

72 リー脳症の治験薬

日時： 2021/01/06 14:01:08

名前： 別井

参照：<https://www.businesswire.com/news/home/20210104005195/en/Taysha-Gene-Therapies-Announces-Collaboration-with-AllStripes-on-SURF1-Associated-Leigh-Syndrome-Clinical-Development-and-Natural-History>

TSHA-104 について (About TSHA-104) 2021 年 1 月 4 日 web 公表

TSHA-104 は、SURF1 関連リー脳症の治療のために髄腔内に投与される治験中の AAV9 ベースの遺伝子治療です。候補製品は、ヒト SURF1 タンパク質をコードする操作された導入遺伝子を持つ組換え AAV9 ベクターです。TSHA-104 は、FDA から希少疾病用医薬品および希少疾病用医薬品の指定を受けています。

Taysha Gene Therapies Announces Collaboration with AllStripes on SURF1-Associated Leigh Syndrome Clinical Development and Natural History

71 ミトコンドリア脳筋症メラス患者の薬は？

日時： 2019/05/01 05:48:43

名前： はなみずき

ミトコンドリア脳筋症メラス患者が家族にいます。

当該患者の皆さまの服用してる薬の種類等を教えてください。ちなみに、うちの家族は下記の薬を服用しています。

エパデール S 9 0 0 → 1 日 2 回朝夕食後 (1 回 1 包)

ノイキノン錠 1 0 m g → 1 日 3 回毎食後 (1 回 1 錠)

アルギU配合顆粒 → 1 日 3 回毎食後 (1 回 3 g)

カルバマゼピン錠 1 0 0 m g アメル → 1 日 2 回朝夕食後 (1 回 1 錠)

タウリン散 9 8 % → 1 日 3 回毎食後 (1 回 3 . 0 6 g)

Re: ミトコンドリア脳筋症メラス患者の薬は？ (No.1)

日時： 2019/05/04 17:07:03

名前： ゲスト

アルギニンが体重の半分くらいが望ましいのでは？

アルギニンが少ないのでしょうか？最初の方のドクター相談室の古賀先生の文を参照してみたいかがしょう？

我が子もビタミン剤 てんかん薬 アルギニン タウリンが中心です。

Re: ミトコンドリア脳筋症メラス患者の薬は？ (No.2)

日時： 2019/05/05 23:13:55

名前： ゲスト 2

アルギニンとタウリンを飲むだけで、一苦労ですよ。

うちも朝晩 20 g づつです。

この病気は薬との戦いでもありますね。

ALA のサブプリも外せないです。

MELAS の治療薬 (No.3)

日時： 2021/01/06 13:53:19

名前： 別井

参照：<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20973690/>

上記論文 (2020 年 11 月公表) によれば「残念ながら、この症候群の標準的な薬物療法を概説するコンセンサス治療指針は存在しません。」とあります。また、以下のように記載してあります。

「MELAS 症候群の治療に使用されている治療法の多くは、少ない症例数の臨床試験または独立した症例報告が行われています。現在、最も一般的に使用されている薬は、ミトコンドリアへの要求を最小限に抑え、それらの機能を補助し、最大化することを目的とした抗酸化剤とさまざまなビタミンが含まれています。最も一般的に処方される薬剤には、コエンザイム Q (10)、L-アルギニン、ビタミン B 群、レボカルニチンなどがあります。」

日本では「タウリン (大正製薬)」が「MELAS における脳卒中様発作の抑制」を効能として 2019 年に承認されています。

難治性てんかんのミトコンドリア病患者の治療のためのバチキノン (No.4)

日時： 2021/01/06 13:57:26

名前： 別井

参照：<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04378075>

標記について、下述する治験が行われているので、ご紹介します。

対象となる患者：難治性てんかんのミトコンドリア病患者の治療のためのバチキノンの有効性と安全性の研究 (米国での臨床試験)

ミトコンドリア病、薬剤耐性てんかん、リー脳症、ミトコンドリア脳症 (MELAS)、ポント小脳低形成症 6 型 (PCH6)、アルパース病、アルパース症候群

実際の研究開始日：2020 年 9 月 28 日

推定第一次完成日：2021 年 9 月 1 日

推定研究完了日：2023 年 4 月 1 日

開発企業：PTC セラピューティクス

70 障害者手帳と障害年金

日時： 2020/03/15 18:01:56

名前： ゲスト

ミトコンドリア病の方で、障害者手帳や障害年金をもらっている方はいますか？

それらはどのような経緯で取得するに至ったか教えてください。

また障害者手帳を持っている方は障害者枠でどのような仕事をしているのか教えてください。

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.1)

日時： 2020/03/20 15:29:28

名前： ゲスト

我が家は成人発症でミトコンドリア病では受給できませんでした。内部疾患がないからだとのこ

とで、精神科の医師にてんかんで書いて頂けました。手帳も同時に取れましたが、成人前の方がスムーズに行政支援をうけていらっしゃる様に感じます。どちらにしても医師の見解がとても違うのに戸惑いました。

年金を受給できても、親なき後はどうしたら良いのでしょうかね。仕事も体力的に難しいです。

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.2)

日時: 2020/04/01 01:20:01

名前: MERRF 疑い

年金も手帳もあります。もともと子供の頃からの聴覚障害で手帳取得していたのですが、年々悪化して年金も対象になり、その後の遺伝子検査でミトコンドリア病と判明。

正直いまは聴覚障害より筋力低下などのほうが生活に支障をきたしていますが福祉の恩恵は聴覚障害者としてですね。

これが本格的に動けなくなったらどうなるのだろうという不安はあります…

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.3)

日時: 2020/04/01 01:26:27

名前: MERRF 疑い

仕事を書き忘れました。IT系の事務作業です(契約社員)。最初フルタイムでしたが難しくなってきたので時短です。

コロナで在宅勤務になったら通勤がない分とても楽になりました。在宅ならもう少し働けそうなんですけど治まったらまた通勤です…

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.4)

日時: 2020/04/11 12:18:06

名前: ゲスト

嫁がミトコンドリア病になったのが2年くらい前、それ以前に度重なる交通事故で聴覚障害となり、事故にしてはおかしいくらい難聴が進み、最近遺伝子検査したところ3243であり、難聴は事故のせいかと思っていたが、恐らくはミトコンドリア病からくるもの。

ミトコンドリア病となる前に聴覚障害の手帳を交付してもらい、その後経過が悪いため等級が上がり、障害年金も受給しています。警察では、歩行困難車両のカードも交付してもらい、区役所ではヘルプマークのタグももらいました。

聴覚障害なので、平衡感覚もおかしく歩行できるがよろよろと危ない、補聴器していても聞こえが悪いためコミュニケーションがとりにくいため、仕事はせず主婦をしています。

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.5)

日時: 2020/04/21 02:34:01

名前: ゲスト

<https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000036ouk->

<att/2r98520000036ozu.pdf&ved=2ahUKEwjrnJaHwPfoAhVJE4gKHVt0CM0QFjABegQIAhAB&usg=AOvVaw1XsI0LgHxWLj0-0ZacOGVJ&cshid=1587402845096>

ここに有るように、手帳が無くても指定難病なら同様の支援が受けられると思います。(24 ペー

ジ) 常に無料では有りませんが、事情に対応して費用も無しになります。(10 ページ)
施設入居なども含むので、あまり先まで心配は不要かと思いますが。役所で相談してはどうでしょう? (7 ページ) 素人なので確認してください。

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.6)

日時: 2020/11/23 21:25:53

名前: ゲスト

脳筋症の子供が二十歳になります。

障害はないのですが、痩せ細り体力がなく疲れやすいため、ちょっと体を動かすとすぐに眠くなって寝てしまうし、発作で入院もしていたので、就労不納です。

障害手帳はありませんが、それでも受給できるかもしれないので、障害年金の支給申請をしようと思います。

何かと中途半端な難病制度、障害者の制度とまでは望まないが働けない難病者に生活保障をしてもらいたいですね。

Re: 障害者手帳と障害年金 (No.7)

日時: 2020/12/01 17:57:35

名前: ゲスト

現在は難病手帳の制度を創設してもらおうと運動をしている方々もいます。もしそのような制度があれば、谷間のミトコンドリア病患者も救われるような気がしてなりません。

そして今一度障害手帳や障害年金の障害基準を見直すことが重要であると考えています。

障害年金 (No.8)

日時: 2021/01/06 13:32:33

名前: 別井

参照: <https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/shougainenkin/jukyu-yoken/20150514.html>

障害基礎年金と申請方法は別添の UPL を参照ください。

以下が基礎年金として貰える金額となります。

【1 級】 977,125 円

【2 級】 781,700 円

等級も URL に書いてあります。

69 解明進むミトコンドリア病 iPS 活用、発症機構探る

日時: 2020/04/08 18:16:44

名前: ゲスト

参

照: https://www.nikkei.com/article/DGXMZO57761560X00C20A4X90000/?n_cid=SNSTW002

細胞のエネルギー工場といわれる「ミトコンドリア」の働きが低下する難病の治療薬が日本でも登場した。2019 年に難病向けの薬が承認された。ミトコンドリアは糖尿病やパーキンソン病など多くの病気に関わるとされ、難病以外の治療標的としても注目を集める。国立精神・神経医療研究センターの後藤雄一メディカル・ゲノムセンター長にミトコンドリア病の研究動向や課題を聞いた。

——ミトコンドリア病はどんな病気でしょうか…

Re: 解明進むミトコンドリア病 iPS 活用、発症機構探る (No.1)

日時: 2020/04/14 14:04:25

名前: ゲスト

情報ありがとうございます。

アクセスしてみましたが、機械音痴で結局は読めませんでした。

残念です。

ゲスト様のように上手に情報収集できるといいのですが。

Re: 解明進むミトコンドリア病 iPS 活用、発症機構探る (No.2)

日時: 2020/04/15 15:11:56

名前: ゲスト

参

照: https://www.nikkei.com/article/DGXMZO57761560X00C20A4X90000/?n_cid=SNSTW002

この記事は会員限定です。電子版に登録すると続きをお読みいただけます。

リー脳症の治験薬 TSHA-104 について 2021 年 1 月 4 日 (No.3)

日時: 2021/01/06 13:20:47

名前: 別井

参照: <https://www.businesswire.com/news/home/20210104005195/en/Taysha-Gene-Therapies-Announces-Collaboration-with-AllStripes-on-SURF1-Associated-Leigh-Syndrome-Clinical-Development-and-Natural-History>

TSHA-104 は、SURF1 関連リー脳症の治療のために髄腔内に投与される治験中の AAV9 ベースの遺伝子治療です。候補製品は、ヒト SURF1 タンパク質をコードする操作された導入遺伝子を持つ組換え AAV9 ベクターです。TSHA-104 は、FDA から希少疾病用医薬品および希少疾病用医薬品の指定を受けています。

Taysha Gene Therapies Announces Collaboration with AllStripes on SURF1-Associated Leigh Syndrome Clinical Development and Natural History

68 COVID-19 に対するワクチンの安全性について

日時: 2021/01/06 11:51:33

名前: 別井

参 照 : <https://www.umdf.org/coronavirus/ars-cov-2-covid-19-covid-19-vaccines-and-mitochondrial-disease/>

SARS-CoV-2 / COVID-19、COVID-19 ワクチンおよびミトコンドリア病 (原文に沿って翻訳)

2020 年 11 月 24 日時点

開発中の COVID-19 ワクチンの 1 つを接種しているミトコンドリア病の人々に関する推奨事項に関して UMDF に提起された質問があります。この日付の時点で、2 つの候補ワクチンが食品医薬品局 (FDA) の「緊急使用許可」(EUA) 申請されています。UMDF の Scientific and Medical Advisory Board (SMAB) がこの問題について詳細に議論しました。これらのコメントは、理事会

の議論を反映しています。UMDF および UMDF の SMAB は、米国疾病予防管理センター (CDC) が定めたポリシーに従うことを強くお勧めします。CDC は www.cdc.gov にあります。

SARS-CoV-2 は、COVID-19 と呼ばれる病気を引き起こすウイルスです。ウイルスに感染した人の中には無症候性のままである人もいますが、同時に他の人にもウイルスを広め続けています。他の人は、発熱、咳、喉の痛み、鼻水または鼻づまり、体の痛み、食欲不振、倦怠感、および頭痛を特徴とするインフルエンザ様の病気を経験します。嘔吐や下痢が報告される場合もあります。一般的な症状の 1 つは味覚と嗅覚の喪失であり、改善するまでに数か月かかる場合があります。これらの症状は、軽度 (自宅で治療可能) から重度 (入院や集中治療が必要) までさまざまです。一部の人は彼らの感染の結果として死亡するかもしれません。2020 年春の最初の第一波の間に得られた知識は 2020 年の秋により良い治療を可能にしましたが、深刻な長期の合併症と死亡リスクはまだ残っています。COVID-19 に感染したミトコンドリア病の患者がおり、病気の経過は一般の人々に見られるものと症状は似ています。COVID-19 は、水痘、インフルエンザ、その他の一般的な呼吸器ウイルスなどの多くのウイルス感染症の場合と同様に、ミトコンドリア病の患者に重大な脅威をもたらすと私たちは考えています。

ミトコンドリア病を持つ人々のウイルス性疾患への標準的なアプローチは治療チームごとに異なり、これらの方針に沿った議論はミトコンドリア医学協会 (MMS) のメンバーによって論文化されており <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25503498/> から入手できます。この原著では、患者と医師に役立つ可能性のあるいくつかの一般的な推奨事項について詳しく説明されています。ただし、特定の患者に固有の根拠に基づく指針はありません。家族の誰かが COVID-19 の症状を持っていると思われる場合は、医療チームの推奨を探すことをお勧めします。一般的な医療行為の一環として、発熱と脱水症の両方を標準的な医療管理で治療する必要があります。安静、イブプロフェンまたはアセトアミノフェンおよび水分などの一般的な対策も推奨されます。より重症の場合には、抗ウイルス薬が投与されることがあります。これらの薬はミトコンドリア病の患者集団で臨床試験されていませんが、安全と確信されていることに注意することが重要です。高用量のステロイド剤の使用は、深刻な肺病変または炎症性疾患が差し迫っている患者に使用され、これらの薬剤の利点とリスクに応じて検討する必要があります。他のウイルス感染症と同様に、アスピリンは避けるべきです。

(時数制限のため以下略します。必要な方おしゃって下さい)

67 世界ミトコンドリア病ウィーク

日時： 2020/09/20 23:22:35

名前： ゲスト

World Mitochondrial Disease Week

<https://mitochondrialdiseaseweek.org/>

日本ではどうでしょう？

世界ミトコンドリア病ウィーク (2021) (No.1)

日時： 2021/01/06 11:26:45

名前： 別井

参照：<https://mitochondrialdiseaseweek.org/>

2021年は9月19-24日に開催（以下、原文に沿って翻訳）

ミトコンドリア病とは何ですか？

ほとんどの人はミトコンドリア病について聞いたことがありません。かつては稀であると考えられていましたが、現在では5000人に1人が罹患していると考えられており、嚢胞性線維症に次いで2番目に一般的に診断される重篤な遺伝性疾患となっています。研究者は、ミトコンドリア機能障害と、アルツハイマー病、パーキンソン病、糖尿病、心臓の問題、及びいくつかの癌を含む他の状態との関連が発見されています。

科学者たちは、ミトコンドリア機能障害に焦点を当てることで、ミトコンドリアの効果的な治療法と潜在的な治療法を考案し、上記の病気に苦しむ何百万人もの人々を助けることができるかもしれないと信じています。

66 みどりの会（患者のblog）のお知らせ

日時：2021/01/06 11:17:37

名前：別井弘始

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)を個人で運営されていますが、一度、訪問してみてください。mito-green.club/blog/

談話室に最近この病気の情報（研究・治療薬等）を掲載させていただきました。

65 明るくいきたい

日時：2018/03/08 11:06:21

名前：やなぎ

間が空きすぎる気が・・・って、二年前は朝の五時に起きていたのですが、去年あたりからずれるようになって、

骨折の入院退院してから、もう六時、七時、に何とか起きられるような生活で・・・その、一時間以上のずれが、一日の行動を・・・。

そして、なるべく早く寝たいけど、例えば九時ぐらいに横になると、

一時頃に一度トイレが・・・以前はそんなに・・・と思うんですが、実は入院中、夜八時から、車いすの人は、ポータブルしか使用できない感じで、その時間、緊張した記憶と、

結局早目のトイレで夜中も行きたくなり、ナースコールを押した記憶が、時々よみがえります。

夜中に起きてしまうと、それだけでも、

まずベットから起き上がるのに体力を使う、今はまだ寒いので、上着を着るのも、(体温調節が下手なため、エアコンをして寝ると暑苦しくなって戻りそうになるので、

上着は、前開きしか切れなくて、しかし、かなり苦勞するようになりました、でも、このとこ少し慣れてきた感じが・・・。

でも、夏になり、上着を着なくなれば、上着を着る動きで使っていた筋肉が弱るのでは・・・と、今からの対策に悩んでいます。

最近ほとんど自室のポータブルトイレを使用しています。

ポータブルトイレの高さ調節が立てない高さなので、100円マットをいくつが買ってきて、トイレの座るところと同じ形に切り取ったものを、重ねて使っています。

これも二年前ぐらいから、始めた工夫で、今、四、五枚の高さになってます(泣

Re: 明るくいきたい (No.1)

日時: 2018/03/10 14:45:27

名前: r

温くなりましたね。

気を付けていきましょう。

Re: 明るくいきたい (No.2)

日時: 2019/02/12 11:30:40

名前: やなぎ

r様コメントありがとうございます。

一年以上、間が開いてしまいました(汗

お久しぶりです。

生活環境がだいぶ変わったため、書き込みが困難な時期が続いてしまっています。

まず障害者枠でデイサービスに行くようになりました。

骨折で入院時に、市の方に、いろいろな人と生活しておいた方が良く、との指導で・・・いくつも見学に行き、その度に一週間以上ばてていましたが、去年春ごろから行きだしています。

デイサービス…おばあさまが多いのですが、とにかく、元気で吹き出しそうな会話とか・・・。

そして、今まで長く私の世話をさせていただいていたヘルパーさんが、やめられたことで、代わりのヘルパーさんたちが(一人を除いて、何度か世話になっている人たちです)、奮闘してくれています。

この初めてのヘルパーさんが、くせ者!?

精神的にばてています。母も最初は「そんな人おらんやろー」の、ノリでこのヘルパーさんをかばっていましたが、

今では辛口になってます・・・。

この大分開いてしまった時間で、弱ってしまったな～と実感している事もあります。

周りの人は、「ちょっと・・・」と言う言い方をしますが、

自分で、舌回りがダメになってきたと・・・顎が弱い、食べ物の租借が悪いとか前からあって、顎の動きとかでなく、舌だけが固まって動かない感覚です。

Re: 明るくいきたい (No.3)

日時: 2019/10/11 10:08:46

名前: やなぎ

ご無沙汰です。

環境変化ですが、体もまた弱ってきたようで、慣れるのは・・・ちょい無理かも。

余裕のある時を狙って・・・読みに来ました。

そして久々の書き込みを・・・。

キューピーコーワ i ドリンクなど、液体の疲労回復を飲むことが増えています。

飲み過ぎるとお腹を壊すのでそこら辺は気をつけて。

液体の疲労回復は、錠剤よりも早く効果が出ると聞くので出かける時や家に、帰って来た時などに、速攻で飲んでいきます。

この間、主治医から、新薬が開発されたらしい話をされましたが、私の型には効果がないとのことでした。

実のところ、昔、新薬を三回ほど試しましたが、全部だめでした。

認可されたかどうかも知らないんですが、

Re: : 明るくいきたい (No.4)

日時: 2019/10/11 12:11:42

名前: r

その新薬のがいよを教えてください

Re: : 明るくいきたい (No.5)

日時: 2019/10/14 07:29:12

名前: はなみずき

やなぎさん

うちのミトコンドリア病の二人も、少しの動作でもとても疲れちゃうみたいで、例えば半日出かけて帰宅すると、すぐに睡魔に襲われ二、三時間ほど睡眠しちゃいますが、疲労回復の薬は飲んでいません。

ところで、やなぎさん主治医のいう新薬とは何でしょうか？

Re: : 明るくいきたい (No.6)

日時: 2020/08/04 21:05:15

名前: やなぎ

ご無沙汰しています、

はなみずき様、申し訳ありません、なかなか来られなくて・・・。

新薬は、実は二つは名前を覚えていません、両親にも尋ねたのですが、「あんたは気にしなくていいのっ」

と不機嫌になってしまいました・・・最後のだけは、「クレアチン」

確か、これは急に効果がないと言われてやめたのだと思います。

最初のは検査途中で、顔から下半身にも発疹が出て、

二つ目は掌にかゆみが出たところで中止となりました。

取り敢えず、もう、三週間になりますが、久々にこけまして、それが尻もちで済んで、頭を打たなくてたんこぶで痛い思いはしないと、思う間もなく。

腰に衝撃があり、腰痛があり、わきの痛みが一番ひどくなり・・・。

寝返りもまともにできないというか、もろに眠れない日もありました。

ぶつかったことはないんですが、尻餅から腰に・・・。こんなに痛みで苦しむとは・・・。

一応、病院で主治医とか、リハビリやマッサージの先生方にも診てもらってます。

力の入れ具合が凝り固まってしまったようです

64 新型コロナウイルス

日時： 2020/02/29 11:44:35

名前： ゲスト

重篤化するか、ドクターに意見をお願いしましょう。

ドクター相談室は検閲を突破できません。署名活動に代えて皆でお願いしませんか？ 続いて書き込みを！

Re: 新型コロナウイルス (No.1)

日時： 2020/03/02 16:02:32

名前： ゲスト

ドクター相談室、閉じちゃった !!

Re: 新型コロナウイルス (No.2)

日時： 2020/03/03 20:32:38

名前： ゲスト 3

とても心配しています。

どのタイミングで病院に行くか迷います。行って逆に移ってきても嫌だし。

家族が持ってきても困るし、ピリピリしています！

Re: 新型コロナウイルス (No.3)

日時： 2020/03/04 12:47:45

名前： ゲスト

ドクター相談室が閉まってしまった以上、ここで議論を活発化させていくしかないので、ミトコンドリア病の患者並びに家族で議論を盛り上げていきましょう。

Re: 新型コロナウイルス (No.4)

日時： 2020/03/04 21:18:05

名前： ゲスト

<https://www.umdf.org/coronavirus/>

一件見つけました。国内で言われているのと同じように見えます。

加えて、水分を摂っていると軽くて済むと書いてある気がします (確認してください)。

メンテ

Re: 新型コロナウイルス (No.5)

日時： 2020/03/05 17:50:42

名前： ゲスト

長い URL は迷惑として拒絶されました。

"mitochondrial disease coronavirus"

で検索すると、複数、出てきました。

(御参考)

メンテ

Re: 新型コロナウイルス (No.6)

日時： 2020/03/06 10:57:55

名前： ゲスト 3

健康な方でも国難！

まして、こんな難病を持っている者に専門のドクターから一言でもアドバイスを頂けたら本当に安心なのですが。

j-mit に関わっているドクターが一言でも書いてくださらないでしょうか？

お願いします！

定期通院や緊急時にも戸惑ってしまいます。

Re: 新型コロナウイルス (No.7)

日時： 2020/03/23 23:22:15

名前： ゲスト

よくも、こんなタイミングで閉店できるな。

P C R検査みたいに個別に拒否してでも開けておくべきじゃなかったのか？

Re: 新型コロナウイルス (No.8)

日時： 2020/04/02 14:52:26

名前： ゲスト

コロナ感染で持病がある人は危ないとか…

健康な方々が家にいるとストレスが溜まるとニュースで言っていますね。

我々は何年もこの状態です。数週間でも我慢できず感染源になってる方々に、せめて難病者や弱者にうつさないでねと言いたいものです！

うちの子はコロナで死ぬかミトコンドリアで死ぬか、どっちだ？などと言っています。体調不良でも病院に行けなくなるのでしょうか？

母のボヤキでした！！

Re: 新型コロナウイルス (No.9)

日時： 2020/04/06 21:42:19

名前： ゲスト

コロナの研究は全世界的に進んでいますね。

稀少難病の研究はどこまで進んでいるのでしょうか？

どうか、この研究をしている医師の方をお願いします！

薬の進捗状況、コロナを疑われたときの対処法、医療体制、何か情報をください！

お願い致します！

Re: 新型コロナウイルス (No.10)

日時： 2020/04/11 12:25:17

名前： ゲスト

名のある大学病院ですら、ミトコンドリア病を知らない医師が多いので、、しかも新型コロナも得体知らずですから、医師もなんとも言えないと思います。

うつらないように予防するしかありません。

病院の通院は車で送迎、サイクルも毎月から二ヶ月、三ヶ月単体で延ばしています。

Re: 新型コロナウイルス (No.11)

日時： 2020/04/11 17:25:49

名前： ゲスト

((脳) 神経) 内科がコロナの知見を学ぶべきと思います。

Re: 新型コロナウイルス (No.12)

日時： 2020/04/12 08:02:16

名前： ゲスト

ホントそうと思いますが、脳神経内科は定期の薬を処方しておしまいなので、遺伝子治療部と連携して研究して欲しいです。

Re: 新型コロナウイルス (No.13)

日時： 2020/05/16 21:53:51

名前： ゲスト

検索で見つけたものです。

UK の組織らしいですが手厚いですね。(内容に目新しさは無いと思いますが。)

https://www.thelilyfoundation.org.uk/coronavirus/coronavirus_advice/

Re: 新型コロナウイルス (No.14)

日時： 2020/05/29 16:42:36

名前： ゲスト

Twitter 経由で拾った、ミトコンドリア病と covid-19 に関する FAQ です。これにも驚くようなことは書かれていない様ですが、生活方法などが細かく纏められています。

Google 翻訳では一度に訳してくれませんが、少しずつコピペすれば読めます。

<https://mitocanada.org/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-FAQ.pdf>

63 学会

日時： 2019/10/10 15:45:07

名前： ゲスト

先日の福岡でのミトコンドリア学会の様子を教えてくださいたいのですが…

ご参加の方はいらっしゃいますでしょうか？