

アイザックス症候群



Ringo Times

「りんごの会」会報

VOL. 04

平成29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

アイザックス症候群
患者実態調査アンケート
結果報告





アイザックス症候群りんごの会

もくじ

- 🍎 P.1 ごあいさつ
- 🍎 P.2 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.5-14 患者実態調査アンケート結果報告
- 🍎 P.15-16 会員さんのご紹介
- 🍎 P.17 役員紹介・平成28年度収支決算報告
- 🍎 P.18 入会案内・ご寄付のお願い

名前の由来

『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。

ごあいさつ

アイザックス症候群が指定難病になり、あっという間に2年が過ぎようとしています。すでに特定医療費【指定難病】受給者証をお持ちの会員さんもいらっしゃいますが、非認定や申請されていない方もいらっしゃいます。見た目が元気そうに見えるため、理解されないことも多く、制度の活用を諦めてしまう患者さんもいらっしゃいます。

そこで今年度は、アイザックス症候群の患者の実態をみなさまにお伝えできるよう、アンケート調査を実施致しました。会員数は少ないですが、実際に患者がどんなことに悩んでいるか、どんな症状があるのかなども、この会報をご覧くださいいただければ伝わるようにと、会員のみなさまにご協力いただき、まとめました。

この会報を通じて、知っていただくことが1つでも増えるよう、これからも努力していききたいと思います。

代表 和久井 美紀

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。

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(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(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。

平成27年度 特定医療費(指定難病) 都道府県別 受給者証所持者数一覧

平成28年11月に、平成27年度末までの「特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」が発表になりました。発表前にりんごの会で各都道府県に独自に調査を行っていましたが、厚生労働省より正式な発表が行われたので、その「特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」を掲載します。

アイザックス症候群の特定医療費(指定難病)受給者証所持者の総数は37名でした。この制度により、国内のアイザックス症候群の患者数が、初めて明らかになりました。しかし、非認定の方や、申請されなかった患者さんもいらっしゃると思います。また、未だ診断がつかず、潜在している患者さんもいらっしゃると思いますので、実際のアイザックス症候群の患者数はわかりません。

りんごの会の会員さんの中にも、特定医療費(指定難病)受給者証を申請されていない方も多いですし、ここに数字はあがってきても、りんごの会に入会されていない患者さんもいらっしゃいます。

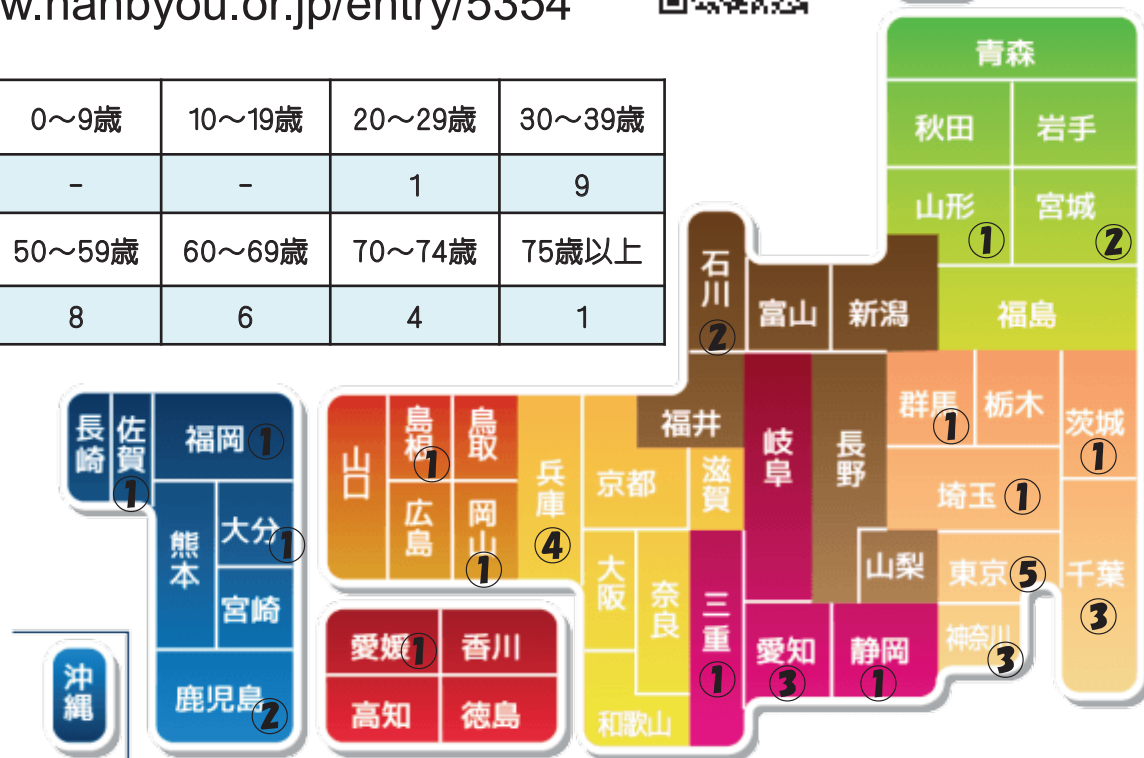
これからも、患者のみなさまや医療従事者、一人でも多くの方にりんごの会の活動を知っていただき、ご協力していただけるよう、取り組んでいきますので、どうぞよろしくお願い致します。

下記より平成27年度特定医療費(指定難病)受給者証所持者数を確認することができます。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>



総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳
37	-	-	1	9
40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
8	8	6	4	1





H28年度も広報活動に力を入れて活動しました。
1年間の活動記録をここにまとめて紹介させていただきます。

指定難病になったとはいえ、患者数は少なく、アイザックスの患者さんを診たことがない先生も多くいらっしゃると思います。
この病気で苦しんでいる患者の実態について、もっと知っていただくことの重要性を、1年間の活動を通じて感じました。



5月

・日本神経学会学術大会 患者会ブース出展(神戸)

神経学会に初めて参加させていただきました。

全国各地から、先生方が集まり、4日間に渡り様々な疾患についてなどを学ばれます。残念ながらアイザックス症候群についての発表は目にしませんでした。患者会ブースに立ち寄ってくださる先生の中には「この病気を知っていますよ」と仰ってくださる先生もいらっしゃいました。また、「患者さんを診ています」という先生も患者会ブースに足を運んでくださり、パンフレットを患者さんの分まで持って帰ってくださいました。勉強会などで知り合った、他疾患の仲間たちも、りんごの会のブースを盛り上げるために駆けつけてくれたり、りんごの会の会員さんもお手伝いに来てくださいました。心強い仲間にもまれ、無事に広報活動を終えることができました。感謝いたします。



・りんごの会交流会(東京)



患者・家族・支援者が8名集まりました。それぞれが違う病気をお持ちで、アイザックス症候群の話だけではなく、様々な疾患のお話をしました。こんな症状がある、こんなことが大変などなど、盛りだくさんの内容でした。

今回はバリアフリー対応のお店がすぐに見つかり、料理にも大満足でしたが、車椅子を利用していると、トイレ問題やバリアフリー問題で、食べたい料理のお店に行くのではなく、入れるお店を探していくことが多いのです。車椅子でも食べたいものが食べられるよう、バリアフリー対応のお店が増えることを願います！



7月

・各都道府県に特定医療費(指定難病)受給者数調査

47都道府県に連絡し、アイザックス症候群で登録されている人数を確認しました。
また、ご連絡いただいた都道府県の担当者様に会報とパンフレットを送らせていただきました。1人でも多くの方にこの病気とりんごの会について知っていただければ幸いです。

2ページを
見てね!

・快をささえる 難病ケア スターティングガイド発売(医学書院)

難病に関わる医療者、介護者、難病当事者、家族など様々な方が執筆しており、制度についてもわかりやすく解説されています。

第11章には、代表和久井(旧姓:和田)がアイザックス症候群についてや、りんごの会の発足に至るまで、また、自身のことについてもセキララに書いています。読み応えのある1冊です。



8月

・日本末梢神経学会学術集会患者会ブース出展(大阪)

主に神経内科と整形外科の先生が参加される学会です。

アイザックス症候群の患者さんは、初診で整形外科に受診する方も多く、整形外科の先生にも知っていただきたいので昨年に引き続き2回目の参加となりました。

患者会ブースの仲間たちと協力しながら、先生方とたくさん交流ができ、アイザックス症候群について知っていただくことに繋がったと思っています。



・厚生科学審議会疾病対策部会第44回難病対策委員会傍聴

9月

・厚生科学審議会疾病対策部会第45回難病対策委員会傍聴

・難病患者交流会 Let's Talk! Part3参加

・SEIQoL-DW,JA勉強会参加

・りんごの会勉強会・交流会(東京)

りんごの会勉強会・交流会を行いました。初めての試みでした。患者・家族・支援者に分かれ、それぞれテーマで話し合い、最後に発表を行いました。とても活発に意見交換が行われ、日頃感じていることなどを確認しあうことができました。お食事会の交流会も楽しめますが、たまにはみんなで勉強するスタイルの交流会も、会員同士の交流が深まるのではないかと感じました。これからも続けていきたいと思っています。



1月

・厚生科学審議会疾病対策部会

第46回難病対策委員会傍聴

2月

・RDD東京参加

(鹿児島はビデオレターで参加)



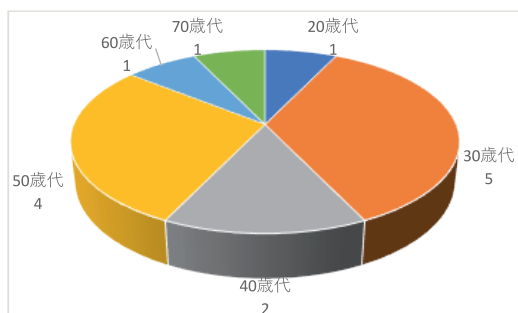
実態調査アンケート結果報告

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。アンケートの作成及びご回答にご協力頂いた皆さま、誠にありがとうございました。以下、結果をご報告致します。

1. 回答者の基本情報

1-1. 回答者数/ 性別/ 年代/ 居住地

回答者は男性9名、女性5名、合計14名でした。年齢は20歳代～70歳代と幅広く、30歳代が5名と最も多い結果となりました。居住地は下表の通りです。



青森県	1	岐阜県	1
宮城県	1	奈良県	1
埼玉県	1	兵庫県	1
東京都	5	島根県	1
神奈川県	2	合計	14

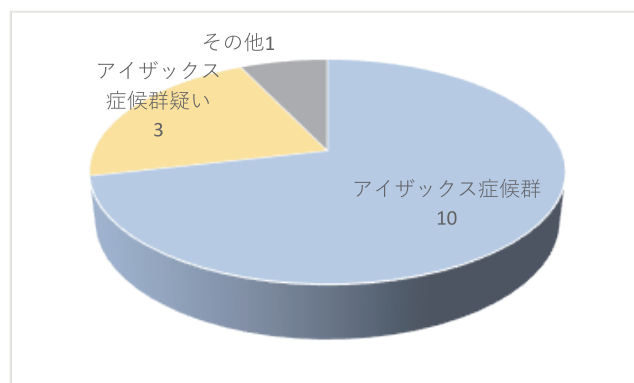
1-2. 診断状況

「アイザックス症候群」が10名

「アイザックス症候群疑い」が3名

「その他」1名

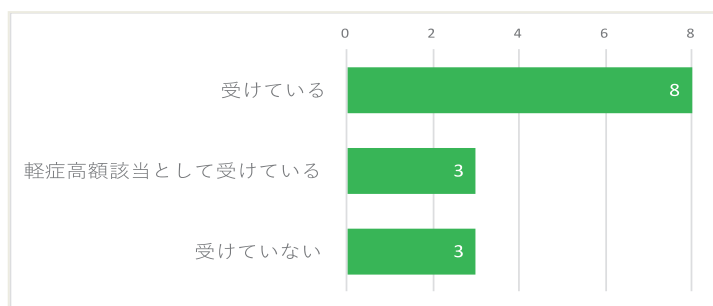
「その他」には、シェーグレン症候群、末梢神経疾患、ムズムズ症候群、片側顔面痙攣、リウマチ疑い、変形性膝関節症、線維筋痛症、Cramp Fasciculation Syndromeなどがあげられました。



2. 医療費助成制度に関して

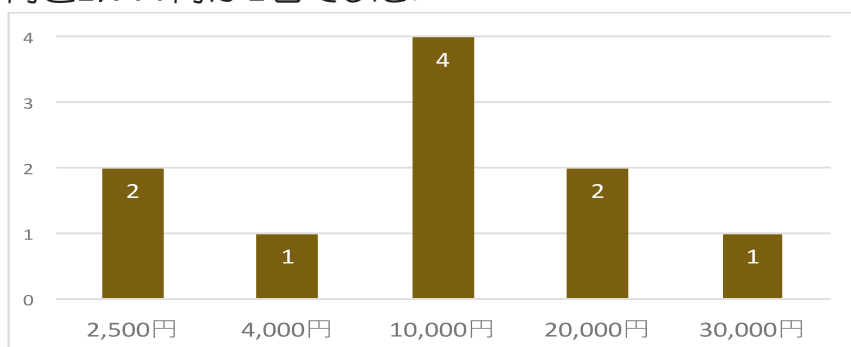
2-1. 医療費助成制度

「医療費助成制度」を受けている方は、合計で11名、うち3名は軽症高額該当として受け取っているとの回答でした。



2-2. 医療費助成制度の自己負担上限額

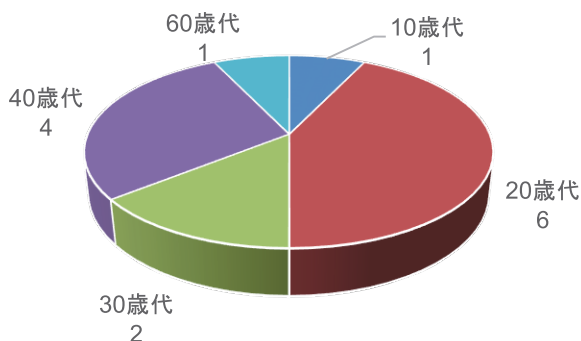
医療費助成制度を受けておられる方の新たな「月額自己負担上限額」は、10,000円が4名、続いて20,000円と2,500円が2名でした。



3. 疾病状況について

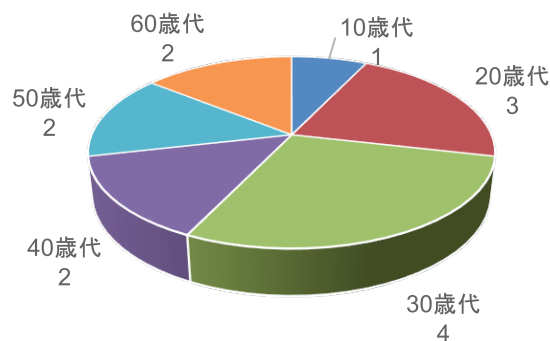
3-1. 発症時期

疾病を発症したと思われる時期は、20歳代が6名と最も多く、続いて40歳代でした。



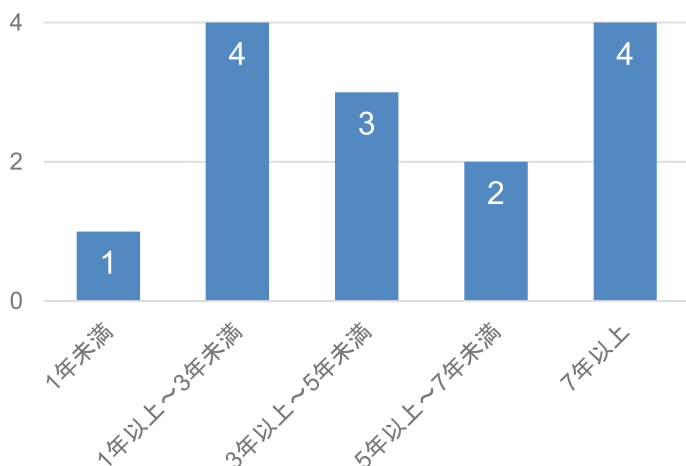
3-2. 診断時期

疾病の診断がついた時期は、30歳代が4名と最も多く、続いて20歳代が3名でした。



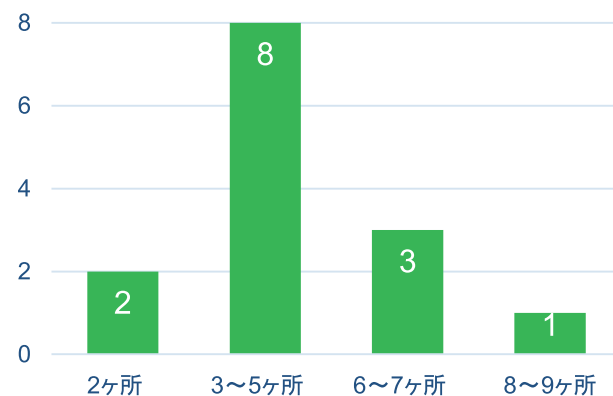
3-3. 診断までに要した年数

最初に受診してから、アイザックスの診断（疑い含む）を受けるまでに、7年以上かかった方が4名もあり、アイザックスの認知度の低さやアイザックスを診断できる医療機関が限られていることが伺えます。



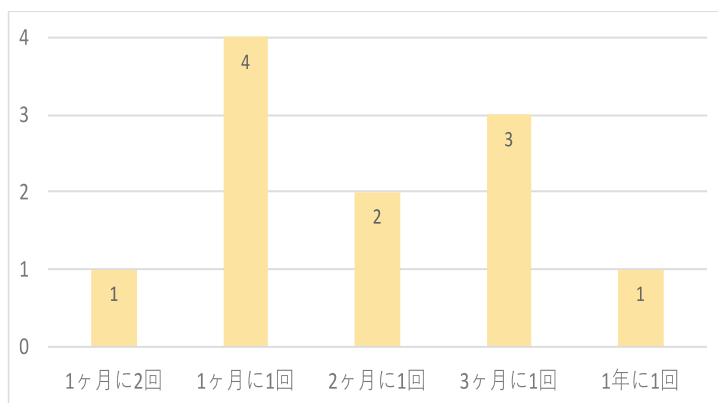
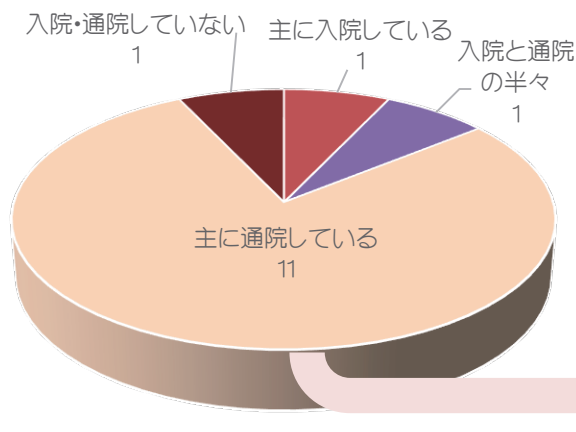
3-4. 診断までに通った医療機関数

アイザックスと診断がつくまでに通った医療機関の数は、3～5箇所と答えた回答者が8名おり、診断がつくまでに多くの病院を受診しなければならなかったことが顕著になっています。



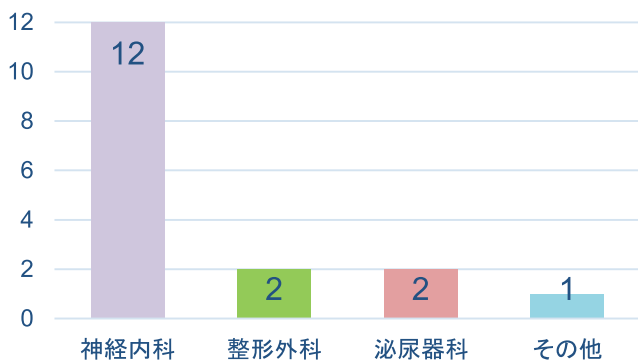
3-5. 受療状況

アイザックスの治療のための直近6ヶ月の受療状況は、通院している方が最も多く、その中でも1ヶ月に一回通っている方が4名との回答でした。



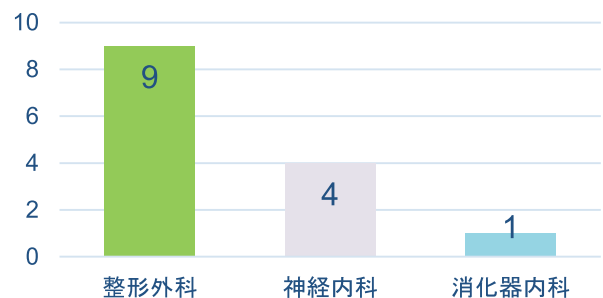
3-6. 現在の診療科について

現在かかっている診療科は**神経内科**が12、その他1では、**脳神経内科**、**消化器内科**、**メンタルヘルス科**があげられました。



3-7. 初診時の診療科について

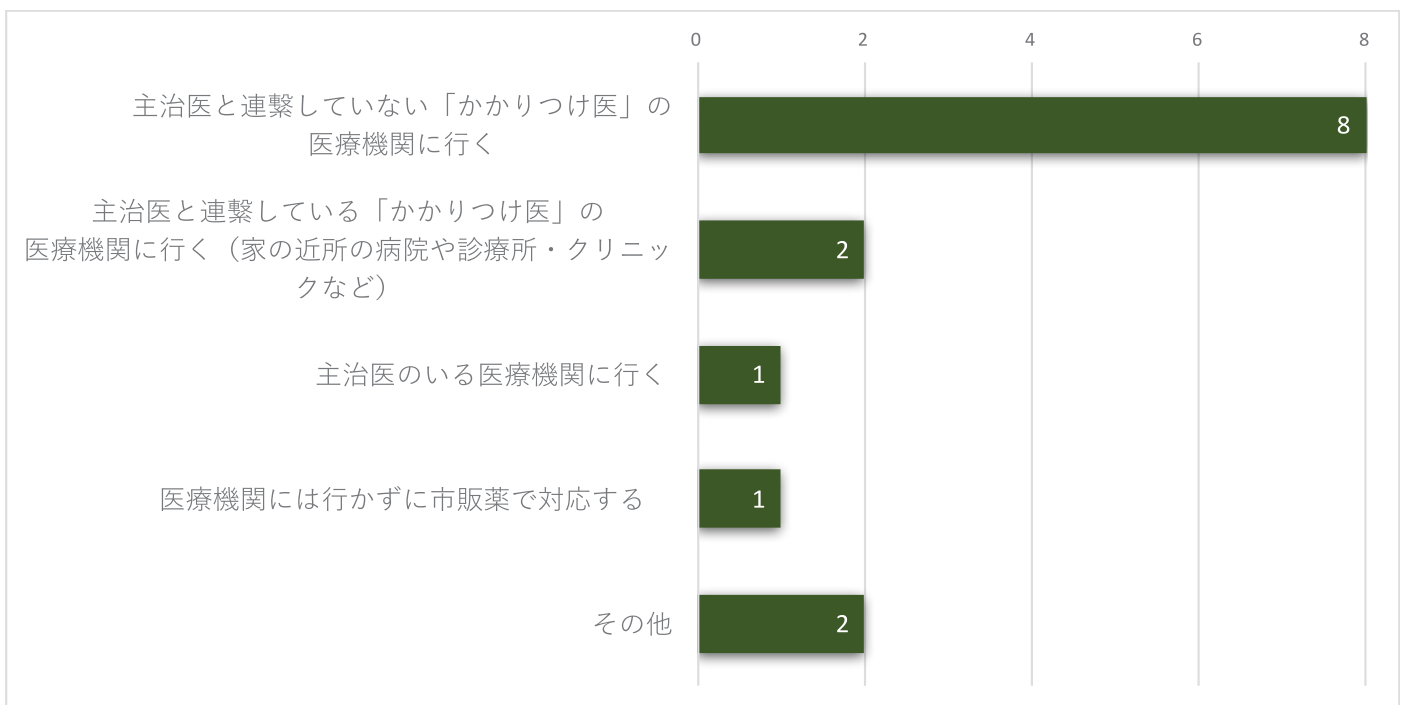
初診時(症状が出て初めて受診した)診療科は、**9名が整形外科**と答え、大部分の人に整形外科に関連する症状が初めに出了ことがわかります。



また、3-3、3-4の回答より診断年数が長年かかっている、さらに受診医療機関数が複数にのぼっていることと合わせて考察すると、**初診時の整形外科でアイザックスが疑われることはほぼなかった**と考えられます。今後、整形外科医への認知度向上も大切であることが伺えます。

3-8. 風邪などの軽度な病気にかかった際の主な対応

「アイザックスの主治医とは連携していないかかりつけ医の医療機関に行く」方が**8名**で、逆に「アイザックスの主治医と連携しているかかりつけ医」がいる方は**2名**に止まり、**医療機関間での連携の難しさ**が浮き彫りになりました。

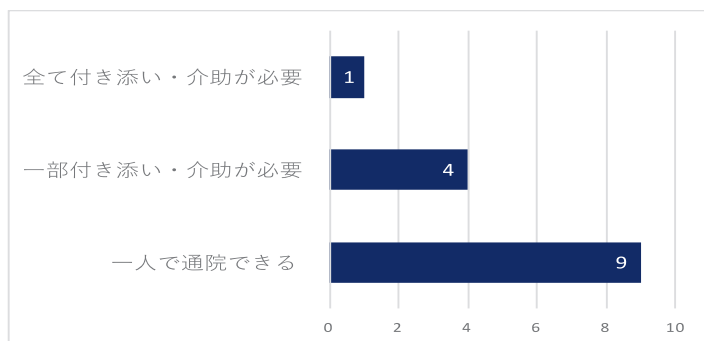
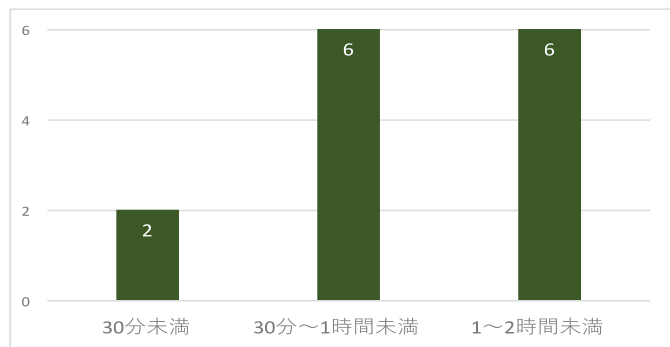


3-9. 受診受け入れ拒否について

アイザックスにかかっているために診療を断られた経験（他科への受診、歯科への受診、救急の受け入れ拒否など）があるかの質問には、断られた経験が「**ある**」は**3名**、「**ない**」が**11名**でした。

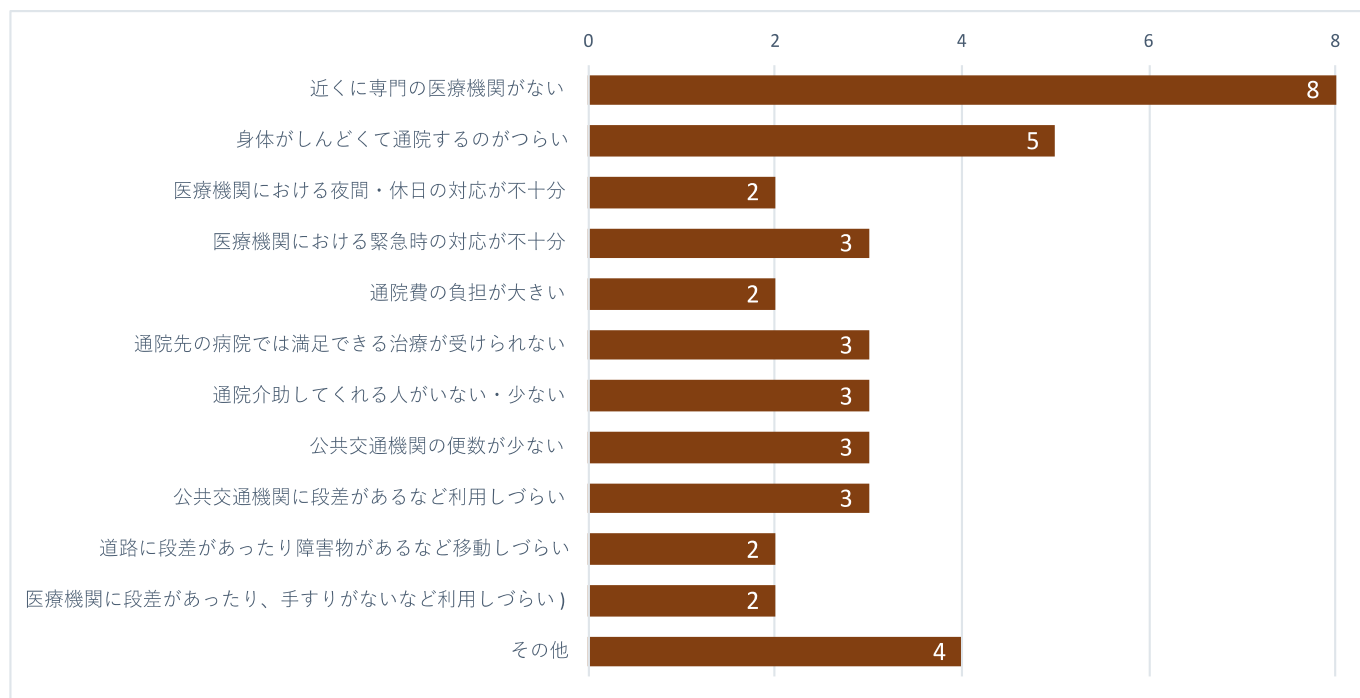
3-10. 通院する場合の主な交通手段について

現在の居住地から病院までの通院所要時間(片道)は、大部分の方は30分～1時間未満で、一人で通院できる方が9名、一部もしくは全付き添いが必要な方は5名でした。



3-11. 通院する上で不安に感じること(複数回答可)

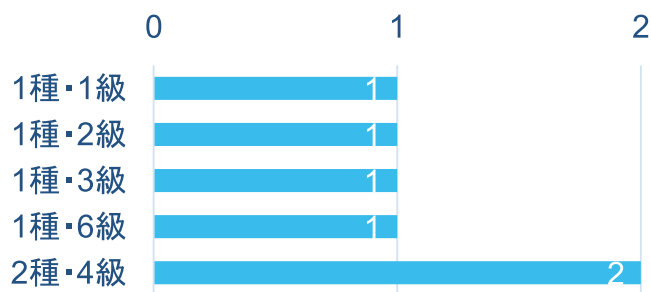
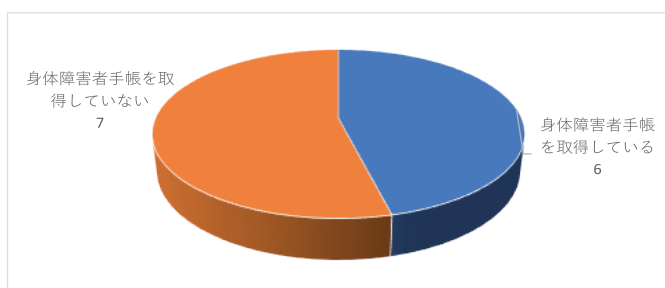
14名中8名が近くに「専門医療機関がない」ことに不安を抱いており、続いて「不調による通院のつらさ」が顕著にでました。その他では、「通院時家族が付き添えない場合、一人でどう行ったらいいのか不安」「病院の入り口が自動ドアではなくて重くて開けられない」などがあげられました。



4. 療養生活について

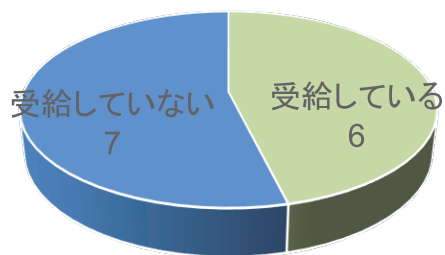
4-1. 身体障害者手帳

身体障害者手帳の申請・取得状況に関して、身体障害者手帳を取得している方は6名、していない方は7名でした。取得していない方の理由は「必要がない」が6名、「制度は知っているが申請していない」が1名でした。



4-2. 公的年金の申請・受給状況

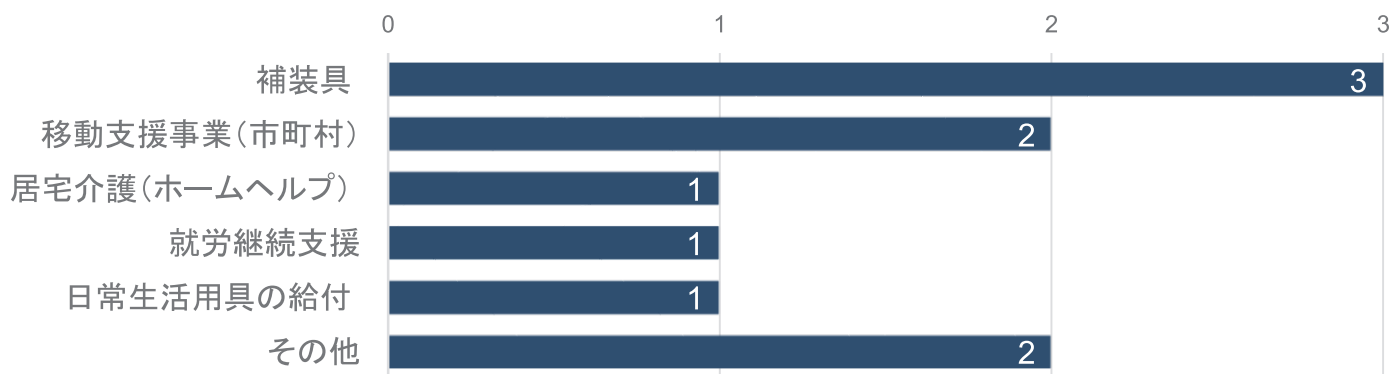
公的年金を受給している人は7名、していない人は6名、うち国民年金（障害基礎年金）が最も多い4名でした。



受給している	国民年金（老齢基礎年金）	1
	国民年金（障害基礎年金）	4
	共済年金（老齢共済年金）	1
受給していない	制度を知らなかった	1
	受給状況を満たしていない	6

4-3. 障害者総合支援法

本支援法に基づいた障害福祉サービスを受けていると答えた方は 5名、受けていない方は9名でした。サービスを受けている方の中で、最も利用されていたのは「補装具」、続いて「移動支援事業」でした。その他では、「買い物代行」「入浴用具」との回答があげられました。サービスを受けていない方の理由は、6名が「必要がない」との回答でした。



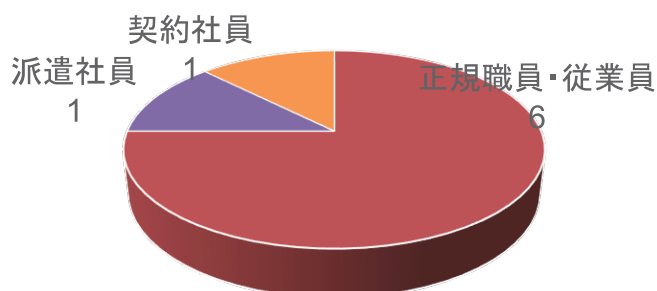
5. 就労状況

5-1. 最近6ヶ月の収入を伴う就労状況

なんらかの形で「就労している」方が7名、「していない」方が5名でした。

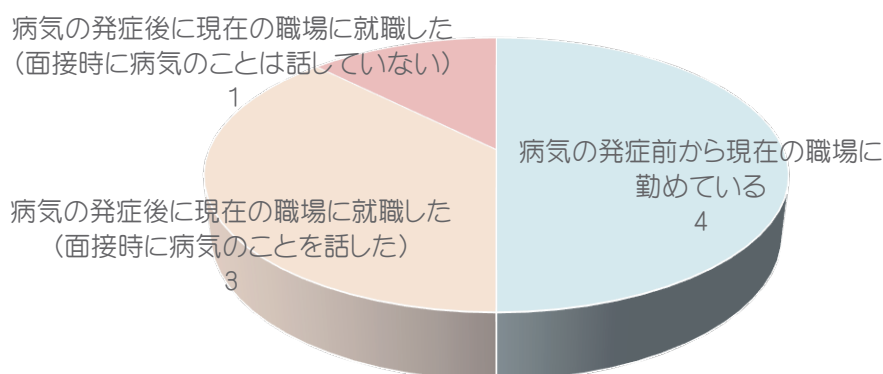
就労している	主に就労をしている	3
	主に家事をしているが、就労もしている	3
	就労しているが、一時的に休んでいる	1
就労していない	家事（専業）	3
	入院・入所中	1
	自宅療養中	1

就労をしている方の中で、主な就労形態は「正規職員・従業員」が6名、「派遣社員」が1名、「契約社員」が1名でした。「正規職員・従業員」のうち自営業の方が3名でした。就労していない方の中で「家事」が3名でしたが、家事をするのもつらい、という病状の方もいました。



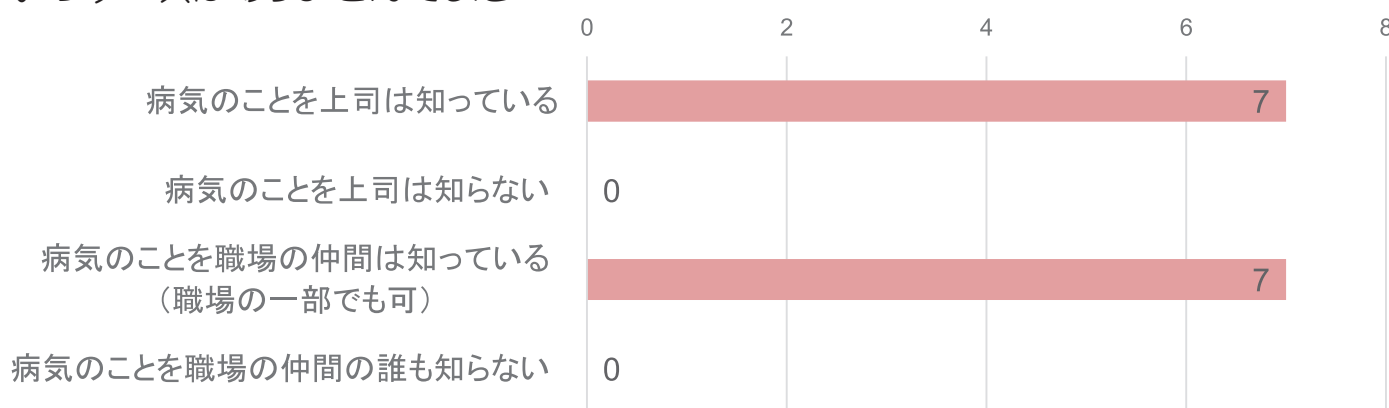
5-2. 就労時期

「病気の発症前から現場に勤めている」例が4名と最も多く、病気の発症後に就職し、面接時に開示したケースと、していないケースが見受けられました。



5-3. 病気の開示（複数回答可）

就労をしている方の中で、病気のことを開示しているかという質問に対して、「上司や同僚に開示している」方が7名で、「病気のことを職場の上司、もしくは同僚が知らない」というケースはありませんでした。

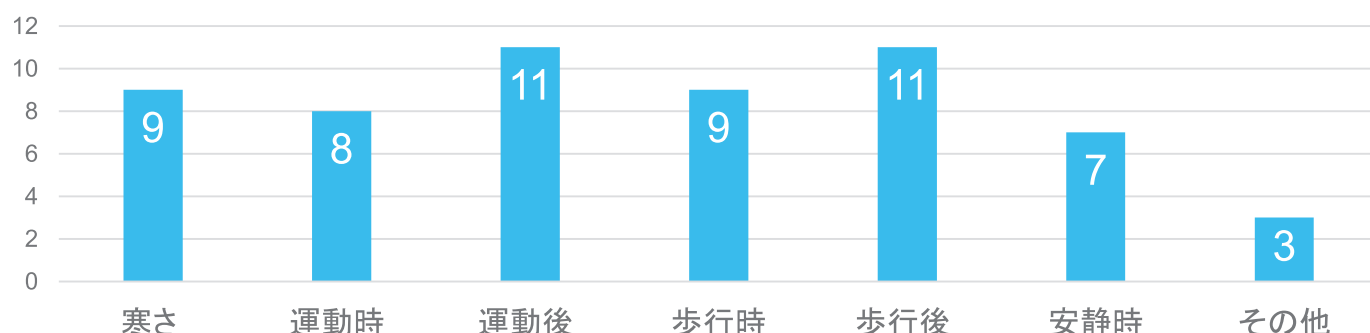


6. アイザックスの症状について

6-1. 睡眠時の筋硬直、筋肉のピクツキ

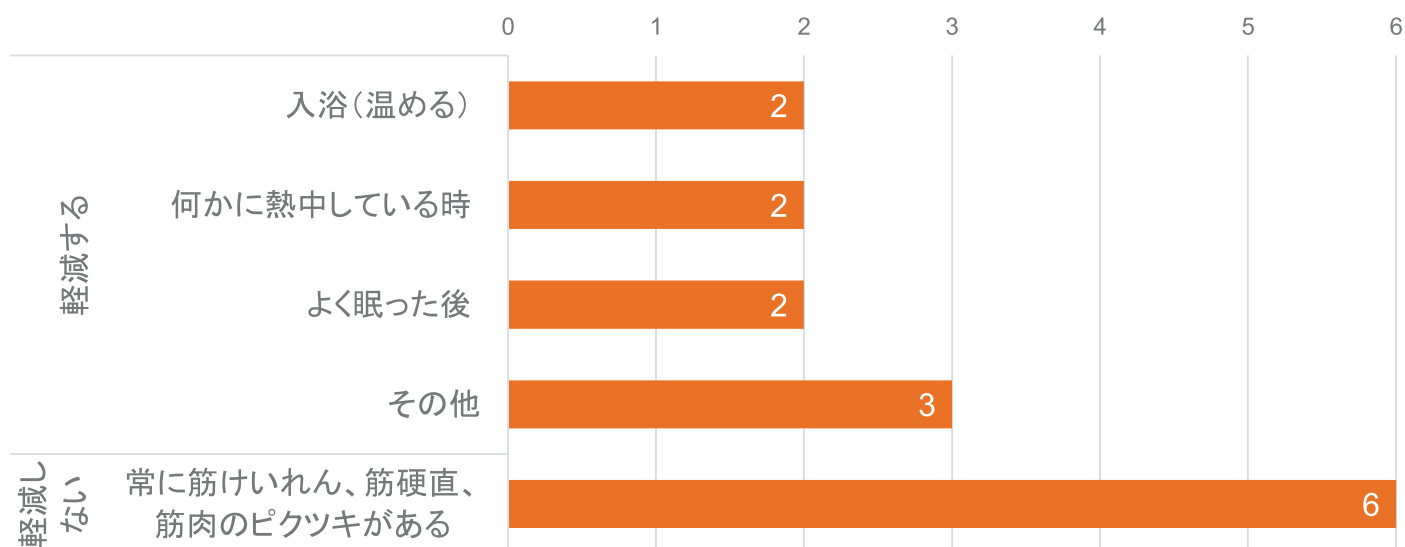
睡眠時にも筋硬直、筋肉のピクツキは起こるかという問いに対し、大部分の12名は「起こる」と回答し、「起こらない」「不明」が各1名でした。

筋けいれん、筋硬直、筋肉のピクツキが増強するのは、「運動後」「歩行後」が11名、続いて「歩行時」「寒さ」が9名の一方、「安静時」との回答者も7名いることから、筋肉を使わないように安静にしていれば症状が治まるとは限らないことがわかります。その他では、湿度の高いとき、雨の日、温泉、風呂場、夏、緊張したとき、風邪をひいたとき、月経時前後など、気候や周りの環境、他の体調不良や精神状態も影響することがわかりました。



6-2. 筋硬直、筋肉のピクツキの軽減

筋けいれん、筋硬直、筋肉のピクツキが軽減する時があるかという質問に対して、「入浴」や「よく眠った後」などがあげられ、その他では「妊娠中」「リハビリで教わった足を揺らしてほぐす」「一日中動かず休んだとき」などがあげられました。その反面、「軽減しない」と回答した方が6名おり、症状の緩和の難しさを顕著にしました。

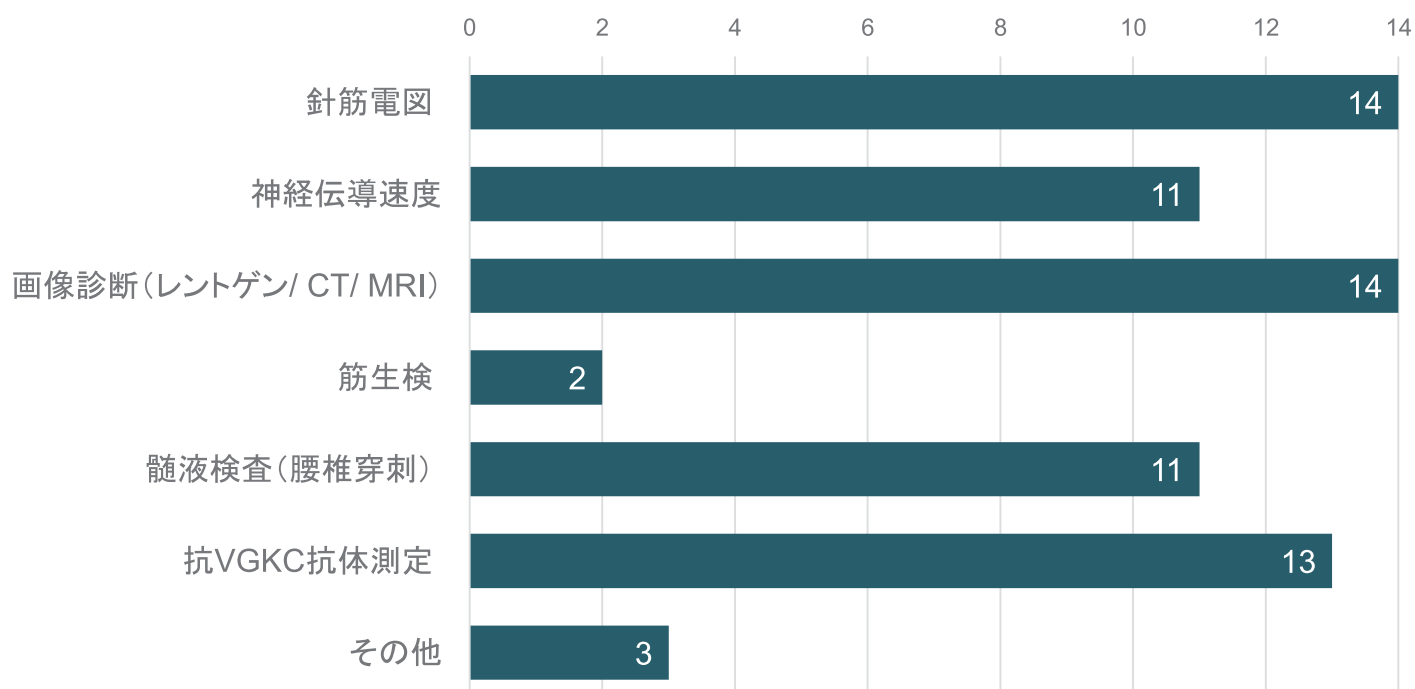


また、筋けいれん、筋硬直、筋肉のピクつきが起こるとき痛みを最も感じる部位は、「足」が8名、「背中」が1名との回答でした。

7. アイザックス症候群の検査・診断・治療

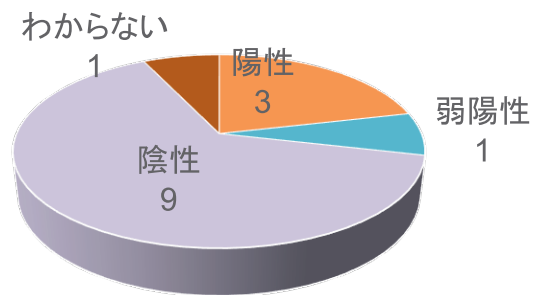
7-1. 検査について(複数回答可)

アイザックス診断に至るまでに受けた検査の中で、回答者14名全員が「受けた」と回答した検査は「針筋電図」「画像診断(レントゲン/ CT/ MRI)」でした。また、「抗VGKC抗体測定」と「神経伝導速」も高い確率で受けています。「その他」では、筋エコー、骨密度検査、便潜血、運動負荷試験などの回答があげられました。



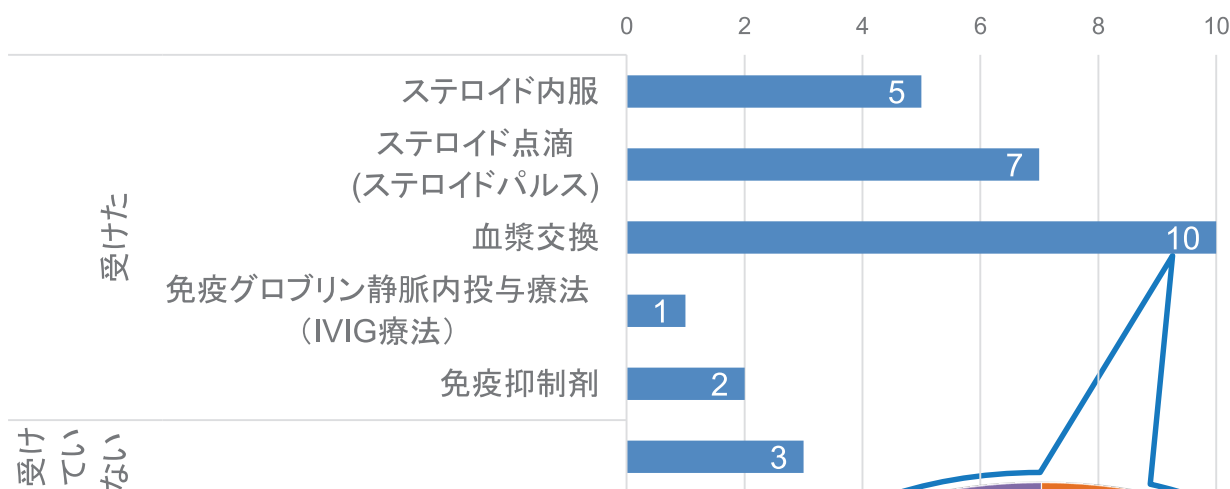
7-2. 針筋電図検査

針筋電図検査の結果、回答者14名全員が「異常がある」と診断された一方、抗VGKC抗体の測定結果は受けた13名中9名が陰性でした。

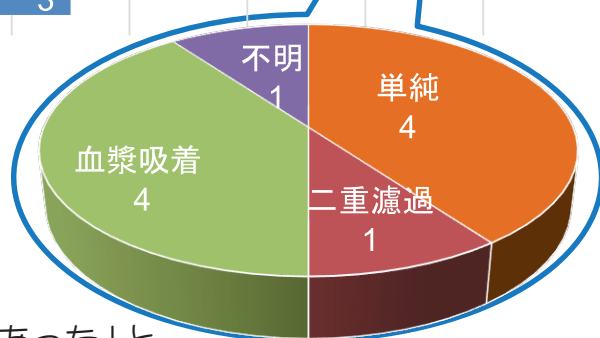


7-3. 免疫療法

「免疫療法を受けたか」という質問に対し、「受けた」と回答した方が11名、「受けていない」と回答した方が3名でした。「受けた」と答えた方の中では、血漿交換を受けた(受けている)方が最も多く、10名となりました。



また、血漿交換を受けた方の中で、最も多かったのが「単純」と「血漿吸着」の4名でした。

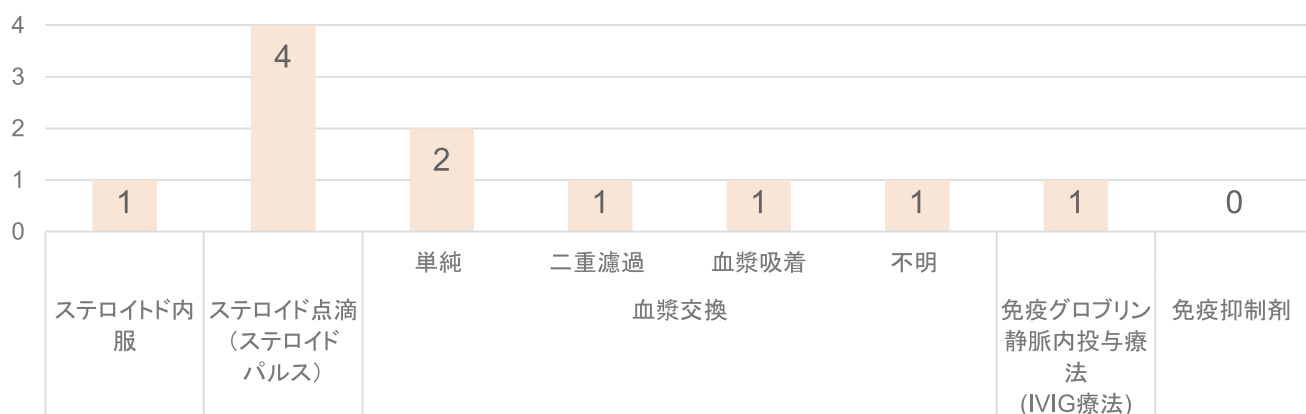


7-4. 免疫療法の効果

免疫療法に関して、免疫実両方施後、「非常に効果があった」は3名、「一時的に効果があった」と回答した方が8名で、免疫療法を受けた回答者11名全員になんらかの効果があったことがわかります。

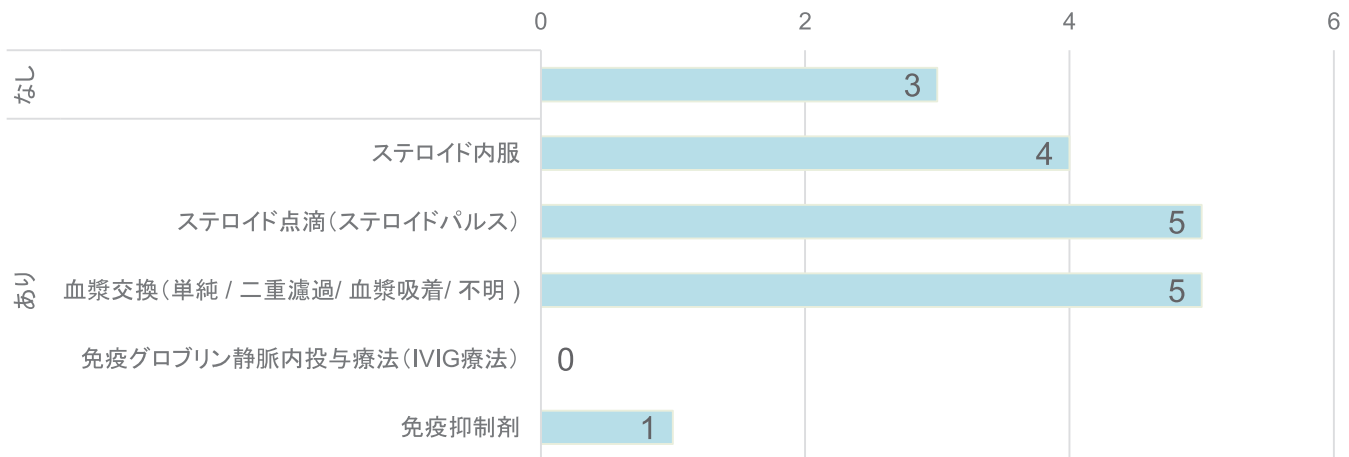
さらに、どの免疫療法が効果があったのかという質問に対し、「血漿交換」が5名、ステロイド点滴(パルス)が4名と続きました。

効果のあった免疫療法



7-5. 免疫療法の副作用(複数回答可)

免疫療法実施後に副作用あった回答者は「あり」が15に対し、「なし」が3でした。



具体的な副作用は以下の具体例があげられました。

- ☐ ステロイド内服: 顔のむくみ、だるさ、中心性肥満、めまい、食欲増進など
- ☐ ステロイドパルス: 高血糖、熱があるときのような全身の痛み(熱はない)、ふるえ、
□ 腔内の苦み、骨のきしみ、胃のむかつき、イライラ、白血球の数値低下など
- ☐ 血漿交換: 3日目に拒否反応あり、血圧低下、だるさ、悪寒、強い脱力など
- ☐ 免疫抑制剤: 吐き気、嘔吐など

8. 現在、日常生活で困っていること

大きく分類すると、**体調、痛み、動作、仕事**に関することで困っていることが多いことがわかりました。具体例は以下のとおりです。

体調	痛み
☐ 疲れやすい、だるい ☐ 常に眠い、集中できない ☐ 体調を崩す(風邪を引く)と家の中での移動でも困難になる ☐ 薬の関係でふらつきがある ☐ いつ発作が起こるかわからない ☐ 体力がないのですぐに肺炎になる	☐ 痛みで動きたくなくなる・動けなくなる ☐ いつ痛みを伴う痙攣が起こるかわからない ☐ 長時間の立位や歩行で足が痛くなってくる ☐ 運動をするとその後に痛みが強くなりやすく、筋のつりも出やすくなる(下肢) ☐ 頑張りすぎると体が痛くなったり頭痛がする
動作	仕事
☐ 歩けない ☐ 早く歩けない ☐ 筋力低下のためかものを落としやすい ☐ 歩く・階段が不自由 ☐ 外出が以前に比べてほとんどできなくなった ☐ 字を書くのが難しい ☐ 床から立ち上がれない ☐ 立位がキープできない ☐ 寝返りがうてない ☐ お風呂・シャワーができない ☐ 箸、陶器の食器を使えない ☐ 握力がなくてほとんどのものが持てない ☐ 何事も時間がかかる ☐ 何事も長く作業することができない ☐ 子育て(子供についていけない) ☐ 子供を遊園地などに連れて行ってあげられない	☐ 仕事が大変つらい ☐ 仕事につけない ☐ 台所に立っていることがつらい ☐ 料理をする際指・腕がつる(かたまる) ☐ 手に力が入らないので家事ができない

9. 医師に関して

「あなたにとって理想の医師とはどのような医師ですか?」という質問に対して、得られた回答を大きく分類すると、コミュニケーションと治療に関する要望が多く上がりました。主に「話をきちんと聞いてほしい」「理解してほしい」などの傾聴を期待していることがわかりました。一方で治療に関しては、「治療法を考えてくれる」「疾患を理解している」などがあがりました。具体的には以下の表のとおりです。その他では「努力してくれる」「真剣に向き合ってくれる」など医師としての姿勢を問うコメントもありました。

コミュニケーション	治療
☐ 患者がどんなに苦しんでいるか話を聞いて欲しい ☐ 意見、思いを聞いてくれる ☐ 話をちゃんと聞いて疑わない ☐ 患者の話を聞いてくれる ☐ 患者の話をしっかり聞いて、痛みも症状も受け入れてくれる ☐ 理解してくれる ☐ 患者の意見や言っていることを無視や軽視しない ☐ なんでも相談できる ☐ 解りやすくきちんと説明してくれる	☐ 疾患をきちんと理解している ☐ 患者の発する言葉や小さな症状を見逃さず、迅速かつ的確に検査診断をしてくれる ☐ 一緒に治療方針を考えてくれる ☐ やみくもに薬を出さず、根拠を説明してくれる ☐ 治療法を考えてくれる ☐ 病気を理解し、寄り添い、話をきき、一番最適な治療をしてくれる ☐ 積極的に治療をすすめてくれる

10. アイザックス患者としての工夫

アイザックスを患っている方は、日々の生活で多くの困難に直面しています。その中でみなさん様々な工夫をされています。具体的には以下のような例があがりました。

- ☐ 無理をしない ☐ 疲れを溜めない ☐ 疲れたら休む ☐ いろいろなところに椅子を置く ☐ 運動をしない ☐ 車の運転をしない ☐ できるだけゆっくり動く
☐ 家族の手を借りる ☐ 休めないところへは行かない ☐ 滑らないようマットで床を覆い、転倒防止 ☐ 食事の買物に出られないので宅配 ☐ 食器は割れないプラスチックかメラミン製 ☐ 箸はHCR(国際福祉機器展)ですすすめられた「ラックン箸」を使用

11. りんごの会について

「りんごの会はあなたにとってどのような存在ですか」という設問に対し、「同じ悩みを持つ方がいると思うと心強い・励みにできる」「自分一人で悩まないということを教えてくれた存在」といった「**同じ悩みを共有できる場所**」として捉えて頂いています。また「貴重な情報収集の場」として、希少難病であるがゆえに情報が非常に限られている中で、**情報収集・共有ができる場**として頼りにして頂いていることがわかりました。一方で、会員の皆様がりんごの会に期待することは、さらなる「情報交換の場の向上」と「認知度向上や医療機関への働きかけ」(下表)であることがわかりました。皆様のご期待に添えるよう、さらなる活動を展開し、邁進していきたく思います。

情報交換	認知度向上・医療機関等への働きかけ
☐ 他に理解してくれる人はとても少ないので、同じ状況にいる人が集まって共有できるようなフォーラムを作る ☐ みなさんがどんな症状で、どんな治療をされているかなどの情報を知りたい ☐ アイザックスを診てくれる病院を開示してくれる ☐ どんな治療をしているか、薬を服用しているかを知りたい ☐ 子供がいるためなかなか会合には出席できないので、インターネット会合などがあれば助かる	☐ アイザックス症候群の認知度を上げる ☐ 患者の状況を伝えることで、治療法を確立すべく医療機関に働きかける ☐ 認知が上がり、研究が進むこと ☐ 医師とつながること ☐ アイザックス症候群を知ってもらい、診断・治療できる医師を増やしてもらいたい



会員さんの ご紹介

今回ご紹介させていただくのは、役員のちえこさんのお父様です。ちえこさんがお父様にインタビューしてくれました！日頃お父様が感じていたことなどを知る機会にもなり、親子の仲が更に深まったそうです。

★アイザックス症候群になって、 どんなことを思いますか？



なぜ、自分がこんな病気に？などと思わずに、前向きに考え、生きていこうと思っています。
また、同じく、病気に苦しんでいる人の心に寄り添えるよう、心がけています。そんなことができるのは、自分が病気になったからこそだと思っています。これを使命ととらえ、嘆くばかりではなく、治療にも向き合っています。

★現在はどうのような症状がありますか？

身体がだるく、食欲がない。
手足の痛みが辛いです。

★家族について



これまでも、精神的にバランスを崩し辛く当たる事もありましたが、それでも寄り添ってくれる家族には、とても感謝しています。ありがとうございます！



プロフィール
名前 宮内洋一さん
年齢 67歳
職業 自営業(工務店)

これまでの経過

2013年	手足のしびれ、痛みが出てきた。
2014～15年	いくつかの病院を受診するが原因不明。
2015年3月	千葉県の神経内科で頸椎の異常を指摘され、手術を薦められるが拒否。しばらく通院しなかった。その後体調が悪化し、体重が25kg減少。手術を覚悟のうえで病院へ。体重の減り方に疑問を持った医師が頸椎症ではないと判断し、自宅から比較的近い、三井記念病院の神経内科に紹介状を書いてくれた。
2015年7月	三井記念病院神経内科にて検査。
2015年9月	アイザックス症候群と診断される。抗てんかん薬、血漿交換(吸着)、ステロイドパルスを行うが、白血球が減少し、ステロイド内服に変更。
2015年11月	指定難病受給者証を取得 現在は月に1度通院している。

ちえこさんからみた、お父様はどんな人？

父はかなり我慢強く、精神的にも強い！
泣き言は言わないし、痛くて調子が悪い時は、黙って一人で横になっています。
普段から明るく楽しい性格で情の厚い人です。
病気になってもそれは変わらず、更に思いやりが深くなりました。特に病気の人には自分の病を語りながら励ましていて、すごいと思います。

★日常生活上、気を付けている事、工夫している事

大工という職業柄、脚立を使い高い所に登る事が多いのですが、その仕事は人に回し、高い所には登らない様にしています。

時間があれば、横になるようにして、休むよう心がけています。

痛みはあるのに、なぜか薬を飲み忘れるので、家族に協力してもらい、飲み忘れないよう確認をしています。

運動不足になりがちなので、便秘にならないよう、栄養バランスに気を付けています。お肉が大好きですが、量を減らし、野菜中心の食生活に変えました。甘い物も控える様にして、毎日ヨーグルトを200gと牛乳は欠かさずに飲んでいきます。



★これからやりたいこと事

仕事が好きで趣味の様なものだから、体を動かせるだけ仕事をしたい。

★私が暮らしている「まち」の紹介

種子島から大阪に、そして東京浅草に越して来てから43年になります。すっかり下町のおじちゃん化いたしました。浅草は年間を通して祭もあり、国内外からの観光客でいつも賑わってます。美味しい食べ物屋もいっぱい！自宅から30秒で行かれる「デンキヤホール」の元祖オム巻きと、ゆであずきが絶品！



「小桜」のかりんとうは手土産におすすめです！



★ 趣味や特技



趣味は釣りと仕事です。

九州の種子島出身なので、釣りは子供の頃から好きと言うか遊びの一つでした。かつては磯釣りにはまっていましたが、腰まで海に入ると、足に力を入れなければならず辛いので、磯釣りが出来なくなったことは残念です。今は丘から釣っています。釣りに行く回数は減りましたが、釣った魚は自分で裁き、料理もします。おいしいと家族にも好評です。



★りんごの会に期待する事 りんごの会の存在について感じる事

この病名を告げられた時、ネットで調べていく中でりんごの会を知りました。医師に言われた治療方が良いのか悪いのかもわからず不安な中、ホームページには症状や治療方が掲載されており、不安はありましたが、凄く心が穏やかになりました。

運営していく事は大変な事だと思いますが、出来る事は協力させて頂きます。りんごの会には、この病気の事を理解をしてもらえるようにアピールし、世の中に、また医師の方々に伝えていって頂きたいと思います。



浅草には見所がいっぱい！
下町風景から眺めるスカイツリーは格別、最高ですよ！
是非遊びに、食べにいらして下さい。



役員紹介

代表



和久井 美紀(みき)

昨年結婚し、和田から和久井になりました。アイザックス患者歴11年になります。昨年同様代表として病気の啓発や情報収集、また患者だからこそ気づけることも発信していけたらと思います。夫も再発性多発軟骨炎という難病です。難病患者同士、助け合い、支えあって家庭も、患者会も頑張っていきたいと思っています。今年度もよろしくお願いいたします。

会計



吉岡 智恵子(ちえこ)

父がアイザックス症候群の患者です。昨年より、りんごの会のお手伝いをしておりますが、沢山の事を学ばせて頂くと同時に、沢山の情報も頂き、父も家族も、とても安心して治療に専念しております。今年度も更に会の向上を目指し、出来る事をお手伝いさせて頂きたいと思っておりますので、みなさまよろしくお願いいたします。

監査



信定 寛子(さだこ)

昨年に引き続き、監査を担当させて頂くことになりました。主人の仕事の関係で、現在フランスのとある小さな村に住んでいます。交流会等で皆さんに直接お会いできないのは寂しいですが、これだけテクノロジーが発展しているので、遠方から会報作成や企画など尽力したいと思っています。本年度もよろしくお願い致します！

平成28年度収支決算書

収入の部

単位:円

科目	28年度予算	28年度実績	27年度実績	27年度比較		備考・内訳
				増加	減少	
会費納入(会員)	65,000	57,500	30,600	26,900		23名
(賛助会員)	15,000	138,200	15,000	123,200		13名
寄付金	70,000	101,176	134,676		33,500	
預金利息	-	37	87			
合計	150,000	296,913	180,363	116,550		

支出の部

単位:円

科目	28年度予算	28年度実績	27年度実績	27年度比較		備考・内訳
				増加	減少	
印刷費	30,000	48,943	12,136	36,807		交流会等の資料、会報誌印刷など
郵送・通信費	30,000	18,892	10,667	8,225		郵送費など
出張費・活動費	90,000	199,236	111,489	87,747		学会等参加費、交流会等運営費など
その他		4,143		4,143		
合計	150,000	271,214	134,292	136,922		

	28年度実績
収入	296,913
支出	271,214
収入 - 支出	25,699

ご支援者様より、切手や封筒・ハリの事務用品等もご寄付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





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、この病気に関しての情報共有や、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。できることを、できる人が、できるときにやっい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合せください。

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いものとするために、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に使わせていただきます。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があれば、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
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。大切にに使わせていただいております。本当にありがとうございました。



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

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/>



『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