

アイザックス症候群



Ringo Times

「りんごの会」会報

VOL.08

令和3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・・・



「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。

- ◆ P.1 活動指針・ごあいさつ
- ◆ P.2 特定医療費受給者証所持者数、各都道府県別・年齢階級一覧 難病指定医一覧・筋電図・神経伝導分野、専門医・専門技術一覧
- ◆ P.3-5 連載第2回「アイザックス症候群について学ぼう」中村友紀先生
- ◆ P.6-8 理学療法士さんによるセルフマッサージ講座 佐藤雄太先生
- ◆ P.9-12 自粛期間中 どのように過ごしましたか？アンケート調査のまとめ
- ◆ P.13-14 免疫力をあげて簡単に作れる料理
- ◆ P.15 私たちの口腔内で何が起きているの？
- ◆ P.16 マスクケースを作ってみよう！
- ◆ P.17-18 おすすめ図書
- ◆ P.19 ペットご紹介
- ◆ P.20
・令和2年度収支決算報告
・RDD2021浜松町ビルディングオンラインセミナーのご報告
- ◆ P.21-22
・正会員・賛助会員のご案内
・編集後記
・ご寄付のお願い
・りんごの会役員紹介

「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



ごあいさつ

新緑の香りが清々しい季節になりましたが、昨年から引き続き新型コロナウイルスが蔓延しており、気軽に外出ができない日々です。手洗い・うがい・マスク着用が浸透し、難病患者にとっては安心できる環境に繋がってはきましたが、新型コロナウイルスが収束していないうちは、今後も注意を払って行動しなければなりません。変異株も様々見つかってきており、感染力が強いものや重症化リスクが高いものなど、不安要素は増えるばかりです。

ワクチン接種も始まりましたが、副反応についてもっと情報が欲しかったり、アレルギーがある人はどうしたらいいのだろうか？など心配はつきません。様々な動向に目を向け、会員同士で情報交換をしながら、この危機を乗り越えていきたいです。

昨年度はりんごの会が発足して10周年という節目の年でしたが、新型コロナウイルスの影響で大きなイベントも計画することができませんでした。学会会場で先生方にお会いして、直接お話しさせて頂ける日々が早く戻ってきて欲しいと思いながら、自粛生活を過ごしました。人に会えない寂しさもありましたが、自分の時間を作ることができ、体調や患者会の活動を見つめ直すこともできました。おうち時間が増えたことで、いつもより多くおかずを作るなどした結果、コロナ太りしたことは頭が痛いところです・・・。

大変なことも多いですが、1日も早く安心できる日常が戻ることを願います。そしてみなさまにお会いできる日を楽しみにしています。それまでは、できることを考えながら地道にコツコツ活動していきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

代表 和久井 美紀



りんごの会の
HPはこちら



会報やホームページなどへのご感想、ご意見、ご提案などをお気軽にお知らせください。※右のQRコードからメールが送れます。みなさまからのご連絡をお待ちしております。



特定医療費（指定難病） 受給者証所持者数一覧 都道府県別

	R元年	H30年度	H29年度		R元年	H30年度	H29年度		R元年	H30年度	H29年度
全 国	92	71	57	富 山	-	-	-	島 根	2	2	2
北海道	2	1	-	石 川	3	2	2	岡 山	5	3	2
青 森	-	1	2	福 井	-	-	-	広 島	4	1	-
岩 手	2	-	-	山 梨	-	-	-	山 口	3	3	2
宮 城	2	1	2	長 野	1	1	1	徳 島	1	1	-
秋 田	-	-	-	岐 阜	1	1	1	香 川	-	-	-
山 形	1	1	1	静 岡	2	1	1	愛 媛	3	2	1
福 島	-	-	-	愛 知	4	4	4	高 知	-	-	-
茨 城	1	1	1	三 重	1	1	1	福 岡	5	2	2
栃 木	1	1	-	滋 賀	-	-	-	佐 賀	2	2	2
群 馬	1	1	1	京 都	1	-	-	長 崎	1	1	1
埼 玉	4	4	3	大 阪	1	2	1	熊 本	-	-	-
千 葉	4	3	3	兵 庫	4	4	3	大 分	2	2	1
東 京	12	10	8	奈 良	1	1	2	宮 崎	1	-	-
神奈川	7	6	5	和歌山	-	-	-	鹿児島	5	4	1
新 潟	-	-	-	鳥 取	-	-	-	沖 縄	2	1	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
R元年	92	1	3	5	13
H30年度	71	1	-	4	10
H29年度	57	1	-	3	10
	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
R元年	15	20	20	5	10
H30年度	13	16	16	5	6
H29年度	11	14	10	4	4

年々、アイザックス症候群と診断される方が増えていることがこの一覧でよくわかると思います。診断はついても、その後の治療に結びつかなければ患者の苦痛は変わりません。

特効薬があるわけでもなく、できるだけ安静にしてもきつい症状が続くと精神的にもきついです。

研究が進み、この疾患に適した治療が見つかることを願うとともに、患者会でお役に立てることがあれば、ぜひご協力させてください。

これを読んでくださっている先生方！いつでもりんごの会にお声かけください。よろしくお願いいたします。

- もしかしたらアイザックス症候群かも？どこの病院を受診したらいいの？というお問い合わせが増えています。神経内科を受診することをお勧めしています。下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。

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>



難病指定医一覧



専門医
専門技術師一覧

アイザックス症候群について学ぼう！



Isaacs症候群は「見えない障害」を生じる難病の一つであり、患者さん方の悩みも尽きないと思います。私の所属する鹿児島大学脳神経内科の心得の一つに「原因のない結果はない」という言葉があります。「見えない障害」とうまく付き合っていくためには、「生じている結果を把握し、何が原因で、何を評価し、何を治療しているか」という視点が大事です。

Isaacs症候群の理解を深めることで、「見えない障害」を「見える障害」に近づけ、患者さん方がよりよいQOLを得られるようにサポートしていくことが、この連載の目的です。

中村 友紀

鹿児島県出身。1978年生まれ。

現在、鹿児島大学病院（脳神経内科）所属。日本臨床神経生理学会（筋電図・神経伝導分野）専門医・指導医。

りんごの会のみなさん、こんにちは。今回は、アイザックス症候群の主要症状は「**末梢神経由来の過剰興奮**」が原因であることを説明しました。今回は「末梢神経由来の過剰興奮」を客観的に確認する電気生理検査法について説明します（図1）。詳しく記載すると、膨大な量になるので、シンプルに書きたいと思います。

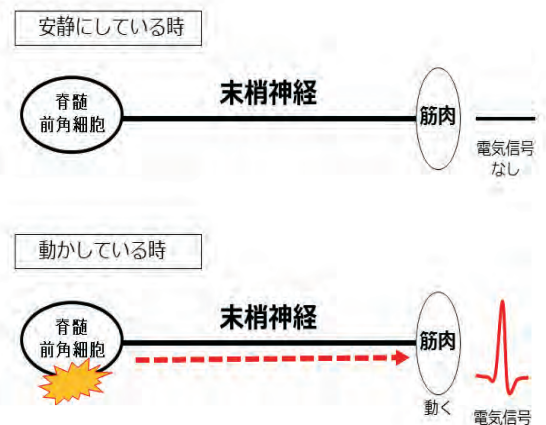
手足の中を通る末梢神経は電気で情報を伝えています。脊髄にある神経細胞（脊髄前角細胞）が「興奮」すると、末梢神経を通して電気信号が手足の先へと伝わっていき、最終的に筋肉が動きます。この過程では筋肉上でも電気信号が生じます。通常、筋肉を動かさなければ、電気信号は生じません（図2）。末梢神経由来の過剰興奮性を評価する方法として、**1）針筋電図、2）神経伝導検査（特にF波検査）**があります。

図1

A. 主要症状・所見

- 1 ニューロミオトニア、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）
臨床的な末梢運動神経過興奮
- 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
電気生理学的な末梢運動神経過興奮
今回はここ
- 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。

図2



針筋電図

「針」筋電図という名のとおり、筋肉に細い針を刺します。細いとは言っても針なので、少し痛みはあります。医師・患者ともに緊張して力んでしまうと、より痛みが強くなりますので、両者ともリラックスすることが大切です。できるだけ症状がある筋肉を選びますが、針を刺しにくい筋肉もあるため、必ずしも全ての筋肉で検査できるわけではありません。通常は、いくつかの筋肉で検査します。調べる筋肉の数によりますが、時間は20～30分程度です。針を刺すため、若干出血します（筋肉は血液が豊富です）。検査後数日は違和感がありますが、自然と改善します。検査当日は入浴しても構いません。ちなみに、負担額は1つの筋肉につき960円（3割負担の場合）です（図3）。

針筋電図は、

- ①筋肉を動かさない状態で、勝手に生じる異常な電気信号があるか、
 - ②筋肉を少し動かした状態で生じる電気信号の状態はどうか、
- の評価を行います。

アイザックス症候群は「末梢神経が過剰に興奮しやすい」状態ですが、末梢神経や筋肉の構造自体は問題ありません。

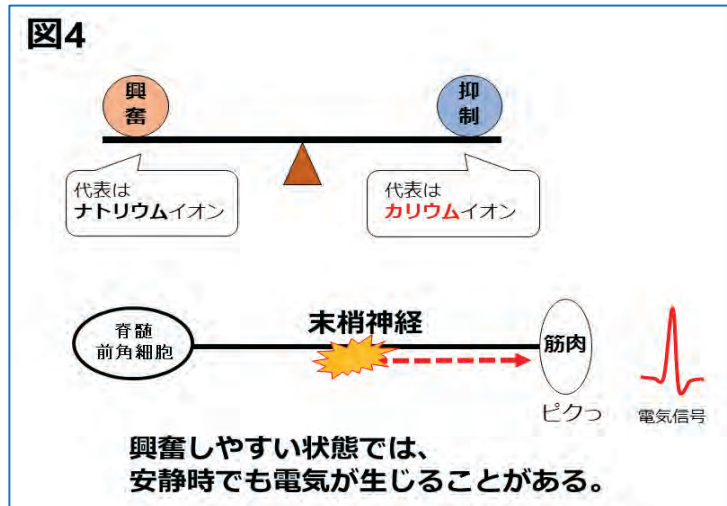
この場合は、①の筋肉を動かさない状態において「末梢神経が勝手に興奮している所見」の評価が重要です。

図3 針筋電図の針



針筋電図の針の太さは、通常は26ゲージ（0.46mm）。採血で使う針は、21（0.8mm）～23（0.64mm）ゲージ。

一般的に神経細胞の興奮は、「興奮させる信号」と「興奮しないようにする信号」のバランスが影響します。どちらの信号が強いかで、興奮するかしないかが決まります。末梢神経が立て続けに興奮してしまうと、筋肉の動きの調整がうまくできなくなるため、アクセルとブレーキをともに踏んでいる感じです。アイザックス症候群はカリウムチャンネルが関係する病気です。カリウムチャンネルは神経が興奮しすぎないように働いていますので、アイザックス症候群では「**末梢神経が興奮しやすい状態**」に傾いています（図4）。



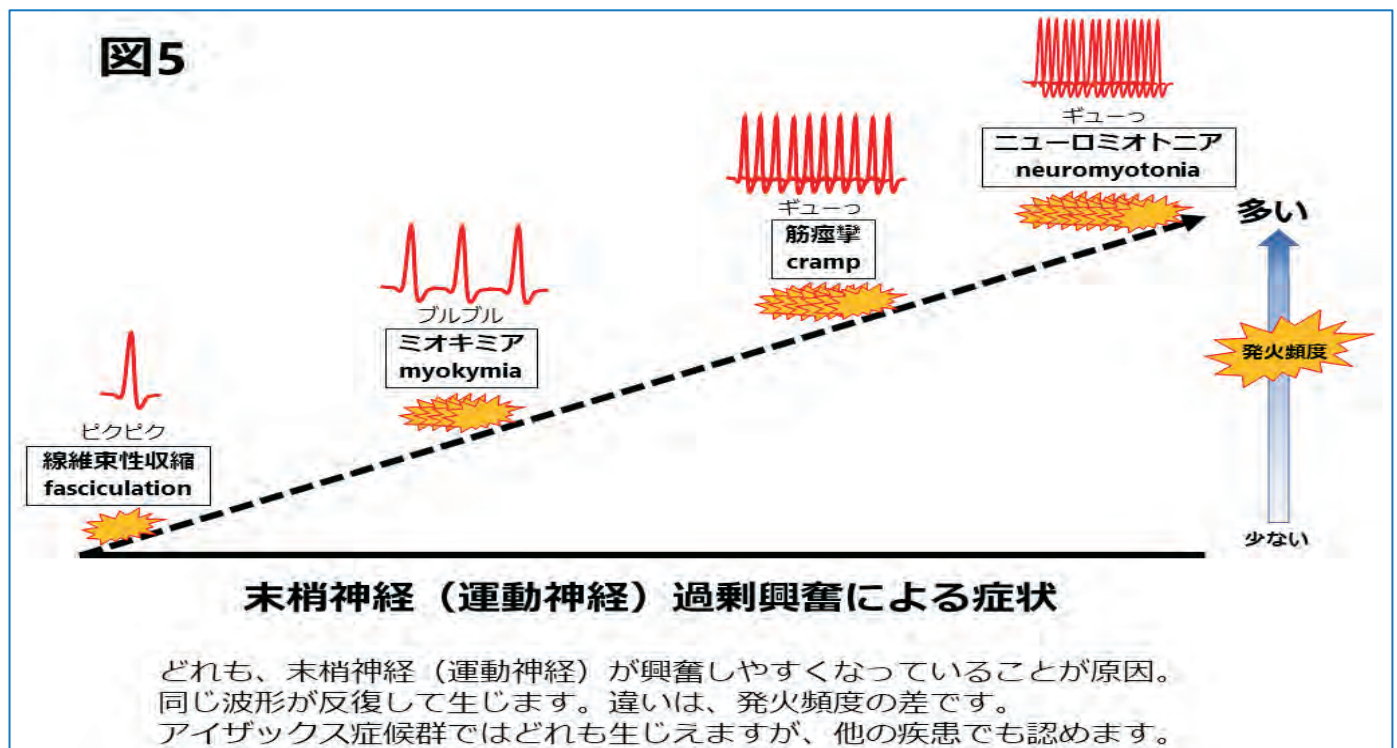
何らかの理由で神経がより興奮しやすい状態になると、神経は勝手に「パチッと」興奮することがあります（発火）。電気ケーブルの途中が「パチッと」なるイメージです。末梢神経の途中が発火すると、その神経がつながっている筋肉まで電気信号が伝わります。針筋電図では、その電気信号を評価します。この電気信号が1発の場合、「**線維束収縮電位 fasciculation potential**」と呼び、皮膚の一部がピクピクと動くことがあります。

「同じ電気信号」が数発連発する場合を「**ミオキミア放電 myokymic discharge**」と呼びます。この場合、皮膚がブルブルと動くことがあります。

もっと高頻度に「同じ電気信号」がダースと連発する（1秒間に数百回くらい）場合を「**ニューロミオトニア放電 neuromyotonic discharge**」と呼びます。この状態では痛みを伴う筋硬直になることがあります。アイザックス症候群の別名を「ニューロミオトニア」と呼びますが、ニューロミオトニア放電レベルの所見はなかなか経験しません。

これらの所見は末梢神経興奮の「**発火頻度の違い**」によります（図5）。

これらの波形で大事なことは、「**同じ形**」の波形が連続して生じていることです。力が入っている場合は、異なる波形の組み合わせになります。



筋肉を動かさない状態で、これらの所見が認められれば、「末梢神経」由来の過剰興奮性の証拠になり、アイザックス症候群らしくなります。ただし、アイザックス症候群に限った所見ではなく、**末梢神経障害が生じる他の疾患でも生じる可能性があります**ので、診断基準の他の項目と合わせて考える必要があります。

針筋電図の②筋肉を少し動かした状態で生じる電気信号の評価は、アイザックス症候群では原則正常ですが、他の疾患を除外するためには必要です。診断基準では、他の疾患を「除外」することが必須です。

神経伝導検査（特にF波）

診断基準では、針筋電図での末梢神経過剰興奮所見のみ挙げられていますが、神経伝導検査という検査でも、末梢神経過剰興奮を確認できる場合があります。

神経伝導検査は、末梢神経を電気で刺激して、電気信号が筋肉まで伝わる過程を評価します。この際に電気信号が、何度も伝わる現象が記録されることがあります（**遅発放電 after discharge**）。一度生じた興奮が抑えきれずに、何度も興奮してしまう訳です。特にF波という検査で確認できることが多いです（図6）。ただし、**遅発放電はスティッフ・パーソン症候群やミオトニア症候群などの他疾患だけでなく、電気刺激に対して力みやすい状態の人でも認められる**ため、注意が必要です。ここでも「総合的に考える」ことが大事です。

調べる神経の数によりますが、負担額は最大3,750円（3割負担の場合）です。

（参考）鑑別すべき疾患の一つであるスティッフ・パーソン症候群は、「中枢神経」の抑制に関わる自己抗体が陽性で、「中枢神経」の過剰興奮を生じます（アイザックス症候群は「末梢神経」の過剰興奮です）。

図6



超音波検査

近年では、超音波検査で筋肉の動き自体を観察し、診断の補助にすることがあります。非侵襲的で、繰り返し検査できます。また針筋電図で評価しにくい筋肉の評価にも有用です。しかしながら、針筋電図より特異性が低い（末梢神経由来の過剰興奮性の証明とは言い切れない）点には注意が必要です。



このように、針筋電図検査で「**末梢神経由来の過剰興奮**」を確認することは、アイザックス症候群診断の最も大事な項目です。一方、鹿児島大学の検討では、抗VGKC複合体抗体陽性アイザックス症候群のうち、筋電図異常（末梢神経過剰興奮所見）を認めたのは約半数に過ぎませんでした。

筋電図異常を認めなくても、アイザックス症候群ではないとは言えないのが実情です。ただし、同じような症状を認める「他の疾患」と区別するためには不可欠です。

また診断基準のprobable以上（指定難病医療費助成対象）を満たすかどうかは、**針筋電図所見と免疫療法への反応性次第**という結果でした。通常、高額あるいは高負担な免疫療法を試みる際は、自覚症状だけでなく、**客観的な異常所見（針筋電図異常あるいは抗VGKC複合体抗体）を確認しておく**ことが望ましいです。この点でも、現状では針筋電図検査が欠かせません。正確な針筋電図診断には結構な経験が必要です。日本臨床神経生理学会のHPには、各都道府県の専門医・指導医（筋電図・神経伝導分野）が掲載されていますので、参考にしてください。（P.2参照）

次回は、抗VGKC複合体抗体とその関連疾患の広がりについて説明予定です。

理学療法士さんによるセルフマッサージ講座



初めまして。私は東京都の訪問看護ステーションで理学療法士をしております 佐藤雄太と申します。以前は病院やデイケアセンターに勤め、主に重症脳血管障害、パーキンソン病、ALS、進行性核上性麻痺、骨折等の整形疾患、自己免疫疾患等の治療に携わらせて頂き、その経験を生かした在宅生活の支援、指導を行っております。

今回はご自身でできる簡単なマッサージをご紹介しますと思いますが、その前に一つ皆様にメッセージを送りたいと思います。

“あなたはアイザックス症候群という病気を使って、

何を得て、どんな未来を築きたいですか？”



頭の中が？でいっぱいの方も多いと思われます(笑)。

少し病気についてお話をさせてください。実は近年、過去の偉人の多くが発達障害や難病を抱えていたことが判ってきています。医療を発展させた先駆者は患者本人(例えばりんごの会の役員の方々や皆様自身)であることも少なくありません。そんな彼らと病気について“病気という手段を使って人生の目的を果たした”と考える各専門家の方が増えてきております。最近の脳科学研究では病気を発症する機能と治す機能があることがわかってきました。つまり病気は天から降ってくるものではなく、人生の目的を果たすために自身で生み出した手段なのだと考えられています。皆様は苦しむために病気をしているのではなく、“人生の目的を果たすための可能性を大いに秘めている”ことを念頭に置いて、沢山の方々の知識や技術を利用していきたいと思っております。

今回ご紹介するのは、筋の緊張や硬くなって動きにくくなった筋肉を動かしやすくするマッサージのコツと、普段からできる症状緩和の方法になります。全身に使えるのでコツを意識しながらご自身や周りの人に行ってもらいましょう。

【マッサージやリハビリのコツ】

- ・手のひらを大きく使って、やさしく心地よい力加減で
- ・関節を動かす時は最初は小さくゆっくり、次第に大きくゆっくり
- ・マッサージは浅いところから徐々に深いところまで
- ・自分の体が柔らかく、しなやかに、楽に動かせるイメージをしながら行う(とても大切)



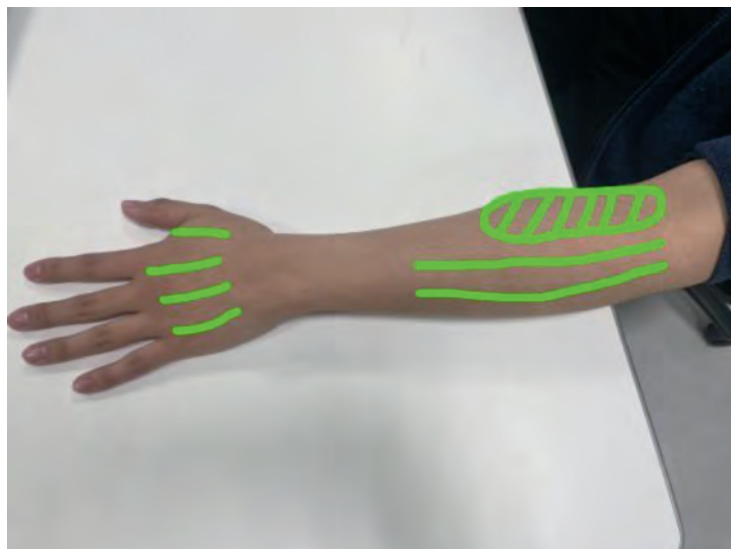
*運動をしたい人はマッサージと同じく心地よさ(血の巡りやその温かさ、体の柔らかさ等)を感じる程度で行うのがポイントです。マッサージを準備運動として使うこともあります。なぜイメージが大切かというと、皆さんの脳には全身の設計図があります。皆さんの日々の体調はこれを元に再現されるので、より望んだ状態になるように設計図を書き換える必要があります。自分の体が心地よく、動きやすくなるのを感じ、そのイメージを持ち続けることで望んだ状態が維持されやすくなります。

【マッサージする場所】

○手のひら側



○手の甲側



○下腿の前面



○下腿の後面



【注意点】

注意点は強く伸ばさない、揉まない、叩かないです。なぜかというストレッチなどで強い刺激を受けると体は防御的に硬く守る機能があるので、ストレッチの直後は気持ちよくても次第に受けた刺激に負けない様に硬く強くなってしまいます。また強く揉みほぐすようなマッサージですと直後は気持ちよくても筋肉が柔らかくなりすぎてしまい上手く力が入らなくなってしまいます。

簡単な内容ではありますが全てのリハビリ技術を利用するにあたって根本的に大事なコツとなりますので、皆さんが行われているリハビリ等と合わせて行っていただければと思います。前述のとおり発症した理由をご自身の中にあります。よく自分に合った治療を探すと言いますが、自分が病気になった理由と向き合い本当の自分を知ることが有効な治療法を見つけ出す最短の方法かと思います。人によって治療の効果が違うのも発症した理由が異なるからなのですね。

【普段からできる症状の緩和方法】

アイザックス症候群が末梢神経系の自己免疫疾患であることはご存じの方も多いかと思います。自己免疫疾患は食事や睡眠など基本的な生活を整えることで症状が緩和することが多くみられています。例えば生活が乱れることで起こる疲労感、倦怠感、胃腸など臓器の不調、貧血、筋が付きやすくなる、睡眠の乱れ、自律神経の乱れ、うつ症状などなど…様々な症状がみられると思います。

この状態は皆様にとってはアイザックス症候群の神経症状が悪化しやすいと言える状態になります。逆を言えば生活をかえることで、休息が十分に取れ、筋や内臓が十分に回復し、免疫力が高まっていればアイザックス症候群の症状が緩和することになります。少し詳しく説明するとアイザックス症候群の神経症状で神経や筋肉が疲労しこわばってしまうと、次に神経症状が起きた時にこわばりや疲労感を蓄積しやすい状態を繰り返してしまいます。症状を緩和するためにも疲労した筋肉をケアし、日々の生活で体が回復しやすい、体調が乱れにくい体作りが大切になります。

私が診ている方も、普段から仕事が多忙で休息を取ることが難しく、食事の偏り、水分不足でお小水が少ない(老廃物が排出できていない)、疲れすぎて椅子で寝てしまい十分に体が回復できない、下肢が常にこわばり続けて曲げられないといった生活をされていました。そのためリハビリでは十分な休息を取るために、ベッドに横になり気持ちをリラックスさせることで興奮していた筋肉や神経を緩め、食事内容やきちんとベッドで姿勢を整えて寝るなどの指導を行いました。仕事の合間で休憩するタイミングを計画もしました。すると当日から下肢のこわばりは軽減を続け、1週間ほどで神経症状が落ち着きを取り戻しました。そこからようやく歩行の練習など取り組めるようになりました。(どうやらプロテインダイエットをきっかけに生活や睡眠が次第に乱れたのが原因でした笑)。しかし生活がまた乱れると神経症状が悪化し、とてもしリハビリが出来る状態ではなくなってしまい、向上した身体機能も、改善したこわばりも元に戻ってしまうことが度々あります。そのため日頃からご自身のケアを行い、調子を整えてあげることが大切だとお判りいただけたと思います。



最後に。

私の記事はいかがでしたでしょうか？他の方とは違った視点から アドバイスさせて頂いたことで新たな経験として、皆様の生活がより楽に豊かになる一助となる事を願っております。

皆様はすでに普段の私生活も、闘病も十分に頑張っておられると私は思います。同時に自分の事をケアしてあげて忘れている方が多い様にも思います。仕事が忙しいから自分をケアする時間が取れないと思っていると、いつまでも辛い症状の自分と向き合うことができず日々を繰り返してしまいます。大切なのは頑張った身体や心をしっかり休息し、エネルギーを満たし、自分自身を大事にすること、それが出来る環境を整えることが病気を辞めるコツになります。もちろん一人で頑張る必要はなく、りんごの会の方々、医療関係者の方々、身近に手を貸してくれる方々が必ずいらっしゃると思いますので、ご自身を癒す機会を自分に与えてあげてほしいと思います。頑張った自分を認め、褒美を与えてください。最後まで読んでいただき、ありがとうございます。

理学療法士 佐藤雄太

感謝

佐藤雄太先生、ありがとうございました。セルフマッサージの基本となる部分を学ぶことができました。何事もやりすぎは禁物です。基本に忠実に無理することなく、セルフマッサージを生活の中に取り入れていきたいです。セルフマッサージも大切ですが、体調管理には何よりも規則正しい生活が一番ということも教えていただきました。日々の生活に疲れ、自分自身を見失いがちになりますが、そんな時こそ生活を見直すチャンスですね！そして、自分を癒す機会、ご褒美を忘れずに！何よりも自分を大切にしながら生きて行くことは大切ですね。たくさんの学びを、ありがとうございました。

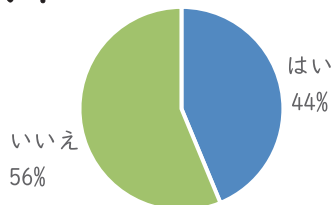


自粛期間中どのようにすごしましたか？

りんごの会の患者会員25名に第1回目の緊急事態宣言以降(2020年4月7日～)、自粛期間中どのように過ごしたかのアンケート調査を2020年10月に行いました。16名から回答があったので、それをまとめました。2021年4月25日、3回目の緊急事態宣言が4都府県に発令されました。これまでみなさんがどのような過ごし方をしていたのかなど、今後の参考にさせていただければと思います。

① 自粛期間中、アイザックス症候群の病状に悪化がありましたか？

はい 7人
いいえ 9人



② ①で「はい」とお答えの方はアイザックス症候群の病状に悪化が見られたときどうしましたか？

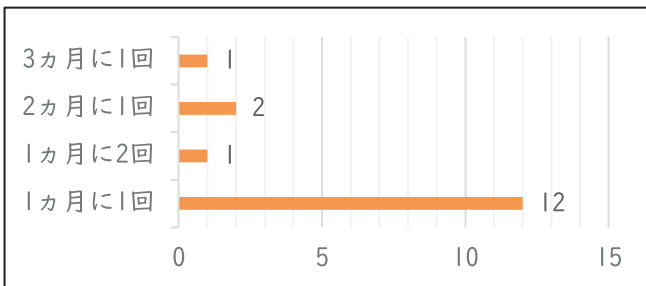
すぐに主治医と連絡がとれた 5人
近医へ行った 0人
我慢した 2人
その他 0人



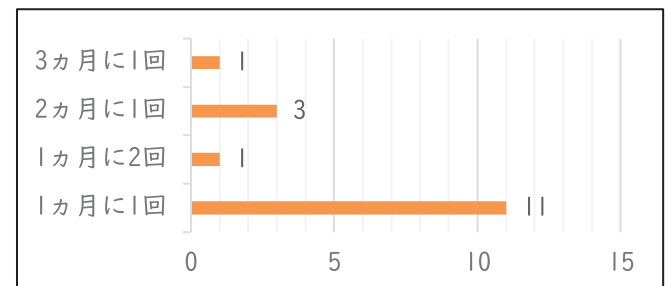
我慢は良くないので、まずはかかりつけの病院に連絡をして、相談してみましょう。

③ アイザックス症候群に関する病院受診について伺います。

・自粛期間前の通院の頻度はどのくらいでしたか？



・自粛期間中の通院の頻度はどのくらいでしたか？



・受診方法はどうされましたか？

もともと通院はしていない 0人
いつも通り病院へ行っての受診 13人
リモート又はオンライン受診を活用 0人
病院受診とリモート又はオンラインのどちらも活用 1人
その他 →入院していた 4人
無回答 1人

0人
13人
0人
1人
4人
1人

自粛期間中と言えども、ほとんどのみなさんが通院の頻度や受診方法はいつも通りだったようです。



④ ③でリモート又はオンライン受診を活用された方にお聞きします。

・リモート又はオンライン受診の印象はどうでしたか？

→ 病院へ行くこともなく楽だった
行き帰りや院内での感染の危険がないので気持ちが楽
予約時間は決まっていたが、先生の都合で大幅に遅れ、いつ連絡が来るのかとハラハラした

・今後もリモート又はオンライン受診を活用したいと思いませんか？

はい 1人
いいえ 0人



⑤ リモート又はオンライン受診をされなかった方へお聞きします。・リモート又はオンライン受診をしてみたいと思わない理由

・今後、リモート又はオンライン受診をしてみたいですか？

はい 0人
いいえ 12人
わからない・無回答 3人

→ 直接症状を診てもらいたい 3人
病院に通えるので行きたい 2人
リモートは苦手 1人
オンラインだといつもの先生ではなくなるので 1人

その時々で症状が違い、リモートだと筋肉の硬さを触ってわかってもらうことができないので、対面しての受診を希望される方が多かったです。また、コミュニケーションを図ることの大切さを感じている方もおり、直接先生にお会いして話がしたいという回答もありました。月に1度先生にお会いしての受診を楽しみにしている患者さんもいらっしゃいます。オンラインでは伝えきれないことも多いのでしょう。



⑥ 自粛期間中にアイザックス症候群に関する病院受診された方にお伺いします。

・病院まではどのように行きましたか？（複数選択可）

徒歩	1人
公共交通機関（バス・電車）	3人
タクシー	2人
自家用車	10人
その他 → 自転車	1人

家族以外の人との接触をできるだけ避けるために自家用車で出かける方が多い結果になりました。



・病院への行き方は今までと同じですか？	
同じ	14人
変わった	2人

・変えた理由はどのようなことですか？

公共交通機関を使うことは感染が怖かったので、できるだけ人に合わないよう自家用車で送迎を家族に頼んだ。

⑦ 自粛期間中アイザックス症候群以外のことで病院受診をされましたか？

はい	9人
いいえ	4人
受診しなかったがやめた	3人

・その理由をお聞かせください。

→ 都民だからと病院から断られた

歯科クリーニングの予約があったが緊急ではないので

歯科、眼科予約をしていたが入院になったり、緊急ではなかったので延期にした



自粛期間中は、感染のリスクなどを考え、緊急ではない受診は控えた方がいいかもしれません。

⑧ コロナ自粛前にお仕事はされていましたか？

はい	6人
いいえ	10人

お仕事をされていた方々のほとんどが、自粛期間中もいつも通りお仕事をされていたようです。リモートワークのできないお仕事の方もいたようです。

⑩ 障害福祉サービスを受けていますか？

はい	5人
いいえ	11人



⑪ ⑩で「はい」とお答えの方でヘルパーさんに来ていただいている方にお聞きします。

・自粛期間中にヘルパーさんのサービス内容の変更を行いましたか？（複数選択可）

変更していない	2人
感染拡大防止のため回数を減らした	1人
ヘルパーさんの人数を減らした	1人
買い物代行のみにした	
その他 → 家族がいたので休んでもらった	

⑨ ⑧で「はい」とお答えの方にお伺いします。

・自粛期間中のお仕事はどうされていましたか？

いつも通り	5人
出勤回数が減った	1人
勤務時間が変わった	0人
リモート又はオンラインになった	0人
失職した	0人
その他 →	0人



・来ていただくときに注意していることはどのようなことですか？（複数選択可）

消毒	1人
手洗い	3人
マスク	3人
その他 →	0人



⑫ 自粛期間中に生活リズムに変化はありましたか？

はい 4人 いいえ 12人

→ どのような変化ですか？お書きください。（例；睡眠時間・デイサービスの時間など）

子供、孫との交流激減

仕事上の飲み会中止

平日は実家で過ごし、週末は家族で過ごすようにした

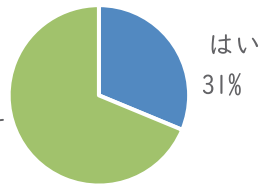
子供の学校が休校になり子供に合わせる生活になった



⑬ 自粛期間中に気分が沈むことはありましたか？

はい 5人
いいえ 11人

いいえ
69%



⑭⑬で「はい」とお答えの方にお聞きします。

・それはどんな時でしたか？

- 昼寝が削られること
- 外に出られず1人での時
- ずっと同じ生活パターンに飽きた時
- 知り合いが亡くなったことを知った時
- 仕事帰りにスーパーがやっていなかった時

・気分が沈んでしまった時の対処方法をお書きください。

- ひたすらYouTubeやテレビを観た
- 今やらなければいけないことを遂行する努力をした
- 友達とラインでお喋り
- ゲームを楽しんだ
- 親に子供を見てもらった



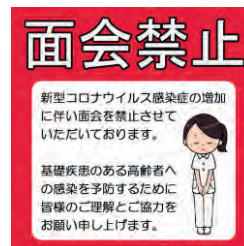
⑮ 自粛期間中に一番不安なことはどんなことでしたか？

- ・自分や親が感染しないか不安 3人
- ・コロナに感染したらどうなるのかが不安 2人
- ・コロナに感染したら死ぬのかもという不安
- ・周りに迷惑をかけるのではないかと不安
- ・入院中は外出ができず、友達とも合えない、いつまで続くのかという不安
- ・定期購入していた除菌スプレーや除菌シートが買えない状況、在庫がいつまでもつかの不安
- ・自分の住んでいる県は感染者が出ていなかったのも、もし病院に行かれなくなった時に遠方まで行かなければならないことが不安
- ・家族みんながリスクがあること ・夫が仕事で海外へ行くことへの不安
- ・完治できるのか不安 ・仕事が続くのか心配
- ・入院手続きをしていたが、個室を希望したがなかなか部屋の空きがなくて不安
- ・マスクやアルコール不足 ・すぐに体調を崩したのでコロナだと思われなくなかった
- ・無回答



⑯ 自粛期間中に一番困ったことはどんなことですか？（1つお答えください）

- ・実家に行かれないこと 2人
- ・マスクなど衛生用品が手に入りにくかったこと 2人
- ・入院中面会ができず誰にも（家族にも）会えなかったこと 2人
- ・介護が必要なのに入院中面会ができないこと(4人部屋は面会ができなかった)
- ・体力が少しずつ弱くなっていくこと
- ・お葬式に参列できなかったこと
- ・外に出られないこと
- ・子や孫と会えないこと
- ・友達に会えないこと
- ・運動不足で体重が増えたこと
- ・自粛期間中なのに危機感もなく会合があり、家族の参加を止めるよう促さなければならないこと
- ・買い物に行く回数が減りまとめ買いをしなければならないこと
- ・入院中外出ができないこと・家にいても公共交通機関を使つての外出を禁止されていること
- ・特になし



いつも会える人に会えなくなったり、マスクやアルコールが手に入りにくくなったことは、不安や困りごとに繋がりました。コロナウイルスという目に見えないものへの恐怖や、先のことがわからないという不安を感じたことはみなさん一緒だったと思います。また入院をされていた方は、面会ができなくなり、ただでさえ不安なところに、追い打ちをかけるように精神面で不安が大きくなった事と思います。入院中のご不便も多かったのではないのでしょうか？

⑰ 自粛期間中に生活必需品の買い物はどうされていましたか？

- ・ 手段で一番多かったものを選んでください。（1つお答えください）
- 自分で買いに行った
- 家族に買ってきてもらっていた
- ヘルパーさんをお願いした
- インターネットを利用していた（スーパー・Webサイトなど）
- 定期便を利用していた（生協など）
- その他→ ・ 家族と一緒に買い物に行った



3人



4人

1人

5人

2人

1人

ネットでの買い物も簡単にできるようになりましたが、コロナ禍では一時的にサーバーダウンすることもあり、欲しいものをすぐに手に入れることが難しいこともありました。

⑱ 自粛期間中に一番楽しかったことはどんなことですか？

- ・ オンラインお茶会
- ・ オンライン飲み会
- ・ YouTubeでペットの動画をみる
- ・ ゲームの課金ガチャをしているとき
- ・ DVDをたくさん借りて子供とドラえもん映画を全部観たこと
- ・ ゲーム
- ・ マスク作りやネットでの買い物
- ・ 孫と遊んだこと
- ・ 特になし
- ・ 平日と変わらない
- ・ 友達と電話
- ・ 特になし
- ・ 家族が集まりそれぞれ皆が自己免疫疾患を持っているので病気の話や気を付けることなどを話した時
- ・ 入院中、院内のタリーズで時々1人で朝食を食べたこと
- ・ オンライン料理教室
- ・ りんごの会LINEのやり取り
- ・ 手芸
- ・ TVのお笑い芸人番組をみて、大声で笑うこと
- ・ 無回答



おうち時間が増え、今までできなかったことにチャレンジされた方も多かったのではないのでしょうか？オンラインでのお茶会や飲み会は、遠く離れた所にいる友達ともできるので、今後も活用できるのではないかと思います。皆さんもなかなか会うことができないご家族やお友達とさせてみてはいかがでしょうか？

⑲ 自粛期間中に自分が行ったことで、患者会のみなさんにもお勧めしたいものをお書きください。

- ・ ネットでのお茶会
- ・ バランスボール（ダイエットにも）
- ・ 家キャンプ
- ・ お取り寄せ（宮崎のぎょうざの丸岡・日向夏餃子のたれがおいしい）
- ・ お菓子がおすすめ
- ・ テレビやビデオをみる
- ・ YouTubeでペット動画をみる
- ・ コンビニスイーツ（ドラマ、この恋あたためますかで作っていたシュークリームがおいしかった）
- ・ 普段は利用しないお取り寄せや果物定期便（福島県の後藤果樹園がよかった）
- ・ 趣味の範囲が広がった(DIYなど)
- ・ 飯田屋飴店（長野県）のあめせんべいがおいしかった
- ・ TVのお笑い芸人の番組にはまった（とにかく声を出して笑うこと）



お取り寄せを楽しんだ方が多かったようです。おいしいものを食べたり、大きな声で笑うことは気分が上がりますね。ただし、体重増加には気を付けなければなりません。適度な運動も大切のようです。

⑳ 自粛期間中に一番気を付けていることはどのようなことですか？（1つお答えください）

- ・ こまめな手洗い、うがい、マスク着用
- ・ 人に会わない（密を避ける）
- ・ 外出後はまっすぐ脱衣所へ行き、着ていた服を洗濯し、入浴
- ・ 自家用車で移動

9人

5人



お答えくださったみなさま、ありがとうございました。

現在（2021年5月）、4都府県に緊急事態宣言が発令されており、全国的に感染者が増え続けています。自分が感染しないために、また、大切な人にうつすことのないためにも、自主的に自粛することは大切だと思います。おうち時間の過ごし方など、このアンケートを参考にいただけたら幸いです。





コロナ禍でお料理を作る機会も増えたのではないのでしょうか？簡単で美味しく、免疫力が上がるレシピをご紹介します。ぜひみなさんお試しください。また皆さんからのおすすめレシピも募集いたしておりますので、りんごの会にご連絡ください。

体を温める・・・しょうが・小松菜・かぼちゃ・ネギ **カフェインをとりすぎない。**
 ストレスには・・・豚肉・レバー・牛乳・卵・じゃがいも・高野豆腐・もやし
 滋養強壮に効く・・・にんにく・アスパラガス・イカ にんにくは**食べすぎると胃を荒らす。**
 胃が疲れたら・・・大根・キャベツ・山芋 ポタージュやチャウダーなどスープがおすすめ。
 免疫がつく・・・きのこ類・豆腐・ブロッコリー **発酵食品や香味野菜を合わせると効果的。**
 若返るために・・・ごぼう・納豆・唐辛子・こんにゃく・おから・鶏肉は**余分な脂身**を切り落とす。

朝の1分お味噌汁

時間のない時、お味噌汁だけでも体温をあげてくれる効果があります。ちょっと冒険ですが、インスタント味噌汁にヨーグルトを足すと美味で、カルシウムがプラスになります。料亭では海外の方のお味噌汁に牛乳を入れてまろやかにすることもあるほどです。



朝の1分 ビーンズシチュー

今は、フリーズドライも便利になりました。添加物もよく考えられています。このクリームシチューにさらにたんぱく質・ビタミンたっぷりのミックス豆を足してみましょう。



山芋いり卵焼き

免疫細胞を増加させる山芋をすり混ぜた卵焼き。大腸がん予防にもなるとか・・・ミキシングした茶葉を混ぜても◎



ささみの味噌マヨチーズ

筋を取ったささみを均等に広げます。味噌とマヨネーズを混ぜてささみに塗ります。溶けるチーズを上にかけてレンジで3分くらい。チーズは血糖値を下げます。



みんな一緒にかぼちゃのサラダ

鍋にかぼちゃを皮ごと切って茹でます。沸騰して来たらスライスした玉ねぎベーコンと一緒に茹でます。かぼちゃが軟らかくなったらざるにあげ、余熱がひいたら塩コショウ、少量のマヨネーズ、粒コショウをかけます。かぼちゃは低カロリーで栄養豊富です。



のせるだけしらす丼

ご飯の上にしらすをたっぷり。こねぎと白ゴマとのり。真ん中に卵をぽん。岩のり（ごはんですよもOK）が最高の味を出します。岩のり卵を全体に混ぜ混ぜしてめしあがれ！カルシウムは心を安定させます。



白身魚のあさりスープパスタ

パスタを塩をひとつまみとブイヨンを入れた鍋で茹でます。パスタが軟らかくなったら、白ワインを振りいれ、魚とあさりを入れてふたをします。貝が開いたら味を調整します。あさは真空パックの物がそのまま使えて便利です。ミネラル豊富なあさり、貧血にもよいですよ。



山盛り納豆腐

水切りした豆腐の上に、納豆・オリーブオイル・ツナ缶を混ぜてのせます。最高の栄養食のできあがり。



ポテトチップスサラダ

たまねぎをスライスしてお酢に浸します（お砂糖少し）。しんなりしてきたらポテトチップスを砕きながら混ぜます。マヨネーズをひと押しして混ぜ合わせます。すぐ食べても、しんなりしてから食べてもよし！ツナ缶入れても美味しいよ。

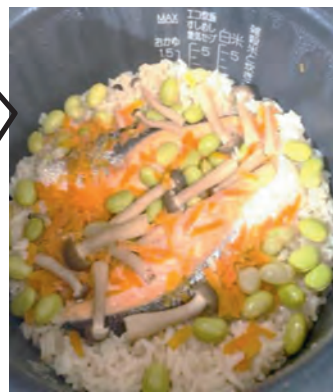


普通に研いだお米2合。2合分の水を入れ、そこから大さじ3の水を捨て、麺つゆ大さじ3入れる。生鮭2切と冷凍の枝豆、シメジに人参。普通通りにスイッチを入れる。

丸ごと鮭の簡単炊き込みご飯



炊き上がったら、鮭の骨と皮を取り、身をほぐします。全体を混ぜて出来上がり。



出来上がり！

味覚障害・・・亜鉛不足



新型コロナウイルスの症状でもきかれる「味がしない」というのは、亜鉛不足による味覚障害のときにも現れる症状です。味がしないというより、苦みを強く感じるときもあります。また、服薬中のお薬の副作用でも味覚の異常が現れます。そんな時、亜鉛の多い食べ物を補ってあげるのも治療法のひとつです。



私たちの口腔内で何が起きているの？

コロナ禍での絶対的なマスク生活。私たちの口の中では恐ろしい事態が起きていることを知っていますか？

人とおしゃべりすることも減り、飲み物を飲むことも億劫になります。そのために常に口腔内が乾燥状態になり、渇きによる口臭が気になるようになります。特に舌に苔が付き始めると臭いがきつくなります。

ガーゼを舌の上で湿らせて乾かしたときに臭うものがあなたの口臭です。また、知らないうちに歯を食いしばっていることも多くなります。マスクの中で口を開けて口呼吸になっていませんか？すべてが口の中を乾いた砂漠状態にしています。

マスクの中では**口臭・乾燥・むし歯・歯周病**が起きている。



内服薬で歯ぐきが腫れることがあります。

これを薬物性歯肉肥大あるいは薬物性歯肉増殖といいます。

けいれんを止めるためのフェニトイン（ヒダントール・アレピアチン）

高血圧治療のカルシウム拮抗薬（アムロジン・ニフェジピン・アダラート）

免疫抑制剤のシクロスポリン（ネオオーラル・サンディミュン）



この歯肉増殖は若くて服用量が多い人ほどひどくなる傾向があります。

薬を変えてもらうのが難しい場合の治療法としては、日頃の歯みがきの徹底や歯科医院での歯石除去などが大切です。定期的に受診し、お口の清掃をしてもらいましょう。

お茶の効能・効果
カテキンは強い味方



口臭予防
抗酸化作用
抗菌作用
風をひきにくい
歯垢が付きにくい
がん予防
ダイエット
老化防止
etc・・・

歯周病と認知症の関係

2020.10.6
朝日新聞より

認知症の7割を占めるアルツハイマー病はアミロイドベータなどの異常たんぱく質が長年少しずつ脳に蓄積し発症や症状の進行につながるとされる。

歯周病菌に感染した脳血管の表面ではその受容体と呼ばれるたんぱく質の数が約2倍。脳細胞への蓄積量も10倍に増えた。

アミロイドベータの脳への蓄積は
歯周病菌により引き起こされる



歯周病と
新型コロナウイルスの
怖い関係



子どもにコロナが
少ないのは歯周病が
ないからか？

歯周病菌が出す酵素：プロテアーゼは粘膜を傷つける

傷ついた粘膜からウイルスが侵入する

歯周病で炎症が生じると炎症物質（IL-6）が産生される

ウイルスの感染を促進させ重症化させる



「歯周病と認知症」「歯周病とコロナウイルス」・

横浜市南区六ツ川 もりの歯科医院 保坂院長講演資料より引用

マスクケースを作ってみよう！

前回、マスクの作り方をご紹介しましたが、今回は外出時など、外す必要があった時に、ちょっとはさんでおける、便利な借り置きマスクケースの作り方をご紹介します。

第2回



★材料

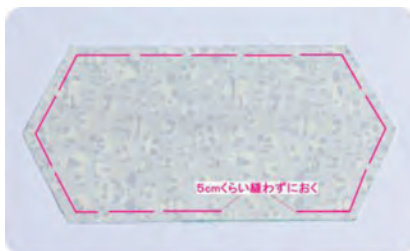
- * 生地 (表地用と裏地用)
- * スナップボタン(普通のスナップやマジックテープでもOK)

★作り方

1. 別ページの型紙を参考に生地を裁断する



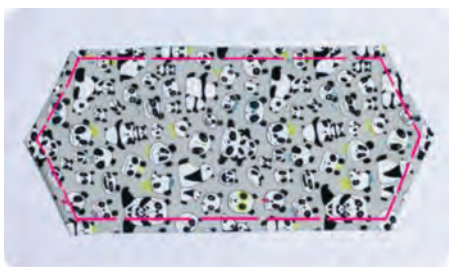
2. 中表にして表と裏を合わせまわり1周を縫う



★注意

そのとき、5cmくらい返し口として開けておいてね。
そこから表にひっくり返しますよ♪

3. 2であけた返し口からひっくり返してアイロンで形を整え、周り1周ミシンで押さえる



端から2～5mm
くらいが いい感じ☆
お好みでね♪



4. 最後に三角のところにスナップボタンをつけたら...



スナップボタンの
代わりに普通の
スナップでも、マジックテ
ープでもいいと思うよ♪



出来上がり♪



マスクを置いてみた感じ★



マスクとおそろいの生地で作っても可愛いし、
型紙の両端を丸くしたり、平らにしたり。
色々アレンジしてオリジナルのケースを作っ
てみてね♪



おすすめ図書



他にも興味深い書籍が
たくさんありますので
是非
「大野更紗」さんで
検索してくださいね！

大野更紗さん プロフィール

自己免疫疾患系の難病を発症後、闘病記「困ってるひと」
「さらさらさん」「シャバはつらいよ」を発表。
現在は医療福祉、歴史、難病を研究中。
講演や対談なども精力的に活動されておられます。



「困ってるひと」

ポプラ社

突然原因不明の難病を宣告されてしまった女子大学
院生。
なかなか病名が判明しな
い入院生活、検査、診断、
医療福祉制度について患
者目線でリアルに書かれ
ています。
グイグイ行動していく姿
に励まされ、ついクスッと
笑ってしまうシーンが盛り
だくさんの、面白楽しい闘
病エッセイです。



「シャバはつらいよ」

ポプラ社

シャバ＝病院の外の世界と表
現して、命がけの一人暮らしを
していく「困ってる人」の続編。
医療福祉制度への歯がゆさ、
難病患者が一人暮らしをする
大変さを、患者視点で書かれ
ている。
『何がなんでも生きてやる！』
と、パワーあふれるシャバ闘
病日記です。
シャバで生きて行くための勇
気とヒントが隠されていま
す！

↑ 大野更紗さん著書 ↓ のポプラ社さんへのアクセスはこちらです ↑



「さらさらさん」

ポプラ社

「困ってるひと」後、引き続き出版
された著書。
闘病記、各方面の専門家との対談
集となっています。
社会、福祉の制度に対してのヘビ
ーな意見や、生きるか死ぬか、命
に関しての思考など。
対談やインタビューでは、大野さ
んが感じたままの鋭い切り口に心
を掴まれます。
知識豊富な『大野節！』満載のボ
リュームたっぷりな一冊となっ
ています。



☆大野更紗さん☆

こちらの書籍は
私が入院生活で
悩んでいるとき
ある方に薦められ
共感し、
支えられた本です。

スラスラと楽しく読めて
明るい気持ちに
なれました。

ステイホームのおともに
映画の本はいかがでしょう
面白い映画がたくさんありますよ！



「邦画プレゼン女子高生 邦キチ！映子さん」

服部昇大
スピネル・ホーム社書籍扱コミックス

作者はあの有名な日ペンの美子ちゃん6代目の方！

マニアックな邦画が大好きな、映画部・女子高生の映子さん
が大好きな邦画を熱く解説してくれるマンガです。
映子さんが色々な分野の邦画一作品一作品の見所を、隅から隅まで語る姿は圧巻です。
1巻内で10作品以上の映画を紹介。現在5巻発売中！
マイナーな作品も、思わず見てみたい！と思わせる映子さんの姿や、個性豊かな部員たちのハチャメチャっぷりが面白い作品です。

←書籍の情報はこちらです

「守鍬刈雄のお暇なら本で映画の話でも」

守鍬刈雄(すぐわかるお)
アブリスタイル

チャンネル登録者数14万人YouTuber守鍬刈雄さん、映画あらずじ紙芝居、初の書籍化。
SF、白黒、サスペンス、ホラー、名作と呼ばれる映画を洋画を中心に、全て描き下ろし・独自解説しています。
シリアスな内容の映画を約20ページのマンガで簡潔に収めているので、読んだ後は映画本編が見たくなります。
映画を見た後に解説を読むと更に面白いです！

守鍬さんのYouTubeチャンネルには、書籍に収まりきれなかった映画もたくさん紹介されていますよ。
映画あらずじ紙芝居動画も合わせてお楽しみください！



守鍬刈雄さんのYouTubeチャンネルはこちら



おすすめ図書
担当：川端

会員さんのおうちで飼われているペットをご紹介します！

コロナ禍でおうち時間が増えましたが、YouTubeやテレビ番組で動物たちに癒された方も多かったのではないのでしょうか？可愛い動物たちがみなさんを癒してくれるのではないかと思います、このページを作成しました。

みなさんの癒しページになりますように！

※あなたのペットも紹介してみませんか？

ぜひ写真と一言紹介文を添えて、りんごの会までお送りください。



癒され
ましたか？



レオン

うちの周りをウロウロしていた野良猫。食い意地と食欲がすごく、体重が6.8kg！現在ダイエット中ですが、なかなか下っ腹が取れません。



サク

人懐こい性格で、話しかけると必ず返事をしてくれます。とても優しいけれど、神経質で美味しい物しか食べないグルメ猫です。



チョコ

元気いっぱいの子です。喧嘩っ早い一面があり、猫たちもタジタジです。

レオン、サク、チョコは同じおうちで暮らしています。



ちとせ

時々教えてもないのに、変なポーズをします。これは奇跡の1枚だと飼主は思っています(笑)人見知りですが、慣れると甘えん坊になります。



チャチャ

寝ている子供を起こそうとすると、飛び掛かってきます！出かける時も「行かないで」と服を引っ張ってくる、甘えん坊！



暁(さとる)

愛称は「ちゃと」

「ちゃと」と呼びたくて、ちゃと→さと→さとると後付けしました。「ちゃと」は猫の種類が「茶トラ」だからです。とってもビビリです。

令和2年度収支決算書

収入の部

単位：円

科目	予算	実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
会費納入(正会員)	65,000	75,000	10,000		30名×2,500円
(賛助会員)	10,000	12,000	2,000		6名
寄付金	55,000	265,297	210,297		25名
預金利息	5	6	1		
合計	130,005	352,303	222,298	0	

支出の部

単位：円

科目	予算	実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
印刷費	75,000	75,882	882		会報・振替用紙
郵送・通信費	45,000	44,370		630	会報郵送料
出張・活動費	0	0	0	0	コロナの影響で学会等に参加していない
その他	10,005	4,331		5,674	封筒・インク・振込手数料
合計	130,005	124,583	882	6,304	

	R2年度実績
収入	352,303
支出	124,583
収入一支出	227,720

会計：本村 嘉与子
会計監査：川端 千加子



たくさんの方からご寄付を賜り、本当にありがとうございました。先生方からご寄付を賜ることが増えており、アイザックス症候群りんごの会の活動が認められてきたような感じもしております。また「コロナ給付金の一部です。」とご寄付くださった方もおり、大変ありがたく感じております。R2年度は新型コロナウイルスの影響により学会等に参加できなかったため、大きな出費がありませんでした。今後の活動資金として大切に使用させていただきたいと思っております。今後も精一杯努力してまいりますので、よろしくお願いいたします。

ご寄付をくださった方で、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。

ご報告

RDD2021 浜松町ビルディング オンラインRDDセミナー

HAMAMATSUCHO BUILDING

難病と聞くと、寝たきり、苦しいなど辛いイメージをお持ちの方も多かったのですが、見た目は元気そうでも、治療をしつつ、案外活発に動いている難病患者もいると知っていただけたのではないかと思います。

難病患者同士の結婚は、大変なことも多いのですが、制度の活用などを取り入れつつ、日々を楽しく過ごそうとしている日常を知っていただけたら幸いです。

当日の様子はこちらからご覧いただけます。
<https://rddhamasmile.sakura.ne.jp/>

開催前から、RDD2021浜松町ビルディングのスタッフの皆様、大変お世話になりました。素敵なポスターを作っていただき、とても貴重な体験ができました。ありがとうございました。

2021年 3月10日(水)
12:00 ~ 13:30

What's RDD?

毎年2月最終日は「世界希少・難治性疾患の日」より良い治療と患者さんの生活品質の向上を目指し、世界各地でイベントが開催されます。





正会員・賛助会員のご案内



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。

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)

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グノカイ

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	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グノカイ

りんごの会の主な活動内容

- ・ 会報発行
- ・ 患者交流会
- ・ 情報の提供、共有
- ・ 各種学会での広報活動
- ・ グループLINEにて話し合いの場を提供など



※まずは下記まで必ずご連絡ください。

お問い合わせいただいた後に、いくつかのご質問をさせていただきますので、お答えください。

ご入会案内をご確認いただき、ご納得されたうえで、ご入会をお決めください。その後、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。

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



←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。



患者会の役員として一緒にりんごの会を支えてくださる方を募集しております。

計算やネット関連業務、会報作成、学会参加などご自身の得意なことを活かして、ぜひ一緒にりんごの会を支え、盛り上げてくださいませんか？

現在は主に患者主体で運営しておりますので、体調が悪いときにはご連絡が遅れるなど、みなさまにご迷惑をおかけすることもあります。協力して頑張っています。

(賛助会員のお力も必要です！)

スタッフが増えると、できることがもっと広がりますので、ぜひりんごの会までご連絡ください。

みなさまのご協力をお待ちしております。

編集後記

昨年の会報準備をしている頃に新型コロナの情報が入ってきました。あの時は、まさかこのような一年を過ごすとは思っていませんでした。会社も学校も授業や会議はリモートになりました。参加予定の学会も患者会のブース出展は中止になり、りんごの会10周年の活動は寂しいものとなりました。体調が悪化する人、入院や治療が今まで通りにいかない人、日々の暮らしに不自由する人が増えました。

そんな中、会員同士のLINEグループでのやり取りは、お互いの近況や相談、報告など温かい人との繋がりを感じるものとなっています。新規会員も増えています。仲間が増えることは嬉しいですが、それはまた痛みや苦しむ人がいるという悲しい現実です。しかし医師の間でアイザックス症候群が認知されて来たという現実でもあるので、この会報や地道な活動が少しはお役に立っているのではないかと感じています。

今回の会報は、対外的な活動の出来なかった一年だったためとても難しい誌面作りとなりました。それでも知恵を絞って内容を話し合い、マスクケースの担当者は何回も試作を重ねてくれました。できることは限られていますが、発信していく力は続けられると信じています。

ひとつ嬉しいニュースもありました。和久井代表夫妻が難病婚夫婦として講演したことです。続けてきた活動の成果だと思います。

終わりの見えない新型コロナ、みなさんの生活、体調が守られますよう強く願っています。そしてこの会報誌が皆さんの心をほっとさせ、こりとさせることができますように。お忙しいところご寄稿くださった先生方、本当にありがとうございました。感謝いたします。

(尾口)



ご寄付の お願い

当会では、左ページの活動を行い、アイザックス症候群患者の未来を明るくするために、みなさまからの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、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、送っていただくと会の運営がとても助かります。

当会の活動を発展させていくために、ひとりでも多くの方からのご支援が必要です。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。

※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。



振込手数料ならびに、郵送・送信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。

ご寄付振込先

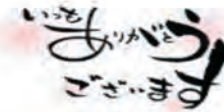
※会費振込先ではありません

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グノカイ

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グノカイ



ご寄付のお礼を申し上げます

この場をお借りして、みなさま方の温かいご支援に、あらためて心よりお礼申し上げます。りんごの会の活動資金として大切に使用させていただいております。

役員紹介

アイザックス症候群の患者のみなさまとそのご家族を正会員とし、また、当会の目的と活動内容に賛同し、援助して下さる賛助会員のみなさまで、りんごの会は構成されています。

ここで、活動の中心となる役員紹介をさせていただきます。患者が主として活動をしているため、至らない点もあるかとは思いますが、精いっぱい努力いたしますので、ご理解・ご協力を頂けると幸いです。



■代表■ 和久井 美紀

患者歴15年目になりました。昨年度はコロナ禍で思うような活動ができず、引きこもり生活だったせいか、ひどい体調悪化がなく、パルスは1度しかありませんでした。とはいえ、このまま何もしないで過ごすわけにはいきません。コロナ収束後には啓発活動に、今までのように力を入れていきたいと思っています。今年度もみなさまのご協力をよろしくお願いいたします。



■総務■ 尾口 牧子

診断がついて4年が過ぎた今、皆さんとの情報交換でこの病気がいかに手探りかを感じています。私自身はコロナ禍でも医療機関で働いていますが、疲れた後のLINEのつながりにも勇気と元気をもらっています。今回3年目のお役を、和久井代表や役員の皆さんと、こんな時だからこそ発信と活動を楽しませてもらえたらと思います。今年度もよろしくお願いいたします。



■監査■ 川端 千加子

アイザックス症候群の診断を受け6年目になりました。現在はコロナ禍の為、今までの治療が受けられず、小さな息子の体力について行くのも大変な日々です。落ち着いた際はもっと意欲的に治療や活動をしていきたいと考えています。これからもよろしくお願いいたします！

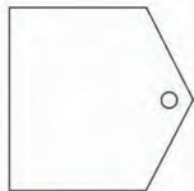
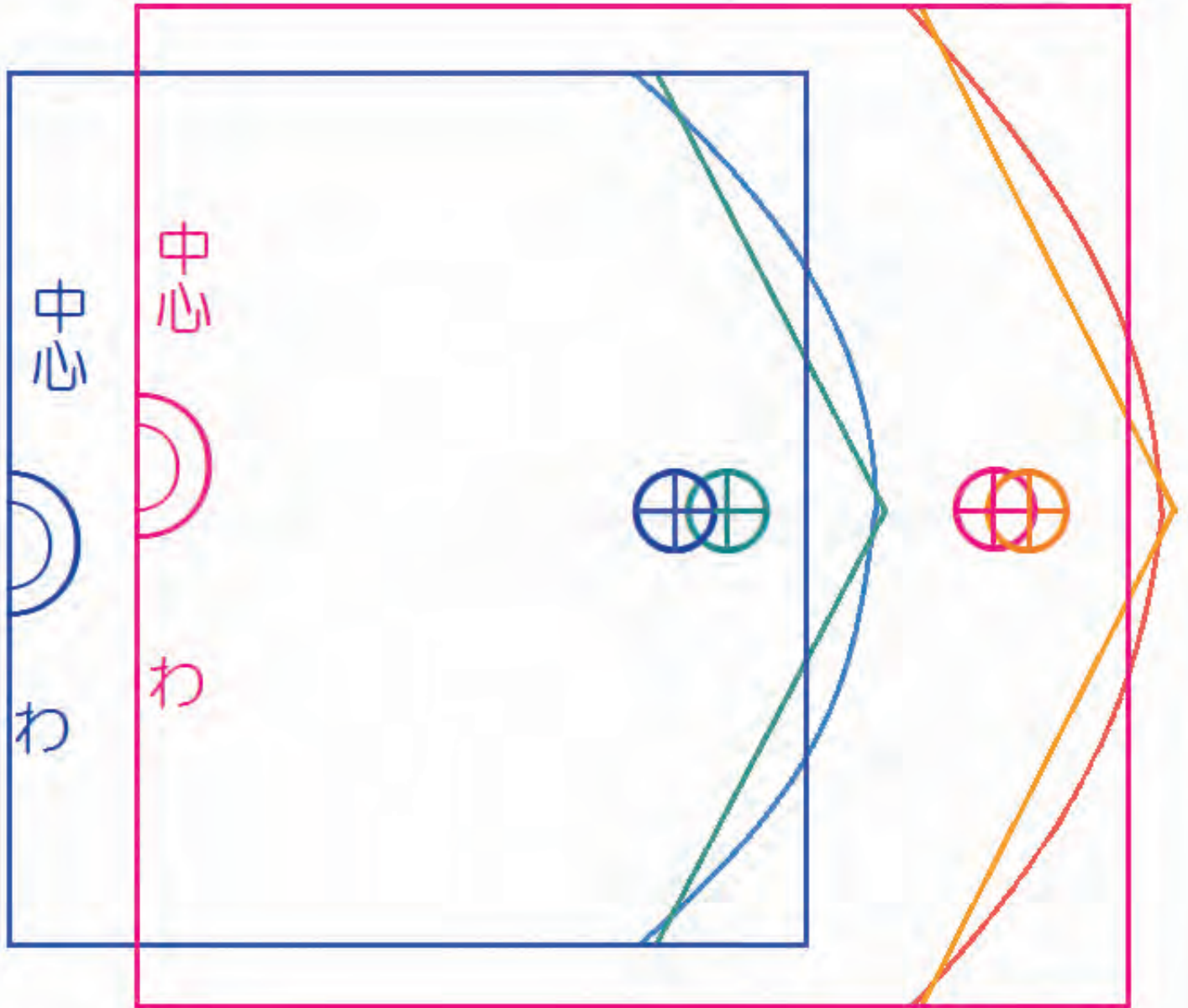


■会計・HP担当■ 本村 嘉与子

昨年に引き続き、会計とHPのお手伝いをさせていただきます。私自身は患者ではないので、患者の皆様の辛さを本当にわかることは難しいのかもしれませんが、皆様に少しでも寄り添えるよう、今年度も『出来るときに出来ることを少しでも』お手伝いさせていただきたいと思っています。頑張りますので宜しくお願いします。

マスクケース型紙

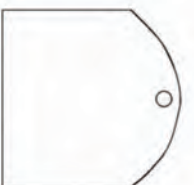
- ★周り1センチの縫い代込みです。
- ★印刷の関係で多少サイズに誤差が出る可能性もあります。



立体マスク用



使い捨てマスク用



立体マスク用



使い捨てマスク用



立体マスク用は使い捨て(不織布)マスクも兼用ですが、使い捨てマスクには、やや大きめです。
使い捨てマスクのみに使用する場合は、少し小さめに作った方がスッキリ収まるかもしれません。

というわけで、2サイズ用意しました。
左図から作りたいサイズと形を選んで、同じ色の線を写して使ってくださいね。



立体マスク用



使い捨てマスク用

マスクを置いてみた感じ