

投稿者
患者本人
患者（年齢）、疾患名
酒井 恵美（29歳）、中心核ミオパチ
住んでいるところ
尼崎市
かかりつけ医
刀根山病院
薬や手術等
現在はありません。
出生時-乳幼児期
出生時のときの病気の状態はわかりません。
小学校-中学校
今思うと、友達より走るのが遅かったり、階段を1段飛ばしで上がれなかったりしていました。
高校
買って間もない靴が左だけ曲がったり、音楽の方を専門にやっていたので、歌うときにいくら練習しても息が続かなかったりしていました。
大学
音楽のほうに進み、高校のときと最初は変わりはありませんでしたが、大学3年生くらいから少しずつ違和感を感じて、この時に初めて刀根山病院に受診し、大学も練習が長時間出来ないのので退学をしました。
その他
現在困っている事（病気の心配・不安・苦労など）
まだ体で動くところはあるけれど、生活をしていく中でどれぐらい筋力が落ちてしまうのが心配です。
検査
CT・MRI・血液検査・など
本人への告知
大学を退学して刀根山に入院中に、父が保存してくれていた筋肉を探して頂いて、私の血液を東京に送り一致したため、医師から告知がありました。
夢（希望）
車椅子や装具を付けずに生活したいです。
治療研究について（興味がある、参加したい等）
現在、協力中
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）
申請前（来月申請します）
障害者手帳について（申請中等）
障害1級
介護保険、ヘルパー等の利用について
週2回ヘルパーさんが来てくれています。訪看・在宅医も利用しています。
当会への要望があれば（ご自由にかいてください。）