患者会とともに歩んだ娘との15年

つながりが

心を救ってくれた

MCM家族の会
小川　留美

リー脳症小1発症の娘

外眼筋麻痺
大脳基底核に対称の病変
乳酸値↑
ピルビン酸値↑

全国で100例？

情報がない

6歳発症？
異例

リズム感ない
眼振
歩くこと嫌い
ミルク飲まない

先が見えない恐怖

研究してくださる医師の先生方
薬開発に尽力してくださる団体

→ 増加に感謝

治療法確立までには、まだ**時間が必要**なのが、現実

その間にも子ども達は成長する

つまり 生活をしていかなくてはならない

生きることは　健康な人でも大変

特に、学校生活への不安は大きい

加配を付けてほしい　　遠足はどする？

送迎は？　　宿題　　運動家は？

無理をしすぎないこと＝ずるいこと？

誤解

無理解

病気の説明

助けてくれた　家族の会

同病の仲間に初めて巡り会えた！

直接会って近況報告

悩みを吐き出せる

福祉サービスのいろはを教えてもらったり

情報交換

新情報を知ることもできる

知っていますか？

受給者証

放課後デイサービス

レスパイトケア

移動支援

日中一時支援

その日まで
支援を駆使して
生きる！

「なんでうちの子が？」

なんで笑えるの？

もがき嘆く日々

なんで強いの？

普通ってなに？

~~受け入れることは~~
~~あきらめること？~~

受け入れることは
戦ってやる！！
の決意

⇩

腹をくくる！

様々な支援や協力を駆使するのは

あきらめることではない

治療法
薬ができるまで

現状維持

待ち望むその日まで

医師、研究者の皆さま

患者と家族の成長と生活