

# アイザックス症候群



**Ringo Times**

**「りんごの会」会報**

VOL. 09

令和5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・・・



# もくじ

- ◆ P.1 ・もくじ・活動指針・ごあいさつ・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.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・りんごの会役員紹介
- ◆ P.3 ・連載第3回、アイザックス症候群について学ぼう「自己抗体について」 中村 友紀先生
- ◆ P.4 ・マスク脱出 気になる口臭と唾液の働き
- ◆ P.5 ・針筋電図とアイザックス症候群、いくつかの質問（医師と患者の心構えについて） 森 仁先生
- ◆ P.7 ・「患者の声を聞いてください」アイザックス症候群と診断されるまでの私の体験談～多くの医師に知ってもらいたい～
- ◆ P.9 ・栄養に配慮 簡単に作れる料理
- ◆ P.11 ・おすすめ図書
- ◆ P.12 ・可愛い家族のご紹介（ペットセラピー）
- ◆ P.13 ・りんごの会 手芸部 第3回「豆がまぐちを作ってみよう！」
- ◆ P.14 ・「りんごの会を支えてくれてありがとう」故・和久井秀典氏、追悼ページ
- ◆ P.17 ・入会案内・ご寄付のお願い
- ◆ P.18 ・ご寄付のお礼・運営委員募集・R4年度収支決算報告・編集後記



## アイザックス症候群りんごの会

### 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過ごせ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、家族に相談、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

あっという間に1年が過ぎ去りました。昨年度はりんごの会の活動をお休みさせていただき、ご心配とご迷惑をおかけしてしまい申し訳ありませんでした。（詳しくはP.14をお読みいただけますと幸いです。）  
少しずつ以前のような日常に戻りつつあり、対面形式のイベントも増えてきているように感じます。コロナ禍でもあり、人と会うことが少なかったため、久しぶりに会って話をすると、ものすごく新鮮で、画面越しではない距離間に恥ずかしさを感じることもあります。しかし、対面は画面越しからでは感じ取れない人の温かさや、会って話すことの大切さを改めて感じる事ができます。りんごの会では、文字だけでは伝えきれない、画面越しでも伝えきれない患者の生の声を、多くの方々に伝えていくことができるように、これからも努力していきたいと考えております。今年度から、また一歩ずつではありますが、みなさまと共に新しいことに取り組んでいきたいと思っております。みなさま、今年度もりんごの会の活動をご支援いただけますよう、どうぞよろしくお願いいたします。

代表：和久井 美紀

### 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>



難病指定医一覧

### 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.unin.ac.jp/specialist/list.html>



専門医  
専門技術師一覧

もしかしたらアイザックス症候群かも？どこに受診したらいいの？そんな方には、脳神経内科を受診することをお勧めいたします。右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。





# 特定医療費（指定難病） 受給者証所持者数一覧 都道府県別

(年度)

|     | R3  | R2  | R元 | H30 | H29 | H28 | H27 |     | R3 | R2 | R元 | H30 | H29 | H28 | H27 |       | R3 | R2 | R元 | H30 | H29 | H28 | H27 |
|-----|-----|-----|----|-----|-----|-----|-----|-----|----|----|----|-----|-----|-----|-----|-------|----|----|----|-----|-----|-----|-----|
| 全 国 | 108 | 108 | 92 | 71  | 57  | 47  | 37  | 富 山 | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   | 島 根   | 2  | 2  | 2  | 2   | 2   | 2   | 1   |
| 北海道 | 2   | 2   | 2  | 1   | -   | 2   | 1   | 石 川 | 3  | 3  | 3  | 2   | 2   | 2   | 2   | 岡 山   | 10 | 9  | 5  | 3   | 2   | 1   | 1   |
| 青 森 | -   | -   | -  | 1   | 2   | 1   | -   | 福 井 | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   | 広 島   | 5  | 5  | 4  | 1   | -   | -   | -   |
| 岩 手 | 2   | 3   | 2  | -   | -   | -   | -   | 山 梨 | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   | 山 口   | 3  | 3  | 3  | 3   | 2   | -   | -   |
| 宮 城 | 2   | 2   | 2  | 1   | 2   | 1   | 2   | 長 野 | -  | 1  | 1  | 1   | 1   | 1   | -   | 徳 島   | 1  | 1  | 1  | 1   | -   | -   | -   |
| 秋 田 | -   | -   | -  | -   | -   | -   | -   | 岐 阜 | 2  | 1  | 1  | 1   | 1   | -   | -   | 香 川   | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   |
| 山 形 | 1   | 1   | 1  | 1   | 1   | 1   | 1   | 静 岡 | 2  | 2  | 2  | 1   | 1   | 1   | 1   | 愛 媛   | 1  | 2  | 3  | 2   | 1   | 1   | 1   |
| 福 島 | -   | -   | -  | -   | -   | -   | -   | 愛 知 | 4  | 5  | 4  | 4   | 4   | 3   | 3   | 高 知   | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   |
| 茨 城 | -   | 1   | 1  | 1   | 1   | 1   | 1   | 三 重 | 2  | 2  | 1  | 1   | 1   | 1   | 1   | 福 岡   | 6  | 5  | 5  | 2   | 2   | 1   | 1   |
| 栃 木 | -   | 1   | 1  | 1   | -   | -   | -   | 滋 賀 | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   | 佐 賀   | 1  | 1  | 2  | 2   | 2   | 1   | 1   |
| 群 馬 | 3   | 3   | 1  | 1   | 1   | 2   | 1   | 京 都 | 2  | 1  | 1  | -   | -   | -   | -   | 長 崎   | 1  | 1  | 1  | 1   | 1   | -   | -   |
| 埼 玉 | 5   | 4   | 4  | 4   | 3   | 2   | 1   | 大 阪 | 3  | 2  | 1  | 2   | 1   | 1   | -   | 熊 本   | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   |
| 千 葉 | 4   | 5   | 4  | 3   | 3   | 3   | 3   | 兵 庫 | 4  | 4  | 4  | 4   | 3   | 3   | 4   | 大 分   | 3  | 2  | 2  | 2   | 1   | 1   | 1   |
| 東 京 | 17  | 16  | 12 | 10  | 8   | 8   | 5   | 奈 良 | 2  | 2  | 1  | 1   | 2   | 1   | -   | 宮 崎   | 1  | 1  | 1  | -   | -   | -   | -   |
| 神奈川 | 8   | 8   | 7  | 6   | 5   | 3   | 3   | 和歌山 | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   | 鹿 児 島 | 5  | 5  | 5  | 4   | 1   | 2   | 2   |
| 新 潟 | -   | -   | -  | -   | -   | -   | -   | 鳥 取 | -  | -  | -  | -   | -   | -   | -   | 沖 縄   | 1  | 2  | 2  | 1   | 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 | 40～49歳 | 50～59歳 | 60～69歳 | 70～74歳 | 75歳以上 |
|-------|-----|------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|
| R3年度  | 108 | 1    | 3      | 4      | 11     | 19     | 22     | 22     | 9      | 17    |
| R2年度  | 108 | 1    | 4      | 5      | 12     | 19     | 23     | 21     | 6      | 17    |
| R元年度  | 92  | 1    | 3      | 5      | 13     | 15     | 20     | 20     | 5      | 10    |
| H30年度 | 71  | 1    | -      | 4      | 10     | 13     | 16     | 16     | 5      | 6     |
| H29年度 | 57  | 1    | -      | 3      | 10     | 11     | 14     | 10     | 4      | 4     |
| H28年度 | 47  | 1    | -      | 2      | 9      | 8      | 14     | 7      | 2      | 4     |
| H27年度 | 37  | -    | -      | 1      | 9      | 8      | 8      | 6      | 4      | 1     |

## 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17年です。人生何が起こるかわかりません。「毎日が奇跡。日々を大切に生きよう」と亡き夫が言っていました。夫の分までしっかりと生きていこうと思います。とはいえ、一人ではできないことも多いので、お力添えよろしくお願いします。

総務：尾口 牧子

症状が出て10年、診断されて6年です。最近はお年齢による病氣も増えて落ち込む気持ちを皆さんとの交流で元気づけられています。引き続き役員として関わらせていただきます。活動再開の年、よろしくお願いします。

監査・HP担当：川端 千加子

今回もおすすめ図書ページを担当致しました、川端と申します。いつもりんごの会のみなさまに支えられながら、日々治療やリハビリに励んでいます。体調と相談しながら、今年度も頑張りますので、どうぞよろしくお願い致します。

会計・HP担当：本村 嘉与子

会計のお手伝いをさせていただいている本村です。会報では手芸のページを担当しています。簡単なものですが、ちょっとした気分転換の参考になれば幸いです。微力ながら、今年度も頑張りますので宜しくお願い致します！

## 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。これまで、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（第1回）、「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（針筋電図）が大事であること（第2回）を取り上げてきました。今回は、その原因と考えられている自己抗体について説明します。

体の中では、神経は電気で情報を伝えています。電気が流れるかどうかは、神経を「興奮」させる機能と「抑制」させる機能とのバランスで成り立っており、興奮させる機能が優位になると、電気が流れます。反対に抑制させる機能が優位になると、電気は流れません。

「興奮」させる機能は主に $\text{Na}^+$ 電流が、「抑制」させる機能は主に $\text{K}^+$ 電流が担ってます。アイザックス症候群の末梢神経が過剰に興奮しやすい状態は、 $\text{K}^+$ 電流が低下することで生じています。神経にある $\text{K}^+$ 電流が流れる「通り道」のことを「電位依存性 $\text{K}^+$ チャネル（VGKC）」と呼びます。アイザックス症候群は、VGKC機能を障害する自己抗体（抗VGKC複合体抗体）が誤って産生されてしまう自己免疫疾患の一つです。

抗VGKC複合体抗体（RIA法）は必ずしも全例で陽性にならず、臨床症状・電気生理所見が揃っている症例においても、陽性率は30%程度に留まります。また、アイザックス症候群以外の疾患でも陽性となることがあり、結果解釈が難しいこともあります。

抗VGKC複合体抗体に含まれる自己抗体の中には、特定の病気と関連するものが分かってきています。例えば、抗LGI-1抗体は自己免疫性辺縁系脳炎の原因の一つであり、抗CASPR2抗体はMorvan症候群という病気の原因とされています。自己免疫性辺縁系脳炎（抗LGI-1抗体）は脳（中枢神経）の過剰興奮を、またMorvan症候群（抗CASPR2抗体）は脳と末梢神経両方の過剰興奮を生じます。一部のアイザックス症候群では、抗CASPR2抗体が陽性となる方がおられます。

指定難病診断基準には、RIA法による抗体確認の項目がありますが、現在、RIA法による抗体測定は日本国内で行われていません。抗LGI-1抗体と抗CASPR2抗体は商用外注検査（保険未収載）で測定可能ですが、多くのアイザックス症候群では、どちらも陰性であることが多いです。アイザックス症候群において、末梢神経が過剰に興奮している場所は、末梢神経の端（神経終末部）と考えられています。おそらく、神経終末部においてVGKCに影響している何らかの蛋白に対する自己抗体が存在すると推測されます。

自己抗体が陽性かどうかに関りたくなるかもしれませんが、今の症状が「末梢神経過剰興奮」に由来しているかを確認することの方が大切です。このことは対症療法を行う際の薬剤の選択に関わってきます。次回は治療について説明予定です。





# 脱マスク 気になる口臭と唾液の働き



日本人は「清潔できれい好き」だというイメージがあるかもしれませんが。日本は衛生的な国であるともよく言われます。しかし、多くの外国人が「日本人は口が臭い」と感じているという衝撃的な事実があります。

ある調査（オーラルプロテクトコンソーシアム調べ）によると、在日外国人の72%が「日本人の口臭にがっかりした経験がある」と解答しているのです。外国人の印象だけでなく、日本人同士でも72%のビジネスパーソンが、「他人の口臭が気になったことがある」と回答しています（2017年パナソニック株式会社調べ）。同調査では、29%が「他人に自分の口臭を指摘されたことがある」と証言しました。

どうやら、日本は「口臭大国」なのかもしれません。それはなぜなのか？ 原因はズバリ「歯周病」です。日本の成人のうち、ほぼ8割の人が歯周病であると考えられています。つまり、歯周病によって口腔内の環境が悪化していることが、日本人の口臭の源になっていると言えるでしょう。



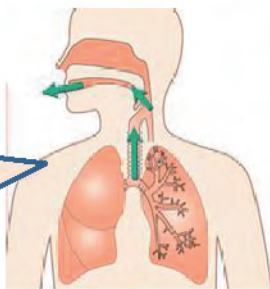
## 口からのニオイ

歯垢・歯周病・舌苔  
進行した虫歯  
口中の汚れなど



## 肺からのニオイ

【外因によるもの】  
にんにく・アルコール  
【全身由来】  
糖尿病・肝臓病など



## 大切な唾液の力

お口の中の病気には唾液が大きく関わっています。  
マスク生活ではこれが一番問題になりました。



## 口臭予防のために

- ① 正しい丁寧な歯磨きをする。
- ② 歯間ブラシやフロスを使う。
- ③ 舌磨きをする。
- ④ 舌の運動や唾液マッサージをする。
- ⑤ 口呼吸をしない。
- ⑥ タバコはやめたほうが望ましい。
- ⑦ よく噛んで唾液を出す。
- ⑧ 会話や歌を楽しむ。
- ⑨ 定期的に受診して口のお掃除をする。
- ⑩ 虫歯を放置しない。

セルフケアはあくまで歯ブラシが基本です。歯磨剤をつけすぎると泡がいっぱいで磨いた気分だけになりますよ。

マウスウォッシュは正しく使ってください。

歯磨きの前に使うのがデンタルリンス（液体歯磨き）です。歯磨きした後は洗口剤です。使用法をよく読んで使ってください。うがいの時も洗口剤です。

なお、マウスウォッシュはタンパク質を分解するために排水溝の髪の毛や垢をどろどろにしてパイプを詰まらせる恐れもあるということです。水をたくさん流すか、溜めたお水に吐き出して排水しましょう。

水50mlに大さじ1杯の重曹も効果あります





# 針筋電図とアイザックス症候群、いくつかの質問 (医師と患者の心構えについて)

川崎医科大学総合医療センター脳神経内科 特任准教授 森 仁

針筋電図はアイザックス症候群を診断する上で最重要の検査です。  
まず、患者さんから医師にして欲しい質問があります。

- ①針筋電図を日常的にしていますか？
- ②ミオキミー放電がどのようなものか知っていますか？
- ③ミオキミー放電が記録されたときに気づくことができますか？



もし医師に聞くことができる状況、関係があれば是非聞いてみてください。

②③の質問に答えることができる医師は全国に50人以下と個人的には思います。

それだけこの関門は大きくそびえたっており、東京スカイツリー、あべのハルカス、梅田スカイビル、JRタワーにも劣らない高さがあります。(これらのビル名を出すあたり、私は大阪人です。今は岡山にいますが。)

知識と経験に加え、

④どのような状況で針筋電図検査をしますか？

⑤どの筋に針筋電図検査をしますか？

も重要な要素です。



④⑤はピンとこない方もいらっしゃるかもしれません。

これについては魚釣りとクレーンゲームを想像して欲しいと思います。

コロナ下の前から、下手の横好きで、なんちゃって釣りを私は始めました。もちろん陸釣りです。

釣りに行く時間は、仕事の合間ですので、朝まずめ等の最適時間には行くことができません。

定期的に行くこともできません。ですので、もちろん釣果はさっぱりです。

釣りは、魚がいるところに針をたらさないと釣れません。

魚がいても、魚がそのエサをみつけれないと釣れません。魚が見つけれなくても、食べる気がないと釣れません。

見えチヌ(クロダイ)も時々みかけますが、だからといって釣れません。いる場所に針を持ってきて、さらに工夫を加える。なんだが、アイザックス症候群のミオキミー放電の検出のときに似ているとよく思います。

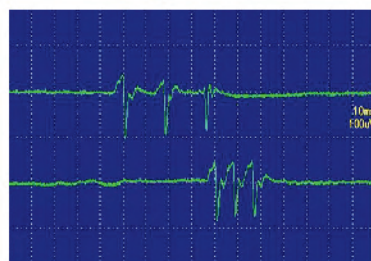


## つり用語？

朝まずめ→朝の日の出の時間帯を指す言葉で、明るくなったり暗くなる時間の前後1時間程度を指す。釣り人の間ではこの時間帯を狙って釣りをすることが多いとされている。

釣果→魚釣りの成果。釣り上げた魚の量。

見えチヌ→目の前を悠々自適に我が物顔で泳いでいるクロダイのこと。



最近のクレーンゲームを知っていますか？

アームを適切な位置に持っていきただけでは商品を取ることができません。センサー等が付いており、普通にやると設定された金額を投じないと取れないように工夫されています。商品を取るためには、製作者が考えもつかないような正当な方法を見つけたいといけません。店での設定も影響します。取りやすい台、店を見つける、見抜く必要があります。

これも、針筋電図によるミオキミー放電の検出のときと似ていると思います。



針筋電図は痛いですか？と聞かれることがありますが、痛いです。

でも、これは「個人差」と、「どのようにするか」「どの筋にするか」で違います。

アイザックス症候群の診断のために行う針筋電図は、症状のある場所に行くことから、痛い場合があります。逆に痛い場所ほど、ミオキミー放電を検出しやすい場合があります。

何とも言えません。信じてもらえないかもしれませんが、針筋電図検査の際に寝ている患者さんもいらっしゃいます。

ずっと痛いわけではありません。所要時間は、1つの筋肉に対して、概ね15-30分です。

アイザックス症候群以外の目的での針筋電図の場合の1筋5-10分と比べれば、3倍の時間をかけています。（医師によって異なると思います。）

さっきから工夫、工夫と言っていますが、時間をかけて行う以外に、どんな工夫があるのでしょうか？私は、頭痛やてんかんの専門家なのに、「なんて針筋電図のことを述べることができるねん」「なにが工夫やねん」とツッコミが入るかもしれませんが・・・(笑)

#### ⑥患者さん自身に、ピクピク、うねうね動く筋肉がないか、探してもらう。

そういえば、小指が、とか、肘近くとか、ふとももとか、ふくらはぎとか、本人が気づいていることが多いものです。このように自覚している場所に針を刺すと、ミオキミー放電を見つけることができる確率が飛躍的にアップします。神経ミオトニアも見つけやすいです。

#### ⑦医師側から、診察時にミオキミアが発生しているところを探す。

この際には、運動後がよいので、目的とする筋肉を動かしてもらい、その直後にそこをジーと見つめます。例えば指を広げる動き、手首を反らす動き、指をピンと伸ばす動き、膝を伸ばす動き、足先を踏みつける動き、などです。非常にミオキアが見やすくなり、ミオキミー放電を検出しやすくなります。

#### ⑧初診時にミオキミアを生じていたところを、針筋電図の日にも診察し、同じ場所に認めたら、絶対にそこにミオキミー放電があるはずだから、その筋に徹底的に（30分は覚悟して）針筋電図を行う。

あまりにも長いので、寝てしまう方はいらっしゃいます。もちろん、痛いと怒られたこともあります。

#### ⑨疲れているとき、眠たいときほど出やすい。

外来受診時や入院初日などがベストです。病院受診は疲れますので。入院初日も、手続きやら、入院するための準備やらで大体疲れていますから。

#### ⑩患者さん側は、どう思っているのだろうか？

私が針筋電図をするまでに、他院で散々検査をしており、4-5年経って診断が下ることが多い病気です。「どうせ異常ないんでしょ？」「こころの病って言うんでしょ？」「こころで治るんだったらここに来ませんよ！」そんな様子に見えます。もちろんアイザックス症候群は治療が非常によく効く方と、どれも全然効かない方に分かれますので、診断した後も長い道が続くのですが、診断しないと先に進めません。どう思っているのか、「アイザックス症候群の患者による医師の針筋電図について語るの巻」という企画を是非、本会報でも投稿して欲しいものです。

針筋電図を専門的に日常的に実施していない大学病院、総合病院がほとんどの状況ですので、あれこれどうするのだろうかとかわごとと慣れない手つきで針筋電図検査を実施している光景をこれまでも見てきたことはありますし、患者さんから他院での状況を教えてもらったことがあります。

#### ⑪最後に、アイザックス症候群の可能性が高いと思って針筋電図をすることが重要です。

以上、簡単に、一部専門用語も込めて、述べました。①～⑪を参考にして下されば幸いです。



「アイザックス症候群の患者による、医師の針筋電図について語るの巻」おもしろそうですね！先生方が聞いた話が出てくるかもしれません！覚悟はよろしいでしょうか？(笑)今回も次のページに患者の気持ちを載せています。これからも患者の本音を会報で伝えていく努力をしていきます。(わくい)

# 患者の声を 聞いてください



## アイザックス症候群と診断されるまでの私の体験談 ～多くの医師に知ってもらいたい～

はじめは、左目の下のびくつきに気が付きました。以前も疲れている時に、左目の下のびくつきを経験していたので、自然に良くなるだろうと様子を見ていました。1か月経過してもよくなり、左の顔面の重たさと動きにくさを感じて、耳鼻科を受診しました。そこで医師は私の顔を見て、「**顔面痙攣だから脳神経内科にいつて**」と言いました。「顔面痙攣？どうしたら痙攣をとめられるのだろう？」私には想像ができませんでした。



その後、脳神経内科へ行き、脳のCT検査を受けましたが、「軽く血管と顔面神経があたっている」と医師に言われました。内服薬が処方されましたが、薬を内服しても痙攣はひどくなり、耳の後ろからゴーゴーと血管の動いているような音が聞こえてきました。寝るときは、左を下にして寝て、痙攣している部分をテープで留めないと眠れませんでした。

ネットで調べて神の手をもつ有名な医師のホームページにたどりつき、相談メールを送りました。3日もしないうちに、事務の方からご連絡をいただき、セカンドオピニオンを受けられると言われました。私は以前、テレビでその医師の特集を観ていたのて、医師の本を購入し、一読してからセカンドオピニオンに行きました。



その医師は圧倒的オーラを放っていました。自信に満ち溢れており、「**手術は簡単にできるよ。血管を顔面神経と当たらずにすればいいのだから。でも、あなたの顔を診るかぎり痙攣がとても軽すぎる。もう少し時間をかけて様子を見てごらん。**」と言われました。でも、何かあればその医師に手術をしてもらえるという安心感で私は泣いたことを覚えています。



その3か月後に、足が重い、今まで階段を昇るのに感じたことがない違和感などの症状が出てきました。更年期に差し掛かる年代でしたので、そちらからなのかな？とか、精神的なものかな？とか・・・  
思い当たる診療科に行きました。婦人科・整形外科・心療内科・漢方科。



そのうち身体がびくついていることに気が付きました。動画に撮影して医師にも見てもらいましたが「**考えすぎ、気にしすぎるから**」などと言われ、不安が膨らんでいきました。  
その時に、神の手を持つ医師が本に記していた、「**名医は必ずいます。探してください。**」という言葉思い出しました。私にとって、この言葉だけがその時は希望となりました。

様々な病院で様々な検査をしても、「**原因不明**」「**命に関わる病気ではないから**」「**気にし過ぎでしょう**」などと言われました。  
せめて、目の下の痙攣をとめてほしいから、ボトックス注射をお願いしたいといってみても、「**必要ない**」と拒否されました。



その後やっと、針筋電図をして初めて異常所見が出たので、「**アイザックス症候群かもしれない、一度入院して詳しく検査をしましょう**」と言われました。しかし、確定診断には至りませんでした。  
血液検査で**抗体がマイナス**だったからです。そして、入院中は針筋電図で所見がでませんでした。グロブリン療法もしましたが、治療効果ははっきりとは感じられませんでした。





「**診断名が見つからない**」と言われてどうしたらいいかわからなくなった私は、アイザックス症候群で有名な医師に診察してもらうしかないとしました。その医師は穏やかで、私の話をじっくりと聞いてくださり、撮影したびくつきの動画をみて「**7割アイザックス症候群でよいと思う**」と言われ、なんとなくホッとしました。病気だと診断されてホッとするのもおかしいのですが、症状があるにもかかわらず病名が付かないことは、患者にとって大きな不安材料です。その時の医師から「**患者は医師を選んでいいのだよ**」と言われ、この医師のところに来てよかったと思い、そして、その言葉に救われた気持ちになりました。

アイザックス症候群を知らない、診断を下せないという医師が多いと思います。わからないならわからないと正直に患者に伝えていいと思います。「考えすぎだ」などと、**患者のせいにはしないでください**。誰もが健康なのに病院に行こうとは思いません。助けてほしいから行くのです。知らない病名なら調べてください。他の科の医師と相談してください。患者は、なんでも話し合える医師に出会いたいと思っています。



神の手を持つ医師がテレビに出ていました。お元気に手術をしており、それで救われている患者がいるのも確かです。でも私はあの場で、すぐ手術をしなくてよかった。**本に記されていた言葉を信じ、名医を探しました**。その結果、私の症状を理解してくださる医師に出会い、アイザックス症候群とわかりました。しかし、全ての患者が私のように動けるわけではありません。症状はあるのに診断がつかず、動けない患者の方が多いと思います。患者自身が動けなくても、もっと早くに名医に出会うことはできないのでしょうか？神の手を持つ医師に「私は顔面痙攣ではありませんでした。アイザックス症候群でした。頭の片隅にでも覚えておいてください。」とお伝えしたいです。

私は、アイザックス症候群かもと言われてから、この病名をネットで検索しました。そして、患者会の「**アイザックス症候群りんごの会**」をみつけることができました。りんごの会に問い合わせると、パンフレットをすぐに送ってくださいました。私は、患者同士が情報交換をできる場に出会えました。こんな風に**医師同士が情報交換をしてくだされば、患者は辛い症状を長く我慢することがなくなる**と思いました。代表は、同じ病気を持ちながら活動されており、本当に大変だと思います。



見た目にはよくわからない病状、聞きなれない病名を、どのくらいの日本の医師はわかっているのでしょうか。わからないのが本音ではないでしょうか？少しでも知らなかった病気に興味を持ち、勉強してくだされば、多くの患者が救われることに繋がると思います。そして、アイザックス症候群かもしれないと思う患者さんには、りんごの会を勧めてほしいです。私のように希望の光が見つかる患者さんがいるかもしれません。

りんごの会に入会して**私は一人ぼっちではない**、痛い、しびれる、きついと、どこかで同じ思いをして苦しんでいる人がいる。みんな、涙しても前を向こうとしていくのだと思うと心強く感じられます。もちろん、辛いときもありますが、心のよりどころを見つけることができ、私は心から救われました。そしてこれからは、りんごの会に少しでもお役に立てるよう、私もできるときに自分にできることを考えてりんごの会の活動に協力していきたいと思っています。多くの先生方に、患者の声を届けていきたいと思っています。



アイザックス症候群りんごの会会員 Y

Yさん、体調が大変な中、ご自身の体験談を送ってくださり、ありがとうございました。症状があるのに、診断名が見つからない不安は患者会の誰もが一度は経験されているのではないのでしょうか？私も同じ経験をしました。私も迷回りしながら名医を探しました(笑)患者会をはじめから、学会にブースを出展させていただくようになり、たくさんの先生方が様々な病気について一生懸命勉強してくださっていることを目の当たりにしました。病気がたくさんあることや、アイザックス症候群のように診断をつけにくい病気が多いこともあり、先生方も日々悩みながら患者さんを診ておられます。なので、医師にばかり期待するのではなく、患者も医師に協力し、症状を伝えやすくメモしておくなどの工夫をすることも大切だと思います。医者と患者と一緒に、いい医療を作り上げることが大切だと私は思います。そして、患者会を活用してください。患者会の仲間と一緒に、不安や悩みを共有し、患者同士で支え合ってください。(和久井)

ありがとう  
ございました



初心者  
でも  
大丈夫

## 栄養に配慮 簡単に作れる料理



### 入れるだけのさば缶ごはん

前は鮭ごはんでした。  
今回はもっと簡単なサバの水煮缶。  
お米2合100円のサバ缶1つ。  
舞茸を1パック散らし、塩昆布25  
から30グラム。お水を2合の線ま  
で入れてスイッチオン！出来上が  
りに小ネギや刻みのりでさらに豪  
華になります。



### ソーセージ鍋

ドイツの家庭料理のアレンジです。  
コンソメキューブなら1200ccのお湯に  
4個。スープにスライスしたたっぷりの  
タマネギ2個分。玉ねぎがしんなり  
したら好きなソーセージを入れます。  
ケチャップ・マヨネーズ・マスタード。  
好きなタレをつけて食べます。  
急な来客時にも豪華に見えます。残っ  
たスープは翌日に薄めてオニオンス  
ープでパンを浸したら美味しいですよ。



### ふくろ卵

油揚げの端を切って袋を開き卵  
を入れます。袋は爪楊枝で閉じ  
ます。  
水200ccに白だし大さじ1杯で7分  
ほど煮込みます。油揚げは植物  
性タンパクや大豆特有の栄養素  
もあります。



### もち麦野菜スープ2人前

高タンパク低カロリーの鶏胸肉と、も  
ち麦のスープ。食物繊維もたっぷり  
です。鶏胸肉1枚・ごぼうを縦に半分  
にします。にんじん・もち麦大さじ2杯  
をブイヨンで20分コトコト煮ます。し  
めじ・ブロッコリー・ネギを入れて10  
分。コンソメとお塩少々、味を整えて  
出来上がりです。コンソメでもブイ  
ヨンでも大丈夫です。お野菜は何でもOK。



もち麦スープはジ  
ャーで持ち運ぶと  
外出先でも美味し  
く召し上がれます  
よ。スプーンもお  
忘れなく！



### 塩昆布おにぎり

材料は冷凍枝豆・塩  
昆布・鰹節・白胡麻。  
お酒の箸休めにも、  
遠足のお弁当にも。  
鰹節はたっぷり入れ  
ます。中の具はお好  
みの量で作れます。



## 市販のお弁当で不足しているものは？

- ・野菜（サラダ、根菜類の惣菜、冷凍野菜）
  - ・発酵食品（納豆、ヨーグルト、キムチなど）
  - ・魚介類（魚の惣菜、サバ缶など）
  - ・海藻類（わかめ、めかぶなど）
  - ・亜麻仁油、えごま油などのオメガ3系オイル
- まずはコンビニで買えるもので上記を追加して、応急処置をしましょう！  
納豆+キムチorひじきの煮物+オメガ3系オイル  
orサバ水煮缶など、組み合わせてみてください。  
これらを混ぜ合わせた副菜を作って食べるだけでも栄養的に抜群です！

やってみよう！

## 焼ききのこ

きのこをオーブントースターで焼くだけです。  
ビタミンDや食物繊維が豊富です



## なめこおろし豚しゃぶ

170ccのお湯を沸かし豚肉を茹でます。そこになめこスープを入れ煮たったら火を止め2/3の大根おろしを入れます。器に入れたら残りのおろしを盛り付けます。抗酸化作用のあるスープになりました。



## ひじきチャーハン

お茶碗1杯分のご飯を油で炒めて熱が通ったら出来合いのひじきを袋半分混ぜます。そして溶き卵1個がご飯に馴染むよう混ぜて出来上がり。調味料は入りません。お好みで胡椒をかけると美味しいです。

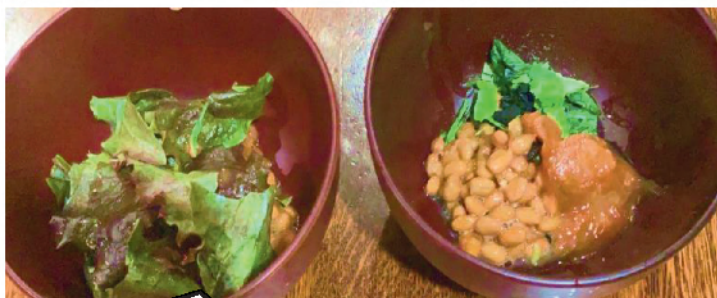


## 満点味噌汁

コンビニの肉入りカット野菜は最強の冷凍食品です。お椀1杯のお湯を沸かし好きな量のカット野菜を入れます。お味噌は出汁入お味噌がいいですね。盛り付けたらシーチキンをたっぷりのせましょう。

## かけるだけスープ

お豆腐はレンジで1分温めます。160ccのお湯で溶いたスープをかけてめしあがれ。大豆のおいしさが引き立ちます。



## 納豆インスタントお味噌汁

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。さらにレタスを加えたらタンパクと食物繊維を摂れます。



## ホットサラダ

ジャガイモとブロッコリーは冷凍食品です。どちらもレンジで温めます。そこにタコを加えてお塩と黒胡椒とオリーブオイル。タコはミネラルとタウリンが豊富です。



# おすすめ図書

今回は可愛い動物の本・泣ける本をご紹介します月スキマ時間に読みやすい本はいかがでしょうか

担当 川端

うちの猫がまた変なことをしてる。

卯山玉子 著



猫のトンちゃん・シノさんとの日常を綴った、ゆる〜く癒されるアメブロ発の人気マンガです。

写真、猫あるあるマンガ、イラストのコラレーションに思わず顔がほころびます。続編も出版されておりまですので、猫好きさんはぜひお手元に！

看取り犬 文福の奇跡  
若山三千彦 著



特別養護老人ホームにご入居されている方々と一緒に暮らす、保護犬・文福のノンフィクション物語です。殺処分寸前で保護された文福は、ご入居者さんの旅立ちを察知する不思議な力があり、傍らに寄り添いその最期を看取ります。

そんな文福の「看取り活動」15の掌編を収録した、感動の一冊です。加筆版、マンガ版もございますので、お好みの一冊をお選びください。

犬が伝えたかったこと  
三浦健太 著



犬との日常のひとコマ、ちょっとした幸せ、ちょっとした気づき、犬との人生の歩み、犬との別れと残された人たち。

ドッグカウンセラーの三浦健太さんが、実話を元に20の感動の短編で綴った、犬好きさんに贈る目頭が熱くなる一冊です。



加筆版



マンガ版

猫との約束

いとおいしい、人生の相棒へ  
佐竹茉莉子 著



猫WEBブロガーの佐竹茉莉子さんがお届けする、17の猫と人の実話物語と写真を盛り込んだ一冊です。

保護猫をお迎えする覚悟、猫との約束、幸せになる努力、そしてお互いへの愛。さらっと読める文章、幸せになった可愛い猫の写真にきっと癒やされますよ。

1ミリの優しさ

IKKOの前を向いて生きる言葉

IKKO 著



IKKOさんの人生経験から成せる前向きな言葉が心に響く、人生にまつづいた時に勇気をくれる、そんな一冊です。

1ミリでも前に。まるでIKKOさんが側で励ましてくれているような、寄り添ってくれているような気持ちになります。きっと本の中から、今必要な言葉が見つかりますよ。



## 可愛い家族を紹介します

ペットセラピーという言葉を知っていますか？ペットセラピーとは、ペットと人間が触れ合うことで、人々の心が癒されるという効果が期待されています。ペットを飼えないおうちの方もいらっしゃると思いますので、このページで可愛い動物たちと触れ合ってみませんか？会員さんの可愛いペット（家族）たちをご紹介しますいただきます♡みなさまが癒されますように♡  
※わが家の可愛い家族、自慢の家族を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。お待ちしております！



つぐみ ♀ 5か月  
わが家の「破壊王」  
(笑)寝ているとき外は、走っているか、いたずらをしています。でも可愛いので、何をしていても許してしまいます！元気印が取り柄です！



つぐみ

同じお家で暮らしています

あずみ ♀ 8歳  
食べることが大好きです！食べられるものはなんでも食べます！飼い主が痛みと闘っているときは、隣でじっとくっついていてくれる優しい子です。



あずみ



クリーム ♂ 推定12歳  
仔猫の時から毎日御飯を食べに来ていた子。父が家に入れてうちの子に。外と家と行き来してマイペースに暮らしています。さくらの叔父さんです。



保護してくれてありがとう

チビ ♂ 推定7歳  
右足の先がない子を餌付けして、捕獲して去勢をしましたが、どうしてもリターンをする事が出来ず家族にお迎えしました。



さくら ♀ 推定11歳  
クリームと一緒に御飯を食べに来ていた兄弟猫が産んだ子。一緒に生まれた子はいつまでたっても人慣れしないのにこの子はとても懐っこくて、声も可愛い！クリームの姪です。





## りんこの会 手芸部 第3回

# 豆がまぐちを作ってみよう！

今回は、針と糸を使わずに、可愛いがま口作りに挑戦です！  
印鑑、薬、アクセサリなど小さなものを入れるのに便利です。  
小銭も意外とたくさん入りますよ♪

### ★材料

- ・畳のヘリ
- ・がま口口金（8cm）
- ・両面接着テープ（手芸用強力タイプ）
- ・ボンド（ノズルが細長いタイプが便利）
- ・紙ひも
- ・目打ち

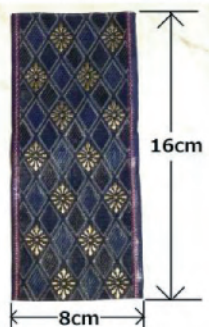


端がほつれる心配が無く丈夫な畳のヘリを使用して簡単に作れます。畳のヘリをはじめ、材料はすべて100均で揃うのも嬉しいですね♪

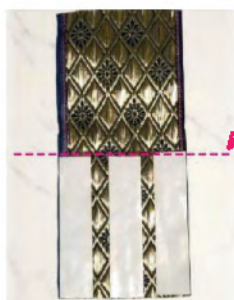
- ◆あると便利
- ・コロコロオープナー  
（これだけは100均にはないです）

### ★作り方

1.畳のヘリを16センチの長さにカットする



2.裏側半分に両面接着テープを貼る



3.二つ折りにしてピタッと貼り付ける



4.口金の丸みに合わせて角をカットする



ここで折り返す

コロコロオープナー  
これでコロコロすると楽ちんだよ♪

5.上手く合ってるか挟み込んで確認する



こっちは反対側に挟み込むよ★

6.口金の溝にボンドを付ける



7.口金の隙間に紙ひもを押し込む



隙間がないように、目打ちでぎゅっと押し込んでね

紙ひもは1度ほどいて擦り直すと、ボンドが染み込みやすいよ

二つ折りにして、片方ずつ、しっかりと貼ってね♪

ちょっとしたひと手間が意外と大事

100均の口金も色々なサイズがあるから、慣れたらアレンジしてみてね♪

玉付きの口金は、握力が弱くても開けやすいよ♪

100均で可愛い口金を見つけたけど畳のヘリにはサイズが合わないの合皮でつくってみました★

出来上がり♪







## りんごの会を支えてくれてありがとう



りんごの会ブースには  
いつも隣に彼がいてくれました

彼は、結婚前からりんごの会を誰よりも支えてくれ、いつも隣にいてくれました。そんな彼のことをみなさまにも知っていただきたいと思い、ここで話させていただきます。

彼との出会いは2013年3月31日でした。敬語だらけのメッセージが彼から送られてきました。再発性多発軟骨炎(RP)患者会代表の永松さんが、副代表の彼に私を紹介してくれたことがきっかけでした。りんごの会を作ったものの、今後どうしていったらよいのか悩んでいたのも、患者会の先輩の話はとてもありがたかったです。

当時、治療に専念するために鹿児島に移住していた私は、近くに友達も少なく、毎日彼から連絡が来ることがとても楽しみになりました。彼は東京、私は鹿児島でしたが、ありがたいことに文明の利器のおかげで、距離を感じることはありませんでした。



俺に任せておけ！  
と言ってるようですね(笑)

その頃はまだ、RPもアイザックス症候群も指定難病ではなかったのも、合同で難病認定嘆願署名活動をやろうと提案していただき、2013年6月に鹿児島で行うことになりました。RP患者会には何から何までお世話になり、りんごの会のノボリなど、患者会にとって必要なものまで作ってくださり、本当に感謝がありません！今も大切に使っています。ありがとうございます！

その鹿児島での署名活動に、彼も参加したので画面越しではない彼に初めて会いました。大きなカメラで、たくさん写真を撮ってくれたことを覚えています。

その後も、彼はりんごの会が活動するときには、必ず同行してくれて、色々患者会の事を教えてくれました。RP患者会や彼のおかげもあり、多くの方をご紹介いただき、たくさんの難病仲間ができていきました。りんごの会の名前が少しずつ知られていくようになったのは、この頃からだと思います。

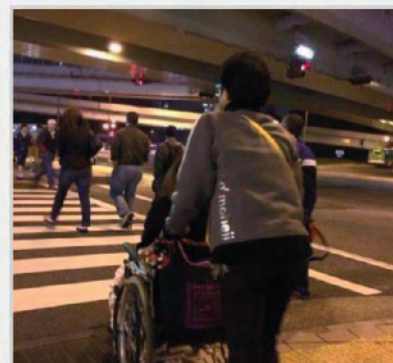
難病関連の集まりがあるときには必ず二人一緒だったので、一人でいると、「今日は一緒じゃないの？」と聞かれることもあるほど、二人一緒が当たり前のようになっていました。

厚労省に署名を提出に行くときも、初めて学会に患者会ブース出展するときも、どんな時でも、りんごの会が活動するときには、頼まなくても彼はついてきてくれました。

ブースの設営方法や、学会場ではこうした方がいいなど、基本的なことを教えてくれたのは彼でした。先生方との写真や、「そんな写真いつ撮っていたの？」というような、自然な写真をとにかくたくさん撮ってくれた、りんごの会の専属カメラマンでした。

あまり多くは語らない彼でしたが、患者会にとって大事なことを教えてくれて、りんごの会にとって彼はとても大きな支えて、なくてはならない存在になっていきました。そして、彼にとっては、私はなくてはならない存在となったようで、プロポーズされました。(笑) お互いに自分には必要な存在だと感じたのだと思います。2016年12月5日にそんな彼と結婚しました。

難病患者同士が結婚するから「難病婚」だね。なんて笑って言っていましたが、結婚後はそれはもう大変でした(笑)



結婚前、私の車いすを  
押してくれている彼の姿



難病婚しました



りんごの会にとっては、あんなに頼りがいのあった彼でしたが、夫となると、なんでこんなにも違うの～！(笑)お互いの当たり前は、お互いに通用しません。

私たちをご存知の方は「離婚だー！」と何度も大騒ぎしたことを知っているでしょう(笑)それが私たちの日常でした。お互い本気で「離婚」を考えたこともありましたが、お互いがお互いを必要だったから、別れませんでした。彼はいつも笑って「離婚するする詐欺だね」なんて言っていました。

でも、夫婦には夫婦にしか分からない「絆」が少しずつ生まれていくものなんです。どんなに大喧嘩をしても、私はおいしいごはんを作ったし、彼はりんごの会の活動を支えてくれました。気が付くとお互いのことを助け合っていました。

しかし、難病患者同士の生活は、どんなに助け合っている、思っていた以上に大変でした。二人そろって体調が悪くなることもあり、救急車を呼ぶことも。



新宿御苑の桜の前で  
夫婦らしい写真を撮りました



骨折で長期入院をして  
退院した時に病院の前でポーズ

体力的にも精神的にも誰かの手助けなしでは、私たちの生活はそのうち立ち行かなくなると思い、制度を活用しようと彼に相談したとき、最初、彼は反対しました。二人でなんとかできると思ったそうです。しかし、毎日に私の言動が荒くなっていくことに危機を感じたのか(笑)、最終的には制度を使うことを承諾してくれました。ヘルパーさんに入ってもらい、お互いの心にゆとりが生まれました。

保護猫(ちっち)を育て、お互いを、とーちゃん、かーちゃんと呼び合い、大きな喧嘩も減りました。とーちゃんが骨折で長期入院した時は、心細かったけれど、なんとかヘルパーさんとちっちと一緒に乗り切りました。

お互いに病気があるから長生きは無理でも、「私は50歳くらいまでは仲良く暮らしたいな」「俺は写真とか、保護猫活動とか、本格的には無理でも、やれることに挑戦してみたいな」なんて二人で夢を語っていた矢先、コロナ禍に突入！

気管切開をしていた彼が、コロナに罹れば絶対に危険！外出も減らし、買い物はネットスーパーを利用し、うがい・手洗い・消毒、ヘルパーさんも一人に決めて家への人の出入りも極力減らすなど、徹底しました。

そんな時に、彼の首の右側に小さなしこりが見つかりました。

RDD浜松町で私たちの歴史についてお話をさせていただくことが決まった時でした。(前回の会報Vol.8、P20に載せてあります。)

不安を抱えつつも、お互いが自分自身のこと振り返るいい機会を与えていただき、感謝しています。でもまさか、彼の歴史がその後、止まってしまうなんてその時は誰も思っていなかったと思います。

検査の結果、首のしこりは「悪性リンパ腫」だと診断されました。

2021年5月、抗がん剤治療のために彼は入院しました。

いつもの入院のように「行ってきま～す」とおやつを持って出かけていきました。

「かーちゃんは心配しすぎなんだよ、そんなに重く考えなくても、とーちゃんはかーちゃんをのこして死んだりしないよ！死んだら殺していいから～」って笑って言っていたことを覚えています。(嘘つきだな！・笑)

ところが、最初の抗がん剤治療が終わった後、医師も想定外な呼吸困難を起こし、何度も生死をさまよう事態が起きました。彼から着信があり、ビデオをオンにしたら、意識がない彼が映し出され、ナースが「和久井さんが必死に電話かけてました」と教えてくれて、受話器越しに「とーちゃん！すぐ行くから、絶対に待っていて！」と大きな声で励まし続け、病院へ駆けつけました。



死の淵から戻ってきた時  
頂いたお守りが守ってくれた！

私が弱くなったらいけない！そう思って、いつものように私らしく、彼を必死に励まし続けると、「死んでたまるか」と、奇跡的に戻ってきてくれました。「かーちゃんに電話すれば絶対に助けてもらえると思ったから、必死に電話したんだ。やっぱりかーちゃんは最強だよ！」と彼は笑って言いました。

しかし、2021年9月「これ以上の治療は難しい。余命は1年ないと思う。」と医師から余命宣告をされてしまいました。覚悟してはいたものの、きつかった…

コロナ禍で面会のできない長期入院は、患者にも家族にも想像以上に辛いもので、彼は「家に帰りたい」と言いました。また、「多くの人に自分が生きたという証を残したい。自分のことを知って欲しい。」とも言いました。私はそれを絶対に叶えと、心に決めました。しかし、実際問題、その時の状態で家に迎えることは不可能だと、誰もが思うくらい彼の状態は目に見えて、悪かったです。



素敵なフライヤーを  
作っていただきました





PCUを退院する日  
ベッドサイドでガッツポーズ

それでも、私は彼の希望を叶えるためにまず自宅近くのPCU(緩和ケア病棟)へ転院させようと決めました。そして、彼の思いを多くの人に伝えてもらえるよう、TV局にもお願いしインタビューをしていただけることになりました。運よく、家から近くのPCUに空きがあり、トントン拍子に転院が決まりました。PCUの先生はすごく理解があり、「あなたもちゃんと治療しないと、家で看られないわよ！旦那さん、うちに絶対に帰してあげましょう！」と言ってくださって、嬉しくて緩和ケア外来で泣いたことを覚えています。

10月上旬、PCUへ転院する日、以前より症状は落ち着いていましたが、「もしかしたら移動中に急変するかもしれない」「覚悟はしておいて」と夫には内緒で言われました。そうだとすると、夫の希望することは全部叶えてあげたいと思っていたので、それを覚悟で介護タクシーに乗り込みました。

「久しぶりのシャバは眩しいね」と、目を輝かせていた彼は、まるで子供のようでした。到着まで私はハラハラしていたのに、彼はずっと窓から外を見ながら、ニコニコと嬉しそうにしていました。

緩和ケア病棟に転院後は今まで苦しかったことが嘘のようでした。とにかく穏やかで、苦しくなることも減り、ご飯もおやつも食べられるようになりました。先生に「何か困っていることはない？」と聞かれて、「間食が増えて、困りました。」と笑ってこたえていたそうです。(笑)それくらい穏やかな時間を過ごすことができ、私も安心して自分の治療に専念することができました。

そして10月末に、彼はとうとう夢にまでみた自宅へ帰ってくることができました！「かーちゃん、奇跡だね！すごいよ！かーちゃんが頑張ってくれたから、とーちゃんも頑張れたよ！」と、二人で大泣きしたことは忘れられません。

家に帰ってきて、好きなものをたくさん食べ、たくさん笑い、たくさん話し合い、ちっち(猫)にはちょっと冷たくされていたけれど(笑)会いたい人たちにも会えて、喜びは大きかったのではないかと思います。



RP患者会代表の永松さんが福岡からお見舞いに来てくれました

もちろん在宅での介護は楽しい事ばかりではなく、大変なこともありました。しかし、ヘルパーさんや訪問さん、往診の先生やアシスタントさんがまるで本当の家族のように、1つのチームとして彼と私を支えてくださいました。本当にいいメンバーに出会えて、彼は最期まで人間らしく生きることができたのではないかと思います。

私も彼のおかげで、彼専属でしたが、夢だったナース復帰をさせてもらったので、彼に感謝しています。お互いがお互いの夢を叶え合えたのかもしれません。

12月5日の結婚記念日、6日の私の誕生日を一緒に過ごし、7日の朝8時に自宅で息を引き取りました。本当に穏やかで、苦しむことなく、ずっと息をすることをやめた彼は、どこからみても笑っているような顔で、気持ち良く眠っているようでした。本当に頑張りました。

彼が旅立った日の夕方、取材していただいた内容がテレビで流れ、多くの方々に彼は自分の思いを伝えることができました。また、保護猫団体に声をかけていただき、彼の撮ったちっちの写真で今年の2月に遺作展を開催していただくことができ、ちっちの写真で作ったグッズの収益を保護猫団体に寄付させていただきました。彼は亡くなった後も夢を叶え続けています。

彼の介護に専念させていただくため、りんごの会の活動を控えさせていただき、ご心配やご迷惑をおかけいたしました。その間も、ご寄付を賜ったり、りんごの会を応援していただきありがとうございました。そして、彼の闘病を応援して下さったみなさま、支えて下さったみなさま、本当にありがとうございました。彼に代わりお礼申し上げます。

彼が亡くなったことをお知らせした際に「患者会ブースで、いつもそっとあなたを見守っていたことが印象的」と声をかけていただくことが多く、思い出していました。いつもブース設営をしてくれ、ボソボソと的確なアドバイスをしてくれて、ちょこんと後ろにいた彼の存在が、どれだけりんごの会にとって、そして、私にとって大きかったことか。彼がいたからこそ、りんごの会はここまで成長できたんだと思います。りんごの会を誰よりも支えてくれた彼に、心から感謝したいと思います。ありがとう、そしてお疲れさま。

彼が心配しないように、いつものように笑顔でりんごの会の活動を頑張りたいと思っています。彼が心配しないように、いつものように笑顔でりんごの会の活動を頑張りたいと思っています。彼が心配しないように、いつものように笑顔でりんごの会の活動を頑張りたいと思っています。







# りんごの会 入会案内



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。

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

## 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お問い合わせ下さい。**  
お問い合わせいただいた後に、ご入会をご希望の方には、今年度より、Googleフォームにてアンケートにお答えいただいております。アンケートにお答えいただきました後に、年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: 〒114-0004

東京都北区堀船2-27-1-1111

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。

### 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ゴノカイ |

#### 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ゴノカイ |

### 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ゴノカイ |

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ますと幸いです。また、ご連絡のないお振込みに関しましてはご寄付としてお取り扱いさせていただきます。※税制上の優遇措置はございませんので、ご了承ください。

## ご寄付のお願い

当会では、上記のような活動を行うため、また、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、みなさまからのご寄付を申し受けております。賜りま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、ぜひ送っていただけますと会の運営がとても助かります。当会の活動の維持、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。**



#### 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、多くのみなさま方からの温かいご支援に、あらためて心より感謝し、お礼申し上げます。ありがとうございました。

コロナ禍に入り、活動が縮小しておりましたが、少しずつ対面式の学会に参加させていただくなどして、これからも、アイザックス症候群の啓発活動などに力を入れていきたいと思っております。

ご寄付を賜った方々で、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。また、ご寄付を賜った方々のお名前はホームページ上に掲載させていただいております。

(匿名の方は除く) 本当にありがとうございました。これからも引き続きアイザックス症候群りんごの会の活動を、応援していただけたら幸いです。どうぞよろしくお願いいたします。

# 募集中!

りんごの会の運営を一緒にやってみませんか？  
ご自身の得意なことを活かして、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してしまうこともあります。元気な方、大歓迎です！スタッフが増えると、様々な意見が出て、できることの幅が広がります！ご興味のある方、ぜひご連絡ください！お待ちしております。



## 令和4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） | 37,500  | 39,000  | 1,500   |    | 26名×1,500円 |
| （賛助会員）    | 10,000  | 14,000  | 4,000   |    | 10名（14口）   |
| 寄付金       | 60,000  | 189,000 | 129,000 |    | 28名        |
| 預金利息      | 5       | 5       |         |    |            |
| その他       |         | 15,000  | 15,000  |    | 誤入金        |
| 合計        | 107,500 | 257,000 | 149,500 | 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     | 30,000  | 22,868 |    | 7,132  | パンフレット印刷<br>振込用紙・名刺    |
| 郵送・通信費 | 25,000  | 21,476 |    | 3,524  | パンフレット郵送<br>前年度未払金     |
| 出張・活動費 | 0       | 0      | 0  | 0      |                        |
| その他    | 52,505  | 22,001 |    | 30,504 | 封筒・ラベルシール<br>インク・誤入金戻し |
| 合計     | 107,505 | 66,345 |    | 41,160 |                        |

## 報告

令和4年度決算報告につきましては、令和5年4月上旬、会計本村、監査川端、代表和久井の合わせて3名にて、令和4年度の会計帳簿並びに領収書等、関係証券書類に基づき監査の結果、会計基準に則り適正に処理されていることを報告いたします。

会計：本村 嘉与子  
会計監査：川端 千加子

|       | 2022年度<br>実績 |
|-------|--------------|
| 収入    | 257,005      |
| 支出    | 66,345       |
| 収入-支出 | 190,660      |

### 編集後記

2019年12月に聞こえて来た「コロナ」。あっという間に日本にも波が訪れ、自粛という日々が続き、各種イベントや学会も中止やオンラインでの開催となりました。私たち、難病患者にとっては感染というリスクをいかに避けるかを考える日々でした。りんごの会は活動が出来ない中、患者会としてLINEで様々な情報共有をしてきました。今年度は会報も再開し、5月には学会にブース出展も始まります。自粛期間中も先生方と繋がり、リーフレットを新しくし、より多くの方々に知っていただく努力もしました。今回の会報には私たちの希望と強い志を詰めました。アイザックス症候群が、さらに多くの方々に認知されていくことを願います。原稿をご寄稿くださったみなさま、ありがとうございました。（尾口）



## ☆アイザックス症候群とは☆

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。

## ☆アイザックス症候群の診断基準☆ (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・軀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. 皮膚の色調変化
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

以下の診断を鑑別する。

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、糖原病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。