

### 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  
幹事と役員の会報告  
INFORMATION

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **11号** ◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆  
幹事と役員の会の報告  
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）













◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆ **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

