

The Isaacs' syndrome association Japan

アイザックス症候群



Ringo Times

「りんごの会」会報

VOL.05
平成30年7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…

特集

続・アイザックス症候群
患者実態調査アンケート

結果報告

経過記録編(症状・検査・治療)

絵:佐藤のり子



アイザックス症候群りんごの会

名前の由来

もくじ

- ◆ P.1 アイザックス症候群とは
- ◆ P.2 ごあいさつ・特定医療費受給者証 各都道府県別一覧
- ◆ P.3-4 活動報告
- ◆ P.5-12 実態調査アンケート結果報告-経過表
- ◆ P.13 役員紹介・平成29年度収支決算報告
- ◆ P.14 入会案内・ご寄付のお願い

『1日1個のりんごは医者を選ばせる』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、家族の相談、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

アイザックス症候群 (Isaacs' Syndrome) とは？

1961年Isaacsにより末梢神経の異常が原因で持続的に筋の収縮や、筋の異常な運動がおこる症例が報告されました。その後1991年にこの病気が末梢神経に対する自己抗体によることが明らかとなり、原因不明の免疫介在性疾患として知られるようになりました。

症状

運動症状:筋痙攣・筋硬直(運動負荷・虚血・寒冷で増強)、筋肥大、筋のピクつき
自律神経症状:発汗過多、皮膚の色調、高体温

診断

症状と筋肉の動きを見る筋電図検査で、特有のミオキミア放電があれば診断できます。さらに抗VGKC複合抗体が陽性なら確定です。

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(末梢神経の興奮をブロック)や、鎮痛剤、抗うつ薬等を用います。重症になると、抗体を除去する血漿浄化療法や、抗体の産生を抑えるステロイド療法が必要になります。

ごあいさつ

2010年にりんごの会を発足し、今年で8年目となります。「アイザックス症候群」は認知度が低く、病名を言っても「どんな病気?」「知らない」と言われることも多かったのですが、活動するにつれ、「聞いたことがある」と言われるまでになってきました。しかし、指定難病になれば認知度も上がると思っていきましたが、実際はそうでもありません。

「聞いたことがある」からその先に進むため、昨年度は患者実態調査アンケートの結果報告を会報に載せました。今年度も、会員の協力のもと、症状等の経過表を載せることにしました。患者個人で症状や経過は異なります。診断されるまで、されてからの症状や悩み等も知っていただくと幸いです。見た目が元気そうに見えるので、理解されないことも多く、辛い思いをしている患者が多いのが実態です。経過表を通して、患者の生の声を聴いてください。そして「聞いたことがある」から「知っている」疾患になることに期待して、今年度も地道にコツコツと活動を続けていきたいと思っております。 代表 和久井美紀

特定医療費(指定難病) 受給者証所持者数一覧 都道府県別

	H28年度	H27年度		H28年度	H27年度		H28年度	H27年度
全 国	47	37	富 山	-	-	島 根	2	1
北海道	2	1	石 川	2	2	岡 山	1	1
青 森	1	-	福 井	-	-	広 島	-	-
岩 手	-	-	山 梨	-	-	山 口	-	-
宮 城	1	2	長 野	1	-	徳 島	-	-
秋 田	-	-	岐 阜	-	-	香 川	-	-
山 形	1	1	静 岡	1	1	愛 媛	1	1
福 島	-	-	愛 知	3	3	高 知	-	-
茨 城	1	1	三 重	1	1	福 岡	1	1
栃 木	-	-	滋 賀	-	-	佐 賀	1	1
群 馬	2	1	京 都	-	-	長 崎	-	-
埼 玉	2	1	大 阪	1	-	熊 本	-	-
千 葉	3	3	兵 庫	3	4	大 分	1	1
東 京	8	5	奈 良	1	-	宮 崎	-	-
神奈川	3	3	和歌山	-	-	鹿児島	2	2
新 潟	-	-	鳥 取	-	-	沖 縄	1	-

特定医療費(指定難病) 受給者証所持者数 年齢階級

	総 数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	
H28年度	47	1	-	2	9	
H27年度	37	-	-	1	9	
		40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
H28年度	8	14	7	2	4	
H27年度	8	8	6	4	1	

前年度に比べ、10名受給者証所持者数が増えています。アイザックス症候群の認知度が向上し、診断できる医師も増え、確定診断が出なかった患者さんの診断に繋がっていると推測できます。

しかし、難病情報センターでは、患者数は約100人と発表されており、未だ潜在患者さんがいると考えられます。悩み苦しむ患者さんが一人でも多く救われるよう、りんごの会は今後も認知度向上活動に力を入れていきたいと思っております。



H29年度は、りんごの会のホームページをリニューアルしました。また、会員専用(主に正会員)のLINEグループを作り、会員同士が気兼ねなく話せる場所を作るなど、新しいことに挑戦しました。たくさんの方にお会いできる場所にも、体調が許す限り参加しました。いろいろな分野の方々とお会いし、お話をさせていただくことで視野も広がります。得られた情報を少しでも会員のみなさまにお伝えできるよう、今後も努力していきます。

6月

・製薬会社の企業を超えた、患者と社員の座談会

多発性硬化症、マルファン症候群、再発性多発軟骨炎、アイザックス症候群の患者と複数の製薬会社の社員のみなさまで、病気のことや薬のことについて話し合いました。

特効薬のない、私たちのような病気に有効な薬を作って欲しいことや、先発薬とジェネリックのこと、オーダーメイドの薬は作れないの？副作用のない薬はないの？など、ちょっとした疑問にも答えていただきました。薬を開発することはばかりに目を向けるのではなく、患者と会い、実際にどんなことに困っているのかなど、耳を傾けてくださることは本当にありがたいことです。薬を開発してくださるみなさんに、これからも頑張っていたきたいと思います。

・中枢性尿崩症患者交流会に出席



8月

・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会傍聴

・りんごの会LINEグループ開始

りんごの会正会員でLINEグループを作成し、症状のこと、日頃の生活のこと、困っていることや楽しかった出来事など、会員同士で共有することを始めてみました。全国に会員はいますが、なかなか集まることのできないので、LINEを利用することによって話し合える場ができ、今までよりも会員同士の距離が近くなったように感じます。ただ、LINEを利用していない会員もいるため、今後どのようにすべての会員同士が話し合える場を作るかが課題です。

・日本末梢神経学会学術集会患者会ブース出展(名古屋)

3年連続で患者会ブースを出展させていただきました。顔を覚えてくださっている先生や、授業で必ずアイザックスの話をするという先生にお声をかけていただいたりと、嬉しい出来事もありました。今回の学会長の名古屋大学整形外科の平田仁先生が「医師と患者と一緒に何かができる学会にしていけたらいいよね！」とお話して下さり、感動しました。

・新聞赤旗、患者アンケート調査の結果に関する電話取材



9月

・りんごの会ホームページがリニューアル

<https://ringonokaiisaacs.wixsite.com/rinogo-no-kai>



少しずつではありますが、患者会の活動内容やアイザックス症候群についての情報を、アップしていくよう努力しております。患者さんにも、先生方にも役立つ情報を掲載できるよう頑張りますので、お時間のある時にぜひチェックしてみてください！スマートフォンからでもご覧になれます！

・総合月刊福祉情報誌「ノーマライゼーション2018年9月号」寄稿
「難病患者の私が心がけていること」

自然災害時の「備え」を考えるという特集の中に、りんごの会代表和久井が「難病患者のわたしが心がけていること」について書かせていただきました。日頃から薬を少し多めに持ち歩くこと、自宅には少し多めに薬の予備を置いていること、日頃からご近所の方と交流を持ち、自分の病気を知ってもらうことも心がけています。難病患者も障がい者も、支援者も日頃から声を掛け合える日常が望ましいと思います。みなさんも何か災害時のために心がけていることはありますか？

10月

・難病カフェシンポジウム2017に参加

各地での難病カフェの取り組みが発表されました。パネルディスカッションではカフェの課題なども取り上げられました。人員確保や開催場所、費用など様々な課題があるようですが、おいしい飲み物が病気を超えたつながりを作っているというお話がありました。シンポジウムの後に、実際に難病カフェ「とまりぎ」に参加しました。お菓子を食べ、お茶を飲みながら様々な病気の方々と難病あるある話をしたり、ガールトークあり、恋バナあり、フリートークで盛り上がりました。カフェで初めて会った患者同士でも、お菓子とお茶の力を借りて、楽しく繋がることができました。参加してみても気が付くことなども多いので、みなさんも機会があれば参加してみたいかがでしょうか？



1月

・都議会議員、区議会議員との面談

アイザックス症候群について知っていただくとともに、難病患者として困っていることなどをお話させていただきました。

・総合月刊福祉情報誌「ノーマライゼーション2018年1月号」寄稿
「工夫いろいろエンジョイライフ」

患者会でのコミュニケーション方法、外出先で心がけていること、使用している自助具について患者会のみなさまからの意見も聞きながら、書かせていただきました。



2月

・アイザックス症候群の専門医との面談
・RDD(レアディーズデー 世界希少・難治性疾患の日)
東京に参加

様々なパネル展示や難病指定されている330疾患のカードがあり、「アイザックス症候群」のカードもありました！



実態調査アンケート結果報告ー経過表

2017年4月、りんごの会では正会員を対象に、日本におけるアイザックス症候群(疑い含む)患者の実態調査アンケートを実施しました。希少難病であるため患者数が少ない中、14名の方に回答して頂くことができ、とても貴重なデータとなりました。今回は回答頂いた会員さんの具体的な症状や治療の経過を3ケース紹介します。

会員1:40代男性

年	症状	検査・治療
H23～ H25	原因不明の妙な頭痛や胸痛、過度の疲労が繰り返し起こり、内科、脳神経内科、精神科などを受診するも原因不明。そのまま2年ほどごまかしつつ過ごす	
H26	100kmトレイルウォークイベントに参加した後、ふくらはぎの痙攣が止まらなくなり、歩行を含む運動が通常より辛く感じたが、そのまま様子を見る。足の痙攣が止まらないため整形外科を受診。運動のしすぎでそのうち治ると言われる 【症状】 筋肉のピクツキ、筋肉のけいれん、筋肉の硬直(筋肉がつる)、歩行困難、不安 1ヶ月たっても足の痙攣が止まらないので、A大学病院の神経内科を受診。神経内科でも運動のしすぎと言われたが、再度受診を願い出る。2度目の担当医師が「何かおかしい」と判断してくれ、針筋電図検査を受ける。その結果、精密検査要となり、A大学病院で検査入院。アイザックス疑いの診断を受ける	 針筋電図、神経伝導速度、画像診断、髄液検査(腰椎穿刺)、抗VGKC抗体検査(結果は陰性)、採血(一般)、心電図 【薬の服用】薬を何種類か変えてあったものを探す。テグレートール、リオレサール、テルネリンなど
H27	A大学病院の検査結果を持参し、B大学病院でセカンドオピニオンをもらう。アイザックス疑いの診断。しかし、触診もなくA大学病院の検査結果を精査した結果でもない診断に不安を抱く サードオピニオンを求めて米国の Mayo Clinic へ Cramp Fasciculation Syndrome の疑いとの診断  その後、時々原因不明のめまいや腹痛、胸痛などでERに数回行くが、異常は見られず 【症状】筋肉のピクツキ、筋肉のけいれん、筋肉の硬直(筋肉がつる)、倦怠感・疲労感、筋力低下、胸痛、不安、物忘れ	 針筋電図のみ実施。それ以外の検査はA大学病院の検査結果で十分との判断 【薬の服用】テグレートールを1200mg/日まであげる。リオレサール6mg/日開始
H28～ H29	理由なく疲労がひどい期間や、足がとても痛くなる日などはあるが、とりあえずは日常生活をこなしている	【薬の服用】テグレートール1200mg/日とリオレサール6mg/日で安定
H30		【薬の服用】テグレートール1200mg/日とリオレサール6mg/日、アメリプチリンを追加するも効果が見られなかったので中止

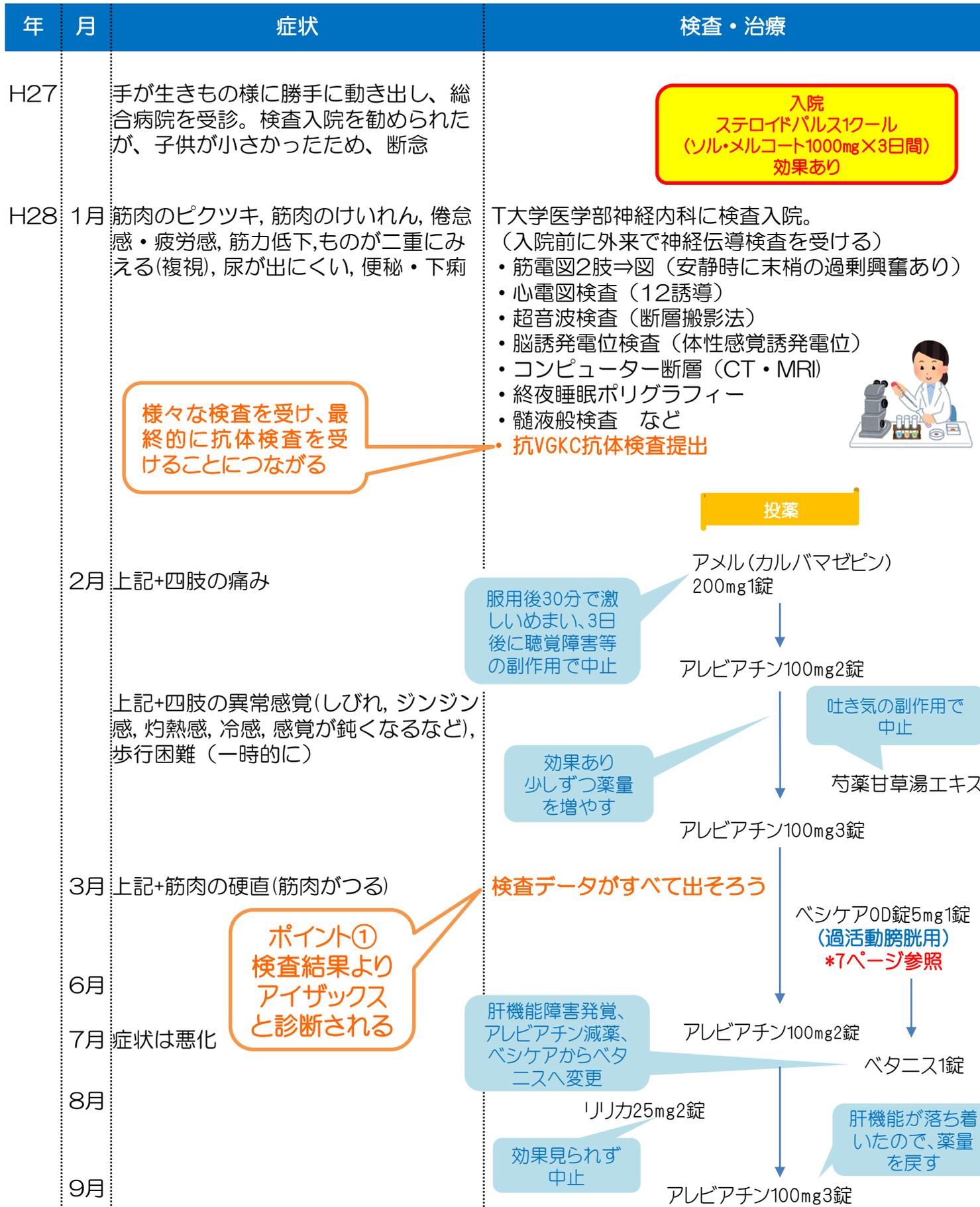
会員2:40代女性

年	症状	検査	治療
H16	筋肉のピクツキ, 筋肉の硬直(筋肉がつる) 整形外科A病院受診→原因不明 同じ症状が続くが整形外科的に問題がなかったため、整形外科より神経内科B病院を紹介され検査入院するが原因不明だった	(整形外科A病院) 採血(一般), 画像診断 (神経内科B病院) 針筋電図, 末梢神経伝導速度, 画像診断, 髄液検査(腰椎穿刺), 採血(一般), 心電図など	
H17	【症状】筋肉のピクツキ, 筋肉のけいれん, 筋肉の硬直(筋肉がつる), 四肢の痛み, 頭痛, 不眠不安 神経内科B病院では特殊な検査ができないので、C大学病院を紹介され、検査入院となる	針筋電図, 末梢神経伝導速度, 画像診断, 髄液検査(腰椎穿刺), 採血(一般), 心電図など	【薬の内服】リボトリール, ダントリウム, テルネリン, マイスリー
H18	【症状】上記+倦怠感・疲労感, 歩行困難, 筋肉低下, 便秘・下痢, 失禁, 四肢の異常感覚(しびれ, ジンジン感, 冷感, 感覚が鈍くなるなど) C大学病院からD医大病院へ転院入院・検査 自己免疫疾患だからすぐに治療という医者と、弱陽性なら問題ないという医者に分かれて、どうしたらいいのか迷ったので、検体を出したK大病院へセカンドオピニオンへ行くことに決める	針筋電図, 末梢神経伝導速度, 画像診断, 髄液検査(腰椎穿刺), 採血(一般), 心電図, 抗VGKC抗体検査結果→弱陽性 など	【薬の内服】リボトリール, ダントリウム, テルネリン, マイスリー
H19	セカンドオピニオン(K大病院) →針筋電図にてアイザックスと診断される 下肢の痛みが強く歩行困難になる D医大にて、入院・治療を行う	(K大病院)針筋電図 抗VGKC抗体検査結果→陰性 (D医大)入院検査 針筋電図, 末梢神経伝導速度, 画像診断, 採血(一般), 心電図など	【血漿交換】吸着 【ステロイド点滴】ソルメドロール 1000mg×3を3クール 【薬の内服】テグレート, リボトリール, マイスリー, セルシン, ホリゾン 月1通院
H20～	症状は上記と同様		
H22	家族の転勤で引っ越し、E大病院へ転院病気をわかってもらえず、F大病院へ転院(病気をわかってもらえる病院を見つけることができずに悩む)		【薬の内服】テグレート, アレピアチン, ヒダントール, テルネリン, ガバペン, マイスリー
H23	専門医のいるG病院の近くに引っ越し 症状が悪化し血漿吸着のためK大病院へ入院 外出時車椅子利用するようになる 上記の症状+物忘れ, 耳鳴り G病院では症状をわかってくれる医師に出会えたので、治療がうまくいっていると感じられ、不安が少し減る	針筋電図, 末梢神経伝導速度, 画像診断, 髄液検査(腰椎穿刺), 採血(一般), 心電図など 抗VGKC抗体検査結果→陰性	【血漿交換】吸着(6月) 【ステロイド点滴】ミニパルス ソルメドロール500mg×3日(11月) 【薬の内服】アレピアチン, ヒダントール, テグレート, マイスリー, フォサマック →ボノテオ, リリカ(すぐ中止), ガバペン(量を調整)
H24～	上記の症状+背部痛		
H27	月経中に症状が悪化しているように感じる 背部の痛みが強かったため、エコーで確認すると、深部の筋肉のうごめきを確認できた 血漿吸着のためK大病院へ入院		(G病院)年2回入院で 【ステロイド点滴】ミニパルス H27年 【血漿交換】吸着 【薬の内服】量を調節しながらアレピアチン, ガバペン, テグレート, ترامセツトも服用したが効果なし
H28	症状は上記と同様 結婚のため引っ越し→H大学病院へ転院		(H大学病院)入院+外来で 【ステロイド点滴】ミニパルス 【薬の内服】アレピアチン, テグレート, ガバペン
H29	 転居の度に、転居先で病気を知っている医師や治療のできる病院を見つけることが大変だった。		【薬の内服】上記+ビムパット, ボノテオ 薬を調整しながら現在に至る



会員3:30代女性Aさん

Aさんのご協力により、一部検査データをお借りすることができたため、Aさんのケースを詳しく取り上げ服用薬や診断でのポイント、治療前後の比較などを具体的にまとめました。



ポイント①

検査データが出そろい、アイザックス症候群と診断されるまで…

Aさんは様々な検査を受けましたが、その中でアイザックス症候群の診断に大きく関わる検査をふたつご紹介します。ひとつは末梢神経伝導検査、もうひとつは針筋電図検査です。

1. 末梢神経伝導検査 (Nerve Conduction Study: NCS)

Aさんは入院前に外来で受けた末梢神経伝導検査にて反復放電が認められ、神経系に何かしらの異常があるとわかりました。

末梢神経伝導検査とは

末梢神経を電氣的に興奮させることにより、その反応を筋肉や神経から記録したもの。末梢神経の機能を評価する検査。

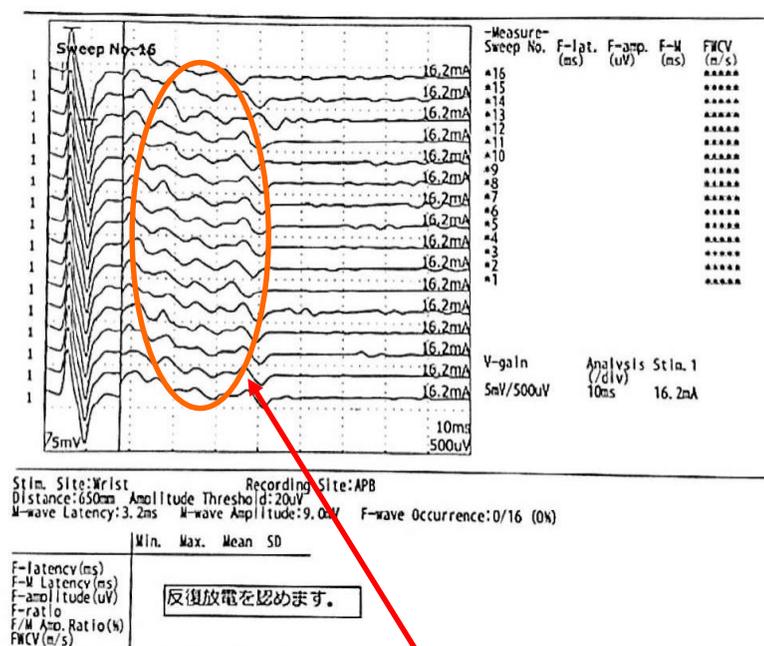
末梢神経伝導検査でわかること

- 末梢神経障害があるか
- 病変の拡がり(限局性か、びまん性か)
- 潜在性病変の有無
- 主病変が軸索(軸索変性)か髄鞘(脱髄性)か
- 末梢神経障害の程度・治療反応の可能性

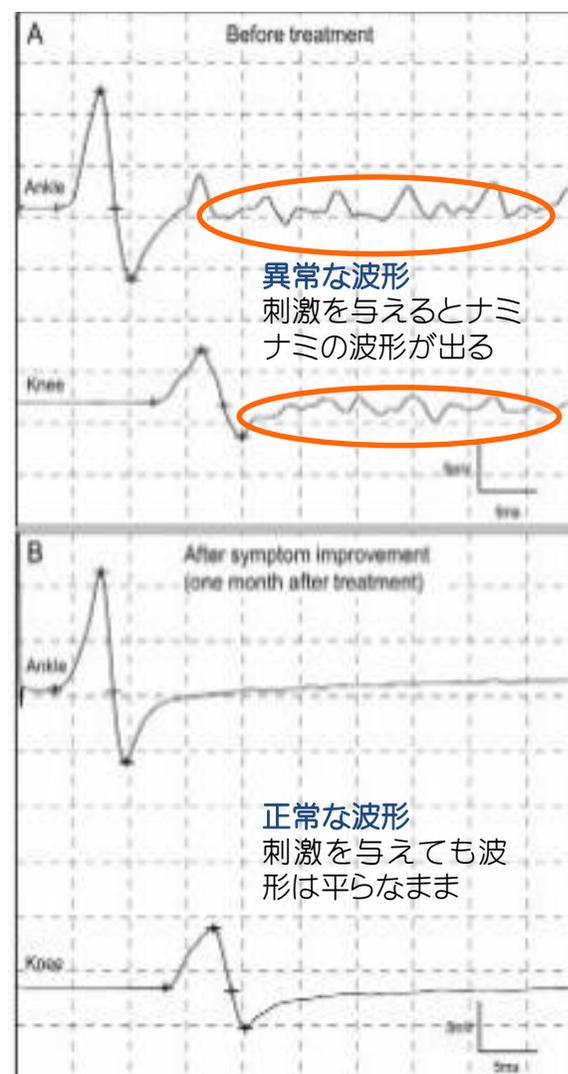


末梢神経伝導検査例

Aさんの末梢神経伝導検査の結果



Aさんの検査結果では、刺激を与えた際に波打つ波形が認められた。
→末梢神経に何かしらの異常があることがわかり、さらなる検査に進むことになる。



出典: "Repetitive Discharge in a Case of Isaacs Syndrome with Burning Sensation" by Masanori Kurihara, Izumi Sugimoto, Yuki Hatanaka, Yasuhisa Sakurai Internal Medicine The Japanese Society of Internal Medicine. dx.doi.org/10.2169/internalmedicine.0392-17, April 27, 2018

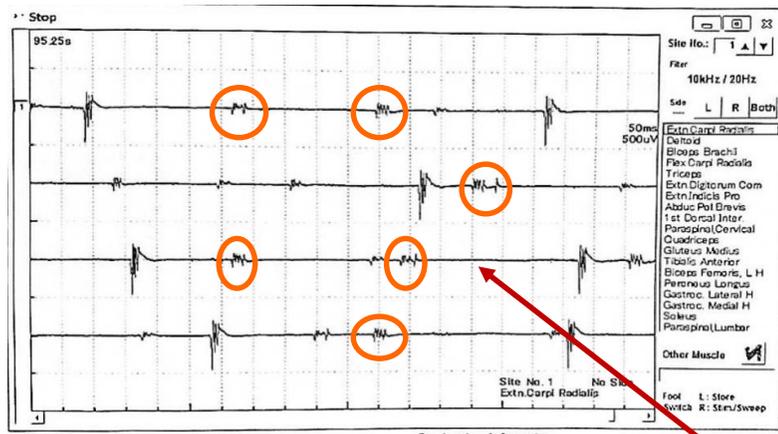
2. 針筋電図検査(Electromyography: EMG)

Aさんは入院時の針筋電図検査にて、安静時にいくつもの放電が起きているとわかりました。

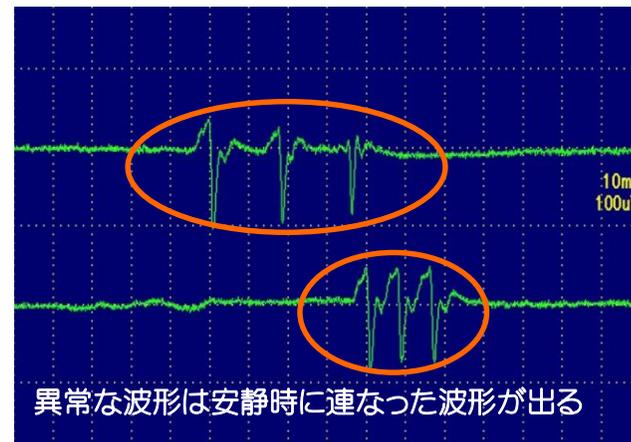
針筋電図検査とは

筋肉に針を刺して、筋肉の電位を観測する検査方法。運動神経に起因する病態(神経原性変化)か、筋自体に起因(筋原性変化)するのかを判定するための検査。

Aさんの針筋電図検査の結果



針筋電図検査結果例



Aさんの検査結果では、安静時に連なった波形がいくつも認められた。特徴的なmyokymic dischargesであり、安静時に同じ運動単位電位の反復発火** (doublet, multiplet) がみられた。(**末梢運動神経の過剰興奮によって起こる不随意運動で、筋の波打つような動きを示す臨床症状) →よって、アイザックスの可能性が示唆されたことになり、抗VGKC抗体検査へ進んだ。

*過活動膀胱とは

「急に我慢できないような尿意が起こる」「トイレが近い」「急にトイレに行きたくなり、我慢ができず尿が漏れてしまうことがある」などの症状を示し、自分の意志に関係なく、膀胱が収縮してしまい排尿障害が起きる診断名です。

アイザックス症候群でも、起こる症状の1つに挙げられている排尿障害ですが、口にするのが恥ずかしかったりすることから、医師に伝えられなかったり、一人で悩む患者さんも少なくはありません。お薬でコントロールができますので、上記のような症状がある場合は、主治医に相談してみてください。

また、骨盤底筋体操で、頻尿や尿もれを我慢する筋力をつけることも重要です！ぜひ予防のためにもお時間のある時に骨盤底筋体操を行ってみてください。



座ったままで(基本)

1. 足を肩幅に開いて床につけ、椅子に座る。
2. 背中がまっすぐに、顔を上げる。
3. お腹に力が入らないように、男性は肛門を、女性は肛門と膣を締める。
4. そのままゆっくり5つ数える。



あおむけで

1. あおむけに寝て足を肩幅に開く。
2. 膝を少し立て、体の力を抜いて肛門と膣を締める。



立った姿勢で

1. 手と足を肩幅に開く。
2. 体重を腕にかけてテーブルにもたれる。
3. 背中がまっすぐ、顔は上げ、肩とお腹の力を抜く。
4. 肛門と膣を締める。

Aさんの場合の診断ポイントは…

- 後天性である
- ステロイドパルス療法が有効
- 終夜睡眠ポリグラフィーの結果より、睡眠時も持続する筋けいれんあり
- 筋電図で末梢の過剰興奮を示す所見あり
- 抗VGKC抗体検査(陰性)
- 鑑別すべき疾患を除外できる



アイザックス症候群の診断基準

A 主要症状・所見

1. 睡眠時も持続する四肢・躯幹の持続性筋けいれんまたは筋硬直(必須)
→終夜睡眠ポリグラフィーの結果より、睡眠時も持続する筋けいれんがあることがわかりました。
2. Myokymic discharges, neuromyotonic discharges などの筋電図で末梢神経の過剰興奮を示す所見
→筋電図は可能性を示唆する検査であり、ここで異常が認められた場合に3. 抗体検査へと進みます。
3. 抗VGKC複合抗体が陽性(72pM 以上)
→最も特異性の高い検査です。陽性であれば、アイザックスと言えますが、従来の方法では感度が低いことが難点ではあります。従来の抗VGKC抗体は陽性率は低く30%以下と言われています。最近kチャンネルに付いている蛋白に対する抗体が、実は真の抗原であることが明らかになってきました。この抗体はVGKC複合抗体と呼ばれ、現在は費用が掛かりますが検査会社に依頼して測定できます。
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
→3. の抗体検査が陰性であっても、免疫療法で改善するのであれば、何らかの抗体が関与しているとわかります。アイザックスと診断するためには、神経内科医による他疾患との鑑別が必要となります。

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

Stiff-man 症候群や筋原性のミオトニア症候群、McArdle 病などを筋電図で除外する

<診断のカテゴリー>

Definite: Aのうちすべてを満たし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

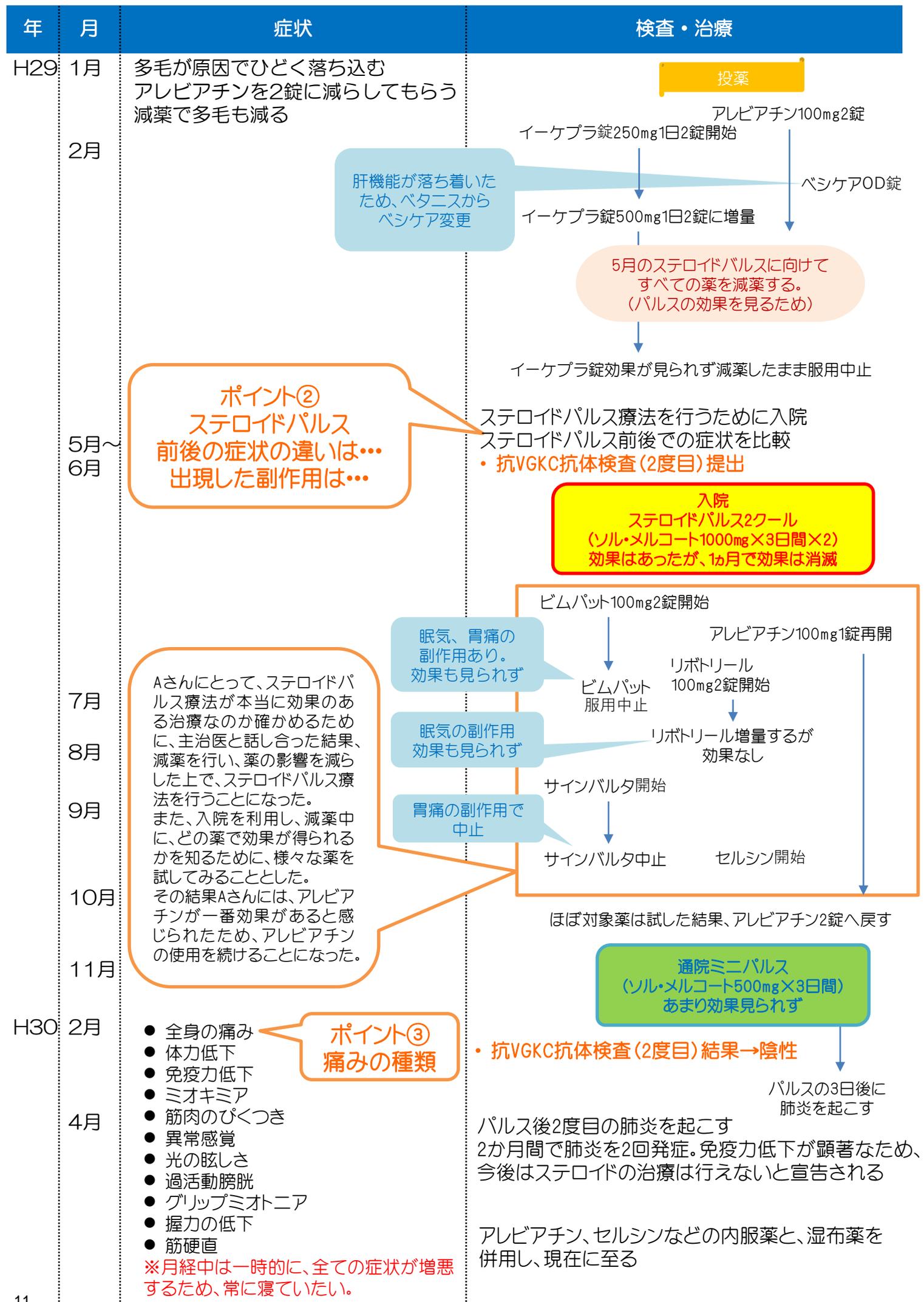
Aさんは症状は後天性であり、カテゴリーAでは

1(終夜睡眠ポリグラフィーの結果より、睡眠時も持続する筋けいれんあり)、

2(筋電図で末梢の過剰興奮を示す所見あり)、

4(ステロイドパルス療法が有効)にあてはまり、Cで鑑別診断で他疾患は排除された。

→「Probable」(Aのうち、1とそのほか2項目に該当 + Cの鑑別疾患が排除されている)と診断される。



ポイント②
ステロイドパルス前後の症状の違いは…

ステロイドパルス前後部位別での違い
(主に目と手指の違いを感じた)

ステロイドパルス後総合しての違い

- ミオキミアの波形幅減少
- 握力増加・体力増加
- 光の眩しさの軽減(目の疲れ、ぼやけも軽減)
- ぴくつき、痛みの減少
- 手指の動き幅の回復



ステロイドパルスで出現した副作用

- 口の中が苦い(味覚障害)
- ふらつき
- めまい(特に点滴中～点滴後数時間)
- 体のほてり
- あごのニキヒ
- 顔のむくみ
- 多毛
- 顔の血の気が引く
- むくみによる体重増加(退院後は元に戻る)

パルス前

- 目:サングラスなしでは青空を見上げられない。外に出るのが辛い。
- 手指:左手で3ができない。薬指と小指の曲がりが悪い。両手とも物を掴むのが苦手。よく落とす。子供の手繋ぎですらすぐ剥がれる(子供が急に走り出した時危なくて困る)。

パルス後

- 目:サングラスなしでも快晴空を見上げられる。晴れの日には子供と外で散歩ができた。
- 手指:手全体の動きが良くなる。3どころか難しそうなの指の動きも出来る。握力が一般の女性並みに戻る。(18kg→24kg位まで急回復。発症前ほどの回復は無し)

ポイント③ 痛みの種類 (Aさんが感じている痛みの表現)

安静時、睡眠中関係なく常に現れる ① ③
体を使いすぎた時に現れやすい ② ④ ⑤
(体調やホルモンの乱れによって変わる)

- ① 一瞬チクッと針で刺されたような痛み(痛みの程度を例えると、マチ針～布団針まで様々)
- ② ぎゅーっと筋肉を体の内側に引っ張られるような痛み(数秒～数分、筋硬直時に多い)
- ③ こむら返りの痛み、むくみがでているときはなりやすい(こむら返り後は痛みが続くので湿布を貼る)
- ④ ミオキミアが強く出ているときの痛み(治まるまで)
- ⑤ 急に来る捻挫のような痛み(10分～1日中痛む。例:足を使いすぎると足の指や太股、ふくらはぎに出現。酷いときは歩けなくなるので座る。)



症状や使用する薬、副作用の出現には個人差があり、必ずしもすべての人に当てはまるものではありません。同じ症状がある、ないではなく、ご自身の自覚している症状を、ご自身の言葉で主治医の先生に伝えてください。その上で、主治医の先生と一緒に治療方針を考えてください。診察は決められた時間しかありませんので、事前にご自身の伝えたいことを、メモにまとめて書いておくと、医師とのコミュニケーションに役立つでしょう。今回、ここで紹介した症例はほんの一例です。経過を知ることによって参考になることがあるかもしれないとの思いから、会報で紹介することにしました。ご自身にすべてを重ねることなく、あくまで症例のひとつとしてお読みください。



役員紹介

代表



和久井 美紀(みき)

患者歴12年になりました。最近はいざづの症状の他に、加齢に伴う諸症状にも苦しみながらの生活を送っております。(笑) 患者会と共に私自身も成長させていただくことが多いです。会員のみなさまや、応援して下さる先生方、多くの方々に支えていただき、日々感謝しております。今年度も体調と相談しながら、できることを精一杯頑張りますので、よろしくお願いいたします。

会計



福迫 由香理(ゆかり)

今年はいじめて役員をさせていただきます。代表の和久井さんとは鹿児島で出会い、活動を応援したいと思い、りんごの会に入会しました。指定難病をお願いするための街頭署名活動などに参加させていただきました。鹿児島に在住しているため、なかなかみなさまにお会いする事は難しいですが、離れたところでみなさまのサポートが出来るように努力して参ります。どうぞ宜しくお願いします。

監査



信定 寛子(ひろこ)

主人の仕事の関係で、現在スイスに住んでいます。物理的には離れていますが、会員のみなさんが体験されていること、日常されている工夫、具体的な治療情報など、とても助けられます。みなさまに感謝とともに、希少難病だからこそ限られた情報をもっと発信していけるよう、今年度も頑張りたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

平成29年度収支決算書

収入の部

単位:円

科目	29年度予算	29年度実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
会費納入(正会員)	62,000	50,000		12,000	20名
(賛助会員)	20,000	20,500	500		8名
寄付金	84,000	87,676	3,676		
預金利息		4	4		
合計	166,000	158,180	4,180	12,000	

支出の部

単位:円

科目	29年度予算	29年度実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
印刷費	62,000	45,370		16,630	会報印刷費など
郵送・通信費	20,000	12,864		7,136	会報・アンケート等郵送費など
出張費・活動費	80,000	74,546		5,454	学会参加に係る費用
その他	4,000	4,237	237		
合計	166,000	137,017	237	29,220	

	29年度実績
収入	158,180
支出	137,017
収入-支出	21,163

ご支援者様より、事務用品等のご寄付もいただいております。どうもありがとうございます。

会計: 吉岡 智恵子
監査: 信定 寛子

ありがとうございます





入会案内



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)

まずは下記までご連絡ください。
 E-mail : isaacs.syndrome.ringonokai@gmail.com
 住所:〒116-0012
 東京都荒川区東尾久4-41-11
 第二レジデンス和幸1階
 アイザックス症候群りんごの会宛



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、この病気に関する情報共有や、様々な難病に関する新しい情報収集・共有、またそれら話しあえる場を作ることなどを目的として活動しております。できることを、できる人が、できる時にやっつけていこうと考えております。

活動を通して他疾患のみなさまと意見交換をすることもあり、必要に応じて行政への要望や陳情も団体として行うこともあります。

ご興味がある方は、お気軽にアイザックス症候群りんごの会までお問い合わせください。

りんごの会の主な活動内容

- ・ 会報発行
- ・ 情報提供
- ・ 患者交流会
- ・ 医療講演会
- ・ 各学会での広報活動 など



ご寄付のお願い

当会では、上記の活動を行い、アイザックス症候群患者の未来を明るくするために、みなさまからご寄付を申し受けております。

頂戴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きます。また、切手やコピー用紙、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、送っていただくと会の運営がとても助かります。

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。

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。
 ※税制上の優遇措置はございませんので、ご了承ください。

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の場合	
銀行	ゆうちょ銀行
店名	二一八(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

ご寄付 当会の目的・活動内容に 賛同し援助する 個人・団体	金額規定 なし
--	------------

▼ご寄付のお礼を申し上げます。

会員のみなさまやりんごの会を応援して下さるみなさまから、昨年度も温かいご寄付を賜りました。切手や事務用品なども大変助かりました。この場をお借りして、心よりお礼を申し上げます。大切に使用させていただきます。本当にありがとうございました。

アイザックス症候群りんごの会

- 郵便物送付先

〒116-0012
東京都荒川区東尾久4-41-11
第二レジデンス和幸1階
『アイザックス症候群りんごの会』

- メールアドレス
isaacs.syndrome.ringonokai@gmail.com
- Facebookページ
<https://www.facebook.com/ringonokai/>
- ホームページ
<https://ringonokaiisaacs.wixsite.com/rinogo-no-kai>



お礼

多大なるご教示、学術監修をいただきました医療法人三州会大勝病院の有村公良院長、アンケート回答や資料提供にご協力頂きましたりんごの会会員みなさまにお礼申し上げます。誠にありがとうございました。

また「地域のちから応援事業」を通して、本誌発行他の活動に温かいご支援を賜りました公益財団法人キリン福祉財団様に、心より感謝申し上げます。