



目次

伯江難病患者と家族の会30周年に寄せて……………原 正志 ……3
 「伯江難病患者と家族の会」はどうして生まれたか……………原 正敏 ……4
 「伯江難病患者と家族の会」会則……………5
 原たか会長直筆の会報……………6
 目次……………7
 祝詞
 創立30周年を祝して……………矢野ゆたか ……11
 創立30周年を祝して……………谷田部和夫 ……12
 創立30周年を祝して……………伊藤 達也 ……13
 伯江難病患者と家族の会30周年に寄せて……………遠藤 衛 ……14
 「創立30周年」おめでとうございます……………高木 光 ……15
 創立30周年おめでとうございます……………鈴木えつお ……16
 30周年記念誌の発刊に当たって……………清水 節男 ……17
 “原たか”さんとの初めての出会い……………吉川 武彦 ……18
 「伯江難病患者と家族の会」創立30周年を祝して……………青山キヨミ ……20
 30周年を祝して……………原田美江子 ……21
 30周年おめでとうございます……………川合 圭子 ……22
 30周年を祝って……………大橋 晃 ……23
 30周年に寄せるご祝詞……………あすなる会 ……24

歩み [患者会は何をすところ]

伯江難病患者と患者の会の歩み……………27

患者と家族の声

私の病歴・死を感じる夜……………原 た か ……39	混合性結合組織病……………A ……59
「大動脈炎症候群」患者の訴え……………Mさん ……41	多発性硬化症の息子と共に……………S ……59
ハンチンソン舞蹈病……………G ……42	リハビリ教室の経過……………61
ネフローゼ患者の訴え……………Mu ……43	小金井公園 野外訓練……………KIMIKOTAKEDA ……61
身体障害者手帖・ 障害基礎年金の支給を受けて……………T・M ……44	小金井公園にて……………開 政子 ……62
政子さんの闘病記……………M.H ……45	郊外訓練に参加して……………磯貝佐和子 ……62
私の闘病記……………M.H ……46	秋の野外訓練の思い出……………本多 勝 ……63
いのち……………H ……47	ほんとうに楽しかった野外訓練……………武重 澄子 ……63
脊髄小脳変性症の主人の看病10年を想う ……………磯貝佐和子 ……48	野外訓練に行つて……………北條まち子 ……64
先天性無汗性外胚葉形成不全症……………T.T氏 ……50	リハビリ盆踊……………武田 仁子 ……64
再発して感じた事……………Y子 ……52	今年の“盆踊り大会”……………北條まち子 ……65
我れに拍手を……………H.M ……53	お役所は難病という言葉を使わなくなるらしい?……………今井 克巳 ……65
私の病歴・病状……………M.H ……54	押し寄せる21世紀の荒波に思う……………今井 克巳 ……66
最近の私の病状……………M.H ……55	「難病相談」について……………中堀 幸子 ……67
最近の私の病状……………M.H ……55	30周年を迎えて……………磯貝佐知子 ……68
パーキンソン氏病との出会い……………N.M ……56	伯江難病患者と家族の会にかかわつて……………伊藤 陽子 ……68
全身性エリテマトーデスとのおつきあい……………T.H ……57	30年誌編集に関わつて……………伊藤 克枝 ……69
「もしかしたら……」……………佳 (匿名) ……57	編集後記……………伊藤 幸恵 ……69
訪問看護ステーションを利用して……………伊藤 陽子 ……58	

難病とは [難病者福祉手当 受給者明細]

難病疾患情報……………73