難病ふれあいひろば通信事後アンケートの回答

R6.2月集約

（下垂体前葉機能低下症）

9名より回答あり/56人中

＊原則、原文のまま掲載しています。

【質問】ほかの方はどうやって診断されたのでしょうか。

出産後20年経ってシーハン症候群の診断がされました。出産時、B型肝炎の検査を行うように言われましたが、この病気の危険性については何も言われませんでした。この情報を知っていればもっと早くに治療ができていたと思います。

私が難病指定と診断されたのが40歳からなので、今後老いていくと書類を出すのもコピーをとるのも大変になるので、あと何年指定を受けられるか、出せるか心配になります。

片目が見えづらくなって病院行ったらそこから。

私も同じシーハン症候群です。出産時に妊娠糖尿病で内分泌科にもかかっていました。出産後私が先生に「きつい」と言っていたことで、先生がもしかしたらシーハン症候群かもしれないと検査をしてくださり出産後すぐに診断して下さいました。

私は出産時に多量出血でDIC（播種性血管内凝固）を発症しました。4～5人分の輸血で一命を取り留めました。その時に先生からシーハン症候群と診断され、ホルモンの貼り薬を長年処方されてきました。内分泌科ではMRI検査を受け、ホルモン数値の検査も受け下垂体機能低下症と診断されました。

【質問】もっと年を重ねると症状が重くなっていくのか知りたいです。

私は、50代で分かりましたが、薬で年を重ねても若い時より元気にいられます。でも無理はできないです。

ホルモン療法をやって良かったか、費用対効果として国に貢献できていないのに今後どうなって行くのか不安はあります。円高リスクによる不安も。

分からない。

私はまだこの疾患になって年数が短いのですが、なった直後よりは薬の量が増えたのもありますし、減ったものもあります。

66歳になります。今年は今までにない症状で辛かったです。（カリウム不足）

下垂体前葉機能低下症の中でも、何のホルモンが欠損しているかで症状が違うと思うので、一概にお答えするのが難しいかもしれません。私は成長ホルモンと女性ホルモンの補充療法をしていますが、特に症状の変化を感じることはありません。

診断されて13年、現在63歳です。現在のところお薬の量は変わらず症状も変わりません。

【質問】骨には関係しないですか。身長が10ｃｍ低くなりました。

体重が10㎏減りました。体調には関係しませんが元々太っていたので。

分からない。

私は全く変わりません。

骨は薬を服用しているので大丈夫です。

年相応に骨密度が下がってきて、昨年からボナロン（週1回）を服用しています。身長は変わりません。

【質問】日常生活について、お尋ねしたい。薬の種類や量について聞きたい。

病院でいただいた薬を飲んでいます。無理をしないようにと言われていますが、ついつい無理をします。

薬の分量に関しては、最初に診てもらった先生が決めたベストバランスで何十年もやっています。新薬や薬の量が増えても対処できた方がいいので今の状態で満足。

普通

コートリル25㎎、チラージン75㎍、ロスバスタチン2.5㎎、ミニリンメルト60㎍（朝夕）、ソグルーヤ皮下注をしています。他にも症状があれば、先生に伝えてもらっています。

チラージン、アルファカルシドール

今は週に１回の成長ホルモン注射、毎日の内服などです。普通に仕事をして1～2カ月に一度通院しています。

プレドニゾロン錠、アルファカルシドールカプセル、クレストール錠、チラーヂンS錠、レパミピド錠、ソグルーヤ皮下注、ボナロン錠、コートリル錠（必要に応じて服用）

【質問】私は積極的人生を送ってこなかったと思っていますが、皆様はどんな生活を生きて来られたのかなと思います。

それなりに頑張ってきたと思いますが、一度にたくさんの事はできないと思っています。

私はとにかくやる気が起きなかったのでニート人生です。親の何年にもわたる説得もあり、働きに出てはやめる、を繰り返していました。家にいる間パソコンばかりさわっていたのでそっち方面で重宝されていたので同じ会社を出たり入ったりしていました。

普通

私は普通の人生です。医療従事者でもあるため、患者さんの気持ちも少しは理解できたのかと思います。

信仰のおかげで前向きに生活しています。

この病気になったのは、生まれつきなので、病気のせいで・・・と考えたことはありませんでした。病気がなくてもうまくいくことばかりではないと思うので、その時の自分の選択が間違いではないと信じるようにしています。

子供にハンディがあるので自分のことは後回しにしてその子を中心に生活してきました。学校に病院にと忙しかったです。今は、少しは自分の時間がもてるので、運動に通ったり、趣味に興じたりしています。

【質問】病気とどう付き合っていますか？

あまり考えないようにしていますが、年々きついです。

年とともに病気も増え、足腰にも衰えを感じる昨今、仕事の働く時間を減らして体調管理するくらいしか手がありません。

割り切っている

私は一度死にかけ、普通の生活が送れるようになりました。あの時を思い出すと頑張ろうと思えます。病気になって大変なこともありますが、我が子たちのために生きようと気持ちをふるいただせて付き合っています。

落ち込むこともあります。薬を服用しているので大丈夫だと思い先を明るく見て暮らしています。

自分は病気なのだ、と思い込まない。ずっと付き合っていくのだとあまり深く考えず、今できる旅行やライブとかを楽しんでいます。

一生付き合っていくものなので、先生（主治医）の指示に従い、時には相談し、を繰り返しています。病気に対して悲観的に考えることはあまりないです。

一生お薬を飲んで成長ホルモンを注射するつもりでいます。薬の数が多いので将来的には一包化をお願いしようと思います。今は大丈夫です。

【質問】 急変時の対応など、浮腫などの時、どのようなことをしていますか。

コートリルを多めにもらって飲んでいます。

急変時用にいつも対応方法を記載しているカードを持ち歩いています。浮腫時は弾力ストッキングなどをはいています。

ホームドクターにお世話になっています。

体調不良の時は、コートリル錠を追加で服用します。浮腫はありません。

【質問】小さい子供さんがいらっしゃるのならばどんな対応をしているか。

子供がいない

父母がいるので、頼んだりしています。

子供は成長してしまいました。小さい頃は家族や友人に協力してもらいました。