

アイザックス症候群



Ringo Times

「りんごの会」会報

VOL. 11
令和7年5月発行

こんな症状でお悩みのあなた。

もしかすると

「アイザックス症候群」という

病気かもしれません。

☐ 全身の筋肉が

「ピクピクする、けいれんする、硬直する」

☐ 手を握った後、すぐに開くことができない

☐ 非常に汗をかきやすい

☐ 四肢の異常な感覚や痛み、倦怠感など・・・



- ◆ P.1 もくじ・活動指針・ごあいさつ・アイザックス症候群とは
- ◆ P.2 特定医療費受給者証所持者数、各都道府県別・年齢階級別、難病指定医一覧、筋電図・神経伝導分野、専門医・専門技術師一覧、神経免疫診療認定医リスト
- ◆ P.3～4 令和6年度活動報告、関連学会・イベントのお知らせ
- ◆ P.5～8 「病の語り方、向き合い方」国立病院機構新潟病院 名誉院長 中島孝先生
- ◆ P.9～12 素敵に生きる（生きる）お手伝い 相談員 久保天翔さん、日常生活用具について
- ◆ P.13～14 超簡単コンビニ料理、嚥下と咀嚼に注意した食事
- ◆ P.15～16 病院で働くファシリティドッグ
- ◆ P.17 入会案内・オープンチャット開設のお知らせ
- ◆ P.18 ご寄付のお願い、ご寄付のお礼・ボランティア募集・編集後記



アイザックス症候群りんごの会

名前の由来

「1日1個のりんごは医者（い）を遠ざける」ということわざがあります。その「りんご」にあやかり、私たちアイザックス症候群の患者や家族が1日も早くこの病気から解放され、より健やかな生活が送れるようにという気持ちを込めて「りんごの会」と名付けました。

「活動指針」

- ◆ アイザックス症候群の認知度を上げる
- ◆ アイザックス症候群患者、家族に相談、話し合い、交流の場を提供する
- ◆ りんごの会会員に様々な情報を提供する

ごあいさつ

気が付けば今年でりんごの会設立15周年です。初めはただひたすら、同じ病気の患者さんに出会って話がしたい、同じ辛さを経験している人たちを救いたいと思う気持ちから始まり、指定難病（当時は特定疾患）と認められるために署名を集めたり、それを厚生労働省まで持って行ったり、難病患者さんが集まる会に出席してみたり、議員さんと懇談させていただいたり、いろいろな経験をさせていただきました。

患者会ってどんなことをするところなのかさえもよくわからないまま始まりましたが、15年が過ぎ、少しずつですが仲間も増え（同病だけでなく、他の患者会や先生方との繋がりも含めて）、りんごの会と言えばアイザックス症候群と認知されるようになってきたのではないかと考えておりますが、いかがでしょうか？

患者数も多くはないですし、他の患者会のようにはいかない部分ももちろんたくさんありますが、みなさまのお力をお借りして、今後も地道にコツコツとりんごの会としてできることを考え、5年後、10年後も「りんごの会があって良かった！」と言っていただけよう努力していきたいと思ひます。

患者数が増えることは決して望ましいことではありませんが、症状があるのに診断されない患者さんの辛さを私たちりんごの会会員は知っています。アイザックス症候群と診断をつけることは先生方にとっても容易でないことも理解しています。先生方と一緒にそんな患者さんをどう救えるのかなどを考えていかれたらいいなと思ひて、これからも患者会活動を続けていきたいと思ひます。どうぞよろしくお願いいたします。

代表：和久井 美紀

アイザックス症候群（Isaacs Syndrome）とは？

アイザックス症候群は、「末梢神経」が興奮しやすいために、持続性の筋けいれんや筋硬直が生じる疾患群です。

症状

筋肉がこわばる（筋硬直）、ピクピクする（筋けいれん）、こむら返りを起こす、四肢の痛み・異常感覚、発汗過多、皮膚の色調変化、高体温など

診断

針筋電図、神経伝導検査（特にF波検査）、抗VGKC複合抗体検査（他の疾患を「除外」することが必須）

治療

対症療法として末梢神経の興奮性を抑える抗てんかん薬や、鎮痛剤、抗うつ薬等重症になると、抗体を除去する血液浄化療法、抗体の産生を抑えるステロイド療法



特定医療費（指定難病） 受給者証所持者数 都道府県別

	R5	R4	R3	R2	R元		R5	R4	R3	R2	R元		R5	R4	R3	R2	R元
全 国	116	117	108	108	92	富 山	-	-	-	-	-	島 根	2	2	2	2	2
北海道	5	5	2	2	2	石 川	3	3	3	3	3	岡 山	12	11	10	9	5
青 森	-	-	-	-	-	福 井	-	-	-	-	-	広 島	5	5	5	5	4
岩 手	2	2	2	3	2	山 梨	-	-	-	-	-	山 口	4	4	3	3	3
宮 城	4	2	2	2	2	長 野	-	-	-	1	1	徳 島	2	2	1	1	1
秋 田	-	-	-	-	-	岐 阜	2	2	2	1	1	香 川	1	-	-	-	-
山 形	1	1	1	1	1	静 岡	4	4	2	2	2	愛 媛	1	1	1	2	3
福 島	-	-	-	-	-	愛 知	4	6	4	5	4	高 知	-	-	-	-	-
茨 城	-	-	-	1	1	三 重	1	2	2	2	1	福 岡	5	6	6	5	5
栃 木	-	-	-	1	1	滋 賀	-	-	-	-	-	佐 賀	1	1	1	1	2
群 馬	3	3	3	3	1	京 都	3	2	2	1	1	長 崎	1	1	1	1	1
埼 玉	6	6	5	4	4	大 阪	4	4	3	2	1	熊 本	1	1	-	-	-
千 葉	4	4	4	5	4	兵 庫	3	3	4	4	4	大 分	3	4	3	2	2
東 京	12	14	17	16	12	奈 良	2	2	2	2	1	宮 崎	1	1	1	1	1
神奈川	9	8	8	8	7	和歌山	-	-	-	-	-	鹿児島	5	5	5	5	5
新 潟	-	-	-	-	-	鳥 取	-	-	-	-	-	沖 縄	-	-	1	2	2

特定医療費（指定難病） 受給者証所持者数 年齢階級別

	総 数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
R5年度	116	-	1	6	10	18	24	22	16	19
R4年度	117	-	3	4	13	20	22	25	13	17
R3年度	108	1	3	4	11	19	22	22	9	17
R2年度	108	1	4	5	12	19	23	21	6	17
R元年度	92	1	3	5	13	15	20	20	5	10

悩んだらこちらから検索

難病指定医一覧

ご自身のお住まいの地域の「難病指定医」は、難病情報センターの都道府県・指定都市別「難病指定医」一覧から調べることができます。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5309>

筋電図・神経伝導分野、専門医・専門技術師一覧

日本臨床神経生理学会「専門医・専門技術師一覧」から、ご自身のお住まいの地域の先生を調べることができます。筋電図・神経伝導分野は㊟マークがついている先生ですので、病院を選ぶ際にはぜひ参考にしてみてください。

<http://jscn.umin.ac.jp/specialist/list.html>

神経免疫診療認定医リスト

神経免疫疾患の診療に資する十分な知識と経験を有する優れた先生が、認定医です。

https://neuroimmunology.jp/board_certified/doctor_list.html

難病指定医一覧



専門医 専門技術師一覧



神経免疫診療認定医 リスト



もしかしたらアイザックス症候群かも？どこに受診したらいいの？



そんな方には、**脳神経内科**を受診することをお勧めしています。左記からご自身のお住まいの地域の先生を調べることができますのでご活用ください。

令和6年度活動報告

5月

- ・難病の日（としま区民センター）オンライン参加
- ・第65回日本神経学会学術大会（東京国際フォーラム）患者会ブース出展

友人たちがブースを手伝ってくれたおかげで、とても華やかなブースとなりました。多くの先生方がりんごの会ブースに立ち寄ってください、新しい情報を色々とお聞きすることができました。ありがとうございました。海外からの先生方も多かったのですが、英語のパンフレットを作成していないため、アイザックス症候群をうまく説明することができず、次回の神経学会までには英語のパンフレットを作成しようと思いました！



7月

- ・第6回日本在宅医療連合学会大会(幕張メッセ)患者会ブース出展

昨年に引き続き、今回もASridにブースのお手伝いをさせていただきました。友人も手伝ってくれ、多くの方にアイザックス症候群について説明することができました。多職種が集まるこの学会では、とにかくたくさんの方が興味を持ってブースに立ち寄ってください、嬉しい悲鳴！看護師さんも多く参加しており、難病看護師さんと繋がることもできました。アイザックス症候群という疾患群があるということを、知っていただけるだけでも感謝です！ありがとうございました！



8月

- ・第56回医学教育学会大会(帝京大学)参加

先生方も学生さんもすごく真剣に取り組んでいることが伝わってくる場でした。ポスター内容も様々で、すごく興味深かったです。シンポジウムでは、学生さんの本音も聞くことができました。アイザックス症候群の名前も出していただき、会場の方々への周知に繋がったかも？今と昔では学生の学ぶ内容量が違い、かなり膨大！そんな中でも真剣に患者の生の声に耳を傾けようとしてくれる学生さんもいて、患者としては心強くと感じました。これから育っていく医療者にとっても期待しています！看護学生お手製の甘酸っぱいレモネードに癒されました。

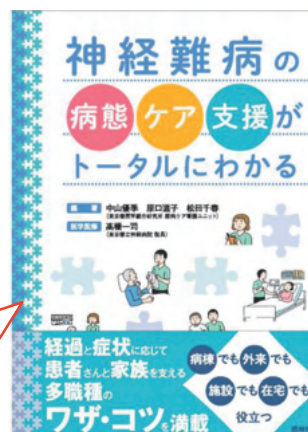


9月

- ・神経難病の病態・ケア・支援がトータルにわかる（照林社）
- 「感覚障害による痛みとの付き合い方」について執筆させていただきました（和久井）
- ・第35回日本末梢神経学会学術集会（鹿児島）患者会ブース出展

末梢神経学会は毎回同じ患者会が、ブース出展させていただいているので、心強い！患者会同士で協力したり意見交換ができることも、学会ブースの良いところです！鹿児島の先生方には、大変お世話になりました。和久井が鹿大に入院していたこともあり、知っている先生のお顔が多く、嬉しかったです！また、大勝病院院長の有村先生がフィリピンの脳神経内科医のRosales先生をブースに連れてきてくださいました。フィリピンにもアイザックスの患者さんがいると教えてくださいました。（有村先生が通訳をしてくださいました！）

とてもカラフルで、内容もわかりやすく、ご購入してくださった先生が続出！

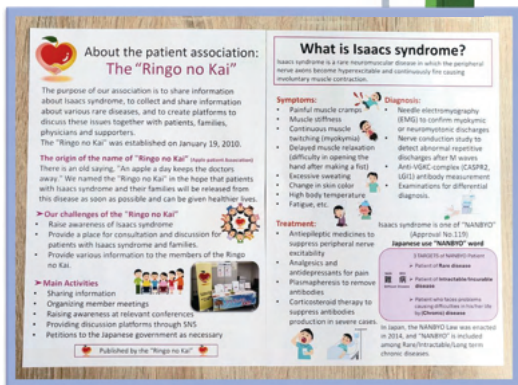


11月

・第42回日本神経治療学会学術集会（幕張メッセ）患者会ブース出展

5月の神経学会の時に次回までには英語のパンフレットをと考えていましたが、会員や国分先生の協力により、英語のチラシが完成しました！「いよいよ海外進出ですか？」と言ってくさった先生もいらっしゃいました(笑)

・難病・慢性疾患全国フォーラム参加



1月

・薬事ニュース

薬事ニュース社より、アイザックス症候群についての取材を受けました。

記事のプリントや配布、回覧等OKと言って頂いたので、啓発に活用させて頂こうと思います。

各所でお世話になったみなさま
ありがとうございました。
これからもよろしくお願いします。

2月

・Rare Disease Day 2025(RDD2025)東京イベント参加

毎年全国各地でイベントが開催されています。（下記おしらせ参照）

3月

・徳島大学定例記者会見出席

アイザックス症候群の疫学調査に関する発表が行われました。
貴重な経験をさせていただき、感謝申し上げます。

<https://youtu.be/n78UhyQq6Rk?feature=shared>



おしらせ

今年度開催される、各種学会（過去にりんごの会がブース出展させていただいた学会をはじめとする関連学会）やイベントなどのお知らせをまとめてみました。今年度りんごの会がブース出展をさせていただける学会もあると思います。ご興味のある方はりんごの会までご連絡ください。イベントはどなたでも現地またはオンラインで参加できるものもあると思いますので、下記よりご確認ください。

関連学会



2025年 5月21日～24日
第66回日本神経学会学術大会
大阪国際会議場
リーガロイヤルホテル大阪



2025年 6月14日～15日
第7回日本在宅医療連合学会大会
出島メッセ長崎



2025年 8月8日～9日
第37回日本神経免疫学会学術集会
幕張メッセ国際会議場



2025年 9月19日～20日
第36回日本末梢神経学会学術集会
北九州国際会議場



2025年 11月6日～8日
第43回日本神経治療学会学術集会
熊本城ホール



2025年 11月13日～15日
第55回日本臨床神経生理学会学術大会
沖縄コンベンションセンター他



2025年 11月28日～29日
難病支援学術コンソーシアム
第13回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
第30回日本難病看護学会学術集会
第11回神経難病リハビリテーション研究会
大津市民会館・大津公民館



毎年2月の最終日
RDD (Rare Disease Day)
世界希少・難治性疾患の日
全国各地でイベントが開催されます
世界的にもイベントが開催されています



毎年5月23日
難病の日



2025年 10月8日～10日他
第52回国際福祉機器展&フォーラム
東京ビッグサイト、WEB



毎年11月ごろ
難病・慢性疾患全国フォーラム
過去開催分

難病とは





「病の語り方、向き合い方」

国立病院機構新潟病院 名誉院長 中島孝

A. アイザックス症候群などの難病患者さんへ

おそらく、皆さんは、不調感、予測できない症状変化、見通しの難しさ、職場や家庭での人間関係、仕事のパフォーマンスの低下等、いろいろな問題に直面していると思います。病気さえなければ幸せなのに、治らないなんて不幸だ。どうして自分だけがこのような症状に苦しむのだろうかと思っているのではないのでしょうか。また、病気になったのは、自分や、何かのせいだと思い込み、追い詰めてしまっているいませんか。まず、病気とは誰かが悪いことをした結果、なるのではなく、単なる自然現象であることを思い出して下さい。

そして、どんな時にも重要なことは、「人は大自然から生まれてきたのであり、最終的に内なる自然としての身体と自分自身との和解によってのみ、より良く生きていくことができる」ということを理解できると良いです。

つまり、治らない難病になるということ自体は自然に反した事象なのではなく、自然の営みそのものだとして理解するのです。生命は、人は、自然から生まれ出でて、それぞれが様々な旅をします。しかし、全員に共通していることは一つあります。必ずいつか人は治らない病気になり、そして死んで自然に帰るということです。その人の人生は、その人自身の人生、旅であり、人は他人の人生を決して歩めないという事も重要です。

病気になるのも、治るも、治らないのも自分の人生であり、どんな時も、その人が内なる自然と和解するところから真の人生は出発します。症状は、患難として立ち向かうことができれば自分を磨いてくれる存在に生まれ変わります。患難が希望を生み出していかどうかは、その人が、内なる自然とどの様に向きあうかに依存しています。病気を通して、素晴らしい人や考え方に会える方もいると思います。難病という探検の中で発見したものをポジティブに捉えることができれば、人は患難すら進歩の源に変えることができます。

「病気は人を不幸にする。健康なら幸せ」という、多くの方が信じているドミナント・ナラティブは間違っていて、人は、病気により進歩して、幸せや希望を生み出すことができるというのが科学的だと思います。

難病患者と医師は、社会的役割は異なっていますが、人としては医師もいずれ、治らない病気になる存在、将来の難病患者と言えます。それを分かっていると言わない人もいますが、いずれにしても、その瞬間、瞬間にそれぞれの役割でベストを尽くすと良いです。

診療ガイドラインが存在しない、希少性難病の領域では、医師も病気の診断治療法、患者サポート方法など分からないことだらけです。しかし、難病患者と医師にはそれらを新たに作りあげていくというチャンスがあると思います。是非、この難病に関わる医師と患者さん、患者の会で素晴らしい治療共同体をつくりあげていきませんか。まず、小さな規模で、患者一人と医師一人からでも可能だと思います。

■ Tips

難病を通して、医師と治療の共同体を一步一步つくっていきませんか。お互いに素敵になれると思います。難病がなかったら出会えないような素晴らしい人と出会えるチャンスと言えます。

「診断や治療法のまとめを記載した患者会のパンフレットがここにありますが、先生！今度、これをさらに詳しく私におしえてください。」と言いながら、担当医に手渡します。

勉強不足かなと思った担当医であっても、むしろ「患者会の集いなどに講師としてご講演に来ていただけないでしょうか。治療法の検討を患者として自分も協力するのでお願いできませんか」とお誘いしたりしましょう。厚労省の研究班も同じです。

B. 「患者の思い」とさらなる工夫

1. 患者の思い：

- ・「外来では、時間が決められており、聞きたいことをすべて聞くことができない。」
- ・「忙しそうなので話したいことを遠慮して話せない。」
- ・「常に混み合っているなので自分の聞きたい事が聞けず、“はい”で済ませてしまう。」
- ・「前回言ったことを忘れられていた時悲しかった。」



コメント：

実は、この病気はまだ解明されておらず、医師より患者さんが病気に関する情報を持っていると言えます。患者が何かを聞いてもそれに答えられる医師はほとんどいません。細かな症状とその変化は医師にとっては、情報不足のため理解が十分できないと思います。一歩進めるためには、医師に聞く前に、患者から、的確に病気の情報をつたえる必要があります。医師の忙しさや時間は問題になりません。的確につたえられているかどうか重要です。

情報を的確に伝え始めれば、忙しいといていた医師であっても、その患者の声に傾聴し熱心に聞き続ける「最高の時」に変化させることができます。最初は、医師に、症状の解決方法を聞いても分からない事だらけのはずです。医師に聞く前に、自分の症状や日々の問題を医師に的確に伝える中で、医師と治療共同体をつくる努力をしていきましょう。

口頭で医療面接の中で、複雑な症状を医師に伝えるのが難しい場合があります。医師は病気を客観的に捉えることが科学的と考えており、患者の心や悩みを面接する力もサポート技術も乏しいからです。その様な状況でも、患者は諦めてはいけません。困ったときは、A4の紙（電子カルテにもスキャンできるように、日付とフルネームを記載したもの）に、問題症状、心配事、薬の反応、病気の疑問点を簡潔にまとめて外来で毎回渡すとよいでしょう。医師が「時間がない、忙しい」と主張するのは無力感からくる言い訳です。患者が情報を的確に伝える事に成功し始めると、徐々に医師の反応がよくなってきて、医師は患者の疑問に答えようとするはずですが、患者の訴えを医師は忘れないはずですが、患者が表現に迷い、混乱し感情的に繰り返して言ったものほど、何と医師は、（理解の許容範囲を超えると耳を閉ざし）覚えられないことに注意してください。その様な場合であっても、患者にとってどうしても必要な、診断確定、鑑別診断、各種診断書や証明書の作成、問題となる症状のコントロールなど医師しかできない仕事に医師が有効に働けるようにしてあげてください。

- ・日頃から自分の症状の変化などをメモし、簡単にまとめられるようにしておきましょう。
- ・長文ではなく、箇条書きでわかりやすくを心掛けるといいでしょう。



2. 患者の思い：

- ・「思い通りに薬の効果がなかったり、副作用が出たりした場合、希少難病の為この先の治療法がなかなか決められない」
- ・「私にはどんな治療がいいか一生懸命考えて下さっている事が伝わって来た時がとても嬉しかったです」

コメント：

診断・治療法を記載した患者の会のパンフレットを担当医に手渡したり、患者会の集いなどに講師として来ていただけないかとお誘いしたりしてみてもどうでしょうか。医師と患者という社会的関係で最高に希望のあるストーリーは、新たな治療法を患者と医師が協力しあって開発することです。それを一人の患者としても、患者の会としてもおこなうのです。

指定難病の厚労省の研究班の班会議には患者も参加できるように、厚労省の担当官（課長補佐）に御願ひしましょう。許してくれるはずですが*。そして、担当医にも参加を御願ひするといいいです。

*患者の参画が研究をかえって抑制するとの古い考えを持つ医師を説得できるPPI (Patient and public involvement) という仕組みができました。

これを皆さんも利活用しましょう。

<https://www.jpma.or.jp/opir/news/058/01.html>



3. 患者の思い：

- ・「詐病扱いされた。」
- ・「パソコンばかりに目を向けて、こちらを見てくれない。」
- ・「バカにしたように話され悲しかった。」
- ・「病気の事を分かってもらえなくて、認知行動療法などと言われ悲しかった。」
- ・「今日は時間がないから5分で終わりにしてといきなり言われて悲しくなった。」



コメント：

運動機能障害が少なく、痛みや疲労感、体調不良感が変動する場合、患者の心は日々振り回されています。明確な運動障害が起きる疾患では医師も容易に症状変化を理解できます。

そうでない場合に、患者が苦しかった症状を漫然と病気のメインの話の様に話すと、反応性の身体表現性障害と医師は誤解してしまいます。病気を心身症や詐病と誤解するのです。

患者にとっては重要で、医師にも共感してもらいたいのに、整理せず漫然と話すと内容の多彩さと深刻さから脳神経内科医は理解の許容量を超えてしまい、患者の話を聞き続けられ無い場合が多いようです。

症状の変化や自分の心の動きを効率よく伝えられれば最高です。

苦しくても、込み入った症状と心の反応を詳しく振り返りながら整理・分析し、A4の紙に書き、担当医の診察時点で、まとめて渡ししながら、補足説明するというのがよいと思います。（1.患者の思いのコメントも参考にしてください。）繰り返しになっているところをカバーするとよいです。

丁寧な面談を基に難病診療できる脳神経内科医師は少ないため、患者と医師はお互い励まし合いながら、成長していくようなプロセスがとれないものと常日頃思います。

□□ Tips

症状がどんなにつらかったか、自分の気分を低下させたのかを伝えようとするのではなく、A4の紙に症状を整理して記載し、自分なりの分析もくわえて、忙しい先生のために書いてきたといって、手渡ししましょう。（3.の患者の思いのコメントを参照）

悪い例は以下です。この様に医師に尋ねても答えられません。

「脚のつり症状で、生きて行けないくらい痛くて、つらくて、毎日大変です。先生どうしたらよいのでしょうか？もう仕事も上手くできなくなりましたし、職場との関係もわるく最悪の日々が続いています。毎日つらすぎます...」

改良した例は以下です。

「2週前に、初めて、足の指も寝ているときにつりました。いつもは、ふくらはぎ、背中、頸などの痛みで悩んでいます。外出後に脚がつることが多く、片方ずつ交互にやってくることがあります。30分くらい続くことがあります。睡眠中に起こると飛び起きてしまいます。睡眠が中断して、痛みが繰り返し、眠れない状態です。市販の痛み止めの効果はありません。頻度ですが、徐々に毎晩になってきています。一度寝てもまた痛みで目が覚めてしまう日も多くなりました。睡眠不足になり仕事に集中できない日が多いです。いつも、外来がお忙しそうなので、詳しくこの症状を自分なりに分析して、紙に書いてきたのでこれを見て下さい。できれば症状を緩和する内服薬などを試してみたいのですが...」



- ・一方的に辛いことばかり話しても伝わりません。
- ・順序立てて、メモに整理して書き、補足説明を加えながら話をすると理解してもらいやすくなります。
- ・良好なコミュニケーションが図れるよう、医師も患者も努力が必要です。



4. 患者の思い：

・「耐えきれない不調があり病院へ電話した際、「今主治医がいないので分かりません」と症状を理解してくれなかった」

コメント：

病気の症状は複雑なので、この様な時、どう対処するか、事前に主治医と相談しておきます。
一方で、この病気以外の症状の場合は、主治医にこだわらず、急患として診察を求めるべきです。
この病気の中での問題は、早めに主治医の診察予約を変更してもらい対処します。

・日頃からこんな時はどう対処するかを主治医と相談し決めておく

・この病気以外の症状は急患として診察を求める

・この病気の中での問題は、早めに主治医の診察予約を変更してもらう



5. 患者の思い：

・「顔を見に来てくれてひとこと声をかけてくれた時、先生の方から体調などを気遣ってくれた時に嬉しいと感じた」

・「ちょっとオシャレをして入院した時に、先生にいつもと違うねと言ってもらえて嬉しかった」

コメント：

医師が患者を理解できるきっかけがつかめると、医師は患者を明確に、アテンションをかけて対応できるようになります。これは大変よいサイクルと言えます。是非このような感じのコミュニケーションサイクルになるようにして下さい。患者さんが感じたポジティブな気持ちを、その時、直接医師に返してあげてください。医師はさらにより患者対応をこころがけるようになります。人と人としての関係も深まることで、お互いの役割も果たせるようになります。

□□□ Tips

自分が嬉しかったことはしっかり医師に伝える。過去に遡ってもよいので伝え続けることが重要です。
(5.の患者の思いを参照)

おはよう
ございます！
今日は痛みの
具合はどう
ですか？



先生のその言葉が
本当に嬉しいで
す！ありがとう！

今日はいつも
と服装が違い
ますね！



今日はちょっ
とオシャレを
してみたんで
す！先生に気
付いてもらえ
て嬉しい！

・日頃から医師も患者も、お互いに思ったことを言い合えるような良好な関係作りを心掛けたいものです。

昨年の会報に載せた「患者のひとりごと」ページを読んでくださった中島孝先生が、その言葉にはどんな意味があるのかを掘り下げてみませんか？とお声がけくださり、このページが出来上がりました。お声がけくださった中島孝先生、そして、声を届けてくださった患者のみなさま、ありがとうございました。

患者の気持ち、医師の気持ち、それぞれの思いがあります。医師も患者も医療をもっと良いものに変えていきたいという気持ちがあると思いますが、お互いにそれをどう伝えたら良いのかには悩みます。

言葉のプロでもある中島先生が、難病患者の私たちがどのように話せば、工夫すれば、医師とうまくコミュニケーションが図れるのかなどを教えてくださいました。次回の受診から、ぜひ主治医の先生との会話に役立ててみてください。私もこの特集を意識して話をするように心がけたいと思います。そして、その結果をまた中島先生にお返しすることができたらと思います。中島先生、教えてくださりありがとうございました。（わくい）

素敵に生きる(生きる)お手伝い

利用者のことを考えて働く相談員



自己紹介

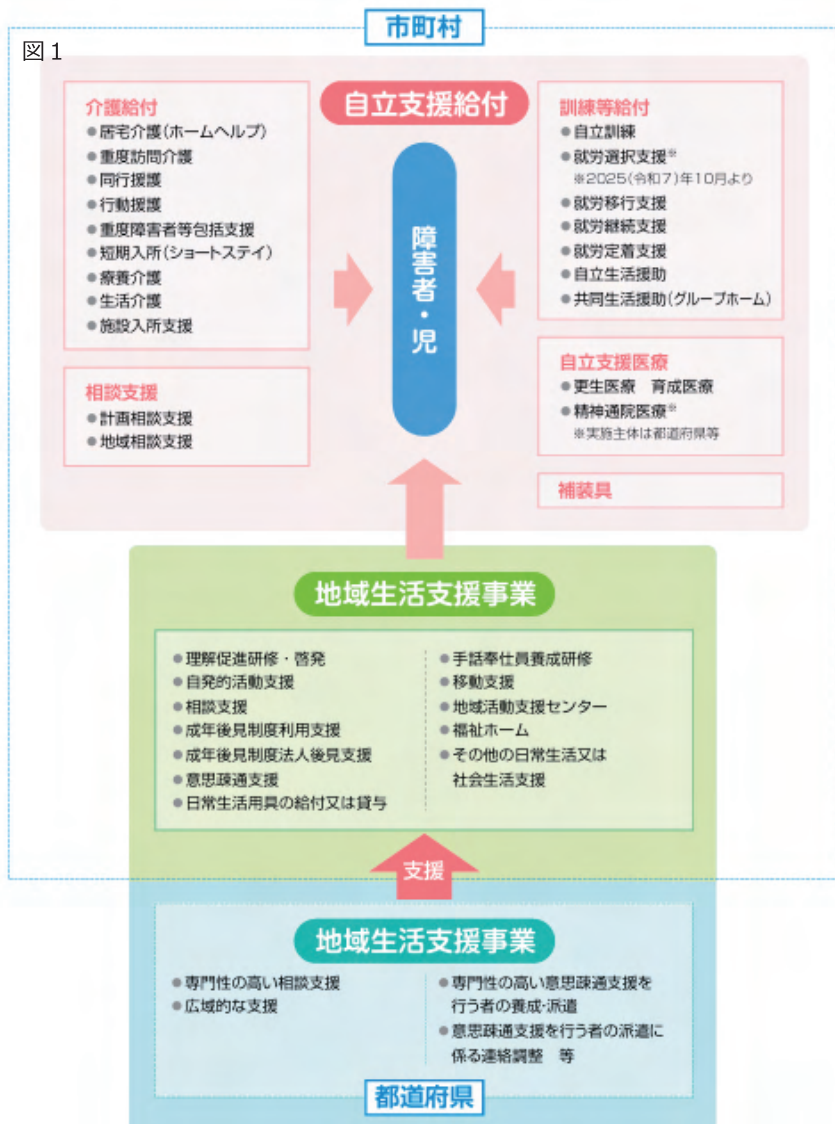
名前：久保天翔（くぼつばさ） 仕事：相談員 あだ名：キラキラさん
 生年月日：1992年12月2日（いて座） 32歳
 血液型：A型 兄弟：3つ子の真ん中です
 浦和大学短期大学部（介護福祉科）卒業
 保有資格：介護福祉士、介護福祉士実習指導者、相談支援専門員、
 児童発達管理責任者、大型二輪免許

- ① 障がい者自立支援法の時は、障害福祉サービスと言えば、身体・知的・精神の3本柱であり、それを管理しているのは国（都道府県）でした。しかし、障がい者総合支援法になったことにより、障害があっても住み慣れた地域で暮らしていくことに重きを置かれたことにより、管理が市区町村へ移行しました。これにより、多様なニーズに合わせた、きめ細やかな支援ができるようになりました。
- そして何より変わったことは、身体・知的・精神の3本柱に加え、「**難病等**」が対象範囲に含まれたことです。障害者総合支援法に定義される**難病等**には、**アイザックス症候群も含まれる**ため、アイザックス症候群の患者さんは障害福祉サービスを利用することができます。

難病患者さんは症状に波があり、いい日もあれば、動けないときなどもあります。症状が悪化しないためにも、悪くなる前に障害福祉サービスを利用し、よりよい生活が送れるようにすることは大切なことです。

- ② 障害福祉サービスを使うためには
 まずは、居住地の障害福祉課に自分が障害者総合支援法の対象者であることを伝え、自分が使える障害福祉サービスはどんなものがあるかを聞いてみてください。（図1参照）

図1



各市区町村には「基幹相談支援センター」もあります。そちらでも相談することができます。

※基幹相談支援センターは、地域における相談支援の中核的な役割を担う機関として以下の事業及び業務を総合的に行うことを目的とする施設です。

- （1）総合的・専門的な相談支援の実施
- （2）地域の相談支援体制の強化の取組
- （3）自治体と協働した協議会の運営等による地域づくりの取組・協議会の事務局を担った上で、関係機関との緊密化の取組

出向くことが難しい方はまずは、お電話をして確認してみることもいいと思います。

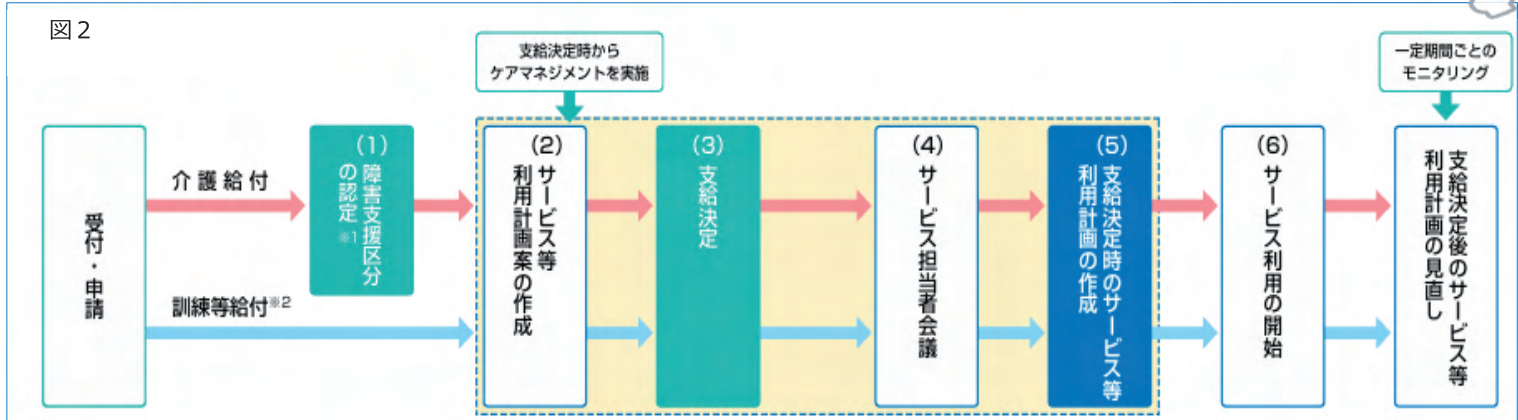
わからないことはまず、確認してみることが大切です。制度などは、自分から確認しないと教えてくれる人もいません。そのために、使える制度であっても、利用できていない方も多いように感じます。

まだ何も制度を利用されていない方は、ぜひ確認だけでもしてみることをお勧めします。もしかしたら、あなたにも利用できる制度があるかもしれません。





図 2



(1)市区町村の障害福祉課へ申請し、障害区分の認定を受けます。

(2)利用者は「指定特定相談支援事業者」（以後相談員とする）が作成する「サービス等利用計画案」の提出を求められるので、**相談員を探し**、契約をします。そして「**サービス等利用計画案**」を相談員に作成してもらい、市区町村の障害福祉課に提出します。

(3)市区町村は提出された計画案や勘案すべき事項を踏まえて、支給決定を行います。

(4)相談員は支給決定された後にサービス担当者会議を開催します。

(5)サービス事業者等との連絡調整を行い、実際に利用する「サービス等利用計画」を作成します。

(6)サービス利用が開始されます。



ここまでが福祉サービスを受ける流れになります。

ご自身に合う相談員を見つけることも重要だと思いますので、妥協せずに、話ができる相談員を探してみてください。きっと、あなたに合う相談員が見つかるはずです！

— 久保さんに色々とお話を伺ってみました！ —



● なぜ、相談員という仕事を選んだのですか？

どの仕事も、限られた期間でしか利用者さんに携わることができませんが、相談員であれば、その人のライフスタイルの変化なども含め、その人の人生に伴走できると思い、相談員という仕事を選びました。

例えば、児童発達支援は6歳で卒業してしまい、その後に携われませんし、放課後等デイサービスでは18歳で卒業してしまいます。保護者から卒業後の進路について様々な相談を受けることが多く、ヘルパーとして訪問することもありましたが、卒業後の長い人生の中で、1時間という決められた時間の訪問では、生活の支えや安心を贈るものではありません。もっと利用者さんの力になるためにはと考えたときに、相談員になる事でより自分が利用者さんのためにできることがあるのではないかと思います、相談員になろうと思いました。

● 相談員としてどんな仕事をしているのですか？

サービス等利用計画の作成やモニタリングをすることはもちろんですが、僕が一番大事にしていることは、

「当事者意識を持って、その人の人生に伴走すること」です。

子供や大人に関わらず、人は生きていく中で様々なライフスタイルの変化を経験します。

その変化のたびに共に考え、力添えをし、共に歩いていく。

そんなことをできることが、相談員の仕事の魅力だと思っています。



人生に伴走



● 利用者さんのことをどんな風に考えていますか？また、どうなってほしいと思いますか？

僕は、身体、知的、精神、難病、児童、全ての相談支援をお受けしています。
多種多様な利用者さんがおられますが、障害名や疾患名を気にしていません。
もちろん、その人のことを知る上で必要な支援内容は知る必要はあります。



ただ、どんな方であっても「**その人の人生に伴走する**」ため障害名や疾患名で判断せず、「**個人**」として考えています。
どんな方にも、人生は前向きに楽しく生きていただきたいのです。

サービス等利用計画を作成する際には、その方の人生に対しての**夢や希望**をのせることを大切にしています。

もちろん、それをお話いただけるように信頼関係を築き、利用者さんが語ってくださった夢や希望をプランに反映するようにしています。利用者さんに「**活き活きと生きてもらいたい**」と常に思っています。そのためには、夢や希望が大切だと僕は思っています。みなさんはどんな夢や希望をお持ちですか？



● 福祉について、久保さんの考え・想い・感じていることを教えてください。

今は、カリキュラムが編成され医療や障害に関して以前よりも学ぶ量が増えたと思いますが、自分が学生の頃は、福祉は高齢者の分野ばかりで、障害について学ぶ機会がわずかしかなかった。特に難病に関しては学ぶ機会が皆無だったと記憶しています。しかし今は、障害者総合支援法に難病等も含まれるようになり、福祉サービスを利用される難病患者さんが増えてきたと感じています。福祉サービスを敷居の高いものと考えずに、気楽に活用していただきたいと考えています。もっと難病患者さんにも活用していただきたいと思っています。とはいえ、ヘルパーが足りていないことも事実なので、そこは**国に色々と改善していただけたらありがたいですね。**

病気の事や制度のことは、ある程度知ってはいますが、実際に学ばせてもらうのは利用者さんからです。なので、利用者さんの方から、どんどん自分のことを伝えていただくことが、利用者さんのためにも介助者のためにもなるので、遠慮なく発信をしてほしいと思っています。



● 久保さんの夢はありますか？

僕の夢は1人でも多くの利用者さんの人生に伴走して、可能であれば最期まで見届けることです。

いずれ介護保険になったら難しいところもあるかもしれませんが、介護保険になっても総合支援法との併用は可能です。利用者さんが活き活きと生きてる姿を見ることが嬉しいですし、そこに少しでも助力できたなら、これ以上のやりがいはないと思っています！



● りんごの会のみなさんへメッセージをお願いします

ヘルパーを活用することは、できないことがあるからとか、障がい者じゃないからとかではなく、アイザックス症候群の患者さんは障害者総合支援法に含まれているので、ご利用できるサービスです。**病気を今よりも悪化させることがないように、予防的にヘルパーを使うことができるので、ぜひ、頑張り過ぎないで使ってみることも検討してみてください。**

アイザックス症候群の患者さんと出会い、障がい者手帳を持たない難病患者さんの支援についてなどを、僕自身深く考えさせられました。前述したように、難病について多くを学んできていなかったため、自分の役割や関わり方がわからず、苦悩しました。難病は状態が一定ではないので、悪化した時に何が要因になったのかなど、今も苦悩することはあります。みなさんから学ばせてください！自分の症状やいつもの違いなど、どんな些細なことでもいいので相談員やヘルパーに伝えてみてください。最後になりましたが、みなさんが活き活きと生きてくださることを願っています。



久保さん（いつも久保君と呼んでいます）色々とお答えくださり、ありがとうございました。久保君は和久井の今の相談員です。最初のころはヘルパーとして我が家のお掃除などを担ってくれていました。「若くてキラキラした人が来た！」と私が言ったことから「キラキラさん」と呼ばれるようになったそうです(笑)（私は言ったことを全く覚えていないのですが...和久井さんが言ったんですよと言われました。(笑)）
「**難病患者でもこれ以上病気が悪化しないようにヘルパーを使っていいですよ**」と言われた時に、私は心が楽になりました。ヘルパーさんに来てもらう前は、まだ頑張れる、もう少し頑張ろうと、無理をしてどんどん疲弊し、症状が悪化しました。ヘルパーさんが来てくれるようになり、心にゆとりももたれて、治療の間隔があくこともしばしば。本当に助かっています。ただ、ヘルパー不足や処遇改善などがされないため、ヘルパーさんが減っていることも事実で、願っていることが心苦しいと思ったことももちろんあります。でも、久保君は「何とかします！和久井さんが元気に過ごしてもらえよう考えます！生きてください！」というも言ってくれます。久保君の仕事ぶりを知って、こんな人がいるから自分も頑張ろう！と思ってくれる相談員さんが増えてくれたらいいなと思い、このページを作成しました。素敵な相談員さんはみなさんのそばにもいると思います。見つけたらお知らせください！こんなに頑張ってくれる相談員さんやヘルパーさんがいるのだから、もっと働きやすい環境を作ってもらえるように私たちが協力したいと思いませんか？利用者もヘルパーもお互い助け合うことが必要だと思いませんか？利用者だからこそできることを考えて、みんなが一緒に活き活きと生きられるような社会になる事を願います。（わくい）



日常生活用具について

福祉用具専門相談員を知っていますか？



みなさんは日常生活用具を活用して生活されていますか？主に私たちに必要な日常生活用具は、杖や車いすなどでしょうか？手すりをつけたり段差の解消や、シャワーチェアなども日常生活用具に含まれます。

みなさんはそれらの日常生活用具をどのように入手されましたか？



障害者総合支援法の中に「難病患者等日常生活用具給付事業」というものがありますが、知っていますか？

難病患者等であって「障害者総合支援法における障害者の定義」に該当する場合は、**障害者手帳を取得できない場合等であっても**、障害者総合支援法に定める障害福祉サービス等の利用が可能となり、利用できるサービスの種類も、難病患者等居宅生活支援事業の3サービス（ホームヘルプサービス、短期入所、**日常生活用具給付**）に限らず、全ての障害福祉サービス等に拡がりました。

日常生活用具給付等事業は、各自治体の判断により決定されます。

自治体により申請手続、給付の上限額、品目、自己負担額の割合等が若干異なります。



このため、ご自身のお住まい自治体では、どのような品目が給付されているのか、自己負担額はいくらになるのかなどについては、障害福祉担当の窓口にご確認ください。



では、自分に合った日常生活用具はどのように見つけたらよいのでしょうか？

自治体の福祉課の窓口で日常生活用具を扱っている業者さんを紹介してもらうこともできますが、まずは前項に出てきた、相談員さんに相談するといいたと思います。頼れる相談員さんを見つけておくことは大切です。



● 福祉用具専門相談員とは...

福祉用具を利用する際に、本人の希望や心身の状況、その置かれている環境等を踏まえ、専門的知識に基づいた福祉用具を選定し、自立支援の観点から使用方法等を含めて適合・助言を行う専門職です。

福祉用具の業者さんが福祉用具専門相談員の資格を持っていることが多いので、その業者さんにそのままお願いする流れになる事が多いと思います。

福祉用具専門相談員と相談し、自分に必要で、自分に合った福祉用具を見つけることは大切なことです。



インターネットで調べると自治体によっては、日常生活用具一覧というものがあり、どんな品目があり、対象者や給付限度額などがまとめて書いてあります。申請前に相談員さんと一緒に調べておくと、金額などが明確になり安心できます。

福祉課の窓口申請をすることになりますが、その際、申請をする日常生活用具のカタログのコピーや、日常生活用具の品目によっては医師の意見書が必要なものなどがありますので、確認してみてください。

申請後は自治体で調査が行われ、その人に本当に必要な日常生活用具か判断され、必要と認められた場合に日常生活用具給付決定通知書と日常生活用具給付券が届きます。

それが届いたら業者に連絡し、申請した日常生活用具を届けてもらい、給付券と交換します。

限度額を超えた場合や自己負担が発生した場合は業者さんにお金をお支払いします。



日常生活用具を受け取るまでの大まかな流れについて書いてみました。（詳しくは各自治体に確認してください）

申請から入手までには時間はかかりますが、安心・安全に生活を送るために欠かせない日常生活用具ですので、ご自身に合ったものを相談員さんと話し合ってみつけて、使っていきましょう！



超簡単コンビニ料理

お腹は空いているけど・・・お料理する元気はない・・・
そんな時にはコンビニで売っている食材や冷蔵庫にあるもので
簡単で豪華に見える料理に挑戦してみませんか？



じゃごごはん

1. お米2合、ちりめんじゃこ10g、乾燥わかめ5g、お醤油小さじ1
2. ご飯を普通に炊き上げて白ごまをふりかけたら、カルシウムとビタミンKたっぷり
骨粗鬆症の予防になります！
3. お好みでショウガを入れてもいいですね



肉じゃがカレー

1. コンビニの肉じゃがにお水200ccとカレールーを入れて煮込むだけ
2. 味が濃くなるので調整してください
そのままうどんを入れると出汁のきいたカレーうどんになります。



トマト&ツナリゾット

1. トマトジュース、お醤油小さじ1、ご飯100g、ツナ缶、冷凍ブロッコリー、とろけるチーズ
2. 耐熱カップにご飯とトマトジュースを入れる
3. 汁気を切ったツナとブロッコリーを乗せてチーズを散らしてレンジで600w、2分加熱
4. 黒コショウをかけると味がパワーアップします

豚キムチうどん

1. 冷凍うどん1食
冷凍の肉入りカット野菜
キムチの鍋キューブ2個
2. お水400ccと鍋キューブを火にかけて煮立ったら冷凍うどん、カット野菜を入れる
3. お好みでごま油やニラを入れてもおいしくなります



3分 だし豆腐



1. 缶詰（牛肉の大和煮や鯖缶などお好みのもの）1缶、絹ごし豆腐 1丁をざっくりとスプーンでくだく
ほんだしをひとつまみ
2. 耐熱容器に缶詰・豆腐を入れて、ほんだしを振りレンジで600w、2分加熱する
3. 塩昆布を散らして完成！
お好みで七味唐辛子やゴマを追加してもおいしいです



温玉もずく丼

ご飯にもずくと温泉卵をのせるだけ！血糖値高めの人へ。



ネギ塩チキンパン

1. ほぐしてあるサラダチキン、食パン、カットしてあるネギ、コンビニのミネストローネ
2. コネギとミネストローネ、ごま油をボウルに入れてレンジで2分加熱
3. チンした2. のミネストローネにほぐしたサラダチキンを混ぜて、トーストしたパンにのせたら完成



肉じゃがたまご丼

1. レトルトの肉じゃが、溶きたまご1個、あれば刻みねぎ
2. どんぶりにご飯を入れて肉じゃがをのせて、そこに溶きたまごをまわしかけます
3. レンジで600w、4分加熱して出来上がり。



今日の御飯にいかがですか？



嚥下と咀嚼に注意した食事

お粥の離水

お粥の“べたつき”に注意！

お粥の離水はお粥の主成分であるでんぷんが、唾液に含まれるでんぷん分解酵素（アミラーゼ）によって分解されることで起こります。水分の離れたおかゆ部分が喉に張り付き水分だけが流れていきます。誤嚥や、おせの原因になってしまいます。そこでお粥には酵素入りゲル剤が適しています。お粥に入れて炊くだけで離水に配慮したお粥が作れる製品があります。

お粥やミキサー食をゼリー状
冷凍保存も可能
でんぷんに強い酵素入り！



飲みにくい・ 噛みにくい食品

とろみ剤



とろみのつけすぎでの咽頭残留は食事後の誤嚥の原因になります。不要なとろみ付けに注意しましょう。

硬いもの

煮たり潰したり



さらさらした液体

とろみ調整食品利用でおせを防ぐ



ぱさつくもの

水分を含ませる

フレンチトースト
が食べやすい



べたつくもの

ゼリーなどと交互に食べる。もちは一口に角切りして



パラパラになるもの

あんかけやマヨネーズなどのとろみで



はりつきやすいもの

のりは避けた方が良くも。生野菜サラダは意外と食べにくい



流動食、牛乳、果汁、味噌汁などはとろみがつくまで少し時間がかかります。ゆるいからとすぐにとろみ剤を追加せずに最低、5分くらいはかき混ぜながら様子を見ます。
温度が高いと、とろみが固まるのが遅いので慌てずに！

アイザックス症候群 衰える機能と共に生きるために

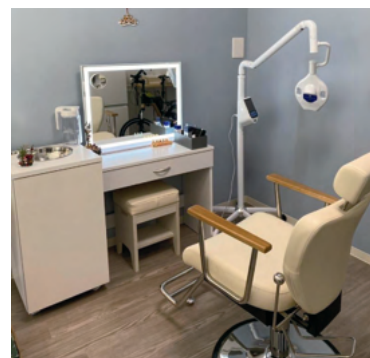
アイザックス症候群と診断されるまでに長い年月がかかり、少しずつ衰えてきていた機能。診断されたときは安堵とともに、これからどんな風になっていくのか不安でいっぱいでした。勤務していた歯科医院をどこまで続けられるか、家事はできるのか、孫と遊べるのか。

握力が弱くなり、体幹が保てなくなり、有痛性筋痙攣が止まらなくなり・・・ほかの病気も次々と・・・

いろんな症状と上手く付き合うしかない手探りの日々。そんな中、夫からの提案で始めたお店。残っている機能のリハビリを兼ねて、植物クリエイターの資格を生かし、ドライフラワーショップ「morinichi」を。さらに歯科衛生士・保育士・調理師の私ができること、しゃべることなら未だできる！お口のお悩み相談室とセルフホワイトニングをメインに。これなら私も可能で、さらに歯科衛生士としていろんなアドバイスができる。そんなこんなで、京浜急行弘明寺（ぐみようじ）駅近くに2024年12月オープンしました。

「contrail（コントレール）歯あと」

どこまでできるかわからないけれど、今できることをしている今日の私が生きています。朝目覚めたら、また新しい私が今日のために生きていきます。笑いと希望に包まれていたいなあと思います。（by：尾口）



病院で働くファシリティドッグ

みなさんはファシリティドッグを知っていますか？
ファシリティドッグについて調べてみました。



担当：川端

ファシリティドッグについて

ファシリティドッグは、「介助犬」とも呼ばれ、特に心理的なサポートを提供するために訓練された犬のことを指します。主に、学校、病院、精神医療機関、そして福祉施設などで活動しています。

①安心感の提供

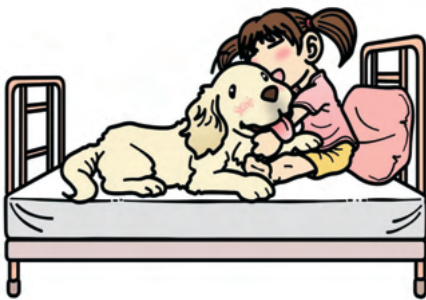
特に不安を抱える人たちに対して心の支えとなるように働いています。犬がそばにすることで、リラックスしたり安心したりする効果があります。

② 社会的なつながりの促進

利用者と他の人々とのコミュニケーションを助けることができ、犬を介して話すことで、会話がよりスムーズに進む事が期待されてます。個々のニーズに対応しながら、人と犬の間に築かれる特別な絆を大切にしています。彼らは、共感と愛情をもって、人々の心に寄り添う存在です。

③ストレス軽減

犬とのふれあいは、ストレスを軽減することが研究でも示されています。優しい目を持つ犬に触れたり、撫でたりすることで、心が和らぎます。人との対話を楽しむ能力を持ち、多くの場面で人々の心に寄り添うことができます。ファシリティドッグと触れ合うことで、利用者はストレスを軽減し、心のケアを受けることができます。



④活動の支援

特定のタスクを手伝うこともあり、主に感情的なサポートに重点を置いています。例えば、セラピーセッションで利用者が話すのを助けたり、特定の状況に対してリラックスを促す役割を果たしています。

特別な訓練を受けており、人間と一緒に十分に働くことができます。犬たちが持つ独特の親しみやすさや温かさは、4500年以上前から人々と共存してきた彼らの優しい特性です。

ファシリティドッグの特徴

・専門的な訓練

犬種・血統の選定も含め、特定の目的のために専門的に訓練された犬の総称です。心理的なサポートや特定の環境での支援を提供するための訓練を受けています。特別な訓練士はハンドラーと呼ばれ、看護師として5年以上の臨床経験があることがハンドラーになるための条件になっています。

・目的の明確さ

特定のケアやサポートを目的としているため、その活動の効果が明確に定義されています。



欧米での普及率

欧米でのファシリティドッグの普及率は、国や地域によって異なりますが、全体的には少しずつ増加しております。特にアメリカ、カナダ、オーストラリア等は、ファシリティドッグが医療機関や教育施設で広く受け入れられています。

・アメリカ

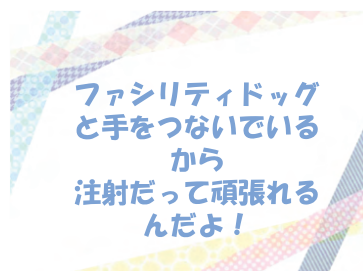
医療機関や学校、特に精神科や病院で活躍しています。実際、多くの医療施設がファシリティドッグプログラムを運営しています。病院や裁判所、特別支援学級、退役軍人施設などでも、利用者への心理的サポートを強化するために働いています。

・カナダ

様々な治療プログラムやサポート施設で活動しています。特に心理的なケアを必要とする場面での活用を推進しています。

・ヨーロッパ

いくつかの国でファシリティドッグの導入を進めていますが、アメリカに比べると普及はやや遅れています。しかし、心理的サポートの重要性が認識されてきており、今後の成長が期待されています。



日本でのファシリティドッグの活用例



・医療機関での活用

いくつかの病院では、入院患者の心のケアを行っています。特に小児科病棟では、子どもたちが犬と遊ぶことで、治療を受ける際の緊張感が和らいているようです。

・特別支援学校での活用

教育的なサポートとして活用されることが増えてきました。子供たちは犬との触れ合いを通じて、コミュニケーション能力や情緒の発達を促進されます。子供たちの社会性をはぐくむ助けにもなっています。

・介護施設での活用

高齢者施設でも、人気を集めています。利用者の心を和ませ、孤独感を軽減する効果があるとされています。特に認知症の利用者には、犬との触れ合いが記憶を呼び起こす助けになったという良いケースも報告されています。

・災害時のメンタルサポート

被災地では、メンタルサポートとして導入される事例があります。犬と触れ合うことで安心感が得られ、精神的な回復を助ける役割を果たしています。

・ファシリティドッグの利点

患者や利用者の感情を安定させ、痛みを和らげ、不安を軽減したりする効果があることが多くの研究で示されており、今後もその存在感が大きくなると思います。

君のおかげで

治療がんばれるよ

ありがとう

ファシリティドッグ



一緒にいてくれるだけで、辛い治療やリハビリをがんばろうと前向きになり、癒やされて自然と笑顔が増えていきます。患者さんだけでなく、同時にご家族のこころのケアも行います。そんな素敵なファシリティドッグは、みんなに勇気を与えてくれる、かけがえのない存在になっています。



7月1日はファシリティドッグの日

2016年より7月1日は「ファシリティドッグの日」として登録されました。初代ファシリティドッグ「ベイリー」が、静岡県立こども病院にて常勤で働き始めた日です。



りんごの会 入会案内



アイザックス症候群りんごの会は、患者、家族、そして、会の目的・活動にご賛同くださるみなさまと共に、この病気に関しての情報共有や、様々な難病に関する情報収集・共有、また、それらを話し合える場を作ることなどを目的として活動しております。

りんごの会の主な活動内容

- ・ 会報発行
- ・ 患者交流会（コロナ以降は自粛中）
- ・ 情報の提供、共有
- ・ 各種学会での広報活動
- ・ グループLINEで話し合いの場を提供など



会員種別	年会費
正会員 アイザックス症候群患者 その家族 (1世帯に一人)	¥2,500
賛助会員 当会の目的・活動内容に賛同し援助する個人	一口 ¥1,000～ (何口でも可)

※まずは右記まで必ずお問い合わせ下さい。

お問い合わせいただいた後に、新規ご入会をご希望の方には、Googleフォームにてアンケートにお答えいただいております。アンケートにお答えいただきました後に、年会費をお振込みください。

郵送の際はお問い合わせ内容と、お名前、ご連絡先を忘れずにご記入ください。

会費振込先

※ご寄付振込先ではありません

①ゆうちょ銀行からお振込の場合

記号	12170
口座番号	96311001
受取人	アイザックス症候群りんごの会
(カナ)	アイザックスショウコウグンリンゴノカイ

②他の金融機関からお振込みの場合

銀行	ゆうちょ銀行
店名	ニー八（読み：ニイチハチ）
店番	218
預金種目	普通預金
口座番号	9631100
受取人	アイザックス症候群りんごの会
(カナ)	アイザックスショウコウグンリンゴノカイ

E-mail: isaacs.syndrome.ringonokai@gmail.com

住所：〒115-0056 東京都北区西が丘3-8-3-1016
アイザックス症候群りんごの会宛



←こちらのQRコードからりんごの会の「お問い合わせ」ページに繋がります。

オープンチャット開設のお知らせ

「アイザックス症候群の悩みなどを語ろう」オープンチャットを作ってみました。匿名(実名を書かなくてもよい)なので、個人を特定されたくない方などが、悩みを語れる場を作りました。

正会員限定のLINEグループはあるのですが、会に入っていない方、診断がまだつかず不安を抱えている方、アイザックス症候群のような症状があり悩んでいる方、実際に患者さんの声を聞いてみたい方などにオープンチャットを活用していただけたらと思います。

患者さんにまざって、病院の先生方にも入っていただけたら、いろんなことを聞いてみたいなあ～と個人的には思っていますが匿名なのでどなたが先生なのかはわかりません…(笑)
患者の本音を聞きたい先生は、ぜひこっそりお入りください(笑)

よろしければ、誰かを特定されないオープンチャットを活用してみませんか？



ご寄付のお願い

当会では、左頁のような活動を行うため、みなさまからのご寄付を申し受けております。賜りましたご寄付につきましては、活動資金として大切に使用させていただいております。当会の活動の維持、発展のために、みなさまからの温かいご支援を賜りますよう、どうぞよろしくお願いいたします。

また、未使用の切手、各種プリペイドカード、コピー用紙、事務用品など、ご自宅で使っていないものなどがありましたら、ぜひ送っていただけますと会の運営がとても助かります。

振込手数料ならびに、郵送・送料につきましてはご負担いただければ幸いです。また、**ご連絡のないお振込みに関しましてはご寄付としてお取り扱いさせていただきます。**

※税制上の優遇措置はございませんので、ご了承ください。

※当会作成のお振込用紙をご利用いただくか、お手数ですが右記のQRコードより、ご寄付お申込書をお送りください。お振込みを確認致しましたら、当会よりご連絡させていただきます。



ご寄付のお礼を申し上げます

この場をお借りして、多くのみなさま方からの温かいご支援に、あらためて心より感謝し、お礼申し上げます。ありがとうございました。

コロナ以降は、活動が縮小しておりましたが、少しずつ対面式の学会に参加させていただくなどして、これからもアイザックス症候群の啓発活動などに力を入れていきたいと思っております。

ご寄付を賜った方々で、ご住所をお知らせくださった方にはお礼として最新号の会報を送らせていただいております。また、ご寄付を賜った方々のお名前はホームページ上に掲載させていただいております。（匿名の方は除く）本当にありがとうございました。

これからも引き続きアイザックス症候群りんごの会の活動を、応援していただけたら幸いです。どうぞよろしくお願いいたします。

ご寄付振込先

※会費振込先ではありません

①郵便振替（ゆうちょ銀行）

口座番号	00180-7-588275
口座名称	アイザックス症候群りんごの会
カナ	アイザックスショウコウグンリンゴノカイ

②他銀行からのお振込み

預金種目	当座
口座番号	0588275
店名	〇一九（読み：ゼロイチキュウ）
店番	019
口座名称	アイザックス症候群りんごの会
カナ	アイザックスショウコウグンリンゴノカイ



りんごの会のお手伝いをしてくださる方を募集しております。会員数も少なく、体調に波があるため、患者会員だけではどうにもならないこともしばしば…学会ブースやZoom交流会などを手伝ってくださる元気な方がいらっしゃいましたら、大変助かります。パソコンに詳しい方や、学生さん、お時間に都合がつく方はいらっしゃいませんか？一緒にりんごの会を支え、盛り上げてください！ご興味のある方、ぜひご連絡ください！お待ちしております。



りんごの会
メール



編集後記

担当：わくい



今回の会報も、例年通りバタバタと作成することになってしまいました。学習能力がない自分に反省するとともに、ページの作成にお力を貸してくださったみなさまに心より感謝いたします！ありがとうございました！

昨年の会報の「患者のひとりごと」ページを読んでくださった中島孝先生がお声がけくださった「病の語り方、向き合い方」は、医師とのコミュニケーションの回り方に役立つと思います。中島先生とのやり取りはとても楽しく、学びが多かったです！ありがとうございました。先生からお声がけいただけることは、患者会としてとても嬉しく思います。国分則人先生や患者会会員のご協力でアイザックス症候群の英語版パンフレットも完成し、いよいよりんごの会の活動もグローバル化してきたでしょうか？自称人見知り？(笑)の国分先生のご協力に感謝いたします。

年度末に、徳島大学の松井尚子先生がアイザックス症候群の全国疫学調査結果を記者会見で発表されることになり、その記者会見に患者会代表としてお招きいただきました。患者会を15年続けてきて、まさかこんな日が来るとは！と感謝以上のものがありました。その全国疫学調査で分かったことは、アイザックス症候群の有病率は10万人に0.1人と本当に希少だということでした。記者会見でもお話しさせていただいたのです、症状があるのに診断がついていない潜在患者さんが救われるために、今回の調査をきっかけに、今後もアイザックス症候群に関する研究が進むことに期待しています。

今年度は先生方と一緒に活動できる機会があり、小さな一歩が次に繋がるということをたくさん経験できました。心より感謝するとともに、これからも協同で何かできることがあればお声がけいただけたら幸いです。

引き続きアイザックス症候群りんごの会をどうぞよろしくお願いいたします！

✿アイザックス症候群とは✿

アイザックス症候群は、「末梢神経」が興奮しやすい状態になるために、持続性の筋けいれんや筋硬直が生じる疾患群です。

✿アイザックス症候群の診断基準✿ (厚生労働省指定難病)

A. 主要症状・所見

1. ニューロミオトニア(末梢神経由来のミオトニア現象で、臨床的には把握ミオトニアはあるが、叩打ミオトニアを認めないもの)、睡眠時も持続する四肢・躯幹の持続性筋けいれん又は筋硬直(必須)
2. Myokymic discharges、neuromyotonic dischargesなど筋電図で末梢神経の過剰興奮を示す所見
3. 抗 VGKC 複合体抗体が陽性(72pM 以上)
4. ステロイド療法やその他の免疫療法、血漿交換などで症状の軽減が認められる。

B. 支持症状・所見

1. 発汗過多
2. 四肢の痛み・異常感覚
3. 胸腺腫の存在
4. 皮膚色調の変化
5. その他の自己抗体の存在(抗アセチルコリン受容体抗体、抗核抗体、抗甲状腺抗体)



C. 鑑別診断

以下の疾患を鑑別する。

スティッフ・パーソン症候群や筋原性のミオトニア症候群、糖原病Ⅴ型(McArdle病)などを筋電図で除外する。

<診断のカテゴリー>

Definite: Aのうち全てを満たし、Cの鑑別すべき疾患を除外したもの

Probable: Aのうち1に加えて、その他2項目以上を満たし、Cの鑑別すべき疾患を除外したもの

Possible: Aのうち1を満たし、Bのうち1項目以上

<診断基準>

Definite、Probableを対象とする。

<診断のポイント>

自己免疫的機序で、末梢神経の過剰興奮による運動単位電位(MUP)の自動反復発火が起こり、持続性筋収縮に起因する筋けいれんや筋硬直が起こる。末梢神経起源なので叩打ミオトニアは生じないが、把握ミオトニア様に見える手指の開排制限は起こりうる。

