

投稿者
患者本人
患者（年齢）、疾患名
三谷勝彦（51歳）、先天性ミオパチー
住んでいるところ
滋賀県彦根市
かかりつけ医
辰巳医院（彦根市内） 彦根市立病院
薬や手術等
気管切開、気胸癒着術
出生時-乳幼児期
生まれて間もなく風邪の症状で生死をさ迷う。2歳から保育園に入園する。少し激しい運動をすると息切れしていた。走るのがみんなより遅かった。正座、三角座りをするのが苦しかった。激しい運動をしたあとは咳が止まらず医者に通った。小児喘息と診断される。
小学校-中学校
<p>地元の小学校に通う。体育の時間、走るのが一番遅く、息切れがひどくて咳がで出すと喘息になっていた。このため、6年間、ほとんど体育は見学をしていた。また、喘息、呼吸困難で欠席することが多かった。</p> <p>両親は、床に座ることができない、走るが遅い、息切れする状態を見て、原因がわからないためいろいろな病院に僕を連れていきました。</p> <p>そのほとんどが、個人の接骨院やマッサージでした。</p> <p>小学5年生の時に背骨がS字に曲がってきました。この頃から階段を上がるだけで少し息切れがしてきました。</p> <p>中学生になり背骨の湾曲がひどくなってきました。</p> <p>1年生の夏休み前に知人から滋賀県守山市にある、整肢園（現・県立小児医療センター）を進められ受診しました。</p> <p>そこで医師から言われたのは、筋肉の発育に問題があるとのこと。そのまま入院して検査をすることになった。そして、医師から子どもにマッサージは一番してはいけないこと！と言われました。</p> <p>関節が硬いことから体幹障害もあると言われました。</p> <p>背骨の湾曲がひどくならないように側湾体操をしました。</p> <p>1年6ヶ月入院しました。背骨はこれ以上湾曲がひどくなることはないと言われ、治療することなく退院しました。</p> <p>体力が落ちると筋力が落ちるので運動をするように言われました。</p>
高校
卓球部に入り運動を積極的にしました。しかし、ランニングや階段を上がる時は息切れして快復にも少し時間がかかるようになりました。それでも体力を落とさないため一生懸命運動をしました。
大学
その他
<p>高卒で就職。社会に出てからも卓球は続けた。20代は息切れしながらもなんとか続けた。</p> <p>30歳になったとたん、階段を上がる時、手すりを頼らないと上がれなくなった。息切れもひどくなり、快復にもかなりの時間がかかりました。</p> <p>35歳で、過呼吸になったりと呼吸が苦しくなってきた。</p>

<p>歩くだけで呼吸が苦しくなってきた。また、脈拍が、120 を越えるようになった。 呼吸困難、足のむくみ、手の痺れ、眠気が毎日続いた。また、物忘れも多くなってきた。 39 歳の時に、あまりにも足がむくみ、呼吸が苦しいため彦根市立病院に受診した。待合室で記憶をなくす。 気がついたのは、4 日目、ICU のベッドでした。聞くところによると、神経内科処置室で意識をなくし、すぐ、レントゲン、CT、血ガス検査をしたようです。血ガスの結果、SP02、40%、CO2、140% だった。 酸素を流したら呼吸が止まったようで、気管そうかんされた。 おかげで一命はとりとめた。 睡眠時、無呼吸になるため生きるために気管切開をした。睡眠時、人工呼吸器を装着。 昼間は自発呼吸で生活していたが努力呼吸である。一生懸命、呼吸筋を動かさないと呼吸ができない状態であった。</p> <p>睡眠時、無呼吸であるとか努力呼吸であるとかなぜ、呼吸筋が弱いのか、原因がわからなかった。ALS、筋ジス、ミトコンドリア病などと言われたが、筋電図検査等でどれも違った。</p> <p>筋生検をした。そして、先天性ミオパチーであると病名が確定。 40 歳でようやく病名がわかる。 気管切開後、車イス生活となる。</p> <p>43 歳の時、左肺気胸になる。癒着術をする。 45 歳の時、右肺気胸になる。癒着術をする。 両肺癒着したことにより、呼吸機能が 2 割落ちると言われた。 気胸治療後、酸素濃縮器を使用する。 その後、昼間も人工呼吸器を装着しないと生活できない状態になる。 気胸以後、呼吸筋がかなり落ちる。 朝食 1 時間、昼食 1 時間、夕食 2 時間、合計約 4 時間だけ、自発呼吸での生活となる。 現在は、1 年に何度か重症肺炎を起こし、入退院を繰り返している。 現在の生活状態は、呼吸機能がかなり落ち、朝食 20 分、昼食 20 分、夕食、1 時間、合計 1 時間 40 分だけ、自発呼吸(努力呼吸)で生活している。 酸素はタン吸引時は 5 リットルで行い、睡眠時は 2 リットル、昼間はおおよそ 2.5 リットルで生活している。</p>
<p>現在困っている事 (病気の心配・不安・苦労など)</p> <p>彦根市立病院に神経内科の医師が専従でないこと。停電が起きないことを祈っています。 人工呼吸器に故障が起きたら命にかかわるため、予備にもう 1 台レンタルをお願いしたいです。</p>
<p>検査</p> <p>レントゲン、CT、MRI、血液検査、血ガス検査、筋電図、心臓エコー、肺機能検査、筋生検</p>
<p>本人への告知</p>
<p>夢 (希望)</p> <p>横隔膜、呼吸筋が働いて、楽に呼吸ができるようになりたい。酸素を流さなくても生活がしたい。呼吸リハビリを在宅で受けたい。研究がすすみ、速やかに病気がわかるようになり、早く対応できるようにしてほしい。(自分が 40 歳で病気がわかったため)。</p>
<p>治療研究について (興味がある、参加したい等)</p>
<p>遺伝子検査について (興味がある、参加したい等)</p>

指定難病申請について（申請済み等）
障害者手帳について（申請中等）
介護保険、ヘルパー等の利用について
当会への要望があれば（ご自由にかいてください。）
ホームページを充実してほしい。医療相談室を開設してほしい。 会員がネット上でコミュニケーションできるようにしてほしい。