



患者会について

当会は活動指針に従い活動しています。

「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

▶ 患者会の主な活動

- ◎ 会報発行
- ◎ 情報提供
- ◎ 患者交流会
- ◎ 医療講演会
- ◎ LINEでの情報交換
- ◎ 各学会での広報活動 など



《りんごの会 名称の由来》

『1日1個のりんごは医者を選ばない』と言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は指定難病です

診断基準を満たし、以下に該当する方は特定医療費の支給対象となります。

- ◎ 症状の程度が「重症度分類」の基準を満たす者
- ◎ 「軽症高額」に該当する者

申請方法につきましては、都道府県難病相談・支援センター又はお近くの保健所にお問い合わせください。



入会案内ならびにご寄付のお願い

会員を随時募集しております。

当会の運営は、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。頂戴した会費、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、どうぞよろしくお願い申し上げます。*お振込後は当会までご連絡ください。

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)	¥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	—□¥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

[振込先] (会費・寄付ともに同じ口座です)

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

こんな症状はありませんか？

- ◎ 筋肉のピクツキ
- ◎ けいれん
- ◎ 硬直
- ◎ 非常に汗をかきやすい
- ◎ 異常感覚
- ◎ 倦怠感(だるい・疲れやすい) など



— アイザックス症候群りんごの会 —

【連絡先】

〒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」宛
メールアドレス

isaacs.syndrome.ringonokai@gmail.com

ホームページ

<https://ringonokaiisaacs.wixsite.com/rinogo-no-kai>

— 学術監修 —

医療法人三州会大勝病院
院長 有村 公良

本パンフレットは公益財団法人キリン福祉財団「地域のちから応援事業」のご協力を頂き発行されました。温かいご支援を賜りました公益財団法人キリン福祉財団様に、心より感謝申し上げます。

発行:アイザックス症候群りんごの会 2018年5月

はじめに

当会は、指定難病であるアイザックス症候群の患者会です。患者さん(疑いを含む)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くださる賛助会員のみなさまで構成されています。会員のみなさまには、新しい情報の提供ができるよう心がけております。



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あきらかとなり、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。神経の興奮性を鎮めるのに重要な電位依存カリウムチャンネル(VGKC)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、痛みが生じる疾患で、原因は不明です。診断が難しく、他の疾患と間違えやすいため鑑別診断が重要です。

男女比は男性が女性の2倍で、発症年齢は15歳～60歳と幅広いですが、ほとんどの方が40歳前後に発症されます。

症状は？

全身の末梢神経の過剰興奮により、有痛性けいれん、筋硬直と筋のピクツキや筋の波打つような不随意運動を主徴とし、全例で認められます。筋けいれん、筋硬直は睡眠時にも起こり、運動負荷、寒冷、虚血で増強します。

その他にも…

- 発汗過多
- 下痢、便秘
- 胸腺腫の存在
- 皮膚の色調変化
- 原因不明の高体温
- 手を握った後すぐに開けない
- 四肢の痛み、異常感覚 など



診断は？

上記のような症状と、筋電図検査で末梢神経の過剰興奮を示す所見があれば診断できます。さらに抗VGKC複合抗体が陽性なら確定です。

重要となる検査	
血液検査	特別な血液検査で抗VGKC複合抗体やCaspr2に対する抗体を測定
神経生理学的検査	針筋電図 : 筋肉に細い針を刺して、力を入れた時と安静時の筋肉の反応をみる 神経伝導速度 : 神経に電気刺激を与えて、伝わる速さや反応の大きさを計測する
超音波検査	体幹などの深部では筋電図による異常放電を捉えることが困難なため、超音波で筋の不随意運動を観察する

治療法は？

主に対症療法ですが、重症になると抗体の産生を抑えるステロイド療法や抗体の除去(血漿浄化療法)が必要になります。



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 アレピアチン ガバペン など
抗弛緩薬	ミオナール テルネリン など
鎮痛薬	メキシチール リリカ など

ステロイド療法

- 経口ステロイド
- ステロイドパルス



(メチルプレドニン500-1000mg/日×3日)

血漿浄化療法の種類



単純血漿交換

血漿を全て破棄し、代わりにアルブミンを補充

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

免疫吸着

血漿中の原因物質のみを吸着させて除去



心配な症状が続く場合は『**神経内科**』に受診することをお勧めします。