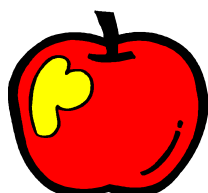
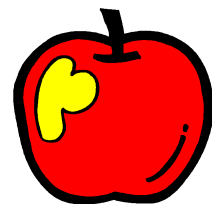


平成27年 1月発行
アイザックス症候群りんごの会 会報
vol.02



Ringo Times



アイザックス症候群りんごの会

[The Isaacs syndrome association Japan (Ringo no Kai)]

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 etc

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





アイザックス症候群りんごの会

- 🍎 P.1 ごあいさつ
- 🍎 P.2 アイザックス症候群とは？
- 🍎 P.3~4 活動報告
- 🍎 P.5 J-RARE.netご紹介
- 🍎 P.6 難病医療助成費制度
- 🍎 P.7 医者にかかる10箇条
- 🍎 P.8 私とりんごの会
- 🍎 P.9 わたしの住む街
- 🍎 P.10 世界希少・
難治性疾患の日
- 🍎 P.11 平成25年度収支決算
報告
- 🍎 P.12 役員紹介
- 🍎 P.13 入会案内・ご寄付の
お願い
- 🍎 P.14 難病認定署名のお願い

名前の由来

『1日1個のりんごは医者を遠ざける』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。

『アイザックス症候群りんごの会活動指針』

- 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の患者、家族の相談・話し合い・交流の場を提供する
- アイザックス症候群を難病指定(特定疾患)に！

ごあいさつ

りんごの会が誕生して、5年目を迎えました。

まだまだ会員は少なく、この病気に罹患する患者さんの少なさを痛感しております。

もっと患者会の認知度が上がるように努力しなければいけないと思う反面、同じ辛さを感じる患者さんが増えないで欲しいとも思います。

最近では、支援してくださる会員さんが増え、とても心強く感じています。ありがとうございます。

「会員でも何の役にも立てないから」と言われる方がいますが、病気なのですからできなくて当たり前です。しかし、そんな方にもできる活動はあります。

会費を納めることです。会費によってりんごの会は活動できます。そして新しい情報を皆さんにお届けすることにつながります。

病気で辛いときこそ患者会を頼ってください。

知りたいこと、やってほしいことなど、いつでもご連絡ください。みんなで患者会を作っていきましょう！

みなさんに身近な患者会であるようこれからも努力していきたいと思っています。これからもよろしくお願いいたします。



代表 和田美紀

Isaacs(アイザックス)症候群(Isaacs' syndrome)とは？



アイザックス症候群第一任者である、鹿児島大勝病院院長の有村公良先生にアイザックス症候群について、簡単に、かつわかりやすくお答えいただきました。アイザックス症候群について正しく知ってください。



アイザックス症候群とは

1961年Isaacsにより末梢神経の異常が原因で持続性に筋の収縮や、筋の異常な運動が起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神経疾患として知られるようになりました。

病因・病態

神経の興奮性を鎮めるのに重要な電位依存性 K^+ チャンネルが、自己抗体(抗VGKC複合抗体)により障害され、筋肉のけいれん・硬直や痛みが生じる疾患で、原因は不明です。

診断

症状は運動症状として、筋痙攣・筋硬直(運動負荷・虚血・寒冷で増強)、筋肥大、筋のピクつきなどが見られ、感覚症状として異常感覚、疼痛が、また自律神経症状として、発汗過多、皮膚の色調変化、高体温などがみられます。

診断はこのような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(鹿児島大学病院神経内科で測定)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(テグレトール、アレビアチン、ガバペンなど)が用いられます。重症になると抗体を除去(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。ただ原因が不明のため自然寛解以外は今のところ完全に治癒させる治療はなく、リハビリテーションなども重要です。

対症療法

- 抗てんかん薬(末梢神経の興奮をブロック)
テグレトール、アレビアチン、ガバペン
- 抗弛緩薬:ミオナール、テルネリンなど
- 鎮痛薬:リリカ、メキシチールなど
- 抗うつ薬:痛みへの脳の過敏性を落とす
- リハビリテーション



血漿浄化療法の種類

- 単純血漿交換
血漿を全て廃棄し、代わりにアルブミンを補充する方法
- 二重膜濾過
分離された血漿を血漿成分分離器を用いて病因物質等を分離・除去し、アルブミン等は戻す方法
- 免疫吸着
血漿中の原因物質のみを吸着させて除去する方法

活動報告

平成25年度1月～
平成26年度11月

1月

患者交流会(鹿児島社会福祉センター)

RDD申し込み

難病対策疾病対策部会傍聴

患者リーダー研修会参加

・全国から患者会のリーダーを担う方々が集まり、患者会のあり方について勉強をしました。泊まりがけの研修で、他疾患の患者会の方々と夜遅くまで語り合う時間が持てました。研修後も連絡を取り合い、相談し合える素敵な仲間になりました。



2月

RDD開催(2月28日)

NHK・KKB・KTS・MBC・KYTテレビ取材

南日本新聞・読売新聞取材

・鹿児島では初めてのRDDイベントをりんごの会が中心となり行ないました。(詳しくは10ページ参照)

かごしま難病支援ネットワーク

公開シンポジウム参加

第1号会報完成！発送開始！

・りんごの会で作成した初めての会報をみなさまにお届けできました。まだまだ内容も少なく、編集も拙いのですが、できたことに満足！これからどんどん進歩していけるように頑張ろうと思いました。



3月

厚生労働副大臣へ要望書・署名提出

他疾患の方々とランチ交流会(鹿児島)

・応援してくださっている江田康幸衆議院議員と一緒に、佐藤茂樹厚生労働副大臣にみなさまからいただいた署名と要望書を提出してきました！2度目の提出となりました。署名筆数は、署名用紙・オンライン署名合わせて63,987人分となりました。

ご協力してくださったみなさま、本当にありがとうございました。

佐藤茂樹厚生労働副大臣はじっくりと私の話を聞いてくださり、要望書やりんごの会の会報、医師からの意見書にもしっかりと目を通し、「大臣にも必ず伝えます。厚労省として前向きに取り組んでいきます。」と心強い言葉をくださいました。



4月

毎日新聞電話取材

5月

神経学会学術大会(福岡)でパンフレット配布
役員会議

6月

親睦遠足(いおワールドかごしま)

KKBテレビ取材

・かごしま難病支援ネットワークより助成を受け、りんごの会の鹿児島支援者会員とボランティアで親睦遠足へ出かけました。初めての試みでしたが、メールなどのやりとりだけではなく、実際にお会いし交流を深めることの大切さを感じました。

次回も企画して欲しいと参加者から声も上がったので、また来年度も検討したいと思います。

継続することの大切さも感じました。



7月

希少難病のための真の祈りのコンサート参加
・RDRDサポーターズに招待され、バルーンアートで参加者のみなさんと交流を持ちました。いろいろ難病の方が集まりましたが、みなさんととてもイキイキとされていました♪



難病フォーラム実行委員会参加
りんごの会会員との面談

聖マリアンナ医科大学病院神経内科医との面談

・アイザックス症候群の症状についてや経過についてなど教えてくださいました。りんごの会についてもご説明させていただき、患者さんがいらした場合にはお知らせしていただけるようお願いをしてきました。お忙しい中お時間を作って下さりありがとうございました。

新会員さんともお話ができました。

第1回指定難病検討委員会傍聴

厚労科研研究班会議出席



8月

第2回指定難病検討委員会にて前半にアイザックス症候群は認定されませんでした。

共同通信電話取材

(東京新聞・南日本新聞・千葉日報などに記事が出ました)

産経新聞電話取材

日本テレビ取材



9月

週刊現代電話取材

10月

厚労科研研究班会議出席(福岡)

難病NET.RDing福岡第1回交流会参加

・福岡でJ-RARE会議があったので、翌日開催された難病NET.RDing福岡の交流会にも参加させていただきました。たくさんの方が参加され、ご自分の病気についての発表がありました。とても活動が活発で、勉強になりました。



難病の障害を考える研究集会出席

Open Discussion for Orphan Drug Discovery参加
署名提出と指定難病認定要望書提出する。

・厚生労働省疾病対策課の田原課長に『アイザックス症候群指定難病認定要望書』を渡してきました。

鹿児島から持参した少しの署名用紙も手渡してきました。アイザックス症候群の専門医からの要望書も添えました。なぜ指定難病にしていってほしいのか、4要件を満たしていることなどを再度お話させていただきました。

その他、疑問に思っていたことなどもお忙しい中たくさん聞いていただき、詳しく納得のいくよう説明もしてくださいました。有意義な時間となり感謝しております。ありがとうございました。



「希少疾患の抱える不確かさと対処行動・適応に関する研究」に関するインタビュー

11月

りんごの会関東交流会開催

・関東では初めてとなる交流会でした。新会員さんがほとんどでしたが、和んだ雰囲気の中話をする機会が作れました。今後も会って話ができる機会を関東で作っていただきたいと思います。

厚労科研研究班会議出席(東京)

難病フォーラム参加(NHK・TV東京取材)

NHKハートネットTV取材

第2回日本難病医療ネットワーク学会学術集会参加(鹿児島)

鹿児島難病支援ネットワークシンポジウム参加



J-RARE.netのご紹介

平成27年よりアイザックス症候群もJ-RARE.netの対象疾患になります。
平成26年の夏より、J-RARE.netの研究班会議にりんごの会代表が参加しています。
J-RARE.netとはどんなものなのか知らない方も多いと思いますので、ご説明させていただきます。

J-RARE.netとは

- JPA研究班として2012年度から開始し、J-RARE班として2014年度から継続実施しています。
 - 患者による日々の記録、アンケート、わたしの病歴、通院の記録などを集積する情報基盤
みなさんの生の声を集めて、疾患の実態を把握することにより、治療方法の開発や各種制度の構築への活用が期待できます。
- また、病気の経過を振り返るのに便利な備忘録としても利用できますので、受診時に主治医に経過を説明するときにも役立てることができます。日々の服薬の記録もできます。
- 希少・難治性疾患の臨床研究や治験に参加する患者や医療機関(医師)をつないでくれます。
 - 患者の生の声(痛み、症状、通院、薬を飲んだか)などを集めて、保存・活用するサービスです。



J-RARE.netに登録しよう

<https://j-rare.net>

実際にどのようなものなのか登録してみましょう。
初期登録にはご自身の疾患が『アイザックス症候群』であることを主治医に確認してもらう必要があります。
詳しくは、「登録の方法について」をご覧ください。



患者だからこそ分かることや気づくことを登録して、今後の治療法や社会制度づくりに活かせるよう、私たち患者側も研究に参加していきましょう！
みなさんのご登録をお待ちしております。
ご不明な点などがございましたら、りんごの会までお知らせください。よろしくお願いします！

先日の鹿児島で行われた学会でJ-RARE.netについて発表をされた西村邦裕さん。
有村先生や鹿児島大学病院の先生方にもJ-RARE.netについて説明していただきました。先生方にも協力していただけることになっています。
(写真右側が西村さん・真ん中は有村先生・左はりんごの会代表和田)



難病医療費助成制度が変わります

難病法が成立し、原因や治療方法がわからない難病患者さんに対する医療費助成制度が今年1月より大きく変わります。56疾患から300疾患に対象疾患が増えると言われており、1月からは既に110疾患でスタートとなります。アイザックス症候群はまだ指定難病に名前が挙がってはいませんが、この制度について少し学んでおきましょう！

指定難病のメリット

- ① 医療費の助成を受けられる
- ② 患者数の把握ができる
- ③ 患者の現状(病状・病歴・治療内容)を国が把握
- ④ 各医療機関とアイザックス専門医がつながり、治療体制ができる
- ⑤ 多くの医師がアイザックスを認知し、早期診断と治療にあたる

医療費の自己負担について

- 自己負担割合は3割→2割になります。
- 所得に応じて毎月の自己負担限度額が決まり、それを超える負担はなくなります。

自己負担限度額(月額)

区分	区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		一般(※1)	高額かつ長期	人工呼吸器等 装着者(※2)
1	生活保護		0円	0円	0円
2	市町村民税 非課税 (世帯)	患者さん本人の年収～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
3		患者さん本人の年収80万円超	5,000円	5,000円	1,000円
4	市町村民税	課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000円	5,000円	1,000円
5	市町村民税	7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000円	10,000円	1,000円
6	市町村民税	25.1万円以上 (約810万円～)	30,000円	20,000円	1,000円

注)入院中の食費などは全額自己負担となります。
※1これまで特定疾患で医療費助成を受けていた人は、経過措置で自己負担限度額がさらに低く抑えられています
※2常に人工呼吸器または体外式補助人工心臓(ペースメーカーではありません)を装着している人は所得区分にかかわらず同じ自己負担限度額です

ただし、高額な医療を続けなければならない人には特例があります。

ポイント

- ひとつの月の医療費総額が50,000円(2割負担で自己負担が10,000円)を超える月が年間に6回以上ある。
症状が軽く医療費助成の対象とならない人(3割負担の人)でも、高額なお薬を服用し続ける必要がある場合などは、上の自己負担限度額の表にある「一般」の患者さんと同じ自己負担限度額になります。
- ひとつの月の医療費総額が33,333円(3割負担で自己負担額が10,000円)を超える月が年間に3回以上ある。

□ アイザックスの患者さんは内服での対症療法を行っている人が多く、1ヶ月のお薬代が1万円を超える人も多くいると思います。1年間の医療費を証明できるものを今から準備しておくことも忘れないようにしましょう。

- 今年の1月以降から、残り190疾患の指定難病検討委員会が始まります。新規疾患となる190疾患は今年の7月以降からこの制度が適応になると言われています。どのタイミングで疾患名があがってくるかはわかりませんので、動向を注目していきましょう！申請が必要となりましたら、患者会より手続き等について詳しくご連絡差し上げます。

※H26年12月に会報作成しているため、印刷後に指定難病の発表がありましたら、メール等でご連絡差し上げます。

医者にかかる10箇条

ある研修に参加した時に『医者にかかる10箇条』という冊子をいただきました。
患者である私たちにとっても大切なことではないかと思ったので、みなさまにもお伝えします。
その冊子には、あなたが“いのちの主人公・からだの責任者”と書いてありました。
これは、インフォームドコンセント(医師による説明と、患者の理解・選択にもとづく同意)を
患者側から普及することを願って作られたそうです。
私たち患者が自分の望む医療を選択して治療を受けるには『いのちの主人公』『からだの
責任者』としての自覚が大切です。
これを読み、いつもの受診風景を振り返ってみてください。
どのような心構えで医療を受ければいいのかのヒントになることでしょう。
これからの受診がより良いものになりますように・・・

- ① 伝えたいことはメモして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ よりよい関係づくりはあなたにも責任が
- ④ 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事なことはメモをとって確認
- ⑧ 納得できないときは何度でも質問を
- ⑨ 医療にも不確実なことや限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです



私とりんごの会

このページでは、りんごの会の会員さんをご紹介します。と思います。

どんな会員さんがりんごの会を支えてくださっているのかを知っていただけたら幸いです。

第1回目にご紹介するのは武藤秀夫さんです。アイザックスの患者さんではありませんが、病気を多くの人に知っていただけるよう、一生懸命活動してくださっている会員さんです！とても心強い会員さんのひとりです。次はあなたがこのコーナーの主役になるかもしれませんよ！



皆さん初めまして私は埼玉県在住の武藤秀夫と申します。昨年の9月からりんごの会に入会させて頂きました。これから皆様と一緒に活動をさせて頂きたいと思いますので宜しくお願いします。

私が初めてアイザックス症候群りんごの会を知ったのはテレビの報道番組でした。難病認定の話題を取り上げた番組の中で、代表の和田さんが厚生労働省や議員の方たちに会いアイザックス症候群の難病認定のお願いをしている姿を見て知りました。勇気のある行動をしていらっしゃる姿を見て私も微力ながら協力させて頂きたいと思いました。インターネットでアイザックス症候群の内容を検索しりんごの会に入会させて頂きました。

11月1日にはりんごの会関東地区在住の患者交流会を開催するとのご連絡を頂き参加させて頂きました。初めてお会いする人達ばかりなので緊張していましたが、和田さんがとても気さくな方で参加した人達とも気軽に話をされていたのでホッとしました。関東各地や石巻からも参加され13人で楽しい交流会をすることが出来ました。

11月8日には難病・慢性疾患 全国フォーラム2014にりんごの会の皆様と一緒に参加させて頂きました。全国から多くの方々が参加され様々な研究発表や体験談を話されていました。改めて患者の会や研究者のお話を聞くのは初めての体験でしたので、今を共に生きる社会人として知っておくべき大切なことなのだと実感しました。



私は現在江戸川大学総合福祉専門学校(千葉県)で非常勤講師をしています。専門は聴覚障害者福祉で手話を教えています。この学校で手話を教えて30数年になります。聞こえないということは目に見えない障害でコミュニケーション障害・情報障害と言われています。難病患者の皆さん外見では分からない、理解されにくいという点では目に見えない障害ということで共通のものがあると思います。私はこの他にも様々な福祉活動をしています。



東京都港区登録手話通訳者として区や民間の団体等の依頼で通訳活動をしています。全国盲ろう者協会の賛助会員、登録通訳・介助者として盲ろう者の方へ触手話の通訳活動をしてきました。

点字・拡大文字カレンダー作りの会「はなみずき」では理事長をしています。盲学校に寄贈し使用後は教材として使ってもらっています。ろうあ者プロレス団体ヒーローの支援手話通訳もしています。

NPO法人東西教育福祉協会理事長としてりんごの会のPRをしています。

手話サークルみらい等その他にも様々な活動をしています。皆さんに共通することは一生懸命に生きているということです。そんな人達が好きです。

これからはりんごの会が多くの人達に知ってもらえるように頑張っていきます。



今回は代表:和田美紀が住む、鹿児島市のご紹介をしてみたいと思います。
4年前、アイザックス症候群の治療に専念するために鹿児島に引っ越してきました。
家から桜島が見える場所で、有村先生がいっしょの大勝病院も徒歩圏内！
移動時に車椅子を使うようになったのは鹿児島に来てからです。
車椅子でも楽しく出かけられる場所もご紹介したいと思います。
きっとあなたも鹿児島に来てくなるかも？

左:飛行機を降りると空港に足湯があります！しかも車椅子から降りずにそのまま入れるタイプです。ぜひ鹿児島にいらした際には空港で足湯を楽しんでください！お帰りの際も疲れを取るために足湯をご利用ください！タオルも売っていましたよ。

右:桜島にフェリーで渡るとそこにも足湯があります。桜島を一望しながら入る足湯は最高です！車椅子から降りなくても入れるタイプも見つけました！



鹿児島といえば「しろくま」です。

上から見るとしろくまのように見えるからだそうです。お店ごとに練乳シロップの味は秘伝とか？甘くておいしい〜♡
有名な店の前には大きな白熊の剥製もいるんですよ。
ぜひ鹿児島に来たら食べてください！美味しいです♪



左:桜島が綺麗に見える仙巖園

坂や砂利道が車椅子では少し厳しいですが、綺麗な景色が楽しめます。近くには郷土菓子の両棒餅のお店もあります。

右:親睦遠足で行った『いおワールドかごしま』イルカショーが楽しめます。大きな水槽に泳ぐジンベイザメに癒されました！
どちらも障害者手帳をお持ちの方は入場料が免除になります。



もちろん西郷さんもお忘れなく！西郷さんの近くにある照国神社では、車椅子リフトもあり、車椅子でも楽々参拝が可能です。

鹿児島中央駅には観覧車もあります。車椅子1台がそのまま乗り込めるタイプもあります。



鹿児島市電はいろんなタイプがあります。パトカータイプや黒豚タイプなどなど。

車椅子が乗れるタイプはユートラムといいます。どこまで乗っても一律大人170円。



アイザックス症候群りんごの会はかごしま難病支援ネットワークに加盟させていただいています。2ヶ月に1回のペースで神経難病の患者会が集まり勉強会を開いたり、ネットワーク主催のシンポジウムなどにも参加させていただいています。勉強になることがたくさんあります。



まだまだご紹介しきれないくらい鹿児島にはいいところがたくさんあります！私が今まで暮らしたほかの街よりもバリアフリーが進んでいると感じています。是非みなさんも体調が良い時に鹿児島におじゃったもんせ！（いらしてください！）和田美紀がお伝えしました。



世界希少・難治性疾患の日

2月最終日はRDD (レアディジーズデー) です。

RDDとは？

希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月28日(うるう年は2月29日)に世界中で開催されるイベント。2008年に北欧の国スウェーデンではじまり、今では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む75カ国で開催されています。日本では2010年からスタートし、東京だけでなく全国各地で開かれるイベントになりました。

今年のテーマは、

「つむぐ～あなたとであい つながる～」

東京会場：六本木ヒルズUMU (11時～19時)

詳細はこちら⇒ <http://www.rarediseaseday.jp/>

RDD2015
世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day

つむぐ
あなたとであい つながる
レア・ディジーズ

2015.02.28
11:00～19:00 [入場無料・参加自由]
六本木ヒルズUMU 東京都港区六本木6-9-1

テレビ朝日けやき坂通り
日比谷線 六本木駅から徒歩5分
大江戸線 六本木駅から徒歩6分

レアディジーズ (RDD) とは？
Rare Disease Day (レアディジーズデー) の略。希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月28日(うるう年は2月29日)に世界中で開催されるイベントです。スウェーデンで2008年から始まり、今では欧州、北米、南米、オセアニア、アジア諸国を含む75カ国で開催されています。日本でも全国各地でイベントが開催されています。

※ 日本国内開催場所：※ 東京会場：六本木ヒルズUMU ※ 大阪会場：大阪府立中央図書館 ※ 名古屋会場：名古屋市中区役所 ※ 福岡会場：福岡市役所 ※ 札幌会場：札幌市役所 ※ 仙台会場：仙台市役所 ※ 新潟会場：新潟市役所 ※ 金沢会場：金沢市役所 ※ 富山会場：富山県庁 ※ 石川会場：石川県庁 ※ 福井会場：福井県庁 ※ 山梨会場：山梨県庁 ※ 長野会場：長野県庁 ※ 岐阜会場：岐阜県庁 ※ 愛知会場：愛知県庁 ※ 三重会場：三重県庁 ※ 滋賀会場：滋賀県庁 ※ 京都会場：京都市役所 ※ 奈良会場：奈良県庁 ※ 和歌山会場：和歌山県庁 ※ 鳥取会場：鳥取県庁 ※ 徳島会場：徳島県庁 ※ 高松会場：高松市役所 ※ 香川会場：香川県庁 ※ 岡山会場：岡山県庁 ※ 広島会場：広島県庁 ※ 山口会場：山口県庁 ※ 福岡会場：福岡県庁 ※ 佐賀会場：佐賀県庁 ※ 長門会場：長門県庁 ※ 大分会場：大分県庁 ※ 熊本会場：熊本県庁 ※ 鹿儿岛会場：鹿児島県庁 ※ 沖縄会場：沖縄県庁

contact@prg-fuku.jp <http://www.rarediseaseday.jp/> <http://www.facebook.com/rddjapan>



昨年はりんごの会が中心となり、鹿児島で初めてRDDイベントを開催することができました。地元の様々な難病患者さんたちと手を取り合い、知ってほしい私たちの難病についてや、いろいろな障害者マークなどを紹介しました。

Rare Disease Day (RDD)は「希少・難治性疾患について知る」ための日。「知る」ためにできることは何かをご来場されたみなさまにりんごのカードに書いていただき、木に貼っていただきました。イベントが終わる頃には、りんごの木にたくさんのりんごの実がなりました。

昨年のテーマは「よりそう」だったのですが、疾患の違う患者同士でよりそい支え合うことの大切さを感じられるRDDとなりました。

全国各地でRDDイベントは広がっています。あなたのお住まいの地域でも開催されているかもしれません。ぜひ今年は自分だけの病気ではなく他の希少・難治性疾患を知るために出かけてみませんか？

平成25年度収支決算書

収入の部

単位 円

科目	25年度予算	25年度実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
会費納入	36,000	31,800		4,200	会員28名(3名は後半期会員)
寄付金	80,000	273,400	193,400		
預金利息	0	14	14		
合計	116,000	305,214	189,214		

支出の部

科目	25年度予算	25年度実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
印刷費	11,100	41,068	29,968		会報・パンフレット・チラシ
郵送・通信費	10,000	14,885	4,885		発送代金・切手代
出張費・活動費	0	53,805	53,805		航空運賃・フォーラム参加費
事務用品	10,000	0		10,000	
その他	10,000	0		10,000	
合計	41,100	109,758	68,658		

	25年度実績
収入	305,214
支出	109,758
収入－支出	195,456

事務用品は寄付していただいたものなどを使用したため、経費を削減できました。
ありがとうございました。

会計：新井雄司
会計監査：杉本文子



役員紹介

今年からチーム鹿児島
with ザックで頑張ります！

副代表

綾部宙一(あやべちゅういち)

同じ病気の方とお話しが出来て自分自身が助かっています。まず、病気を理解してくれる人が少なく、どの様に伝えたいのか？困っていました。また、同じような病気の患者さんと知り合い、りんごの会を通じて理解や協力して頂けて嬉しいです。病気があるので参加出来ないこともあります。ハード面では電動車いすなのでバリアフリーの場所でないとなかなか参加出来ませんのでご了承いただきますようお願いいたします。



会計

榮敏文(さかえとしふみ)

色々な活動の場に誘ってもらい気負うことなくボランティア活動をしています。会計を担当するに当たり、これと言って数字に強い訳でもありませんが闘病しながら孤軍奮闘している皆様の助けになればと思い引き受けました。精一杯務めて参りますので今後ともよろしくお願い致します。



代表

和田美紀(わだみき)

患者歴ももうすぐ10年目になります。何か始めないと何も変わらないと思い、りんごの会を始めて5年が過ぎました。昨年もりんごの会代表としていろいろな事に参加させていただき、学んだことが多くあります。今年もいろいろなことに挑戦し学んだことをみなさんに沢山ご報告できるよう、頑張っていきたいと思っています。



会計・監査

山本誠(やまもとまこと)

今年より努めさせていただくことになりました。会員の方に役立つ活動を念頭に置き、微力ながら皆様のお役に立てるよう努力していきますので、どうぞよろしくお願い致します。

会計

栗ヶ窪麻希(あわがくぼまき)

私自身難病当事者です。いろいろな活動をお手伝いさせていただいています。会計の仕事は初めてですが一生懸命やらせていただきたいと思います。皆さんと笑顔溢れる楽しい会にしていけたらいいなと思っています♪よろしくお願いいたします。



おつかれさまでした

会計

新井雄司(あらいゆうじ)

約1年半の期間、会計をやらせて頂きありがとうございました。組織の会計をやるのが、人生初めての経験であったのと、平日は自分の仕事で忙しかった関係で、りんごの会の会計業務が遅れてしまったのが大きな反省点です。今後も一會員としてりんごの会を応援していきたいので、今後ともよろしくお願い致します

荒木靖子(あらきやすこ)

1年間会計をさせて頂きました。年会費納入の一番忙しい時期に入院でお仕事ができなかったり、パソコンが古い為にグーグルのアップデートが出来ず役員共有データを操作出来なかったり、スカイプ会議では電波が悪く参加出来なかったりで、役員の方々にご迷惑を掛けてしまっただけの1年で申し訳なく思っております。役員をさせて頂きましたお陰で役員の方と交流を持つことができ、同じ病気でもご自分のお仕事もりんごの会のお仕事も勢力的に頑張っていられしやる姿を見せて頂き、私ももっと頑張らねばと力を頂きました。これからも会員の皆さまどうぞよろしくお願い致します。



会計・監査

杉本文子(すぎもとふみこ)

監査役としては、未熟で会長である和田さんや、会計の新井さんにおんぶにだっこの1年だったように思います。私自身家族の立場からなにかお役に立てばと、その思いから監査を引き受けました。が、私ごとで十分なことができなかったように思います。小さな会ではありますが、これからもっと発展していけるよう皆様の協力をお願いいたします。

編集後記

今回の会報はいかがでしたか？

昨年は難病法施行など色々なことがありました。お伝えしたいことが山程あり、困ってしまいました。わたしの住む街も紹介させていただき、みなさまのご参考になれば嬉しいなと、楽しみながらページを作成しました。第2号の会報がやっとでき、ホッとしています。ご協力してくださったみなさまありがとうございました。

NEW

入会案内ならびにご寄付のお願い

▼当会の運営は、患者・ご家族の方々、そして会の目的・活動にご賛同くださるみなさまからの会費や、ご寄付によって支えられています。

これまで、厚生労働省に対する難病認定嘆願署名の提出や認知度向上・研究推進等に向けた活動を地道に進めてまいりましたが、アイザックス症候群患者が置かれている厳しい現状を改善するために、更に積極的な活動が必要です。

当会では、社会全体への認知度向上、患者同士のネットワーク構築の実現を目指して活動し、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ので、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。

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世帯にお一人)	¥1,200 10月から翌年3月までは¥600
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)
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

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

振込後は、御手数ですが必ず、郵送/メールのいずれかの方法にて、お名前・ご住所・振込日・メールアドレス・会費or寄付を下記までご連絡ください。ご入金確認後ご連絡させていただきます。

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

住所: 〒890-0063

鹿児島県鴨池2丁目28番4-806 アイザックス症候群りんごの会宛

・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。



▼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、たくさんの温かいご寄付を賜りました。この場をお借りして、心よりお礼を申し上げます。ありがとうございました。感謝しております。大切に活動費として使用させていただきます。



難病(特定疾患)認定嘆願署名のお願い

嘆願署名にご協力をお願いいたします。

当会ではアイザックス症候群の抱えるさまざまな問題を解決するため、
難病(特定疾患)認定を目指して嘆願署名活動を行っています。

ホームページからの署名用紙ダウンロードもしくは右記QRコードからの
オンライン署名にて、皆様のご協力を頂けますよう、心よりお願い申し上げます。
この会報を作成中の平成26年12月現在ではまだ指定難病に認定されていません。
みなさまに会報が渡った後に発表される後半の指定難病に選ばれていますように。

患者の抱える様々な問題点



適切な診断や治療を受けることができない。

治療法が確立しておらず、認知度も低いため、適切な医療を受けられない
ケースが多くあります。



治療研究の遅れ

アイザックス症候群の克服には研究が不可欠ですが、専門医が非常に少なく、
研究推進が困難な状況です。



患者の負担が大きい

アイザックス症候群の症状は全身に及びます。

外来治療及び入院治療において高額な医療費が発生しますが公費助成対象
疾患ではないため、患者にとって大きな負担となっています。

署名用紙（ダウンロード）

下記ページの最下部より署名用紙をダウンロードしてご使用ください。

☆<https://sites.google.com/site/isaacssyndrome/>

必ず注意事項をお読みいただきからご記入ください。



オンライン署名

下記ページより名前のみ書き込んで送信してください。

送信された名前を当会でとりまとめて提出いたします。

☆<http://form1.fc2.com/form/?id=837298>



送付先(元払いのご協力をお願いいたします。)

住所: 〒890-0063

鹿児島県鴨池2丁目28番4-806 アイザックス症候群りんごの会宛



みなさまから頂いたお名前を、署名活動以外に使用することはありません。



「名前のみ・代筆を含む」での署名を厚労省に提出し、受理されております。

アイザックス症候群りんごの会

🍏 郵便物送付先

〒890-0063

鹿児島県鹿児島市鴨池2丁目28番4-806

『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

🍏 ホームページ

<https://sites.google.com/site/isaacssyndrome/>



『アイザックス症候群りんごの会活動指針』



- 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の患者、家族の相談・話し合い・交流の場を提供する
- アイザックス症候群を難病指定(特定疾患)に！