

3. 会報一覧

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **1号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
表紙（第1回シンポジウム）
創刊の挨拶（代表 菅沼信吾）
会報創刊号に寄せて（国立小児病院小児科 二瓶健次）
発刊によせて（日本児童家庭文化協会 小林信秋）
会の活動報告・遺伝子の話（横浜療育園 三宅捷太）
特集「我が家のお勧めクリーム」
山ちゃんの福祉情報・日本児童家庭文化協会の紹介
「遺伝性ニューロパチー」東京都の特殊疾病に
ブロックだより・『がんばれ共和国』に参加して（山田家）
バザー協力お礼と報告・来年は山中湖で会いましょ
う！・高速道路料金割引
会のあゆみ・会を支える専門家紹介・事務局からのお
知らせ・編集後記

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **2号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
表紙（新井さん）
ブロックだより・電動車椅子について（菅沼）・ブロッ
ク長会議の報告
ダイアナ妃と握手の裏話
会員手記「痛みと戦う日々」（永野）・「思春期とは」（木村）
「摂食拒否を繰り返した無痛無汗症の患者を経験して」
（第二びわこ学園 北野浩）
高柳くんの装具紹介・“がんばれ共和国”のお知らせ
「こどもの難病シンポジウム」に参加して（馬場）

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **3号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
山中湖シンポジウム
総会報告
アンケートまとめ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **4号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
FAXニュース（お知らせ）

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **5号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
FAXニュース（総会報告）

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **6号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
役員会の報告
第3回シンポジウム（滋賀）に参加して（小田）

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **7号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
責任遺伝子発見（犬童先生の文献紹介と読売新聞の記事）

会からのお知らせ
会員の近況
第4回シンポジウム（山中湖）の計画案

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **8号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
Fブロック交流会報告
会からのお知らせ
クールベストについて

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **9号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
会員募集
シンポへのおさそい
会からのおしらせ1
Bブロックだより
医療の現場から・映画紹介（二瓶健次）「ロレンツォ・
オイル」
会からのお知らせ2
号外 シンポジウム&総会報告・“がんばれ共和国”
のお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **10号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
困っていることアンケートのまとめ
シンポジウムの感想
年齢別グループの提案
幹事と役員会の報告
INFORMATION

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **11号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
幹事と役員会の報告
宮本信也医師からの返書
麻酔アンケートとその結果第1報
聖教新聞の記事（「痛みを探る」（柳田尚））のコピー
近藤さんからの反論および柳田氏からの返書
「第18回こどもの難病シンポジウム」の案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **12号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
表紙（上原あゆみさん）
トゥモロウ活動報告・活動予定
トゥモロウ英文パンフレット
先天性無痛無汗症の遺伝子研究についての協力依頼
書（熊大 犬童康弘）
「痛みのない世界に住む子どもたち」（テレビ放映さ
れたビデオ）（粟屋豊）

星を探しに (onionmom)
グループ便り小学生 (近藤) / 就労 (菅沼)
日本児童家庭文化協会の紹介
さようならダイアナ妃 (皆河)
ダイアナ妃からのメッセージ
'98シンポジウムのお知らせ
ハンドブック申込方法
会員募集・編集後記

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **13号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

幹事と役員の方の報告
第18回こどもの難病シンポジウムのお知らせ
聖教新聞「声」と柳田氏の記事の感想

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **14号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

幹事と役員の方の報告
横田教授を訪ねて (近藤)

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **15号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

表紙 (高岡さん)
ブロック長会議のお知らせ
新年のご挨拶 (代表 近藤)
ブロック便り・(D 船田・C 大坪)
頑張る (onionmom)
「フランス旅行記」(横山)
我が家のお勧め (大坪)
ホームページを手伝って！
訃報・会の近況
神戸シンポのお知らせ
会員募集・編集後記

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **16号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

補装具アンケートのまとめ
幹事と役員の方の報告
「感覚が危ない」(日刊スポーツ)

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **17号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

事務局からのお願い
ブロック長会議の報告
就学について
会員近況
幹事と役員の方の報告
補装具アンケートのまとめ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **18号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

幹事と役員の方の報告
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **19号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

神戸シンポジウムの報告
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **20号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

表紙 (伊東さん)
クールベスト入手法！
「シカゴに行ってきた！！！」(伊東)
「障害児は感謝感謝？」(近藤)「返信：障害児は感謝感謝？」(onionmom)
詩「盆栽」(サンプラザ中野)・爆風コンサート・乗馬記事 (読売新聞)
「阿部麗就学レポート」
仮想空間トゥモロウの会
ホームページから カット＆ペースト
入会のお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **21号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

神戸シンポの感想
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **22号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

幹事と役員の方の報告
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **23号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

幹事と役員の方の報告
会からのお願い

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **24号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

幹事と役員の方の報告
ブロック長会議のお知らせ
(出生前診断のアンケートのお願い)

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **25号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ブロック長会議の報告 (近況報告)
幹事と役員の方の報告
シンポ申込書

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **26号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

近況報告第2弾～Gブロック～
『診断と治療』1998年増刊号「C I P A」(粟屋豊)
海外糖尿病病院レポート
幹事と役員の方の報告
第6回シンポジウム (山中湖)・参加申込書
シンポジウム事前アンケートのお願い
(主治医の先生へ、病歴調査、睡眠に関するアンケート)

ト、飲水量と尿量調査)
第7回総会委任状
会員状況・入会のご案内
編集後記

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **27号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
役員会報告(会費規約、交通費助成規約、平成10年度決算報告、平成11年度予算案)
幹事と役員会の報告
ラジオ短波「障害のある人とともに」
無痛無汗症患者の補装具製作(サフラン 森川勝義)
編集後記

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **28号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
幹事と役員会の報告
施設に関するアンケート
新聞記事から(福祉器具)
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **29号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
小田新代表挨拶
役員会報告
幹事と役員会および厚生科学研究班会議報告
会員の活動紹介記事(ハンディサッカー)
2000年三重シンポジウム
事業報告・事業案
会計報告・予算案
クールベスト規約
会員状況
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **30号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
役員会報告・会を支える専門家一覧と参加お願い
幹事と役員会の報告
シンポジウム参加申込書保育申込書
家族プロフィール記入用紙
温度で変わる服「ディアプレックス」誕生(朝日新聞より)

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **31号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
役員会報告
シンポジウム事前アンケート
(病歴調査、委任状、2000年版アンケート、主治医向け)
リハビリ特集
サマーキャンプお知らせ
会に届いたメールから
会からのお知らせ
お譲りしま～す

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **32号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
第7回シンポジウム in 菟野町
小田代表より
会員出席者・検診会にご協力いただいた専門家
菟野町長のお話
北勢きさら学園について
検診会
全体交流会
ゆったりとお楽しみ
総会
検診会・学会報告
総会資料
映像による無痛無汗症診療の手引きアンケート
本症紹介「今日の小児治療指針」から
差額ベッド料って?(COML No.117より転載)
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **33号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
幹事と役員会の報告
映像による無痛無汗症診療の手引きについて
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **34号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
厚生科学研究班会議の報告
今後の予定
第8回無痛無汗症シンポジウム(横浜)
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **35号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
幹事と役員会の報告
第8回無痛無汗症シンポジウム in 横浜
シンポ参加申込書
シンポ保育申込書
主治医の先生へアンケートのお願い
会を支える専門家承諾のお願い
患者についてのアンケート(医師用)
病歴調査
「キッズサマーキャンプに参加して」(馬場)
「社員旅行でサイパン」(菅原)
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **36号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆
役員会報告
幹事と役員会の報告
シンポ申込書・委任状
保育申込書
事業報告・事業案・新年度役員

会員のみなさまへお願い
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 37号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

第8回シンポジウム&平成13年度総会報告
役員会報告
幹事と役員の会報告
アンケートの質問から
会員のみなさまへ連絡とお願い
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 38号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

NHKラジオタ刊 編集長の選んだニュース話題
幹事と役員の会報告
役員会ご案内
アンケート（生活実態調査）結果報告
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 39号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

近況報告 ブロック交流会から
役員会報告
幹事と役員の会報告（アメリカ視察報告）
制度アンケート
PHP Japan
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 40号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

朝日新聞「どうしました」
「療育の窓」投稿文
アメリカ事情（会報39号転載）
第10回（平成14年度）総会
ガイドライン申込書
第9回神戸シンポ・申込書
平成12年度会計報告
会からのお知らせ（HPの質問コーナーと携帯サイト）

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 41号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

近況報告 ブロック交流会から
役員会報告
幹事と役員の会報告
総会資料
委任状
NPO法人発起人会からのお知らせ
NPO法人設立総会のお知らせ
NPO法人になるということ
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 42号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

総会報告
NPO法人設立総会報告
（設立総会議事録・趣意書・定款・事業計画書・法人化に伴う会の方向性）
会員・幹事向けアンケート
幹事と役員の会報告
国際シンポ運営委員会
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 43号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

総会報告
Gブロック交流会報告
国際シンポ運営委員会
NPO無痛無汗症の会「トゥモロウ」（会員・幹事向けアンケート）
第9回神戸シンポ（申込書）
学校教育法施行例の改正について（難病ネットより）
HP掲示板から
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 44号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

役員会報告
幹事と役員の会および国際シンポ運営委員会報告
クーリング（空調服）情報
第9回シンポ申込書
NPO会員アンケート
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 45号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

NPO法人設立
国際シンポ経過報告と寄付のお願い
国際シンポプログラム案
会員募集
神戸シンポ開催
睡眠アンケートの結果
ガイドライン申し込み
会からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 46号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

Eブロック交流会
役員会報告
PHP視察の感想
海外からのメール紹介
最近の活動から
会からのお知らせ

会員短信、ご寄付御礼
家族の状況①～⑤
仙台シンポのお知らせ
事務局からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 70号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ごあいさつ
宮城・岩沼シンポジウム報告
宮城・岩沼シンポジウム企画書
宮城・岩沼シンポジウム感想
宮城・岩沼シンポジウム風景
臨時理事会議事録
専門家と親の会連絡会議事録
朝日新聞掲載記事「患者を生きる」
ホームページリニューアル&活動紹介
医師への紹介状
事務局からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 71号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ごあいさつ
シンポジウム速報
総会議案書
九州ブロック交流会報告
会費自動引き落としのお願い
事務局からのお知らせ
新規入会・会員の更新手続きのご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 72号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ごあいさつ
シンポジウム速報2
シンポジウム実行委員会議事録
難治性疾患克服事業田中研究班議事録
ケアガイド・絵本作成プロジェクト企画書
Bブロック交流会報告
夏の役立ち情報
知的障害者のための保険の紹介
平成21年度通常総会・理事会報告
修正版収支予算書
専門家と親の連絡会議事録
事務局からのお知らせ&活動報告
新規入会・会員の更新手続きのご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 73号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ご挨拶
シンポジウム趣意書
厚生労働省の調査について
専門家と親の連絡会議事録

事務局からのお知らせ&活動報告
新規入会・会員の更新手続きのご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 74号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ご挨拶
シンポジウムの感想と風景
シンポジウム事務局の反省会議事録
専門家と親の連絡会議事録
娘の周期性嘔吐症をめぐって
事務局からのお知らせ&活動報告
新規入会・会員の更新手続きのご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 75号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ご挨拶
第8回通常総会議案書
専門家と親の連絡会議事録
GENE-Reviews 日本語版のお知らせ
トゥモロウのキャラクター紹介～名前をつけて下さい～
「わたしたちのケアガイド」完成！
事務局からのお知らせ&活動報告
年会費郵便局自動払込みの手続きのお願い

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 76号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

挨拶
会に朗報！！
みんなの願い
専門家と親の連絡会議事録
第17回神戸シンポ実行委員会報告
シンポジウム速報！
睡眠検査で協力のお知らせ
英国BBC取材協力のお知らせ・ご寄附のお礼
Tさんからの伝言・知っ得情報
事務局からのお知らせ・活動報告
入会のご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ 77号 ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ご挨拶
第17回神戸シンポ趣意書
第3回さえ子さんの贈り物
参加予定者一覧
制度の谷間から脱出しよう
神戸シンポ参加者へのお知らせ
障害者総合福祉推進事業・親の検討会議事録
専門家と親の連絡会議事録
くすりづくりフォーラム報告
事務局からのお知らせ・活動報告
入会のご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **78号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

新年のご挨拶
神戸シンポジウム報告
シンポジウム拡大理事会議事録
シンポジウムの感想
シンポジウム・スタッフ反省会議事録
シンポジウム風景
親の検討委員会議事録・難病フォーラム報告
専門家と親の連絡会議事録
「障害児医療」40年
事務局からのお知らせ
入会のご案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **79号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

ご挨拶
平成23年度理事会および通常総会報告
専門家と親の連絡会議事録
スウェーデンの無痛症抄録
福岡シンポのお知らせ
東日本大震災被災体験レポート
悲しいお知らせ
事務局からのお知らせ&活動報告
新規入会・会員の更新手続のご案内

トゥモロウ通信 (2012年より)

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **[vol.1]** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

初めに
1、平成24年度理事会および通常総会報告
2、専門家と親の連絡会検討事項報告
3、平成24年度Cブロック交流会
4、事務局からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **[vol.2]** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

1、第19回東京シンポジウムのお知らせ
2、栗屋さえ子さんの贈り物
3、懇親会へのお誘い
4、施設の案内

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **[vol.3]** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

第19回無痛無汗症シンポジウム特集
～明日(あした)にたすきをつなぐ～
1、悲しいお知らせ
2、趣意書
3、要項

4、プログラム
5、進行表
6、患者家族参加者一覧
7、専門家参加者一覧
8、専門家と親の連絡会報告(9月3日)
9、専門家と親の連絡会報告(10月10日)
10、事務局からのお知らせ
11、施設の案内、パンフレット他

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **[vol.4]** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

新年号
1、シンポジウム報告(抜粋)
2、シンポジウム風景
3、「栗屋先生を偲ぶ会」報告
4、「栗屋先生を偲ぶ会」パワーポイント
5、上原芳子さんの訃報
6、拡大理事会議事録
7、事務局からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **[vol.5]** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

1、成育医療センター10階病棟便り
2、新聞記事の紹介～難病助成 大改革へ～
3、助成金情報とご報告
4、第20回無痛無汗症シンポジウム速報!
5、事務局からのお知らせ

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **[vol.6]** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

1、第20回無痛無汗症シンポジウムのお知らせ
2、シンポジウム進行表
3、平成25年度理事会および通常総会報告
4、専門家と親の連絡会議事録(2013年6月24日)
5、専門家と親の連絡会議事録(2013年9月2日)
6、事務局からのお知らせ
7、シンポジウム速報

