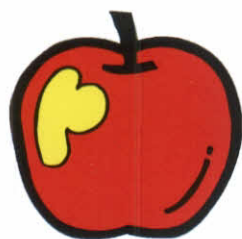
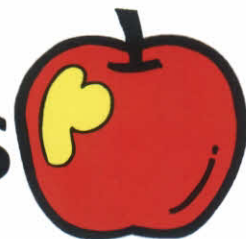


平成26年 2月発行
アイザックス症候群りんごの会 会報
vol.01



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



🍏 もくじ 🍏

アイザックス症候群りんごの会

- 🍏 P.1 ごあいさつ
- 🍏 P.2 ・有村先生より
- 🍏 P.3~4 活動報告
- 🍏 P.5~6
 - ・アンケート調査結果
 - ・医者にかかる10箇条
- 🍏 P.7 ・トピックス
(長崎・佐賀での難病支援センターとのかかわりについて)
 - ・長崎のご紹介
- 🍏 P.8 ・役員あいさつ
 - ・編集後記
- 🍏 P.9 ・ご寄付のお礼
 - ・入会案内
 - ・ご寄付のお願い
- 🍏 P.10 ・署名のお願い

名前の由来

『1日1個のりんごは医者を選ばない』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は、全国の患者数が少なく、非常に稀な疾患です。

医療従事者にもあまり知られていないことが現状であり、適切な診断や治療をすみやかに受けることができずに苦しんでいる、潜在的な患者さんがいると考えられています。

日本国内で数少ないとされているアイザックス症候群の患者が集まり、アイザックス症候群の認知度向上のため、また、患者同士にしかわからない辛さや悩みなどを話しあったり、情報交換ができる場を設けるため、「**アイザックス症候群りんごの会**」をつくりました。

また、みんなの力を合わせれば何かを変えることができるかもしれない！という願いも込めてりんごの会をスタートさせました。

患者同士で不安や悩みを相談できる場は必要です。仲間がいるだけで心強く感じることもあります。

1人で悩まず仲間に相談してみようと思える温かい患者会にしていきたいと思っています。

それ以外はできる時に、できる人が、できる事をやっていきたいと思っていますので、みなさまのご協力をお願いいたします。

代表 和田美紀



『有村 公良先生より』

りんごの会のみなさん、お元気ですか？

寒さが厳しくなって、症状が悪化している方も少なくないと思い、心を痛めています。



12月18日に新しい難病対策の最終答申がなされました。

いろいろと制約があるものの、これまで難病と認定されていなかった疾患が多数加わることになり、りんごの会の運動によりアイザックス症候群も認定されるかどうか、非常に気になるところです。

先日「日本臨床」という医学雑誌からアイザックス症候群についての原稿依頼が来ましたが、その中で最後の所にりんごの会のホームページアドレスを書いておきました。

医者はこのような総説を読んで診断および治療はある程度可能となりますが、患者数がそう多くない場合、実生活での患者さんのハンディ、苦痛はなかなか実感でないものです。その点「患者の会」のホームページは切実な患者さんの声が聞けるので、よりその病気を身近に感じることが出来ます。そうすると患者さんとの対話も豊かになり、ひいては診断の感度も高くなります。その意味でホームページは非常に重要です。最近の話題を幾つかお話しします。

1. 筋けいれん・筋硬直などの運動症状以外の症状の重要性

以前りんごの会に出席したとき、痛み、しびれ感、皮膚の色調の変化などの運動症状以外の感覚・自律神経症状が少なくないことがわかりました。その後いろいろな機会にその点も強調していたところ、最近幾つか症例報告が見られるようになり、アイザックスの症状の一つとして認知されるようになってきました。

2. アイザックス診断基準の作製と全国疫学調査

厚労省やマスコミでいつも質問されることは、「全国にどれくらいの患者さんがいるのですか？」ということです。患者数を統計学的に推計する方法としては、全国の主要な病院に対し、患者数に関する質問票を送付し、集計することが良く用いられます。いわゆる全国疫学調査です。そのためにはまずアイザックス症候群というのは、このように診断しますという「診断基準」が必要です。そのために昨年私と鹿児島大学神経内科の渡邊修講師とで、「アイザックス症候群の診断基準(案)」を作製し、厚労省の班会議に提出し意見を求めました。その結果、とくに異論はなく最終的に診断基準が決定しました。今後この診断基準を普及させるとともに、この診断基準をもとに鹿児島大学神経内科で全国疫学調査を行う予定です。

3. 抗VGKC複合タンパク抗体

最近の研究でアイザックス症候群で見られる抗VGKC抗体は、実はVGKC(カリウムチャネル)そのものに対する抗体ではなく、VGKCが神経系に局在する際に重要なタンパクに対する抗体であることがわかってきました。その意味は、これまで抗VGKC抗体陰性の患者さんでも抗VGKC複合タンパク抗体に陽性となるのが少なくないので、抗体の陽性率が上がって診断がよりしやすくなるということです。ただ現在の所、鹿児島大学神経内科でのみ測定可能ですので、今後コマーシャルベースで測定できるようになると良いと思います。

4. ミオキミアの診断法

ミオキミアはアイザックス症候群の診断に非常に重要な筋の不随意運動で、筋肉が「波打つ様」に勝手に動く症状です。従来は目で見て診断するか、筋電図で診断していました。

もしその筋の不随意運動が深部の筋で起こっていると表面からわかりませんし、またごく一部の筋で起こっていると、針筋電図ではその場所に命中しない限り診断できません。

超音波は広く、深い筋でも観察できますが、ひょっとしてミオキミアの診断にも有用ではないかと日頃思っていました。最近アイザックス症候群の患者さんで、本人が筋肉が固く痛みがあるという場所の超音波検査で、確かにごく一部の筋が不随意に動いていることを観察できました。その部位は目で見ても、また触診でもミオキミアを全く認めず、表面筋電図でも記録できない、深い筋での症状でした。今後超音波検査が大きな診断の手段になるかもしれません。

アイザックス症候群はまだまだ一般市民、医師にはなじみの薄い病気です。私たちもより簡便で、非侵襲的な診断法や、より効果的な治療法を模索しながら、皆さんと一緒に頑張っていきたいと思えます。

アイザックス症候群りんごの会

りんごの会発足から今日までの活動報告

▽平成22年
1月 発足

6月 初めての講演会(名古屋にて)

▽平成23年

体調が悪い会員が多く、大きな活動は行えませんでした。定期的に体調のいい会員同士はSkypeを利用し、悩み以外にも雑談などで患者同士の交流を深めました。

▽平成24年

2月 かごしま難病支援ネットワークに加盟

4月 鹿児島県の専門医と面談するため、他県より代表・副代表が鹿児島に集まる。

5月 厚生労働省疾病対策課長と面談

8月 ハートピア鹿児島にて医療相談会・講演会開催
講師: 有村公良(大勝病院院長)
病気との付き合い方について

● 有村先生にアイザックス症候群・スティフパーソン症候群・多発性硬化症・視神経脊髄炎についてと、病気との付き合い方についてお話していただきました。

鹿児島県難病相談・支援センターと共催で行い、いろいろとサポートしていただきました。他県からも多くの参加があり42名もの方々が集まりました。

鹿児島にて患者交流会開催

10月 鹿児島県の保健福祉部長と面談
厚生労働省難治性疾患克服研究事業
研究奨励分野として採択

12月 鹿児島大学大学院理工学研究科(化学生命・化学工学)にて、アイザックス症候群についての特別講義



▽平成25年

2月 鹿児島県相談支援従事者現任研修会にて講演
(見えない障害(者)の生活のしづらさやアイザックス症候群についてなど)

鹿児島県のテレビ局でアイザックス症候群についての特集が放送された。(MBCテレビ・KYTテレビ)

3月 全国難病センター研究会 第19回研究大会参加

4月 会費制を導入・難病認定嘆願署名活動を開始
(ネット署名も開始)

6月 鹿児島県にて街頭署名活動

再発性多発軟骨炎(RP)患者会の皆様と一緒に。RP患者会代表より、りんごの会ののぼりを寄付していただきました。デザインもRP患者会の方が手掛けてくださり、とてもかわいいのぼりができました♪

7月 鹿児島県にて街頭署名活動

再発性多発軟骨炎(RP)患者会の皆様と一緒に。りんごの会のパンフレット・チラシ発行
A4三つ折りパンフレットが完成いたしました。

8月 難病・慢性疾患全国フォーラム2013
参加・賛同団体加盟

難病認定嘆願署名を厚生労働副大臣へ提出

署名とともに要望書や医師からの意見書も提出しアイザックス症候群の辛さや難病認定に対する思いなどを訴えてきました。8月末の署名総数:47504筆

10月 鹿児島星ヶ峯中学にて署名活動

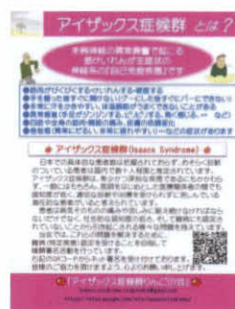
再発性多発軟骨炎(RP)患者会と一緒に。ボランティアの皆さんにご協力いただきました。

超人がサポーターに加わる

キン肉マン・テリーマン・ロビンマスクがりんごの会を応援してくれました。

11月 厚生労働省難治性疾患克服研究事業
研究奨励分野として採択

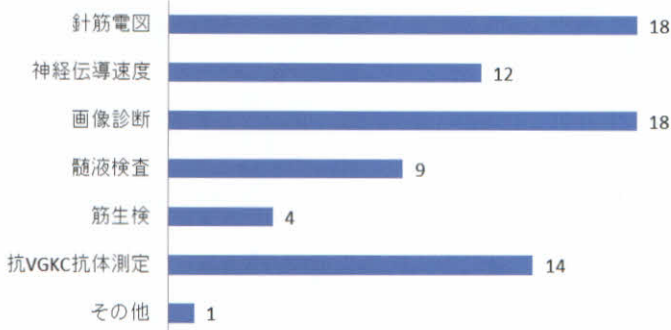
難病・慢性疾患全国フォーラム2013 参加
全国放送にて難病対策に関連してアイザックス症候群についても放送された。(日本テレビ)



りんごの会患者アンケートのまとめ

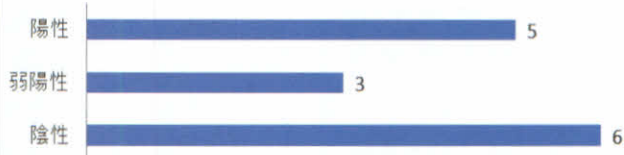
昨年、りんごの会会員（アイザックス症候群とアイザックス症候群疑いの方）合計18名に行ったアンケート結果をグラフにまとめました。

受けた事のある検査

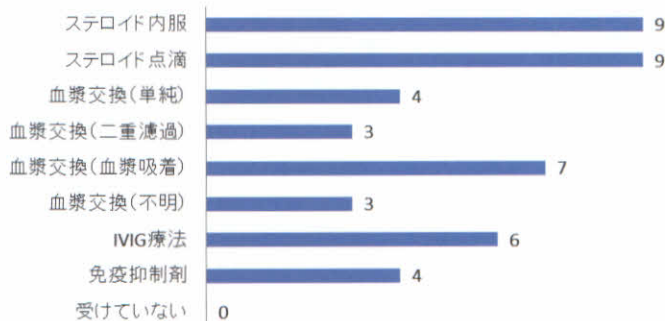


抗VGKC抗体検査が陰性であっても、アイザックス症候群の可能性がありますが最近では明らかになってきています。

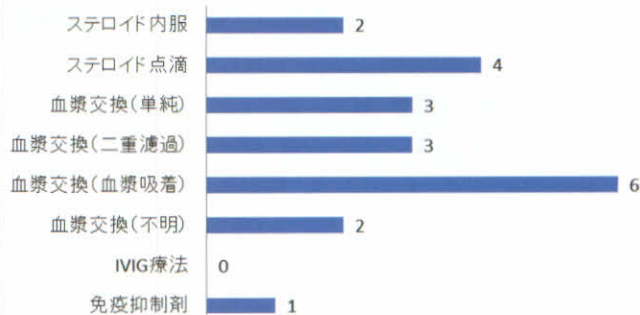
抗VGKC抗体測定



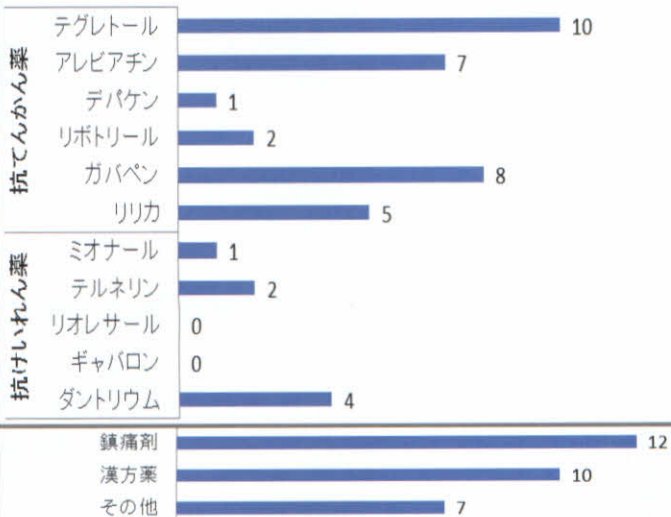
受けた事のある免疫療法



効果がみられたと感じた免疫療法

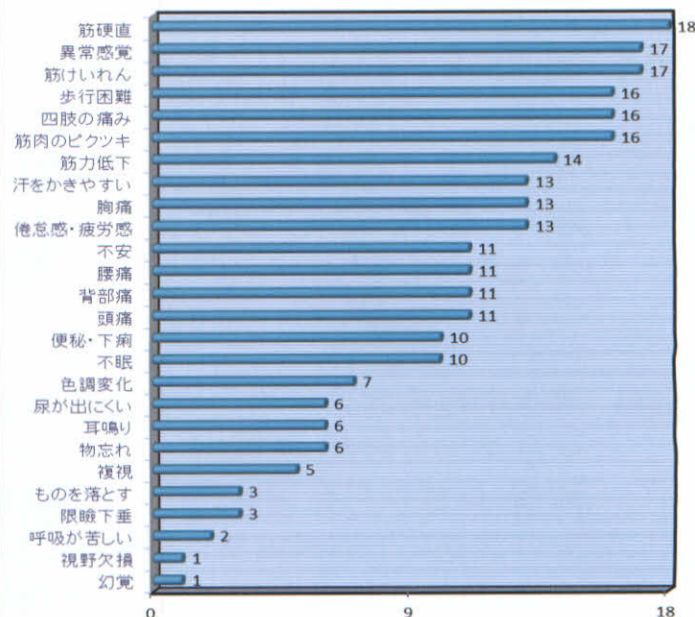


これまで服用した事のある薬剤



アイザックス症候群の患者にみられた症状

(アイザックス症候群りんごの会 会員18名集計結果)



難病対策(医療費助成)に関するアンケートのまとめ

難病対策の改革に向けた取り組みについて(素案)が発表された後、会員の皆様に主に医療費助成制度についてアンケートをお願いいたしました。

回答いただいた皆様の医療費助成制度に関連する考えについてまとめました。

回答者 13名(患者本人7名・家族3名・支援者3名)



1. 対象となる患者の認定基準について

厚労省の考えとしては、対象患者の認定基準は「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」のようです。もしも、アイザックス症候群が難病認定されたとしても、その中で重症度分類が行われ、重症者と認定された方しか助成されないようです。軽症(内服で症状をコントロール)の患者は、年間を通して3月以上24,600円を超えなければ医療費助成の対象にならない可能性があります。

この提案に対してどのようにお考えですか?以下からご自分の考えと近いものを選んで○を付けてください。

(○はいくつでも構いません)

【負担金額について】

- ・3割負担が2割負担になるならそれで問題ないと思う 《0名》
- ・2割負担でも本当は厳しい状況だと思う 《10名》
- ・上記に示されている上限金額なら支払えると思う 《0名》
- ・上記に示されている上限金額でも厳しい状況だと思う 《6名》
- ・上記に示されている半額の金額なら支払えると思う 《1名》



- 【重症度分類について】
- ・同じ病気に重症も軽症もないと思う 《10名》
- ・自分は重症に入るだろうから問題ないと思う 《0名》
- ・自分が重症度分類のどこに入るのか不安に感じる 《5名》



- ・その他の意見
- 症状がいつも同じでないので、分類する事は難しい疾患だと思う 《2名》
- 私のように軽度の人と重度の人と同じ負担というのはおかしいので、ある程度のカテゴリは必要だと思う 《1名》

- 【その他について】
- ・他の病気でマル障や、その他で医療費助成を受けられているので、特に危機感はない 《0名》
- ・書いてある意味がよくわからない 《1名》
- ・特に興味のない問題である 《0名》

2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について

所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方についてですが、例えば家族のどなたかに所得がある場合、その方の年収が目安となります。医療費の支払いは病気が治るまで永遠に続きます。医療保険と同様に世帯単位で把握する考え対しどうお考えですか?○を付けてお答えください。(○はいくつでも構いません)

- ・家族に収入があるのなら、示された自己負担額は支払うことができると思う 《1名》
- ・たとえ家族に収入があっても、階層区分の自己負担限度額を支払うことは困難だと思う 《7名》
- ・世帯単位ではなく患者個人の収入で検討していただきたい 《9名》
- ・自分の階層区分がどこに当てはまるかわからない 《1名》
- ・興味がない 《0名》
- ・その他 この先が不安で仕方がない 《2名》
- 家族に負担をかけていることは気が重 《1名》

最終的にH25年12月に『難病対策の改革に向けた取組について(概要)』が発表され、医療費助成に関しても素案とは違うものが発表されました。

H26年には通常国会へ提出され、H27年1月からは施行できるよう調整されていきます。

アイザックス症候群は難病として認定されるための条件をすべて満たしていますが、まだ認定に至っておりません。いずれ認定されることを目指し、今後も難病対策の動向に目を向けていかなければならないと思います。

トピックス: 難病支援センターとのかかわりについて

一昨年に長崎難病支援センターを訪れて、所長および相談委員に直接お話をさせていただきました。その際に所長より『難病患者の友の会を結成し、患者および家族の声を訴えていくことは重要なことで、どんなに小さい会であっても叫び続けることが、いずれはその声が届くことになる』また、『小さい友の会であっても、小さな活動であっても続けていくことに意義がある』と言われました。

佐賀県の難病支援センターは、アイザックス症候群について問い合わせがあったと聞いたため、直接お話ができたらと思い訪れてみました。

お話の中でアイザックス症候群の患者は確認されていないが問い合わせが数件あったとのことで、今後、アイザックス症候群について問い合わせがあった場合は、私にも連絡していただけるようお願いしてきました。しかし、なかなか情報が入ってこないのが現状です。

このことがきっかけで、現在長崎県と佐賀県の難病支援センターのホームページにりんごの会をリンクさせていただいています。難病認定嘆願署名活動にも多大なご協力をしていただき、感謝しています。

私の母がアイザックス症候群の患者なのですが、母の場合、複数の難病に罹患していて、アイザックス症候群は重症筋無力症(MG)の合併症として発病していると考えられるため、難病支援センターでご紹介いただき、MG患者会の医療講演会に参加させていただくことができました。そして、MG患者の方との交流もできるようになりました。

私自身が仕事で、難病支援センターの活動に参加できないことが心苦しいのですが、時間が許す限り難病支援センターと連携を計っていきたいと思っています。

そして、長崎の難病支援センターの所長に言われたように『活動を続け、訴えを叫び続けたい』と思っています。

難病支援センターの扉を叩くには少し勇気がいりましたが、得るものは大きかったです。



私の住む長崎県佐世保市からご紹介

佐世保市と松浦市の境目にある白岳高原あるギャラリー&カフェ風の高原を紹介します。

佐世保駅から松浦鉄道(MR)江迎駅で下車して、車で10分もかからないところにギャラリー&カフェ風の高原があります。

ここは自然公園になっていて、オートキャンプ場・バーベキュー場があり、公園の中央には池があります。池には橋が架かっていて橋を渡っていくと子供たちが遊べるトリムがあります。

春には200本ほどの桜が咲き乱れます。春から夏にかけて池ではザリガニが釣れるそうです。

秋には栗もあり栗拾いもできます。ここ自体がパワースポットになっていて、空気が澄んでいて心を癒してくれます。

レストランはご夫婦と息子さんが切り盛りされています。コックの息子さんはイケメンでしょ。お母様も美人だし、とても温かく接して下さいます。

ロビーにはアトリエがあり、平戸工房には平戸の教会やMR列車・花の絵を販売してあります。とてもきれいなタッチの絵で、私もお気に入りの場所です。

写真のワンコはオーナーさんの愛犬ですごくおとなしくお利口さんです。ここはすべてがバリアフリーになっていて障がい者の方々も遊びに来られているそうです。

ぜひ、長崎にお越しの際には、佐世保まで足を伸ばして、ギャラリー&カフェ風の高原にいらしてみませんか？

私の作品もこちらでお世話になっています。

(杉本文子)



役員 あいさつ

代表
和田美紀



私自身がアイザックス症候群の患者です。診断されたのは8年前ですが、その数年前より症状がありました。北海道から鹿児島までセカンドオピニオンを受けに行きやっと診断が付きましたが、当時は同じ病名の患者さんが周りにはいなくて心細かったです。その後何名かの有志が集まり、患者同士が話し合える場を作ろうと「りんごの会」を作りました。看護師だった私が患者に転職し、不安もありましたが、今は私にできる事をやっていきたいと思っています。代表として頼りない私ですが、みんなに支えられて頑張っています。これからもどうぞよろしくお願い致します。



会計・監査
杉本文子

私自身はアイザックス患者ではありません。母がアイザックス患者で、2年前に診断されました。母はいくつかの難病を発病していて、重症筋無力症を40年前に発病し、その合併症としてアイザックス症候群が発症しました。私は約25年にわたり看護師として働いています。母がアイザックスと診断されたときまったくアイザックスという疾患を知らず、いろいろと調べていくうちにりんごの会があることを知り入会しました。私の同僚および友人の看護師もアイザックス症候群については知る人もおらず、認知が低い疾患であり、今後りんごの会の活動を通してアイザックス症候群の認知度を広めていきたいと思っています



会計
新井雄司

私自身アイザックス症候群の患者であり、発症は12年前になります。発症当初は、希少な病気なため医師や友人にも症状の辛さをなかなか理解してもらえない辛さがありましたが、同じ患者であるりんごの会会員さんと知り合えたことで、悩みを相談・共感でき、自分にとって大きなプラスになりました。会計の仕事は不慣れで力不足な点もあるとは思いますが、正確な仕事を心掛けやっていきたいと思っていますので、よろしくお願い致します。

会計
荒木靖子



H25年10月より会計を担当させて頂いています。12月生まれ。兵庫県尼崎市在住。アイザックス歴約2年。アイザックスとなぜか縁があったので、嫌わないで上手にお付き合いしたいと思っています。そしていつかご縁が切れる日が来る事を願っている楽道家です。会計にという大切なお仕事をさせて頂いていますので責任を持ってやらせて頂きたいです。どうぞよろしくお願い致します。

編集後記

ようやく、みなさまのお手元にこの第1号の会報をお届けすることができました。初めての会報では、りんごの会が発足されてから今日までの歴史をお伝えしたいと考え、過去のことをあれこれと思いだしながら作成してみましたが、いかがでしたか？初めての作業で慣れないことも多く、また、役員が集まれる時間もなかったのでメールでのやり取りが大変でしたがひとつの形になりホッとしています。有村先生にもご協力いただき、最新の情報も提供していただきました！そして、みなさまから頂いたアンケートの集計も載せることができました。まだまだ情報量は少なく、編集も下手なのですが・・・これから徐々に情報量も増え、編集も上達していくことに期待してください(笑)みなさまとたくさんの情報を共有し、助け合い、心の支えになれるような温かい患者会を目指していきたいと思っていますので、これからもどうかご協力お願いいたします。ご意見・ご要望があれば、どしどしお寄せ下さい！

和田美紀

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、講演会の開催や啓発用資料の作成・印刷・配布等、主に会員個々が自費負担する形で疾患の認知度向上・研究推進等に向けた活動を地道に進めてまいりました。その結果、2012年10月に「研究奨励分野」に採択される等一定の成果を得る事ができましたが、さらに活動を進めていく上で資金的に非常に苦しい状況です。

みなさまから頂いた、会費・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、何卒よろしくお願い申し上げます。

りんごの会会員

・条件：アイザックス症候群患者(疑い)／家族／その他当会の趣旨に賛同していただける方

・年会費：1200円(本年4月～翌年3月分)

ご寄付も申し受けております。

・一口1000円より(何口でも可)

| 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 |

会費ならびにご寄付を振込後は、御手数ですが必ず、郵送/メール/FAXのいずれかの方法にて、お名前・ご住所・振込日・メールアドレスまたはFAX番号を下記までご連絡ください。

FAX: 088-631-2309 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。



▼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。

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！