

- 1999年4月 【確定診断】
主治医経由で、高知大学の遺伝子検査を受けました。
年月日は覚えていないので、大体の頃を記載しています。
- 1999年4月 【腎臓】
右腎臓 腫瘍摘出（病変部のみ摘出） 1ヶ月入院
VHL病に詳しい医師のセカンドオピニオンにて、腎臓腫瘍は部分切除としました。
- 2000年4月 【腎臓】
右腎臓 2回目の腫瘍摘出（病変部のみ摘出） 1ヶ月入院
- 2003年4月 【疲労】
疲労感が強くなりました。
- 2003年4月 【小脳】
小脳に複数の腫瘍がありガンマナイフ治療を受ける 2泊3日の治療入院
- 2007年4月 【手足の脱力】
小脳腫瘍or脊髄腫瘍の影響だと思いましたが、左手・左足に力が入りにくくなりました。
- 2007年12月 【歩行困難】
小脳腫瘍or脊髄腫瘍の影響で深部知覚障害が起き、左足が動きにくくなりました。
- 2008年2月 【小脳】
小脳腫瘍 腫瘍摘出手術 2月
ガンマナイフ治療を受けた腫瘍のう胞が大きくなったため、手術を受けた
- 2008年8月 【小脳】
右腎臓 塞栓術 ラジオ波治療に向けて腫瘍を2cm程度に小さくするため
- 2009年1月 【腎臓】
右腎臓 3回目の治療 ラジオ波治療を受ける。先進医療で治療を受けた
- 2010年2月 【すい臓】
膵臓腫瘍を切除しました。
- 2010年5月 【腎臓】
右腎臓 4回目の治療 ラジオ波（先進医療）で腫瘍を治療
- 2010年6月 【腎臓】
ラジオ波治療の翌週。腎臓内で出血して腎不により緊急入院
- 2012年5月 【腎臓】
右腎臓 5回目の治療 凍結療法（2011年7月より凍結療法が保険適用となりました。凍結療法やラジオ波治療だと複数回の腎臓治療が可能です。VHLの腎臓治療に最適です。）

VHL 40代女性

- 1983年9月 【発症・兆候・自覚症状】
小脳血管芽腫にて発症 しばらくは原因がわからずいつも病院を受信した。主たる自覚症状は、ひどい頸部痛で、振動で響くようになった。次第に息をしても響き、寝られないほどになった。
- 1983年10月 【確定診断】
当時は高校生で先生の説明は正確に理解できなかった。また、親に説明があったと思われるが、医学的知識や行動力もなく、長い間置き去りにしていた状態であった。
- 1983年9月 【発症・兆候・自覚症状】
小脳血管芽腫にて発症 しばらくは原因がわからずいつも病院を受信した。主たる自覚症状は、ひどい頸部痛で、振動で響くようになった。次第に息をしても響き、寝られないほどになった。
- 1983年10月 【確定診断】
当時は高校生で先生の説明は正確に理解できなかった。また、親に説明があったと思われるが、医学的知識や行動力もなく、長い間置き去りにしていた状態であった。

2012年6月1日 【発症・兆候・自覚症状】
49歳、ゴルフ中、急に両足がツツて痛くて数分間一歩も動けなくなる。それ以来、足先の筋力が低下、歩き方がおかし
2013年5月1日 【確定診断】
50歳、スポーツ鍼灸、ジム通い、整形外科でも筋力回復せず、慈恵医大神経内科の検査入院にてALSの診断。

ALS 50代女性

1985年10月1日 【結婚・出産・離婚】
息子が1人。病気になる前から離婚している。
2002年4月1日 【同居家族】
息子は外国で生活しているので、現在は1人でいます。
2003年5月1日 【発症・兆候・自覚症状】
最初は春に転んで肩に痛みがあり、秋になってもなかなか治らないのでおかしいと思った。その他筋肉の痙攣等の症状
介護の資格を取るのに勉強していたらテキストのALSの説明と、自分の症状と似ているので、神経内科に行ったらALS
と診断された。
2004年1月1日 【確定診断】
セカンドオピニオンで行った病院でもALSと診断された。
2004年3月1日 【印象的だった家族のイベント】
告知されてから身体が動くうちにと、息子、弟、義弟と4人で2004年にエジプト旅行をしました。
2004年3月1日 【特定疾患受給者証取得】
ALSと告知されてすぐに申請し取得した。
2005年1月1日 【痛み】
現在は痛みはないが、発症時は筋肉の痙攣で痛みがあった。
2005年3月1日 【移転・引越し】
完全に動けなくなる前に、エレベーター付きのマンションに引越し、部屋も車椅子対応のワンフロアにリフォームをし
2006年1月1日 【服薬】
～
2006年9月1日 一時期服用したが、副作用がひどくて止めた。
2006年3月1日 【休職の経験】
～
2009年2月1日 介護事業所で働いていたのですが、休職は復職が前提になるのですが、特例として3年間認めてもらい期限がきて退職
した。私の後からは規則が変わり復職が出来ないなら即退職になった。
2006年4月1日 【ヘルパー利用開始】
この入力項目はスキップしました。
2007年3月1日 【発症当時の就労状況】
ヘルパーとして働いていたので、身体の動くうちは仲間と事業所の理解で勤務していた。
歩くのが不自由になり通勤が厳しくなってから、3年間休職して退職した。
2008年5月1日 【訪問診療開始】
主治医のいる病院が遠いので、ALS支部の役員から神経内科の先生ではないが、訪問診療に力をいれている先生を紹介
してもらった。
2009年4月1日 【経管栄養による回復】
胃ろうは1日2回している。
2009年12月1日 【経管栄養の開始】
この入力項目はスキップしました。
2011年3月1日 【車椅子】
室内用と外出用の2台レンタルしている。
2011年4月1日 【その他訪問サービス】
訪問入浴は週2回来ている。3回来て欲しいけど自己負担が増えるので我慢している。
2013年1月1日 【運動障害】
上下肢機能しない。
2013年1月1日 【外出支援】
外出は最低2人の介助がないと無理です。普段はボランティアとヘルパーの介助で、介護タクシーで外出します。
2013年1月1日 【認知機能障害】
問題なし。
2013年1月1日 【ケアマネージャーへの相談】
毎月1回は来てくれるのでその時に要望等を相談している。
2013年1月1日 【PT・OT・STの訪問】
PTは週1回来ている。その他としてマッサージも受けている。
2013年1月1日 【ふるえ】
下肢にふるえ有り。
2013年1月1日 【保健所保健師への相談】
現在は訪問看護の看護師に来てもらっている。

- 2013年1月1日 【しゃっくり・吐き気】
たまにあるが、気になる程ではない。
- 2013年1月1日 【かかりつけ医受診】
内科の先生ですが、月2回訪問してもらい体調管理をしてもらっている。その他の相談もしている。信頼のおける先生
- 2013年1月1日 【透明文字盤の開始】
一応用意はしているが、ぎりぎりまで使用したくない。発音も苦しくなってきて聞き取り難くなっているが、何とかヘルパーさんには理解してもらっている。
- 2013年1月1日 【感覚障害】
感覚も変化無し。
- 2013年1月1日 【身体介護】
上下肢、首の筋肉が動かないので、トイレ、食事介助等が慣れたヘルパーでないと出来ない状態です。
- 2013年1月1日 【排泄障害】
ヘルパーの介助で自力で排泄している。首が安定しないので、支えられて便座に座っている。自分の状態に合わせてトイレの内を改善している。
- 2013年1月1日 【患者会への相談】
義理の弟が患者会の役員をやっているのので、弟を通じて相談している。
- 2013年1月1日 【その他症状】
気になる症状はない。
- 2013年1月1日 【ボランティアの訪問】
毎週来て泊まってくれる友達が1人と隔週で泊まってくれる友達1人と、日中だけ来てくれる友達がいる。介護時間が足りないので助かっている。

A L S 60代男性

- 2006年8月1日 【発症・兆候・自覚症状】
ザ行が言いにくいと感じる
- 2008年7月1日 【言語障害】
長くしゃべるとどもりようになる
⇒ 脳MRI検査をするも異常なし
- 2009年2月1日 【検査入院する】
神経内科へ1週間検査入院する
⇒ 腰椎穿刺 & 造影剤を使用したMRI & 筋電図 & 味覚神経検査 & 全身骨シンチ などの検査をしたものの『運動ニューロン病の疑い』との診断で、言語リハビリのみ継続して受けるよう指導を受ける
- 2009年8月1日 【しゃっくり・吐き気】
しゃっくりがなかなか治まらない
- 2009年12月1日 【手足の脱力】
右手でしっかりつかめないことがある
物をよく落とす
- 2010年1月1日 【確定診断】
病院を転院し『筋委縮性側索硬化症』と診断される
⇒ ただちに特定疾患の申請を行う
- 2010年2月1日 【特定疾患受給者証取得】
- 2010年2月1日 【服薬】
リルテック(50) タケブロン(15)
服用開始
- 2010年3月1日 【休職の経験】
～
- 2013年3月1日 余命3年を宣告され、「残りの人生、好きなことをして過ごしたい。」と休職を申し出、受理してもらう。
- 2010年6月1日 【服薬】
マドパー配合錠 服薬開始
- 2010年8月1日 【唾液が飲み込めない】
よだれが時々でてしまう
- 2011年5月1日 【娘の20歳の誕生日】
初めて写真屋さんで家族写真を撮影した。
そして自分の遺影用にと一人写真を撮ってもらった。
- 2011年12月1日 【その他症状】
長い時間お箸を使って食べることが困難になる。
また文字を書くことができなくなってくる。
- 2012年4月1日 【救急搬送その1】
駐車場にて車の整備中、バランスを崩しうしろへ転倒する
後頭部強打のため、しばらく意識を失ったため、救急搬送してもらう
⇒CT検査などしてもらうが、異常はなく、打撲のみ

- 2012年5月1日 【救急搬送 その2】
琵琶湖湖岸を自転車で走行中、出会い頭にぶつけれられ、倒れてケガをしたため、近くの病院へ搬送される
⇒ 大きなケガはなく、打撲&擦り傷程度ですんだ
⇒ 相手も自転車なので、事故扱いにならず
- 2012年6月1日 【歩行困難】
軽い靴は歩きにくいと感じるようになる
- 2012年7月1日 【施設利用】
～
- 2013年2月1日 筋力維持の目的でスポーツジムに通い始める
マシントレーニング&プール歩行により、筋力が少し戻ったと感じる。
ジムのシャワー設備は狭く、つかむものがないため転ぶと起き上がれず、危険を感じ始めて、ジムを退会する。
- 2012年10月1日 【嚥下障害】
初めて塊(柿)を誤嚥し、はげしくむせる
- 2012年10月1日 【意思伝達装置の導入】
iPad mini を購入
他人との会話はほとんどこれを利用する
- 2012年12月1日 【服薬】
シンメトレル 服用開始
- 2013年1月1日 【会話の状況】
家族でも聞き取りが困難になるほど、発音が不明瞭になってくる
- 2013年3月1日 【定年退職】
3年の休職で丁度定年になり、退職する
⇒ 上司&同僚の方が自宅まできてくださり「退職式」をしていただく
- 2013年3月1日 【その他症状】
日常的に足がつるようになる
- 2013年4月1日 【その他症状】
歩行時、補助的に杖を使い始める。
この頃から、移動は専ら自転車に頼るようになる。
自転車であれば、長い距離でも移動できる。
- 2013年5月1日 【自己流の限界】
自己流の筋トレに限界を感じ、整形外科にて低周波治療を受けてみることにする
⇒ あまり効果がないとわかり数回で止める
- 2013年5月1日 【服薬】
ゼリー状のオプラートを用いることにより、楽に服用できるようになる
- 2013年6月1日 【身体障害者手帳 1級】
5月に申請していたものがようやく交付された。
音声・言語・咀嚼機能障害3級、上肢3級、体幹3級、で合計されての「1級障害」とのこと
- 2013年6月1日 【呼吸に困難を感じる】
奥飛騨へ夫婦二人で旅行した時のこと

歩いていて急に息ができなくなり、胸が苦しくなった。しばらくすると回復はしたが、不安を感じる出来事だった。
- 2013年8月1日 【転院する】
大阪まで通院が大変になってきたため、滋賀の難病拠点病院である大津市民病院へ転院する
- 2013年9月1日 【介護保険の申請をする】
病院に勧められ、市役所の介護保険課へ行く
- 2013年9月1日 【服薬】
リルテック、シンメトレル、メネシット、テルネリン、メチコパール の処方になる
- 2013年9月1日 【検査入院する】
「原発性側索硬化症」の疑いありとのことで
一度検査入院して、精査してもらうことになる
X-P、筋電図、脳&頸椎MRI、下肢血流、呼吸機能、血液 等の検査をうける
⇒ 筋電図に特徴的な波形が出ていて、他には大きな変化が認められないため、やはり「ALS」だとの診断
- 2013年10月1日 【家族で北海道へ】
四泊五日で道央から道南をレンタカーで廻った。
体調がすぐれず直前まで迷っていたが何とか行くことができ、娘と運転を交代しながら970キロを走破。行きたかったところは網羅したし、行けてとても良かった(^o^)
- 2013年10月1日 【介護認定調査】
64歳以下で介護保険を使用するために、介護認定を申請したところ、主治医の意見書が提出されてからの介護認定調査ということで、市役所の調査員が来訪した。はてさて、どのくらいの期間が必要なのだろうか。。。
- 2013年10月1日 【薬の副作用?】
検査退院後、薬が変更になったのだが、服用後、めまいを感じ、足のこわばりがひどくなってきた。1Wは頑張ってきたが、一向に治らず、薬疹が出てきたので、重要な薬を除いて中止した。その後、少しずつ状態が改善してきたので、薬が合わなかったのだなと思った。
後日、予約外診察で診てもらって、中止でOKとの返事をもらった。
継続薬⇒リルテック、メチコパール、シンメトレル

2014年5月1日 【段差が怖い?】

お天気もいいので、本当に久しぶりに自転車で出かけようとしていたところ、急に両太ももが突っ張り歩行できなくなる。特に段差を目の当たりにすると足がすくむ感じで、歩こうとしているのに足が云うことをきかない。まさに神経伝達障害がうまくいっていない感じで無理に外出はできないと判断するに至った。

【便秘解消なるか?】

運動量が減ったせいか便秘がなかなか改善せず、野菜も食べられないものが増えてきたので、白米に麦米を混ぜて炊くようにしてみた。配合率は3割ほどだが早速効果があったように感じる。

【ベッドサイドに手すりを設置】

ベッドから起き上がったり、着替えなどの転倒防止のために、ベッドサイドの手すりをレンタルすることになった。コの字タイプのもので、なかなか重宝しそうだ。(介護保険使用レンタル料300円/月)

【 介護担当者会議開催 】

介護に携わってくださる担当者が一堂に会する機会が2回目の会議。今回は訪問リハを担当してくださるPTさんと、訪問リハを利用するにあたっては特定疾患の上限以上は県が負担してくださるそうで、担当保健師さんも参加された。当然のことなのかもしれないが、みなさん親切でパパのことを真剣に考えてくださることにただただ感謝。

2014年6月1日 【義母にお世話になる】

ママに乳がんが見つかり、手術入院の間、義母に泊まり込みで面倒を見てもらうことになった。

幸い義母はまだ元気で足腰もしっかりしているのだが、なれない環境でしかも義理の息子の世話となると勝手がわからず大変だったろう。

パパもそれがわかるから、昼・夕食は弁当でいいし、なるべく自分のことは自分でするからと言ってくれ、何とか5日間転倒もなく、無事過ごすことができた。

母にはほんとうに感謝感謝(#^.^#)

【 薬の追加 】

足のこわばりが、以前よりひどくなったように感じるため何か対処法はないかと主治医先生に相談したところ、テバスを試してみようということで追加処方となった。導眠作用がある薬なので夜寝る前に1錠飲むのだが、これが結構パパには合っているようで、起床時にあったこわばりがかなり軽減しているとのことだ。

2014年7月1日 【大腿骨骨折】

立って作業中、突然の激痛とともに転倒(>_<)

右足の太ももが異常に痛い!

救急搬送してもらい検査したところ「右大腿骨ステム周囲骨折」だと判明。

実は前日も転倒し右股関節周囲を強打していたのだが、どうやらひびが入っていたともしらず痛みを我慢して歩行やらリハビリやらしていたのだ。

5,6センチも縮んでしまっているのだから、まず牽引し、腫れが少しおさまってから手術ということに.....

搬送されたのが土曜日の晩だということもあって、主治医の先生と連絡がとれず、担当の先生も一般の患者相手とは違って戸惑っている様子がみえてくる。

不安だけれど、ここの先生にお任せするしかないのだ。

それにしても、激痛だし動けないし、で見ているほうもつらい。。早く手術ができればいいのに.....

【 手術 】

全身麻酔か腰椎硬膜外麻酔かで直前まで決めかねていたが、麻酔科Drの判断で、腰椎硬膜外麻酔での手術となった。

(本人はあくまで全身麻酔を希望していたのだが、ALSであることが非常にネックだった)手術室入室から退室まで5時間の大手術。よくがんばった(^.^)

2014年9月1日 【退院後の生活】

本来であれば、急性期病院を退院後、回復期リハビリ病院で十分なリハビリを行ったのちに自宅療養となるはずが、ALSで点数の高い薬を服用しているために、回復期病院が受け取れないということがわかり、手術後36日で退院、自宅療養となった。

それまでに、主治医Dr, 病院のソーシャルワーカー、退院指導看護師、PT、Nr、担当ケアマネ、福祉用具担当者、訪問リハビリ担当者、訪問看護担当者が積極的に動いてくださり、自宅での生活環境調査や必要器具、生活支援などの話し合いが幾度となくもたれた。

基本的に退院時点では荷重1/3で、車椅子での生活。自宅内の段差では歩行器を利用することで、何とか生活できるであろうとの判断のもと退院し不安がいっぱいだったが、週3回の訪問看護、週2回の訪問リハビリを受けられるので、どうにかこうにかやっていけそうだ。

これだけたくさんの人に見守られ助けられるとは思ってもよらず、本当に感謝しきりだ。特に「こんな制度がある」とか「これを利用しては」など熱心なケアマネさんのおかげで、本当に恵まれた環境にあると思う。

2014年9月1日 【介護保険】

入院中に介護保険の見直しを請求し、『要介護2』と判定された。

これにより、今まで地域包括センターが介護支援の窓口だったのだが、ケアマネが所属されている施設との直接契約になった。

何が変わるわけではないが、契約先が違うので、新しく契約を結びなおすことになるのだそうだ。

2014年9月1日 【車椅子納車】

オーダー注文していたOXの車椅子が出来上がった。

流石に高いだけあって、各段に軽いし、車輪もボタンひとつで着脱可能なので、自動車に載せるときには便利だ。これで全荷重がOKになれば、車の運転ができて生活範囲もかなり広がるといふものだ。

2014年11月1日 【フォルテオ自己注射はじめる】

骨の出来具合が遅いので、骨粗鬆症治療薬の『フォルテオ』自己注射をセーフスと併用することになった。初めて打った日は、腰から尾てい骨のあたりが痛くて動けずどうしようかと思っただが、その後は打ったあとは安静にするようにしたら、大丈夫だった。

【訪問歯科】

義歯が合わなくなってしまい、また口腔ケアも気になっていたもので、ケアマネさんに相談し、訪問で歯科診療を受けられることになった。偶然にも私がかかっている歯科Drで、快く引き受けてくださり、早速治療がはじまった。今はX-Pもポータブルがあるのには驚いた。

2014年12月1日 【訪問マッサージ再開】

骨折以来中止していたマッサージを再開してもらった。以前は強張りを少しでもなくすためのマッサージ手技だったが、これからは余計な力が入ってしまう筋肉のほぐしを中心にしてもらうことになった。お灸もひよっとしたら効果があるかもしれないからとやってみることにしたが、煙がむせるのが心配。

2015年1月1日 【初詣】

正月三箇日は積雪があり、家に缶詰状態だった。毎年神戸の生田神社へ初詣に行っていたので、今年はどうしようかと思案したが、人ごみを避けてお天気と相談しながらとなると結局14日になってしまった。おかげで車椅子でもお詣りはできたので良かった。毎年のおみくじ、今年は「末吉」だった。

F O P 進行性骨化性線維異形成症 10歳未満男児

2010年07月 【発症・兆候・自覚症状】

出生時、両足外反母趾・両手小指と親指の変形が気になる。側頭部にへこみ？あり。血腫ですぐに消失すると診断されるも骨になり出っ張った状態のまま。骨化？。

現在は首の後傾制限、おでこをぶつけるたびそこが少しずつ骨化しているよう。

2012年02月 【確定診断】

受診していた形成外科から埼玉医大へ検査依頼し、遺伝子解析で検査。FOPと診断される。

F O P 進行性骨化性線維異形成症 5歳男児

1993年09月 【発症・兆候・自覚症状】

息子の病気の発症は4歳の時でした。溶連菌感染症で発熱した時、右背部が大きく腫れあがり熱を持っていました。最初のフレアアップです。腫れは1週間くらい続いたでしょうか。その後、5歳の時にその部分にはっきりと2本の骨が出来上がっていました。

18歳の時、血液検査で注射器で筋肉を傷つけ、2度目のフレアアップを経験しました。はっきりとした骨化は確認出来ないものの、腕の動きの制限があります。

但し、同じ病気の方にみられるバンザイが出来ない状態ではなく、腕の上げ下ろしは自由に出来ています。

ここ5年位はフレアアップの症状はありません。

1994年06月 【確定診断】

病気の告知は5歳の時でした。

F O P 10歳女児

2008年2月 【発症・兆候・自覚症状】

出生時、両足の外反母趾と両手小指・親指の変形が気になる。

手術も視野に入れ、形成外科にかかり始める。

成長に伴い、首の後傾制限、膝の内側・手の甲のコブに気がつく。

2011年11月 【フレアアップの記録】

数日置き位に、夜中～明け方に膝やすねを痛がって泣いて起きる。

その頃右膝の内側にコブのようなものが出来ていたの、おそらくそれがフレアアップだったのだろう。

2011年11月 【骨化の記録】

転んで手をつく。熱湯が手の甲にかかる。(同日に)

翌日位に、右手の甲にコブのようなものが出来ていることに気づく。痛みはなかったよう。

2011年12月 【かかりつけ医受診】

形成外科から整形外科に転科。

1歳～作っている外反母趾に対するインソールを続けている。

2012年2月 【確定診断】

インターネットの検索で外反母趾からFOPにたどり着き、すでに外反母趾でかかっていた形成外科から埼玉医大への検査依頼をしてもらう。遺伝子解析で確定診断。

F O P 10代男児

2003年10月 【発症・兆候・自覚症状】

出産直後、口唇口蓋裂がある為、大きな病院に入院。

入院中、外反母趾があると指摘がありましたが病名わからず病院を転々とし6ヶ月の時にF O Pかもしれないとわかる。

10ヶ月の時転んで額に瘤ができフレア・アップが2ヶ月続くがこれがF O Pの特徴だとピンときませんでし

2004年3月 【確定診断】

1歳3ヶ月の時に中耳炎になり耳鼻科で切開する時に頭を押さえてそこからフレア・アップし移動し始める。

そこでF O Pと確定される。

2005年 【フレアアップの記録】

1歳から保育園の間の6歳くらいまではフレア・アップを繰り返していました。

2009年4月 【怪我の記録】

2歳の時、押入れから飛び降り足の親指を骨折。

6歳の時、転んで肩を骨折。

MS 40代女性

2000年9月	【発症・兆候・自覚症状】 2000年4月から仕事か激務で肉體疲労・ストレスMAXの状態であった。プライベートでもストレスを抱えていた 2000年9月中旬、朝起きたら右手が痺れていた。ある日突然のこと。午前中には右半身、午後には右下肢にも麻痺が及んだ。右腕は完全に脱力。三連休中だったので、休み明けに地域の大きな病院の整形外科を受診。レントゲンを撮り頸椎からくるものと思われ、二日様子を見たが症状は悪化する一方。無理矢理MRIを撮ってもらったところすぐに大学病院を紹介された。神経内科の病気だろうと言われ即入院し治療開始した。症状が出てから一週間のこと。
2000年11月	【確定診断】 2000年9月～11月の入院中に頭部・頸椎・腰のMRIを撮り、頸椎に病巣があった他、頭部にいつのものかわからない病巣があったため、初回の入院で確定診断となった。
2001年10月	【一度目の再発】
～	
2001年11月	初発と同じ症状で再発。朝起きたら右手が痺れていて、時間が経つにつれ右半身に麻痺が及んだ。 休職中で職場のみんなに申し訳ない気持ちとプライベートでストレスがたまり、限界を超えた時に症状が出たように
2003年11月	【二度目の再発】
～	
2003年11月	初発・二度目の再発と同じく、朝起きたら右手が痺れて、時間が経つにつれ右半身まで麻痺が及んだ。二度目の再発以降、日常生活に気を付け、少しづつ単発・短期の仕事ができるようになり、元気な頃の調子で動いてしまったこと

MS 30代女性

2012年10月	【発症・兆候・自覚症状】 吐気、しゃっくりから始まり1、2日ですぐに嘔吐、歩けなくなった。その後すぐに唾液を飲み込めなくなり、食事 も難しく、嘔吐、しゃっくりのため睡眠もままならなく。消化器内科を受診するが精神的なものと言われる。2週間 程度で気を失うようになり、その1週間後舌が収縮し話すのが難しくなりやっと神経内科受診。
2012年12月	【確定診断】

MS 40代女性

1995年10月	【同居家族】 夫
2004年	【発症当時の就労状況】 家事のみ。苦になっていた。
2004年	【発症・兆候・自覚症状】 めまい吐き気が長く続いたので、近くの脳神経に。MRI異常なし。点滴投薬。
2006年	【現在の就労状況】 家事のみ。たったそれだけなのに、「何を」「どうしたら」いいのかわからず今までの数倍時間がかかる時もあり、 困っている
2006年10月	【視力障害】 目を動かす度奥の方まで痛み始めた。しばらく様子をみたが酷くなるばかりで、頭ごと動かさなくてはならなくなっ
2006年10月	【感覚障害】 腰から下は、灼熱感があったかと思えば、その後すぐに冷たく感じ、まるで筋肉の代わりに保冷剤が詰まってるかのよ ズキズキ、チリチリ、ヒリヒリ、チクチク...何もしなくてもいろんな痛みで、靴や靴下 服や布団すべてが辛かった。 QOLが著しく低下した。 薄い布越しに触っているようだった。 口中、舌、唇 左だけ薄い布が張り付いてるみたい。
2006年11月	【入院】
～	
2007年1月	ステロイドパルス。 入院中、脊髄再発
2006年11月	【EDSS】
2006年11月	【確定診断】 眼球運動痛、左眼暗くなる、左手首痺れ、腰下感覚障害(薄い布かゴムがまとわりついているような)掛かり付けの眼科に 何度も行くが[悪い所はない] 吐き気、めまい、立てない、歩けない。総合病院MRIで異常あり、即入院。
2006年11月	【脳病巣】 発症時15ヶ所くらい。その後 何度か再発する度に2～3ヶ所ずつ増えた。 最近では2012/4に8ヶ所。しかし2013/4にMRI撮ったら、8ヶ所とも小さくなっていった。
2006年12月	【頸髄病巣】 小さな病巣1
2006年12月	【特定疾患受給者証取得】 主治医の薦めで取得!!

2007年	【患者会への相談】 MSキャビンさんにとっても助けられた
2007年3月	【疲労】 風呂はシャワーのみ。下半身と手が水圧で痛い。 上がったあとは毎日グッタリ…。
2007年10月	【入院】
～	
2007年10月	症状憎悪の為
2008年8月	【入院】
～	
2008年9月	脳 再発
2010年8月	【入院】
～	
2010年9月	下半身の痛みに耐えかね[脊髄刺激術](SCS)を受ける。 8/25 トライアルOP。効果が感じられた為、8/30埋め込みOP。
2011年6月	【入院】
～	
2011年6月	電極調整
2012年2月	【入院】
～	
2012年2月	調整
2012年4月	【入院】
～	
2012年5月	再発
2012年8月	【入院】
～	
2012年9月	SCS交換OP(充電式)
2012年12月	【入院】
～	
2012年12月	SCS交換OP 上手く充電できなかった為、充電式ではないものに戻した
2013年4月	【入院】
～	

MS 30代男性

2013年1月	【発症・兆候・自覚症状】 左足の痺れ。左手薬指・小指の痺れ。複視。 身体のバランス感覚の悪化。集中力の低下。 体温上昇時の体のふらつき・痺れの悪化・集中力の低下。 詳細の時期は不明だが、軽度の複視と左足の違和感は2008年頃から自覚していたと思われる。2013年の診断で明確
	2013年1月時点では歩行に杖が必要。調子が悪い時には車椅子を使用。 2013年9月時点では歩行に杖のみ。常に歩行に杖が必要なわけではない。
2013年1月	【確定診断】 多発性硬化症。
2013年12月	【左目の再発】 12月上旬のジレニアに変更入院中に1泊2日の外泊をして、無茶なスケジュールで外出したため再発。主治医からは疲労による再発と言われた。最初は左目の右上のほうにボヤけ。ステロイドにより、右上のほうのボヤけは減少したが、中央部のボヤけが出た。右目に比べて左目のほうが若干暗く見える。

MS 40代男性

1993年5月	【発症・兆候・自覚症状】 初発1か月前から右足首の激痛その後、発熱と共に両足のしびれ。 裸足で歩いても、厚い布団の上を歩いているような感覚。 歩くことはできるが、自分の意志が思うように足に伝わらない。 体中あちこち場所が変わって痛みが出てくる。 右半身の感覚障害。特に右手の触覚。 微細な凹凸がわからなくなる。 腹部の反射の亢進。 入院をするまでは、ミオパチーの疑い診断だった…。
---------	--

	<p>自分のライフヒストリーを読んでいただく方へ・・・。</p> <p>MSは症状の個人差が激しい病気です。</p> <p>患者ひとりひとりが、それぞれの病気の経過をたどっていきます。</p> <p>こんな経過をたどってきた患者もいるんだな、程度で見ただけだったらうれしいです。</p>
1996年7月	<p>【再発記録】</p> <p>今にして思えば…、の再発。</p> <p>筋肉痛や神経痛が体のあちこちを場所を変えて発症。</p> <p>ひどい足のしびれも出て、自分の意志と足の動きがシンクロしない。</p> <p>意識はあるのに、全身が動かせない症状も経験する(短時間だったがかなり焦る)。</p> <p>1ヶ月くらいで自然治癒…。</p>
2002年2月	<p>【入院】</p>
~	
2002年3月	<p>レルミット兆候が出たり、呼吸しづらくなって、すぐ息が上がってしまう。</p> <p>加えて全身の強い痛み。</p> <p>入院時に印象的だった出来事は、検査スケジュール調整が上手くいかなかった事があった。</p> <p>腰椎穿刺(ルンバール)後に低髄圧症に悩まされる。当時はきつかったけれど、今となっては良い思い出。</p> <p>入院期間5週間に及んだ。</p> <p>退院時に以下の病気の疑い診断がされる。</p> <p>多発性硬化症</p> <p>重症筋無力症</p> <p>脊髄空洞症</p> <p>イートン・ランバート症候群</p>
2003年1月	<p>【再発記録】</p> <p>この再発も、96年と同じく今にして思えばの再発。</p> <p>原因は、インフルエンザに感染した為。</p> <p>インフルエンザ症状が治まっても、微熱が続き体を動かしづらい状態が1か月位続いた。</p> <p>その間、倦怠感も出続けた…。</p> <p>この再発と思われる症状も、MSとしての治療を受けることなく、自然治癒。</p> <p>知らないって、恐ろしい。</p>
2004年6月	<p>【確定診断】</p> <p>確定診断には11年かかってしまった…。</p> <p>時間と人のめぐり合わせが悪かった、</p> <p>としか言いようがないと思う。</p>
2005年5月	<p>【患者会への相談】</p> <p>MS キャビンのセミナーに参加する。</p> <p>処方薬について、講師をされた先生に何う事が出来た。</p>
2005年6月	<p>【特定疾患受給者証取得】</p> <p>確定診断から1年のタイムラグで、</p> <p>特定疾患の手続きを行う。</p> <p>経済的負担から解放される。</p> <p>長かった。</p>
2005年9月	<p>【再発記録】</p> <p>定期診察の時、自覚症状はなかったけれど、脱力症状が見つかり、プレドニン20mgスタートのテーパリング治療。</p> <p>2週間ほどで終了。</p>
2007年6月	<p>【かかりつけ医受診】</p> <p>公立病院で確定診断をしていただいた主治医の先生が、派遣元の大学病院を辞める事になったので、主治医の先生を変更することになった。</p> <p>地元で多数の神経難病の患者さんを診察されている、大学病院の先生が現在の主治医の先生。</p>
2010年4月	<p>【その他症状】</p> <p>朝、目が覚めると、激しい締め付けるような頭痛と共に、嘔吐してしまう症状が出始める…。</p> <p>この症状が出ている時は、口から水分すら摂取できなかった。</p> <p>多発性硬化症からの症状とは思いたくないけれど。</p> <p>不定期に2週間から数か月の間隔で、この症状に翻弄される。</p> <p>症状が治まるまで、吐き気止めの処方薬をストックしていた。</p> <p>この症状から解放されるまで、14か月かかってしまった。</p>
2012年9月	<p>【MRI所見】</p> <p>異常なし…。</p> <p>体調があまり良くなかったので、どうかな？という不安があったけれど、MSは関係なかったらしい。</p>

2013年1月1日	【発症・兆候・自覚症状】 左足の痺れ。左手薬指・小指の痺れ。複視。 身体のバランス感覚の悪化。集中力の低下。 体温上昇時の体のふらつき・痺れの悪化・集中力の低下。 詳細の時期は不明だが、軽度の複視と左足の違和感は2008年頃から自覚していたと思われる。2013年の診断で明確に意識。 2013年1月時点では歩行に杖が必要。調子が悪い時には車椅子を使用。 2013年9月時点では歩行に杖のみ。常に歩行に杖が必要なわけではない。
2013年1月1日	【確定診断】 多発性硬化症。
2013年12月1日	【左目の再発】 12月上旬のジレニアに変更入院中に1泊2日の外泊をして、無茶なスケジュールで外出したため再発。主治医からは疲労による再発と言われた。最初は左目の右上のほうにボヤけ。ステロイドにより、右上のほうのボヤけは減少したが、中央部のボヤけが出た。右目に比べて左目のほうが若干暗く見える。

重症筋無力症 30代女性

2009年08月	【発症・兆候・自覚症状】 記憶の中で最も古い発症したであろうと思われるのは、2009年夏まぶたが急にあかなくなる。 体のだるさは若干あったが、3日ほどしたらまぶたはあくようになり、だるさもなくなった。 その後年に一回程度、3日くらいの期間ではあったがまぶたが閉じたり、ドライヤーで髪を乾かしづらいなどの症状が出ていたが、いずれも3日ほどで消えた。 2012年夏にまたまぶたがあかなくなるが、何日たっても改善されず筋力はどんどん落ち、歩きづらくなり病院に行き、重症筋無力症と診断された。抗体値は700台後半だった。
2012年08月	【確定診断】 自分で運転して歩いて診察室まで行って、症状を伝えるとテンシテロンテストをすることになり、目があいた。そこで十中八九重症筋無力症だと言われ入院が決定。採血をする。 採血の結果が出た二週間後に、抗アセチルコリン受容体抗体が検出されたとのことで、確定診断になった。
2012年9月1日	～
2012年10月	【血漿交換と免疫吸着】 血漿交換は抗AChR抗体が検出されてからということだったが、抗体値が非常に高かったこと、日に日に症状が悪化したことから前倒しになった。 血漿交換はあまり効かないどころか悪化した。担当医が言うには、抗体を取り除いていることでさらに多く抗体が産出されているのではないかということだった。血漿交換は3回やった。 抗AChR抗体が検出されたので、免疫吸着に移行した。血漿交換よりは成果があったが、よくはならなかった。免疫吸着は4回と、術前に1回した。
2012年10月1日	～
2014年12月	【胸腺摘出術後】 胸腺摘出術は、わたしの場合非常に高い成果を上げた。 胸骨はくつつくまで痛かったが、何をしてもあかなかたまぶたが開き、握力も上昇し、お風呂で髪も洗えるようになったし、ドライヤーで髪を乾かせるようになった。 術後の抗体値は一瞬800台になったようだが、その後半減し、300台くらいになった。抗体値が300ちょっと、術後20日程度で退院となったので、医師から正直驚いていると言われた。 抗体値の高い低いのは、他人と比較できるものではないんだなと思った。 その後抗体値は順調に下がっていたが、二年たつて80台から130台をウロウロするようになった。しかし症状は出ず。 ステロイドは10mg→7.5mg→5mg プログラフはずっと3mg メスチノン途中飲むのをやめた。 ウブレチドはステロイドと同じ袋に入っているので一日1錠飲んでる。

2012年10月1日

～

2012年10月【胸腺腫摘出】

胸腺腫もMRI検査で見つかり、手術することになったが、同時期に実施していた血漿交換があまり成果を上げず、抗体値が700から800程度だったため、ステロイドを用いてある程度抗体の数値を下げてからの手術になった。

しかし結局あまり抗体値は下がらなかったと記憶している。

手術は拡大胸腺摘出術で、脂肪組織も含めすべて取り除いた。3時間くらいの予定が5時間ほどかかった。

その日のうちに目覚めると、胸骨を切っていることが原因で非常につらかった。手術当日と翌日まで何も食べられなかったが、2日後の朝には嘘のように元気になり、重症筋無力症の症状も消えていた。2日後には寝返りもなんとか自分でできるようになった。

シャルコー・マリー・トゥース病 60代男性

1958年	【発症・兆候・自覚症状】 転びやすく駆けっこが遅い。靴が脱げやすい。
1976年4月	【発症当時の就労状況】 発症当時ではないが、大学卒業とともに公立中学校の社会科教員を目指した。しかし、一次試験は合格しても、二次の論文審査では落ちる。手の震えで定められた時間に論文を書くのは無理なため。このあと何年もその繰り返し。一方、高校の非常勤講師の話があり面接のみだったので採用決定。1983年(31歳)にやっと高校の専任教諭で就職。ここも面接のみだったのが幸いした。苦節7年でやっと安定した社
1978年5月	【特定疾患受給者証取得】 まだルッシー・レヴィー症と思われていた頃に脊髄小脳変性症の一種として特定疾患受給者証を交付されていたが、その後の厚労省の見直しで対象外とされ現在に至る。
2002年5月	【歩行困難】 両足とも内反足だが、特に左足の足首が痛くなり、補装具をつけてステッキをつけて歩行することになった。同時に車いすを作り少し長い距離の移動は車いすを利用することにも。
2002年8月	【入院】 ～
2002年8月	病因を探るための検査入院。脊髄液をとったり筋電図をとるなどの検査。
2002年8月	【身体障害者手帳 2級】 検査入院の結果、5級から2級に。
2010年4月	【確定診断】 鎌ヶ谷総合病院で担当医が変わった際に遺伝子検査をするか聞かれて同意。三菱化学メディエンス(株)遺伝子検査部染色体第1グループから検査結果が出て、PMP22の重複からCMT1Aと診断が下っ
2013年1月	【現在の就労状況】 私立高校普通科の専任教員として30年目。10年前から内反足のため左足首が痛くなり左足に補装具を装着。長距離歩行が厳しくなったので校内の1階は車いす利用、授業は2階以上なのでステッキにて歩行している。同僚や生徒達の協力もあるので嬉しいことだ。

シャルコー・マリー・トゥース病 40代男性

2004年8月	【発症・兆候・自覚症状】 30才代後半で、手足に「慢性的な痺」と「感覚消失」と「力が入らない」という症状となった。
2006年1月	【確定診断】 DNA検査の結果は、出ていません。

脊髄性筋萎縮症 50代男性

1968年	【発症・兆候・自覚症状】 小学4年生前後に発症らしい。(筋生検での所見)兆候は、中学2年で体育の成績がぐんと落ちてしまった。野球やサッカーが好きでよく動いていたにも関わらず。高3でバスのステップの上り下りができなくなった。その後徐々に歩ける距離が短くなり、47歳から電動車いすで外出するようになった。自宅内は、家具や手すりにつかまりながら移動している。
1975年10月	【確定診断】 高校1年の10月-12月に血液検査、筋生検、髄液検査、筋電図検査などを受けた。当時の筋電図検査はほぼ拷問状態で、腕・足・肩などの筋肉に金色の長い針を差し込んで、腕・肩・足を動かして電位を計測した。強烈に痛い思い出。

ステップパーソン症候群

2014年05月 【発症・兆候・自覚症状】

今年5月初旬に急に呂律が回らなくなり、近くの病院でMRI検査をしたところ、何の異常も見つからず、さらに詳しい検査が必要になり横浜医療センターで、同様にMRI、CT、Xレイの検査をしましたが、やはり脳から胸にかけての異常は無く、舌下神経の問題と神経内科から、脳神経科へ来院の予約をまわされました。5月中旬になると、さらに右脚に痙攣が起き、顔面の右側が麻痺するようになり、次の来院まで待てず、急患として病院に行きそのまま入院の運びとなりました。その後も血液検査やMRI等の検査の末、セルシンの投薬で痙攣は治まり、その後、ステップパーソン症候群と診断されました。

2014年05月 【確定診断】

セルシンの投薬で痙攣が治まったことがSPSとの確定診断になったようです。

その後の通院で、SPSとの確定診断の理由を担当医に確認しましたが、やはりセルシンの投薬で効果が出たことが、診断の根拠になったと言っていました。

自分のような軽傷者と重篤化する患者さんの違いを尋ねても、この病気はまだよく解っていないと言う事で、個人の体質と言う納得できない理由でした。

繊維筋痛症 40代女性

2009年	【発症・兆候・自覚症状】 鎮痛剤なしの緊急帝王切開手術から、以降も内科主治医の指示で鎮痛剤を使わず痛みを3年ほど我慢し続けた。寝れない食べれないほど痛くても家事育児は休めず。家族も医者も整体も理解なく、もっと運動しろと言われるばかり。 長男は知的障害児、養護学校。真ん中は小学校はいりたて。末っ子病弱（現在健康）から無事幼稚園。三人3ヶ所の送迎が毎日。時間に追われて通院は二の次。
2009年 ～	【薬だけのペインと心療内科】
2011年	◎ペインに二年いくも、内科での検査をもとにこちらは何の触診、検査なく。痛みを理解してくれる先生であったが、頸肩腕症候群として、二年間同じ薬を出すのみ。レーザーもあるのに…？ ◎夜遅くまでやっている心療内科にも並行通院してみる。 痛いばかり。慢性疲労症候群や繊維筋痛症に効くような薬をだしてもらおうが弱くてすぎて足りない足りない。
2011年	【確定診断】 ☆心療内科では重度の鬱、身体表現性障害、慢性疲労症候群疑いだった。 ◎有名な専門医に予約。事前に提出した詳しい問診の記入から「繊維筋痛症というしかないでしょ！何しに来たの！」等他にも乱暴な言葉の連発で意味不明な言われ方をされた確定診断…。
2012年11月	【内緒でペイン、そして一本化。】 評判の悪い医師は薬だけの人として。 内緒でトリガーポイントブロックを検索し、並行通院。繊維筋痛症専門医でないからと、トリガーとスーパーレーザーだけしてもらいに。
2012年 ～	【ひどい医者】
2013年11月	有名な専門医の乱暴さに呆れたので、たまたま近所だった繊維筋痛症専門医は“地元でも評判の悪い医者”専門治療うけたら良くなると信じて、我慢したが、リリカ600トラマール（トラムセットも）12錠、強烈な安定剤と眠剤を出され、廃人ようになった。副作用で16キロ増加！無視して薬を飲まそうとする。毎回なにかしら家庭環境
2013年11月	【通院一本化】

繊維筋痛症 50代女性

2008年5月	【発症・兆候・自覚症状】 その日は、突然やってきた。12年間無遅刻無欠勤で、元気バリバリの給食のおばちゃんだった私。but H20年4月転勤当初からの1ヶ月、毎日の壮絶な職場いじめに耐える日が続いていた。GW直前の日、業務中に顔面にアルミ製のパン箱を思いきり当てられ大量鼻出血。眩暈、嘔吐でもう仕事ができず早退。翌日救急外来受診。全身倦怠、微熱、頭痛、胃腸症状も加わり、身体が鉛のように重く動けなくなった。それから3ヶ月病休。その間13キロ落ちた。ゲッソリ急激に痩せた為生理はバツリ止まった。PMSでけっこう辛かったので、気にもしなかったがまさかの早期？閉経と後で知る。全身に電気が走る？虫が這う様な異常感覚が起こりそれが激痛に変わっていった。リンパ腺がグリグリ腫れて『悪性リンパ腫』疑いで造影CTを撮られたがレントゲン・胃内視鏡も血液も深刻な異常は無いと原因不明と言われた。あらゆる検査は【異常なし】なので、もうわからない！と心療内科行きになった。3年間適応障害といわれ、悪くなる一方、だんだん盛られていく精神薬に血糖調節がおかしくなってしまう。他クリニックで検査。反応性低血糖症や栄養欠損と診断されると話したら、歩けなくて通院できない事をとがめられ『治療意欲が無い・傷病手当の給料泥棒』『あなたの様な自堕落な生活では治らないから、精神病院に入院して規則正しく寝て起きて作業療法とかしなきゃ。』等の暴言を吐き、慌ててその医師は転院させた。
2012年1月	【確定診断】 3ヶ月病休後、無理をして復帰。職場いじめはもっとエスカレート。更に壮絶な2学期を終えた。誰も手伝わなく20キロの食材をを1人で持つ事等、全身の筋肉が悲鳴を上げていた。腎盂腎炎で欠勤したのちには極寒の校庭を1日掃除といういやがらせ懲罰を受け、更に身体は限界に！脚の静脈には血栓ができ腫れあがる。また欠勤だと報復があるので、手術は7月まで延ばさざるを得ず、夏休みを待って手術。静脈血管と血栓を切除。麻酔が悪かったのか頭痛が酷くなった。復帰の条件に1日1万歩と8時間以上の外出という条件を出した市。2カ月ジムに通い毎日1万歩以上をクリアし、やっとリハ許可がでた。そうして復帰に臨んだが精神的負荷も加わるリハビリ出勤は1週間で打ち切り！既に2カ月ジムで更に身体は疲弊していたのです。（後にオーバートレーニング症候群を知る）それ以後もう寝たきりになり3.11後は2階のBED ROOMに上がれず1階の生活に。疼痛・易疲労・微熱・全身発疹・感染症・拒食で点滴生活。死にそう？になり12月29日ギリで専門医に診て貰えた。 CFS.FMS.IBS.PTSD.ANで、和温療法2カ月入院。労災申請の所要の為、回復・摂食出来ていないが止む無く退院。以後自宅療養。PS7～8から脱せず、復帰見込めないと失職。疲れたので追記する

資料③ 登録サイト集計 兆候確定診断時データ

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	筋委縮性側索硬化症	60代	女性	足が上がらなくなり、ヘルニアという診断を受けて手術した。	199503	都立神経病院で。家族同席で告知を受けた。	199508	25件
する	筋委縮性側索硬化症	50代	女性	2007年に左手の指が動かしづらくなり、半年ぐらい気に欠けていませんでしたが、しだいに握力もなくなり、				0件
しない	FOP（進行性骨化性線維異形成症）	10代	男性	フレアアップ（FOP特有の筋肉の腫れ）が起こる	201201	遺伝子診断の結果、ALK2の変異が確定した。	201202	0件
する	SLE	40代	-	首のリンパ節腫脹 手指の痛み	201003	SLE	201005	0件
しない	ギラン・バレー症候群	20代	男性	足の痛みを感じ整形外科を受診。検査で白血球が一万を越えていた。痛み止めを処方されおさまる。二週間後、発熱。内科を受診。感冒、脱水とのことで、抗生剤、抗炎症剤、胃薬など。その夜から脱力がはじまる。動けないので排尿を我慢し、尿閉に。救急で受診。やはり脱水とのことで帰される。しかしどうにも改善しないので、一日おいて再度救急で受診。CPKが増加していることと、腎機能の悪化で入院。ICUへ。二日間全身管理。CPKが平常値になるも四肢の状況は未だ残っているので横紋筋溶解ではない。疑わしいのギランバレーとのこと。この時点で寝た状態で足の膝立ができない。介助してまげてたたせてもすぐにぱたと倒れてしまう。手の指が曲がって手首がまがっている状態。のばせば伸びるが放すとまた曲がる。手を胴体の上においておけず、だらりとさがってしまう。	201308	上に書いたような状態で、輸液のみ。熱もさがり、白血球も減ってきて、徐々に足が動くようになった時点で、ギランバレーだろうとのこと。現在リハビリ中。まったく動けない状態から十日。つかまって1分ほど立てるようになった。	201308	0件
しない	ギラン・バレー症候群	30代	男性	3/13右手の感覚麻痺、MRI脳梗塞ではない 14日、下肢の脱力感、感覚麻痺、ひきずり、医療センター紹介。入院。ギランバレー症候群 15日、麻痺悪化。ガンマグロブリン点滴開始。三日すると。3日で1クールか？	2014	ギランバレー症候群		0件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	シェーグレン症候群	40代	女性	中学生で発症しましたが、治療法はないと言われ、そのままにしていた。その後 難無く過ごしていましたが、10年前の転職後 職場のストレスにより強度の関節痛と長期の微熱がでた。当初は、リウマチと言われリウマチの治療をするが改善しなかった。	1979	7年程前に病院を変えてシェーグレン症候群とわかった。唾液の分泌量・涙の分泌量・口唇小唾液腺の生検組織をとり確定。手足の関節痛・ドライアイ・唾液減少・自律神経の乱れにより体温調整が上手く出来ない及び脱毛・舌のしびれ・下肢のむくみ・微熱・痰がきれずに咳がでる・のどの渇き等が今の症状です。	2007	0件
する	シャルコー・マリー・トゥース病	50代	女性		1990		1993	0件
しない	シャルコー・マリー・トゥース病	10代	男性	体の異変に気がついたのは小学生1年の時に歩き方から気づきました。	201104	シャルコーマリートゥース病の疑いがあると診断されました。遺伝子検査の結果はまだわかっていません。	201104	14件
する	シャルコー・マリー・トゥース病	60代	男性	転びやすく駆けっこが遅い。靴が脱げやすい。	1958	鎌ヶ谷総合病院で担当医が変わった際に遺伝子検査をするか聞かれて同意。三菱化学メディエンス(株)遺伝子検査部染色体第1グループから検査結果が出て、PMP22の重複からCMT1Aと診断が下った。	201004	6件
する	シャルコー・マリー・トゥース病	40代	男性	幼少より、軽反射はまったくなく、よく転び 短距離などはすごく遅かった。また、疲れた時とかに、真夜中、突然、ふとももが肉離れというかこむら返りみたいな状態になり 激痛で目が覚める日がたびたびあります。専門の医師とのやりとりで 子供の時期から発症はしているのですが、症状が軽く自分が病気とは感じませんでした。運動神経が悪かったせいで運動クラブで きつい練習とかをしなかったせいも大人になっても進行が遅かった。		病気がわかるきっかけは、きつい仕事についた せいか、突然、体調不良が続き、まっすぐ歩けなくなり、しかも体温がすごく上がってる感じ はするのにも、何度体温を測っても平熱にしか ならなかった。これはおかしいと感じ病院で色々 調べた結果、父が同じ病気だとわかり、そこから 神経伝導検査後、遺伝子検査でCMT1Aと わかりました。	200901	0件
しない	シャルコー・マリー・トゥース病	30代	-	この入力項目はスキップしました。		この入力項目はスキップしました。		0件
する	シャルコー・マリー・トゥース病	40代	男性	30才代後半で、手足に「慢性的な痺」と「感覚消失」と「力が入らない」という症状となった。	200408	DNA検査の結果は、出ていません。	200601	0件
する	シャルコー・マリー・トゥース病	20代	女性			2012/10/29 慶應義塾大学病院、神経内科で確定診断を受ける。	201210	2件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
する	ステップパースン ンドローム	50代	男性	今年5月初旬に急に呂律が回らなくなり、近くの病院でMRI検査をしたところ、何の異常も見つからず、さらに詳しい検査が必要になり 横浜医療センターで、同様にMRI、CT、Xレイの検査をしましたが、やはり脳から胸にかけての異常は無く、舌下神経の問題と神経内科から、脳神経科へ来院の予約をまわされました。5月中旬になると、さらに右側に痙攣が起き、顔面の右側が麻痺するようになり、次の来院まで待てず、急患として病院に行きそのまま入院の運びとなりました。その後も血液検査やMRI等の検査の末、セルシンの投薬で痙攣は治まり、その後、ステップパースン症候群と診断されました。	201405	セルシンの投薬で痙攣が治まったことが SPSとの確定診断になったようです。その後の通院で、SPSとの確定診断の理由を担当医に確認しましたが、やはりセルシンの投薬で効果が出たことが、診断の根拠になったと言っていました。自分のような軽傷者と重篤化する患者さんの違いを尋ねても、この病気はまだよく解っていないと言う事で、個人の体質と言う納得できない理由でした。	201405	0件
する	その他	30代	女性	発症0才 総排泄腔遺残症 原発性性腺機能低下症(女) いずれも先天的な疾患ですが情報が少ないのでいろいろ教えてください。	201208	総排泄腔遺残症(難病情報センターには総排泄管残存症)は原疾患から派生してS状結腸で造った膣が原因不明にな		0件
する	その他	20代	-			病院にてALSと診断	201012	0件
しない	その他	50代	男性	2年前の5月頃、左腕に違和感をおぼえて、そこから病院を転々としていままに左腕の関節がほぼ曲がらなくなり、同時に激しい痛み、腫れ、あつという間でした。8月に大学病院にて RSDとの診断され唖然。すぐさまペインクリニックでのブロック注射開始 順調に回復しましたが関節はほぼ回復しましたが手首で治りが止まりました。現在も週1のブロック注射とトラムセット服用しておりますが寒くなり痛みが酷くなりました。	201205	ジストロフィーと言う名前に驚愕、と同時に何で自分が? 神経内科の先生と口喧嘩		0件
する	フォン・ヒッペル・ リンドウ病 VHL	40代	男性	10歳の頃、今で言う「飛蚊症」で近所の眼科にかかり、大学病院に行くよう紹介されたのが最初です。定期的にレーザー凝固治療を受けていました。	197304	主治医経由で、高知大学の遺伝子検査を受けました。年月日は覚えていないので、大体の頃を記載しています。	199904	26件
する	フォン・ヒッペル・ リンドウ病 VHL	40代	女性	小脳血管芽腫にて発症 しばらくは原因がわからずいくつも病院を受信した。主たる自覚症状は、ひどい頸部痛で、振動で響くようになった。次第に息をしても響き、寝られないほどになった。	198309	当時は高校生で先生の説明は正確に理解できなかった。また、親に説明があったと思われるが、医学的知識や行動力もなく、長い間置き去りにしていた状態であった。	198310	0件
する	フォン・ヒッペル・ リンドウ病 VHL	30代	男性	姉がVHL病と診断され検査したところ小脳腫瘍がみづかり摘出した。ふらつき、複視、などの症状が検査中に発症。水頭症をおこしていた。50日入院。リハビリで日常生活は大丈夫になった	201005			5件

公開	疾患名	年代	性別	発症時の状態	発症時	診断	診断時	閲覧数
しない	フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL	40代	男性	頭痛、ふらつき、視野が狭くなる。	199903	脳幹、小脳近辺に4cm地程度腫瘍見つかる。母親が94年に血管芽腫の手術を受けており、血管芽腫の疑いと診断される。腫瘍が脳幹近辺で、血流が多いため摘出手術は困難との判断で、水頭症改善の為にVPシャントと25回のリニアックを受ける。3か月で退院。	200001	0件
する	フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL	40代	女性	2010年に確定 自覚症状なし 2012年すい臓に嚢胞 2013年嚢胞摘出 経過観察中				0件
しない	遠位型ミオパチー	30代	女性	階段に手すりが必要になる 友達と同じペースで歩けなくなる 走れなくなる 一日一回は転ぶ	200004	医科歯科大学病院にて	200209	3件
しない	遠位型ミオパチー	30代	-	この入力項目はスキップしました。		この入力項目はスキップしました。		0件
しない	遠位型ミオパチー	40代	女性	歩くのが遅くなり、こげやすくなりました	199311	少し歩くともうだるくて階段などはとても大変でした	199501	0件
しない	急性散在性脳脊髄炎	30代	男性		201103			0件
する	筋萎縮性側索硬化症	50代	女性	両上肢に痙攣などの症状あったが診断つかず呼吸困難などの症状が1～2年内に現れる	2006	T病院にてALSと診断	200912	0件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性	6年前くらいから階段の上りが辛く、左足が特に不自由になって検査入院しましたが、病名不明で退院。3か月おきに診察してもらいましたら、3年目の今、とうとう2本杖でようやく立っていられるくらいで歩行困難になり、先日19日、病名を告げられました。2012年4月まで、精神障害者さんの支援員として就労していましたが、もう耐えきれず退職しました。今は農業に真似事をして運動して過ごしていますが、体が重く、だるく、寝ころんでいると快適です。				4件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性	歩行が言いにくいと感じる	200608	病院を転院し『筋萎縮性側索硬化症』と診断される ⇒ ただちに特定疾患の申請を行う	201001	50件
する	筋萎縮性側索硬化症	60代	男性	自覚は難しい 仕事の多忙もあり、腱鞘炎か？過労か？とも。疲れやすく脱力感などを感じる。	200207	作中に、不意の脱力なのか、急に倒れて打ち所？意識なくし、病院へ搬送されて、意識を戻す。その診療科が、神経内科 経過を通院でしたが、検査入院を求められての、確定診断に至る。	200306	0件