

## 12 国民年金

日時： 2016/08/13 02:26:56

名前： ゲスト

皆さん年金はどうなさってますか？

うちは、今は、30才までの若年者猶予にしていますが、年金は一度も払った事は有りません。

家計的にも 余裕は無く、元気で65才まで過ごせるかも疑問です。

障害年金も視野に入れておりますが、 審査はかなりきびしいと聞いています。

この先どうしたものか.....悩んでいます。

Re: 国民年金 (No.1)

日時： 2016/08/16 18:12:08

名前： ゲスト

私も経済的な余裕がないので、払うことができませんので、猶予してもらっています。

新しい制度でもなければ先は見えてきませんね。

## 11 7月10日 日経新聞掲載

日時： 2016/07/11 06:31:54

名前： ゲスト

『ミトコンドリア病治療に光』とした記事がありました。ご覧になられた方いらっしゃるかと思  
います。治療法が

が、今後ますます発展する事を願いたいですね。

Re: 7月10日 日経新聞掲載 (No.1)

日時： 2016/07/15 09:21:40

名前： ゲスト

記事のこと教えて頂きありがとうございます。早速読んでみました。とても希望が持てる内容  
でしたね。医学の進歩、薬の開発に期待したいです。

## 10 患者会運営状況について

日時： 2016/07/08 21:26:31

名前： ゲスト

ミトコンドリア患者の会の運営復帰のご連絡を頂きました。現在の状況の詳細等わかりましたら  
教えて頂けますでしょうか。

よろしくお願い致します。

## 19 家族の会にメールを送れません…

日時： 2016/06/01 11:14:53

名前： ゲスト

家族の会が再開されたとのことをこちらの HP で知り、メールを送ったのですが「相手先ホス  
トの都合により送信できません」と戻って来てしまいます。私のアドレスは docomo でスマホから

送信しています。

現在メールは受け付けていないのでしょうか。ご存知の方いらっしゃいましたら教えて頂けるとありがたいです。よろしくお願いします。

Re: 家族の会にメールを送れません… (No.1)

日時： 2016/06/01 20:25:17

名前： ゲスト

わたしは手紙はおくれたのですが、  
家族の会のホームページがみれません  
家族の会の URL 教えてもらいたいです。

Re: 家族の会にメールを送れません… (No.2)

日時： 2016/06/02 10:28:32

名前： ゲスト

ホームページを見つけました。

<http://mitocon.net/>

アクセスしてみてください。

メールが送れないのでこちらの HP から問い合わせしてみました。

Re: 家族の会にメールを送れません… (No.3)

日時： 2016/06/02 10:54:47

名前： ゲスト

たびたびすみません。

上記のサイトの問い合わせフォームから送れました。

お騒がせしました。

## 8 難病申請

日時： 2016/03/05 12:47:46

名前： かんきち 75

主人が先月ミトコンドリア脳筋症を発症しました。15年前から難聴とミトコンドリア糖尿病で治療していましたが今年から難病申請ができるとのことで県から連絡があり申請中に脳筋症を発症しました。申請が通るまでの介護サービスなど病院は何も教えてくれませんでした。市役所で障害者のサービスを受けられると思うので聞いてくれと言われました。退院できるかまだわかりませんが、もし退院できても家で一緒に暮らせるのか不安です。よろしくお願い致します m(\_\_)m

Re: 難病申請 (No.1)

日時： 2016/03/05 23:39:24

名前： ミトコン

かんきち 75 さま

参考になればと思って書き込みさせてもらっています。

ミトコンドリア病脳筋症を患っている息子を持つ親です。

ドクター相談室出の相談と一緒に書き込みがあって同時に見させていただきました。

我が家の息子の場合ですが、17歳で発症して1年8カ月ですが、群発する発作時は病院でお世話になり、中々うまく治療が進まず、紆余曲折あり、いろんな先生や友人の助けもあり、現在は具合が悪くなるとアルギニン治療をして在宅で療養しております。アルギニン治療は受けていますか？

難病申請ですが、私も未熟者で他の方の指導がほしいところですが、

ミトコンドリア病は特定疾患病に指定されていますので、申請すれば受給は各県でそれぞれあると思います。常に市役所に出向いてお話を伺うことが大事だと思います。

時間はかかりましたが、我が家で1週間に一回の看護婦さんのケアと月に一回の往診医師の訪問があり、そのほか必要に応じて、デイサービスなどのサービスを受けています。

本人が一番きついと思いますが、家族も日一人ぼっちにならないことが一番大事だと思っています。常に在宅でもサポートできるように皆さんに声を上げて助けてもらっています。

ひとりぼっちにならないように皆さんでちえをしぼって生きてゆくことが大切ではないかと、今日も思っています。

お家族の皆様も、こころ休められるときは休めてください。

Re: 難病申請 (No.2)

日時: 2016/03/06 00:32:07

名前: かんきち 75

ミトコン様

アドバイスありがとうございます。

アルギニン治療はどうすれば受けられますか？

担当医師に聞いたところ治験なので特定の大学病院に行かなければ受けられないと言われました。石川県内でも受けられるところがあるのでしょうか？

とても冷たい主治医で、時間が無いから自分で調べろの一点張りです。要はこんな患者は初めてだから分からないということなのでしょうかね？

アルギニン治療はどの様な経緯で皆様うけられているのでしょうか？

Re: 難病申請 (No.3)

日時: 2016/03/06 13:31:48

名前: ミトコン

かんきち75さま

特定の大学病院とは、アルギニン治療導入に前向きな医師がいるかどうかといもいえるように思います。

息子の場合は、ドクター相談室でアルギニンの治療を知り、わらをもすがる思いで、いろんなところに相談をかけました。

その中で聞いてくれたセカンドオピニオンの先生方が、大学病院に掛け合ってくれて、結局必死になってる母親に沿うてくれた先生が何とか入れてくれた経緯があります。

難病をお持ちの皆さんはどの方もとても苦労して道をつなげていると思います。

看病とはまた違う大変さがありますものね。

1月患者公開フォーラムでは

アルギニンの適応申請が通るのは間近ではないかというお話もありました。

難病の治療の地域格差が平らになるとよいですね。

石川県の事情は良く分かりませんが、大学病院での相談がうまくいかなければ、どこかセカンドオピニオンであたってみるのはどうでしょうか。インターネットなどで調べてもいいかもしれません。

Re: 難病申請 (No.4)

日時: 2016/03/06 19:30:05

名前: かんきち 75

ミトコン様

ありがとうございます。15年前に金沢大学附属病院で診断して下さった栗田先生はもういらっしゃらないので、セカンドオピニオンも何処にどうすればいいのかわかりませんが調べてみたいと思います。

アドバイスありがとうございます。

Re: 難病申請 (No.5)

日時: 2016/03/17 00:05:47

名前: ryoumama

暫くご無沙汰しておりました。

久しぶりにパソコンを開き、アルギニンのお薬の件でのご相談が有ったので、コメントさせていただきます。

アルギニンは、久留米大学の小児科教室の古賀先生が主導での試験が進み、今は承認待ちの段階です。

私の息子がミトコン病・マスとの診断を受けた当時、ミトコン病学会のホームページへたどり着き、古賀先生のご存在を知り、個人的にメールさせて頂き、その後ご丁寧なお返事を頂いたことを思い出します。かれこれ10年前の事でした。。。

私の息子の場合は、主治医から隣県の医大の専門医を紹介頂き、その先生が古賀先生をご存じで、投薬は地元の掛かり付けの病院の主治医が処方して頂けると言う、大変スムーズな経緯を辿りました。

アルギニン自体は、別疾患での治療薬として一般的に使われています。

このホームページの管理元である学会事務局に問い合わせるのも一考ではないでしょうか？何らかのルートでのアドバイスを頂けると思います。

私自身、別のお薬の件で学会の事務局へ問い合わせ、専門医との繋がりを付けて頂きました。良い方法が見つかると思います。

Re: 難病申請 (No.6)

日時: 2016/03/17 07:27:41

名前: ミトコン

ryoumama さま

お久しぶりです。

お言葉いただけてうれしいです。  
実は私も同じ経緯をたどっています。  
こののルートすごい力がありますね。  
千葉の子供病院 代謝科村山先生も  
ぜひお力下さると思います。  
個人名はどうかと控えておりましたが  
どこかで道筋がつながることをお祈りします。

Re: 難病申請 (No.7)

日時: 2016/03/20 20:27:00

名前: やなぎ

かんきち 75 様、こちらで、メールなどの方法も近道だと思いますし、  
大きな病院で検索する場合、脳神経科で探せば見つかりやすいかと。  
ココ、と見つけた場合、主治医に紹介状を書いてもらえば・・・。  
私も短い期間ですが、みてもらっていた主治医が、「専門外なんだよ、めんどくさいなー」って(実  
際言われました。)冷たい態度でしたが、  
専門の先生がいるらしい病院に、患者本人(自分ですが)必死なんですけど、  
突然変わることは怖くて、言い辛くて、「家から行きやすいので変わりたい」と、別の理由で頼ん  
だら、喜んで書いていただきました。

Re: 難病申請 (No.8)

日時: 2016/03/24 10:05:03

名前: かんきち 75

やなぎ様、ryoumama 様、ミトコン様  
コメントありがとうございます。大変有り難いアドバイス頂き少し安心致しました。あれから主  
人は暴れたり医療拒否したりで心配でしたが、福井県立大学の米田先生とコンタクトが取れアド  
バイス頂き、今は金沢大学付属病院の精神科で治療を受けております。精神疾患が少し落ち着い  
たら福井大学付属病院でセカンドオピニオンを受けようと思っております。  
本当にこちらでの皆様の真剣なコメントを頂き心丈夫になりました。私達家族だけではないと心  
に刻みこれからも主人を支えていきたいと思っております。  
患者さん自身もご家族様も、いつか治療法が見つかり笑顔で未来が迎えられると信じて 1 日 1 日  
がんばって参りましょう。  
本当に有難うございます m( )m

## 7 ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告

日時: 2016/01/24 21:27:52

名前: ミトコン

23日

品川で行われた

フォーラムの簡単な報告しますね。

詳細は村山先生とスタッフが

まとめてくれますのでそちらをみてください。

[http://mo-bank.com/shinpho\\_1/shinpho\\_1.html](http://mo-bank.com/shinpho_1/shinpho_1.html)

雪が降るということでしたが関東地区は大丈夫でした。しかし遠方の方は参加できなかったかたもたくさんおられたようでした。

しかし会場は医療従事者、製薬企業関係者、患者、患者関係者など約150名第一回では予想を上回る参加者で、大盛会でした。

久留米の先生が天候の影響でテレビ電話で参加でしたが、先生のあたたかさは伝わりました。

ミトコンドリア病の今を背負って研究・治療している先生たちのお話は、そのあともその姿が浮かび上がるようでとても頼もしく思いました。

患者家族の話も肝症、メラス脳筋症、リー脳症とそれぞれの立場でそれぞれの苦労のお話で、充実していたと思います。

最後は、大阪から飛んできてくださった患者会の方が滞っていたミトコンドリア患者の会のHPを立ち上げてくださることです。

2月めどらしいでネットでの患者の会につなげて頂きましょう。

患者の会が再び立ち上がるといううれしいお知らせがあったり、いろんな力が結集されてゆく様で、決して一人で悩まないで、みんなで思いあってゆこう!と言う気持ちになられた方も多いのではないのでしょうか?

まだ一回目ですからコレからいろんな面でどんな風に発信されてゆくか、楽しみです。

村山先生スタッフの皆様本当にありがとうございました!

簡単な報告ですみません!

参加された方でそれぞれご感想御意見続けてくださったらうれしいです!

Re: ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告 (No.1)

日時: 2016/01/25 21:04:32

名前: ミトコン

ミトコンドリア病といっても患者の症状・年齢、進行

さまざまで、つかみどころないというのが、温度差が生まれる所だと思うのですが

決して一人ではないと思うことが第一だと思いますし、それが会の中心でやっておられた村山先生の本意だと思います。

それぞれの悩みをこれからも患者同士で言い続け、

何が自分たちに効いたのか、どんなことが大事か、

情報を伝え合うことが大事だと思います。

そして、先生や研究者、製薬会社の輪とかけ離れずに、沿いながら前進できたらいいなと思います。

就労の話でも、今の息子にはかけ離れた夢ですが、皆さんのがんばりを聞きながら、勇気もらっています。うちの息子は今日はデイサービスに始めて体験できました。

今回のフォーラムの先生たちの話では

私的に、古賀先生のアルギニンが味の素と提携して、この夏に承認が得られる予定の話、大竹先

生のアミノレブリン酸の開発が気になるところ。

日進月歩といわれている特効薬、胸踊ることはすぐにはなくても毎日の生活のリズムを大切にすごしたいです。

Re: ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告 (No.2)

日時: 2016/01/26 11:01:31

名前: ゲスト

フォーラムに参加して、アミノレブリン酸のことを始めて知りました。

勉強不足でしたが、根本治療薬の可能性?…も有り、希望で目の前が明るくなりました。

ミトコンドリア病の権威の先生方のお話を伺うこともでき、得難い知識を頂戴いたしました。

患者さんのご家族のお話、良くぞ心を開いてお話して下さった...と心に沁み入りました。

私も、一人じゃないんだ!! こんなに支えて下さる方々がいるんだ!! と、勇気を頂くことができました。

本当にありがとうございました。

来年度の開催も熱望しております。

Re: ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告 (No.3)

日時: 2016/01/26 21:59:17

名前: ゲスト

私も、ミトコンドリア病フォーラムに参加して良かったです。オールジャパンでミトコンドリア病に取り組むといわれた、先生方に強い期待と、日夜、治療や研究に取り組まれている姿勢には胸が熱くなりました。参加されなかった方に伝えたいのは、JaSMin(ジャスミンと読む)というデータベースに登録の呼びかけがありました。今後、治療薬を開発する上でも、患者数やデータは必要です。国立成育医療センターで登録できるとの事でした。私の子供も登録する事により、地方で受けられない治験の道が開けるのではと思いました。

Re: ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告 (No.4)

日時: 2016/01/28 06:52:57

名前: やなぎ

近場に週一、3、4時間ぐらい出かけるのがやっとの私には、

こうやって報告を読むのが楽しみで、

希望の持てそうな報告もあり、凄く感謝しています。

Re: ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告 (No.5)

日時: 2016/02/01 21:43:26

名前: ミトコン

先日のフォーラムの資料を各先生から集められて

MO bank の HP 上で公開されています。

参照

<http://mo-bank.com/index.html>

お知らせ(学会・市民講座等)を

クイックしてください。

[終了しました]ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラムとして先生方の資料を見ることができ  
ます。

私はあの場に居合わせて、いろんな症状で悩んでおられる方のいろんな思いが錯綜しているの  
を感じておりました。

治療や研究に取り組まれている先生たちの熱い思いを受け止めて、患者さんたちが皆さん、光を  
感じて生きるエネルギーをもらえますように。。

Re: ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム報告 (No.6)

日時： 2016/02/03 01:50:59

名前： ゲスト

ミトコンさん、Mo bank の hp の情報ありがとうございます。

難しいところは良く解りませんので飛ばし読みですが、(先生方、申し訳有りません)最後のアミ  
ノレブリン酸の開発のページは、びっくりするほどうれしい思いで拝見しました。

根本的治療薬ができるかも知れないなんて！

夢のようです。

一刻も早い承認を願っております。

研究に携わる先生方に本当に感謝申し上げます。

## 6 ミトコンドリア病患者フォーラムの開催

日時： 2015/12/26 10:43:52

名前： ミトコン

久しぶりの投稿です。

今秋から息子の精神症状がおかしくなり

入退院繰り返し、やっと落ち着いて見上げればクリスマスの美しい満月。。

楽しい我が家に戻りほっとしています。

先日ピルビン酸ナトリウム試薬を受け取りに千葉の病院に出向きました。

去年発症時から、いつもやさしく見守ってくださるの先生から、品川でフォーラムのお話をし  
ていただきました。

ミトコンドリア病治療の前進のため切磋琢磨なさっている先生たちのお話が聞けること、そして  
いろんな壁をなくしてお互いに高めあう信頼関係の下で医師と患者との意思疎通が行われるこ  
と、、、そのようなフォーラムの意図を感じ取りました。

こんな会があったらぜひいってみたいと思っていましたのでとても楽しみです。

このミトコンドリア学会の HP の入り口にも掲示されていますが、私はいつもそちらを見ないで  
いますのでコメントに記事を載せさせて頂きました。

興味のある方はぜひ！

参加するための必要事項があるようですので MO バンク HP を開いてみてください。

[http://mo-bank.com/shinpho\\_1/shinpho\\_1.html](http://mo-bank.com/shinpho_1/shinpho_1.html)

.....

・ ミトコンドリア病・患者フォーラム



- ・日時：2016年1月23日（土） 13:30~17:00(予定)
- ・会場：TKP 品川カンファレンスセンター バンケットホール4 J
- アクセス方法：<http://tkpshinagawa.net/access/>

予定プログラム：

1. ミトコンドリア病研究の概要
2. 診療マニュアルの策定について
3. 患者さんのお話（脳筋症、肝症、Leigh 脳症など）
4. 診断システム・出生前診断の現状
5. 治療の現状について

・参加費無料

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.1)

日時： 2016/01/12 11:44:50

名前： ARA

ありがとうございます。

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.2)

日時： 2016/01/12 22:15:36

名前： 虹

フォーラムの情報を有難うございます。患者会開催などの情報をどのように得たらよいのか…と  
いつも 思っていたので この様に 投稿して頂けると大変  
助かります。少しでも 明るい希望を持てるフォーラムになりますように。

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.3)

日時： 2016/01/13 20:25:38

名前： ゲスト

虹さん

私も同意見です。

弱いからだに寒さはこたえます。

一緒にあったまりましょう。

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.4)

日時： 2016/01/14 01:58:40

名前： ゲスト

フォーラムの情報ありがとうございます。

滅多にない機会なので、参加申し込みを致しました。

同じ病気を持つ方々に初めて会う事になります。

なんだか、楽しみでもあり、緊張もしています。

ふだん、情報収集があまりできないので、教えて頂き、本当に感謝しております。

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.5)

日時： 2016/01/16 11:26:03

名前： ゲスト

今から楽しみです。

当日、先生たちのお話を聞いたり、  
患者さんたちの本音の意見もどんどん出たり  
情報交換も出来て、  
これからのミトコンドリア研究を  
盛り上げていけることを  
願います。

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.6)

日時: 2016/01/18 21:07:59

名前: ryoumama

地方に住んでいると、なかなかこう言った会合への参加が出来ません。。。  
参加された方の、ご報告を頂けると有り難く思います。

Re: ミトコンドリア病患者フォーラムの開催 (No.7)

日時: 2016/01/19 09:15:57

名前: ミトコン

たぶんそういう方がたくさんいらっしゃると思います。  
どうしたらうまく報告できるかな～  
先生とも相談してみますね。

## 5 ミトコンドリアの子どもへの声掛け

日時: 2015/11/02 10:55:38

名前: ゆりこ

はじめまして。

ミトコンドリアリー脳症の子どもがいます。

現在、幼稚園年少に通園中です。

幼稚園に行き始めてから、自分だけが歩けない、走れない、集団遊びが出来ないという事にとてつもないジレンマがあるようで、「歩けないことがかなしい」「かくれんぼ、おにごっこ等したい」と言うようになりました。

一人で歩きたいのに出来ない、といって家ではヒステリックになってばかりです。こういうとき、こどもになんと行ってあげたらよいかわからず、悩んでいます。

Re: ミトコンドリアの子どもへの声掛け (No.1)

日時: 2015/11/05 11:17:01

名前: ryoumama

初めまして。

お子様の事、親として胸が痛い思いをされているとお察しいたします。。。。

お子様もまだ幼いので、病気の事を理解するのはまだ難しいと思います。

幼稚園での生活では、やはり幼稚園の先生方と、お子様の事について、病気の事も踏まえてじっくりとお話ししては如何でしょうか？入園に際して、すでにされているのであれば、子どもの抱

えている悩みを担任の先生にお話されて、お子様が孤立しない方法を探って行かれることが大事だと思います。

同年の子どもたちは、なかなか関りが難しくても、年中さんや年長さんのお兄さん、お姉さんとかにも関わってもらえると、思いやりの心の成長にも良いのではないのでしょうか。

例えば「年少さんの〇〇さんは、体が弱いので、助けてあげてね」と言うように、先生方から声掛けがあれば尚ベストだと思います。

皆と同じように出来ないジレンマは、幼い心に大きな負担を抱えている事でしょう。。

周りからの優しさが、その思いを少し軽くしてくれると信じています。

息子の場合は、まだ幼稚園の頃には病気が判っておらず、体力のない中、裸マラソンや水泳大会、運動会と…体への負担はいかばかりだったことか…と今でも後悔の念に駆られます。でも、その中でも、幼稚園の先生方やお友達には、とても助けて頂きました。

幼稚園での生活での色々なストレスが、お家へ帰ってからの気持ちの爆発に繋がっているのでは？

病気を完全に治す事は、今の医学ではまだ叶いませんが、親としてお子様の思いや気持ちは、辛くても全力で受け止めてあげる他術は無いですよ。。。

幼稚園生活が、少しでも楽しく良い方向へ向かわれることを願って止みません。。頑張ってください！

#### 4 息子の事いろいろ その2

日時： 2015/09/10 11:07:20

名前： ryoumama

No.6 で書かせて頂いた続きです。

16歳（マス）の息子は今現在、在宅で療養中です。

身長は143センチ位（側弯が進み正確な身長は解りません）体重は約23kgで、年齢平均よりかなり小柄です。一時成長ホルモンの補充治療を行いました。効果が無しで2年間で打ち切りになりました…。

不思議なことに、治療をやめてから身長が少し伸びました（笑）

話は戻ります。初発発作（痙攣など）は小学校2年の秋にありました。突然の激しい嘔吐とその後の全身に起きた痙攣発作・意識消失・一時的な呼吸停止でした。

流石に夫婦でと取り乱し、救急病院へ車を走らせながら不安で、気持ちの動揺を抑えるのに必死だったのを、つい昨日の事のように思い出します。

それ程にショックは大きく、今でもあの日の出来事は脳裏に深く刻まれています。

2度目の発作はそれから5か月後でした…。

当初は回復も早く、長くても1週間は掛からず元気になって退院が出来ていました。

自分で体調の変化も訴える事が出来ていましたし、自力での歩行も可能でしたから、付き添いで介護もそれほど負担では有りませんでした。

しかし、何度も発作を繰り返すごとに、脳へのダメージが出始め、2次性てんかん発作も併発し出し、発作のコントロールが非常に難しくなり始めました。

徐々に歩けなくなり、文字が読めなくなり書けなくなりました。聴力の低下と共に発語も難しくなり始め、2年ほど前からは脳の萎縮が顕著になり、その影響が出てきたのです…。

今現在、胃瘻からは14種類のお薬を注入しています。

てんかん発作への治療として、デパケン・テグレート・ラドセンを調整しながら投薬し、ミトコンドリア病としての対処薬としては、アルギン・ピルビン酸ナトリウムなどです。

後は、消化機能が衰えて来たのに対しての対処薬、興奮状態が一時期酷く、漢方薬の抑肝散などです。

デパケンを使うことで、加齢欠損症を予防するために、エルカルチン錠を朝晩各2錠投薬しています。お薬的にはこんな感じです。

在宅治療で、24時間エルベパを時間50mlで流しています。定期的にアルギン・ビタミンD輸液を点滴し、発作予防、脱水予防を行っています。

最近、胃瘻からの薬の刺激で逆流を起こし易くなり、胃瘻からの水分注入は慎重にならざるを得ない状態で、輸液の点滴を追加増量して対応しています。

体調の変化は多々ありますが、慌てて病院へ行かずとも、ある程度の対応は在宅で出来たので、この4ヶ月入院せずに済んでいます。有り難い事です…。

今日もなかなか起きれない息子を、ベッドサイドのテーブルで作業をしながら見守っています。

これから、山の様な事務作業をこなす予定です。

介護しながらの仕事なので、途中の中断を覚悟しつつ、午後からの訪問看護さんを待ちながら、自宅での仕事を進めています。(主人が自営業なので私が事務をしています)

では、また次回、胃瘻にした経過、CVの選択などを。。。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.1)

日時: 2015/09/13 01:35:25

名前: ミトコン

ryoumama さま

長い間の闘病生活、心にしみます。

私は息子が今後どのようなになっても、あなたのように

すべてを受け入れ、全力でサポートする姿勢に続きたいと思っています。

昨日、息子とたくさんの電車を乗り継ぎ、

長い時間をかけて、信頼する先生に会いに行きました。

主治医ではありませんが、去年2015年秋息子の病名が確定、

3度目の入院で病状の進行におそろしているときに、ドクター相談室を通じて、連絡を取り合いエールを送り続けてくれる先生です。

ミトコンドリア異常3243変異。

現在服薬: タウリン・アルギン・ピルビン酸ナトリウム・イーケプラ・アレビアチン・

ビタメジン・ノイキノン

対処療法にくわえて、ミトコンドリア異常によって失われるものを補うことで

機能を改善するおくすり

納得して毎食後に飲ませております。

それでも様子がおかしくなるサイレントストローク時には、  
往診の先生・看護婦さんに  
アルギニンの点滴をしていただきます。  
発症して一年。半年入退院を繰り返し、  
兄弟には会えず、  
失語と難聴と視覚障害を複雑に繰り返し、  
痙攣を起こしてからは全身麻痺、鼻チューブと尿管カテーテル。幾度か意識障害を起こしながら、  
この春から在宅看護に踏み切り、  
家族みんなで泣いたり笑ったり・・・  
楽しく過ごしております。

おかげさまで、春から入院はしていません！

たった一年ですが、息子の病状以外に擦り切れる思いをたくさんしました。  
いろんな経緯の中で、いまあるこの処方にとどり着けたことをありがたく思っております。

日進月歩といわれる治療ですが、  
いま受けたい治療も受けられない患者様もたくさんおられるのではないかと思います。  
信頼する先生は患者の皆さんの本音をぶつけ、ミトコンドリア治療にもいかせる道筋の必要性を  
訴えておりました。

帰りの電車の中で、夢中で弁当をほうばる息子を見ながら、  
今日の一日のありようをかみ締めました。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.2)

日時： 2015/10/23 16:34:48

名前： ミトコン

ryoumama さま

みなさま

メラスの進行についての質問です。

2次性のでんかん発作とはどのようなものでしょうか。

現在、胃瘻を薦められているのですが、メリット、デメリット  
お聞かせください。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.3)

日時： 2015/10/26 07:03:20

名前： やなぎ

2次性のでんかん発作の話聞いたことはなく役に立てませんし、胃瘻の事は、基本的、なるべくなら・・・誤飲、むせる大変さを、一応知りながらも、  
避けて欲しい派としてのデメリットですが、

胃腸のケアなどでは、個人差があるので・・・しゃべることが減るそうです。  
食べることでもしんどいのですが、口を動かすわずかな運動でもあり・・・みたいです。  
以前にも増して話しかけるように、してってください。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.4)

日時： 2015/10/26 13:38:36

名前： ミトコン

やなぎさん

ありがとうございます。

なぜ食べられなくなったのか分からず苦労しています。今は鼻から栄養を入れて補っています。口をあけて食べるのもしんどいのは、咀嚼することが難しくなったのではなく、口をあけること自体苦痛なのでしょうか。

そういえば食べられなくなる前に、

あごが痛いけどみんなそうなの？

と聴いてきたことがあること思い出しました。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.5)

日時： 2015/10/27 11:20:48

名前： ryoumama

その後の記載が出来ず今に至りましたことを、深くお詫びいたします。。

二次性のもてんかん発作についてですが、息子の場合当初はてんかん発作は認められませんでした。が、何度となく痙攣発作を起こすうちに、脳こうそく状態が現れ、脳の神経の傷？的なものからてんかん発作が現れる様になりました。脳波検査ではっきりとスパイク波が認められ、メスにおける二次性のもてんかん発作と言われました。

私の説明ではうまく伝わらないかも知れまので、掛かり付けの主治医から説明を受けると尚解りやすいと思います。。

二つ目の、胃瘻の事ですが、息子の場合は呑み込みが難しい時期が有り、周期性の嘔吐が続き、発作を抑える大切なお薬が、十分に飲めなくなってしまったための処置でした。

鼻からのチューブでの、栄養の注入やお薬の注入をしていたのですが、それ自体にも敏感に反応し、嘔吐が治まらなくなって来たので、胃瘻の判断をしました。

手術自体は、内視鏡下で行われ、難しいものでは有りませんでした。

暫く下痢には悩まされましたが、内服しているお薬の中に下痢を誘発するものも含まれていたもので、許容範囲と言う感じで、経過を暫く見ました。

胃瘻を造設したからと言って、口から食べれないとは限りません。

体調の変動が有りますが、調子のよい時はお菓子を食べたり好みのジュースを飲んだりしています。

今は、栄養は点滴に頼っていますが、お薬の注入が確実に出来だしたのが、胃瘻にした最大のメリットだと思います。息子に限ってですが、デメリットは余り感じていません。

しゃべれなくなったのは、息子の場合ですが、難聴の関係と、脳萎縮の進行からだと言われていきます。

ですが、不思議と、最近ではテレビを見ておうむ返しの様におしゃべりしたりし始めました。

長いスパンで診て行くと、波が有るように感じます。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.6)

日時： 2015/10/27 11:26:47

名前： ryoumama

補足。

胃瘻ですが、バルーン式のボタンタイプを使っています。月に一度訪問診療の主治医に交換をして頂いていますが、交換時の痛みも殆ど無いようです。

外見上も服を着れば解らないので、すっきりします。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.7)

日時： 2015/10/27 17:39:51

名前： やなぎ

ryoumama さんの話のページに横気味なコメント、失礼します。

胃瘻の話、大変なもので、事情も知らず、「避けたい派」としてのコメントもお許しください。

ミトコンさん、顎の痛み、私もあります、痛くなれば食欲が全く失せます。

固い物とか関係なく、かむ回数なのか、うどんでも痛くなります。

数年前から、見た目、眼尻のどこ、掌を強めに当てて、口を動かせば、解ると思いますが、動いているその位置が、ぷっくり膨らみます。

すぐ収まるのですが、痛みは暫く続きます。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.8)

日時： 2015/10/27 21:02:28

名前： ryoumama

やなぎさん、色々な思いやご意見が有って当然です。

この病気と闘っている、ご本人やご家族の方とざっくばらんなお話が出来るのが、このサイトの然るべき姿だと思います。

色々とお話をする中で、良い物はチョイスして行っていければ良いなって思います。

息子本人は、もう自分の事を相手に上手く伝える事が出来ない状態になってしまいましたが、10年余りの間、息子の一番近くで病気を診て、闘ってきた経験からのお話しか出来ません。。

実際に息子本人が、どうして欲しいのかをダイレクトに解ってあげれない歯がゆさが有ります。。

ご病気と闘いながらも、発信して下さる生の声が親として一番聞きたい事なのです。

これからも、いろいろと経験談をお聞かせ下さい。

そして、ご意見も沢山お聞かせください。

このサイトをいつも見させていただいています。

今後とも、ご指導ご鞭撻のほどよろしく願いいたします☆彡

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.9)

日時： 2015/10/27 21:13:07

名前： ミトコン

ryoumama さま

やなぎさま

お二人のご意見とても参考になりました。

意見を意見として言い合えるなんて、とても良い場だと改めて思っています。

顎関節を緩めて調整して上げられたら少し楽になるものか、そのようなことで食欲も進めばとて

もよいことです。顎関節のツボは、口を開くと出っ張って、閉じるとへこむ場所らしいです。顎の血行もよくして食欲がどうなるか試してみたいと思います。

ryoumama さんのお話で気になった点

何度となく痙攣発作を起こすうちに、脳こうそく状態が現れ、、、というのは、痙攣を起こすうちに意識障害を伴う状態になったということでしょうか。

私も言葉足りず、すみません。

もう少し聞いてみたいところでしたのでよろしかったら見た目でも良いです、、どんな状態か教えてください。

胃瘻の事は息子の状態をもう少し見て、

考えてゆきたいです。

実際に介護をやっておられるので、とても心に響きます。

ryou さんがテレビを見ておしゃべりする姿に感動しています。

お二人のご意見に感謝です。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.10)

日時: 2015/10/28 06:58:03

名前: やなぎ

ryoumama さまミトコンさま、優しい言葉、ありがとうございます。

胃瘻の事では、精神的な面での悪い話を多く聞き、自分の身内でも、辛いことがあったので、どちらかと言えば、偏ってしまっていました。

顎関節の膨らみですが、何代目かの主治医が、冷やせばいいかもと言われ、冷たいものは苦手なのですが、(夏でも冷蔵庫の中から出したばかりのものを飲むと息ができなくなるようです、普段、休んでたら、すぐに収まるので放置でしたが、

膨らんだ時に、一度、手近にあった、冷たいコップの底を当ててみたことが、ありました。

意外と、気持ちよかったです。

少し、熱を持っていたのかなっという感じでした。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.11)

日時: 2015/10/28 10:12:04

名前: ryoumama

ミトコンさまへ。

発作の出方やその後の状態などは、その都度様々な状態を呈します。

突然の眼振から始まったり、突然の激しい嘔吐・半身痙攣で始まり呼吸が一時止まったり、その後全身へ発作が広がったり。。

以前、本人が状態を伝える事が出来ていたころは、物が二重に見えると言え事から始まったりと言う事も有りました。

今は、右半身の不随意運動が頻発する日が時々有ります。

初発発作(7歳時)の頃は、一日に5~6回の痙攣発作(重積発作)が見られることが多く、点滴で沈静を掛けてやっ止めるという事が多く、この子は長生きできないのでは?と不安を抱く時期が有りました。。



対処療法的にその都度、内服薬が増え、今は14種類に上ります。。今のところ肝機能は正常に維持できていますが、余りにも大量のお薬なので、そろそろ選別しなきゃなって思っています。脳梗塞の所見は初発発作時には見らず、2~3年を経過したころに診られました。しかし、一時的な事で、経過とともにはっきりした梗塞状態は治まっていますが、2年ほど前からは、脳の全体的な萎縮が診られ始めました。。

てんかん波は、薬のコントロールで（デパケン・テグレート・ランドセン）で治まっています。

我が家では、痙攣発作時はダイアップの挿入で一旦様子を診て、痙攣が治まらなければ、アルギニンの点滴をし、訪問診療を受ける様にしています。

訪問診療の主治医の判断で、在宅で様子を診るかあるいは入院かの判断をしてもらいます。

ポートが有るので、一連の点滴処置は私が出来るので、家には点滴関連の薬剤やチューブ、ポート針、交換時の滅菌保護テープやその他もろもろ揃っています。

まるで、小さな病院？って感じです。

なので、息子の精神状態を安定させるためにも、出来るだけ在宅で看護出来る様に務めています。在宅を選択し3年以上が経ちました。体制を整えるまで時間が必要でしたが、今は何とか1週間のサイクルが出来つつあります。

高校生活（訪問）も後1年ちょっとで終わります。

息子の様な重度重複障害（障害程度1級・知的最重度・医療度合いも高い）の子どもの、学校卒業後の行き場はなかなか無いので、デイやショートステイ等、受け入れ先を真剣に探さなければと思っています。。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.12)

日時： 2015/10/29 08:50:40

名前： いのっち

13歳メラス息子の母です。

7歳でメラスと診断され、8歳の初発発作から脳梗塞様発作を繰り返し、入退院の日々を過ごしています。

今回の入院生活はまもなく1年2カ月になろうとしています。

この入院生活から大きく変わったことは、末梢からの点滴が難しくなり CV ポートに切り替えました。

食事は呑み込みが難しい時期があり、基本、軟飯、嚥下の刻みで口から（おかしなども食べ、水分は普通に飲みます）、薬は鼻からチューブになりました。自力歩行が入院2日目からできなくなりました。

他にも色々なことがあり、それを乗り越えてやっと年内目標での在宅への準備を始めたところです。

在宅ゼロからのスタートでわからないことだらけです。経験あるみなさんに教えて頂きながらやっていこうと思います。よろしくお願いします。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.13)

日時： 2015/10/31 18:02:52

名前： ミトコン

いのっちさん

ミトコンです。

掲示板ですが、この場で皆さんから生きる力もらっています。

13歳！

すごいね。がんばって生きてる。

在宅で息子を支えあう、母親の輪を拡げて行きましょう！

きっとそれが一番子供の良いお薬だと思う。

私も在宅5ヶ月の新米です。

どうぞよろしくおねがいします。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.14)

日時： 2015/10/31 18:21:51

名前： ミトコン

ryoumama さま

発作のカタチは、それぞれなのですね。

そしてそれが継続して重責していったのですか

ryoumama さんやご家族の方の観察と心がけできっと防げてきたからこそ今があるのだ、私は思います。

薬の多さで弊害があるとしたらそれは避けたい。

しかし

脳の萎縮は避けたい。

ミトコン`リア病の持つそれぞれの皆さんのバランスが整うとよいですね。

そのためには、今までの経験と知識も必要であると思います。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.15)

日時： 2015/10/31 18:25:55

名前： ryoumama

いのっちさん、年内の在宅への移行を考えていらっしゃるの事。入院中にケアマネさんと、細かい打ち合わせをしていらっしゃる事と思います。

いざ、在宅になった時に、想像以上にいろんな壁に突き当たると思います。

先ずは、訪問看護事業所選び（これも相性が有ります…）ざっくり言うと、全く知らない他人を家のなかに迎え入れて、病児を託すのですから、契約前にじっくり面談をされることをお勧めします。

在宅になると、人との関りが頻繁になり、慣れるまでは精神面が参ってします事も有ります（経験済みです…）訪問看護の度に同じ人が来るとは限りません。

我が家の場合は、週3回訪問看護を受け、週1回訪問診療を受けています。看護・診療ともに小児を診れて、24時間体制が整っている事業所は少なく、その中でベストのところと言うと、正直難しい面も有りました。。後、自力歩行が出来なくなってからは、入浴面の介助も難しくなり、ヘルパー事業所を探し、訪問入浴を現在は週4回お願いしています。

訪問看護と訪問診療は、小児慢性の保険適応ですが、ヘルパー事業所さんは世帯所得で負担金が

異なります（各地方自治体により決まっていると思います）

そのほかにも、一日の中で何時から何時までとか、時間割も大変でした。。。訪問看護は週に受けられる時間が決まっているようです（未だに詳しく把握し切れていません…）

それと合わせて、どこまで在宅で診るか、どういう状態になったら病院かの、詳しい線引き？とかを、病院側と話し合っておいた方が良いと思います。

在宅では、病院の様に急変した場合の対応が直ぐには行えず、やや時間が掛かる場合が時として有りますので。。。。

我が家も在宅を始めて、3年ちょっとです。未だ試行錯誤をしながら頑張っています。

これは、大事な事ですが、薬の注入などをご家族の中で、最低2人は出来る様にしておいた方が良いでしょう。我が家では、私と主人が出来る様にしていますが、時期を診て長女にも慣れてもらおうかと思っています。流石に点滴の処置は私以外は自信が無い様で、まだ後継者を育成できていません(笑)

これは、私が肺炎を起こして先日1週間入院した時に思い知りました。。。その時は病院の配慮で、息子の掛かり付けの病院に母子入院し、私の治療と息子のお世話をして頂きましたが、息子が家へ帰りがあって看護師さんに反抗的で、気が気じゃなく10日間は入院ってところを、1週間が限界でした…(-\_-;)

とにかく、子どもにとっても家族によっても、皆が笑顔で家に居られるのが一番ですね。頑張ってください！

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.16)

日時： 2015/11/02 08:18:14

名前： いのっち

ミトコンさん

生きるちから・・・本当に凄いです。息子のそばにいと伝わってきます、感じます。

そんな息子に負けられない！と毎日を過ごしています。

わからないことだらけの在宅、この掲示板から在宅で頑張るみんなを支える輪ができたらいいですね。よろしくお願いします。

Re: 息子の事いろいろ その2 (No.17)

日時： 2015/11/02 09:04:31

名前： いのっち

ryoumamaさん

コメントありがとうございます。なるほど！と、とても参考になりました。

今は病院の患者支援センターの方が在宅医師、訪問看護ステーション、また市の方などに連絡をとってくれています。まだケアマネさんとの顔合わせもしておらず、はっきり決まっていることは「持続点滴で年内目標で在宅になる」だけです。

息子はベット上での生活で体調が安定してるので、ここで少しずつ車椅子で訪問授業をしたり、病院内を散歩したりと活動をして様子を見ています。

親は薬の注入、鼻のチューブの交換を習得中です。

父親も積極的に参加しているのでアドバイスの最低2人は確保できそうです。

心配だった入浴もヘルパーさんをお願いして可能だとわかり安心しました。

具体的に動き出したら ryoumama さんのコメントを参考にまずは、ケアマネさん、訪問看護師さんなど、在宅のベースをしっかりとめたいと思います。

### 3 ミトコンドリア 精神症状について

日時： 2015/10/13 20:46:46

名前： ポップコーン

メラスと診断されて一年。

いろいろな症状が次々に起こり

入退院を繰り返す中、精神症状がひどくなったときには、家族だけでは手に負えないかなと思い悩んでおりました。

案の定、そのときはやってきました。

おかしな妄想を言うようになり、思い込んだことは間違っている、力任せでやってしまおうとしてしまいます。

こんなときにどんなところに相談したらよいのでしょうか？

精神科？

安定剤などのお薬？

近隣に迷惑がかかってしまうのではないかとか気に病んでおります。

苦しんでいるのは本人が一番だと思うので責められません。

どんな風に切り抜けてゆけばよいのでしょうか？

Re: ミトコンドリア 精神症状について (No.1)

日時： 2015/10/16 18:09:42

名前： やなぎ

相談するのには、メラスと診断した先生は？

ただ、ミトコンドリアは人より早い老化と聞いたので、脳の萎縮を見てもらえば、と思います。

私も毎年、1、2回はMRIをしています。

まだ、大丈夫ですが、その時は多分、☆母の予想かも、ですが、

今、痴呆の人への治療薬など進んでいるので、その分野での診療かなあと思っています。

Re: ミトコンドリア 精神症状について (No.2)

日時： 2015/10/16 21:23:24

名前： ポップコーン

やなぎさん

ありがとうございます。

脳の萎縮が、精神症状を悪化させているのか、

担当医に聞いてみようと思います。

### 2 ミトコンドリア病の快方事例について

日時： 2015/10/12 10:43:29

名前： ゲスト

ミトコンドリア病は、患者様個々に病状や経過が異なりますが、患者様の中で快方に向かわれている症例がありましたらお聞かせいただけますでしょうか。

乳児時にて発症したが、成長していく中ですっかり良くなり普通に学校へ通っている等。快方事例であれば何でも結構です。差支えなければ教えてください。

## 1 ミトコンドリア病の未来の光のために

日時： 2015/09/08 00:55:37

名前： ミトコン

待ちに待った患者&家族の皆さんとのしゃべり場ができてとてもうれしいです。

ありがとうございます。

ドクター相談室でも書き込ませていただきましたが

私の息子（18歳）去年夏脳梗塞様発作を起こし、その後も、何度か生死をさまよい、入院生活半年に及びましたが、現在在宅看護を開始し家族との生活を始めました。

我が息子は、症状はいろいろ変わりますが、現在は 往診の医師・看護婦さんに助けられ、病状が悪化した時は アルギニン点滴をしてもらって何とか生を取り戻し、一日一日、無事をかみしめています。

10年も介護を続けている方のお話も、成人後の発症後の方の投稿も、それぞれみなさまの姿を想像しながら勇気をいただいています。

状況も、症状も違うと思いますが、皆さんの様子をぜひお聞かせください。

Re: ミトコンドリア病の未来の光のために（No.1）

日時： 2015/09/08 17:40:35

名前： やなぎ

お邪魔させていただきます。

どういう場になるか、ドキドキしている者です。

私は40代のおばさんです、が、ミトコンドリアと診断されたのが20代前半、

それ以来閉じこもりがちな空間で過ごしているの、かなり世間知らずになっているかと思われれます。

☆まだ前向きで生きていますが、進行性の病気なので、できなくなることを実感するたび、一人、苦悶しています。

いろんな人と会話できたらいい、と思っています。

今晚は。（No.2）

日時： 2015/09/08 22:00:47

名前： ryoumama

ミトコンドリア病（メス）16歳息子の母です。

この場が出来た事を、大変嬉しく思います。事務局様のご尽力に只々感謝致します。

息子はこの病気の確定診断を受けて10年、発症から9年が過ぎました…。

短期・長期の入院は延べ60回以上になります…。

特にこの2~3年の進行は目まぐるしく、筋力低下で歩けなくなり、口からの栄養摂取もままならず、3年前に胃瘻を造設し、2年ほど前にはCVの手術を受け、今年の冬からは24時間の点滴になり高カロリー輸液で、何とか体力の維持に努めています。。

発作時はアルギニンの点滴、脱水時はヴァイソD輸液を追加点滴など、在宅にて出来得る限りの治療を施し、以前の様に緊急入院の回数がめっきり減りました。

在宅医療も日進月歩で、在宅で出来る治療も格段に増えたのでは？と感じる毎日です。

とはいっても、限界も有るのは事実で、いつまで在宅で頑張れるかは解りませんが、頑張れるだけ頑張りたいと思ひ、全力でサポートしています。。

病気の事、在宅での悩み等、地域差または症状の出方も有るとは思いますが、家族の悩み等、経験から話せる事など、この場を使って生かして行ければと思っています。

そして、この場がより良い場と発展してくれることを願っています。

どうか、宜しくお願ひ致します。

Re: ミトコンドリア病の未来の光のために (No.3)

日時: 2015/09/09 08:57:30

名前: 元気

ryoumama さま

全力のサポート!

筆舌に言い難い思いを感じ、胸が熱くなりました。

息子さんはとても幸せだと思います。

発症時には どのような状態だったのでしょうか?

どのように病状がが進んでいて行ったのでしょうか?

聞かせていただける範囲でいいです。

今後自分の息子の介護の上で勉強させていただきたいです。

よろしくお願ひします。

Re: ミトコンドリア病の未来の光のために (No.4)

日時: 2015/09/09 10:27:43

名前: やなぎ

No. 1 にコメントしたやなぎです。

ryoumama さま、毎日のこと、めまぐるしさも楽しいこと大変なこと含めて、応援したいです。

息子さんの症状のこと、やはり若い分進行が早いのでしょうか?

私は、20代で分かったものの、かなり若い時から発病していたのでないかと、言われています。

小、中学まわりについていけずいつも苦しい思いしていました。

震えながら休憩しながら、時には吐き戻したりして毎日動き続け、病気がわかってから、疲れないように動けと言われて、戸惑いました。

今は自分のペースを守りながら動いていますが、この1、2年、進行が速くなってる気がします。

メンテ

Re: ミトコンドリア病の未来の光のために (No.5)

日時: 2015/09/09 12:11:03

名前： 元気

進行については、非常に気になるものがあります。

進行をくいとめてくれるお薬も見つからず、

このままどんな風になるのか不安です。

でもやなぎさんは

しっかり自分の病状を受け止めて、

明るく乗り越えようとしているように思えます。

病は病でも

前向きになることが自然にたてなおしてゆけることもあるのではないかと思います。

息子の事いろいろ (No.6)

日時： 2015/09/09 12:28:41

名前： ryoumama

16歳 (マヌ) の息子の事を少しお話させていただきます。

切迫早産で約1ヵ月入院し、妊娠37週目で、小柄ながらも元気に生まれてくれました。

その後、上の2人の子どもの時とは違って (息子には10歳と8歳違いの姉と兄が居ます) 生まれてからの哺乳力が弱く、10mlのミルクを飲むのに30分以上かかり、疲れて眠ってしまうことが多かったです。

でも、小柄なりにも成長し、各乳児健診時には異状なく育ちました。

2~3歳くらいから風邪を度々拗らせる様になり、入院こそしませんでした。幼稚園に上がる頃には、良く嘔吐したり、転びやすくなって、額にたんこぶを作って帰る事もしばしば…。俗に言う「運動音痴」で、手が出るより先に頭からコケる様で、動作も鈍く、歩くのも遅かったです。体力の低下がその頃目立ち始め、自力歩行は100mも出来ない様になり、抱っこをせがむことが増えました。

集団の行動には付いて行けなくなり、遠足などで長距離を歩くときは、園の計らいで先生の車に乗せて移動をして下さいました。

色々有りながら何とか普通学校へ進学したものの、1学期早々、担任と養護の教師から息子の「異常」を指摘されました。

授業に付いて行けないこと、保健室で休むことが多い事、階段の昇り降りが自力で出来ない事等々です…。

体力が付けば何とかなると、親子で工夫しましたがそれも叶わず、やむなく総合病院の門を叩きました…。

そして、諸検査を受けて、「ミトコンドリア病」の確定診断を受けました。小学校1年生の夏でした…。

そして、普通学級から支援学級へ編入し、アルギニンの内服を開始し、1年経った秋に、痙攣発作を起こしてしまいました。それからは発作との長い闘いが始まったのです…。

その後の経過は、また次回に綴りたいと思います。

Re: ミトコンドリア病の未来の光のために (No.7)

日時： 2015/09/09 15:29:08

名前： ミトコン

ryoumama さま

一字一句かみ締めて読んでます。

疲れないようにかいてください。

Re: ミトコンドリア病の未来の光のために (No.8)

日時: 2015/09/10 06:09:37

名前: やなぎ

元気さま、ありがとうございます。

もう、この病気で、へこまされるのも長い付き合いで・・・笑えることも、増えました。

過去何度も変わった主治医の中で、

「この病気の研究も増え始めてるし、今の医学、治療法も見つかると思います、大丈夫」

と、言ってくれたのは一人だけでした。

でも、今でも、嬉しいことだし、期待して、待ってます。