

32 兄弟発症

日時： 2017/12/02 23:46:16

名前： ルカ

心から怯えていたことがおきてしまいました。

我が家には3人成人したこどもがいます。

来月で2年になろうとしていますが、当時20歳の大学生だった、3番目の子は突然倒れメラスと診断されました。長い入院のあと、何とか学校に行きたいとゆっくりペースで通い始めた矢先、この子の面倒も見ていた大学院の2番目の子も同じくメラスに倒れました。

二人共、就職準備に追われていたときです。

我が家は難病受給者証はやっととれましたが、二人共成人発症で軽いとのことで、学生時から納入してきた国民年金から障害年金は出ないようです。

でも、この病気に罹った以上、とてもフルタイムで働くのは無理と思われます。

この先、一体どうしたら良いか途方にくれます。

母親からの遺伝子ということで、2年前から母も鬱傾向です。

一番上の姉は妊娠はかんがえないようです。

主治医は兄弟間、家族間のミトコンドリア病は少なくないとの子です。

どうぞ、冷静になるための良きアドバイスをいただけませんか？

31 IPS細胞

日時： 2017/11/26 22:11:40

名前： ゲスト

<https://news.yahoo.co.jp/pickup/6262522>

ミトコンドリア病も含まれているようで

Re: IPS細胞 (No.1)

日時： 2017/11/27 15:55:04

名前： ゲスト

あとどれくらい待てば良いのでしょうか？

30 第2回目 ミトコンドリアみどりの会 お誘い

日時： 2017/11/05 11:34:41

名前： ひまわり

参照：<http://mito-green.club/blog/>

第一回目は8月に行いました。

参加者の中でも年内にもう一度というお声も頂き

2回目は癒しの内容も含めた親睦会を開催したいと思います。風邪の時期に入りましたので、しっかり感染予防なども考慮して行いたいと思います。

どうぞよろしくおねがいします。

遠方からの方は 宿泊も可能ですので

ご相談ください。

アロマフレグランスストーン作り
&足湯&ハンドマッサージ

日時：12月10日 日曜日 11時30分から3時ころまで（途中参加早退自由）

場所：神奈川県秦野市堀西858の1 伊藤宅

今回は癒しをテーマに手作り&マッサージの場を作りたいと思います。

もちろんしゃべり場はご自分の発散場として何でもおしゃべりし情報交換もしましょう！

詳細は、ミトコンドリアみどりのHPにて

29 明るくいきたい3

日時：2017/04/23 20:45:22

名前：やなぎ

すみません、また新しく3つ目で。

実は、3月ごろから、チヨクチヨク眩暈らしきものが起こりだしていました。

下を向いたときのみ、だったので、気を付ければいいと、それほど気にしてなかったのですが、あの日ごろから、ひどくなりまして、

集中して歩かないと危ないのですが、その動きも、集中しようとしても、フワフワした感じで、危ない……。

ヘルパーさん達に色々相談して……☆

母は、女性特有の障害なんか……この手の事は、あまり……経験がないらしい。

貧血対策の薬を聞き、母に買ってくるのを頼んだら、……更年期障害用の薬を買ってきました。

命の母という名前です。

うーん……鉄分中心に、と頼んでいたのですが、品物の票を描いてくれたヘルパーさんも、鉄分を重要視、してなかったし、

リハビリの先生とか、「更年期……ちょーっと早いんじゃない」と、心配してくれてましたが、今、その薬のおかげか、マシになってきているので、良しとしています。

また、あの日前後になるのが怖いですけど……。

Re: 明るくいきたい3 (No.1)

日時：2017/05/12 10:15:44

名前：やなぎ

間が開きすぎて……最初の挨拶が……。

季節の変わり目もあるのか、眩暈の時期から、また体力が落ちたようで、その変化を受け入れるのに、未だ時間がかかっているようです。

台所の、日常的に使う椅子、数年前から、立ち上がりにくくなってきて、座布団を算段重ねて何とか、

それ以上重ねると、今度は足が着かず、座り直しもできないので……しかし、最近、それでも立ち難い……。

まず、立とうとして曲がった腰を立てるのが、難しくて…。

ちょうど手の届く位置に食器棚があるので、テーブルと食器棚に手を置いて、何とか、立っているのですが、子最近、立ち上がりそのものへの力が入りません・・・なんとかかんとか・・・今だけ、調子が悪いのは今だけ・・・と、

けど、本気で対策考えないと、つって感じです。

Re: 明るくいきたい3 (No.2)

日時: 2017/05/17 12:30:49

名前: P

暑くなってきましたね

焦らずに行きましょう

Re: 明るくいきたい3 (No.3)

日時: 2017/06/17 12:04:20

名前: やなぎ

P様コメントありがとうございます。

最初のこけた顛末をまた、書けないうちに・・・再度、こけてしまいました。

しかも、病院の帰り、家について我が家の玄関、「上がり」というのか、低めの階段が二段あるのですが、

最後の段を上って・・・と踏ん張った時、ビリメリとサポーターの外れる音とともに、膝をついてしまいました。

ヘルパーさんにも、支えてもらっていたのですが・・・。

そのサポーター丈夫できつって奴で、普段は母と出かける時しか、使わないのですが、その日は、別のを持って行くのを忘れて・・・。

で、とにかく、普段、母なら、容赦なく、締めて留めてくれるのですが、ヘルパーさんは、気を使って、緩く止めたらしく・・・。

私も歩くのに頭一杯で、きつい、緩い、気が付かなくて・・・大汗

玄関から廊下には、スロープがあるので、そのスロープで、必死こいて、膝立ちになり、母と、ヘルパーさんにズボンを両脇から持ち、引っ張り上げてもらいました。

ズボンから不吉な音がしたので、破れたんでないかと、調べたんですが、なんともなく・・・どうやら、

ボタンとファスナーが、思わぬ力の入り加減で外れて行った音らしかったです。

メンテ

Re: 明るくいきたい3 (No.4)

日時: 2017/06/17 12:21:55

名前: やなぎ

えっと、

今、補聴器のお試しをしています。

補聴器補聴器と母が煩いので、耳鼻科でちゃんと見てもらい、その話で・・・。

耳鼻科の先生が、この数字ならば、付けて、試してもいいですよってことで、母がさっそくと、身を乗り出せば、先生が、すぐに、母を制してくれまして、

補聴器をすれば、聞こえが良くなるってものではない、と、解りやすく説明してくれまして、話を聞いていて、試してみるのも、いいかもと、何より、30万になるかもって品が無料で1、2か月お試しで言うものにも惹かれ、☆別にセールではないのに。

で、それから、型を取ったりして先日から、ようやく・・・・・・・・。

うーん言いたいことはまたまとめてから、今は、自分の声の反響が煩い、呼吸音が煩わしい

Re: 明るくいきたい3 (No.5)

日時: 2017/06/21 07:20:47

名前: やなぎ

補聴器の話、忘れない内に。

初めて取り付けた機、声が二重に聞こえてきてびっくりしました。

その技術者さんの声、検査担当の先生の声、母の声までも・・・10分ぐらいで収まってきましたが、

たまにある現象だそうです。

生の声と機械の音が別けて聞こえるのだとか、脳がそれを調整してくれたら治るそうです。

最初に耳鼻科の先生が、母を制してくれた時、私がやる気にならないと、音の洪水など、脳がより分ける作業が、積極的に働かないですよ。

みたいなことを言っていたのですが、こういうことから始まるんだと、思いました。

ヘルパーさんがちょっと、自分の声が反響するって言い方が、解らなかつたみたいなので、耳を手で塞いで話してもらいました。

「了解、了解、よくわかった」

私の書き込みが、今のところ、上になってしまいますが、「ひまわりさんの、楽しみな集まりの説明がありますよ～」

ううっ、私は人の集まりにはもう行きにくいです。

訊くのが楽しみになってます。

メンテ

Re: 明るくいきたい3 (No.6)

日時: 2017/08/02 20:02:27

名前: やなぎ

夏バテ気味でまた間が開いていました。

と、言うか・・・耳鼻科にも行くようになったのですが、ひと月に一日病院行きが増えただけで、こんなにもばててしまうとは・・・。

多分ばてた原因はそれだけではないと思いますが・・・。

そして、また最近こけてしまいました。

今度は頭を打たなかったけれど、とにかく倒れる前にドアノブとスロープを掴んで堪えて・・・力及ばずで、ゆっくり倒れていきました。ゆっくりだったしどこもぶつけてないしと、思ったのですが、脚三か所に広範囲で青あざが、首に筋肉痛が、

立つために自分の部屋のベッドの昇降機のとこまで行くのに、最初、母にズボンの腰を引っ張り

上げてもらい、四つん這いもどきで頑張ったのですが、途中で崩れ折れてからもう腕が、持たなくて、

母が、以前ヘルパーさんから訊いた、段ボールを私の下に曳き…

言葉では簡単ですが、段ボールのスペースに乗るために・・・記憶が飛ぶぐらい必死でした。

そして、母が段ボールを引っ張ってくれてベッドの前に。

何とか乗って・・・母にひっくり返してもらい・・・うつ伏せから寝返る気力がもうなくて・・・次の日から三日間ほど筋肉痛。押さえたら痛いのは結構残ってました。

メンテ

Re: 明るくいきたい3 (No.7)

日時： 2017/08/02 20:24:04

名前： やなぎ

そして、補聴器は・・・高いですけど購入。

母が積極的で…慣れるまでまだかかりそうですが、

兎に角、聞こえやすくなったというか、人の声はアナウンサー系の人の声が聞きやすいです。

聞こえない人の声はやっぱり聞き取れず、周りの音、機械音やらがやたらおっきく聞こえます。

そして、毎晩の手入れ、

補聴器のタイプによるらしいですけど、私のは、色々注意。

小さな穴にブラッシングと全体の乾拭き、乾燥剤入りのケーに保管。

耳の中も汗をかくということを知りました。

10日か15日ぐらいで電池が切れる知らせ。

電池の値段があっちこちと違うので、結局知り合いに聞いたりして、ネットの楽天で初購入。

母に猫なで声で杖のグリップカバーも一緒に、と頼んでます。某犬の可愛い奴。安い。

Re: 明るくいきたい3 (No.8)

日時： 2017/08/05 10:01:30

名前： ゲスト

やなぎさん、補聴器の体験談、とても参考になりました。

使った本人じゃないと解らないことって色々あるんですね。

補聴器ひとつとっても、買えば良い、付ければ良いってもんじゃないってこと、良く分かりました。

…それにしても、良いお母さんですね

暑いので体調管理には気を付けて下さい。

犬のグリップカバー、楽しみですね！

Re: 明るくいきたい3 (No.9)

日時： 2017/08/09 10:52:29

名前： B

やなぎさん

暑いですね。いつも近況報告ありがとうございます。

体調には気を付けていきましょう。

Re: 明るくいきたい3 (No.10)

日時: 2017/11/03 11:51:50

名前: やなぎ

ゲスト様、B様、コメント、ありがとうございます。

母は、補聴器を付けていても、すぐ話し相手に、「すみません、この子耳が聞こえていないので」と言うのが・・・癖になっているようで、

相手の方も戸惑ってる方が、多かったです。

そんな時の反応で、笑える人がいると私も、嬉しいんですが。

28 ミトコンドリア病患者・家族の会 勉強会 in 京都 開催のご案内

日時: 2017/11/02 16:21:27

名前: 山中 雅司

参照: <http://mitochon.net/>

2017年11月23日(木)

10:30~13:30 (9:30 開場) 第1部

内容:患者家族交流会 情報交換など

場所:同志社大学 今出川校地 室町キャンパス 寒梅館 B1 会議室 (ミトコンドリア学会年会と同校舎)

15:00~17:00 第2部

内容:ミトコンドリア病 国際レジストリ講演会

Dr.Holger (ドイツ) によるミトコンドリア病研究ならびに治療に関する講演

場所:TKP ガーデンシティ京都 (京都駅前)

※1部、2部の会場が異なります。ご注意ください。

参加資格 患者会会員

当日学会にご参加の医師・看護師、研究者、医学生など関係者で、第1部交流会にいらっしゃる方は、メールにて事前にご連絡ください。

27 ミルクに1時間かかる (リー脳症)

日時: 2017/09/25 02:07:33

名前: 諦めない父

リー脳症の子をもつ父です。

吸引力、嚥下力が弱いためか、ミルクに1時間かかってしまうのですが、同じようにミルクに苦労されている親御さんはいらっしゃいませんか。

もしいらっしゃれば、工夫等をお聞かせいただければ幸いです。

26 ミトコンドリアみどりの会 ミトコンドリア病患者・家族親睦会

日時: 2017/06/20 20:59:24

名前: ひまわり

こんばんは

ミトコンドリアドクター相談室でたくさんお世話になり、

患者・家族交流会でたくさんお邪魔させてもらっています、ひまわりです。

ミトコンドリアみどりの会 ミトコンドリア病患者・家族親睦会立ち上げました。

わが息子発症から3年、在宅介護して2年と少し。

皆さんのお話を伺うと我が家等経験は浅いのですが、

思うところいっぱいあって、去年思い切って自宅をリフォームし皆さんで集える場所を作りました。完全なバリアフリーではないし、交通の便もいまひとつですが、介護をする娘が免許を取得し、喫茶・食事がだせる空間にしました。

2017年8月6日曜日13時から

ミトコンドリア病患者・家族親睦会を開催します。

詳細は ミトコンドリアみどりの会のHP <http://mito-green.club> をご覧ください。

MObank：<http://mo-bank.com/index.html> にリンクしていただきました。

ミトコンドリア病を囲む皆さんとほっとできる泉のような場所作りしたいと思っています。

僭越ながらどうぞよろしくおねがいします。

ミトコンドリア病を囲む方であれば誰でも参加できますが、あらかじめ参加希望の連絡をください。会員制ではありませんので会費は必要ありません。

ミトコンドリア病患者の会主催の東京勉強会が7月に開催される運びを知り、多いに歓喜している次第。

楽しみにしております。

Re: ミトコンドリアみどりの会 ミトコンドリア病患者・家族親睦会 (No.1)

日時：2017/08/16 20:44:30

名前：ゲスト

親睦会、参加できずにすみません。ブログで教えて頂いた、アミノレブリン酸のサプリメント、購入する運びになりました。いつも、色々な情報を本当にありがとうございます。

ミトコンドリアみどりの会 ミトコンドリア病患者・家族親睦会 (No.2)

日時：2017/08/16 23:18:30

名前：ひまわり

こちらこそ、もっともっと深く病とかかわっておられる方が多い中で、好きにやらせていただいています。

アミノレブリン酸については、大竹先生の研究論文も掲載したかったのですが、うまく取り込めませんでした。何かあったら又ブログに入れておきます。

みどりの会のおかげで

いろんなカタチで交流していけることが我が家の介護の考え方にも力が少し抜けた感じがします。

息子も自分ひとりじゃないんだという気持ちが

少し前向きになっているように思います。

これからもどうぞよろしくお願ひします。

25 ミトコンドリア病患者・家族の会 東京地区勉強会の開催について

日時： 2017/06/11 11:34:01

名前： 山中 雅司

参照： <http://www.mitochon.net>

ミトコンドリア病患者・家族の会 (MCM 家族の会) 東京地区勉強会を以下の日程で開催します。

参加資格は MCM 家族の会正会員、賛助会員です。

詳細は患者会 HP をご確認ください。

日時： 2017 年 7 月 8 日 (土) 13:00~16:30

場所： 全国障害者総合福祉センター 戸山サンライズ

内容： 医師、研究者による最新情報の講演、 患者・家族の交流会

24 子供用のビタミン・ミネラルサプリメント

日時： 2016/07/14 11:36:21

名前： はるママ

管理者様>不適切な書き込みと判断されましたら、削除してください。

今年の初めに息子がミトコンドリア病と診断されました。現在 5 歳です。

目に見える症状は、低身長と足の神経伝達に問題がある（歩けるけれど走れない）です。

治療薬も治験もなく、できることはしっかり栄養と休息をとることぐらいなのですが、元々食が細く、十分な栄養素が摂れていないことがわかっていました。

もちろん、子供が好むメニューを入れたり、盛り付けに工夫したり、楽しみながら食べられるよう声掛けを工夫したりと、努力を重ねています。

しかし、「食べてほしい！」という気持ちがプレッシャーになり、「ごはん食べたくない！」と言われた時期もありました。

親としては「健康を維持するためにしっかり栄養をとってほしい」という気持ちがあるのですが、それで食べることを苦痛と感じてしまうようになると本末転倒と思い、サプリメントを利用しようと考えました。

まだ錠剤を飲み込むことができないので、噛んで食べるタイプで探したのですが、

- ・処方薬のパンビタン：粉末+無料（子どもの場合）ですが、美味しくなく、食べてくれない
- ・高カロリー飲料：美味しくタンパク質を含むのは良いが、単価が高い+糖分も多い+ビタミン量少なめ
- ・国内産のマルチビタミン：美味しく手ごろな価格だが、ミネラルを含まない+ビタミン量少なめ
- ・海外製マルチビタミン・ミネラル：美味しく、ビタミン・ミネラルを十分含んでいるがヨウ素（日本人は過剰摂取の心配あり）も含まれる

という状況で、使えるものがありませんでした。

偶然にも、私はサプリメントに関わる仕事をしており、作るための知識はあったので、息子のためにサプリメントを作ることにしました。日本食を食べている食の細かいお子さんへ、ビタミン・ミネラルを過不足なく補えるチュアブルです。

病気を治すものではありませんが、栄養不足による悪化のリスクを減られれば…（治療法が見つかるまで健康を維持できれば…）と思っています。

ただ、最小ロットで製造しても自分のところだけでは消費期限までに使い切れません。

そこで、息子と同じように持病があり、食べることで十分な栄養摂取が難しいお子さんたちにも届けられないかと、販売に踏み切ることになりました。

現在、試作を繰り返し、味の調整を進めています。（ビタミン B 群は苦味があるので苦労しています）もし、興味がある方がいらっしゃったら、販売の準備ができた時にご案内させていただきます。一応、今年の年末発売を目標にしています。

Re: 子供用のビタミン・ミネラルサプリメント（No.1）

日時： 2017/02/10 11:29:58

名前： はるママ<toiawase@fine-te.co.jp >

参照： <https://camp-fire.jp/projects/view/13986>

昨年から開発してきたこども用マルチビタミン・ミネラル。

どうにか息子に食べてもらえる味になりました。

発売は今年の秋頃になりそうですが、クラウドファンディングで試作品（量産試作で作る製品）の先行発売をすることにしました。

もし興味がある方がいらっしゃれば、栄養素の配合量などもご案内できますので、メールでご連絡ください。

息子も、ミトコンドリア病自体の進行度はわかりませんが、栄養補充を始めて肌の状態がよくなったりと、かなり QOL が改善されました。

Re: 子供用のビタミン・ミネラルサプリメント（No.2）

日時： 2017/05/25 14:30:28

名前： はるママ

参照： <https://www.facebook.com/kodomo.mog/>

ついに製品が出来上がり、今年の秋に発売できるめどが立ちました。

現在、発売前にモニターとしてお試しいただけるご家庭を募集中です。

ご興味のある方がいらっしゃれば、ご連絡ください。

23 メラス息子の在宅療養

日時： 2017/05/19 19:09:17

名前： ひまわり

我が家の息子は 17 歳発症当時の急性期は脳梗塞様で入退院を繰り返しましたが その後、精神状態が悪化、食事が通らなくなり、入院して経鼻栄養になり、身体を立て直してもらいました。

ここ一年は入院はせず、最近は調子が良くてつりにも出かけられるようになりました。不安定になるのはどうも精神状態のようです。

地域でどうしてもつながらなかった病院・医師についても、あきらめずに自分の主張をし続け結果的に良い先生に出会えました。

古賀先生からの資料も大切に扱ってもらえ

病院全体がミトコンドリア病を理解しようとしていただけているように思います。一昨日からリハビリも始まりました。

ミトコンドリア病のストレスについてはたくさん思うことがあります。しかし一番は本人がリラックスして過ごせる事が体の建て直しになるように思います。自宅で家族のサポートがあることが我が家の目標です。

昨日、千葉の病院にピルビン酸ナトリウムをもらいに行きました。

セカンドオピニオンの先生はいつも患者の立場にたって考えてくれる先生です。不安がいつもいっぱいの母親は、気持ちに沿ってくれる先生が一番のストレス解消です。

これからもいろんなことがおきると思いますが、一日一日大切にいのちをつなげていきたいです。