

# とおいのkrabbe年表

	1996.3.18	生まれ	
この間入院	1996.9.27	6mo	突然、母乳・ミルクを飲まなくなり <b>市立病院に入院</b>
	1996.10.15	7mo	検査入院として <b>小児専門病院に転院</b>
	1996.12.13	9mo	吸引機と経管栄養を使用し <b>病名判明しないまま退院</b>
			この間は、月1回の外来のみ 病状は、どんどん悪くなる、特に逆流がひどい 呼吸不全の症状もみられた
この間入院	1997.5.27	14mo	<b>肺炎で入院</b> 呼吸不全あり、酸素投与を行う この入院中、肺炎を繰り返してしまう。その為、外泊は出来ても退院は出来ない
	1997.8.18	17mo	肺炎が悪化、夜中に病院から連絡くる <b>呼吸器を使用しなければ……とのドクターの言葉に、呼吸器使用を決断</b>
	1997.10.4	19mo	<b>確定診断</b> <b>皮膚線維芽細胞検査により、krabbeと判明</b>
	1998.1.18	22mo	<b>気管切開術を受ける</b>
			<b>ずっと、入院</b> 初めは、在宅不可能と言われたが、夫婦で在宅を強く希望した 在宅用呼吸器を試し始めて、3台目でようやく本人に適した呼吸器と出会う その後、退院～在宅への準備
	1999.9.23	42mo	<b>退院</b> <b>実に、2年4ヶ月ぶりの退院</b>
この間入院	1999.10.27	43mo	<b>入院</b> 体内にCO2が溜まる
	1999.11.14	44mo	<b>退院</b> 呼吸器の設定変更
			月1回の外来
	2003.3		現在に至る <u>現在、とおい7歳</u>