

52 糖尿病患者会

日時： 2019/03/22 23:03:07

名前： ゲスト

メラス患者です。

糖尿病患者会に入っている方、いますか？

MCM患者会にも登録していますが、メラスでは糖尿病もあり、こちらを抑えていかねばなりません。

糖尿病患者会に入る前に、もし、入ってる方がいたら教えてほしいのですが、ホームページに書いてあるような活動をしていますか？年会費もあるので、入る価値があるか教えてほしいです。情報が溢れすぎていて、正しい情報が知りたいです。

51 ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で

日時： 2019/02/25 12:30:03

名前： LiSA

川崎医科大は19日、砂田芳秀教授（神経内科学）の研究グループが臨床試験（治験）に使った既存薬が、国指定難病・ミトコンドリア病の国内初の治療薬として承認される見込みになったと発表した。ミトコンドリア病で最も発症頻度が高い「MELAS（メラス）」の患者がアミノ酸の一種タウリンを大量に服用することで、体のまひや視覚異常といった脳卒中に似た発作を抑えられるという。厚生労働省が近く正式承認後、保険適用される。

既存薬は大衆薬最大手・大正製薬（東京）の「タウリン散」。心不全や肝機能が低下した患者に対して1日3グラム（1グラム8・5円）が処方されているが、メラスの患者が治療薬として使う場合は1日12グラムを飲む。

メラスの症状は国内の先行研究によって、体内の遺伝子変異で細胞内にアミノ酸を運ぶRNAにタウリンがくっつきにくくなり、ミトコンドリアによるタンパク質の合成が阻害されて起きることが分かっていた。

砂田教授らはタウリンを大量投与すれば症状が改善すると仮定し、2013、14年度に治験を行った。メラスの患者10人にそれぞれ1年間投与したところ、6人は発作が全く起きず、他の患者は発症頻度が下がった。同社が承認手続きを進め、1月31日に厚労省の部会が承認を了承した。

倉敷市松島の同大で記者会見した砂田教授は「治療薬が確立されていなかったメラスにタウリンが効くと分かったことは意義がある。既存薬は新規開発薬に比べ安価なため、医療経済的にもメリットがある」と話した。

ミトコンドリア病 エネルギーをつくる細胞内小器官・ミトコンドリアの遺伝子に変異があると発症し、脳疾患や不整脈、筋力低下などを引き起こす。母親から遺伝することで知られ、根本的な治療法は見つかっていない。砂田教授らの調査では、ミトコンドリア病のうちメラスの患者は全国に300人前後いるという。

(2019年02月19日 23時18分 更新)

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.1)

日時： 2019/02/26 20:41:53

名前： ゲスト

タウリンもアルギニンも飲みやすくなると良いですね。

患者会で声を上げればどうにかなるものなのでしょうか？

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.2)

日時： 2019/02/27 19:26:03

名前： ゲスト 2

本当にそうですね。

ところで、タウリンは脳卒中様発作を抑制できるということですが、アルギニンの効果とは違うのでしょうか？

やはり両方飲んだ方がよいのでしょうか。

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.3)

日時： 2019/02/28 01:20:52

名前： ゲスト 3

私は医療とは無関係の患者側です。

米国のホームページには、治療薬は無いと明確に書かれていますね。それでも、コエンザイムやビタミン類は推奨されているようです。

日本では、タウリンは治験を経て承認されたので効果の検証された薬という扱いかと思います。一方、アルギニンは「使用を支持するための文献は見つけるのが困難でした。(2016年)」の記述もあり、国内での治験も不調だった様なので、今の時点ではコエンザイムやビタミン類と医学的には同様な扱いかと想像しています。(あくまで医学的な扱いの話ですが)

そうすると結局のところ、何を飲むかは主治医の判断ということになるのではないのでしょうか？私はそう理解していますが、副作用も少ないなら止める理由は無いかと思っています。こういう事態も米国のホームページには記述が有ります。

そういう部分について、医師の纏めが欲しいものです。そのうえで、Mito Cocktail の様な飲みやすい形での供給も主導して頂きたいと思います。

ついでに、ドクター相談室の復活も要望します。 臨床的なサポートが必要です。

*

URL を貼るのも失礼かと思い省略しました。他にも失礼や誤りが有れば御指摘・御容赦ください。

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.4)

日時： 2019/02/28 12:50:15

名前： ゲスト

我が子を見ていてゲスト 3 様と同じ感想です。

決して、寛解薬、完治薬ではなく、症状を抑える要素があると理解しています。

ゲスト 2,3 様同様、アルギニンとのバランスはどうなのか知りたいですし、莫大な量の薬を飲んでるのが見えて辛いです。

我が子は「薬を飲むために生きてるみたい」と言います。

本当にオールジャパンで、薬の開発が進むことを願っています。その為にも患者会が何かできな

いのかとジレンマを感じます。

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.5)

日時: 2019/02/28 20:55:44

名前: ゲスト 2

コメントありがとうございます。

承認されていなくても副作用がなければ効果に期待して飲ませたいですが

大量の薬を毎日飲んでも完治薬でないのが辛いです。

ゲスト 3 様の Mito cocktail というのは、何種類かの薬が 1 包？または 1 粒？になっているものということでしょうか。

調べてみましたが英語のサイトで恥ずかしながら内容がよく分かりませんでした。

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.6)

日時: 2019/02/28 23:36:25

名前: ゲスト 3

ゲスト 2 様

Mito Cocktail ですが、

書込んだものの、説明できるほど状況を理解していません。

<http://www.mitoaction.org/blog/mito-cocktail>

ここに説明が有ります。Google 翻訳を通すと、意味は解ります。私はその様にして読みました。国内病院でも、1 回分を纏めて提供することはすぐにでも出来るようです (提案されました) が、量や味は変わりません。

薬の成分だけを集めて、味や香りも調整したうえで 1 回分としてもらえれば飲むのも楽だろうと想像しています。処方内容を標準化できれば、患者の悩みも減ると思いますし。

そういう意図でした。

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.7)

日時: 2019/03/02 12:02:19

名前: ゲスト 2

ゲスト 3 様

Mito cocktail について詳しくありがとうございます。翻訳して読んでみました。

製薬会社をお願いしたいところではありますが、患者数が少なく利益に繋がらないでしょうから難しいですね。

Re: ミトコンドリア病治療薬 承認へ 川崎医科大・砂田教授の治験で (No.8)

日時: 2019/03/02 19:51:40

名前: ゲスト

このような患者側の気持ちを医師が見てくださると

幸いですね。

お忙しいのですが、ゲスト 3 様の仰るようにドクター相談室が復活されるといいですね。

50 ピルビン酸ナトリウム治験終了にあたって

日時： 2019/02/13 09:14:06

名前： たまご

はじめまして。

現在 14 歳、中学 2 年生、Leigh 脳症の娘がおり、2 歳時よりピルビン酸 Na を服用しております。

1 月下旬

「Leigh 脳症にはピルビン酸 Na の効果なし」と、厚労省が判断し、2 月末日を持って治験終了となり、ピルビン酸 Na の供給も出来なくなった。

と、処方してくださっている主治医から連絡がありました。

服用以前、乳酸値もかなり高く、アシドーシスでの吐き気で悩まされていた娘にとって、ピルビン酸 Na は効果大であったと思っております。

突然のことで、今後、服用中止にしろ、ルートを探り継続服用にしろ、情報収集困難な状況に陥っております。

ピルビン酸 Na 治験において、服用されていた皆さま、今後どのようにされるのでしょうか。

また、なにかご存知の方お教えてください。

Re: ピルビン酸ナトリウム治験終了にあたって (No.1)

日時： 2019/02/13 21:35:10

名前： ゲスト

たまご様

初めまして。娘が melas でピルビン酸 Na を服用していますがやはり治験中止の話がありました。

たまご様は今週末のフォーラムには参加されますか？治験責任者である久留米大の古賀先生がピルビン酸 Na についてお話して下さるようですし、休憩時間等に古賀先生に直接質問することもできると思います。

私は娘には効果があるのではと感じていますが、お話を伺った上で今後も服用を続けるか決めようと思っています。掛かっている病院では治験中止後も引き続き処方はしてもらえるようです。

メンテ

Re: ピルビン酸ナトリウム治験終了にあたって (No.2)

日時： 2019/02/13 23:05:34

名前： たまご

今週末のフォーラムでピルビン酸 Na の話もあるのですね。

気になってはいたのですが、なにぶん地方在住の為、参加出来ないのが残念でなりません。

フォーラムでの内容をお教えいただければと思います。

ゲスト様のかかりつけ病院では、引き続き処方も可能なのですね。

娘の主治医の当初の話だと難しいようでしたが、もう一度確認してみようと思います。

Re: ピルビン酸ナトリウム治験終了にあたって (No.3)

日時： 2019/02/14 08:13:20

名前： ゲスト

たまご様

フォーラムはネット配信もあるのでチェックしてみてください。

また聞いた内容はここに投稿しますね。

ピルビン酸 Na が効果なしと判断されたのはとても残念です。

メンテ

Re: ピルビン酸ナトリウム治験終了にあたって (No.4)

日時： 2019/02/23 16:17:53

名前： ゲスト

フォーラムで話を聞いてきました。古賀先生に代わり村山先生がお話して下さいました。今回中止の PMDA の判断で有効性が確認されたと判断することは困難、という理由だそうです。

今後は個々の病院での判断になるが薬を出し続けるのはハードルが高いと言われました。

何か質問があれば村山先生までメールすれば古賀先生に繋げて頂けるようです。

ざっと覚えている範囲になります。他に追記できる方がいらっしゃいましたらお願いします。

49 厚労省第一部会、タウリンに対してミトコンドリア病関連の効能追

日時： 2019/02/02 17:08:06

名前： ゲスト

これで、タウリン入手の苦勞から解放されそうです。

Re: 厚労省第一部会、タウリンに対してミトコンドリア病関連の効能追 (No.1)

日時： 2019/02/19 21:42:20

名前： ゲスト

<https://headlines.yahoo.co.jp/hl?a=20190219-00010011-ksbv-sctch>

親戚が送って来てくれました。タウリンを処方してもらおうとしたら、どのようにすればよいのでしょうか。

Re: 厚労省第一部会、タウリンに対してミトコンドリア病関連の効能追 (No.2)

日時： 2019/02/20 15:26:31

名前： ゲスト

我が家は主治医からでています。

お願いしてみたら、如何でしょう。

(以前は個人輸入していました。)

Re: 厚労省第一部会、タウリンに対してミトコンドリア病関連の効能追 (No.3)

日時： 2019/02/20 17:00:12

名前： URL 貼ったゲスト

ゲスト 2 名になってややこしいので、URL 貼ったゲストにします。

ゲスト様

回答ありがとうございました。

主治医に相談してみます。

タウリンではなくピルビリンがよく効くという話を私はよく聞いていたので、ピルビリンをどうかしようと思っていたのですが、治験では認められなかったとこの間出ていましたね。ゲストさんはピルビリンは服用されたことはありますか。

タウリン、使ってみて効果はどうか。ピルビンを使われたことがあったら、ピルビンについても使われてどうだったか教えて頂けませんか。

Re: 厚労省第一部会、タウリンに対してミトコンドリア病関連の効能追 (No.4)

日時: 2019/02/20 20:32:31

名前: ゲスト

本当にゲストだらけですね!

私は以前、タウリンを個人輸入していたというゲストです。

アルギニンも内服していますし、抗痙攣剤も飲んでるし、一体何が効いているかはわかりません。

ピルビン酸に関しては都会の方で使っている方がいるけどねとのこと。

我が家は地方なので。

ALA はサプリで飲んでます。

Re: 厚労省第一部会、タウリンに対してミトコンドリア病関連の効能追 (No.5)

日時: 2019/02/21 10:02:04

名前: 最初のゲスト

大正製薬によると、通常のペースなら今月中にも健康保険適用になるそうです。世界初の治療薬との位置付けらしいので、医師が処方するはずですね。

なので今更不必要と思いますが、「処方箋不要の薬局」から買うか、医師に指示書を書いて貰えば薬局で買えます。

医師は厚労省の承認など知らない場合が多いので、知らせる方が良いでしょう。

ゲストが多いのは敢えて特定されたくない為なので、仕方ないですね。

48 ミトコンドリア病の嫁と息子

日時: 2019/02/14 20:28:18

名前: はなみずき

平成 30 年 8 月に嫁がミトコンドリア病の糖尿病と診断され、平成 31 年 1 月に遠方で一人高校生活を送っている一人息子が通学中倒れ、、今春から海外留学する予定でしたが、、未だ入院中でミトコンドリア脳筋症が濃厚。この半年で嫁と息子がミトコンドリア病となってしまうこの先どうなるのか予測もできず現実を受け止められません。

ミトコンドリア脳筋症で脳梗塞みたいなものは、アルギニンとタウリンなどを投与してもらい良くなってきていますが、そもそもミトコンドリア脳筋症って治るものなんですか?そして長く生きられるのですか?これから先、普通に働き日常も支障なく生活できるのでしょうか?

Re: ミトコンドリア病の嫁と息子 (No.1)

日時: 2019/02/15 15:52:30

名前: ゲスト

はなみずき様

心中お察し申し上げます。

私は前ページの兄弟発症のルカで投稿した者です。

お悩みの点、私も全く一緒です。

ある意味、このホームページの一番上で紹介されている診療マニュアルが参考になると思いました。

また、明日のフォーラムがネット配信されるので、期待して見ようと思っています。

自分なりに調べた中では、病状によるのでしょうか、一般就労も短時間でなら受け入れ先さえあれば、仕事をしている方もいること、また、反面、私に受け入れられない現実も事実あることを学びました。

しかし、寛解する薬はあと 10 年くらいかかりそうと我が主治医は言いますが、アルギニンやタウリン、ALA のサプリなど病気に光が差してきているのも事実と期待しています

タウリンは先日、メラスの承認薬になったとのこと、ミトコンドリア糖尿病にも効果があるようです。

我が家の成人発症の 2 人は大学生の知的能力はないそうですが、日常生活に大きな支障はありません。ただ、一人暮らしや運転、そして、正規の仕事は無理だろうと思います。

障害年金も申請はしてみますが無理そうです。

今後どうなるのか分かりませんが、今は週 3 回のリハと 2 人の毎日の体調にハラハラしながら日々、生活できていることに感謝している次第です。

どうぞ、はなみずきさんが疲れすぎないようにご自愛下さい！

Re: ミトコンドリア病の嫁と息子 (No.2)

日時： 2019/02/15 23:36:10

名前： はなみずき

ルカさんのお話参考になります。

嫁はミトコンドリア糖尿病のほか、三叉神経も発症し、全ては高血糖からの神経痛もあり、糖尿病との兼ね合いを見ながら強めの薬で三叉神経は痛みが緩和！また入院により 24 時間血糖検査で、インスリンの単位を微調整し、元気になってきています。コエンザイム Q10 やタウリンを飲んでいきます。

息子は一月末に倒れたのでまだ入院していますが、視力もよくなり、聴力異常なし、筋力もあり、知力も異常なし、歩行可能、まで回復！ただまだ脳が腫れているため、微熱も引かず、タウリン、アルギニンなどで治療しています。見た目は以前と変わらないが、、、どうなることやら、、、

47 第 4 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： 2018/12/18 10:54:33

名前： 日本ミトコンドリア学会 事務局

参照： <http://mo-bank.com>

第 4 回ミトコンドリア病研究公開フォーラムのご案内

ミトコンドリア病診療のこれから

日時： 2019 年 2 月 16 日 (土曜日) 13 時 00 分～17 時 20 分

場所： 大日本住友製薬株式会社東京本社 3 階大ホール

事前登録制です

締め切り 2019 年 2 月 8 日

申し込み mitoforum2016@gmail.com

46 ミトコンと診断され病院たらい回し！どこなら受け入れてくれるの

日時： 2018/12/01 06:02:22

名前： はなみずき

今夏、妻が急な低体重、下痢、嘔吐、記憶喪失などなどから入院したのですが糖尿病とのこと。それなら運動などでなんとかなるかなと思いきや、ただの糖尿病ではなかった。

ミトコンドリア病とのこと、それからくる糖尿病。難聴の障害のうえに難病もちとなり、今は退院しましたが、二か月前から顎周辺に激痛、今では後頭部までも激痛で、三叉神経痛か、、、ミトコンドリア病からの糖尿病による脳神経劣化か、、、未だ分からず食事も困難となってきています。何箇所か大学病院をあたりましたが、ミトコンドリア病があるとわかると、手に負えないとたらい回しされています。どこもみてくれない！無駄に時間だけが経過し日増しに容体は悪化しており心身ともに消耗しています。

皆さんはどここの病院にいかれてますか？

小平にある国立難病センター病院に行くのが早道ですかね？

どの病院なら受け入れてくれるのか、、、おすすめの病院があれば教えてください。

Re: ミトコンと診断され病院たらい回し！どこなら受け入れてくれるの (No.1)

日時： 2018/12/01 18:09:24

名前： バニラ

久留米大学の古賀先生に連絡を取って、すぐにアルギニン治療してくださる病院をご相談してください。

我が子も丁寧にご指導頂きました。

ドクター相談室の最初の方を読むと、参考になります。

お大事にしてください。

Re: ミトコンと診断され病院たらい回し！どこなら受け入れてくれるの (No.2)

日時： 2018/12/02 13:09:45

名前： ゲスト

参照：<http://www.idenshiiryoubumon.org/cgi-bin/search1.cgi?CAT1=14&CAT2=>

上記の HP がありました。参考にしてください。

奥さま、お大事にしてください。そして、ご主人様もくれぐれも無理なさらぬように。

Re: ミトコンと診断され病院たらい回し！どこなら受け入れてくれるの (No.3)

日時： 2018/12/03 22:20:37

名前： はなみずき

皆さん、アドバイスありがとうございます。

今日、都内のミトコンドリア病で有名な医師がいる国立病院が良いと思い診療予約票送ったら連絡が来て、ミトコンドリア病とそこから糖尿病を併発してるから、うちでは無理なので他の病院へ行きなさいと断られました。

とりあえず現在通院の大学病院にて診てもらおうしかない！ミトコンドリア病ってやはり厄介なん

ですね、、、

Re: ミトコンと診断され病院たらい回し！どこなら受け入れてくれるの (No.4)

日時： 2018/12/05 14:45:33

名前： nami

はなみずき様

奥様御心配ですね。

バナラ様も書かれていますが下記の会が開催されます。

文面から東京周辺にお住まいかと推察いたします。ちょっと遠いかもかもしれませんが、こちらに参加してみたら手がかりが得られるかもしれません。

<http://mcm.sakura.ne.jp/wpnew/wp-content/uploads/2018/10/cffd8d7a0d1132ee6fad2e1ba17977fb.pdf>

問い合わせだけでもしてみたいかがでしょうか。

私の拙い経験から一つ思うことは、大学病院とか大きな病院は確定はしてくれるけれど、それ以上になると置いてくれない。緊急性の高いケースを治療し、それが一旦確定などできたら次の病院へ、となるのではないかと思います。

私の主人の場合も大学病院で確定してもらって難病患者を受け入れてくれる病院へ転院する予定になっていましたが、諸事情で国立系の元の病院へ一旦は戻ろうということになりました。

しかしその国立系の病院で随分渋られました。そこでの必要な治療はもう済んでいるので、今更帰ってこられても、という雰囲気でした。

結局は受け入れてもらって諸々は割愛しますが、数ヶ月後に難病病床のある病院へ転院し、今に至っています。

現在通院されている病院で難病病床のある病院を紹介してもらったりはできないのでしょうか。

せっかくの機会なので、上記への問い合わせをされては、と思いますが。

> 食事も困難

一年半前の主人と似た状況に思わず書き込みをしました。参考になれば幸いです。(主人は糖尿病はありません)

Re: ミトコンと診断され病院たらい回し！どこなら受け入れてくれるの (No.5)

日時： 2018/12/05 22:51:19

名前： はなみずき

nami さま、ありがとうございます。

久留米のイベント、そこに行こうかと思っていましたが、あいにく嫁にそんな体力もなく、、、何箇所もいろんな病院を受診したり、掛け合ったりしましたが、思うに、医師も分からないのだと思います。

そして、ミトコンドリア病から、糖尿を併発したり、筋力も落ちているので、当面は頭の痛みと糖尿に対する対処療法に重きを置き、スキルと最悪を見越してのオペの経験豊富な大学病院に通院しようと決めました。

何もしないできないで他に行きなさいとの国立病院や大学病院もありましたが、今の大学病院は親切丁寧、前向きに取り組んでくれますので、そこでお世話になるしかないと思いました。また、

いざ緊急時となれば近所の総合病院でも受け入れ可能にしておきました。

なかなか、親身になって診察しようという医師は皆無に等しいですね！

namiさんの体験談に、やはりなあと思うところありますが、そうした思い仕打ちは、我々だけではないことがわかり、心強いです。ありがとうございます！

45 ミトコンドリア病患者・親の会の集い

日時： 2018/11/11 08:16:34

名前： ゲスト

参照：

<http://mcm.sakura.ne.jp/wpnew/wpcontent/uploads/2018/10/cffd8d7a0d1132ee6fad2e1ba17977fb.pdf>

いつも、みなさんからの情報その他病気に関しての様々な思いなど、ありがたく読ませていただいております。

さて、標記の件についてすでにご存じの方も多いかと思いますが、先日ネットで目にしたので掲載させていただきます。

ミトコンドリア病患者・親の会の集い(久留米)

日時は12月9日(日)、場所は久留米市 久留米大学旭町キャンパス内です。

毎年行われている日本ミトコンドリア学会年会の中で行われるそうです。希少難病ゆえに身近に相談できる患者・家族も少ないため、このような機会はとても貴重と思います。

今後もできるだけみなさんと情報を共有していきたいものだと思います。よろしく申し上げます。

Re: ミトコンドリア病患者・親の会の集い (No.1)

日時： 2018/11/26 06:21:58

名前： 山中雅司

参照：<http://mitochon.net>

ミトコンドリア病患者・家族の会 (通称 MCM 家族の会)

代表の山中です

当日、私も参加いたします。

久留米親の会と MCM 家族の会との交流が実現して嬉しく思います。沢山お話して交流を深めたいと思っていますので、当日宜しくお願い致します。

※両方の会に参加されている方もいらっしゃいます。

44 アルギニンプレスリリース終了！

日時： 2018/10/02 19:04:59

名前： ひまわり

参照：<http://mito-green.club>

久留米大学医学部小児科

古賀靖敏先生

10月2日午後2時から

プレスリリースの会見が無事終了しました。
朝日、読売、西日本、NHK など取材を受け
明日3日昼のNHK ニュースに一部放映されるようです。(全国ネットか確認中)
また久留米大学のホームページにも
記者会見の様子は載るようです。
アルギニン治療の認知が広まり、認められれば
ミトコンドリア病にとっては初の快挙です。
一般の周知・理解にも大きな貢献です。
この日を私たち患者家族は待ち望んでいました。
アルギニンの承認申請のために
患者家族一同動向を見守りながら
必要なことは全力で力になりたいと思っております。

Re: アルギニンプレスリリース終了！(No.1)

日時： 2018/10/05 15:38:27

名前： バニラ

5日のヤフーニュースでも載っていましたね。
これからも、どんどん良い薬が出てきますように！
ALAのサプリも主治医の了承のもと、飲み始めました。
成人の子ですが、体が楽なのか笑顔が多くなり、親も嬉しい気持ちになれます。
母親も一緒に飲んで、体力温存と精神安定を図っているところです。

43 1日も早い治験の開始を！保護者ができること

日時： 2017/10/24 09:06:02

名前： 署名活動検討中

心待ちにしていたアミノレブリン酸の治験開始が半年以上遅れるようです。
しかも二重盲検法になるとか…
進行性のリー脳症にとって半年待ちは死刑宣告に近い絶望感です。
しかし、ただ嘆いているわけにはいきません。
同じ境遇の皆様、私達にできることを団結してやりませんか？
たとえば、署名活動、議員や厚労省への働きかけ、治験先生方への応援（これが一番大切かも）
等、やれることはたくさんあるはずです。
どのように進めていけば良いかも含めて意見交換できれば幸いです。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.5)

日時： 2017/10/31 13:48:53

名前： ゲスト

アミノレブリン酸をサプリで摂る場合、専門の医師に相談してからの方がよいのでしょうか？
また、検索してみると現在販売中止になっていて要問い合わせになっているのですが素人判断で
摂取しない方がよいということなのかと不安です。

スレ主様、スレの主旨とは違う書き込みで申し訳ありません。

私も治験に関してできることがあれば一緒に活動させて頂きたいです。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.6)

日時： 2017/10/31 16:35:22

名前： ゲスト

2017/10/30 23:04:09 ゲスト のものです。

今、娘が診て頂いているのは、アミノレブリン酸治験の主導医師です。娘は治験の対象外だった為に市販されているサプリを教えていただきました。

飲む量も相談し、現在に至っています。

今、通われている病院の先生にご相談されてみてはと思いますが、サプリなので、やはり最終的には親の意思、判断のもとでの摂取には変わりありません。

アミノレブリン酸について、

ひまわりさんの緑の会へ参加し、娘の経験談としてブログに掲載させていただいています。

今年度始まる予定だった治験も延期になり、

早く処方薬で飲ませる日が来ることを祈るばかりです。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.7)

日時： 2017/10/31 20:12:52

名前： ゲスト

二つ上の者です。

教えて頂きありがとうございます。主治医はミトコンドリア病の患者を診たことはなく、失礼な言い方になってしまいますがあまり知識もないようです。アミノレブリン酸を服用する場合はやはり専門の医師に診て頂き相談してからにしたいと思います。

上のゲスト様のお子さんはメラスですか？もし差し支えなかったら教えて下さい。

ひまわりさんのブログも見せて頂きます。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.8)

日時： 2017/10/31 20:50:45

名前： happy smile

分かりづらいのでゲスト→から happy smile にしました☺

娘は、2年半前から遺伝子検査を進めていますが、

今のところ、変異が見つかっていません。

ですので、リー脳症や、メラス、マーフ、CPEOなどの

診断名はありませんが、筋生検で酵素活性が下がっていることが分かっています。

遺伝子検査は変異が見つからないままの方も多いそうで、

このまま変異が特定されない可能性も。または、特定出来るような症状が出て来ることもあるかと思えます。

どこのお医者さんも、病名はご存知ですが、やはり、

患者さんをみたことがあったり、知識の豊富な Dr.を探すのにとっても大変でした。

娘の急変で入院する病院も同様で、

処置に困った場合は、主治医の先生に連絡を取ってもらえる形をとり、少し安心して過ごせるようになりました。

ミトコンドリアを研究されている先生にかかれる機会があれば、アミノレブリン酸の事など詳しく教えてくれると思いますし、とても優しい先生ですよ☺

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.9）

日時： 2017/10/31 21:49:42

名前： ゲスト

happy smile 様

詳しくありがとうございます。

立ち入ったことまでお聞きしてしまいすみません。

アミノレブリン酸治験の主導医師には一度診ていただいたことがあるので、また相談に伺ってみたいと思います。

娘さんにはとても効果があるのですね。

一日でも早くどこの病院でも処方してもらえるようになって欲しいです。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.10）

日時： 2017/11/12 12:24:40

名前： ゲスト 11

私も子どもの動きが乏しくなっているのを見て、一日も早く治験開始を求めたい気持ちでいっぱいです。かなり開始が延びるみたいですが、何故なのでしょう、副作用とかなのかな？と思ったり、情報がなくてなかなか不安です。

なにかできることをしたいけど、治験内容や進捗の詳細がわからないとどうしたらいいかわからずもどかしく感じていましたので、とても同感です。

>happy smile 様

blogでの記事拝見しました。素晴らしいですね。サプリは、これまでの薬（ビタミン剤かとおもいますが）にプラスして飲む感じなのでしょうか？それともアミノレブリン酸だけ飲まれていますか？

薬の量もかさばってきますが、効果を期待するにはけっこうな量飲むことになるのでしょうか。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.11）

日時： 2017/11/14 18:01:13

名前： happysmile

ゲスト 11 さん

娘は、基本的なお薬（アリナミンF・ノイキノン・ビオチン・シナール・ユベラ）を当初から飲んでおり、

それに加えて、アミノレブリン酸と一緒に混ぜて飲ませています。

体重17キロほどですが、朝、昼、夜に1錠づつ。カプセルの中身をほかの薬と一緒に混ぜています。

体重にもよるかと思いますが、Dr.に相談されたほうが安心かと思います。

今日、医師とお会いする機会があり、

年明け2月ごろに患者フォーラムが予定されているとのことでした。
アミノレブリン酸の事を詳しくできたらと、おっしゃっていました。
昨年同様の場所を予定しているそうです。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.12)

日時： 2017/11/15 18:55:35

名前： バニラ

上述の多数のご意見、学ばせていただくことが多いです。

病状の如何によらず、この希少難病の状況を良くするには、やはり署名活動検討中様のご提案くださったことを具体化していく必要があるのではないかと感じています。

どうか、ミトコンドリア病医療が前進する良い方向性をお持ちの方のご教授ください。

以前のドクター相談室でも、アルギニンの飲みやすい形状についても発売元に働きかけていくのが有効と書かれておられます。それには家族会の強い希望が必要とのこと。

希少難病であるが故、ひまわりさんの文章に書かれている通りオールジャパンで活動していけたら良いですね。

1日も早くこの病気が治るものとなりますように！！

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.13)

日時： 2017/11/16 10:17:09

名前： ゲスト 11

happysmile 様

貴重な情報ありがとうございます。

バニラ様もおっしゃるように、希少難病だからこそ、患者の声を集積させて届け、改善に繋げていきたいですね。

今回の治験のことでいうと、何がネックで延びたのか、その理由がわかっただけより患者としてどういうことができるかがもう少し見えるのかなと思います。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.14)

日時： 2017/11/20 01:54:28

名前： 署名活動検討中

皆様、沢山のご意見ありがとうございます。

私達は当事者ですが、治療の面ではサポーターにならざるを得ません。そのことをとてももどかしく感じます。

皆様のご意見を拝読し、やはり私達が一丸となることが治療法を研究してくださっているお医者様へのサポートではないかと感じました。

そのためには、

- 1.私達一人一人が独りではないこと、共に戦う仲間がここにいることを再認識して心の平穏を保つこと（気を張らなければ絶望感に押しつぶされそうになる私の弱い心…）、
- 2.情報の共有化を図っていくこと、
- 3.山中様が別スレでご案内いただいている京都の勉強会や happysmile 様のご案内いただいたフォーラム等、病院以外の集まりの場にもできる限り参加し、私達の存在感を高めていくこと

が大切ではないかと思えます。

FOP に ips 細胞の治験が始まったり、ムコ多糖症に遺伝治療の治験が始まったりするニュースを見て、とても羨ましく思うのと同時に、次はミトコンドリア病に！と期待・希望を持ち続けたいと思えます。

皆様、今後とも宜しくお願ひします。

そして引き続き情報交換、ご意見等、宜しくお願ひします！

Re: 1 日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.15)

日時： 2017/11/29 15:56:27

名前： ひまわり

参照： <http://mito-green.club/blog/>

こんにちは

今日は暖かな一日。

息子は最近季節の変わり目でちょっと食が落ちていて

不安定になることもあり心配したりしていますが、

元気に通所できている間に、、慣れないパソコンうっています。

みどりの会 2 回目の親睦会を 12 月 10 日に行います

不便なところではありますが、自宅を開放して親睦会を行います。

ブログにも書き込みしましたが、

アミノレブリン酸（サプリ）でお世話になっている

大沢さんをお呼びして

お話いただくことになりました。

セールスでは全くありませんのでご理解ください。

参考になればと思えます。

いろんな架け橋があると思えます。

そのひとつとしてお伝えします。

久留米の古賀先生からもミトコンドリア病を分かりやすく説明しましたメディカルノートを送っていただきましたので

付記いたしました。

Re: 1 日も早い治験の開始を！保護者ができること (No.16)

日時： 2017/11/30 18:51:21

名前： ゲスト

ひまわり様

ブログ拝見しました。親睦会、近くでしたらぜひ参加したいところですが、遠方のため参加できず残念です。

もし可能でしたらアミノレブリン酸サプリについてのお話の概要を HP に up して頂けたらありがたいです。

古賀先生からの貴重な資料もありがとうございます。

息子さん、食欲が戻るといいですね。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.17）

日時： 2017/11/30 21:36:11

名前： ひまわり

参照： <http://mito-green.club/blog/>

ありがとうございます。

何とか元気でやっています！

了解しました！

みどりの会ことは皆さんで共有し

必要かどうかご判断いただきたいので

いつも HP に流していきますね。

メンテ

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.18）

日時： 2018/07/15 01:48:45

名前： 初心者

ひまわり様

<http://mito-green.club/blog/>

にアクセスすると、権限が無いと弾かれます。どうすれば読むことが出来ますでしょうか？

メンテ

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.19）

日時： 2018/07/18 11:17:42

名前： ひまわり

参照： <http://mito-green.club/blog/>

初心者さま

ご連絡が遅れて申し訳ありません。

ミトコンドリアみどりの会の HP は

自分は操作ができなくて

スタッフに頼んで管理してもらっています。

とても貴重なデータもあるので

外部からの適当でない侵入を避けるために

ガードが堅かったようです。

ある程度入りやすくしてもらえたので

URL 入れてみてください。

ドクター相談室からだと入りやすいようです。

ご不便おかけしてすみません。

どうぞよろしくお願いします。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.20）

日時： 2018/07/25 18:46:07

名前： バニラ

ひまわり様

ブログに励まされます。前向きで、へこたれそうな自分を鼓舞できます。ありがとうございます！

署名活動検討中様

神経難病の薬の話題がネットなどに出ると、本当に待ち遠しいですね。朗報が早く届くよう私達ができること、考えて行きたいですね。

これからも情報があると心強いので、皆様、いろいろ教えて下さい。

メンテ

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.21）

日時： 2018/07/26 01:36:17

名前： 初心者

ひまわり様

「みどりの会」HP、参照出来ました。ありがとうございます。ただ、検索結果からは依然として弾かれる様です。それでいいのでしょうかね。

メンテ

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.22）

日時： 2018/07/28 16:06:15

名前： ゲスト

本当に心が折れそうです。

薬はいつできるのでしょうかね。

ドクターの皆様が御尽力してくださっているのは解ってつつも、先頭スレにあるように我が子には死刑宣告が迫っているようでやるせないです。

ひまわりさんのように、上手に社会参加させてあげたいのですが、中々上手くいきません。

母系遺伝ということで自分も責めてしまいます。

それでも、前を向いていなければいけませんね！

今の大量の薬を飲まなくても良くなりますように。

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.23）

日時： 2018/09/24 11:49:27

名前： とmこ

はじめまして。

息子がリー脳症です。

1歳半で発症し、現在は人工呼吸器を使用しながら特別支援学校に通う中学2年生です。

今まで周囲にミトコンドリア病の仲間がいなくて、家族会のようなものにも入っていません。

ひまわりさんの緑の会にアクセスしようと思っても、access forbidden とエラーが表示され、拝見することができません。

URLが変更になったりしていますでしょうか？

Re: 1日も早い治験の開始を！保護者ができること（No.24）

日時： 2018/09/24 22:21:29

名前： ひまわり

ご不便おかけします。

なぜか

HP たどつけられない方が多いのですね。

ごめんなさい。

もしよろしかったら直接メールください。

みどりの会<admin@mito-green.club>

非力ながら今までのおきもちから今の思いなどをお聞きすることはできるように思います。

患者を持つ母親として。