 - V. 発達心理
- *生活・福祉・教育相談報告
- *保育報告
- *発表
 - I. 歯科映像
 - II. 親
- *分科会報告
 - I. 就学前グループ
 - II. 学童グループ
 - III. 思春期グループ
- *参加者の感想
 - I. シンポジウムを終えて
 - II. シンポジウムに参加して
- *紙飛行機大会の記録

- *閉会の挨拶 専門家代表 粟屋 豊
無痛無汗症の会理事長 小田幸子
- *シンポジウム風景
- *クルズス報告 (臨床講義) 熊本大学講師 犬童康弘
東京大学教授 芳賀信彦
- *歩行ビデオ撮影の結果報告 芳賀信彦
- *会活動の紹介

● ● ● **第15巻 (平成21年：2009年)** ● ● ●

- *開会の挨拶 実行委員長 中澤 恵
- *検診会報告
 - i. 整形外科
 - II. 眼科
 - III. 小児科・小児神経科
 - IV. 歯科
 - V. 皮膚科
 - VI. 生理検査
 - VII. 知覚検査
 - VIII. 筆圧・立体姿勢計測
 - IX. 脳磁図を用いた知覚認識機能解明への試み
 - X. 発達心理
- *生活・福祉・教育相談報告
- *保育報告
- *記念講演「病気と障害について」岩谷 力
- *分科会報告
 - I. クールベストを小慢で
 - II. 小さな子たちの制度について
 - III. 東京と愛知の福祉の比較
 - IV. 成人後見人制度について
- *参加者の感想
- *紙飛行機大会
- *粟屋さえ子さんの贈り物 (第1回荒川知子とファミリーアンサンブル)
- *閉会の挨拶 専門家代表 粟屋 豊
芳賀信彦
無痛無汗症の会理事長 小田幸子
- *クルズス (臨床講義) 報告
体験皮膚と顔面皮膚血管の神経支配の相違 和泉博之
低体温の症例報告 小林康子
死因検討会 その1 渡部功之・二瓶健次・二瓶班 2001
死因検討会 その2 粟屋 豊
歯髄感覚と歯の神経分布についての考察 三輪全三
- *In Vivo Confocal Microscopy of Hereditary
Sensory and Autonomic Neuropathy
- *会活動の紹介・マスコミ情報

● ● ● **第16巻 (平成22年：2010年)** ● ● ●

- *開会の挨拶 実行委員長 舟橋保則

実行副委員長 上原 健

* 検診会報告

- I. 整形外科
- II. 眼科
- III. 小児科・小児神経科
- IV. 歯科
- V. 皮膚科
- VI. 筆圧・把握力計測
- VII. 発達心理

* 保育報告

* ケアガイド&絵本報告 田中千鶴子

* 紙飛行機大会の報告

* 参加者の感想

* 保育ボランティアの感想

* 粟屋さえ子さんの贈り物

* 閉会の挨拶 実行委員長 舟橋保則

専門家世話人代表 芳賀信彦

* クルズス（講習会）報告

自律神経機能検査について 和泉博之

無痛無汗症患者にみられる周期性嘔吐症状の検討

久保田雅也

● ● ● 第17巻（平成23年：2011年） ● ● ●

* 開会の挨拶 実行委員長 北川 彰

* 検診会報告

- I. 整形外科
- II. 眼科
- III. 小児科・小児神経科
- IV. 歯科
- V. 皮膚科
- VI. 発達心理
- VII. 歩行ビデオ

* 講演会・無痛無汗症と福祉制度 赤塚光子

* 講演会資料

* 厚生労働省難治性疾患克服研究事業中間報告

1) 先天性無痛症の実態把握および

治療・ケア指針作成のための研究 芳賀信彦

2) 睡眠・覚醒リズムと消化器症状 久保田雅也

3) 歯髄感覚と歯の神経分布について 三輪全三

* 神戸シンポジウム報告 実行委員会

* 拡大理事会報告

* 保育・サポート報告

* 会のキャラクターの名前きまる！

* 専門家・家族会員感想文

* 保育・サポートボランティア感想文

* 粟屋さえ子さんの贈り物

* シンポジウム風景

* 閉会の挨拶 実行委員長 北川彰

理事長 小田幸子

専門家世話人代表 芳賀信彦

* 会活動の紹介・マスコミ情報

● ● ● 第18巻（平成24年：2012年） ● ● ●

* 開会の挨拶 実行委員長 吉村康史

* 検診会報告

- I. 整形外科
- II. 眼科
- III. 小児科・小児神経科
- IV. 歯科
- V. 皮膚科
- VI. 発達心理
- VII. 歩行ビデオ
- VIII. 検診会進行係と医療福祉教育相談

* 福岡シンポジウム報告 実行委員会

* 拡大理事会報告

* 保育・サポート報告

* 専門家・家族会員感想文

* 保育・サポートボランティア感想文

* 支援者向けDVD試写会報告 田中千鶴子

* 閉会の挨拶 専門家世話人代表 芳賀信彦

* 会活動の紹介・マスコミ情報

* シンポジウム風景

● ● ● 第19巻（平成25年：2013年） ● ● ●

* 開会の挨拶

* 検診会報告

- I. 整形外科
- II. 眼科
- III. 小児科・小児神経科
- IV. 歯科
- V. 皮膚科
- VI. 発達心理

* 分科会記録

* 紙飛行機大会報告

* 保育・サポート報告

* 専門家・家族会員の感想文

* 保育・サポートボランティアの感想文

* 拡大理事会議事録

* シンポジウム報告

* 閉会の挨拶

* 粟屋さえ子さんの贈り物について

* 会活動の紹介・マスコミ情報

* シンポジウム風景