

資料 4

問 34 あなたが HAM の診察を受けた際に迷ったことや疑問に思ったこと、また、HAM の診療に望んでいることなどについてご意見がございましたら、ご記入ください。

note:個人を特定しうる記載はマスクした。

No.	問 34
1	飲み薬で良くなる方法 早めにわかって全快出来るように
2	現在、ブドウ膜炎を発症中で、プレドニンを服用し、症状がおさえられています。 いつ悪化するかわからない状態なので、早く新薬が手元にくるのを望んでいます。
3	片杖歩行者です。杖使用のためか、右腕が痛く整形外科に行った際、整形外科の医師が HAM を知らなかった。過去にも総合病院の整形でも同様なことがあった。歩行障害が出て一般的には必ず整形に行くであろう医師がこの病気を知らないまま、車イスや寝たきりになっていく患者さんもいるかと思います。 全ジャンルの医師も知ってもらいたいです。
4	HAM の診断を受けた時、担当医が鹿児島医大を卒業された方で HAM の情報を電話で聞きながら治療をしていただきました。でも先生方も転勤等で 4 人程担当医がかわりました。 神経内科医でも HAM に関する知識はうすく、最初からの対象療法とビタミン C を変わることなく服用しています。 HAM を診ていただける医師が近くにみえらたと思います。 病院間のネットワークができて気軽に医師が専門医に相談でき患者の症状、不安に対応していただけると有り難いです。 数ヶ月単位で少しずつ少しずつ症状は進んでいます。 私も自分のことなので [マスク] の診察を受けるなどしてくれば良かったと思っています。
5	現在愛媛大学で受診しています 日々の痛みに対して的確に対応してくれない マニュアル通りの対応のように思われる 1. 例 現在足の裏が痛くて踏込めない、歩けない なにか対応策はないですか？ ⇒HAM の症状の 1 つです
6	自分の住んでいる近隣の医療機関でも検査や治療が受けられるようになると思う。 症状の進行や年令的な事を考えると不安です。
7	・今の主治医を信頼していない訳ではありませんが、特殊な病気なので、どこまで踏み込んで質問していいのかためらうことがあります（だからと言って、これといった質問は特にはないのですが・・・） ・（HAM に限ったことではないと思いますが）メンタル的なケアがあったら良かったのになと思います。（診断された当初に） ・昨年の聞き取り調査でもお話したのですが、私の場合、HAM と診断を受けてからすぐに（厳密には半年後かな？）障害年金を受け取れる条件を満たしていたのに、勉強不足、情報収集不足で 7 年分の年金が無効になっていました。（5 年分さかのぼって頂けたのでありがたかったのですが）私の他にも知らない方がいらっしゃるかもしれないので、HAM ネット通信 etc. で情報発信していただけたらと思います。本来の主旨とはちがったもの（情報）かもしれませんが、私は月々パートに行ってるくらいの額を支給していただけて助かっています。収入が必要でも症状によって出来る仕事限定されてしまいます。年金を頂ければ経済的にも時間的にも少しは余裕が出て、リハビリなどに使えるの

No.	問 34
	ではないでしょうか。
8	診察を受ける際、どの病院に行っていたのかわからなかった。 HAM に良い薬（効く薬）が早く出来るといいです。
9	現在の HAM の治療薬を一時も早く治療に反映して欲しい。
10	副作用が無く、病状が改善される新薬が出来ることを望みます
11	特効薬が出ることを希望します。
12	近くの医療機関でも HAM の診察、診療が受けられるようになってほしい。
13	日々進行している HAM に新薬が効きます様に祈ってます。
14	HAM 発病から 30 年過ぎ、症状は平行線、良くもなく悪くもない状態であるが、日頃より気になっている事がある。 昔、神経内科発足時は触診で手足の反応を診察していたが現在の神経内科では全く体に触れない問診のみである。 過去に 1 人だけ、触診して体の状態を継続的に評価してもらった先生が今まで満足した診察だった。 現在の神経内科医は触診しないのが一般的なのか診察時間の都合なのか疑問である。
15	出来るだけ早い段階での薬や器具を使用出来る事。
16	血液検査の精度が上がり、髄液検査を行わなくてよくなる事を望みます
17	調査、研究スタッフの皆さんご苦労様です。薬の出来る事を一日も早く望みます。 現在は地方での HAM 治療を行っている病院がないのでせめて各県の大学病院で治療が受けられるようにして欲しいです。HAM 患者の方は高令の人がほとんど。体の動かない方が多い。
18	今後自分の HAM がどういう方向に進んで行くかが不安です
19	診断の際に進行性で現状維持は難しく、いずれ車椅子になる可能性多があると告知されました。初めて知る病名です。治る事は無いと医師から告知され、不安と共に心持ち（気概）が出来て良かったです。（告知） ・病名を聞かれたら、脊髄のウイルス症と言っています。HTLV-1 は知られていないのと HIV と思われないか？と（HTLV-1 と言うと、質問されず黙ってしまう） ・先の事は考えず今を楽しく（一人で外出は難しい）と思っていますが寝たきりにならずに通院し、 <span style="background-color: black; color: black;">XXXXXXXXXX</span> に診ていただきたいと願っています。HAL の効果？車椅子の患者はどの様に HAL を使っているのか・・・？ ・治療薬は多大に期待しその薬に合う体も願う。長生きしそうなので・・・
20	HAM は歩行障害と頻尿などの排池障害の為、外出する事が難しくなり、とてもつらい病気です。一日も早く薬が開発される事を願っています。
21	平成 11 年 12 月に HAM の診断を受けました。その時点で両親は他界しており、6 人姉妹の長女の私だけがこの病気になっています。母は認知症で長年患っていましたが、足腰が強く、徘徊をくりかえしていました。なぜ私だけなのか、今もわかりません。（でも妹達が感染してなくて本当に良かったと思っています。） 診療については、歩行困難や排尿障害や両足の紫斑等がありますが、HAM としての治療はしていません。現在、痛みやかゆみもなく介助してくれる主人がいます。副作用に苦しむ様な治療はしたくありません。乱筆失礼しました。
22	早く治療方法、治療薬が完成する事を希望します。研究に携っている先生方には感謝しております。
23	不安：大量の薬の服用に伴う副作用、今後の病気の進行、免疫低下による合併症、完治できないので気持ちが不安定 とにかく早く新薬が欲しいです。

No.	問 34
	死なない限り病気から解放されないと思うと辛いです。
24	早く薬が（CCR4）使用されるのを望む。
25	かかりつけの医師から最近の HAM の情報を受け取ることができたらよいと考える。しかし、その医師は何も情報をもっておらずまた情報収集している様子もありません。本当の専門医の診療と指導を受けてみたい。
26	早く治療方法を開発してください。
27	抗痙縮薬もほしい。それよりも夜の頻尿に対する薬がほしい。夜 9:00 にねるのですが、もう少し起きていたらとの事ですが、1 人暮らしであればねてしまう。起床は AM6:00。回数は 5～6 回。
28	橋本病もわかるのに時間がかかり次に足のウラにもしびれがあるので神経内科にまわされ検査入院で骨髄液の検査をしてもわからず血液検査をしてやっと HAM との診断でした。先に血液検査をしてほしかった。主治医の先生によって（1 番目の先生）身体障害者 2 級の診断がもらえず治療費がかかってしまった。看者の痛みがわかってもらえずガツカリした。
29	治療薬が開発されていると開発が進められていますが、早く患者に届くことを願っています。
30	現在 CCR4 抗体療法の治験が行なわれておりますが、認可後、神経内科のあるどこの病院でも治療が受けられるのでしょうか。保険適用を早急にお願いしたいです。
31	最初の症状が出てから HAM の治療を開始したのですが、先生達の研究の熱心さと努力して下さる姿勢には感謝しております。後少しという所なのですが、年令的事も有りますが症状の改善は有りません。歩行に関しては随分駄目になっております。なんとか治験の薬を前倒して半年でも一年でも 3 ヶ月でも早く使えるように願います。一年がとてつも無く長く、待つ気力が乏しくなって来ました。最初からの仲間は随分亡くなってしまいました。
32	HAM の研究に熱心にお取り組みくださりまして、いつも感謝しています。新聞に載った記事切り抜いて見えています。■■■■、スタッフの皆様のご健康をお祈りしています。
33	薬やロボットその他、あらゆる治療を安価でさせてほしい、早く、もっと悪くなる前に。
34	早く HAM が完治出来る新薬を願っています。
35	今まで聞いた事のない病気だったのでびっくりしました。医師の指導で 3 回入院しました。最初はステロイド治療、次はインターフェロンα治療でした。インターフェロンαの副作用で I 型糖尿病になり現在そちらも治療中です。無知な私は完治できる病気だと思い頑張って治療に望んだのですが色々勉強しているうちに大変な病気だと知り驚きました。（現在、再春館製薬、痛散湯、長白仙参）を服用しているのですが、つばりはありますが少しずつ楽になったような気がします。医師に相談しましたら続けてみてくださいとの事で良いというものは今後も続けてみたいと思っています。
36	4 月に電話によるアンケートをさせていただいた際、早く来年遅くてオリンピックの年に薬を提供できるかもしれないと教えていただき、それを目標に毎日キントレをがんばっております。1 日も早くウイルスをやっつける事ができますようお願い致します。 HAM の診察は、いい先生との出今いで 2 年ごしに出されました。腰が痛い整形外科に通院している方々が全国に多くいらっしゃると思われれます。いい治療を受けないと全体に治らず悪化するばかりです。私はとてもラッキーだと思えます。
37	3 ヶ月に 1 度、医師の診察を受け、投薬してもらっていますが、改善もなく進行が加速している様な気がして、ただ動けなくなるのを待っている様でいつ寝たきりになるのか不安。生活もだんだん不自由になってきて家族の負担を考えるとやりきれない。

No.	問 34
38	<p>15年前の当時、自ら検査入院を希望「HAM」と診断を受けた直後インターフェロンの治療を進められましたが、1ヶ月100万円という高額治療費、副作用がある、本人に合うかどうか分からない・・・と伺った際、即断拒否でした。この治療法が確実でもないのに家計に大きな負担をかける理由には・・・。「治療も大きな賭けだ！」と思いました。</p> <p>その後、私が診断を受けた大学病院での3ヶ月に一度の外来通院では、身体の麻痺の進み具合をチェックするだけで「HTLV-1 ウイルス」に関連する情報や、身内等に対する注意点などの話もなく、「患者は自分で調べるしかない」と確信したまま私の担当医だけがそうだったのかもしれませんが不信感を抱きました。</p> <p>私は4人姉兄の末っ子で、母乳感染でHAMに。大正生まれの母の症状によく酷似していたので、母と同じ病気と思いきや検査入院に至りました。私が産んだ2人の娘のうち、母乳を長く与えた1人の娘が「HTLV-1 ウイルスキャリア」と判明。2名の男児出産後は病院にも届け出、人工ミルクで育て続けましたが、それでも胎児としての10ヶ月間そして産道を通り産まれた現在5才と7才の孫。そして40才の娘の発症のことが心配です。</p> <p>難治性の病気の治療が少しでも改善され明るい未来を望みます。ありがとうございます。</p>
39	<p>難治性疾患であり明確な治療法が確立されておらず</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. インターフェロンαの皮下注射を8年継続しているが、長期治療の副作用の不安が増えています（週3⇒2⇒1です）</li> <li>2. ステロイド服用：プレドニン5mg+5mg 1日置きに服用。こちらも副作用の不安増加しています（4年目です）</li> <li>3. 担当医の異動（職場）が多くHAMの見識が疑われる医者も見受けられ、長期受診のため、信頼出来る受診を希望したいと思います。</li> </ol>
40	<p>・地元には（県庁所在地だが）、専門の医師やHAMに関心のある医師がおらず“歩けなくなったら来い”“歩けるならいいだろ？”などと言われ、相談すらできなかつた。また合併症などで他科受診をした時、その医師がHAMのことを知らないことが多く、相手にしてもらえない。全国どこでも（ある程度の規模の都市）診察が受けられるようになることを切に希望する。（※今回、診療ガイドラインの作成が始まったと知り、感激です）</p> <p>・症状の進行に供なった福祉サービスの相談もできると助かる</p> <p>・主治医の先生は忙しそうで、細かなことや小さな疑問を聞きにくいので、相談（室）できる専門職の人がいてくれると自分の病気についての理解が深まり、不安も小さくなるのでは？</p> <p>ありがとうございます！！</p>
41	<p>現状を維持できるのか不安</p> <p>年齢による老化も進むので、早く治療薬が使える様になって欲しい</p>
42	<ol style="list-style-type: none"> <li>①リハビリの種類やそのやり方を知っている方が病院におらず、リハビリ師への指導書などがあれば助かります。</li> <li>②厚労省の承認がおりる前にもCCR-4抗体は使いたい心鏡です。</li> </ol>
43	<ol style="list-style-type: none"> <li>①茨城県に住む74才の女性ですが、HAMの専門の病院が川崎なので、月に1回検診する行動がとても大変で（マイカーで受診）もっと近くに検診できる病院があれば好都合です。</li> <li>②登山、ダンス等筋トレは以前から気を付けて生活してきましたが、私の「何」が原因でHAMに感染したのか知りたいと思います。</li> </ol>
44	<p>発病して17年だんだんと病状が進み今では車イス生活です。下半身の痛みとしびれは毎日です。リハビリも週2でしてありますが治ることはありません。一日でも早く薬のできることを待ち望み、また歩けるようになりたいと強く願っています。</p> <p>日々頑張っておられる先生、多くのスタッフの方々ありがとうございます。希望の光をもって踏ん張っていきたくたいです。</p>

No.	問 34
45	今プレドニン 2.5mg、リリカを 1錠服用していますが、歩行は体全体に力を入れて両手又は片手をポケットに入れて体をささえるようにして歩きます。30m～40m です。整形外科のリハビリでは骨盤後傾位での姿勢不良の為、治療をしています。早くHAMの治療薬が出来ることを望んでいます。
46	今後の治療薬の使用（服用）時期
47	治療受けている先生は HAM の事知りません。HAM って何んですかと聞かれる
48	<p>・HAMと聞いて、どうなるんだろうと不安でいっぱい。いつまで歩けるのか。家族に迷惑をかけるなあと申し訳なさで精神的にまいった。</p> <p>・先生も看者さんが少なく情報がなく、娘にインターネットで調べてもら事が多く、実際、治験を申し出てもインターフェロンをしている人やステロイドを飲んでないとダメとかで確定した治療がないのが悲しいです。昨年、<span style="background-color: black; color: black;">XXXXXXXXXX</span>の好意で歩行ロボット（ハル）を使用し足の調子が良く、うれしかったのですが、やめると元に戻ってしまいます。近くの病院でハルが使用できればいいと思います。</p> <p>・日によって体調が違うので足が重く、痛みがあるときは落ち込みます。早く薬が出来るのを希望します。</p>
49	ありません
50	早く新薬が出る事を望んでいます。
51	一日も早く診療を受けられることをお願い致します
52	初診時からの担当医で診察に対する不安、迷いはまったく感じず十分満足している。色々質問してもすぐ返事がかえってくる。良い先生に出会えたと思っています。
53	体全身のつっぱりしめつけ重み痛みしびれを楽にする薬を早く使いたいです。いっばん的に下肢にだけ症状が表れる事とされているが私の場合上半身にまで症状が強くなってきています。
54	いつもありがとうございます
55	HAM という診断がつくまでとても長い年月がかかりました。最終的には患者の会の方が出された新聞の投稿で病気を疑い専門医の診察を受けました。自分の病気の事、体調の事は自分でしっかり理解しておくべきと考えます。少しでも動けるうちはタクシーを使ってでも外出し、家事をして家族に不担をかけないようにと思います。少しずつ足の動きが悪くなり去年と比べるとずいぶん体のバランスが取れなくなったと感じています。全く歩けなくなった時の事を想像すると不安です。
56	診察時間が短いので「何か変わったことありませんか」「はい」「じゃ、お薬出しておきますね」で終了。目に見えて大きな変化はないので、これが当たり前という感じで、診察が月 1 回のペースですすみすみます。今、薬の研究がずい分進んでいますよ。とか体重増えないようにしてリハビリ頑張りましょうなどそんなひと言が医師の口から出るだけで患者には嬉しい、良かった、もっと頑張りよう・・・などなどどんな薬よりも体にきくように思います。はじめて HAM と診断してくれた先生は、（今とは別の方）診察の終わりに「一緒に頑張りましょう」一緒に・・・不安な心が頑張るぞに変わった瞬間でした。
57	ステロイドは副作用があるので使用したくなかった。HAM の特効薬を早く作っていただきたい。
58	これからの治療法で期待できる治療を望みます。
59	「CCR4」が治験でなく普通の病院で受けられる様に早くなってほしいです。
60	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 現在治験中の経過を知りたい</li> <li>2. 早急な治療薬の配布依頼</li> </ol>
61	<p>自分自身の事はほとんどあきらめています。</p> <p>娘→女と男、息子→女 2 人男、5 人の孫</p> <p>この子たちの事が心配です。</p>

No.	問 34
	どの様にすれば良いか、是非方法が知りたいです。
62	私は 2 ヶ月に一度診察に病院へ外出きます。行くたびにここに来る意味はあるんだろうかと病院に行く時間もかなりかかるし、まち時間は長いし行くたびにつかれるばかりです。その分自宅でリハビリを受けた方がと思うけれど、受ける分介ご保険は高いし思うようにリハビリも出来ないのが今の毎日です。今はこれといった薬もないし、そうなればリハビリが HAM の薬でしょうか！
63	私は今病院のベッドでこれを書いています。寝たきりです。入院して 4 年目になります。まだ元気な時に薬が開発される事を望んでいたがそれも叶わず残念です。でも私は毎日リハビリを頑張って明るく過ごしています。
64	私が診察して頂いてるリハビリテーションの先生（神経内科）は一日に一錠しか（5mg）出して下さいません。それを一日おきに飲んでます。せめて一日一錠位のんだらと思えますが足のしびれは同じでしょうか。うまく説明できませんすみません。
65	HAM の発症から 30 年、診断されてから 23 年、長い間ステロイドによる治療を続けてきたが、徐々に足の麻痺は悪化し、4～5 年前から杖歩行になってしまいました。 今回待ち望んでいた新薬の治験に参加する事ができ、5 月に第 1 回の点滴を受けました。お陰様で薬の効果が足麻痺や突っ張りが取れて歩きやすくなったのを実感しています。薬だけに頼らず、ジムでのトレーニングや歩行訓練など自助努力も併行することによって近い将来、杖無しで歩くことができるようにという希望が見えてきました。ただ発症から 30 年、足の機能もかなり阻害されていると思うので、元に戻るにはまだまだ紆余曲折があると思いますが、あせることなく、目標に向かって進んでいきたいと思えます。 治験が順調に進んで、早く実用化されることを待ち望んでいます。
66	※HAM の治療法の早期確立を望んでいます。宜しく願い申し上げます。
67	日常生活の質を改善するような診療を希望
68	HAM の治療にステロイドを使用していたが、副作用がひどく中止しました。現在は寝たきり状態の生活のため褥瘡がひどくなり昨年手術をしましたが半年が過ぎても肉が盛ってこない状態です。現在使用している薬は以下通りですが、一考に改善の気配が見られません。現在服用している薬は以下の通りです。アドバイスよろしく願います。（注：お薬手帳の写し添付あり）
69	現在治験中ですが、あまり症状に変化が見られないのでこれから先が不安です。 髄液検査がすごい苦痛でいやです（なかなか髄液が出てきづらい様です）
70	2 ヶ月に 1 度受診しているが、現状の確認のみで終わっているため少し不満に思う。 状態が悪くなってから何かするのではなく、悪くならないためにするべき事や、治療の方針を患者にもわかり易く知らせてほしい。これからどうなっていくのか（身体の状態が）先の事が分からない不安がある。主治医も患者自身もあまりよく分かっていないまま、治療を進めていっているようで不安がある。脳神経内科、泌尿器科、リハビリそれぞれの場所で診てもらっているが、全体でまとまって 1 人をこの病気をチームで診てもらえたら心強いのではないかと思います。
71	HAM の治療薬が 1 日も早く出る事を希望しています。多くの患者さんが苦しんでいる中で多くの方々の努力で良い方向へ進んでいるので大変に有難く思っております。何かで協力できる事などがあれば出来る限りに対応させていただきますので、よろしく御願い致します。（※住所・氏名）
72	新しい薬の治験が行なわれていますが私達のように車いす生活の人にも有効性はあるのでしょうか？
73	私は個人病院のクリニックの先生より、主に内服薬を受けて神経的な検査等は特にしておりません。以前は大学病院にかかっており入院時には神経的な検査、脊髄検査等を受けていました。2 回/年程はロボット HAL の入院新潟 HP でもその検査はしていません。

No.	問 34
	現在の診療方法で良いのか？迷っております。
74	どこで感染したのか特定が出来ない限り、例えば家族（親兄弟、夫婦、子供）も一度は検査を受けさせた方が良いのか。しかし、発症していない限り検査を受ける事により不安を煽る事になるのではないかと…と…と思いました。実際、実母、妹は今も血液検査を受けておりません。もしキャリアだと判名すれば余計な思いをさせるのではないかと…と。 ※私共、患者の日々の生活の為に又現代医学の発展の為に研究を重ねてくださる事に心より感謝申し上げるのみです。いつかは、いつかは全ての皆様の満足が叶いますよう祈るばかりです。ありがとうございます。
75	一日も早く新薬が使用できる事を希望します。HAM の診断に時間がかかりすぎていると思います。もっと早く HAM と診断がつけば進行度が早くわかり思い症状にならずに済むかもしれない。
76	1 日も早く良い薬が頂けます様に楽しみに待っています。よろしく願い申し上げます。
77	・現在ステロイドを服用していますので、長期間の服用により副作用が心配です。（特に骨粗しょう症） ・HAM に有効なリハビリを受けたいです。リハビリの重要性をもっと推奨していただきたいです。 ・一日も早く治療薬が実用化されて治療を始めたいです。
78	・リハビリをしたいのですが、主治医が許可してくれない！ ・HAM のことをよく理解し専門の先生が少ない。
79	HAM では、まれにしか見られないといわれた顔のしびれ、のど、首の違和感があるため本当に HAM の診断であっているのか不安に感じることもある。背中、両下肢の痛みがメインであることを考えるとあっているのだろうは思いますが。
80	12 年前に HAM と言われ 1 年以内で車イスの生活。立つ事も出来ず本当にショックでした。入院すぐインターフェロンの治療 4 週間終了。しかし 2 日前で副作用、全身に発疹が。 ドクターストップそれ以来内科（神経）月 1 回通院、薬は出てますが HAM に関する物は出ていないようです。 副作用が出やすいとの体質だと先生も注意して薬は最小限出して下さいます。 一応処方薬のカルテ入れます。マスイ科からはガバペン（これは大学病院内）からもらってます。（※薬剤情報提供書同封）
81	薬の 1 日も早い開発を望みます。あせる気持ちだけです。
82	10 年もステロイドの量が全く変ららないのはなぜ？
83	HAM 外来のある病院まで遠いので近くの神経内科を受診していますが専門医でない為か質問すると HAM 外来のある所を受診しなさいと言われます。
84	足の動きが日々ひどくなってきている。
85	血液検査の結果が現在の身体状態と HAM と関連してどのようになっているのか知りたい。
86	早く薬ができたと思います。
87	症状が出て、病名が解るまでに 1 年もかかりました。もう少し早く結果が出ていればもう少し軽い症状になっていたのではと思います。 早く検査が出来るようにしてほしいです。
88	HAM が完治できるようになって欲しい。
89	新薬の治験の情報を主治医から聞かされていますが、一刻も早い実用化を期待します。

No.	問 34
90	<p>問 8 で質問の主旨に合わない自身の現在に至る病状を見苦しく書き連ねました事お詫び致します。つついこの病気は病名を知らされた後の日々自身の過ごし方に四苦八苦する病気のように思うのです。皆様の御尽力のもと新薬の開発が行われておりますが、自分の余命を考える時そして下半身の頼り無い進行スピード（筋力劣化）自分なりに体操、散歩等運動を日々心がけておりますが、栄養にも気を配っているつもりですが、何しろ何をやってもひたすら疲れる日々です。幸い睡眠時間は 8 時間近くとれており、これが私の至福の時間というところ です。</p>
91	<p>ギャバロン錠 5mg を 1 回 2 錠、1 日 3 回服用して約 10 年近くなります。医師からは「あまり効果はみられない」と言われ、気休めなのではという不安を抱えながらも飲み続けています。</p> <p>このままでよいのでしょうか？</p> <p>治験で HAL も体験しました。リハビリも続けています。それでも症状は悪くなっているような気がします。</p> <p>2P でも書かせていただきましたが、排尿障害の関連で腎臓にも障害が出てきています。</p> <p>将来的なことを考えると不安で辛いです。</p> <p>有効な治療薬が欲しい！切実なお願いです。</p> <p>（乱文、乱筆でスミマセンでした）</p>
92	<p>60 年前の胸のかげのせいで CCR4 の治験を受けられなかった事が納得できませんでした。早い段階でも治療を望んでいます。</p>
93	<p>症状を話すのに時間をかけて聞いてもらえるか不安でした。</p> <p>問診だけではなく触診等も行って欲しいと思いました。</p> <p>ステロイドについて大まかな副作用の説明だけでなく服用に際して身体に反応する小さな事からも教えて欲しいです。</p> <p>とにかく解らない事ばかりでステロイドの治療でどの程度良くなるのか不安が大きいです。</p>
94	<p>前向き研究で髄液検査を 2 回（2 年間で）、その後、検査を受けることに対して状態が悪化してきたらということだが、その悪化したらという不安、徐々に進行していく病気だが、悪化してからの治療でなくてなにかしらできたらいいのになといつも思います。</p> <p>パルス療法をすればステロイド（プレドニン）の飲む量が増えてしまうし、副作用がでるので・・・あまりしたくはありませんが治療なのではないのですが。</p> <p>今飲んでる量がプレドニン 5mg なのだが 1mg でもふやせば状態を少しでもおさえられることができるのかなとか。</p> <p>診察の時にたずねるがいつも同じような答えなので・・・大丈夫なのだろうけど不安になることはあります。</p> <p>HAM 以外の病がかくれているならそれはみつけてもらえたり伝えられるのか、自分でも体のことに対して気かけようと思います。</p>
95	<p>薬の服用、リハビリ（運動）以外に何か食物に効果的なものがあればいいのに・・・とか思ったりします</p>
96	<p>診療を受けるのに歩行困難で通院がひとり暮らしで大変です。</p>
97	<p>どの様に進行していくのか治療（インターフェロン、ステロイドパルス）を受けた場合の副作用、効果について悩みましたが信頼できる先生に出会えたことで治療を受ける決心がつきました。</p> <p>その効果としては特に感じられませんが（直後は若干歩行状態が改善）、悪化（進行）はしてないように思います。</p> <p>早い新薬の実用化を願っています。</p>
98	<p>副作用がこわくて今まで服用しなかったのですか今からでも服用したら効果はでるのでしょうか。</p> <p>先生は病気について何も語ってくれないから聞く事ありません。</p> <p>もっと病気についての説明がほしいです。</p>



No.	問 34
	何も解らないので残された人生がどうなるのか不安です。
99	一日も早く治療薬が出来ることを期待し望んでいます。
100	<ul style="list-style-type: none"> <li>・車椅子か横になる生活をしています。</li> <li>・浮腫みがひどく痛みが増しています。</li> <li>・同じ HAM の患者さんがいる病院、</li> <li>・HAM の治療に力を入れてある病院の情報を知りたい。</li> <li>・転院したいとも考えてますが不安です。</li> <li>・歩けなくても新薬を使えるのか知りたい。</li> <li>・1 日も早く研究が進む事を願ってます。</li> </ul>
101	HAM の診断がもうすこし早い段階に分かっていたら現在の様に後遺症が残らなかったのにと残念でなりません。早期発見、早期治療に期待します。
102	HTLV-1 患者の私たちが早くふつ々の生活ができますようにクスリができることを希望します。
103	ステロイド、胃薬等薬をいただいておりますが本当にききめがあるのか副作用の方が気になります。毎年少しずつ症状が悪くなるのは加齢による事もあるでしょうが今の薬は飲まなくても良いのでは？といつも担当の先生に言ってますが効いているから・・・という返事しか返ってきませんが効いている意味がよく解りません。毎年少しずつではあるのですが悪くなっている・・・看者会に参加しても同じ様に皆さん言われているので・・・
104	なし
105	薬を変える場合、効果、副作用等注意点十分に説明してほしい。
106	今の主治医の先生は HAM が分かってからずっと同じなので毎回相談し、話を聞いてもらえるので心強いです。しかし市民病院の先生なので転勤などがあり代わってしまうかもしれない不安もあります。今は進行を進めないためにステロイド薬を飲んでいますが治療薬が出る事を期待します。
107	<p>1. 新しい医療情報を知らせてほしい</p> <p>2. HAL の有効性については治験に参加し実感しています。一方、新薬の治療が受けられた場合、ウイルス量は減少し、その量は「0」を望みますが、少なくとも症状の進行や発症が生じない量以下になると思います。</p> <p>このようにウイルスが減少した場合、症状（歩行・排尿・排便障害、個人的には特に排尿障害）の改善に継がる治療がどのような内容か期待と不安があります。</p> <p>同様に損傷した脊髄神経について、機能回復又は再生されるのか、そのプロセスなど治験（薬事承認）の経過などに合わせて知らせてほしい。</p>
108	以前に障害年金を申請したら却下されました。だんだん歩行が悪くなっていますが、悪くなったら申請出来るのか心配です。
109	<p>70 才なので先が余りありません。</p> <p>早く薬が出来る事を望んでいます。</p> <p>それまで少しでも筋力が落ちない様に努力したいと思います。</p>
110	いつの日か、昔のように、車イスも不用になり杖もつかずに歩ける様になりたいと望んでいます。
111	<p>HAM の治験を受けたく手続きを進めていましたが、多発性筋炎があるのでできないとの事。</p> <p>主治医は大丈夫だと思うとの事でした。</p> <p>早く治療薬をお願いします。</p> <p>五島の地から船に乗って外来に通っています。よろしくをお願いします。</p>

No.	問 34
112	主治医問診を受け初めてから約 5 年以上経過しました。症状が比較的軽い方でしたが、この 1・2 年で足のしびれ痛み等、強くなりましたが、血液検査等での確認はまったく無しでした。問診も簡単、短時間で終了でしたのでセカンドオピニオンで別病院の先生にお世話になった所、すぐ血液、ずい液等の検査も行い診療方針も立てて下さいました。今後楽しみにしてます。Dr まかせではダメ。自身で活路をみつたる事を感じました。
113	薬が早くきてほしいです。不安は週に 2 回リハビリに通い、帰りにかい物をして帰るまでがリハビリと思っていたのですが、最近 2～3 ヶ月前より、それもむずかしくなっています。いつまで色々な事ができなくなるかと思えずく落ち込む事があります。
114	1 日でも早く新薬を服用できることを願っています。 手のしびれ、ふるえ（HAM と関係があるかわかりませんが）食事や字を書くのも困っています。
115	特にありません。 いつも HAM 治療に対して前向きに取りこんでいただきありがとうございます。 今後ともよろしく願いいたします。 何かご協力できることがあればと思っています。
116	私は今、杖を使って歩いています。だんだん歩行状態が悪くなってきているように実感しています。ネットで調べてみると足の状態も最終的には車イス使用、寝たきりになると書かれていました。 私の進み具合は遅いとのことでしたが、将来が不安です。又、白血病、ATL、関節リウマチ・・・などいろいろな病気になるかもしれません。 治検が進んでいると書かれていましたが、あまりに専門的で私にはどれ位の状況なのかわかりにくいです。一般人にも理解できるようにわかりやすく書いていただけませんか。
117	大学病院の神経内科に通院していますが、主治医の先生が HAM に関心がなく、知識もなかったので患者の症状を聞いてもらえなかったのがつらかったです。大学病院に HAM の専門外来の設置を希望します。
118	HAM と診断されても確定されたかどうかそれらしき説明をされてたかも今は分かりません。HAM に関する認識も関心もなかった為、それでも脚の違和感などで寝れなくて、痛さ、しびれ、又脚の熱さなどの戦いでした。てんかんの薬や安定剤の薬を出されて HAM に効く薬はこれしか無いと？！5 年程飲んでいましたが、他の症状で掛かると安定剤を飲んでますねと言われて・・・ その以上の診察は（つつ込んだ）して貰えなくて、その後緊急入院する事になってしまいました。HAM に効く薬は安定剤しかない疑問に思っはいましたが、その出来事を切っ掛けに飲むのを止めました。HTLV-1 とか HAM とは問診書には診断された病院以外は書いたことはありません。自分でも分からないのですから。カルテには記載されてるみたいですが、先生の話の端々に歩けなくなるとか、便やオシッコも出なくなるとか？！最初の病院では言われましたが、それはいつなのか？突然くるのか？全くこない人もいるのか？ 現在は歩き回る時間が長いと脚が重く、痛くて、しびれ、足の熱さなど横になる時間が多いのはありますが、これが HAM の病状なのかどうなのかも分かりません。ここ二年ほど試して下さいと足の違和感の改善薬を飲んでいましたが、血圧上昇、体重上昇となり二ヶ月程前から飲むのを止めました。長々と・・・ありがとうございます。
119	・今の所は痛みを抑えるお薬なので症状が少しでも改善できればなあと思います。 ・病院を変えるか悩みます。 ・もう年なので治るのはむりかと諦めもあります。 ご苦労様です

No.	問 34
120	ステロイド治療を続ける事に迷いがあります。 体重の増加。 治療薬が出来る事を望んでいます。
121	高齢で寝たり起きたりがやっつです。1 日も早く新薬の適用ができますように！！
122	診察は京都の病院で受けていますがリハビリの方は地元奈良で県が経営する奈良では一応ちゃんとしたリハビリセンターに通っていますがそういう所でも「HAM」の病名を聞いたことのない理学療法士の方が多く「HAM」に向くりハビリのやり方を図式にした冊子等があればいいのと思っています。 私の場合足の具合が悪いので最初整形を受診したのですが MR、レントゲンの検査で異常ないと言われてそれから数年たって神経内科を受診してやっと病名が分かった次第で整形の先生にも HAM の病名の知識があれば最初の整形の受診の時神経内科で診てもらうようアドバイスしてもらえてもっと早く病名が分かったのではないかとと思っています。
123	治療薬楽しみにしています。
124	やはりリハビリあるのみと思います。デイケアで歩行訓練を 7 年続けて通っていますが、寝たきりにならないだけ有り難いと思っています。これからも休まず続けて行きたいと思っています。
125	現在 KW-0761 の治験に参加しています。 被験者の半分は半年はプラセボの点滴だそうです。たぶん私はそのプラセボに当たったのだらうと思います。説明された副作用が何もなかったこと、治験期間中にも歩行や頻尿の状態が少しずつ悪化しているからです。はやく期間後半の本物の KW-0761 の点滴を受けたいと思っています。
126	現在治験を受けています。薬がきいてよくなる事を願っています。たくさんの HAM の看者さんが回復されるといいですね。
127	HAM と診断されて 10 年になります。ステロイド錠を数量をふやしたりへらしたりしながらずっと飲み続けています。4 月に足が重く歩きづらくなったので主治医に相談したところ「ステロイドパルス」を進められました。髄液検査で数値が 56 ということでした。 先生は「微妙なところだな」と言われました。 受けた方がいいのか迷っているところです。「ステロイドパルス」というのも今回初めて知りました。今ステロイド錠を 1 日 1 回 5mg 2 錠も（隔日）飲んでます。
128	新薬によって歩けるようになる。夢ですが、長年、苦しめられた、排尿の障害、便秘が改善されたら、残りの人生、どんなに楽しい生活が送れるだろうと、考えます。 あたりまえのことができなくて、おちこみます。
129	HAM を発症して 13 年、症状はゆっくりと進んで杖でなんとか頑張って歩いています。とにかく転倒しないようにと。 [REDACTED] はじめ医療スタッフの皆さまが治療薬の研究開発に尽力していただき私達患者にとって心強い存在です。こころから感謝しています。 杖なしで歩けるようになったらどんなに嬉しい事でしょうか。 新薬を心待ちに。 今後とも宜しく願いいたします。
130	毎度私共患者に対し、温かいご支援を頂き、ありがとうございます。

No.	問 34
131	<p>足や腰が痛い時に先ず行くのは整形外科ですよ。そこが間違の元でした。神経内科ですね。（この病気は）私の通院した整形外科医院の先生もまだこの（HAM）病気は知ってらしたのかどうか私にも分かりませんでした。もちろん私自身、知るはずもございません。</p> <p>最後に国富町内に出来たけいめい病院の整形外科の先生により県立病院の神経内科にたどりつく事が出来現在に至る</p> <p>（現在は漢方医に通いせんじ薬を服用中です）</p>
132	<p>ウイルスをなくす薬を開発してほしい。</p>
133	<p>今主治医は、学生時に、講義で聞いた私、病名が付いて、1年目に肩甲骨の所が痛がゆく、腕が抜けそうですと言ってるのに、検査に回されて、まる1日すぎて帯状疱疹（神経に）それ位いの痛とか救急車で来るとか言われ1ヶ月後又脇腹が痛く、10日位横になると治まるでも10日すぎた頃、たえれない痛と尿が出ないでも主治医の所に行けない</p> <p>ちがう病院にそこでもう少しで命とりでした（ハイケツ症）だからもう少し話が出来たらいつも思います</p>
134	<p>症状が悪化しないためには</p> <p>薬に頼るだけでなく</p> <p>筋肉を鍛えとか歩くこととか</p> <p>運動することも大事だと思</p> <p>自分でできることは頑張りたいたのですが</p> <p>足を動かすことはつらくなかなか</p> <p>うまくいきません。</p> <p>なるべく外へ出るよう心がけていますが</p> <p>他に自分でできるこれはしておくべきということはないのでしょうか。</p>
135	<p>主治医の先生、お手伝いをして下さるスタッフの皆様のあたたかさに、いつも感謝しております。</p> <p>ありがとうございます。</p>
136	<p>何年もの間原因がわからず悩み</p> <p>HAMと知り、今は日々楽しく</p> <p>生活している。今の診療で良いと思います。</p>
137	<p>HAMの治療薬が1日も早く</p> <p>開発されること！願っています。</p> <p>よろしくお願いします。</p>
138	<p>治る薬がない事。進行を防ぐ為の薬は副作用が心配</p>
139	<p>HAMの診断を受けて長い時間が過ぎているので一日も早く体を運ぶことが楽に出来るように薬の完成を願っています。</p>
140	<p>・ATLの発症も含めて、定期的に検査しておくべき検査をしておいてほしい。（自分自身も何をチェックしておくべきかわからない）</p> <p>・神経内科の医師はいろいろな症状に対して総合的なプロデュースをして、他の科の医師にアドバイスしてほしい。</p>

No.	問 34
141	<p>進行を妨げるべくりハビリや日々の生活で努力しています。</p> <p>どうか一日も早い治療の確立をお願い致します。</p>
142	<p>診察時にいつも変わりありません、と答えているのに、1年とか2年前を振り返るとじわりと悪くなっている。たとえば病状を可視化した一覧表のようなものが（ウイルス量、つっぱり具合、歩行速度など・・・）あれば1年に1回記入、保存すれば自分でも把握しやすいかなと、思ったりします。</p>
143	<p>この頃、歩行状態が思わしくなく1本杖歩行ですが、今までは杖が必要でない時もありましたが現在は杖が常時必要になり、室内は何かつかまらないと不安定でこのままではねたきりにになるのではと心配しています。</p> <p>新聞などでHAMに有効な薬が出来たと発表されました 保険適用になるには時間がかかりそうです。1日も早くくすりの使用を待っています。今までは買い物もできていたのにこの頃はそれがなかなかうまく出来ずに困っています。</p>
144	<p>医師でありながらHAMを知らずに他の病院を点々としなければならず数十年かかったことがくやしいです。早く治してほしいです。</p>
145	<p>HAMと診断されてから10年以上経ちますが最近特に歩行に支障を受ける様になり病気が進んで来ている事を痛感しています。新薬の開発も大分進んできている様ですが、その日が来る事を楽しみに希望を持って日々過していきたいと思います。</p> <p>宜しく御願い致します。</p>
146	<p>現在プレドニゾン服用していて、副作用が心配なのにHAMの症状もどんどん悪くなり、将来が不安 1日も早く新薬が出来て症状が改善してほしい。</p>
147	<p>高齢になってきたこと、症状の進行の為 <span style="background-color: black; color: black;">XXXXXXXXXX</span> の所へ受診ができなくなった時は、どのようにすれば良いのか不安があります。</p> <p>「HAM診療ガイドライン」ができて、自宅の近所の病院でも基本的な治療（例えば、痛みをおさえるためのステロイドを処方してもらえる。自己導尿のカテーテルを処方してもらえる等。）が受けられると有難いです。髄液検査も近所の病院で受けられるなら、尚更、助かります。</p> <p>訪問診療を受けていますが「HAMに関する治療はできないので、必ず主幹病院と連携してほしい」と言われました。主幹病院に通えなくなるとHAMの治療が受けられなくなるのが、とても心配です。</p>
148	<p>治療法を知りたい</p>
149	<p>診療に望むこと！</p> <p>まずは進行のスピードを止めたいというのが1番です。薬自体も、根本的な治癒につながるものがなく、副作用から、飲むことに抵抗のあるものが多いです。</p> <p>希望は、捨てずにいたいので、新薬に関することや、治験などの情報は詳しく知りたいです。</p> <p>周囲に、この病気の方が、いらっしやらないので、情報交換ができず、不安に思うことがたくさんありますが、今回のガイドラインがうまく医療機関で役立てられることを願っています。</p>
150	<p>ステロイド錠を服用し続ける中で副作用が現れた時の対処方法も話していただきたい。</p> <p>HAMの症状が現れてから、長い年月が過ぎるとくすりでは、効果はなく、きびしい体調になることがあります。</p>
151	<p>主治医の先生には良くして頂いてと思います。</p> <p>早く特効薬が出来ますように願っています。</p>

No.	問 34
152	<p>主治医が HAM を理解していない ATM 発症はまず無いから、あまり心配するなと言われ、信頼感が薄れた。 ATL 発症のリスクの高い患者には、承認前でも抗 CCR-4 抗体製剤投与を認めていただきたい。 HAM ねっと事務局様の行動には、とても感謝しております。 本当にありがとうございます。</p>
153	<p>先生は私の話しを良く聞いてくれて気持ち良く通院しておりますとにかく体が痛くきつものすごく体が<u>だるい</u>です HAM の薬出来てるそうですが・・・待ちきれず私の友達・HAM 友が先月薬も待ちきれず死亡されました親をなくしたより悲しかったですタミをはってワニの生活だと言っておられました私も薬が合うか解りませんが早く早く早く薬を出してほしいです 本当なんぎな病気です私も死にたいです</p>
154	<p>HAM かもしれないと検査等入院し、ほぼ確実と決定し、くわしく説明を受けた際、パンフレット等で約 5 年位で治療は終了するかもしれない。それ以後はほとんど効果がないか下降になることもある。などなど聞いたように覚えています。年齢的にも欲張りませんが、上昇はとも格、現状維持であまり苦勞せず、家族の世話にもならず逝きたい希望です。現在、診察していただいている先生はとても親せつでありがたいです。常勤ではないのでいつ代わられるかと心配したりです。 床に腰が落ちるとどんなに頑張っても立てず人手を借り、車椅子が離せなかった 3 年前。今、杖、てすり、外は 100m 位杖で歩けます。(見守り必要) 自宅内は<u>てすり</u> <u>フリー</u> 自由です。先生には「ころばないように。ころんだら寝たきり」言われています。</p>
155	<p>私の体験 歩行時に違和感を感じ内科を受診、整形外科を紹介され、変形性股関節症の診断を受ける。約 10 年リハビリ、整体、などに通うが改善が認められず、2 年半前に股関節の手術を受けるが、一年経過しても歩行改善なく、院内紹介により神経内科を受診→HAM と診断いい加減にしてほしい！！(気持ち) 病院内の診療科ごとの連携をもっとオープンに、そして密な方向に進めて欲しい。私の歩行を見てプロの医師なら「ちょっとおかしい？」股関節だけじゃないと感ずるだろう。 私の様な思いをする人が無くなる事を望みます。 HAM にたどり着くまで大変でした。 薬を飲み始めて約 1 年経過。少しづつ進行している事を感じ不安に思う日々です。もっと治療方法ないの？とあせる日もありますが、現在治験中の薬に希望を託しています。その時まで筋力を落とさない様にと心がけ生活しています。どうか良い結果が得られます様に。祈っています。</p>
156	<p>HAM の事を周りに言えないまま、日々の生活をしています。 主人もかくしたがり元気なふりをしなければならずしんどい思いも沢山してきました。 いつか偏見や差別、普通に話が出来ようになりますように願っています。 ずい分、横道に話がはずれてしまいました。 すみません。 これからもどうぞよろしくお願ひ致します。</p>

No.	問 34
157	<p>HAMに、どうしてなったのか、今疑問です。家族、親せき等に、聞いても、いません。今、足がたたなくなり、足に力がは いらず、腰ものびないし、どう尿も、心配です。</p> <p>肩、ひじを使うと痛く、疲れるし、何もしたくなく、すぐ眠くなるし、家事も、たまっています。 早く、薬が出来るのを、希望しています。 お願いします。</p>
158	<p>現在歩行がウォーカーを使わないと歩けません。車椅子の生活になりたくありません。 リハビリをがんばっています。 病状が悪くなりませんようにと毎日祈っています。 1人で外出はできません。 せめてウォーカーなしで歩いて近くのスーパーに買物に行けたらうれしいです。 医療の進歩を願っております。</p>
159	<p>1. ウイルスに感染しながら、HAMを発症する場合と、そうでない人の違いはどこにあるのか？ 2. 一日も早く治療薬の保険適用が承認されることを待ち望んでいます。（病状の進行しないうちに）</p>
160	<p>・HAM患者がどうすれば、歩行が良くなるか？ どんなリハビリがあるか？ 具体的な情報が欲しいと思います。</p>
161	<p>先生からの診療のアドバイスを受け、本人の意志を尊重していただける事が大変ありがたく思っております。 リハビリは地道な作業で、しかも体調の悪化により筋トレも思うように出来ない時は、がっかりしますが、<u>小さな、小さな</u> 希望の光だけを見つめて行きたいと思います。今後ともよろしく願いいたします。</p>
162	<p>初めの病院ではHAMと言われたが2回目の病院ではHAMの可能性に疑問がもたれ検査結果に時間がかかりすぎ て精神的に不安定になった。早期に診断できるようにしてもらいたいと思った。</p>
163	<p>専門医師が少ないと思います。 1日でも早く治療薬ができることを望みます。</p>
164	<p>1日でも早く、HAMの薬が出てきてくれることを望みます。</p>
165	<p>HAMの診察を受けた時だれにどこにそうしたら良いかわからない。 電話番号もどこに聞けば良いか自分自身とても不安です 自分はどのていどか。 どのようなちりうをしたら良いか。 そうさんする人がほしいです 電話番号を教えてください フリーダイヤル 0120-868619 れんらくのとれない番号は書かないで</p>
166	<p>◎ハムと言う病気ことを知らなかったのも、それほど大変なこととは思っていなかった。 ◎新薬の早期開発を！</p>

No.	問 34
167	<p>○プレドニンの投薬の増減は（私は 5mm にして 20 年）何を基準に考えたらよいか、常に疑問に思っています</p> <p>○プレドニンの副作用についての詳しい説明も欲しい</p> <p>○プレドニンの副作用の予防薬についての詳しい説明が欲しい</p> <p>○下肢歩行障害以外の症状、排尿等の診断検査も定期的にして欲しい。関連のある病気への知識も欲しい</p> <p>○血液検査や他の検査等の結果説明を分かりやすく願いたい。</p> <p>○血液検査表が専門用語なので用語の意味別紙にて解説の記入があればと思う。</p> <p>○治験の薬の知識を詳しく理解したい</p>
168	<p>排尿・排便障害は HAM の症状の 1 つです。</p> <p>でも、デリケートな所でもあり、聞き取りなどには女性のスタッフにしてもらいたい。</p> <p>排便は回数より、どのようにして出しているかは人によって大変苦労しています。</p> <p>皆さんがどうしているかも含めて、参考になる方法を提供してもらいたい。</p>
169	<p>私は 66 才の主婦です。62 才の時 HAM と診断されました。3 か月に一度診察を受けています。便秘、排尿障害は薬を処方してもらっています。リハビリは週 1 回、歩行障害（杖、車いす使用）、足の痺れ感、痛みあり、ツッパリ感あり、右足首が固く歩きにくい—などがあり、1 年 1 年歩きにくくなっていくように感じています。1 年後は歩けるのか・・・いつも不安に思います。</p> <p>主治医の先生は診察のたびに最近の様子を聞いていただくので、症状を訴えていますが、先生は、オリンピックの年には新薬が使えるようになるからそれまでリハビリを頑張りなさいと励ましてもらっています。他にインターフェロンやステロイド療法があるとよく書いてありますが、私にはこのような治療はしていますがただけないのか、と主治医に聞きたいのですが、どうしても聞く勇気が出ません。どうしたらいいでしょうか。</p>
170	<p>幸いなことに HAM の進行が遅い方です</p> <p>三年前の 8 月に道路上でころんで</p> <p>左大たい骨骨接と左手首をふくざつ骨折をして入院しましたがその後の回腹がおそい上歩行が以前よりむずかしくなり介護施設に行にも家から道路迄移送をしてもらっています。週に 2 回デイケアに行ってます。</p> <p>家の中でもツエを使っています。台所仕事がつらいです。洗たくも手伝ってもらっています。歩行が大変な位ひとりで外出したいのが願いです。手造りの手芸が楽しみです</p>