

アイザックス症候群



Ringo Times

「りんごの会」会報

VOL.06
令和元年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…

特集

血液浄化療法部の先生に
教えていただきました

血液浄化療法について



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。

- ◆ P.1 アイザックス症候群とは
- ◆ P.2 ごあいさつ・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 アイザックス症候群の診断基準
- ◆ P.6 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・役員紹介
- ◆ P.7-8 特集 血液浄化療法について 鹿児島大学病院・血液浄化療法部
- ◆ P.9-10 アイザックス症候群～主治医の立場から最近思うこと～倉敷中央病院 脳神経内科部長 森 仁先生
- ◆ P.11-14 自助具あれこれ
- ◆ P.15-16 災害時、あなたはどのようにしますか？
- ◆ P.17 平成30年度収支決算報告・編集後記
- ◆ P.18 入会案内・ご寄付のお願い

「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

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、筋の異常な運動がお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疾患として知られるようになりました。

症状

運動症状:筋けいれん、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、皮膚の色調変化、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、抗体を除去する血液浄化療法や、抗体の産生を抑えるステロイド療法が必要になります。



いよいよ令和の時代が始まりました。平成では、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立し、私たちの病気「アイザックス症候群」も指定難病に選定されるという大きな出来事がありました。

りんごの会も平成の時代に発足し、今年で9年目となります。何もわからないところから始まりましたが、指定難病に選定されるための活動の成果もあり、大きな変化がたくさんありました。ご署名をくださったみなさまや、支えてくださったみなさまに本当に感謝しております。患者自身が患者会の運営を行うことは、体力的にも精神的にも厳しく、思うようにならないことも多いです。体調がすぐれず起き上がれないときには、横になったままラインを通じて会員同士で励まし合ったり、雑談をするだけでも心の支えとなりました。難病患者にとって、文明の利器をフル活用し患者同士が繋がることの大切さを感じています。

昨年度も、主治医と相談しつつ治療を受け体調を整えながら、アイザックス症候群についての認知度向上活動を行ってきました。そのかいもあってか、昨年度はたくさんの先生方とお話しさせていただき、多くのことを学びました。患者の生の声をお届けすることもでき、先生方のお言葉にとっても励まされました。今年度も患者の生の声をお届けしつつ、先生方の生の声もお聞かせいただけるよう、地道にコツコツと活動していきたいと思っています。

代表 和久井 美紀

特定医療費（指定難病）受給者証所持者数一覧 都道府県別

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

毎年10名ずつ受給者証所持者数が増えています。医学界でも希少難病に関心を寄せて、診断できる医師が増え、確定診断に繋がった結果ではないかと推測します。しかし、今もなお、症状があっても確定診断に至らない患者さんがいることも事実です。悩み苦しむ患者さんが一人でも多く救われるよう、りんごの会は今後も認知度向上活動に力を入れて行きたいと思っております。

2018年度 活動報告

2018年度は、初めてのことにチャレンジをしました。
助成金の申請は初挑戦でした。申請書や報告書の書き方、頂いた助成金をいかに有効活用するかなど、多くを学びました。今後の患者会活動に繋がられるよう、努力していきたいと思ひます。

また、学会での患者会ブース出展を4学会でさせていただくことができました。体力的には少し大変でしたが、ここではご紹介しきれないほど、たくさんの先生方とお話をさせていただく機会をいただき、患者として学んだこと、患者会として考えていかなければいけないことなど、とても勉強になりました。アイザックス症候群に関するポスター発表などもいくつかあり、抄録で「アイザックス」の文字を見つけた時は感動してしまいました。多くの先生方に知っていただくことで、次の第1歩に繋がることを期待して、これからも患者会活動を頑張りたいと思ひます。

4月

・公益財団法人 キリン福祉財団 助成金贈呈式



助成金申請に初挑戦！
キリン・地域のちから応援事業
公募事業に申し込みました。審査を通過し、助成金を頂けることとなりました。

初めてのことで緊張しましたが、キリン福祉財団さまよりたくさんのご助言を頂き、会報やパンフレット、ポスター、ノベルティなどを作成し、アイザックス症候群りんごの会の認知度向上活動に助成金を活用させていただきました。ありがとうございました。



5月

・第59回 日本神経学会学術大会 患者会ブース出展(札幌)



写真が載せきれないほど、たくさんの先生方がブースに足を運んでくださいました。ありがとうございます。

4日間という長丁場でしたが、たくさんの先生方とお話しする機会を頂き、とても勉強になりました。実際にアイザックスの患者さんを診ている先生から、ご相談を受ける場面もあり、今後の患者会の役割なども考えるいい機会となりました。アイザックス症候群についてのポスター発表もあり、とても嬉しかったです。他の患者会さんとも繋がることができ、学会参加はとても収穫が多いです。

9月

- ・第29回 日本末梢神経学会学術集会 患者会ブース出展(山口)
- ・難病カフェ「とまりぎ」参加



末梢神経学会は4年連続でブース出展をさせていただいています。他患者会との連携もあり、先生方にそれぞれの疾患の患者の生の声をお届けできました。立ち寄ってくださる先生も多く嬉しいです。

難病カフェ「とまりぎ」は台風接近中の悪天候での開催でしたが、少人数でそれぞれの悩みなどをじっくりと話すことができ、素敵な時間を過ごせました。



10月

- ・「リレー・フォー・ライフ東京」しろさんのレモネードスタンドの応援
- ・第34回 製薬協患者団体セミナー参加



「リレー・フォー・ライフ」は、がんのイベントですが、がんも難病も疾患を超えて交流することの大切さを感じました。これからも体の許す限り様々なイベントに参加したいです。

製薬協患者団体セミナーへは初参加でした。他患者会の取り組みなど勉強になることが多く、その後の交流会ではおいしいケーキや飲み物が用意されていました。色々な患者会が集まれる場所を提供していただけることはありがたいと思いました。



11月

- ・第48回 日本臨床神経生理学学会学術大会 患者会ブース出展(有明)
- ・第36回 日本神経治療学会学術集会 患者会ブース出展(有明)
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 参加



臨床生理学学会も、神経治療学会も初参加でした。5月の神経学会で「神経治療学会にもブースを出しませんか」とスカウトしていただき、神経治療学会にブース出展させていただけることになりました。どちらの学会も3日間みっちり全国から先生方が集まり、学ばれている姿を見ると、患者としてはとても心強い気持ちになりました。

お声をかけてくださった先生方、ご寄付をくださった先生方、本を寄贈してくださった先生、本当にありがとうございました。感謝いたします。



1月

- ・難病法の評価と課題～施行5年目の見直しに向けて～講演拝聴





医療費助成の対象



アイザックス症候群は指定難病です。

診断基準を満たし、症状の程度が「重症度分類」の基準を満たす者、「軽症高額」に該当する者は、医療費助成の対象となります。

(すべ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。)

難病指定医に臨床調査個人票を記載してもらい、保健所などの申請窓口に必要な書類を添えて、提出しなければなりません。

(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。)

要件を満たしていれば、特定医療費(指定難病)受給者証が交付されます。

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。

アイザックス症候群の診断基準

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・躯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

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のうち全てを満たし、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)の自動反復発火が起こり、持続性筋収縮に起因する筋痙攣や筋硬直が起こる。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。

(難病情報センター「アイザックス症候群」より)

難病指定医一覧

特定医療費(指定難病)受給者証は申請しなければ交付されません。
難病指定医に「臨床調査個人票」を書いていただく必要があります。
主治医の先生が必ずしも難病指定医であるとは限りませんので、ご確認ください。
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

もしかして「アイザックス症候群」かも？筋肉のけいれんや硬直など、アイザックス症候群で起こる症状があるけれど、どの病院へ受診したらいいの？というご相談がりんごの会のお問い合わせに届くことが増えました。

神経内科を受診することをお勧めしていますが、ご相談を受けた方のお住まいの近くの神経内科はどこなのか、どの病院が良いのかなどはりんごの会ではわかりかねます。例えひとりの患者さんが良いと思う病院でも、他の患者さんには合わないということもあります。ご自身に合う病院を見つけることが大切です。

まずはアイザックス症候群を診断していただける先生に出会うことが鉄則です。神経内科の先生でも、特に「筋電図・神経伝導分野」に長けている先生に受診することがいいでしょう！そんな時は、日本臨床神経生理学学会「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.umin.ac.jp/specialist/list.html>



専門医
専門技術師一覧



アイザックス症候群りんごの会

アイザックス症候群の患者さん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。

ここで役員を紹介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思いますが、精いっぱい努力いたしますので、みなさまのお力をお貸しいただけると幸いです。

総務



おぐち まきこ

症状が出て6年。病名がついて2年になります。不安で右往左往しているとき、りんごの会をみつけて繋がり救われた一人です。孫がいて還暦近いので、デジタル化に追い付いていませんが、皆さんに助けられながら微力ですが認知活動のお手伝いをさせていただけたらと思います。よろしく願いいたします。

役員紹介

代表



わくい みき

患者歴13年目になりました。最近では患者会の活動をするため、体調がひどく悪くなる前に、早め早めに主治医と相談をして治療を受け、万全の体調で学会でのブース出展に臨んでいます。そのかいもあり、学会でお会いする先生方には「元気そうだね」と声をかけられることが多いです。こんな私でも隠れた努力をしているのです！(笑)今年度もみなさまに元気な姿をお見せできるよう努力したいと思います。

監査



すぎえ ゆり

今年はいじめて役員をさせて頂く事になりました。まだこの病気になって2年弱なので、分からない事が多く不安でしたが、りんごの会を知る事ができ、そして会員のみなさまのお話を聞くことで色々勉強させて頂いています。少しでもお役に立てるように頑張りたいと思いますのでどうぞよろしくお願い致します。

会計



やまざき あさみ

症状が出始めてから、精神的と言われ続け早7年。2015年にやっと診断されました。苦しかった想いを助けてくれたのがりんごの会でした。今は電動車椅子で正社員として働いています。何かお手伝いは出来ないか？と思い、今年から会計として役員をやらせて頂くこととなりました。よろしく願いいたします。

HP担当



もとむら かよこ

りんごの会発足当時から家族会員として情報をいただいております。いつも情報をいただくばかりで心苦しく思っておりましたが、今回、HP担当としてお手伝いさせていただくことになり、少しでもお役に立てれば嬉しく思います。会で得た情報をHPで発信出来るよう、頑張りますのでよろしくお願い致します。



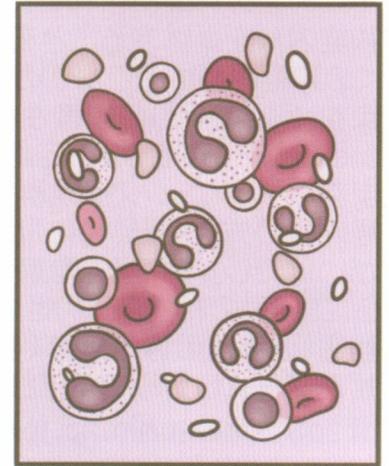
血液浄化療法について



アイザックス症候群の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(血液浄化療法)が必要になります。今回、鹿児島大学病院・血液浄化療法部の先生が、血液浄化療法について、わかりやすく教えてくださいましたので、ここでみなさまにお伝えいたします。突然のお願いにも関わらず、丁寧にまとめてくださった先生に感謝いたします。

血液は、赤血球、白血球などの血球成分(細胞の成分)と、それ以外の血漿成分(水の成分)からなっています。血漿成分には、アルブミン、グロブリン、凝固因子などの生命維持に必要な蛋白やミネラルなどが含まれる一方、様々な病気の原因となる物質(病因物質)も含まれています。

自己抗体(自分の組織を攻撃する免疫反応)が病因物質である疾患では、リンパ球の仕事を抑制して抗体を過剰に作らせないようにするか、できてしまった抗体を血液内から除去するかが治療方法になります。血液浄化療法と総称される血漿交換療法(単純血漿交換や二重濾過血漿交換)や血漿吸着療法は抗体を身体から除去する方法です。



血液のイメージ

ここで血漿交換療法と血漿吸着療法について説明します。

【単純血漿交換療法】

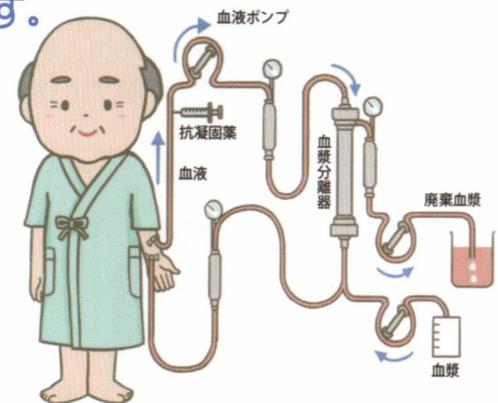
身体の外に血液をいったん取り出して血漿分離器(特殊な膜)で血球成分と血漿成分に分けた後、病因物質を含んだ血漿をすべて廃棄し、その分を健常な方の献血から得られた血漿あるいは血漿を精製したアルブミンで補充する治療です。

【二重濾過血漿交換療法】

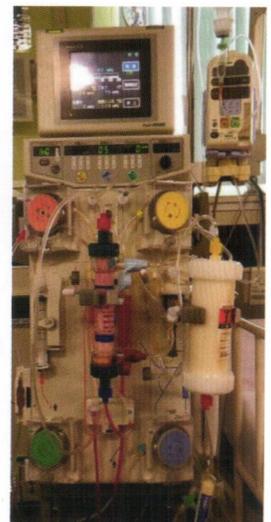
血液をいったん取り出して血漿分離器(特殊な膜)で血球成分と血漿成分に分けるところまでは単純血漿交換と同じです。分離した血漿成分をさらに血漿成分分離器(血漿分離器よりもさらに網目の小さな特殊な膜)でふるいにかけて、膜を通過した小さな成分は身体に返し、通過できなかった大きな物質(ここに自己抗体が含まれている)を破棄します。2種類の膜を用いて血漿を濾過するため二重濾過法と呼ばれています。破棄されるたんぱく質が単純血漿交換よりも少なくて済む利点があるので、献血からの血漿で補充せずに血漿を精製したアルブミンで補充します。

【血漿吸着療法】

血液をいったん取り出して血漿分離器(特殊な膜)で血球成分と血漿成分に分けるところまでは単純血漿交換と同じです。分離した血漿を特殊なビーズを詰めた吸着筒の中に流すことで病因物質のみをビーズに吸着させ、残りの血漿成分を元の身体に返す方法であり、血漿を破棄しないため補充も必要としません。



血漿吸着療法で実際に使った機械



血液浄化療法を行うには、体内の血液を体外に取り出す(脱血)ルートと体内に返す(返血)ルートが必要でありバスキュラーアクセスといいます。一般的には首や足の付け根の太い静脈に1本で脱血・返血が同時にできる特殊なカテーテル(細くて柔らかいストローのようなチューブが2本くっついて1本になったもの)を挿入し、そこから血液を脱血・返血します。



特殊なカテーテル

ただし、血漿吸着療法では施設によっては1回の治療毎に両手に1本ずつ注射をしてそれぞれ脱血・返血に用いる場合もあります。この場合はカテーテルを入れ続けておく必要がないため、治療中以外の時間の身体の高自由度が高くなり細菌感染の可能性が低くなります。

血液浄化療法を行う際には患者さんはベッドに横になって頂き、約2~3時間かけて1回の治療を行います。ただし、1回の治療で病因物質をすべて除去できるわけではありませんので治療を繰り返し行う必要があります。



ところが、全ての医療行為は万能ではありません。血液浄化療法には以下のような良い点と不備な点があります。

【良い点】

病因物質が血液中から直接除去され減量することにより症状が改善する、あるいは改善が期待できる事が最大の利点です。



【主な不備な点】

血漿交換療法

- 首や足の付け根の太い静脈に特殊なカテーテルを入れる必要がある
- 補充液に対するアレルギー反応が生じることがあること
- 輸血由来の血漿では未知のウイルスに感染する可能性があること



血漿吸着療法

- 病因物質の性質によっては吸着されない抗体もあること
- 1回の治療で処理できる血漿の量が血漿交換療法よりも少ない



脱血・返血のルート(バスキュラーアクセス)

•首や足の付け根の太い静脈にカテーテルを刺す場合

針で刺す時の出血、カテーテルを入れっぱなしにすることで生じる細菌感染
カテーテルを身体から抜いた後に皮膚に小さな傷が残る
少なからず体の動きが制限される など

•治療ごとに腕や足の血管を針で刺す場合

必ず2回の注射を受けなければならない
痛み止めのクリームがあるとはいえ、やはり少し痛い



血液浄化療法については、その治療方法の特徴を十分に検討し、薬物治療のみでは治療効果が不十分な場合や、血漿交換により血漿成分に含まれている病因物質が減少することで病状の改善が期待できる場合が適応になります。主治医の先生とよく相談したうえで治療方針を決定してください。

アイザックス症候群～主治医の立場から最近思うこと～

倉敷中央病院 脳神経内科部長 森 仁

はじめまして。私は地方の総合病院・救急病院にて脳卒中以外の神経救急疾患（脳炎、ギランバレー症候群、髄膜炎、てんかん重積など）と神経慢性疾患（パーキンソン病、CIDPなど）を診ています。頭痛専門医・てんかん専門医としても、多数の片頭痛患者、てんかん患者の診療を行っています。頭痛とてんかんは、問診に時間をかけ、頭痛であれば他疾患除外のための検査を過不足なく行い、てんかんであれば脳波を正確に解釈します。どちらも問診を大事にし、検査を丁寧に診る（時には繰り返し検査を施行する）ことがポイントとなります。だれが診ても迅速に同じ診断に至り、同じ治療になるわけではない、個々の患者さんに合わせた地道な診療内容となります。アイザックス症候群の診断も同様です。

アイザックス症候群の患者さんとの出会いは、数年前になります。最初からアイザックス症候群と診断ができたわけではなく、日々の問診から、ある時に、「あれ？これはアイザックス症候群ではないのか？」と考えがよぎり、後日針筋電図にて念入りに確認し（初回針筋電図検査にミオキミー放電が記録されなくても、後日に再検すると記録されることがあります）、悩みながら診断に至りました。通常、針筋電図は1筋あたり15分以上時間をかけないのですが、ミオキミー放電を狙うときは、1筋30分以上の時間をかけています。中には針筋電図検査中に患者さんが眠り始めることもあります。そうすると尚更都合がよいのです。アイザックス症候群の診断の際に必要な、寝ている時にも力が入っていることが客観的に確認できるからです。アイザックス症候群の推定患者数は全国で約100人とのことですが、ここ5年間で6-8人（そのうち特定疾患認定の対象となる重症度の患者さんは4人）のアイザックス症候群の患者さんが自分の外来だけで存在しますので、100人以上存在するのだと私は推測します。

ミオキミー放電、神経ミオトニアのことを習ったことがない医師は非常に多く、一生涯知らずに過ごす神経系医師もいます。針筋電図を実施する医師の中でも、実際にミオキミー放電を目の前で診ても気づかないケースがあります。「これは随意収縮だ」と勘違いするのです。針筋電図を習う機会が少なく、筋萎縮性側索硬化症の診断と筋炎の診断にしか針筋電図を使わない医師が多いからです。これがミオキミー放電だよと教えても、どこかの教科書の典型的なミオキミー放電の図と見比べて、違うのではないですか？と疑問の目を向ける医師がそれなりにいます。ミオキミー放電を探すのにはコツと忍耐が要りますし、医師からの理解がなかなか得られないところがつらいところです。定義である、「rhythmic, grouped, spontaneous repetitive discharges of the same motor unit」を満たせば、二重発射・三重発射である必要はないのです。ミオキミー放電についての教科書を見ると、その原因は「放射線治療後」と書いてあり、その他の原因で起こる末梢神経の過剰興奮について言及している日本語の教科書は少なく（アイザックス症候群もない）、これも普及しない原因の一つです。

アイザックス症候群の針筋電図に関しては、2006年の文献(Muscle Nerve. 2006; 33: 801-808.)に、最もミオキミー放電を検出しやすいのは第一背側骨間筋（人差し指の側面の筋肉）と記載されています。自験例でも同様に小指外転筋（小指の外側の筋肉）での検出率が高いように感じていましたが、このような先行研究があったことを知りました。手の遠位筋の方が、最適な筋の位置で正確に検査がしやすいからだと思います。ちなみに最も検出しにくいのは上腕二頭筋（力こぶの筋肉）と書かれています。私はアイザックス症候群の針筋電図検査の際には、上腕二頭筋と小指外転筋の2か所、あるいは小指外転筋のみのどちらかを実施するようにしています。各筋30分以上なので、1時間近くはかけています。私見ですが、この2か所は、他疾患との区別の点からも被検者・検者の双方がやりやすい点からも、有効な結果が得られやすいと考えています。スティッフパーソン症候群を想定するときには針筋電図に加えて、表面筋電図を追加します。

では、どのような場合に針筋電図を行うのか？ 問診と触診、視診の結果次第です。問診では、「疲れるはずがないのになぜか疲れる」、「力がうまく抜きたくても抜けない」、「手指のふるえ」、「背中と首とお腹が固い(食欲がない、頭痛、肩こり、息がしにくいなどの表現の場合があります)」、「手足が痛い」、「汗をかく」、「便秘がち」などに注目します。触診では、いわゆる背筋(傍脊柱起立筋)と腹筋(腹直筋)が不相応に発達しているかを確認します。(日々、不随意に寝ている間も筋トレを続けているようなものなので筋肉が発達しています)。視診では、上腕二頭筋のミオキミアや小指外転筋のミオキミアを確認します。安静時に不明瞭でも、運動負荷後に明らかになることがあります。通常は、安静時と運動負荷時を併用しています。小指外転筋のミオキミアや神経ミオトニアは、指が震えているかのように見えます。ジストニア様にも見えることがあります。(文献では、Mov Disord. 1996; 11: 448-9.など)。小指外転筋に不自然な動きがあれば、迷わず長時間(30分以上)針筋電図を行います。視診や触診にてミオキミア、神経ミオトニアがはっきりしない場合でも、針筋電図で明確にとらえることができる場合があります。

VGKC抗体は、現在は商業ベースしか検査ができず、保険がきかない検査です。全額施設負担か全額患者負担となる検査です。このため、VGKC抗体陰性のアイザックス症候群も多くあることから、全例では行っていません。

問題は、治療です。各総説(Muscle Nerve. 2015; 52: 5-12.や有村先生・渡邊先生の総説など)にまとまっていますが、患者さん毎に効く治療が異なっています。即効性があるとは限らず、部分的に効くことも多いので、患者さんと医師、医師と医師、患者さんのご家族と医師の間で効果判定の相違が起こり、治療継続が困難となる場合があります。

患者さんにとってもつらい疾患ですが、主治医にとってもつらい疾患です。診察が難しい、問診が難しい、検査が難しい、周囲の医師に理解してもらえない、保険診療の壁がある、患者さん・患者さんのご家族と医師間の意見の相違が出現することから、なかなか診断されません。

そんな中、特定疾患に認定された点、患者の会である「りんごの会」が日本末梢神経学会学術集会、日本神経学会総会にて定期的に広報活動をしている点から、アイザックス症候群の社会への理解と医師への理解が少し進んでいます。社会に理解され、医師に理解されると、「主治医」としては非常に動きやすくなります。てんかんや片頭痛同様、患者の主訴に耳を傾け、完治する方法がないものの現存する医療の組み合わせにて最適な治療法を見つけていくことを続けたいと思います。

最近の個人的な話題としては、脳脊髄液減少症の患者さんの症状(頭痛、頸部痛～腰痛、四肢痛、全身倦怠感、易疲労性、めまい、耳鳴り、視力低下、吐き気、食思不振、物忘れ症状、体温異常、天候の影響を受けやすい)とアイザックス症候群の症状の一部が似ている点です。脳脊髄液減少症の患者さんでは、生食パッチ、ブラッドパッチなどの外科的治療、五苓散内服などが効果を発揮するのですが、アイザックス症候群の患者さんに脳脊髄液減少症の治療が少し効果を示す場合があります。また、脳脊髄液減少症と診断されていた患者さんの中にアイザックス症候群の方がいらっしゃる場合があります。最近2名ほど経験しており、脳脊髄液減少症と診断した方でも、「力が抜きにくい」ことがないか、こちらから積極的に聞かないといけないと痛感しています。両疾患の理解が深まれば両疾患とも解決の糸口になるのではないかと考えています。

今回、森先生は、「主治医として悩むことを赤裸々に述べることで、同じ状態にある他の先生方への参考になること、主治医の思うところを伝えた方が患者にとっても参考になるのでは」とお話しくださり、お忙しいところ原稿をまとめてくださいました。私たち患者にとっては難しい内容の部分もありますが、主治医の先生方と一緒に読みいただきたい内容です。患者の苦悩もわかってくださり、また、医師の苦悩もお話しくださった森先生に感謝いたします。



自助具のあれこれ ～便利な商品探してみました～

私はこの病気になり、生活の中で不便を感じるが増えました。そして、病気があるとどうしても気分がふさがちになることが多いと感じています。そこで、不便を解消できるもの、気分が明るくなるような商品を探してみました。また、通院費などがかかり、自由に使えるお金が少ないので、私は手軽に手に入る商品を活用しています。それをご紹介します。中には少しお高いと感じる商品もありますが、品質が良く長く使えるものだと思ったので、ご紹介します。

ここに載っていない商品で、「こんな自助具もあったよ」「これはお勧めです」など、ご存知の方はぜひりんごの会までお知らせください。

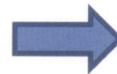
アイザックス症候群の疑いや診断、または診断される前などで、気になる症状の中に「握力低下」を自覚することがあります。ちょっとしたことなのに物を落とし壊してしまう…そんな悩みが多く寄せられたので、握力にちなんだ自助具をご紹介します。



私も握力は両手共に一桁という数値。これは試さねば！と色々探した結果、この商品をご紹介します。



これは紙パックを開かなくても直にパックに刺すだけで、簡単に注ぎ口ができます。しかし固くないのでしょうか？



刺す部分がしっかりしているので、すんなりパックに刺さりました。軽く右に回して密着していれば完成です。



* 飲み終えたらキャップをはずし、洗って繰り返し使うことが可能です。

インターネットで400円前後で購入できました。



これでは、リサイクルに出すとき面倒じゃない?? 結局パック開かないといけないじゃない?

こういった意見も出ました！そこで…

インターネットで
400円前後でした！

きちんとリサイクルも出来るように、力がなくても安全に使えるものを探して
みました。2か所に刃が付いていますが見た目ではあまりわかりません。



①まず底の3辺
を切ります。



②しっかり縦線に
密着させてスーッ
と切ります。



③パックの上は穴をあけて
いたので売っていたままで
す。これはサイドの刃を使っ
て開くことができます。

食器を落として割ってしまう！



握力が弱いとどうしても日常で困るのは食器です。軽く落とすだけでもパリッと割れてしまい、その処理にも労力を割かなければなりません。そこで手頃で軽く使いやすい物をご紹介します。



プラスチックのお皿

メラミン製スプーン

これらは100円均一で揃えたプラスチックのお皿です。小皿からどんぶりまで揃えられます。ここで重視したいことは、**「電子レンジ可、食洗機可」**と表記されている物を選択することです。誤って電子レンジをかけても安心です。最近では表面に絵柄がついている物も多く出回っています。

欠点は、食品の色が移ってしまうことがある、手洗いでは油が落ちにくい、匂いが残りやすい、傷が付くと衛生面が気になる、などです。



持ち手付きのお椀はありがたい商品！



どうしてもこういった面を払拭できない場合は、強化ガラスで出来ているコレール製品を使うと、誤って落としても割れる確率は少々減るのではないのでしょうか？しかしプラスチックやメラミン樹脂より少し重たく感じます。そしてお値段が張ります。ですが、長く使うことを考えたら、おすすりできる商品です！



コレール

私はスーパーの在庫セールで、半額になっていたコレールを手に入れたわ！ラッキー！



トライタン

少しお高いですが「トライタン」にも注目しています。ガラスのコップに見えてトライタン樹脂という素材で作られており、とても軽いのです！まるで見た目はガラス製品。そしてすごく耐久性もあり、食洗機可能、漂白剤も使えます。この商品は耐熱性もあり、温かい飲み物も楽しめます。おしゃれなお皿なども沢山出てきています。スプーンやフォークも使いやすいです。

生活に役立つ編



主婦の味方エプロン！

指先の感覚が鈍く、**ひもが結びにくい**という意見もありました。ひもがなく、かぶって着るタイプのエプロンもありますが、ここではワンタッチでつけられるエプロンをご紹介します。ウエストの部分のリングを広げて、腰にはめます。腰に簡単に装着できるので、背中が痛む方はエプロンが当たらず快適です。インターネットで「ワンタッチエプロン」と検索するとたくさん出てきますが、写真はりんごの会の会員さんが製作されたものです。



車いすは足元が冷える！

車いすに座っていると、オールシーズン足元が冷えます。そこでオススメしたいのが「**ハイパー・ブランケットくるみちゃん**」です。以前は長方形のブランケットを使っていて、風に飛ばされ車輪に巻き込まれることがありました。これは、足元をマジックテープでとめられるので、巻き込まれることはありません。また、車いすに乗ったままでも着脱でき、車いすを押しもらう時は、ポケットに手を入れることができます。今後、夏向けのくるみちゃんが販売されると嬉しいです！NPO法人FFP様が手作りで販売されています。



少しお高いけれど、とっても優れもの！腰ベルトで、ずり落ちないところがお気に入り！



突然の雨に持っておきたい一品！

URL <http://ffp-original.lolipop.jp/>



車いすでのお出かけや、通院などで気になるのはお天気です。こちらの使い捨て車いす用レインコートを、車いすの後ろポケットに常に忍ばせておけば、突然な雨もしのげます。フリーサイズになっていたのでも着用してみました。色はクリアとブルーがありました。フットレストの脇で結べるようになっています。背面に少しゆとりがあるので、鞆などもある程度は守れると思います。試着者は身長172センチだったので、袖が短く感じました。脇の下も破れてしまったので、大きめの男性などでは小さく感じるかもしれません。袖を通さずポンチョスタイルでも良いと思いました。こちらの商品は5個入り1500円でした。



車いすや杖も可愛くしたい！

車いす～ジョイスティックカバー～



電動車いすは、ジョイスティックで運転をします。ジョイスティックは大切な部分ですが、そのままでは手汗で滑ることもあります。タオルを巻くなどすることもあります。ここでは「ぶんきちや」さんが手作りされている、ジョイスティックカバー（1500円位～）をご紹介します。可愛い動物たちのカバーが目をひきます。りんごの会の代表は、このジョイスティックカバーを付けたことで、外出時に話しかけられることが増えたそうです。可愛くて使いやすいとお出かけも楽しくなりますね！現在ジョイスティックカバーは安全面を考慮し、個々に要相談で製作に応じてくれるようです。他にも車いす関連雑貨や医療雑貨も作っているそうなので是非チェックしてみてください。

「ぶんきちや」さん
<https://www.bunkichiya.net/>

生れつきエーラスダンロスという病気の方が、自分自身も車いすで生活される中で、欲しいものや可愛い柄など、自分が使いたいものを手作りされています。



～ステッキカバーを使った工夫～

T字ステッキカバー



T字ステッキ



私は、好きなキャラクターのT字のステッキカバーを工夫して車いすに活用しています。1セット2個組で1500円位でした。表面は綿、裏面には滑り止めがついています。そのためツルっとしている電動車いすのジョイスティックにピタッとフィットしてくれ、手汗も吸ってくれます。汚れてきたら洗濯も出来るので気に入ってます。また、ステッキカバーの上を縫って塞ぎ、ブレーキカバーにも使っています。電車移動の時など、人の足が当たただけでブレーキが外れることがあり、とっさにブレーキを握った時にすべらないよう工夫しています。



ジョイスティックカバー



おでかけマスコット
1500円前後～

介助してもらうことも増えたので、介助用のグリップにも取り付けています。中に滑り止めが付いていることですっぽり抜けることなく握れます。

* 本当の用途はT字のステッキカバーなので使用する際はご注意ください*

介助用グリップ

ブレーキカバー



杖が倒れる！



転ばぬ杖 600円位～

杖を倒してる姿を目にしたことはありませんか？私もよく倒すことがありました。スーパーのレジ台で一番倒す事が多かったです。「転ばぬ杖」という商品を使っている人も多いようです。しかし当時20代前半だった私は、杖＝お年寄りが使うものという偏見が強く、どうしても可愛いものがない！という思いがありました。そこで「おでかけマスコット」に出会いました。キャラクターの手で杖をはさみ、お腹の部分にゴムが付いているので机などに簡単に引っ掛けられます。今は沢山の動物やキャラクターが登場しています。そして最近ではシンプルな杖を買い可愛くデコレーションしている方も見かけます。いくつになっても可愛いものは心が和みますね。



今回はりんごの会の会員からよく聞く意見をピックアップしてみました。握力が弱るといことがこんなにも日常生活で不便になると思っていなかったのが、数少ない物でしたがご紹介させていただきました。福祉用具となると可愛いものが少なく、お値段もはり、諦めることもありました。最近では100円均一の商品が充実し、活用できるものが増えてきたので嬉しいです。

担当:やまざき あさみ



災害時、あなたはどうしますか？（起こりうる災害に今できること）

生きるということは、日々自然とのたたかいでもあります。難病を抱える私たちは、病気がない人よりも、心得て準備しておかなくてははいけません。私たちアイザックス症候群りんごの会の代表、和久井美紀が「障害者の福祉」を考え続ける雑誌に執筆しました。

難病患者の私が心がけていること（わくいみき アイザックス症候群りんごの会）

私はアイザックス症候群という難病患者である。全身の筋肉が痙攣（けいれん）や痛みを伴う硬直を起こす。私の場合、常にその症状があるわけではなく、運動や寒さなどが症状を誘発する。なので、症状がない時には健康そうに見えることが一番厄介だ。長距離を歩くと下肢の筋痙攣や硬直を起こすことが多く、今でこそ外出時には車いすを使うが、ちょっとそこまでの買い物くらいは歩いて行かれる。もし外出時に災害に遭遇した場合、自分に病気があることをどのように伝えればいいのか？

私は幸いにも、大きな災害に直面したことがない。東日本大震災も、地震の起こる2か月前に、病気の治療のため家族で鹿児島に引っ越していた。実際に災害に遭った友達に聞くと、「被災しても、そこで手を差し伸べてくれる人はほぼ皆無だと思っていた方がいい」と言われた。障害者や難病患者だけでなく、みな同じ被災者なのだ。心にゆとりがなくなるのだろう。自分の身は自分で守らなければならない。そう思った。

では、自分が何を備えておけばいいのか？絶対に欠かせないものは薬だ。薬を飲み忘れると全身が痛み出し、とても動けない。外出時には最低3日分の薬を持ち歩くようになった。家には最低1か月程度の薬の予備がある。お薬手帳も持ち歩くよう心がけている。

実は、夫も私とは違う難病患者であり、家には酸素も吸引器も常備してある。いざという時のために、ご近所の方にはそれぞれの病気の説明が書いてあるパンフレットを渡し、ここには難病患者が住んでいるということを知ってもらうようにした。とはいえ、まずは自分の身は自分で守ることが不可欠だ。少し心のゆとりができたところに、手を貸してもらえよう、日頃からご近所の方と交流を持つように心がけている。そして、病気のことを知ってもらえるよう声に出すことも大切であると考えている。知ってもらうことから始めないと、いざという時に説明しても分かってもらえないかもしれない。

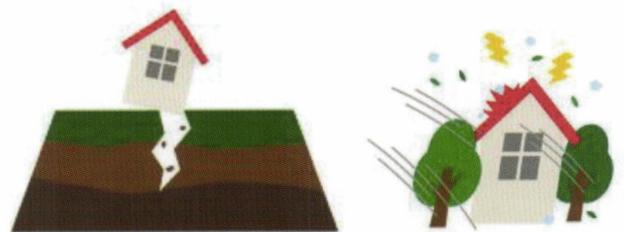
私たちは、すべて手を借りなくてもできることもある。援助して下さることはとてもありがたいけれど、できることは自分たちでやれる。どうしても助けてほしいところだけお願いすることが大事なのではないのだろうか？

災害時でなくても日頃から障がい者も支援も声をかけあえる日常が望ましいと私は思っている。災害が起こらないことが一番の理想であるが、誰もが「いざ」という時のことを考えておかなければならないだろう。

出典「ノーマライゼーション障害者の福祉」2017年9月号

実際の災害でおきていた現実

東日本大震災では、津波という想像を超えた状況のため、避難の際に持ち出せるものはほとんどなかったそうです。筆者が見た石巻の避難所では、床に横になることができなかったり、配給に並ぶことも困難な障がい者が、受け入れ先を必死に探していました。中には、余震や津波警報におびえながら半壊の自宅にとどまった人もいました。かかりつけ医も流された方は、薬も手に入らない状況でした。



平成30年、広島・岡山を中心に起きた水害の時は、避難勧告が出たときにはすでに、濁流に襲われていたそうです。また水が引いた後は、泥に足をすくわれて歩くことも困難で、車いすの方は4人で抱えなければ移動ができなかったそうです。厳しい猛暑の中、避難所ではトイレを我慢して水分を控えた高齢者や障がい者が脱水症状になったそうです。



公的に決められた要支援者とは

要支援者の対象に難病は入るのか？ 実際は市町村の裁量で決まるそうです。
 要介護者の対象としては、要介護高齢者、障がい者、妊産婦、乳幼児、難病患者やアレルギー等慢性疾患を有する者、外国人等が該当すると考えられるということです。



避難



支援が必要であることを知らせましょう。



- | | |
|----------------|-----------------------------|
| ①避難準備・高齢者等避難開始 | 高齢者や身障者は避難を開始。それ以外は避難準備をする。 |
| ②避難勧告 | 早急に支援者と一緒に避難開始。 |
| ③避難指示(緊急) | 支援者と一緒に避難するか、自宅に留まるか検討する。 |

非常持ち出し準備品・家庭常備品



- 身分証 特定医療証 保険証 障がい者手帳 おくすり手帳 免許証
- 医薬品 服薬している薬 必要な医療機器 救急セット 水なしで薬が飲めるジェル状補助用品 必要な衛生材料(ガーゼ・アルコール・使い捨て手袋等)
- 貴重品 通帳・印鑑 携帯電話 電池式の充電器
- 衛生用品 簡易トイレ 紙おむつ トイレtpーパー 生理用品 尿とりパット
- 日用品 携帯ラジオ 乾電池 懐中電灯 使い捨てカイロ ライター コンタクトレンズ めがね
- 食料 水かお茶(1人1日3L) レトルト食品 缶詰 クラッカー 乾パン 流動食セット
- 衣類 防寒具 軍手 下着 靴下 タオル スリッパ
- その他 保温シート ヘルメット・防災ずきん 車いすの人は車いす用充電器 など

- 自宅避難で特に用意しておきたいもの
- カセットガスコンロ・ボンベ
 - 生活用水20L(風呂水は翌日沸かすまで捨てない)
 - ろうそく
 - 沸かしたお湯を保温するポット
 - ペットボトル飲料水2Lを2箱以上(買い継いで古いものから使う)

スマホの役割

- 居場所を知らせる。(着信音・アラーム音)
- 懐中電灯の代わりにする。
- イマドコサーチで不明な人を探せる。

被災地域の人々に解放される公衆無線LANサービス「00000JAPAN」は通信内容も暗号化されません。これはハッカーのような悪意の第三者にとっては、いわば鍵のかかっていない留守宅に泥棒に入るようなもので、簡単に情報を盗むことができます。大事な個人情報を盗まれないようにするには、「00000JAPAN」を使った通信では、ネットバンキングやネットショッピングなどは行わないことです。

これ大事

- かかりつけ医や隣接市区町村の医療機関や調剤薬局を把握しておく。
- 避難指示で援助が必要なときは、介護保険事務所、訪問看護ステーション、消防所に連絡する。
- 自治体が作成する避難行動要支援者名簿に登録することが望ましい。



避難所では保健師や市町村職員などへ相談をして指示に従いましょう。特に難病や内部障害はわかってもらにくいので障がい者手帳やヘルプマークは常に持ち歩きたいものです。災害対策が進み、避難所のトイレなどの設備も早期に設置するようになってきました。



平成30年度収支決算書

収入の部

単位:円

科目	30年度予算	30年度実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
会費納入(正会員)	50,000	47,500		2,500	19名
(賛助会員)	20,000	22,500	2,500		11名
寄付金	80,000	83,176	3,176		
助成金	300,000	300,000			
預金利息		3	3		
合計	450,000	453,179	5,679	2,500	

支出の部

単位:円

科目	30年度予算	30年度実績	比較		備考・内訳
			増加	減少	
印刷費	177,500	184,216	6,716		
郵送・通信費	36,000	36,421	421		
出張費・活動費	232,000	165,650		66,350	
その他	4,500	12,718	8,218		
合計	450,000	399,005	15,355	66,350	

	30年度実績
収入	453,179
支出	399,005
収入-支出	54,174

先生方からのご寄付も頂きました。
どうもありがとうございました。



会計: 福迫 由香理
監査: 信定 寛子

編集後記

自助具ページ担当の山崎です。

自助具は個人的にも福祉用具に頼っていました。しかし福祉用具は助成がおりないことも多く、自分にあつたものを探すのがとても大変でした。物を壊すことも多く、使い勝手の良いもの、長持ちするものを探してきたので、少しでも使いやすそうかな?と求めていただけると幸いです。ネットが普及している現代ではインターネット購入も便利になり、より手軽になったと思います。もっとユニバーサルデザインが増えて誰でも使いやすくなることを願っています。今回の記事にあたりご協力頂いた方々にお礼申し上げます。

災害ページ担当の尾口です。

初めて手にした時の会報は、まさか二人で作っていたとは思うほど仕上がりの素晴らしいものでした。今回携わらせていただき、ある程度レイアウト出来ているなかでの数ページの企画でさえ頭をひねりひねり。難度の高い会報を作ってきた方たちへの尊敬を感じながら知りたいこと、知ってほしいこと、知るべきことを考えていきました。患者歴は短いですが、携わることで知識も理解も深まりました。そんな中で、代表の企画力、医師との連携、文章力に学ぶことの多かった数ヵ月でした。

その他モロモロのページ担当の和久井です。

今回は会報作成真っ最中の入院で、本当に焦りました。上記2名のお手伝いがあり、なんとか作り上げることができ、感謝です！入院中も会報ページのことばかり考えながら治療を受け、治療中に鹿児島大学病院・血液浄化療法部の「神」に原稿をお願いし、退院後に大急ぎで血液浄化療法のページを作りました！神のおかげです！ありがとうございました！倉敷中央病院の森先生もお忙しいところ、医師の苦悩など日頃は患者が聞くことができない内容を原稿にまとめてくださいました。とても興味深いことを知ることができました。ありがとうございます。

また、アステラス・スターライトパートナー活動からの助成金をいただき、この会報を作成することができました。みなさまに心から感謝いたします。



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。

この疾患の認知度向上のために、各種学会にもブース出展をさせていただき、医師に患者の生の声を聴いていただいております。

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。

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



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	一〇〇¥1,000 (何〇でも可)

※まずは下記まで必ずご連絡ください。

お問い合わせいただいたのちに、会費のご入金先をお知らせいたします。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

〒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



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、みなさまからの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。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、送っていただくと会の運営がととても助かります。

当会の活動を発展させていくために、ひとりでも多くの方からのご支援が必要です。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。

※お手数ですが必ず、右記のQRコードよりご寄付お申込書をお送りください。郵送でのご連絡の場合は、お名前・ご住所・ご寄付金額・お名前公開の有無を上記の住所までお知らせください。



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。

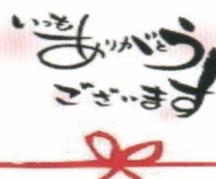
※税制上の優遇措置はございませんので、ご了承ください。

①郵便振替(ゆうちょ銀行)

□座番号	00180-7-588275
□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

②他銀行からのお振込み

預金種目	当座
□座番号	0588275
店名(店番)	〇一九(ゼロイチキュウ)店(019)
□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、みなさま方の温かいご支援に、あらためて心よりお礼申し上げます。りんごの会の活動資金として大切に使用させていただきます。

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/>
- ホームページ
<https://ringonokaiisaacs.wixsite.com/rinogo-no-kai>



お礼

ご多用中にもかかわらず、りんごの会のためにならと、快くご寄稿下さいました、鹿児島大学病院・血液浄化療法部の先生、倉敷中央病院の森仁先生にお礼申し上げます。誠にありがとうございました。

協賛:アステラス・スターライトパートナー活動