

# 神経線維腫症1型

## 市民公開講座

### 過去開催分の動画のご紹介

これまでに開催された市民公開講座の動画は、神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病、NF1）の疾患情報サイト (<https://nf1.jp/>) で見ることができます。病気の基礎知識、病気との向き合い方や活用できる制度などさまざまなテーマの動画がありますので、ぜひご覧ください。





# これまでに開催された市民

2023年10月開催

一歩踏み出すための神経線維腫症1型 市民公開講座

～変わりつつある神経線維腫症1型を取り巻く環境～

## 疾患知識

### Part 1 講演

神経線維腫症1型について  
ー正しく理解しつきあっていくためにー

演者：松尾 宗明 先生  
(佐賀大学医学部附属病院 小児科 教授)

#### キーワード

- ✓ 年齢ごとにあらわれやすい症状
- ✓ 何歳でどんな検査を受ければよいか



## 向き合う

### Part 2 パネルディスカッション

神経線維腫症1型の家族での向き合い方

モデレーター：森川 真紀 先生  
(名古屋大学医学部附属病院 ゲノム医療センター 認定遺伝カウンセラー)

コメンテーター：松尾 宗明 先生

パネリスト：神経線維腫症1型の患者さん・ご家族

#### キーワード

- ✓ ご自身やお子さまが診断された時のご家族やお子さまへの伝え方
- ✓ 患者さんご自身のエピソード
- ✓ 医師のアドバイス



2024年5月開催

ともにあゆむ神経線維腫症1型 市民公開講座

子どもの頃の症状や知っておきたい社会制度



## 疾患知識

### 講演1

神経線維腫症1型と  
上手に付き合うための継続受診

演者：馬場 直子 先生  
(神奈川県立こども医療センター 皮膚科 兼 横浜市立大学 皮膚科 臨床教授)

#### キーワード

- ✓ 確定診断と疑い例の違い
- ✓ 経過の見方
- ✓ 治療を始める時期



## 制度

### 講演2

利用できる医療・福祉制度について

演者：野邑 瞳 先生  
(名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー)

#### キーワード

- ✓ 医療費
- ✓ 療養環境
- ✓ 生活費
- ✓ 神経線維腫症1型の患者さんが利用できる制度



# 公開講座の各回のテーマ

2024年8月開催

ともにあゆむ神経線維腫症1型 市民公開講座  
遺伝の専門家からお伝えしたいこと

## 疾患知識

### 講演1

#### NF1：遺伝科で見守り続ける意味

演者：古庄 知己 先生  
(信州大学 医学部 遺伝医学教室 教授)

#### キーワード

- ✓ 遺伝科
- ✓ 赤ちゃんから成人までのフォローアップ



## 向き合う

### 講演2

#### NF1：遺伝カウンセリングの実際

演者：黄瀬 恵美子 先生  
(信州大学医学部附属病院 遺伝子医療研究センター 看護部 認定遺伝カウンセラー)

#### キーワード

- ✓ 遺伝カウンセリングの定義や対象となる方
- ✓ 相談事例
- ✓ カウンセリングを受けるきっかけ



2024年11月開催

ともにあゆむ神経線維腫症1型 市民公開講座  
学校や職場で感じることを考えること

## 疾患知識

### Part 1 講演

#### 1. 神経線維腫症1型の病態とその特性

演者：佐谷 秀行 先生  
(藤田医科大学 腫瘍医学研究センター センター長)

#### キーワード

- ✓ この病気にかかるメカニズム
- ✓ よく見られる症状
- ✓ 注意すべき症状
- ✓ 病気と付き合っていく上でのアドバイスや心持ち



## 制度

#### 2. 病気とともに働くために知っておきたい就労・社会保険制度

演者：近藤 明美 先生  
(近藤社会保険労務士事務所 代表)

#### キーワード

- ✓ 治療と仕事の両立支援
- ✓ 活用できる社会資源

## 向き合う

### Part 2 パネルディスカッション

#### ライフイベントを通じた神経線維腫症1型との向き合い方

モデレーター：森川 真紀 先生  
(名古屋大学医学部附属病院 ゲノム医療センター 認定遺伝カウンセラー)  
コメンテーター：佐谷 秀行 先生、近藤 明美 先生  
パネリスト：神経線維腫症1型の患者さん

#### キーワード

- ✓ 病気との付き合い方やその苦勞
- ✓ 各年代での人間関係
- ✓ 経験談



# 市民公開講座動画を見る方法

## パターン1：二次元コード

下の二次元コードを読み取ってください。



## パターン2：サイトのTOPページから

神経線維腫症1型の疾患情報サイトTOPページのメニューにある「NF1を学ぶ」から「市民公開講座動画」を選んでください。

<https://nf1.jp/>



TOPページ

NF1を学ぶ

市民公開講座動画