

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

## 8月19日（土）ふらっとモーニング第8回配信 ゲストは、アイザックス症候群りんごの会代表 和久井 美紀さん

毎月第1・第3土曜日 朝9:30からライブ配信している、難病YouTuberの「とりちゃん」MCのふらっとモーニング。

8月19日（土）に第8回を配信します。

ゲストは、アイザックス症候群りんごの会代表 和久井 美紀さんです。



### ■ 和久井 美紀さん プロフィール

看護師として働いていた2004年に体調の異変を感じ、何度も検査入院をしたが看護師を辞め、難病患者となる。

患者としてできることを考え、2010年にアイザックス症候群りんごの会を何名かの患者と共に発足する。

難病法改正に合わせて難病認定嘆願書名活動を行い、厚労省に提出するなどを行った結果、2015年7月、アイザックス症候群は指定難病に選定された。

2016年再発性多発軟骨炎（RP）の夫と結婚。

二人三脚で患者会の活動をやってきたが、2021年夫が悪性リンパ腫を併発し、夫の介護、在宅での看取りを経験。

コロナ禍や夫のこともあり、りんごの会の活動をしばらく休んでいたが、今年度より再開した。医療従事者でさえもアイザックス症候群を知らない方が多いので、これからも啓発活動に力を入れようと思っている。

アイザックス症候群りんごの会

Web サイト

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

Facebook

<https://www.facebook.com/ringonokai/>

ふらっとモーニングは、下記 URL でご覧いただけます。

<https://jpaflat.jp/studio/>

ぜひご注目、ご視聴、また、ご友人、お知り合いなどに情報拡散をよろしくお願いいたします。

====JPA マンスリーサポーター募集中====

月々500円からの継続支援

皆様の温かいご支援をおまちしております。

<https://readyfor.jp/projects/nanbyo>

=====

