

投稿者
患者お母さん
患者（年齢）、疾患名
まさ（9歳）、先天性ミオパチー（ネマリンミオパチー 型）
住んでいるところ
千葉県市原市
かかりつけ医
千葉県リハビリテーションセンター病院 国立精神・神経医療研究センター病院
薬や手術等
出生時-乳幼児期
生後1ヶ月でRS ウィルスにかかり呼吸停止しチアノーゼで入院し、体重増加不良、胃食道逆流症と診断 体温調節ができず夏は発熱、気温の変化で身体が動かなくなりやすい
小学校-中学校
普通小学校に通うが、先生方になかなか理解してもらえず無理をすることが多い
高校
大学
その他
団体行動にて長距離歩行の場合、車いす使用
現在困っている事（病気の心配・不安・苦勞など）
普通に生活可能なため本人も無理をしやすく、周囲も無理させやすい
検査
本人への告知
夢（希望）
筋力低下しないで生活し続けること 治療研究について（興味がある、参加したい等）
遺伝子検査について（興味がある、参加したい等）
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）
身体障害3級
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。）