

## 22 メラスの息子について

日時： 2016/10/02 01:28:28

名前： ひまわり

ひまわりです。

ひまわり以前はミトコンで投稿しております。

それ以前は2014年12月頃から神奈川在住ゲスト投稿しております。

ドクター相談室を知ったおかげで、アルギニンの存在を知り、ミトコンドリア病の優秀な専門医やたくさん患者家族のみ皆さんからたくさんの知恵をいただいて参りました。

改めて御礼申し上げます。

2016年9月二十歳になりました

息子を家族で在宅見守っております

幼少から体力はなかったのですが、生き物大好き

普通に高校3年まで行きました。

2014年夏 脳梗塞様で倒れて以来、何度も発作を繰り返し、一時は全身麻痺、失認・失語、ベッドで拘束される日々もありましたが、高次機能の回復は難しくも、自分のことはやれるほどに回復しております。

ミトコンドリア病メラス3243変異

一筋縄でいかない病状であるがために

この3年間

家族とともに本人はとても苦労しました。

今は自覚が伴って

明日生きたいから、毎日生きる

とって、食事を取り、薬を飲んで

自分の好きな絵を描いて暮らしております。

ここまでこれましたのも

ドクター相談室で

アルギニンの存在を知り、なかなか受け入れてもらえなかった病院に交渉、それから専門医のいる病院に転院、日本で有数の専門医の最セカンドオピニオンを通じ最新の研究を知っていきました。

現在飲んでいる薬

ノイキノン・ビタメジン・Lカルニチン・イーケプラ・アレビアチン・リスペリドン

タウリン・アルギニン・ピルビン酸ナトリウム

です。

生活のうえで一番気を遣っているのは

季節の変動に対しての本人の適応

そして生活のリズム。

簡単に言ってもこれが一番難しいです。

脳の萎縮は進行しているということですので

これからどう状態が変わるか分かりませんが  
一日一日大事に生きています。  
皆さんも大変な毎日を過ごしていらっしゃると思います。  
いろんな人が交流しあって、前向きに乗り越えてゆきましょう。  
皆さんの貴重な情報  
楽しみにしています。

Re: メラスの息子について (No.1)

日時: 2016/10/03 14:24:44

名前: つる

ひまわり様

貴重なお話ありがとうございます。

お薬情報もありがたいです。

娘もほぼ同じ内容で飲んでいて

最近ピルビン酸ナトリウムを始めました。

まだはっきりと目に見える形での変化はありませんが

疲れ易さが少し軽減し、薬とは関係ないもしれませんが食欲が出てきました。

ひまわりさんの息子さんは、ピルビン酸ナトリウムを始めてどれくらいですか？

差し支えない範囲で効果など教えて頂けるとありがたいです。

メンテ

Re: メラスの息子について (No.2)

日時: 2016/10/03 19:10:07

名前: ひまわり

ひまわりです

ピルビン酸ナトリウムは一年ほど経ちます。

専門の知識がないので間違っているかもしれませんが、実験薬を試すときに、先生が筋肉に働きかけてくれるようなお話をしてくださいました。

いろんなお薬を飲んでいるので、どれがどう作用しているのかは確信もっていえませんが、

車椅子生活から、今は川原でつりが出来るほどに回復しましたので、筋力が次第についてきたことと言えます。

疲れやすさについては、前より良くなっているような、しかし自分の状態が把握できるようになったためか

疲れたとって椅子に座り込んで目を瞑っていることもあります。

食欲に関してはたぶんリスペリドンの影響ではないかと思っています。発症時から5キロぐらい太りました。

薬に関しても、その作用に関しても

うちの息子に限っての事で

しかも確実なことはいえませんが

少しでも参考になればと思っています。

どなたか参考意見あればよろしくおねがいします。

つるさん、むすめさんのこと心配でたまらないと思います。

でも周りの人の支えで気持ちも温まると思います。

それがこの病気にとって一番大事なことと思います。きっと娘さんはそれを一番感じていますね。

Re: メラスの息子について (No.3)

日時: 2016/10/04 19:22:19

名前: つる

早々にお返事頂きありがとうございます。

また温かいお言葉に涙が溢れてしまいました。

本当にありがとうございます。

息子さん、車椅子生活からつりが出来るまでになるなんてすごいです。

ピルビン酸は筋肉だけでなく神経にも効果があるのではないかと、処方してくれる先生がおっしゃっていました。

多方面に効いてくれることを願いつつ、娘にも飲ませたいと思います。

ひまわりさんの息子さん、そしてピルビン酸に希望を託し服薬している方みなさんによりよい効果があることを願っています。

スペリドンというお薬は飲んでいないので、娘の食欲に関してはまた違うところかなと思いますが、維持できるといいなと思っています。

ノーベル賞を受賞された大隈先生の研究は、今後アルツハイマーやパーキンソン病などの神経病の治療に応用できるのではないかとテレビで見ました。

そうなれば、ミトコンドリア病の治療にも光が見えてきそうですね。

Re: メラスの息子について (No.4)

日時: 2016/10/17 01:44:29

名前: ゲスト

ひまわりさん、初めまして。いつも読ませて頂いています。

しばらくお目にかからなかったので、勝手に心配していましたが、

息子さん、ずいぶん元気に

なられたようで良かったです！

私の娘、25歳も息子さんと同じくメラスです。

3年前に発症し、初めてこの病気のことを知りました。

幸い、脳梗塞様入院から二週間ほどで、ミトコンドリア病と診断、3週間ほどでアルギニンの点滴が始まり、合計40日程で退院し、その後は大きな発作は起きていません。

しかし、知的退行と聴力低下は否めません。

今は、かろうじて家でただのんびりと暮らしています。

と…、不安でいっぱいですが、このページを見たり、少し気持ちを癒しています。

ひまわりさんのコメント、とてもありがたく、参考にさせて頂いております。

これからも色々教えて下さいね。

Re: メラスの息子について (No.5)

日時: 2016/10/22 00:05:34

名前: ひまわり

ひまわりです。

ゲストさん

ありがとうございます。

25歳の娘さんは、息子と

同じ頃に発病したのですね。

(その年は、火山爆発など自然災害も多く、難病発症も多いといったある先生の言葉を思い出します。)

でも、早い対応でよかったですね。

今の私の思い

家でのんびり過ごせる有難み・・・これ以上のものはないといってもよいくらいです。

娘さんにも将来の夢や希望があると思いますから

そんなきっぱりいってしまっはいけないかもしれません。ゴメンナサイ。

我が家の息子の将来の夢は水族館勤務でした。

でもその生き物への愛情が憎悪になってしまう精神症状の悪化を去年体験しました。

そのときは入院してくれてほっとしました。

家族の誰もそのことを言いませんでしたが・・・。

今でもその苦い経験を思い出し、いつまたそのような状況がきてしまわないか・・・胸がキューーンとしたりします。

だから、今、家でのんびり過ごせることの喜びを毎日かみ締めて生きています。

ミトコンドリアが精神・神経、含めた体の全ての機能にかかわるものであるからこそ、その病も複雑で、ひとつの側面から見れないものがあると思うのです。

これからどうなってゆくのだろう

不安を抱えてすごしています。

日は変わり

細胞は変わり

ミトコンドリアは変わってゆきます。

息子は今はデイサービスに週に一日5時間程度通っていますが、

これからは自分に置かれた状況を受け入れる器を自分のミトコンドリアの状況と

相談しながら生きていってほしい、と

漠然と思っています。

みなさんはどのように日々を過ごしておられるのでしょうか。

やなぎさんのように明るく生きたい!

って、どれだけの人が思っているでしょう。

くらいきもちだからこそかもしれませんが

キープ スマイル!

めざしています。

いのちの尊さ

病を背負っているからこそ感じるのかなと。

Re: メラスの息子について (No.6)

日時: 2016/10/27 21:29:08

名前: ひまわり

前回の書き込みから数日も経たずに在宅介護の問題にぶち当たっています。

息子は今は、週に一度の看護婦さんの訪問で体調を見ていただいて、問題があるときは往診の先生にアルギニンの点滴などを頼んでいたのですが、往診の先生が地元で開業し、我が家には遠路であることなど（もともと保険適応でないアルギニンを点滴することに疑問もっていた）を理由に近くの往診医を探すようにといわれ、探し当てた往診医から断られました。理由は、むずかしい病気は扱えないという、訪問看護の方からの電話でした。

私は一人親です。自分のあり方まで責めてしまう弱気な今。

在宅医療をなさっている皆様

苦労はひとしおだと思います。

このような場合はどう乗り越えたらよいのでしょうか。

お知恵貸してください!

Re: メラスの息子について (No.7)

日時: 2016/11/21 02:30:39

名前: ゲスト

なんのアドバイスもできないのに投稿してごめんなさい。

ひまわりさん、その後、どうなってますか?

医療機関との事態は好転しましたか?

ひまわりさんの前向きで、ひたむきな大きな愛情。

落ち込んでいるばかりの私にとって、ひまわりさんは、心の先生です。

私の娘もメラスです。

この病気に関わって分かったことは、自分で必死に要求し、探索し、行動しない限り、行政も医療機関も、手を差しのべてくれない、ということです。

本当に、情けなくなります。

ひまわりさんは、私の何倍もその思いを痛感しているとおもいます。

でも、今までの、数々の投稿を見せて頂き、ひまわりさんなら、必ず困難を打開できると信じています。

どうかどうか、事態が好転しますように願っております。

Re: メラスの息子について (No.8)

日時： 2016/11/28 21:41:22

名前： ひまわり

ゲストさま

もったいないお言葉ありがとうございます。

私はなきむしよわむしこまりむしですが

もしや同じように困っている方のお知恵になればと思い、今回の動き書き込んで見たいと思います。

ちょっと長くなりますあしからず。

インターネットで検索した往診医にことごとく断られるも、一人の医師が電話口で自分の病院ではできないけど、自分が親だったらこんな風にするという

市内の地域連携医療を手がける病院長とつなげていただきました。

11月中旬

市内の病院長（脳神経科医師）に息子の在宅介護に当たっての協力をお願いしました。

1、地域で往診の先生を見つけること。

2、緊急の場合はアルギニン点滴を行っていただけること。

お願いに当たっては

久留米大学病院古賀先生からアルギニン治療の貴重な資料を送っていただきました。

息子の病歴と古賀先生からの資料を前に難病を持つ母親の気持ちをぶつけてみました。

先生はかなり高齢のように見受けられましたが

理解と慈しみを以って医療に当たられているのは十分に伝わってきました。

その後相談室でケースワーカーさんと面談し、

同じような運びで説明させていただきました。

数日後、地域の往診医師はみつからなかったのですが、当院で訪問看護の指示書を出し、緊急時には外来でアルギニン点滴を受けられるようにすること、しかし当院でこのような処方をした例がないため現在の主治医の診療情報提供書の必要ありとの連絡をいただきました。

現在の主治医、国立の先生との連携がうまくいき、現在診療情報提供書作成の手続きをまっている段階です。

ゲスト様も言われるとおり

この病気に関わって分かったことは、自分で必死に要求し、探索し、行動しない限り、行政も医療機関も、手を差しのべてくれない、

ということですね。

親として病に苦しむわが子の看病と同時に医療体制への思いの丈をぶつける

そこには艱難辛苦とともに、必ず同調していただける心ある医師がいるということも、信じていいと思います。

息子の病状ひとつにはらはらどきどき

ほんとはなきむしよわむしこまりむしですから

どこかでちから抜いてほっとしたいですね。

がんばりましょう！

Re: メラスの息子について (No.9)

日時: 2016/12/25 17:36:42

名前: ゲスト

ひまわりさん、貴重なお話しありがとうございました。

お礼の投稿もこんなに遅れて申し訳ありません。

精神的にも、肉体的にもどんなに大変だったか、お察し申し上げます。

実は、私の将来は、ひまわりさんをお手本にして生きて行くような気がするのです。

だから、ひまわりさんのコメントはとても役に立ちます。

この病気に関する情報が少ない中、色々教えて頂き、いつも感謝しております。

頑張っ、結果を掴んでいくお姿を感じ、大きな勇気を貰っています。

落ち込んでいるばかりではいけませんよね。

捨てる神あれば拾う神あり という経験も、私自身何度もしました。

それにしても、早く新薬が開発されると良いですね。

ひまわりさんの医療環境が好転しますように祈っております。

Re: メラスの息子について (No.10)

日時: 2017/04/30 00:09:28

名前: ひまわり

在宅療養についてその後

11月につながりました

病院は院長の体調不良ということで振り出しに戻りました。

その後5ヶ月の年月を経て

小平の国立病院精神科の医師とケースワーカーの尽力で、自宅から車で7分ほどの山里にあります精神病院

で、メラスの息子の体のケアをお願いできることになりました。

昨日のことです。

今後リハビリ等もお願いできるかもしれません。

ミトコンドリア病の症状、進行は千差万別ですが

決定的な治療薬がないという今、在宅療養の段階になったら、本人・家族がいかに楽に暮らしてゆけるかということだとおもいます。

何がベストか分かりませんが、とにかく今やれることやりつなげてゆきたいです。

在宅療養・介護の勉強会をしたいと思っています。

Re: メラスの息子について (No.11)

日時: 2017/05/18 09:53:45

名前: つる

ひまわりさま

息子さんのケアをしてくれる病院が見つかってよかったですね。

近くにそういった病院があると安心ですよ。

Re: メラスの息子について (No.12)

日時： 2017/05/19 17:24:37

名前： ひまわり

つるさん

ありがとうございます!

皆さんがどのように在宅療養なさっているのか知りたいです。

在宅療養について又項目を次に立て直して最近の状況を書き込んでみたいと思います。

## 21 明るくいきたい2

日時： 2016/10/05 10:07:28

名前： やなぎ

記事が増えて、

読みにくくなってきたので新しく立て直させてもらいます。

軽めの頭痛持ちでしたが今回、多分初めて、台風での低気圧の変化での眩暈に似た頭痛を味わってました。

また今年は台風接近が多い気がします。

で、十日前になるのか、眩暈に似た状態でうろついて、久しぶりにこけました。

いつもドキッとする場面は多いのですが、何とか無事に過ごして・・・。

またその時の顛末など書かしてもらいます。

Re: 明るくいきたい2 (No.2)

日時： 2016/10/10 07:44:35

名前： やなぎ

最初は旅行に行った話だったのに・・・色々飛んでしまってます。

こけた場所は二階のトイレの前、我が家での、2 番目ぐらいに(私だけにとっての)危険地帯でした。

トイレの壁左右に縦長のスロープを3年前ぐらいに、父が設置してくれているのですが、

二階へ・・・階段は昇降機で上がってますが、

昇降機で昇り、その場に何とか立ち上がってから、(また、別の話になりますが10年も前から、椅子からの立ち上がりには苦勞するようになり、その都度、いろいろ工夫しています。

トイレまで掴むものもなく、杖を片手に持っていますが・・・。

杖でバランスを取りながら、二歩分、この二歩が毎回スリルを抱えてまして、できるだけトイレには行きたくないですが・・・。

人間の生理現象・・・。

時には壁にぶつかる勢いで、行くのですが、その時は壁にぶつかることなく、右手の、スロープを掴んだ、と思うんですが、

その日、少し浮くような、頭痛がしていたからなのか、動きに集中力がなかったってことなのか、手が外れて、珍しく、仰向けに、こけてしまいました。

首の力が無いのですが、なぜか、「あー、頭もぶつけるー」と、考える余裕があったような。

それでも一瞬の事だったのかも、後からの理由付けだったのかも・・・で、ゴツンと、



その音で母がこけたのに気づいて、二階に上がってきました。

「だいじょーぶーかー」と・・・。「へい、生きてます」(涙目)

母が倒れたまんまの私の様子を見て、

「両腕の肘ところが赤くなってる。頭どう?、冷やすものいる?」

「大丈夫、みたい・・・30分ほどで、マッサージしてくれる先生が、来るから、立ち上がり手助けしてもらおう」

「30分。床の上で寝転んで、寒くない?あっ、それと、トイレ、大丈夫なの」

「今日の気温は暑くもなく寒くもなく、行ける、トイレも大丈夫」

で、力尽き、続きます。

Re: 明るくいきたい2 (No.3)

日時: 2016/10/16 07:22:53

名前: やなぎ

すみません。

よくあることですがまた、続きを書く日が伸び続けています。

休日でもろもろの予定が変わり、しかも、別の検査で病院に行く日があり・・・未だ疲れを引きずっています。

Re: 明るくいきたい2 (No.4)

日時: 2016/10/17 14:12:40

名前: A

無理はなさらずに。

焦らず行きましょう。

Re: 明るくいきたい2 (No.5)

日時: 2016/10/17 22:07:26

名前: ゲスト

やなぎさん

こんばんは。

いつも読ませて頂いています。

転んでしまったとのこと、大変でしたね&#128166;

ケガにはくれぐれも気を付けて下さいね。

体調のいい時にまた投稿して下さいね。

待っています

Re: 明るくいきたい2 (No.6)

日時: 2016/10/30 11:02:03

名前: やなぎ

A様、ゲスト様、お気遣いのコメント、ありがとうございます。

回復してきたと思う頃に、色々と・・・ほんとに急なお客様など、驚くことも多くて…。

11月には、インフルエンザの予防接種を必ずしてもらい、・・・インフルエンザの話題があまりなかった時期に、私は罹ったようで・・・当時、掛かった町のお医者さんは、風邪の悪化と言ってい

ましたが、今になって聞く、インフルエンザの初期症状など、と、点滴に一週間も通いました。

あの時の辛さを思うたび、ならないように、祈りながら、接種しています。

接種するたび、一週間は、ダウンするんですけど・・・。

このまま怒涛の年末に行きそうです。

Re: 明るくいきたい2 (No.7)

日時： 2016/10/30 11:50:35

名前： やなぎ

こけた続きの話をするつもりで・・・。

こけた時期など、どうしようもなく、また出来ないことが増えたと意識してしまって、また落ち込みやすくなっていました。

体調には波がある、またよくなる、そう言い聞かせていつも過ごしていますが・・・。

それに最近、母との喧嘩も増えて・・・。

時々、私の言い分をちゃんと聞いてくれなくて、私の聞こえの所為にできない状況だと、

「頭のおかしい子がここにおると周りに思われる」

とか、怒鳴っちゃう母なので・・・。

補聴器、が煩いので、とにかく、毎月行っている病院で、聴力検査をしてもらいました。

診察室に入ってすぐ、「聞こえが悪くなっている自覚はありますが、母が、補聴器と煩いので喧嘩になります」

とだけ言って後は、黙って母に任せました。

先生は時々質問をしてから、

「10年前と比べて悪くなってます、補聴器の話は、またその都度話し合い、今回は半年後の予約で・・・」

半年間は、補聴器の言葉責めがなくなる。と、ホッとしました。

母も、気持ち、少し治まったようです。

落ち込みに、少し余裕ができました。

Re: 明るくいきたい2 (No.8)

日時： 2016/10/30 12:10:50

名前： やなぎ

三度目の連騰、ちょっと溜めていたので、

実は、私は病院で処方されている薬はありません。

過去に、新薬などいろいろ試して、ダメだといわれました。

中には、体質に合わないのもありました。

で、今アミノバイタルのゼリーを(アルギニンを含んでる分)飲んでます、

水物がほとんど飲みにくいので、ゼリーが助かっています。

そしてひと月前からイミダペプチドというものも飲み始めています。

あっ水素水はやめてしまいました。

さ湯に切り替えて・・・暖かいのが、同じ水物でも、飲みやすい、です。

Re: 明るくいきたい2 (No.9)

日時： 2016/11/01 08:56:25

名前： A

寒くなってきましたが、明るく行きましょう

Re: 明るくいきたい 2 (No.10)

日時： 2016/11/04 20:40:48

名前： やなぎ

A 様、コメントありがとうございます。

支離滅裂な感じで申し訳ないです。

こけた時、実は、マッサージに週に二回来てもらっている日なので、そろそろ来る前にトイレに行こうと・・・。

そしてその日はいつもと違う予定があったことで、その一時間前ぐらいに一度、トイレに行っていたのです。

マッサージの前にこけてもトイレが無事だったのは幸いでした。

いや、改めてこけて立てなくて、トイレに行けなかったら・・・と不安になりました。

そしてまた、思い出しましたが以前、こけて立てなかった時、両親が不在で、二時間ばかり、床の上でごろごろしていました。

無事だったから、今でも笑い話ですが、立たせてもらった後で私は、

「これが真冬とかなら、凍死していたかも・・・」とのたまいました。

それから、両親ともに不在の時に、近所に住む親せきや、介護経験のある人に、携帯電話連絡できるようにしました。

この頃まで私は携帯電話を持っていませんでした。

Re: 明るくいきたい 2 (No.11)

日時： 2016/11/13 11:53:28

名前： A

大変ですね

個々には理解してくれる人が沢山います。

だから不満はどんどん書いていってください。

Re: 明るくいきたい 2 (No.12)

日時： 2016/11/26 18:28:16

名前： やなぎ

A 様、コメントありがとうございます。

理解してくれる人が・・・ありがたい言葉です。

病気が解らなかった時も、解った後も、色々あったので、

ミトコンドリアの病名が辛かった時もありました。

で、こけた顛末を書き終わらないうちに、またこけてしまいました。

同じ場所で、今度は角にぶつけて、かなり痛い思いと、しっかり、たんこぶができました。

今度は母に大分助けてもらいました。

その顛末も、無理があったような動きとか書きたいものの、やはり体力と、時間が、

今年の年末、ある事情から、介護施設にお世話になりに行きます。

10日ぐらいの予定・・・その間ネット出来なさそう・・・。ガラゲーで、ネットは慣れないので・・・  
今、そのしわ寄せ(大掃除とか年賀はがきとか)、奮闘中。

Re: 明るくいきたい2 (No.13)

日時: 2016/11/30 17:42:45

名前: A

大変ですが、

ゆっくり

こなしていきましょう・

Re: 明るくいきたい2 (No.14)

日時: 2016/12/03 14:28:35

名前: やなぎ

A様、コメントありがとうございます。

こけた事、昔っからよたよたよろよろで、怖いことなど、いろいろ経験していますが、  
鈍感、というか、喉元過ぎれば熱さ忘れ・・・見たいで、毎回ドキドキしても、同じ所を行って  
いたのですが、

今回、同じところでの転倒、たんこぶ、肩に青あざで、結構後を引いてる痛みの所為か、階段昇降  
機を降りてからトイレに直接、一歩から飛びつく動きが怖くて、できなくなり・・・。

同じように、一歩から、飛びつく壁経由で、遠回りでトイレには行ってます。

また、夜は暗いので当たり前ですが、トイレの電気を点けて消すのが、毎回大変で、

それも、トイレを出る時、ドアにへばりつくようにしてコンセントのある壁までぐるりと・・・。

図で説明したい・・・表現力がないです。

で、今回初めて、膝用サポーターというものを買いました。

安いのか高いのか・・・初めてだし、試す意味でも安めで買いました。

伸びていくため、もって1月、3月という説明と、安い、気軽な奴なので、子供だましという気も  
しましたが、気持ち、

支えてもらっている気持ちがあって、この間、一度だけ何時ものコース、飛びつき、できました  
が、その後、まだできません・・・。

昇降機で昇るたび、ドキドキ加減がすごくて、まだ恐怖心を克服できていないようです。

Re: 明るくいきたい2 (No.15)

日時: 2016/12/03 20:46:22

名前: ゲスト

やなぎさん

転倒した所、痛みは大丈夫ですか？

トイレまでの道のりが大変なんですね。

サポートしてもらえる時は手を借りて

くれぐれも大ケガにならないように気を付けて下さいね。

膝サポーター効果があるといいですね。

Re: 明るくいきたい2 (No.16)

日時: 2017/01/02 18:05:40

名前: やなぎ

明けましておめでとうございます。

生活環境が戻りつつ・・・でも、年末の大掃除などが、結局ズレてしまった感で・・・。

環境が変わっただけで・・・こんなにも、回復にかかるのかってぐらい、

いつもと違うリズムで動いてしまう、自分にとまどってしまいます。

ゲスト様、気遣いのコメントをありがとうございます。

サポーター、結局、二種類で、安くて、簡単装着を気軽に、家の中で、と高くて、自分では全くつけられない!!分を、外出時に、で分けて使っています。

今年、最初のびっくりは、

環境が戻っても、何時ものコースは避けて、トイレに行っていたのですが、昨日、無意識に、飛びつきコースで、トイレに入っていて・・・入る前に、気が付くと、やっぱりだめですが、少しずつでも、こうやって元の動きに戻りたいような・・・しかし、またこけて周りに迷惑かけるのも・・・。

Re: 明るくいきたい2 (No.17)

日時: 2017/01/13 16:59:43

名前: ゲスト

あけましておめでとうございます

今年も元気に生きたいですね

いろいろ話を聞かせてくださいね

Re: 明るくいきたい2 (No.18)

日時: 2017/02/05 11:07:32

名前: やなぎ

2月に突入してしまいました。大汗

ゲスト様、コメントありがとうございます。

実は去年から、身内が入院してしまっていて、命にかかわるものではないのですが、ちょっとかかりそうで、母が毎日のように、着替えと様子見で、病院に通ってしまっていて、

私はヘルパーさんが居る時以外は、なるべく、自室でおとなしく・・・。

こういう気温の時期、廊下でこけたら・・・。

なるべく温かいカッコとカイロを忘れないようにしています。

色々時間のやりくりが、上手くいきません、

生活リズムが崩れパなしなので・・・なんとか戻したいところです。

Re: 明るくいきたい2 (No.19)

日時: 2017/02/06 18:01:30

名前: ゲスト

やなぎ様

お身内の方が入院されたとのこと大変ですね。お母様やヘルパーさんがいない時に転ばないように

気を付けて下さいね。

まだまだ寒い日が続くそうなので温かくしてお過ごし下さい。

Re: 明るくいきたい2 (No.20)

日時: 2017/02/17 12:12:05

名前: A

寒くなりましたね。

やなぎさん体調に気を付けていきましょう。

メンテ

Re: 明るくいきたい2 (No.21)

日時: 2017/03/16 21:20:37

名前: やなぎ

今日はこちらに来れそうだと久々でうれしく思っていたら、

久々に、こけました!!

今回は歯磨きのために入った洗面所でこけたため、とにかく狭い洗面所から這い出るのにも、母にズボンを持ってもらって・・・私が四つん這いをまともにできないので、

洗面所から何とかはい出ても、正座どころか、トンビ座りさえ、痛くてできないありさまで、寝転がり、から何とか横座りとか、

色々考えて、椅子に縋りつき、椅子を抑えながら前から父が、ひっぱり上げて、後ろから母が、押しまくり、椅子に座ることに何とか成功しました。

歯磨きは椅子に座ったまま、台所で、すましました。

コップに水とか、入れにくかったですけど、行儀悪いですけど、何とかできました。

こういうことが増えるのかなと思うと、少し複雑です。

母から、暫く動かないように言われましたが、

今日久しぶりに、書き込みするんだーと思ってたんで・・・慎重に動いてパソコンへ・・・。

久しぶりに、また、こけた話になってしまいました。

ゲスト様、A様、コメントありがとうございます。

明るくいきたい2

日時: 2016/10/05 10:07:28

名前: やなぎ

記事が増えて、

読みにくくなってきたので新しく立て直させてもらいます。

軽めの頭痛持ちでしたが今回、多分初めて、台風での低気圧の変化での眩暈に似た頭痛を味わってました。

また今年は台風接近が多い気がします。

で、十日前になるのか、眩暈に似た状態でうろついて、久しぶりにこけました。

いつもドキッとする場面は多いのですが、何とか無事に過ごして・・・。

またその時の顛末など書かしてもらいます。

Re: 明るくいきたい2 (No.1)

日時： 2016/10/08 14:54:15

名前： やなぎ

・・・机の周りの整理整頓から、ケーブルか抜けやすくなって、  
長々と打った後、ケーブルが外れているのに気が付かず、投稿をクリックすれば・・・エラー  
で、コメントがすべてクリアー。

その脱力は・・・。

対策に、メモに書いてから、コピーペーストすればいいのですが、打った後、コピーペーストの  
動きが・・・下手。

また、落ち着いたら書き込みに来ます。メモの機能を使うようにして。

## 20 こんばんは

日時： 2017/03/04 23:35:45

名前： りーま

初めましてと言った方がいいのか

家族会が出来てから入会して長いです。

入った頃はまだ小さかった娘ももう 22 歳入会になりました。リー脳症を 1 歳の時に発病し  
その長い年月の間に気管分離をし 18 歳の時に分離をしたまものどこかに穴が開いたみたいで  
気管より唾液がひけるようになってしまったり

経管から胃瘻にし

気管の所に動脈がはしっていて

破裂したら危険と判断し動脈の手術をしたりと

在宅にあまり入れことがなかった

帰ったら帰ったで祖母、父、母の介護が待っていてくれてそこに主人が腎臓機能が悪く食事の管  
理

落ち着く暇もなく

この 4 年位にで祖母、父、去年は母を見送り

その時期は娘に目を向ける事があまり出来なく

ヘルパーさんに医療ケアの研修を受けてもらいました。

すご〜く助けていただきましたよ。

入退院を繰り返していましたが

今はみんなが娘に目を向けているせいかこの何ヶ月かは在宅で頑張ってます。

ただ、病状が進んだのかこの頃は体温調節は前からわるいのですが体温が 34 代になったり  
すぐ尿路感染症になってしまい体温が上がらないしょうたいです。

何かおかしいなあ〜と思った時に病院で診察に行くような状況です。

でも、どうにか頑張ってくださいよ。

なかなか皆さんに会えませんが

お互いに頑張りましょうね。

## 19 患者会

日時： 2016/11/17 18:38:05

名前： ゲスト

患者会は現在、運営が停止してるのでしょうか？

入会するに当たり、何回か問合せに質問を書いて送信してるのですが返信が来ません。

Re: 患者会 (No.1)

日時： 2016/11/17 20:09:43

名前： ゲスト

数ヶ月前に私が問い合わせた時も、入会の申込書が届くまでに 1 か月以上かかりましたよ。代表の方がお仕事が忙しいらしくすぐには対応できないようです。

Re: 患者会 (No.2)

日時： 2017/02/06 18:05:45

名前： ゲスト

HP がまた閉鎖されてしまったようですね。患者会なくなってしまったのですかね？なにかご存じの方がいましたら、教えて下さい。

メンテ

Re: 患者会 (No.3)

日時： 2017/02/26 00:01:56

名前： ひまわり

本日神保町で第 2 回ミトコンドリア研究患者公開フォーラムが行われ、参加してきました。

患者会の代表者のお話もありました。

閉鎖された＃13259;については 3 月頃に再開される予定をお話されていまして。

大変なお仕事であると思いますが、患者の会が必要であると改めて実感しました。

どうぞよろしくおねがいします！

Re: 患者会 (No.4)

日時： 2017/02/26 16:49:49

名前： ゲスト

メラスの息子がいます。

昨日、私も「第 2 回ミトコンドリア研究患者公開フォーラム」に参加しました。

東京地区にて患者・家族勉強会を 4 月頃を予定しているとの事で、そちらで患者・御家族の皆さんとお話や情報交換出来るのを楽しみにしています。

家族会の中にも、場所によっては集いの様な会があるとの事で羨ましいです（今通っている病院で、同じ病気のお子さんがおらず、市内でもうちの子だけなので。）

Re: 患者会 (No.5)

日時： 2017/03/02 08:24:47

名前： 山中雅司

参照：<http://mitochon.net/>

患者家族の会代表の山中です。



ホームページを管理しているサーバーの継続手続きで不手際がありまして、ホームページが見られない状態になっておりました。

皆様には大変ご迷惑をおかけしておりましたが、再開しております。

ご確認ください。

メールも確認できるようになりましたので、入会の案内状も発送致します。

いましばらくお待ち下さいますよう、宜しくお願い致します。

## 18 第2回ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラムのご案内

日時： 2017/01/18 17:59:56

名前： J-mit 事務局

第2回ミトコンドリア研究患者公開フォーラムが開催されます。

日時：2017年2月25日（土曜日） 13:20-17:00（予定）

会場：TKP ガーデンシティ PREMIUM 神保町 プレミアムボールルーム（大ホール）

※ 事前お申し込みが必要です。 詳細は下記をご覧ください。

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

## 17 ご無沙汰しています。

日時： 2016/10/29 22:59:27

名前： ryoumama

暫く訪問も出来ず、本当にお久しぶりです。

活発なご意見のやり取りに、サイトが活性化されていて嬉しい限りです☆彡

我が家は、この半年ほどは嵐のような日々で、パソコンをゆっくりと開く事も出来ませんでした。。

息子の病状が変化を来し始めたのが、この初夏の頃でした。。

誤嚥性の肺炎を繰り返し、高熱が出ては入院するという事が何度か有り、体力の低下回復の悪さ等、入院期間も自ずと長くなり始めました…。

肺炎を繰り返して体力が落ちて来ると、抗生剤の効き目も悪くなって来て、皮膚抵抗も悪くなり、埋め込んでいるポートの刺針部分の化膿が出始めると言う悪循環に陥り、ポート抜去や喉頭分離手術等を行い、

声を失い、意思疎通が増々難しくなりました…。

10月には針を刺す事の無いタイプの、プロベックカテーテルを施し、現在に至ります。

胃瘻からの注入していた薬や栄養は、胃の消化状態が悪くなり、出来なくなりました。薬剤の投与は、点滴のみになってしまいました…。

現在、胃瘻は胃に溜る廃液の排出や減圧のみの役目になっています。

痙攣やてんかん発作の予防の為に3種類のお薬は、シリンジポンプからの持続点滴で代用し「ドルミカム」という薬液を24時間投与していて、その管理が一番のネックになっています。

少しでも薬剤が流れなくなると痙攣を起こしてしまうので、ポンプの作動や薬液交換には細心の注意が必要で大変です…。

ピルビン酸は、点滴からの代用が出来ないため、8月から中止しました。アルギニンは一週一回点滴

を在宅で行っています。

今我が家には、酸素吸入器・サチュレーションの計器・痰の吸引機・吸入器・点滴ポンプ・点滴シリンジポンプ等、医療機器が息子のベットサイドに並んでいます…。

医療度が格段に上がり、10月の半ばから在宅支援員さんの提案もあり、訪問看護の事業所さんをもう1か所増やして頂いたのと（計2か所）、ヘルパー事業所さんも1か所増やし（計2か所）、そのローテーションに慣れていくという事を今行っています。。

今の状況に慣れるまで大変ですが、息子が少しでも気持ち良く、私自身も疲れをなるべくため込まない様に、沢山の方の支援を受けながら、大好きな家族と共に、快適な毎日を送る事が出来るよう、工夫しながら過ごして行きたいです。

過酷な状況で、精一杯生きている息子の為に、親として何が出来るか、してやれるかを、これからも日々模索して生きて行かなければと思います。

お住いの地域によっては、秋も深まり冬の訪れも感じるこの頃だと思われます。

体調の管理が大変な季節の到来です。

くれぐれもお体自愛ください。

Re: ご無沙汰しています。（No.1）

日時： 2016/10/31 01:43:35

名前： ひまわり

ryoumama さま

嵐のような日々の中、お知らせありがとうございます。

医療機器が並び、たくさんの周りの人たちの支えのなか、すごされている息子さんとご家族の方のご様子、息子さんを通じて皆さんが引き寄せ合っているのを感じます。

こんなときに ryoumama さんにこんなことを言うのは失礼かも知れませんが、過酷な状況の中で、本音で命と向き合っている姿はとても美しいです。

大好きな家族と過ごせる喜びを感じている息子さんを感じます。

そして一刻一刻大事に過ごす ryoumama さんたち皆さんから勇気をいただきます。

少しでも体が楽に呼吸ができますように、心からお祈りします。

そして自分もどんなことが合っても ryoumama さんのように、息子の命と向き合う、ひとり、でありたいと思います。

ありがとうございます!

少しでも息子さんが楽になりますように!

さむくて乾燥が進んでいますから、息子さんの手や足が、潤いますように!

## 16 日々の生活について

日時： 2015/09/29 16:56:29

名前： tomato

皆さんこんにちは。

今回皆さんが日常で気をつけてることが何かあれば伺いたいと思って投稿しました。

ミトコンドリア病では規則正しい生活をするようにとか、疲れを残さないように、とかあれこれ

言われるかと思いますが、普段気をつけてることは何かありますか？

例えばいいマットを買ったとか、滋養強壯のサプリなどを飲んでいるとか、1日9時間寝てるよ、とか。

病気になったことは仕方がないとして、うまく付き合っていくしかないと思うのですが、せっかく交流の掲示板ができたので色んな方のお知恵を拝借できたらと思いました。

ちなみに自分は気休めかもしれませんがアリナミンを飲んでいて(あ、主治医に飲んでもいいかどうか聞いてないや…)、疲れを残さないようにするにはいい寝具から？と最近思い出してるところです。

何か日常生活で気をつけていることとかあれば気軽にコメントください！

Re: 日々の生活について (No.1)

日時： 2015/10/04 00:12:01

名前： ゲスト

tomato さん

日常で気をつけること大切なポイントですね。

私も皆さんに聞いてみたいです。

アリナミンは何人かの不妊の人が大量に飲んで妊娠したと聞いたことがあるので、何か女性ホルモンに訴えるところがあるのでしょうか？

睡眠も大事だと思います。

子供はミトコンドリア病ですが

眠れなくて

疲れがたまると

けいれんを起こしてしまいます。

けいれん予防策どなたかありますか？

Re: 日々の生活について (No.2)

日時： 2015/10/04 22:15:01

名前： やなぎ

うーん…症状で、

えーと…今はとにかくこけないように…。

自力で立ち上がれないし、両親の手助けも、ここ二、三年無理になってきまして…。

ヘルパーさんに頼むのも、なかなか手順が難しく…。

アリナミンより、リゲインの方が、利いている気がします。

しかしそれらの栄養ドリンクは糖分が多いからと、医療関係者の身内に止められています。

ミトコンドリア病は強いて言えば、糖尿病になりやすいと昔の主治医にも言われていました。

でも…しんどい時、こっそりと飲んでます。

一応血液検査、血糖値は正常なので、大丈夫と思います。

Re: 日々の生活について (No.3)

日時： 2015/10/05 19:02:56

名前： ゲスト

アリナミンは錠剤じゃありませんか？

私は医師から処方してもらっています。

ビタミン療法？B1・B2・B5・B6・B12・ビタミンC・タウリン等々。

効いているかはわかりません。

Re: 日々の生活について (No.4)

日時： 2015/10/07 00:29:52

名前： ゲスト

メラス 12 歳の息子がいます。

うちは水素水で薬を飲ませています。

食事は食品添加物を含んだ飲食材はなるべく避けています（保存料、合成着色料、甘味料等）。

うちの子は癲癇の痙攣予防に当初テグレトールを飲んでいましたが、今年の秋以降..痙攣発作が増えたためイーケプラというお薬を追加で飲み始めたところ発作が落ち着いたのでテグレトールを少しずつ減らしています（学校にも殆ど行ってないので、疲れる様なこともないと思いますがイライラし出すと歯軋りが止まりません）。

Re: 日々の生活について (No.5)

日時： 2015/10/07 12:58:50

名前： ゲスト

私はとにかく乳酸がたまったら疲れたと思ったら寝るようにしています。

睡眠時間もかなりとるようにしています。疲れをできるだけ残さないように努力をしています。

Re: 日々の生活について (No.6)

日時： 2015/10/07 16:41:29

名前： やなぎ

アリナミン！！そうだ、錠剤のほうですね、錠剤はたまに飲みます。

たまに飲んでるせいかととも利いてると、感じる時があります。

病院での薬はビタミン類ぐらいです、若いころに合わない薬などが出て、今は、経過観察のみです。疲れて横になりますが、一時間以上横になると、また別の疲れが・・・疲れの、ひどい時は、小分けて横になって、何とか過ごしてます。

☆歯ぎしり、聞いたことがあります、肩こりもひどいのは、と心配です。

Re: 日々の生活について (No.7)

日時： 2015/10/08 23:56:36

名前： tomato

自分が飲んでいるのは錠剤のアリナミンです！

効いているかどうかは不明ですが、効いている気がしてます。まあ、思い込みかも知れませんが、少しでも楽に感じるならそれに越したことはないかと。

それにしても立ちくらみがひどいです。これは元々の体質なのかもしれませんが、月1くらい立ちくらみで倒れます。まだ自分1人で立ち上がれるのでいいですが、今後は心配です。

けいれん対策は特に考えていないですね…

自分はそんなにけいれんしてません。

食品添加物を控えるのは、病気にかかわらずいいことですよね。

ソーセージやハムのような加工品も体にはよくないと読んだことがあるので、できるだけ摂取しないように、あとは白い砂糖ではなく黒糖やハチミツなどを使うようにしています。

フルーツは食後に食べると血糖値が上がるそうなので、食前に食べてます。これも少しは糖尿病予防になるでしょうか。

あとは確かに寝ることですよね。

眠れない日がちょいちょいあって焦ることもありますけど…

なかなか自分の体との付き合い方が難しいですね。特に進行性の病気だと。

Re: 日々の生活について (No.8)

日時: 2015/10/09 21:08:52

名前: ゲスト

皆さん自分の意見を持っていてすごいです。

私はミトコンドリア病の息子とを見ていると

どれが本当の姿なのか分からないときがあります。

まとまった考え方をすることはきっとこれから先ないのではないかと思ってしまう。

睡眠不足はもってのほか。

本とけいれん起こしやすくなります。

良い枕をつかっていますが、

交感神経立ってしまうと歯止め効かなくなるようです。

睡眠不足にならない秘訣教えてください。

Re: 日々の生活について (No.9)

日時: 2015/10/10 07:44:44

名前: ゲスト

水素水は、うちの子は大量にのめないなので、お風呂に水素発生器を入れて水素風呂にしています。

ミトコンドリアの太田先生のHPで水素は皮膚からも吸収されると書いてあったので毎日しています。10分浸かると最大吸収効率が上がるそうです。

Re: 日々の生活について (No.10)

日時: 2015/10/10 12:18:10

名前: ゲスト

水素風呂初めて聞きました。なるほどいいですね&#8252;

9歳リー脳症の娘です。

交流の場ができて大変感謝しております。

娘も疲れ易いのでこまめな休憩は欠かせません。学校でも疲れてくるとコロコロしていたり、お昼近くなると寝てしまうことも多々…

ただ学校の先生も休息と食事のエネルギーの必要性は理解してくださっていて、何十分か寝たら起こして給食を食べさせてくれています。そのお陰で昼休みはパワーアップ!で、下校時はまたぐったり疲れています。

家に帰って来たら30分~1時間程お昼寝します。このお昼寝はこの子にはすごく重要で、ないと

次の日に影響がでたり不随意運動が増えます。

もちろん夜の睡眠はもっと大切なのでメラトニンを飲んで寝かせています。(ミオクローヌスがひどくてなかなか寝付けず睡眠不足で悩んでいたら処方してくれました)

うちも疲れがある時は軽い発作や不随意運動がひどいですね。

Re: 日々の生活について (No.11)

日時: 2015/10/10 16:32:08

名前: tomato

水素水気になります!が、発生器は高いですね…

まずは個包装されてるパウチャーを買ってみようかと思えます。

クエン酸とかアミノ酸の粉末も考えてるんですけど、そういうのを摂取されてる方っているんでしょうか?

<http://www.jucola.jp/syohin/index.html>

こういうのを見て、「乳酸を味方につける」って言葉にグッときてます…

(別に宣伝じゃありません。気に障る方がいたらすみません)

Re: 日々の生活について (No.12)

日時: 2015/10/11 18:43:22

名前: ゲスト

子供に水素風呂入れている、コメントをしたものです。水素発生器は高いです。粉末も結構しますよね。うちの子供は何しろ食べないので、皮膚から摂取できるならばと風呂を重視してます。クエン酸の錠剤も買いましたが、やっぱり高いです。今は、食用のクエン酸をお風呂にいれます。後は、マッサージですか。足裏をもんであげています。

Re: 日々の生活について (No.13)

日時: 2015/10/12 00:25:15

名前: ポップコーン

うちは、水素水で薬を溶き、水素風呂で体を活性化させ、寝不足にならないように気をつきを使い、疲れてないか、緊張状態が続いていないか気を使い、家中がミコト<sup>®</sup>リ菌にかかっているようないないような、、、。

でも結局、良い状態を保つのは中々難しい。

悪くなると何をやってもダメ!というところまでできています。

この落ち込んだ状況を打破するやりかたおしえてくださーい!

Re: 日々の生活について (No.14)

日時: 2015/10/12 11:19:52

名前: ゲスト

水素風呂初めて聞きました。なるほどいいですね&#8252;

9歳リー脳症の娘です。

交流の場ができて大変感謝しております。

娘も疲れ易いのでこまめな休憩は欠かせません。学校でも疲れてくるとコロコロしていたり、お昼近くなると寝てしまうことも多々...

ただ学校の先生も休息と食事のエネルギーの必要性は理解してくださっていて、何十分か寝たら起こして給食を食べさせてくれています。そのお陰で昼休みはパワーアップ!で、下校時はまたぐったり疲れています。

家に帰って来たら 30 分~1 時間程お昼寝します。このお昼寝はこの子にはすごく重要で、ないと次の日に影響がでたり不随意運動が増えます。

もちろん夜の睡眠はもっと大切なのでメラトニンを飲んで寝かせています。(ミオクロノスがひどくてなかなか寝付けず睡眠不足で悩んでいたら処方してくれました)

うちも疲れがある時は軽い発作や不随意運動がひどいですね。

Re: 日々の生活について (No.15)

日時: 2015/10/12 11:23:44

名前: ゲスト

ごめんなさい。

間違っって同じのを投稿してしまったようです。

Re: 日々の生活について (No.16)

日時: 2015/10/14 09:17:54

名前: ゲスト

ポップコーンさん

家中がミコト<sup>®</sup>リ菌にかかっているようないないような、、、。

そのお気持ち、よく分ります。うちは確定診断を受けて 2 年ですが、緩やかな進行(難聴・筋力低下・知的障害・便秘・便意があっても出すことを嫌がって我慢してしまうのですが下着に出ているも本人は気付いていません。)があり、辛いのは本人と分かっているも色々な症状・その対応に家族も困っています。

これからの時期は家族で感染症対策に気を張らなくてはなりませんね。本人にはマスク、首から下げるタイプの空間除菌剤は常に着用させています。

Re: 日々の生活について (No.17)

日時: 2015/10/16 18:30:41

名前: やなぎ

水素水は今年から始め出しています。

☆飲むことは得意でないので、何かと苦労します。

半年は効果がわかりませんと言われて進められましたので、あまり続かないだろうな、と思っますが、結構重宝されてるんですね。

もう少し、頑張ろう。

藁をもつかむ気持ちなのか、大概、母が、健康にいいと言われる、物を見つけては勧めます。

しかし効果が見られないのと、高いので、1、2 か月で辞めてしまいます。

アミノ酸対策だけは、アミノバイタル、と言う味の素の飲料水を取るようになっています。

これは、飲み始め、霧のかかったように重かった頭が楽になったということがありましたので、もう 10 年ぐらい飲んでいます。

Re: 日々の生活について (No.18)

日時： 2015/10/16 21:19:41

名前： ポップコーン

やなぎさん

アミノバイタルとは、どこでも売っている飲み物ですか？

頭がスッキリするなんてよいですね。

お母さんが選ぶ健康食品を、試しては意見を言えるやなぎさんも前向きです。

病気にまけないためには根性がいらしますね。

Re: 日々の生活について (No.19)

日時： 2015/10/17 06:47:23

名前： やなぎ

ポップコーンさんおはようございます。

役に立つかどうか解りませんが、

<http://www.ajinomoto.co.jp/aminovital/products/>

スポーツ用品店にもあったと記憶していますが、安く売っているところを探して、

最近は、近所の、大きめの薬局で見つけています。

Re: 日々の生活について (No.20)

日時： 2015/10/18 00:38:11

名前： ポップコーン

やなぎさん

こんなのあったんですね

情報ありがとうございます。

早速ためしてみます！

Re: 日々の生活について (No.21)

日時： 2015/11/03 23:32:11

名前： ゲスト

アミノ酸を取り入れること

大事だと思っています。

でも糖分とかほかの添加物が多くて

糖尿病気になりだしました。

その対策している方教えてください。

Re: 日々の生活について (No.22)

日時： 2015/12/02 18:00:40

名前： やなぎ

気を付けていたのに・・・こけました。

今回もなんとか、・・・自分の部屋でこけたのですが、私は電動式のベッドを使ってまして、思いっきり低い位置にまで下げます、

母が、ズボンを引っ張り、何とか四つん這いで・・・四つん這い、膝立ちなども、まともにできなくなってしまったので、柔らかい素材のズボンをはいた時は、掴むと伸びるので危ないので、



普段から、腰が浮くようにベルトもしています。

ベッドの脇まで進み、母の力も借りて、何とか登ります、顔が何度も埋まり、息苦しいですけど・・・  
もはや、この方法しか、

で、何とか登りきったところで、母に腕を引いてもらい起き上がれば、ベッドに腰かけの形で、  
後は立てる位置まで、と言うかいつもの高さまでベッドを上げていくだけです。

しかし、今回膝を思いっきり打ち、その痛みには危なくて、

いつも周りをつかんだり、杖をついて歩いてますが、

壁に沿って動かないと、怖かったです、

昨日あたりから、痛みが嘘みたいに消え、触るとまだ少し・・・。ホッとしています。

ゲスト様、私は、特にチョコなどのお菓子は炭水化物の重さに気を付けます、そして気になる  
ときは病院で血液検査を、

私は、親任せの食事なのでこういうことぐらいしか、できません。

Re: 日々の生活について (No.23)

日時: 2016/09/26 13:21:26

名前: ゲスト

Re: 日々の生活について (No.24)

日時: 2016/09/28 19:52:17

名前: ひまわり

ミトコン改め、ひまわり、です。

みなさま ご無沙汰しております。

以前から何度も投稿させていただいています。

神奈川在住。

息子は明日9月29日で、20歳!

ばんざーい!

今を生きてる。

13歳メラスの息子さんの記事を読んで  
おもうところいっぱい、、胸詰まっています。

アルギニンは摂っていますか?

息子は17歳で発症。

メラス3243変異

何度も倒れ、脳の高次機能は

回復は難しいのですが、

体調はとてもよく健在です。

20歳まで生きられるなんて  
信じられない状況でしたから。

ミトコンドリア病全ての人に

きくかどうか分かりませんが

アルギニンを

知らない方が居たらぜひ試してほしいです。

そして

早く保険適応になることを望んでいます。

Re: 日々の生活について (No.25)

日時: 2016/09/30 10:29:27

名前: ゲスト

ひまわり様

コメント、有難うございます。そして息子さんの20歳のお誕生日おめでとうございます!! 病  
気発症時の事を考えると、お誕生日を無事に迎えられるなんてこの上ない喜びですよ。

うちの息子も3243変異、神奈川県在住です。

アルギニンの点滴は過去に卒中様発作の疑い時と呂律が回らない症状が出だした時に2回しまし  
たが、明らかな効果が出ず、その後、投薬で2年前から飲み続けていましたが、うちの息子は  
大きな発作を起こさない、飲んでいても大脳の萎縮は進んでいるとの事でアルギニンが効いてい  
るとは考えにくいと薬の量を徐々に減らし先月から中止しています。

私も主人も了承の上ですが、正直なところ半信半疑です。

Re: 日々の生活について (No.26)

日時: 2016/09/30 15:03:41

名前: つる

ひまわり様

息子さんのお誕生日おめでとうございます&#10024;

無事に二十歳の誕生日を迎えられたこと

本当によかったですね&#8252;

我が家の娘は3243変異の小学生です。最近病気が発覚したばかりですが、これから様々な症状が  
出てくることに覚悟を決めながらも落ち込むことも多い日々です。

少しでもいいというものは何でも試したいので、皆様から色々教えて頂きたいです。

Re: 日々の生活について (No.27)

日時: 2016/09/30 23:34:26

名前: ひまわり

ひまわりです

ありがとうございます!

さまざまな形でこの病気と真摯に向き合う

医療・患者ご家族の方たち

思いはとてつもないものかんじています。

ミトコンドリア病といっても

病状も、年齢も、さまざま

いのちのありかを探るべく

メラスの患者向けに

もう一度発信してみたいと思っています。

ryoumama さん

どこかでフォローしてくれたらうれしいです!

## 17 ご無沙汰してます。

皆さま、その後いかがお過ごしでしょうか？

我が家には発症から約3年半メラス13歳の息子がいます。

昨年、こちらで水素水を薬服用の際飲ませていましたがあれから約1年が過ぎ、現在は水素水を飲ませていません。と、言うより本人が水を飲まなくなりました。脳の萎縮による認知の低下が進んでいます。そのせいか癲癇発作の回数が増えています。薬を増量したり、変更もして様子を見ていますが副作用が出たりなかなか思うようにいきません。朝晩逆転して夜一睡もしない時があります。夏休み前は学区の中学の支援級へ毎日ではないですが1~3時間通い、午後は児童デイ等も利用していましたが夏休み入って体調を崩してからデイも利用出来ず、9月入ってからは学校も通っていません。学校に行っても何が出来た訳でもなく預かってもらう様な状態ですが、癲癇発作がいつ起こるか不安なのと感染症も気になります。

## 15 明るくいきたい

日時： 2016/04/30 20:54:34

名前： やなぎ

昨日、できたことが今日はできない、あんなとかできる、工夫してできる、やっぱりできなくなった・・・。

こういう思いは何度も、毎日のようにびくつきながら、動くのは当たり前で・・・体調と同じように、精神的にも波打つ日を過ごしています。

先日、母と一緒に、旅行に行きまして・・・。

母は何度か、同じ所に行っていて、日帰りでも十分なんですけど、私に、それは、やはり無理っぽいということ・・・。

毎回、これが最後かな・・・と言いあうんですけど、そして、帰ってきてから暫く、苦しむんですけど、

旅行の間は、それを忘れていたい・・・。

今回のホテルでは、バリアフリーのお部屋、ということで、安心していたのですが、

ベッドのある部屋は車いすが通れず、母が奥にあるテーブルスペースに、荷物を置きに行くのに、私をいちいちまたいでいきました。

ベッドも低すぎたため(一度座れば、二度と立ち上がれない・・・)マットの二枚重ねをお願いしました。

ふかふかベッドでは寝返りもまともにできないのですが、枕が重いので、抱き枕にして、それを抱いた重みで、何とか寝返りに成功・・・息が一夕々、上がるので、なかなか休めないのですが、で、一番大変だったのはトイレです、

立てないのです・・・もちろん、母にも、工夫して何度も引っ張ってもらっていたのですが、

最終手段は助けを呼ぶことですが、トイレのカッコでは、おばさん乙女では、恥ずかしさに抵抗

が・・・。

で、母が、バスタオルを腰に巻いてからブランコ状に、お尻にずらしてから、引っ張ってみると・・・。  
実際、立ち上がるときに、ヘルパーさんとやっている方法で、  
バスタオルは分厚いので、長さもありそうな、スカーフを代用して、何とか、しかし、見事に立てました。

Re: 明るくいきたい (No.1)

日時： 2016/05/03 07:45:20

名前： やなぎ

旅行の目的のものは楽しめたはず・・・ですが、  
帰ってから、ヘルパーさんたちに、感想を聞かれると・・・「大変だったこと」で、話が盛り上がって・・・。

ただ、今回周りの親切が、積極的で、嬉しかったという印象もありました。

今回の旅行で感じたことや、落ち込んだことなど書きたいと思っていましたが・・・。

パソコンが・・・以前も同じようになり修理に出してまして…GWのりきてほしいです。

Re: 明るくいきたい (No.2)

日時： 2016/05/04 07:53:25

名前： やなぎ

もう、随分前って話になりませんが、

当時、年下の入院友達に、「旅行、行けていいなあー羨ましいなあー」と何度も言われました。

その時私自身は、ミトコンドリアという進行性の病気と解っていたので、

「今だけなんだよー、あなたは病気がよくなる確率が高いから、数年たてば行こうと思えば、ど  
んどん行けるって」と、答えていました。

今思えば、無責任な答え方かも、と・・・彼女とは付き合いなくなりましたが、あの後も、色々病  
状が出たらしいです。

未来は何が起こるか解らない、明日新薬、特効薬ができるかも、とか、

前向きに考えないと・・・若い時は本当に前向きでいっぱいだったよーな。

しかし、今は、辛いことが多くて、朝、起き上がれない回数が、増えているこの頃とか、

このまま眠ったままで、逝きたいと本気で考えたりします。

すみません、

起き上がった後、まだ大丈夫(いきなり前向き)

次は、たち上がり、だわ・・・。

立ち上がるのも、数か月前から、だいぶ危ない場面が増えています。

頭の上がる電動ベッドの前に、ポータブルトイレ、木製の普通の椅子に見えるように隠れる奴で  
す、

で、重い奴があって、それにつかまり立ちします、

最近、腕の力が足りず、顔、というか、おでこをぶつけて、しまうというか、そのまま、腕の力+  
頭を押し付けて立ち上がります。

Re: 明るくいきたい (No.3)

日時： 2016/05/07 20:37:32

名前： やなぎ

掴まり立ちというより、支えるという方です、

ベッドの高さも、つま先が付いただけの高さで立てば楽ですが、そこまで頼ってしまうと・・・

出来るとこだけちょい、力のいる運動みたいな場面を作りたい、

おでこをぶつけましたが、後で、もう一度見ると座椅子の位置に、固めのクッションが置いてあり、それにぶつけたようです。

実は初めてだったので・・・旅行での疲れが残ってるからかなーと考えていました。

自分の家というか、自分の部屋のベッドの高さでなら、何とかできる環境ですが、外での、ホテルでのベッドはそうはいかず、結局母に、起きる時は手を引っ張ってもらい、立ち上がる時も、支えてもらいました。

車椅子のところまでも、手をつかめるところがないので、母の腕につかまり・・・。

一度こけたら、もう大変なのが分かってますから、凄イドキドキでした。

Re: 明るくいきたい (No.4)

日時： 2016/05/15 08:24:12

名前： やなぎ

魔が開いてしまいました・・・PCさんは、まだ、多分大丈夫です。

熱くなるんです。

以前は、火傷するかと思えるぐらいで、保冷材で冷やしながらか、対策を検索したところ、PC内部の掃除とか一度、してみてもか・・・出来ません。

ノートとはいえ、重いし、ねじ回しも無理、両親も・・・、乱暴なところあるしで頼むのも怖いし・・・。

ほっとくと発火の恐れがあるという文字で、慌てて修理に持って行きました。

五日ほどで戻ってきて、原因の箇所には、不明とだけ・・・。

旅行で、一番こけて怖いと思ったのは、新幹線、ですね。行きは、一番戸口の傍の椅子をとれましたが、帰りは戸口から三番目になりました。

2時間近く乗る分で、通路も狭くて、乗降通路わきで車いすで待機も、

私はコルセットを首にして、何とか持つ（長時間、振動に、首が持たないので、）といったのですが、母が、やはり一人にするのも不安だったのか・・・それは却下だと。

走って揺れている通路をなんとかかんとか・・・座席に、車いす座布団とひざ掛けをたたんだ奴で高さ調節で、何とか生き着きました。

Re: 明るくいきたい (No.5)

日時： 2016/05/15 08:30:00

名前： やなぎ

間が開いてしまいました・・・

いきなり誤字、で目立って・・・修正もパスワードが間違っていて…ヒェ～～～。

色々直します。

Re: 明るくいきたい (No.6)

日時： 2016/05/21 12:20:48

名前： やなぎ

今思い出しても、恥ずかしいです。

必死だったんですけど、乗客はまばらだったとはいえ、

うるさかっただろうなーと・・・。

ホントに怖かったので「こっち持つから、右手持って、もっとゆっくり引っ張って」後、わけのわからない悲鳴交じりの言葉、

ホントに集中して、声も出せないって感じだったりするのですが、揺れている電車の中、つい叫び声を・・・みたいでした。

で、すみません、腕というか指が、ストを起こして・・・。

Re: 明るくいきたい (No.7)

日時： 2016/05/26 21:04:23

名前： やなぎ

ランダムに不調がやってきますが、なんとかかんとかやりくりしています。

間が何度も開いてしまい、ちょっと話が変わりますが、

最近、ようやく買い置きしていたアミノバイタルのボトルがなくなりました。

飲み始め、悩まされていた、頭を締め付けるような頭痛が気のせいかもしれないけれど、

ましになってきて無くなったようなので、飲み続けるようになりました。

有名スポーツ選手も飲んでると、たまに、テレビでもしているので、それなりに名の知れた飲み物だろうと・・・思っていて、

しかし、その割には、過去三回は、製造中止と、店の人などに聞かされて、(安定していないのは、そんなに売れていないから?)

慌てて、ネットで調べて、同じメーカーが製造して同じ名称で、また出します。

前と同じような製品ですと言われて、また出たことに、安心して、(あの時の頭痛の再発、避けたいし・・・。

安い時に行き買い置きして。

新しいのになった奴を飲めば、味が少し変わったようで・・・でもその時、気分が良くなって...

「よしよし、効いてる効いてる♪」

と、思ったんですけど、10分ほどでまた、気分が悪くなってしまいました。

飲むのが下手なので、一口ずつって感じなので、そんなにきっちりした効果は得られないなーと思いつつ、またこれを飲んで生活していたのですが、

アルギニン、こちらでその名称を多く訊くようになり、

なにげなく、飲んでるアミノバイタルの成分表を読んで・・・実は、私の記憶が確かならば、(母も、まさかと言ってました)

最初・・・☆もう10年前後になるのかな・・・飲み始めの記憶があいまいですが、当時のアミノバイタルには、アルギニンが入っていたはずです。

主治医の先生に相談して「筋力に必要なアルギニンも入っているし、いいと思うよ」と、言ってもらった記憶もあるんですが・・・。

いつから無いんだろう・・・。気分良くなったと思ったのは気のせいかな、とか、

クエン酸とかほかにいい成分があるから・・・とか、ちょっと混乱していました。

Re: 明るくいきたい (No.8)

日時: 2016/06/15 20:29:59

名前: やなぎ

ちょっと回復…?

間が、また空いて・・・よくあること、凹み

実は湯船から立ち上がるのを失敗してしまいました。

両親は出かけて不在で、ヘルパーさんも、ちょっと怖がってしまいましたが、

☆とにかくまた失敗して膝を打つとかが怖いので、私が立とうと力を込めているんですが、

ヘルパーさんは、「駄目ですか?降ろしましょうか降ろしますよー」と、

支えてくれる力が弱くて・・・実のところ、何とか立てた後に聞けば、支えられた腰は上がって  
いたそうなんです、上肢が、付いてきていなかったそうで・・・。

そう言えば、最近椅子からの立ち上がり、腰が曲がったまま、腰を上げるのに苦勞する場面が増  
えてきていました。(もしかして、ベッドからの立ち上がりで、頭ぶつけるのもこれ、かな。

そして、次の日にお約束の筋肉痛、で、母と夕方までお出かけでした。

一日出かければ回復に暫くかかりますが、今回は筋肉痛もあったので・・・。

Re: 明るくいきたい (No.9)

日時: 2016/07/16 14:57:12

名前: ゲスト

私は、は 25 歳のメラス患者の母親です。

やなぎさん、その後お元気ですか?

言葉を選んでコメントしなきゃと思い、返信がなかなかできませんでした。

旅行のお話や、日々の様子など参考にさせて頂いております。

同じ病気の方のお話を聞くことが、ほとんど無いので、母親の立場でいつも感謝して拝見して  
います。

体調の良い時にまた色々な経験談など、良かったら教えて下さいね。

Re: 明るくいきたい (No.10)

日時: 2016/07/24 22:30:51

名前: やなぎ

コメントありがとうございます。

気温差に、へばっています。

・・・そして、また、最近母と喧嘩して、気持ちが低飛行で・・・。

いや、なんといいですか、母は、口ケンカ、しょっちゅうしています。

でも、私への意見など、基本的に心配が、根底にあると解っているのですが、

私の担当の先生と、私抜きで、(診察室から私をいきなり追い出して、

話をしているのですが・・・以前にもやられているし、最近の言動から、察してはいるのですが、

私に補聴器が必要だと、ひっこくいうのです。

確かに聞こえが悪いと、自覚していますが、家に来るヘルパーさんたちともちゃんと会話のやり

取りしてしまして・・・。

いや、最近母も、年相応に、耳が悪くなったと思ったり、ヘルパーさんも、母の言い間違いや聞き間違いに気づいて「お母さん、勘違いしていますね」と指摘されているのですが、

自覚しないので・・・。

すみません、愚痴になってしまいますね。

前の時、母に押し負けて、耳鼻科の先生に補聴器の相談をして、

「その状態で補聴器付けたら、もっと今より耳が悪くなるよ」と、注意されているので、

母に注意して欲しかった…。

Re: 明るくいきたい (No.11)

日時: 2016/07/24 22:32:53

名前: やなぎ

すみませんまた、誤字…。

Re: 明るくいきたい (No.12)

日時: 2016/07/24 23:36:53

名前: ゲスト

やなぎさん

寄り添って介護してくれているお母さんに文句いえるなんて

元気!

介護している息子はやなぎさんみたいに元気ありません!こちらとしては文句言って欲しいくらい。

やなぎさん 元気にやってください!

Re: 明るくいきたい (No.13)

日時: 2016/07/25 02:31:13

名前: ゲスト

補聴器、うちの子は手帳を取る手前の難聴でしたが危険を回避する為に音は聞こえていた方が良かったろうと作りました。しかし知的の低下の方が進行し、着けていても反応が鈍かったり、引っ張って外してしまったり、片方外れてても全く気付かなかったという日々が続き、補聴器を使う事を諦めました。今じゃ会話も出来ませんし、耳鼻科での検査なんて眠らさないと本人理解出来ず暴れてしまうので出来ません。

以前、理解は出来ていたけど呂律のまわりが悪くなり出した時期に本人の訴えが理解し難かったため、よく筆談で簡単な会話をしていました。筆談も良いですよ。

Re: 明るくいきたい (No.14)

日時: 2016/07/26 07:40:10

名前: やなぎ

ゲスト様コメントありがとうございます。

手話や筆談、この病気の症状で将来、難聴になるかもって、聞かされていたので、それらも視野に入れて、若い頃、学校のクラブにも入り、手話の練習もしていたのですが、

腕と手指の力がしんどくなってきまして、諦めたことと、



実は、未だに母の前で、字を書くことは苦痛で・・・。

「お母さんと一緒であんたの字は下手」と言われ続け、「書き順」「サイズ」未だにすごい言われます。

思うように手が動かずタマに大きめの線を描いてしまったり・・・こっちは他人に読みやすい字で在ろうと、必死なんですけど、

すみません、ホント愚痴っぽくって・・・。

それと、私は、耳の検査をすると、機械では、かなりな難聴になるそうです。

検査してくれていた先生方が、機械の故障ではないかと、困っていたらしいです。

当時、医学生だった知り合いに聞くと、「ああ、じゃあ、別の神経で聞いているんだろう」と、事なげに言われました。

脳神経って色々あるなぁと思いました。

Re: 明るくいきたい (No.15)

日時: 2016/07/30 21:48:45

名前: ゲスト

やなぎさん、初めまして。

いつも読ませて頂いていますが初めてコメントします。

別の神経で聞いているってすごいですね。検査では分からない人の体の不思議ってあるんでしょうね。

私の娘はメラスで最近聞こえが悪くなり補聴器を作成中です。よく聞こえるようになるといいのですが…。

Re: 明るくいきたい (No.16)

日時: 2016/08/01 02:27:51

名前: ゲスト

やなぎさん、どんどん愚痴聞かせて下さい。

良いお母さんですよ。

私も、子供のために元気な内に

何でもしてあげないといけないと思い、その結果、本人と大喧嘩になったりします。

ゲストさん、補聴器、使いやすく、快方に向う事を願っています。

Re: 明るくいきたい (No.17)

日時: 2016/08/12 10:03:56

名前: やなぎ

気温差から、ここしばらく続く暑さに、へばってました。

そして、PCの熱も・・・やはり、誤魔化しで、使い続けてます・・・。

ゲスト様、補聴器の制作方法など知らないのですが、ホントに合うのができたらいいですね。

わっ、時間が・・・他に書きたいことが・・・また出来たら後で打ち込みに、来ます。

Re: 明るくいきたい (No.18)

日時: 2016/08/13 06:24:03

名前: やなぎ

うわわわっ色々言い訳を打って転送したところ、「ネットワークに繋がってません」と、全部消えてしまいました。クッ～～。

ケーブルが外れていて・・・慌てて付けましたが、残っていませんでした。

えっと、昨日、久々の文章に悩んで打ってまして、気が付いたら、ヘルパーさんが来てくれる時間になっていました。

久しぶりに元気が出てきたので机上の整理整頓など、手伝ってもらい、ほとんど座ってやっけて、無理をしたつもりはなかったんですが、

午後の昼寝、何時もより一時間以上オーバー、しっかり爆睡でした、でも、バランスが崩れて、少し気分が低飛行です・・・。

メンテ

Re: 明るくいきたい (No.19)

日時: 2016/08/16 21:02:13

名前: やなぎ

母用のパソコン、で…。

やはり、MyPcは、修理に出しました。

パソコンさんは熱に追加して、F1を押さないと起動しなくなりました。

対策を検索したのですが、機種違いとかで、見つかりませんでした。

もうこうなったら、机上の整理と掃除をちまちまやっている時だし、今がいいかもと・・・。

Re: 明るくいきたい (No.20)

日時: 2016/09/13 07:58:29

名前: やなぎ

パソコンさんは思ったより早く戻ってきましたが、私の回復が、また結構かかりました。

そしてまた、過去の愚痴をぶり返していたり…。

いまのはパソコンさんは三代目なんですけど、一度ネットアクセスをケーブルから、光に変えているのですが、

実はネット環境につなぐ操作は一代目は自分のだけだったのですが、父の知人にやってもらい、次からは自分だけでと、父のをそして次は、私一人で、父のも、母のも、もちろん自分のもしています。

その時の疲れ、体力精神ともに、次はない、と思っています。

もし、パソコンさんの修理が、ハードディスクの取り換えにでもなったら…またつなぐのは、無理かも・・・と。

で、愚痴は、さっきの繰り返しですが、二代目の時に、ケーブルから光に代わったのです・・・両親が勝手に、

店員さんの「こちらで全部します」を真に受けて、ケーブルの会社に断りの電話も入れていないし、アドレスも、変える必要ないと言い張るし、

ネット環境の引っ越しをこんなにならなくていいとは・・・と、作業中のごたごた・・・。

もう、それを思い出して、ネット接続、もうやれない・・・となってました。

#### 14 患者会開催について

日時： 2016/09/11 18:08:05

名前： ゲスト

また患者会が再開されたとお聞きしました。

いつも東京と大阪で開催だったかと思いますが、今後、名古屋で開催されることはありますでしょうか。

#### 13 患者の会 報告

日時： 2016/07/14 23:55:19

名前： ゲスト

7月3日

ミトコンドリア病

患者・家族の会大阪勉強会

残念ながら参加できませんでしたが

HPでも報告が見れません

どなたか参加された方の報告をお聞きしたいです。

Re: 患者の会 報告 (No.1)

日時： 2016/07/15 09:12:58

名前： ゲスト

私も知りたいです。

参加された方がいらっしゃいましたらよろしくお願いします。

Re: 患者の会 報告 (No.2)

日時： 2016/07/24 23:39:07

名前： ゲスト

どんな会であったのか

報告くださると

うれしく思います。

どなたか参加した方のコメントありませんか？

Re: 患者の会 報告 (No.3)

日時： 2016/08/22 22:22:21

名前： ゲスト

患者の会を皆さんで盛り上げられたらいいですね

ミトコンドリア病治療に必要なことを

皆さんで考えていけたらと思っている患者家族の一人です。

患者の会にナカナカ参加できないので

報告がどこかで、どんな形でもしてもらえばと切に思っています。

よろしくお願いします。