

# 友の会ニュース

No.1

2016年1月25日

内 容	ページ
関西黄斑変性友の会、発会挨拶	1
第1回交流会、講演内容とアンケートの結果	2 ~ 5
ニュース	5
書籍紹介、耳寄りな情報	6
加齢黄斑変性友の会(東京)から一言	7
お知らせ、編集後記	7

## 「関西黄斑変性友の会」発会挨拶

関西黄斑変性友の会に入会された皆さん、心より歓迎いたします。この会は病気の知識を深め、会員相互の交流を通して、よりよい日々を過ごせることを願って結成されました。そのため、専門の医師から病気の説明をしていただく機会を設けます。また他の会員が日頃どのような暮らし方をしているかを知る機会などを通じて、自分自身にとって、より良い生き方を考える手助けをしたいと考えています。

これまで、大阪府、兵庫県在住の皆さんを中心に35名（男性15名、女性20名）の方が入会されました。昨年10月1日に発会した後、初めての交流会を12月11日、住友病院（大阪市）で開催し、多くの方に参加いただきました。このほか、病気に対する世間の理解を得るよう、広報活動にも努めました。これからも、皆さんが入会してよかったと思えるよう尽力いたします。ご意見や希望があれば遠慮なく、お知らせください。（高田 忍）

運営体制： 代表世話人 高田 忍（西宮市：）  
事務局長 星野龍一（大阪市：）  
アドバイザー 住友病院 五味文先生  
神谷和子（東京都）

## 第1回交流会開催

「関西黄斑変性友の会」が発足して初めての交流会が2015年(平成27年)12月11日に住友病院(大阪)で開催されました。会員、家族を含めて32名の参加がありました。

交流会の第一部では、同病院眼科診療主任部長の五味文先生に講演をしていただきました。第二部では会員同士が自己紹介をして交流を深めました。

五味先生から、冒頭次のようなお話しがありました。

- 「私自身患者さんの会は必要であるとずっと思っていました。医師には普段の診察の中ではお話しできる時間が限られているので、それを埋めるような機会が必要です。また患者さん同士で本当に実用的なアドバイスをしたり、されたりすることが必要だと考えていました。
- 会の運営は皆さんご自身でおやりになるとして、私は医師として治療の立場からサポートしていきます。今回のようなまとまった時間の中で、皆さんに伝えるべきことは伝え、また皆さんからは実際の声を聞いてお互いに近づける方向に進み、私から他の医師にも伝え、施設を越えて情報の共有化をしていきたいと思います。」



五味先生のスライドを使ったわかりやすい説明

続いて、加齢黄斑変性について以下の内容で説明いただきました。

- 黄斑の働きは、ものの形と色を見分けることであり、加齢黄斑変性の診断は光干渉断層計(OCT)の普及で以前より簡単にできるようになったこと、アジアでは欧米と異なり男性患者が多いことなど説明されました。さらに滲出型と萎縮型の二つのタイプがあることや治療法として、光線力学的療法(PDT)、抗VEGF薬の注射などについて詳しい説明がありました。
- 抗VEGF薬の投与法は、個々の患者さんの目の病状によって異なる。患者さんにあった方法で、視力を上げた状態を維持できる方法を見つけるのが医師の役割。
- 住友病院で実施した患者さんへのアンケート結果も紹介していただきました。詳細な説明はここでは割愛しますが、自由コメント欄の中では、いつまで治療が続くのかという不安が一番多かったという報告がありました。

最後に、患者さん同士の交流や支え合いが診療の限界を超えて効果をもたらすことがあるので、是非このような活動が広がっていくことを期待するという言葉で、講演を締めくくられました。

交流会の最後に、記念写真を撮影しました。



## <アンケートの結果>

今後の友の会の活動の参考にするため、交流会についての感想を尋ねたところ、5名の方から回答が寄せられました。

### 全般的な感想

Aさん 自分の不安等共有できると思い参加した。顔見しりになり、もっと深く分かり合えるようになればうれしく思う。

Cさん 同じ病気を持った人たちから新しい情報、交流を得られればと思い参加した。先の見えない病気だが前向きに参加したい。

### 五味先生の話について

Bさん 治療の時の説明では簡単な理解だけであったが、今回くわしく知ることが出来た。  
難病だということ、私の場合はだいぶ手遅れだったこと、しかし失明に至らなかったことは幸いだった。

Eさん 病状にドライ型、ウェット型があり、治療には抗VEGF療法が第一で、推奨はルセンチス注射、毎月投与等参考になった。

### 日頃の暮らしの変化

Aさん 食事を気を付けるとか、ルテインのサプリメントを続けていこうと思う。病院にきちんと通い治療を受けていこうと思う。

Cさん 完治しないということで、大変落ち込んでいたが、これ以上悪くならないよう、前向きに歩んでいこうと思った。

(次ページへ続く)

## 交流会全般の感想

Cさん 治療費用も保険でカバーできる場合もあると聞き、保険会社に連絡を取りたいと思う。

Eさん 「私の体験談」が大変参考になった。

## 友の会に対する希望

Aさん お付き合いが出来親しくなれ、気軽に情報交換が出来ればと思う。同じ病気の方と色々お話をしたい。

Dさん お互い会員の皆さんの意見を聞くと勉強になる。

Eさん 発足したばかりだが引き続き頑張ってください。患者への心の糧を与えてください。

今後開催する交流会では、会員同士が話し合いや体験談を聞く機会を設けるようにいたします。皆さん方のご意見をお寄せください。



## ニュース

- iPS細胞から作った加齢黄斑変性治療の再生医薬品の実用化を目指して-

iPS細胞から網膜色素上皮細胞を作り、網膜色素上皮を再生する医薬品の実用化を目指す開発が、(株)ヘリオスによって進められています。

網膜は光を電気信号に変えて脳へ送る働きをしています。網膜色素上皮は、その働きをつかさどる視細胞に栄養を送り老廃物を処理しますが、加齢黄斑変性にかかると変性して機能なくなります。また網膜色素上皮が変性すると視細胞も2次的に変性します。

ヘリオスの取り組みは、理科学研究所から提供を受けた技術をもとに、iPS細胞から網膜色素上皮細胞を作り、それを含む懸濁液を眼球に注射して網膜色素上皮を再生し視細胞を安定させて機能復元を図るものです。

ヘリオスでは、この再生医薬品の商業化に向けて、2017年に臨床試験を開始する予定とのことです。安全性と有効性が確認され、一日も早く私たちの治療に実際に使われるよう期待したいと思います。

## 書籍紹介

「加齢黄斑変性といわれたら」

－ なぜ、加齢黄斑変性はおこるのか？その予防法と最新治療 －

著者：聖隷浜松病院眼科部長 尾花 明 先生

発行：眼鏡光学出版株式会社

〒110-0016 東京都台東区台東1-8-7

電話：03-5818-1871 FAX：03-5818-1870

定価：1,500円＋税

専門的な情報も混じっていて少し理解しにくい箇所もありますが、全般的には私たちにも分かりやすくまとめられた加齢黄斑変性の参考書です。

「黄斑変性・浮腫で失明しないために」

－ わかりやすい最新治療 －

著者：彩の国東大宮メディカルセンター眼科科長 平松 類 先生

発売：株式会社時事通信社

〒104-8178 東京都中央区銀座5-15-8

電話：03-5565-2155

定価：1,500円＋税

毎日患者さんと向き合っている医師が、一般に人向けに黄斑変性・浮腫の最新治療をわかりやすく解説した書籍です。



## 耳寄りな情報

－ 治療費について －

加齢黄斑変性の治療薬である抗VEGF薬は大変高価です。一割負担の人であっても、一回の注射で1万数千円かかります。そこで、生命保険に加入している方は、どのような特約が付いているか調べてください。

入院や手術特約のある保険であれば保証される可能性があります。日本生命の場合は、一回の注射に対して5万円支払われます。

手続きは(1)保険会社の窓口担当者に確認し申請書を貰う。(2)医師に、その申請書に必要な事項を記入してもらう。(病院にもよるが5千円)(3)申請書を提出する。

## 加齢黄斑変性友の会から一言

「関西黄斑変性友の会の発会、おめでとうございます。関西にも同じような仲間ができたことを大変嬉しく思います。東京の会は4年目を迎えました。その間に体験談の発行など、通常の活動以外にもいろいろ取り組んできました。今後は関西の皆様との交流を通じ、情報やお互いの経験を共有させていただきたいと思います。会の発展を心からお祈りしています。(加齢黄斑変性友の会世話人一同)

手帳に書いておきましょう!!!

## お知らせ

次回交流会や2016年6月2日午後、大阪市中央公会堂(最寄駅:地下鉄又は京阪、淀屋橋)で開催します。(第一部)代表世話人高田の体験談、(第二部)会員の経験交流を座談会形式で行うことを予定しています。案内は4月下旬に発送いたします。

お願い

パソコンのできる方で、名札作りや受付の手伝いをしていただけの方をご連絡ください。

## 編集後記

眼鏡従事者として参加した動機はAMD患者さんの症状をもっとよく知ろう・どのような対応方法が良いかということで、微力ながら協力させていただいています。斜視矯正・遮光レンズ・弱視鏡などで見やすくなるケースがあり、日々勉強の毎日で今後とも皆さんと共に歩みたいと思っています。(星野龍一)



左:星野 右:高田