

## 1. 無痛無汗症の会「トゥモロウ」の歩み

1992年12月

無痛無汗症の会設立準備会が発足（会員3人）

1993年5月

無痛無汗症の会設立総会 at 東京

梅ヶ丘保健所（会員17人）

講演「シャルコー関節について」新城孝道/東京女子医科大学、「無痛無汗症について」二瓶健次/国立小児病院

1994年5月

第1回無痛無汗症シンポジウム開催（at 中野サンプラザ）

東京都が無痛無汗症を含む「遺伝性ニューロパチー」を難病医療費助成対象疾病に認定

トゥモロウの会報創刊号の発刊

1995年2月

皆河雅史会員がトゥモロウ「花の絵はがき集」とメッセージをダイアナ妃にプレゼント（後日王妃から礼状が届く）

1995年11月

クールベスト規格外申請により公費負担に決定

1996年2月

第1回無痛無汗症シンポジウムの報告書発行

1996年8月

熊本大学医学部小児科犬童康弘らの研究グループが無痛無汗症の原因遺伝子を発見

1997年5月

希望する会員に遺伝子検査を開始する

9月 無痛無汗症「トゥモロウ」ホームページ開設

1998年10月

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病に認定  
厚生省障害福祉課へ「感覚機能障害として身体障害者認定」を陳情

1998年12月

仮想空間でのバーチャル親の会試行（三菱電機、国立小児病院、イメージ情報科学研究所）

1999年6月

フェニックス社のクールベストが100着寄付される。

2002年10月

NPO法人化

2003年11月

第10回国際シンポジウム開催 at 東京国立成育医療センター

2010年05月

GENE-Reviews 日本語版への先天性無痛無汗症翻訳掲載

2010年

厚生労働省障害者総合福祉推進事業「神経難病患者の実態調査」の対象となる

2010年10月

トゥモロウのキャラクターに「友郎&明日香」の名前がつく。

### はじめりは、真っ白な雪

急に挨拶をすることになりました、皆河と申します。このような国際シンポジウムを開催することができ、感慨無量です。

22歳になるうちの子どもが幼少の頃は、他の会員同様に、長い間同病者に会う機会がありませんでした。4歳の頃国立小児病院で無痛無汗症と確定診断され、その後稀少難病の会に入会しましたが、同病者は一人も見つかりませんでした。息子が10歳の時、ようやく心身障害児医療療育センターの歯科医から埼玉の患者家族が紹介され、その人が群馬の患者を知っていたことから、2002年12月に三家族が群馬の安中に集まり会の結成について話し合いました。翌日設立趣旨書ができあがった時、周囲が真っ白に雪

に覆われ、会の歴史の始まりを感じました。

当時日本児童家庭文化協会理事長の小林信秋さんのご協力で、関東一円の病院に設立趣旨書がファックスで送られ、静岡から二家族が紹介されました。これらの五家族が発起人となり、東京世田谷区の梅ヶ丘保健所で設立総会を開催することになりました。

初め専門家に協力をお願いすることが至難でした。集めた文献を翻訳してもらい、一人一人お願いして回るのですが、なかなか協力のお返事がもらえませんでした。その後日本児童家庭文化協会のエリール奨励賞の授賞式で、専門家の協力を求める文章を配らせていただいたところ、小林登先生初め、大勢の先生方があたたかい言葉をかけて下さいまし

た。その会場で、二瓶先生がニコニコしながら、「何でも協力しましょう！」とおっしゃったのです。

初めの支える専門家の会には、二瓶先生と三宅先生が出席。その後三宅先生が同じ病院の歯科の池田先生を誘われ、私は整形外科の君塚先生に参加をお願いしました。初代親の会代表は菅沼さんでした。

設立総会の告示が新聞に掲載され、当時日本に同病者はほとんどいないと言われた中、17家族もが会場に集まりました。そこでは二瓶先生と新城先生が講演をされました。中でも忘れられないのが、奥様が翌日出産予定のお父さんでした。そこで初めて本症が遺伝性の病気と知ったのです。粟屋先生は、午前中でお帰りになる予定でしたが、患者家族の話に熱心に耳を傾けられ、午後にはマイクを握り、「厚生省に班会議を開いてもらいましょう！」と熱く語られていたのを今でも覚えています。この日の模様はNHKのニュースで放映されました。その後粟屋先生が医学雑誌の冒頭に、“痛みの無い人の痛み”を知る意味と会設立の紹介を載せて下さったのが、医学界への最初のメッセージでした。

この、病院を越え科を越える先生方の支援の形態は、当時ではとても珍しく、この会の大切な宝となりました。先生方の検診会やアンケート、ガイドライン制作・・・などの地道な努力により、今では乳幼児のうちに患者が発見されるようになりました。

また、東京中野サンプラザで開かれた第1回無痛無汗症シンポジウムでは、難病の親の会の代表の方々に、ステージ・受付・タイムキーパーなどの要所要所を担当していただき、やっと無事終わらせることができました。患者数の少ない全国組織の会の始まりには、実に大勢の方々の支援がありました。この日うれしいことに、NHK“生き物地球紀行”の音楽を担当された杉本竜一さんが、“トゥモロウ”の曲の入ったCDアルバムを、会員全員分持って参加さ

れるというハプニングがありました。この曲が、本症の責任遺伝子が発見された犬童先生を初めとし、専門家や会員たちに大変愛されていることも、後になって知りました。

他人に対してこの病気を説明することは、いつも大変でした。しかし会の仲間からの電話では、あ・うんの呼吸で理解し合え、肩肘はっていた力が抜けていくような安堵を覚えました。ある年に山中湖で開かれたシンポジウムの一隅で、お父さんたちの会話から欠損遺伝子同士の連帯感を知り、不思議ながらも覚えました。

会の名前の“トゥモロウ”には、今まで孤独だった患者家族が仲間と出会い、共（トゥモ）に社会という大海に向かって、「無痛無汗症」という一艘の舟を漕ぎ（ロウ）出そう！という、みんなの願いが込められています。

この会は設立当初、上智大学の岡先生の調査により、世界でたった一つの患者会であることがわかりました。この時既にアメリカから無痛無汗症の専門医として、本日お招きしておりますニューヨークのアクセルラッド先生が紹介され、何度かファックスでのやりとりが行われてきました。当時より世界への発信を使命としてきましたが、今後は今回出会った仲間と共に、更に豊かな明日に向かって舟を漕いでいきたいと思えます。

あらためて、会をここまで育てて下さった皆様、国際シンポジウムの開催にご協力下さった皆様へ、心からお礼申し上げます、挨拶に代えさせていただきます。

2003年11月23日 国際シンポジウム懇親会  
親の会挨拶 理事 皆河える子

(無痛無汗症国際シンポジウム2003報告書より転載)

