

## 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。

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。

厚生労働省指定難病の診断基準（図1）では、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、②myokymic discharge, neuromyotonic discharge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、血漿交換療法などで症状の軽減が認められることが「主要症状・所見」（図2）とされています。診断基準の中には、他に「支持症状・所見」と「鑑別診断」が挙げられています。今回は、「主要症状・所見」のうち①について説明します。

## Isaacs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、糖尿病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項目以上を満たし、Cの鑑別すべき疾患を除外したもの

\*Definite, Probableを医療費助成対象とする。

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

- 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

## 【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】

筋肉がこわばったり（筋硬直）、ぴくぴくしたり（筋けいれん）、攣ったり（こむら返り）する原因は多彩です。脳～脊髄～末梢神経～神経筋接合部～筋肉に至る経路のどこかに「過剰な電気興奮」が生じると、上記のような症状を認めます（図3）。アイザックス症候群は、「末梢神経」の過剰興奮が原因であることが重要です。筋硬直、筋けいれん、筋ぴくつきを生じる疾患群とその起源について図4にまとめました。

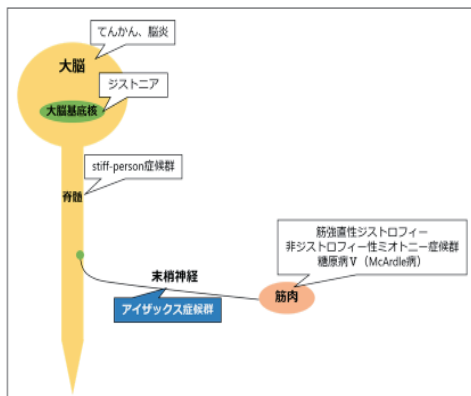
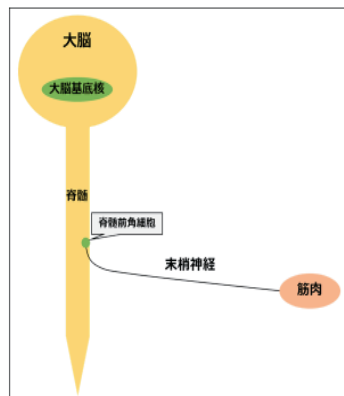


図 3

| 起源     | 疾患                                      |
|--------|-----------------------------------------|
| 筋肉     | 非ジストロフィー性ミオトニア症候群<br>筋強直性ジストロフィー<br>糖原病 |
| 関節     | 関節リウマチ<br>リウマチ性多発筋痛症                    |
| 神経筋接合部 | 薬剤性                                     |
| 末梢神経   | アイザックス症候群<br>末梢神経障害 全般<br>神経叢障害 全般      |
| 脊髄神経根  | 変形性脊椎症                                  |
| 脊髄前角細胞 | 運動ニューロン病<br>(筋萎縮性側索硬化症・球脊髄性筋萎縮症など)      |
| 脊髄     | stiff-person症候群<br>脊髄障害 全般              |
| 大脳基底核  | ジストニア                                   |
| 大脳皮質   | 脳梗塞、脳炎、てんかん<br>抗VGKC複合体関連辺縁系脳炎          |
| その他    | 線維筋痛症<br>良性線維束収縮症候群<br>不安感、薬剤性          |

図 4

「ニューロミオトニア」と似た言葉として、「ミオトニア」があります。どちらも筋肉が収縮した後、弛緩できずに、筋肉が硬直する現象を認めますが、その起源は異なります。ミオトニアは「筋肉」自体の過剰興奮が原因です。本来はミオトニアが本家で、ミオトニアに似ているけど、筋肉由来ではなく、末梢神経由来の所見のことを「ニューロミオトニア」（ニューロ＝神経）と呼んでいます（図5）。どちらも、手をグューっと閉じた後に、パツと開いてもらおうと、手が開きにくい「把握ミオトニア」という現象を認めます。「ミオトニア」は母指球を叩くだけで筋肉が収縮します（叩打ミオトニア）。「ニューロミオトニア」では叩打ミオトニアが生じない点が、一応の鑑別方法になりますが、この所見のみで必ずしも100%鑑別できるわけではありません（図6）。

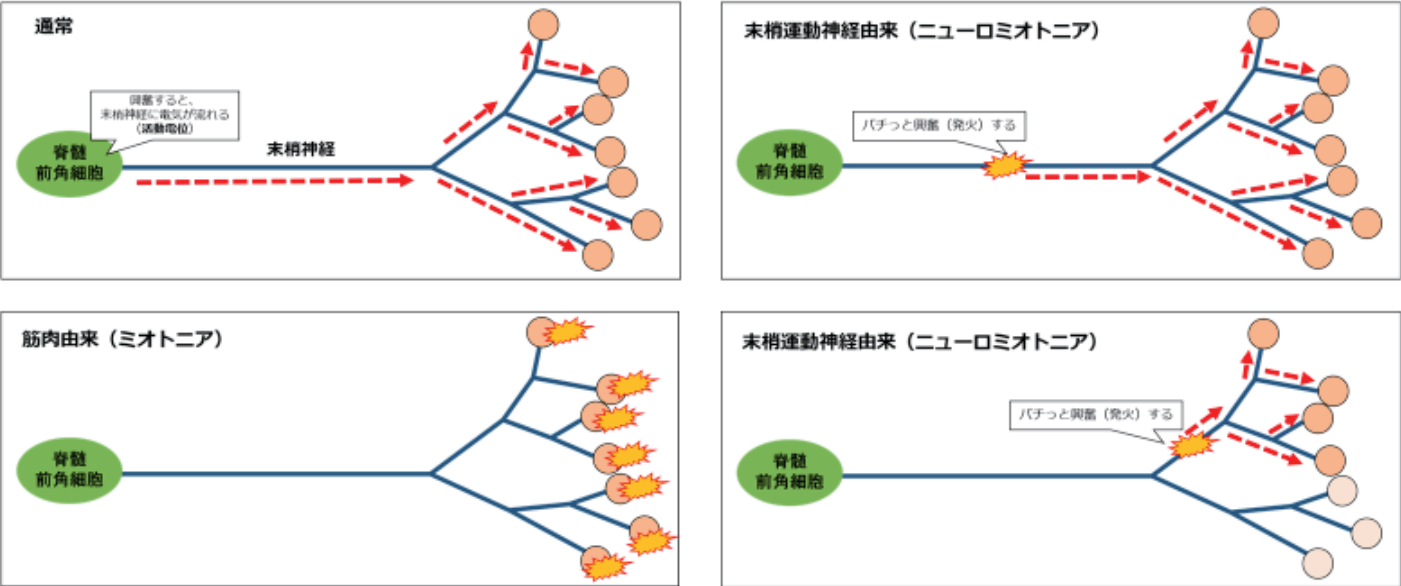


図 5

|                       | ミオトニア                           | ニューロミオトニア                                    |
|-----------------------|---------------------------------|----------------------------------------------|
| 見た目                   | 手をグーっと握った後、<br>すぐに開けない<br>(筋硬直) | 手をグーっと握った後、<br>すぐに開けない<br>(筋硬直)              |
| 把握ミオトニア<br>(グーっと手を握る) | ○                               | ○                                            |
| 叩打ミオトニア<br>(筋肉を叩く)    | ○                               | ×                                            |
| 興奮性亢進                 | 筋肉由来                            | 末梢運動神経由来                                     |
| 針筋電図                  | ミオトニア放電                         | ニューロミオトニア放電<br>クランプ放電<br>ミオキミア放電<br>線維束性収縮電位 |

図 6

診断においては、アイザックス症候群に特徴的な所見だけでなく、同じような症状を認める疾患をできるだけ除外することも必要です（除外診断）。繰り返しになりますが、「末梢神経由来の過剰興奮」を証明することがポイントです。しかしながら、臨床症状・所見のみでは、どこに由来するか判断困難なため、「客観的な」評価方法として針筋電図検査が重視されています。「筋肉由来のミオトニア」と「末梢神経由来のニューロミオトニア」は、それぞれ特徴的な針筋電図所見を呈しますので、鑑別は可能です（針筋電図検査については、次回以降にご説明します）。最近では、超音波検査による筋肉の「動き」を診断に用いることもありますが、あくまで「動き」の評価であり、「起源」の評価ではありませんので、解釈には注意が必要です。今回は、アイザックス症候群の主要症状は「末梢神経の過剰興奮」が原因であることを説明しました。次回は、診断に欠かせない針筋電図検査について説明予定です。

# もっと知りたい！ Q&A

## 鳥取県難病相談・支援センター編

難病と診断されて毎日が不安・・・  
自分が受けられる医療福祉の制度がわからない・・・  
これからどうしよう・・・

そんな私たち難病患者を日々支え、情報をくださる場所が全国にあります。難病相談・支援センターです。  
今回は私、川端が利用させていただいている鳥取県難病相談・支援センターの佐々木さんにお話を伺いました。

インタビューを通し、少しでもみなさんの助けになりたい、生きる活力のためにセンターに相談してほしいという、佐々木さんの熱心なお気持ちが伝わってきました。

みなさんもわからないことがあった時には、お近くの難病相談・支援センターにご相談されてみてはいかがでしょうか？

### 【ご紹介】



鳥取県難病相談・支援センター  
佐々木貴史さん

### Q1：難病相談・支援センターとは、どのような施設でしょうか？



A：難病相談・支援センターは、難病患者さんが療養生活を送る上で生じる療養生活上の悩みや不安等に対し、必要な情報の提供や助言等を通じて支援を行う施設であり、全国の都道府県と政令指定都市ごとに設置されています。

鳥取県に於いては平成17年に鳥取大学医学部付属病院、平成29年に鳥取医療センターへそれぞれ設置されています。



### Q2：鳥取県難病相談・支援センターは、どのような資格の方がおられますか？



A：鳥取県難病相談・支援センター米子は、専任の相談員として社会福祉士1名が在籍しています。また、当大学はセンターだけでなく、重症難病患者さんの入院施設を確保することなど、医療・療養環境の整備を目的として「難病医療連絡協議会」が設置されているため、難病医療連絡協議会に所属する保健師、社会福祉士（各1名ずつ在籍）と協同として業務を行っています。

### Q3：鳥取県難病相談・支援センターが主催で開催しているイベントについて、教えてください



A：定期的なイベントとしては難病患者さん同士の交流を目的とした難病患者サロン「あすなろサロン」を月に1回開催しています。また、膠原病、リウマチ、ALSについては患者会主催の交流会を毎月（リウマチは隔月）難病相談支援センター内にて開催しています。交流会以外のイベントとしては、毎月ハローワークから難病患者就職サポーターの職員にお越しいただき、難病患者向けの就労相談会も行っています。



Q4：私たち難病患者が活用出来る医療福祉の制度について、教えてくださいか？

重要!



A：はい、ご紹介致します。

●難病関連の主要な制度としては、医療費の助成制度「特定医療費」が挙げられます。この制度を利用する上で注意していただきたいのは、日常生活動作の指標（バーセルインデックス）が一定以下でなければ利用できない制度であるという点です。

ただし、指定難病の治療で年間3か月間、一定額以上の医療費自己負担がある方は、軽症高額扱いとして申請が可能です。

特定医療費以外の制度については、疾患ごとの特徴、さらに患者さんごとの個別性が高いことから、全てを書ききることは難しいため、代表的な制度のみ挙げさせていただきます。

●症状が比較的安定している（バーセルインデックスの点数が高い）患者さんの場合は、就労支援の諸制度が活用できます。

具体的には、ハローワークを通じて難病患者が求職活動を行った場合に雇った企業に対して助成金が支払われる制度「特定求職者雇用開発助成金」や、予めお試し期間を設けることで企業と患者さん双方が求職活動を行いやすくする「トライアル雇用制度」などが挙げられます。

その他、既に仕事についていて難病が原因で休職せざるを得なくなった場合については傷病手当金、仕事を退職する場合は失業保険の各種制度が利用可能です。

●ある程度病気が進行している方の場合には特定医療費の他に障害者総合支援法に基づく福祉サービスを利用することができます。

本来は手帳の交付された身体・精神障害者向けの制度ですが、難病患者であれば手帳や特定医療費の受給者証がなくても利用可能です。

ただし、障害者と同様に市区町村役場で手続きを行い、身体機能がどの程度障害されているか判定を受けて区分1～6に該当しているという認定を受ける必要があります。

判定を受けていればヘルパーサービスや作業所の通所などが利用可能です。



一方で、補装具（杖や車椅子等）や日常生活用具給付等事業（介護用ベッド等）は区分認定がなくても補助を受けることができます。

これらの障害者向けの制度は基本的には64歳以下が対象ですので、65歳を超えていてサービスを新たに利用する場合は介護保険を利用することになります。

●その他、重度障害やそれに準ずるような症状の方の場合は、福祉医療制度や障害年金が利用可能になります。

福祉医療制度は都道府県ごとに、名称や制度が異なるのですが、概ね身体障害者手帳2級以上を対象に特定医療費よりも安い自己負担額で医療費助成を受けることができます。

福祉医療制度は市区町村役場、障害年金は年金事務所が窓口です。



Q5：ありがとうございます。



それでは最後に、全国の難病患者さんへメッセージをお願いします！

A：難病患者に対する医療福祉サービスは自治体ごとで提供されるサービスに差があることも珍しくなく、患者の個別性によって利用の可否も大きく変わります。

詳細についてはかかりつけの医療機関や市区町村や保健所窓口、難病相談支援センター等にお気軽にご相談下さいね！



\* 佐々木さん \*

この度はご協力頂き、誠に  
ありがとうございました！

担当：川端

【難病情報センター URL】

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>

※こちらから全国の都道府県別  
難病相談支援センター  
一覧を検索することができます



# 感染症に打ち勝とう！

WIN!



私たちの周りには、細菌やウイルスがたくさん蔓延しています。最近では、新型コロナウイルスによる肺炎が世界的に流行していますが、マスクの着用や、正しい方法で手洗いをする事で、ある程度防ぐことができるとも言われています。正しい手洗いは、新型コロナウイルスだけでなく、インフルエンザウイルスやノロウイルスの予防にもつながりますので、しっかりと行いましょう。

ここでは感染症に打ち勝つための、正しい手洗い、歯磨きの方法、免疫力をあげるお料理、手作りマスク作成方法をお伝えいたします！ぜひ参考にして、感染症に負けない努力をしましょう！

やってみよう！

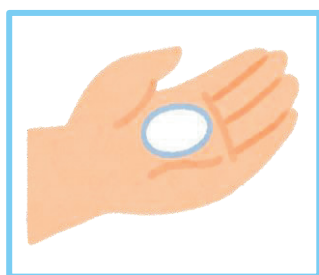


## 正しい手の洗い方

※ 手を洗いながら、2回ハッピーバースデーを歌うと、しっかり洗うのにちょうどいい時間になると言われています。ぜひ実践してみてください！



手を洗おう



① 流水でよく手をぬらした後石けんをつけます



② 手のひらをよくこすります



③ 手の甲をのばすようにこすります



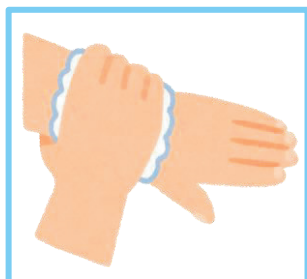
④ 指先・爪の間を念入りにこすります



⑤ 指の間を洗います



⑥ 親指と手のひらをねじり洗いします



⑦ 手首も洗います



⑧ 流水でしっかり流します



⑨ きれいなタオルかペーパータオルで水分を拭き取ります



細菌やウイルスは目に見えません。特に今回、問題になっている新型コロナウイルスは、無症状の感染者が感染拡大させているなどと言われています。自分が感染していても気付かないで、誰かにうつしているかもしれません。うつらない、うつさないように、できるだけ家で過ごし、正しい手洗いを心がけましょう。



うちで過ごす

# 感染予防には丁寧な歯磨きを！！



## 丁寧な歯みがき

### 注意！ウイルスは口からもやってきます

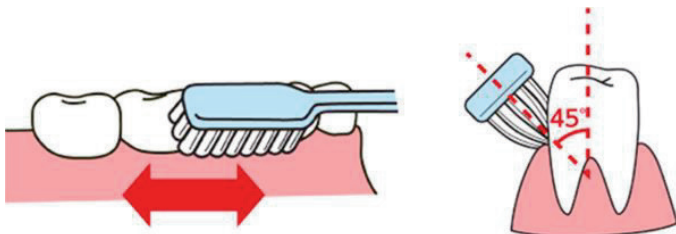
現在、たくさんの論文が発表されています。ウイルス感染が「口腔からも始まる」可能性を示しています。今後ますます検証が進むと、ウイルス感染の予防には口腔衛生管理が重要であることがはっきりしてくることでしょう。

手洗い・うがいに加えて、お口のセルフケア（丁寧な歯磨き）とプロフェッショナルケア（歯科医院での専門的クリーニング）を心がけてください。また、舌を磨くこともウイルス感染予防に効果があります。

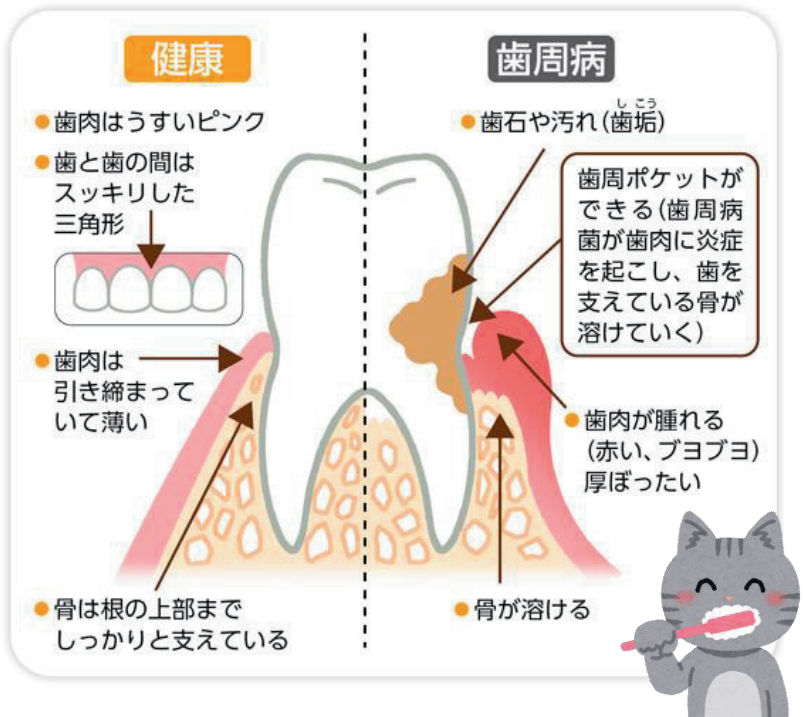
睡眠や栄養が不足したり、過度なストレスを抱えていると免疫機能が低下し、病気に対抗できずに風邪や感染症などにかかりやすくなります。

### 歯磨きのコツ

- ①歯磨きは夜寝る前と朝の歯磨きが有効です。寝ている間は唾液の分泌が少なく菌の温床になります。寝る前にしっかりと磨き、起きたらその菌をきれいに吐き出しましょう。もちろん出来るときは食後も。
- ②歯磨き粉は、小指の爪の半分くらい。多いと泡立って磨いた気持ちになってしまいます。タバコのヤニやお茶などの着色が気になったら、磨いた後の仕上げに少しつけて磨いてください。つけなくてもOKです。
- ③歯ブラシは小さめでやわらかめの物がオススメです。歯の1本1本を磨けるものがあります。硬いと短い時間で磨いたつもりになります。また、歯肉や歯を傷つけてその傷から菌が繁殖します。
- ④歯ブラシはいろいろな種類があります。歯の形や歯並びに合わせた大きさにしてください。歯間ブラシ・フロス・などの併用も大事です。
- ⑤自分で磨いてもなかなか汚れは取り切れません。磨き残しのチェックや歯磨きの仕方、歯周病の検査など、定期検診はとても大切です。



歯と歯肉の境目に45度くらいにブラシを当てて、細かく動かしながら少しずつずらしていきます。歯周病の細菌はこの歯と歯肉の境目から、歯肉の深いところへ入ってたまっています。そうなるとう歯ブラシでは取れません。



歯周病菌は、糖尿病や心筋梗塞、腎臓病を悪化させることも分かってきています。また、認知症にも関係あることが分かってきました。高齢者の誤嚥性肺炎の予防には定期的なプロによるケアが大切です。インフルエンザや、コロナウィルスも同様だと考えられています。

# 免疫力をあげて簡単に作れる料理

## 免疫力がアップする食材の代表的なもの

- ◎ヨーグルト・・・食物繊維と一緒にとると善玉菌を増やす。
- ◎納豆・・・練ってから醤油やからしを混ぜる。
- ◎しょうが・・・内臓の温度を上げる。
- ◎ニンニク・・・免疫細胞を活性化させる。
- ◎長ネギ・・・焼くのが1番免疫調節効果がある。
- ◎レバー・・・免疫防御機能を高める。
- ◎味噌・・・酵母菌は熱に弱いので沸騰させない。
- ◎わかめ・・・熱を加える料理では食べる直前に入れる。
- ◎きのこ類・・・免疫調整作用がある。
- ◎緑茶・・・免疫力をあげるNo.1。80℃くらいで飲みます。
- ◎りんごジュース・・・皮ごとしぼるといい。
- ◎紅茶・・・ウィルスの感染力を弱める。
- ◎バナナ
- ◎干し柿
- ◎アーモンド
- ◎豆類
- ◎ブロッコリー



## ごろごろお野菜グリル焼き

残りものの根野菜をざく切りし、耐熱皿に入れレンジでチンします。その上にきのこやブロッコリー、ネギや豆など何でものせて。塩コショウしてグリルで20分くらい。焼きあがったら、アーモンドを砕いてパラパラしたら美味しいですよ。



## 市販のワンタンスープ 免疫増強版

市販のワンタンとスープのセットに付け加えます。  
◎しょうが・長ねぎ・きのこ・わかめ・にんじん・ほうれん草を加えます。  
◎仕上げにごま油やにんにくチューブ、白ごまを加えてもいいですね。

## 免疫つめつめワンタン

- ◎ワンタンの皮に詰めるだけです。
  - ①納豆を味付けしてにんにくチューブを適量混ぜます
  - ②ひき肉、わかめ、ピザ用ナチュラルチーズを混ぜます。
  - ③レバーをたたいて薄くして長ネギと味噌を混ぜます。
- それぞれをワンタンの皮に詰めて水溶き小麦粉でくっつけて170度の油で揚げます。

## 突っこみ鍋

麺つゆと昆布茶で出汁をとり、ひき肉団子やレバー、魚を入れます。ごぼうと油揚げがあればベストです。きのこ類をたくさん。ベーコンや残り野菜なら何でも。仕上げはたっぷりのにらで香り高く。

## 冷しゃぶりんご ドレッシング

豚肉を熱湯で茹でて、冷水につけます。レタスやキュウリ、トマトやバナナを盛り付けします。ドレッシングは、100%りんごジュース50cc、小さじ1の酢(あればりんご酢)、小さじ1のお醤油。小ねぎをたっぷりとのせて完成。  
◎時間があればりんごをすりおろして入れるともっと美味しいです。



## 栄養満点！お赤飯弁当

小豆いっぱいのお赤飯。卵焼にはシラスが。タケノコとわかめの煮物に黒豆です。





# マスクを作ってみよう！



この春、コロナウィルスの影響で店頭からマスクが消えてしまいました。

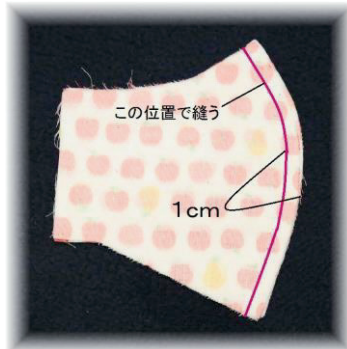
多少の買い置きはあっても、いつなくなるかわからない、そんな不安の中、洗って繰り返し使えるマスクがあると便利です。

面倒くさそうでも作ってみると意外と簡単ですので、いざという時のために数枚作っておいてはいかがでしょうか。



【1】

型紙に合わせて左右対称に2枚ずつ、4枚裁断する。



【2】

表用、裏用それぞれ中表にして中心部を端から1センチのところで縫い合わせる。



【3】

縫い代に1センチくらいの間隔で切り込みを入れ、アイロンで割る。

【4】

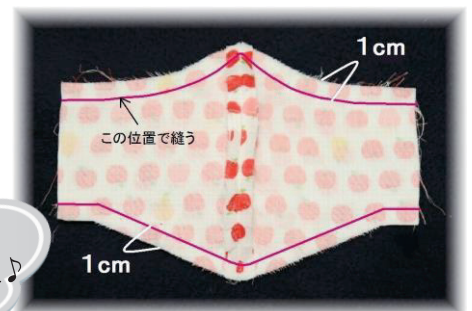
中表にして表と裏を合わせ、上下1センチのところで縫い合わせる。



## 出来上がり♪



ひっくり返す前にアイロンで縫い代を折っておくといいよ♪

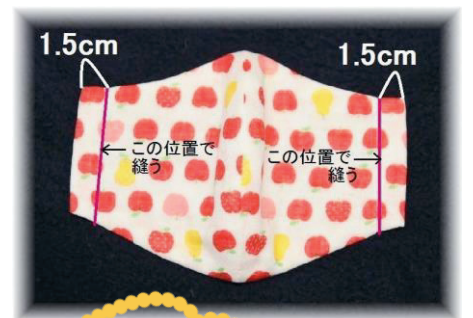


【5】

表にひっくり返す。

【6】

アイロンで形を整え、両端を3つ折りにして縫う。

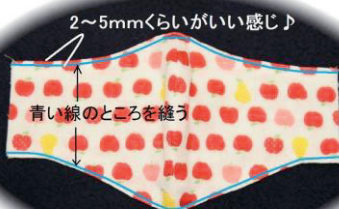


【7】

両端にゴムを通して輪にして結ぶ。結び目は3つ折りの中に隠す。

ゴムの長さは付ける人に合わせて決めてね。最後のページに型紙を用意したので参考にしなね♪

## ひと手間かけて・・・



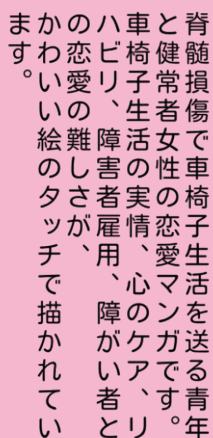
【5】でひっくり返したあと、上下にミシンをかけておくと、洗濯したときの型崩れ防止になるよ♪

1cm/1.5cmで折ってね。ここにゴムを通すよ。



私のおすすめは  
『パーフェクトワールド』  
『グスコブドリの伝記』  
です

お家でゆっくり過ごす時間が多くなりましたね  
 こんな一冊で気分転換はいかがでしょうか  
 みなさんにおすすめの書籍をご用意しました！



こちらから  
無料お試し読みが  
出来ます

『パーフェクトワールド』  
講談社 有賀リエ

こちらから  
無料お試し読みが  
出来ます



医療関連の中でも薬剤師に焦点を当てたマンガです。薬剤師のお仕事や葛藤などを、若い薬剤師の女性を主人公にコミカルに描いています。笑いあり涙あり。薬学の知識が無い方でも面白く読める医療ドラマです。

『アンサンングシンデレラ』コミックゼノン 荒井ママレ



こちらから  
無料お試し読みが  
出来ます



一九九三年、ろう重複障害者施設を元を描いたマンガです。  
障がいを持つ子供、親、施設での様子がとてもリアルに描かれています。  
障がいを持って産まれた子供と周囲の先見えない闇。  
その中で光を見つけ生きていくことの大切さを教えてくれます。

『どんぐりの家』  
小学館 山本おさむ『グスコブドリの伝記』  
宮沢賢治 童話集

何のために仕、事をしてはいてのか。  
 誰かには、何をしたいのか。  
 幸せに生きたらどうか。  
 豊かに生きる通か。  
 ブドリの生けるか。  
 大生きているか。  
 生ずるにないで欲しい一冊  
 で開いた瞬間宮沢賢治の不思議な  
 世界を感じてゐる代り込ませる人です。  
 本を手にしたとき、浮かぶ、



31歳で余命2年と宣告され、33歳で亡くなったフリーライターのブログを書籍化したもので、全3巻が出版されています。

筆者自身が「感動系の闘病記とは逆」と語るとおり、入院中にベッドでプラモデルをつくったり、同室のラーメン屋のオヤジと喧嘩したりと、どのような境遇になっても自分らしさを失わない筆者の逞しさとユーモアに感服しました。

『31歳ガン漂流』  
ポプラ社 奥山貴宏

鳥取県難病相談・支援センター米子  
佐々木さんよりご紹介

書籍の情報は  
こちらです

## ゆうこ新聞のご紹介



こんにちは！突然、りんごの会の会報にお邪魔させて頂きました、ゆうこ新聞の小川です。アイザックス症候群の皆様ともちょっぴり盛り上がる(?)共通カードを持つ、全身性エリテマトーデス(\*SLE)のわたし。例えば…



- ① 覚えづらいカタカナ病名
- ② 説明が難しい全身症状
- ③ 見た目に分かりづらい
- ④ 時にはステロイドパルス
- ⑤ 「早く治るといいね」がせつない

…書いていて複雑な気持ちになりましたが(笑)さて、いかがでしょうか。

ゆうこ新聞は「病気で当たり前の日常を失った気持ちは共通のもの」と考えて発行し10年目のフリーペーパー。りんごの会の和久井さんには取材で何度も助けて頂き、昨年「つえを持つ暮らし(33号)」ではアイザックス症候群の方の「杖は折れそうな心のつかえ棒に」という声に、さまざまな病気の読者が共感しました。現在は37号「車椅子の暮らしと困難(仮題)」制作中。未知のウイルスに怯える今、病名を越えた絆で支え合っていきましょう。



左から「杖」がテーマの33号。「ペット」最新号36号

ゆうこ新聞に興味のある方はこちらまでご連絡ください。  
[yuko-news@hotmail.co.jp](mailto:yuko-news@hotmail.co.jp)

### \*SLEとは



膠原(こうげん)病のひとつで、自分の免疫が自分を攻撃することで、脳や腎臓、関節、皮膚など全身のあちこちが炎症を起こします。紫外線に当たると悪化しやすいです。

ゆうこ新聞もりんごの会と同じ10周年なのですね！10周年おめでとうございます！いつも患者の生の声を届けてくださる「ゆうこ新聞」。りんごの会では最新号が発行される毎に、グループラインで会員にも配信しています。これからも私たち患者の生の声を、様々な視点から拾って記事にしてください！

## 編集後記

歯磨き・料理担当：尾口

世界の不穏な状況に、難病患者はより一層恐れを抱いて生活。でも、なぜかこの会報を作るためのやり取りは笑顔になったり、時々吹き出したり、の楽しい癒しでもありました。みんなで会うこともできない中、和久井代表の緻密ながらも行け行けドンドンのリーダーシップに、りんごの会の10年の重みを感じます。私たちみんなが手を取り合い、さらに生きやすい日々を迎えられますように願うばかりです。

Q&A・おすすめ図書担当：川端

今回初めて会報作成に携わらせて頂き、右往左往するばかりでした。改めて、この10年間りんごの会を運営して頂いた皆さまに感謝申し上げます。この度は記事作成をお手伝いくださった鳥取県難病相談・支援センターの佐々木さん、大変お世話になりました。これからはもっとスムーズに作業をこなせるよう精進致します。皆さま、ありがとうございました。

マスク担当：本村

「マスクを作ってみよう」のページを担当しました。型紙を作り、マスクを作り、「パワポって何だ？」程度の知識でのページ作り、他の役員とのラインでのやりとりは、時には焦り、時には癒され、終わってみれば楽しい時間でした。コロナの影響でマスク不足になり、あちこちで簡単なマスクの作り方が紹介されていますが、型紙も載せましたので、これを参考に作ってみようと思われる方がいれば幸いです。

全体担当：和久井

今回から始まった中村先生の連載！患者さんはこの内容待ち望んでいたのではないのでしょうか？途切れさせないよう、先生と共にこの先も頑張ります！

毎回会報作成はバタバタですが、新型コロナの登場でパニックです！さてどうしよう…こんな時はみんなに助けを求めよう！いつもの思い付きでしたが、10周年お祝いメッセージを催促(?)したり、論文を訳してもらったり、先生方に助けていただいて出来上がりました。会報に関わってくださったみなさまに、とにかく感謝しています。ありがとうございました！



# 平成31年度収支決算書

## 収入の部

単位：円

| 科目       | R1年度予算  | R1年度実績  | 比較      |        | 備考・内訳 |
|----------|---------|---------|---------|--------|-------|
|          |         |         | 増加      | 減少     |       |
| 会費（正会員）  | 50,000  | 59,100  | 9,100   |        |       |
| 会費（賛助会員） | 20,000  | 8,000   |         | 12,000 |       |
| 寄付金      | 21,000  | 288,676 | 267,676 |        |       |
| 助成金      | 350,000 | 350,000 |         |        |       |
| 預金利息     |         | 5       | 5       |        |       |
| 合計       | 441,000 | 705,781 | 276,781 | 12,000 |       |

## 支出の部

単位：円

| 科目     | R1年度予算  | R1年度実績  | 比較     |         | 備考・内訳             |
|--------|---------|---------|--------|---------|-------------------|
|        |         |         | 増加     | 減少      |                   |
| 印刷費    | 62,000  | 52,290  |        | 9,710   | 会報・振込用紙の印刷代       |
| 郵送・通信費 | 32,000  | 41,552  | 9,552  |         | 会報等の郵送など          |
| 出張・活動費 | 327,000 | 180,814 |        | 146,186 | 交通費・宿泊費など         |
| その他    | 20,000  | 88,196  | 68,196 |         | 封筒、バナースタンドなど *注   |
| 合計     | 441,000 | 362,852 | 77,748 | 155,896 | *注：助成金返金¥50,542含む |

|       | R1年度実績  |
|-------|---------|
| 収入    | 705,781 |
| 支出    | 362,852 |
| 収入－支出 | 342,929 |



たくさんの方からご寄付を賜りました。本当にありがとうございました。今年度は助成金をいただけていないため、大切にこれからの活動にも活用させていただきます。今年度、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。

会計：山崎 亜沙美  
会計代理：本村 嘉与子  
会計監査：杉江 友里

## りんごの会役員紹介

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、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14年目です。1年を通して波はありますが、昨年の血漿吸着療法が効いているのか、私自身の体調は悪くなりすぎなかったように感じています。しかし、2年連続で家族の入院や手術があり、精神的に辛かったです。自分だけでなく、家族もいつ何が起きるかわかりません。気持ちを引き締めて、できることをする時に頑張ろうと思います。りんごの会も10周年となり、たくさんの方に感謝しております。これからもよろしくお願いします。

### ■総務■ 尾口 牧子

症状が出て7年、診断がついて3年になります。昨年役員をさせていただき、りんごの会の歩みの深さを知りアイザックスの病の幅を知ることができました。私は来年還暦を迎えます。この活動を通して得た生きることの強さと術に感謝しています。まだ頑張れる！グループLINEでのほっこりしたやり取りが楽しいですね！今年もやれることを少しずつ頑張ります。よろしくお願いします。

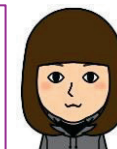


### ■監査■ 川端 千加子

今年度から役員を勤めさせて頂く事になりました。患者歴4年です。アイザックス症候群と診断され、これからの生活が不安で堪らない中、りんごの会に出会う事ができました。患者同士悩みや情報を共有でき、私の心の支えになっています。未熟者ではありますが、これからもどうかよろしくお願い致します。

### ■会計・HP担当■ 本村 嘉与子

昨年に引き続き、今年度も役員としてお手伝いさせていただくことになりました。私自身は患者ではありませんが、家族が「アイザックス症候群」と診断されて15～6年になります。今年度は会計担当という、責任重大な役を任せられました。皆様からお預かりする大切なお金をしっかり管理したいと思っています。パソコン操作も得意ではありませんが、HPの更新も頑張りますので、よろしくお願いします。





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。

この疾患の認知度向上のために、各種学会にもブース出展をさせていただき、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。

#### 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



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

**※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のちに、会費のご入金先をお知らせいたします。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

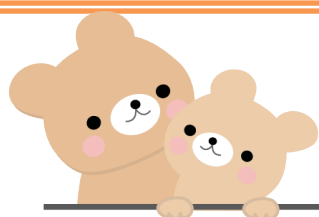
住所

〒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



## 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ものとするために、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（店番） | 〇一九（ゼロイチキュウ）店（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 |



#### 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きます。

# マスク型紙

## 大人用

大きめサイズ

標準サイズ

小さめサイズ

折り線

折り線

ゴム通し部分は折り線の  
位置で3つ折りにしてね  
多少ズしても平気平気♪



- ★型紙は周り1センチの縫い代込みです。
- ★生地は表用・裏用それぞれ左右対称で2枚ずつ裁断します。

★コピーするか、他の紙に写して使ってくださいね。

★まずは1つ作って、使う人の顔に合わせて大きさやカーブを調整していただくと良いと思います。

## 子供用

幼児サイズ

小学生サイズ

折り線

折り線

全サイズ大きさを  
比べてみました

