

アイザックス症候群



Ringo Times

「りんごの会」会報

VOL. 03
平成28年6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…

指定難病にもう申請しましたか？

特集

「みんなで知ろう！

難病のこと・

指定難病医療制度」



- 🍎 P.1 ごあいさつ
- 🍎 P.2 役員紹介
- 🍎 P.3~4 有村先生対談
- 🍎 P.5~6 活動報告
- 🍎 P.7~8 J-RAREへ登録しよう！
- 🍎 P.9 世界希少・難治性疾患の日
- 🍎 P.10 知っていますか？お薬手帳・障害者総合支援法
- 🍎 P.11~16 みんなで知ろう！難病のこと・指定難病医療制度
- 🍎 P.17 平成27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。

ごあいさつ

昨年7月より、アイザックス症候群が指定難病に選定されました。難病認定嘆願署名活動や陳情など私たち患者会の活動が、実を結んだと思うとホッとしております。

しかし、申請方法がわかりにくかったり、重症度分類により軽症の患者さんが認定を受けられないなど様々な問題があることも事実です。

これまで活動してきて感じているのは、患者自身が声を出し、訴えていくことの大切さです。1人1人の小さな声も、まとまれば大きな声となります。その大きな声で何かが変わるかもしれません。今、どのようなことが自分たちにとって問題なのかを声に出していきませんか？どうか、みなさまの声を患者会にお届けください。その声を力に変えましょう！

りんごの会会員、家族のための患者会であることを第一に考え、これからも前を見て進んでいきたいと思っております。

代表 和田美紀

アイザックス症候群 (Isaacs' Syndrome) とは？

1961年Isaacsにより抹消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年にこの病気が抹消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

対症療法として抹消神経の興奮性を抑える抗てんかん薬(抹消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。



役員紹介



代表

和田 美紀(わだ みき)

アイザックス症候群と診断がついてから10年が過ぎました。長時間歩いたり動いたりすると、症状が出てしまうため、外出時は車いすに乗っていますが歩くこともできます！私が歩いているだけでも驚かないでくださいね！見た目が元気そうなので、誤解されることも多い疾患で、みなさんもつらい思いをしたことがあるのではないのでしょうか？私も、毎日欠かさず薬を飲み、時には入院をして治療も受けていますが、学会に参加すると、こんなに元気そうなアイザックスの患者さんを診たことがない！と驚かれる先生もいらっしゃいます。しかし、いつも元気なわけではありません。動けるときにしか外に出られませんし、患者会の活動もできません。

これからも自分の体調と相談しつつ、できることを精いっぱい行いたいと思います。みなさまご協力よろしくお願いします。



会計

吉岡 智恵子(よしおか ちえこ)

私の父がアイザックス症候群患者です。

この2年間、沢山の検査と沢山の病院を回り、ようやく昨年アイザックス症候群と診断を受けました。その際、りんごの会の皆様と出会い情報を得た事で、とても安心しました。

心から感謝しています。だからこそ、報恩感謝の思いで、少しでもお役に立ちたいと本年より会計をさせて頂いています。どうぞよろしくお願いします。



監査

信定 寛子(のぶさだ ひろこ)

主人がアイザックスの疑いと診断を受けて入会、本年からお手伝いさせて頂くことになりました。指定難病認定という偉業を数年で達成したこの患者会、アイザックスの事だけでなく、色々学ぶことも多くあり、とても勉強になります。仕事をしながらなので、学会などイベントへの参加があまりできず残念ですが、りんごの会が今後ますます発展するよう尽力していきたいと思っています！



りんごの会顧問の有村公良先生の素顔に迫る！

いつもりんごの会のみなさんを陰でこっそりと支えてくださっている大勝病院院長の有村先生にインタビューをさせていただきました。お会いしたことがある方にも、ない方にも有村先生がどんな先生で、アイザックス症候群とどんな関わりがあるのか、どんな人物なのかを知っていただきたいです。



Q: なぜ、医者になろうと思ったのですか？

A: 生命を創りたいと思ったんだよ！

別に医学部じゃなくても良かったの。生化学とかでもね！高校の頃にね「生命の起源」みたいな本を読んでいたら面白くて、僕にも生命が作れると思った(笑)でも、医学部に入り生命を作れることを断念してしまったね。東大に入ろうと思ってただけど、その頃「東大紛争」があっさ、東大をやめて、鹿児島大学の医学部に入っちゃったんだよ～医学部に入っても5年生までは卓球ばかりやってさ～(笑)勉強は単位落とさない程度にしかやってなくてね～(笑)

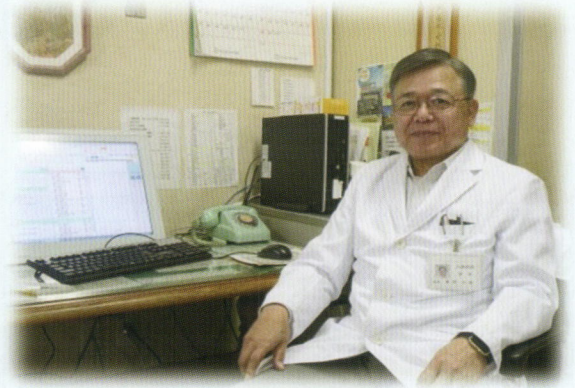
Q: なぜ神経内科を選んだのですか？

A: 学生の時、検診のバイトみたいなので先生についていき、先生の言っていることをひたすら写すだけでよくて、旅館に泊まって食事と日当がもらえたんだよ！そこで夜に井形先生とTVで「ミクロの決死圏」というSF映画を観ているときに、「脳は面白いよ」と先生に言われたんだよ。でも、「脳は難しいから好きじゃないです」って答えたんだよ。その頃はスポーツをしていたし、整形外科医になろうと思っていたから。でも井形先生に「脳は宝の山だよ、まだ全く分かってないから研究とか未知の世界だよ！面白いから入りなさい」と言われて、友達と一緒になんとなく入っちゃったんだよ～。

その後、先生は筋電図を学ぶこととなり、スウェーデンのウプサラ大学に留学されました。留学から戻り「電気生理」をやるぞ！と思っていたところに、宮崎に手足がつって、筋肉がモコモコする患者さんがいるから行って見ないか？と言われ、行って筋電図をとってみたら、見たこともない波形が出ていたそうです！

リンパ腫があった患者さんで、ひょっとしたら「免疫が何か関係しているかも？」と思い、生理学で確かめてみようと考えました。様々な先生方と協力し、患者さんの血清を使って研究をされました。

それがアイザックス症候群とKチャンネルの最初のきっかけとなったそうです。アイザックス症候群を自己免疫疾患と認識して診断したのは、日本では有村先生が初めてだったようです。



Q: ご出身は？

A: 鹿児島県



Q: 好きな食べ物は？

A: 好き嫌いはないよ。なんでも食べる！お酒は每晚飲むよ。焼酎！

Q: 休日の過ごし方は？

A: ゴルフ！普段は動かないから、運動しないとね。激しいスポーツじゃないからゴルフはいいよ！
心筋梗塞になるのはパットする時なんだよ！極度のストレスから心筋梗塞になるんだよ。



有村先生ご夫妻と末梢神経学会にて

Q: 奥様との出会いは？

A: 内緒！(笑)

教えられないよ～！(笑)

Q: 毎年結婚記念日はディナーに行くとおある先生から聞いたことがあります

A: 忘れなければね～！なんで他の先生が知っているんだ？(笑)

奥様も神経内科医で、大勝病院で働いていらっしゃいます。

Q: アイザックス症候群は治らないのですか？

A: 自己免疫疾患に治る疾患はある？
ないでしょ～。Kチャンネルに対する抗体ができてい
るのはわかったけれど、なぜできたかはわからない。
自己免疫疾患でわかっているものはないんだよ。
抗体があり、抗体を抑える治療法か、抗体で抑え
られたチャンネルを少し活性化する方法しか、今の
ところはないんだよね。

Q: 自己免疫疾患は今後も治らない疾患？

A: 最近腸管免疫が関係しているんじゃないかと
話題になっているみたいだよ。

僕は自己末梢血幹細胞輸血をやったらよくなる
んじゃないかと思ったことがあるよ。白血病とかで
するけど、自分の幹細胞をとってきてストックして、
抗がん剤で骨髄をたたき、そしてストックしていたも
のを体に戻すと骨髄機能が戻る。自分が持っていた
悪い免疫系がすべてリセットされるんだ。

Q: リスクが高くないですか？感染症とか…

A: もちろん、免疫系をリセットするとなると、今まで
あった抗体などすべてなくなるので、感染症など
に対する抵抗力がなくなってしまうのでリスクがある。
でも、命にかかわる疾患であればそれしか助かる方
法はないのかもしれない。

Q: アイザックス症候群は、一般的にどのように進行
していくものなんですか？

A: それは難しい質問だよ。症状の強さによって違う
と思うよ。抗体の強さ(量じゃなくて活性状態とか)
によって違う！内服も必要がなく、自然寛解の人も
いるんだ。古いドイツ語の本に書いてあっただけ
けれど、ある農夫が体が硬くなって動かない、農作
ができない状態で、そのころは筋電図もなかったと
思う。点滴ができたかもわからない。1~2か月後退
院して、自宅に帰り、その半年後往診に行ったら、元
気に農作業をしていたそうだよ。治っていたんだよ。
だから、何がいいのか、まったくわからないよ。

Q: 今いる患者さんでも、治って普通に生活できる人
もいるということですか？

A: 少ないかもしれないけど、そういう例はあると思う
よ。それが本当にアイザックスか？と言われると、そ
れはどうかかわらんけどね。抗体の種類によって違
うのかもしれない。

Q: 抗VGKC抗体が(-)の患者さんもいるのはな
ぜ？

A: 違う抗体があるのかもしれないけど、はっきりと
はわからない。

Q: どこまで悪くなったら病院に行けばいいのかわ
かりません。どれくらい我慢したら、どうしたら
治療が必要になるのでしょうか？

A: 専門の主治医を見つけ、その先生と相談する
ことが大事！医者からみれば、ここくらいまでは
大丈夫、もうチョイ、もうチョイ、あ～、もう治療や
ろうか！となる。免疫療法は体に良くないから簡
単にやることではない。我慢というのが自分で我
慢するのか、主治医と話してここまでが限度かな
とそれを見つけておくことが大事！

重症の人で一番大事なものは、なんもせんでほ
っておくと、体が硬くなって筋肉が硬縮してくる。心
血管系に負担がくるし、重症の人は危ない。痛み
もでる。それをきちんと見極めてくれる医者を見
つけておかないと！

Q: 自分が信頼できる先生を見つけておくことが
大切ということですか？

A: そう！アイザックスは症例が少ないし、神経内
科の先生でも患者を多く診ていないと不安なこ
ともあるから、気長に付き合っていけないとね。い
い先生はいっぱいいるから、きちんと話ができる
先生を見つけて！

Q: 今後りんごの会に期待することは？

A: 情報発信だよな！それしかない！
僕も協力できることはするから、なんでも聞いて！



有村先生、ありがとうございました！
院長室で1時間ほど、先生とお話をさせてい
ただきました。もっとたくさんの興味深いお話も
聞きたのですが、今回は特に皆さんに関連す
るような部分をピックアップしてみました。いつ
も気さくにお話ししてくださる素敵な先生です。
いつか皆さんも実際にお会いして、もっと有村
先生の魅力を知ってくださいね！

有村先生、これからもりんごの会をどうぞよ
ろしくお願いいたします！

活動報告

平成26年12月～ 平成27年3月

12月

- ・市民公開講座「ips細胞とは」参加



会場に入るのに車いす
リフトに乗りました。



お話をしてくださった長船先生に、アイザックスについて聞いてみたのですが、現時点では自己免疫疾患にはiPS細胞は難しいですねえと、言われてしまいました。山中教授は希少疾患にこそ使いたいとおっしゃっているそうなので、ぜひ研究することがあれば協力させてくださいとお願いしてきました！

1月

- ・指定難病検討委員会傍聴
- ・関東患者交流会
- ・患者リーダーフォローアップ研修会参加
- ・アイザックス症候群りんごの会5周年



りんごの会5周年記念のお祝いはなんと、男性ばかりの集まりになりました！

2月

- ・指定難病検討委員会傍聴
産経新聞、新聞赤旗、日本経済新聞取材
- ・RDD開催(鹿児島)
MBCテレビ、KTSテレビ、読売新聞、南日本新聞取材



大勝病院の有村先生と聖マリアンナ医科大学病院の山野先生にご講演をお願いしました。たくさんの方が集まってくださり、質問もたくさん出ました。活発な意見交換ができました。鹿児島では2年目のRDD。多くの方々にRDDを知っていただくことができました。

7月

- ・総合的な難病対策および小児慢性特定疾病対策「基本方針案」説明 & 意見交換会出席
- ・難病看護学会出席



初めて難病看護学会に出席させていただき、難病認定看護師さんの存在を知りました。山野先生のセミナーに参加し、患者と医師のつながりの大切さも学びました。とてもいい経験になりました。

9月

- ・難病者交流会参加
- ・日本末梢神経学会学術集会(患者会ブース出展)

学会に初めてのブース出展となりました。たくさんの方々にアイザックス症候群についてお話しさせていただくことができました。興味をもってくださる先生も多く、患者にとってはとても心強く感じました。



11月

- ・ 難病フォーラム参加
- ・ 関東患者交流会開催



総勢14名が参加しての交流会となりました。おいしいご飯を食べながらだと話も弾みます。治療のこと、薬のこと、先生のことなど、とても有意義な時間を過ごすことができました。

- ・ J-RARE運営委員会



J-RAREに参画させていただき、毎月会議を行っています。どのタイミングでアイザックスをオープンにするかを検討いただいています。

- ・ 帝京科学大学にて講義



帝京科学大学の看護師を目指す皆さんの前で、難病のこと、アイザックス症候群のこと、看護師の仕事についてお話させて頂きました。みなさん素敵な看護師になってください。

12月

- ・ 「みんなで知ろう！難病のこと！」医療講演会開催(鹿児島)



佐賀県よりIBDネットワークの秀島さんが講師として、福岡よりRP患者会の永松さんが応援に駆け付けてくださり、難病法に関する講演会を開くことができました。

- ・ 鹿児島患者交流会開催

アイザックス症候群を支援してくださる方、他の疾患の患者さん、そのご家族と集まり、意見交換会を行いました。話せる場があることは大切です。



- ・ 患者リーダー研修会参加

2月

- ・ 患者主体のQOL評価法「SEIQoL-DW」を学び生かす実習セミナー参加

たくさんの先生方とお話をさせていただきました。初めて学んだことだったので難しいところもありましたが、コミュニケーションツールの一つとして、今後活用されていくことに期待したいと思います。

- ・ かごしま難病支援ネットワーク設立5周年記念大会参加

- ・ 春のセミナー IN 鹿児島参加

- ・ RDD開催(鹿児島)

MBCラジオ・南日本新聞



RDDを知っていただくために、啓発用マスクを作成しました。希少難病について、多くの人に知っていただけるよう、患者側からできることを考えていきたいですね。

マスクには「この活動が患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しています」と書いてあります。

3月

- ・ J-RARE成果報告会
- ・ 慢性の痛み患者会・患者支援者リーダー研修会参加

振り返ると、今までと違い、学会に参加したり、他疾患が開催する催しに参加させていただく機会が多く、患者会の横のつながりの大切さを感じる事ができました。当会は患者数も少なく、実施できることは多くありません。すぐに他の患者会のような活動とはいきませんが、地道にコツコツと学ばせていただき、いずれ実施できるようにしていきたいです。また、今後は会員が集まる機会も増やしていきたいので、みなさまとお会い出来ることを楽しみにしております。

患者レジストリ J-RARE に登録しよう！

J-RAREとは？

アイザックス症候群のような、希少・難治性疾患患者の情報を登録し、患者の情報を蓄積・共有して役立てるサイト

目的 1: 難病研究や新薬開発に役立つ

患者の情報(病状、治療歴、内服薬履歴など)

提供

医療機関・研究機関・製薬会社など



還元

難病患者の実態調査・原因究明・新薬開発など

患者の治療に活かされる



目的 2: 患者自身も様々な活用ができる

- ・ 病歴
- ・ 日々の病状
- ・ 治療歴
- ・ 通院記録など

ウェブ上で記録・蓄積

- ・ 自分の回顧録: 病歴やこれまでの治療と状態の関連性を把握
- ・ 行政手続きに利用: 診察費や薬代などの入力項目もあるので、確定申告の際も利用可

わたしの病歴

発症から診断まで	
発症(初発)時年齢 (症状が出始めた年齢)	<input type="radio"/> 出生前 <input type="radio"/> 出生時 <input type="radio"/> 0歳 <input type="radio"/> 歳 <input type="radio"/> 自覚症状はなかった <input type="radio"/> わからない
診断前に気づいていた症状はありますか?	<input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> わからない【自由記述】
その後、診断がつくまでのことで気になっていたこと	(例) 17歳ごろ: 歩いているときによくつまづくようになる。 (例) 33-35歳: たまに眼が止まらなくなることがあったが、仕事で忙しかったので病院には行かなかった。
発症・初診	初診診療科 (症状について相談をするためにはじめて 訪れた診療科) <input type="text"/>
発症時の診断と現在の診断は一致していますか?	<input type="radio"/> はい <input type="radio"/> いいえ
診断時年齢 (診断を受けたときの年齢)	<input type="radio"/> 出生前 <input type="radio"/> 出生時 <input type="radio"/> 0歳 <input type="radio"/> 歳 <input type="radio"/> 不明
診断	診断医療機関 <input type="text"/>
診断診療科	<input type="text"/>
診断に至ったきっかけ	<input type="checkbox"/> 自覚症状により自ら受診 <input type="checkbox"/> 他院(もしくは他科)からの紹介により受診 <input type="checkbox"/> 健康診断(検査異常) <input type="checkbox"/> 救急搬送 <input type="checkbox"/> 遺伝(家族歴)から受診 <input type="checkbox"/> 母親の妊娠時 <input type="checkbox"/> その他【自由記述】
今までの出来事と現在の生活状況	
今までの主な出来事(病歴や経歴、処置や手術、薬の副作用、生活環境の変化、診断以降の症状など)を年齢とともに順番に記入してください	(例) 44歳: 車上での都合により退席 (例) 25歳ごろ: 足がありがたにくく、階段を登るのが大変になってくる (例) 18歳: 糖尿病のインスリン治療を開始 (例) 51歳: 電動車椅子を購入 (例) 32歳: ステロイド療法開始 (例) 27歳から29歳: ステロイドの服用によって、ムーンフェイス(顔面腫脹中)、高血圧(治療薬処方)、高血圧(治療薬処方)、不眠(心療内科受診、治療)、うつ症状(心療内科受診、治療) (例) 8歳: 心臓手術のため小学校を1年休学 (例) 33歳頃: 腰のむくみがひどく、受診したところ、ステロイドの副作用と診断され、服薬量を変更した (例) 22歳: 大学卒業、就職 (例) 28歳: リウマトレックスの服用で、口内炎(治療薬処方、リウマトレックス減量)、脱毛(顔面腫脹中)、手指腫脹(治療薬処方、リウマトレックス服用中止) (例) 38歳: 病院で検査の結果、心臓と確定診断される (例) 18歳: つま先がありがたにくく、よく転ぶようになる。 (例) 38歳: 心臓病にて、下行大動脈瘤人工血管置換術 (例) 5歳頃: 肋骨骨折 (例) 30歳: ネオールールの服用で、腎機能障害(治療薬処方、ネオールール服用中止) (例) 64歳: 巨大肺動脈瘤手術 2回入院 (例) 52歳: 家族にいびきがあるといわれ指摘され、受診したところ睡眠時無呼吸症候群と診断される
就業状況	現在の就業状況 <input type="text"/>
同居人数 (自分以外の人)	<input type="text"/> 人
同居形態	<input type="radio"/> 父、母、妹 <input type="radio"/> ルームメイト <input type="radio"/> 無同居

診断がつくまでの経緯や入院歴・症状などを時系列に残しておくことができます。振り返りに便利！

日々の体調や服薬状況を記録することで、どのような薬が効果を発揮しているかなど、さらなる治療法確立に役立つことが期待できるのでは？

日常情報の入力

*は必須項目です

日付	2016/05/04
記入者	<input checked="" type="radio"/> 本人 <input type="radio"/> 代理
今日の気分はいかがですか?	<input type="radio"/> 😄 <input type="radio"/> 😊 <input type="radio"/> 😐 <input type="radio"/> 😞 <input type="radio"/> 😡 <input type="radio"/> 😢
今日の体調や気分、薬を飲んで感じたことなど、病気や薬に関連することをなんでも記入してください。	(例) 今日はいつものお店へ歩いて行けず、途中で何度か休憩した。 (例) 昨夜は息が苦しくて夜中に何度も目が覚めた。おかげで今日は1日ずっと寝た。 (例) 新しい錠剤は大きすぎて飲み込むのが大変。 (例) 数日前からジェネリックに変えたが、動きが悪くなったように感じる。
服薬を登録するためには、販売名(商品名)で薬を検索し、一覧へ登録してください。	<input type="text"/>
今日は服用しなかった薬は、使用量に「0」を記入してください。	販売名(商品名) <input type="text"/> 1日の使用量 <input type="text"/>
一覧から削除	販売名(商品名) <input type="text"/> 1日の使用量 <input type="text"/> 錠/日
削除	テグレート錠 100mg 4 錠/日

確認 リセット 戻る 前入力

あなたの登録が研究を進め、新薬の開発につながります。

対象疾患：

- 遺伝性ミオパチー
- 再発性多発骨髄腫
- シルバー・ラッセル症候群
- マルファン症候群



ログイン画面のスクリーンショット。ユーザーIDとパスワードの入力欄があり、「ログイン」ボタンがある。パスワードを忘れた場合は「こちら」のリンクがある。また、「初めて登録される方」のセクションがあり、「新規登録される患者の方はこちら」、「新規登録される医師の方はこちら」、「登録方法についての詳細はこちら」のリンクが示されている。

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患医療研究事業 横断的政策研究分野
「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のためのQOL評価基準の策定および基礎的
知見の収集」研究班 (J-RARE研究班)

登録・利用の仕方

- ① <http://j-rare.net> にアクセス
- ② 「新規登録される患者の方はこちら」をクリック
- ③ 「登録方法についての詳細はこちら」の説明に沿って個人情報入力後、J-RARE.netからの仮パスワード、承認を待って手続き完了となります。

目的 3: 患者の生活の質(QOL)アンケート調査

患者の生活の質 (QOL) アンケート

ウェブ上で入力・提出

J-RAREで収集

患者会で回答の集計結果を情報共有

アンケート調査をするには、J-RAREに登録が必要です。ウェブ上でアンケートに回答できるので、ぜひ登録してくださいね！調査結果は、次号の会報誌で情報共有する予定です。

通院記録の入力

*は必須項目です

通院日*	2016/05/04
受診形態*	外来
医療機関*	〇〇病院
診療科*	神経内科
今回の診療代*	14890 円 ※診療代と薬代の個別の額が分からない場合には、こちらに合計額を記入してください。
今回の薬代	円
交通費*	500 円

▶ 検査情報の入力

確認 リセット 戻る

- 診察費や薬代、交通費なども記録できる。
- 「▶検査情報の入力」に受けた検査内容を記録しておけば、血圧や血液検査結果、筋電図結果など、検査情報なども記録できるので、症状と治療の関係がわかりやすくなる。主治医の説明も記録できるので、自分の病状を時系列に把握できるようになる！



- これまでの通院履歴、診察費などを記録でき、振り返りに便利。
- 診察費や薬代、交通費などの記録も一覧で出力も可能なので、確定申告にも大活躍！

通院記録の閲覧

2016年 5月 検索

前月 年月：2016年5月 翌月

年月日	曜日	医療機関	受診形態	医療費	処置の内容
2016-05-03	火	〇〇病院	外来	14890 円	

一覧ファイル出力対象： 全期間の一覧 表示中の一覧

ファイル出力 戻る

※一覧ファイルはCSV形式です。





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月の最終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始まり、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。

この活動が患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しています。



RDD(アールディーズ)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(QOL)の向上を目指し、毎年2月28日(うるう年は2月29日)に世界同日開催されるイベントです。2008年にスウェーデンから始まり、今では全世界40カ国以上に上ります。日本でも2010年から開催しており、RDD2016は全国15地域で公開開催されました。同を兼ねることにより輪は広がり大きな反響を呼んでいます。

様々な障害者マーク、あなたはいくつ知っていますか？(下記のマークは一例です)



鹿児島では今年で3回目のRDDイベントを開催しました。アイザックス症候群りんごの会が中心となり、様々な難病患者さんや支援者の方々と一緒に、RDDイベントを行っています。

今年の2月はうるう年でしたが、月曜日だったので、前日の28日の日曜日に開催しました。

RDDについて、神経難病の病気、患者会の取り組みについて、様々な障害者マーク・指定難病申請についてを掲示し、車いすウォーカーの放映も行いました。また、昨年RDD募金を頂いたので、その資金を活用して、RDD啓発マスクを作成し、たくさんの方々にお配りしました。この活動で、希少・難治性疾患について知ってもらうことにつながったら幸いです！

500円以上の募金をしていただいた方には、RDD記念バッジを差し上げています。



RDD 2014



RDD 2015



RDD 2016

知っていますか？



▶みなさん、お薬手帳は持っていますか？

薬局で無料配布される「お薬手帳」は、薬の服用履歴やアレルギーの有無など、医療関係者が薬を処方する際に必要な情報を記載する手帳です。元々は一部の医療機関が行っていたサービスでしたが、2000年に厚生労働省が「制度」として導入し、診療報酬改定で、手帳に服用履歴を記載する際に料金が発生するようになっていました。15年度までの診療報酬では、「手帳を利用しない方が、医療費が安くなる」という状態でした。現行の報酬体系では、お薬手帳を利用した場合は管理指導料として410円かかり、利用しない場合の指導料は340円でした。そのため、ツイッターなどでは「手帳を断れば安くなる」などとして、まるで「節約術」のように手帳の使用を抑えることを薦めた投稿が拡散していました。

こうした状況を受け、厚生労働省は16年度から診療報酬を改定！いくつかの条件はありますが、「お薬手帳を利用すると、医療費が安くなる」ように変更しました。

4月から手帳を持参した場合は、持参しなかった際と比べて管理指導料が120円安くなります。これにより、3割負担（70歳未満）の患者さんは、医療費に40円の差が生じることになりました。70歳以上の場合は、1割負担なので10円の差となります。

ぜひ、お薬手帳を持参してくださいね！



▶アイザックス症候群は 障害者総合支援法の対象疾病です！

平成27年7月1日から「障害福祉サービス等※1」の対象となる疾病になりました。障害者手帳をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※1 障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業

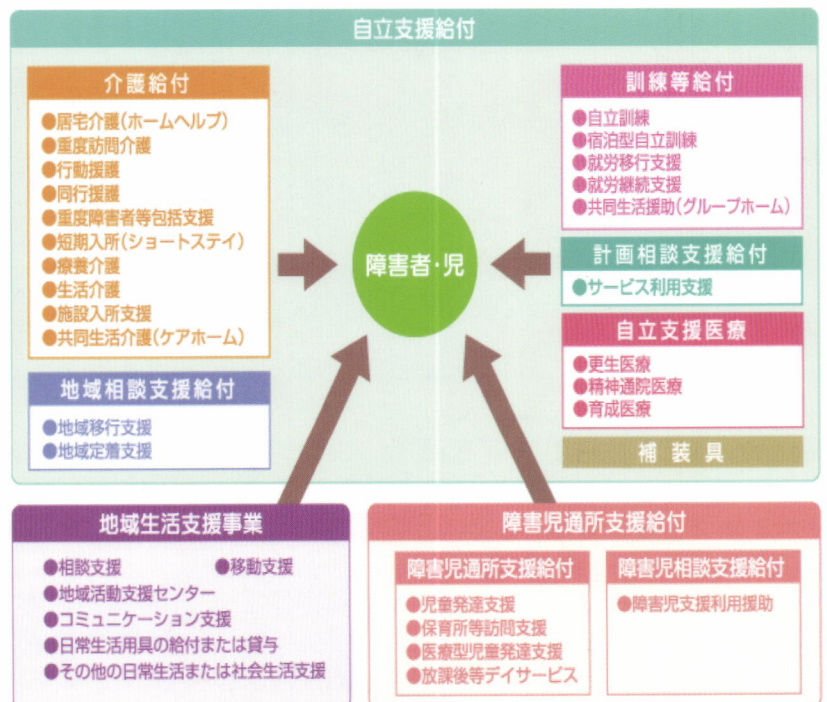
たとえば、車いすや杖などの補助具も必要と認められれば、支援を受けることができます！



◆罹患していることがわかる証明書（診断書など）を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。

◆障害支援区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。

◆詳しい手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。



みんなで知ろう！難病のこと！

平成27年12月19日「みんなで知ろう！難病のこと！」と題した勉強会を鹿児島で開催しました。かごしま難病支援ネットワークから助成金を頂き、佐賀から講師の秀島晴美さんをお招きし、福岡からはRP患者会代表の永松勝利さんがお手伝いに来てくださいました。様々な疾患の患者さん方も集まってくださり、交流を持ちながら難病について学ぶ良い機会となりました。学んだことをみなさまにもお届けいたします！



指定難病とは

指定難病全てに診断基準と重症度分類があり医療費助成の対象であるかどうか判断されています。

平成27年7月1日より、アイザックス症候群も指定難病に追加されましたが、全ての患者さんが医療費助成の対象になるわけではありません。

医療費助成の対象は原則として中等症以上で、軽症者は医療費助成の対象ではありません。

<アイザックス症候群の診断基準>

Definite, Probable を対象とする。

A 主要症状・所見

1. 睡眠時も持続する四肢・躯幹の持続性筋けいれんまたは筋硬直(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

<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

<診断のポイント>

自己免疫的機序で、末梢神経の過剰興奮による運動単位電位(MUP)の自動反復発火がおこり、持続性筋収縮に起因する筋けいれんや筋硬直が起こる。末梢神経起源なので叩打ミオトニアは生じないが、把握ミオトニア様に見える手指の開排制限は起こりうる。

- 1) 発病の機構が明らかでなく
- 2) 治療方法が確立していない
- 3) 希少な疾病であって
- 4) 長期の療養を必要とするもの
- 5) 患者数が本邦において一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しないこと
- 6) 客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が確立していること

主治医の先生に
確認してみてね



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。

Stiff-man 症候群や筋原性のミオトニア症候群、McArdle 病などを筋電図で除外する。

<重症度分類>

機能的評価:Barthel Index 85 点以下を対象とする

	点数	基準	得点
1. 食事	10	自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える	
	5	部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう)	
	0	全介助	
2. 椅子とベッド間の移乗	15	自立(車椅子の場合は、ブレーキ、フットレストの操作も含む)	
	10	軽度の部分介助または監視を要する	
	0	全介助または不可能	
3. 整容	5	自立(洗面、整容、歯磨き、ひげ剃り)	
	0	部分介助または不可能	
4. トイレ動作	10	自立(便器の操作、後始末を含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む)	
	5	部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する	
	0	全介助または不可能	
5. 入浴	5	自立	
	0	部分介助または不可能	
6. 移動	15	45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず	
	10	45m以上の介助歩行、歩行器の使用含む	
	5	歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能	
	0	上記以外	
7. 階段昇降	10	自立、手すりなどの使用の有無は問わない	
	5	介助または監視を要する	
	0	不能	
8. 更衣	10	自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む	
	5	部分介助、標準的な時間、半分以上は自分で行える	
	0	上記以外	
9. 排便コントロール	10	失禁なし、洗腸、坐薬の取り扱い可能	
	5	ときに失禁あり、洗腸、坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む	
	0	上記以外	
10. 排尿コントロール	10	失禁なし、尿管の取り扱いも可能	
	5	ときに失禁あり、尿管の取り扱いに介助を要する者も含む	
	0	上記以外	

※診断基準及び重症度分類の適応における**留意事項**

1. 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えない(ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限る)。

2. 治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、**直近6か月間で最も悪い状態**を医師が判断することとする。

3. なお、症状の程度が左記の重症度分類等で一定以上に該当しない者であるが、**高額な医療を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。**

高額な医療を続けなければならぬ人には特例があります

<医療費の自己負担>

- 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ありません。

<認定後>

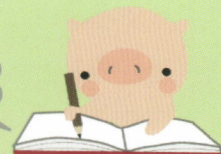
ひとつの月の医療費総額が**50,000円**(2割負担で自己負担が**10,000円**)を超える月が**年間に6回以上**ある

下記の自己負担限度額の表にある「高額かつ長期」の患者さんは、「一般」の患者さんより自己負担限度額が低く抑えられています。

<軽症高額(認定前)>

「重症度分類」を満たさない**軽症者**であっても、ひとつの月の医療費総額が**33,330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**ある患者さんについては、医療費助成の対象になります。下記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。

申請しないと給付されないよ



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	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者(※)	
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	

申請の流れ

助成の申請は都道府県に行います。

- ・ 医療費助成を受けるためには、保健所などの申請窓口に必要な書類を提出する必要があります。
- ・ 申請に必要な診断書を、「難病指定医」に記載してもらってください。

難病指定医
(自分の主治医が難病指定医か確認)

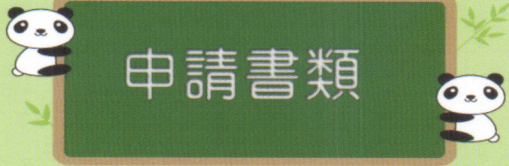


①保健所など、お住まいの都道府県の申請窓口から書類を受け取ります。

②臨床調査個人票(診断書)を持参して難病指定医に記載してもらいます。

③申請窓口に必要な書類一式を提出します。

④要件を満たしていれば受給者証が交付されます。(手続きに3~4か月かかることもあります)



※医療費助成の申請に必要な書類は、患者さんがどの医療保険に加入しているかによって異なります。

- ・ 支給認定申請書
- ・ 臨床調査個人票(診断書)
- ・ 世帯全員分の住民票
- ・ 市町村民税課税証明書、保険証(コピー)〈患者さんが国民健康保険、後期高齢者医療制度に加入している場合〉
→世帯全員分
〈患者さんが健康保険組合、協会けんぽに加入している場合〉
→患者さんの分(患者さんが被扶養者の場合は被保険者の分も必要)

■ 該当する人だけが提出する書類

- ・ 世帯内にほかに難病医療費助成または小児の難病医療費助成を受ける人がいることを証明する書類(受給者証または申請書の写し)
→軽症者特例に該当する場合、その医療費について確認できる書類(領収書など)
 - ・ 介護保険被保険者証のコピー
 - ・ 加入している医療保険に都道府県が所得区分を確認するため、それに必要な同意書など
- ※書類は都道府県によって異なる場合がありますので、お住まいの都道府県の保健所に確認しましょう。

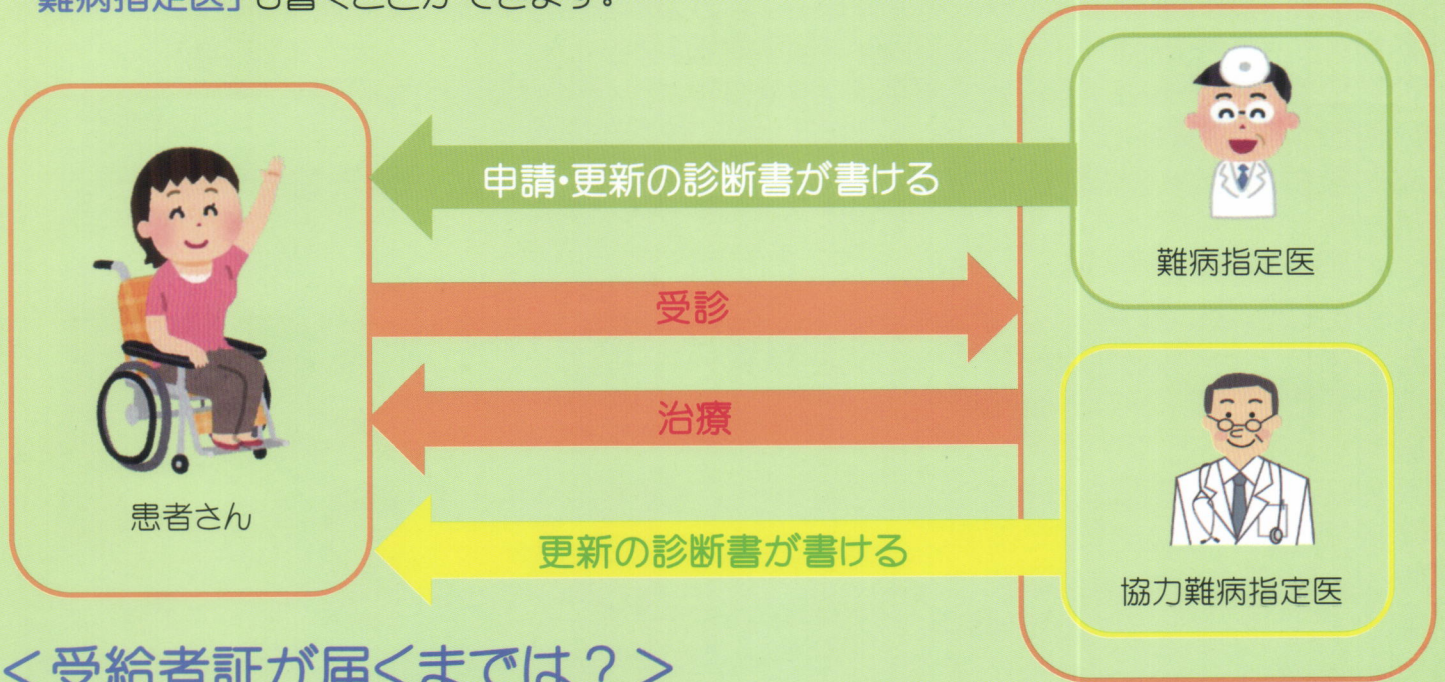
<支給認定>



- ・ 各都道府県において臨床調査個人票(診断書)をもとに、国が定める診断基準に照らして、申請に係る指定難病に該当するかどうかを確認します。
- ・ 医療費助成の対象となるためには、更に病状の程度が一定であることを国が定める「重症度分類」に照らして確認します(重症度分類は前ページで確認してください)。

< 難病指定医 >

- 新規申請又は更新申請を行う場合に必要な臨床調査個人票(診断書)が記載できるのは都道府県に指定された「**難病指定医**」です。
- 身近に難病指定医がいるかわからない場合はかかりつけ医に相談しましょう。都道府県のホームページでも確認することができます。
- 更新を申請する場合に必要な臨床調査個人票(診断書)は、都道府県に指定された「**協力難病指定医**」も書くことができます。



< 受給者証が届くまでは? >

医療費助成の申請書類が受理され、都道府県の審査を経て認定が行われると、受給者証と自己負担上限額管理手帳(自己負担上限額管理票)が交付されます。申請の受理から交付までは、平均2~3カ月程度かかり(都道府県によって違います)、審査の途中で指定医に病状を確認する必要が生じた場合などは、さらに時間を要する場合があります。

では、その間の医療費の支払いはどうすればよいのでしょうか。受給者証が届くまでの間、指定医療機関を受診した際に支払った医療費は「償還払い」、いわゆる払い戻しを受けることができます。ただし、払い戻しの対象になるのは、自己負担上限額を超えて支払った医療費となります。

※償還払いには、次の手続きが必要となります。詳しくは、申請窓口を確認してください。

< 手続き方法 >

- 申請窓口:お住まいの都道府県の保健所など
- 提出書類(例)

「特定医療(指定難病)療養費請求書」→自身で記入

「特定医療(指定難病)療養費証明書」→受診した医療機関に記載を依頼

「特定医療(指定難病)療養費請求内訳書」→自身で記入



※提出書類は都道府県によって異なる場合がありますので、詳しくは、最寄りの申請窓口にお問い合わせください。

医療費助成の対象となる費用

医療費助成の対象となるのは受給者証に記載された指定難病の治療にかかった費用のみで、風邪などそのほかの病気の治療に係る医療費は助成の対象となりません。

①対象となる費用

- ・ 指定医療機関で難病の治療（保険診療）にかかった窓口での自己負担額
- ・ 薬局（指定医療機関）での保険調剤の自己負担額
- ・ 訪問看護ステーション（指定医療機関）を利用したときの利用者負担額
- ・ 介護保険の医療系サービス（※）を利用したときの利用者負担額

※訪問看護のほか、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービスなど

②対象とならない費用

- ・ 認定された難病以外の病気やケガの医療費
- ・ 指定医療機関以外の医療機関で受けた医療・介護サービスの費用
- ・ 入院時の食費、差額ベッド代
- ・ 臨床調査個人票などの文書料
- ・ 保険外診療でかかった費用
- ・ はり、灸、マッサージなどの費用 など



<医療費助成>

- ・ 受給者証は、「**指定医療機関**」だけで使うことができ、「**指定医療機関**」で行う医療の費用だけが助成の対象となります。
- ・ 指定医療機関とは、都道府県から指定を受けた病院、診療所、薬局、訪問看護事業者（訪問看護ステーション）です。都道府県のホームページで公開されています。
- ・ 日常の診療は、指定医療機関の医師であれば行うことができます。
- ・ 詳しくは指定医に相談しましょう。

特定医療費（指定難病）受給者証は、記載された指定医療機関でのみ有効です。

では、緊急時ややむを得ない場合はどうしたらいいのでしょうか？

たとえば…

もしも、旅先等で体調を崩してしまった場合は…

（ただし、記載されている指定難病に限る）

point

その都道府県にある、**指定医療機関**を受診してください。指定医療機関であれば特定医療費支給の対象になります。

受診後は、医療受給者証に記載されている保健所又は県難病相談・支援センターにすみやかにご連絡ください。



何かわからないことがあれば、りんごの会までご相談ください。

isaacs.syndrome.ringonokai@gmail.com

難病患者が受けられる 公共サービス

携帯電話

- auスマイルハート割引
- NTTドコモハーティ割引
- ハートフレンド割引(ホワイトプラン)
- UQ Flat 年間パスポート ハート割

各社ともに障害者だけでなく、指定難病受給者証でも割引を受けられるプランがあります！

障害者手帳をお持ちでない、難病患者さんも受けられるサービスですので、指定難病受給者証を取得された方はぜひ、ご自分の携帯会社にお問い合わせください！



大丸ミュージアム

ご本人と介添えのための同伴者1名様まで入場料を無料のサービスをいたします。

名古屋市

- 松坂屋美術館

ご本人と介添えのための同伴者1名様まで入場料を無料のサービスをいたします。

横浜市

- タクシー料金割引



【乗車料金】メーター料金×0.9(10円未満切捨) ※迎車料金は割引の対象となりません。

東京都

- サンシャインシティ

ご本人及び付き添いの方、合計2名様までが対象です。

チケットご購入の際にご提示ください。水族館 大人2,000円→1,000円

- 国立科学博物館

ご本人と介護者1名は無料となります。



長崎県

難病患者の船賃半額補助

専門医や専門医療機関のない離島に住む難病患者さんとその家族を支援するため、2009年に長崎県に対して船賃値下げの要望書を提出しました。その結果、特定疾患56の難病患者さんを対象に、乗船時に医療受給者証を提示することで半額の割引が決定しました。主要6航路限定であり、特定疾患以外は対象外とされているため、今後も要望を続けて行く予定だそうです。

障害者手帳を持っていなくても、指定難病受給者証を持っていれば受けられるサービスがあります。(上記はほんの一例です。)

指定難病受給者証を取得した方は、ぜひ色々なサービスを利用してみてください！そして、「こんなサービスもあったよ！」と、患者会までお知らせください。みんなで共有していきましょう！

平成27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	30,000	45,600	15,600		正会員28名(後半期会員5名)賛助会員15名
寄付金	150,000	134,676		15,324	
預金利息		87	87		
合計	180,000	180,363	363		

支出の部

科目	予算	実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
印刷費	50,000	12,136		37,864	パンフレット、ポスター
郵送・通信費	25,000	10,667		14,333	会報発送代金・事務用品
出張・活動費	50,000	111,489	61,489		交通費・学会備品
その他	55,000	0		55,000	出張・活動費として使用
合計	180,000	134,292		45,708	

平成27年度実績

収入	180,383
支出	134,292
収入－支出	46,071

会計：粟ヶ窪 麻希
監査：山本 誠

NPO法人東西教育福祉協会さまより、着物のフリーマーケットの収益金の一部をご寄付を頂きました。

ご支援者様より、封筒・ノリなどの事務用品などもご寄付いただいております。

誠にありがとうございます。



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。

切手やコピー用紙、事務用品など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。

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)
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

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・ご連絡先・正会員or賛助会員orご寄付のいずれかをご連絡ください。(ご連絡のない方はご寄付扱いとさせていただきます)

ご入金確認後ご連絡させていただいております。

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くださるみなさまから、たくさんの温かいご寄付を賜りました。文房具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。感謝しております。大切に使用させていただきたいと思っております。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
〒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
<http://ringonokai.sunnyday.jp/>



『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