

# 友の会ニュース

NPO法人黄斑変性友の会

2021年3月 16号

1

## 病気は自分で治すもの

これは最近耳にした言葉です。普通、病気は医者が治してくれるものと思いがちですが、治すのを手助けするのが医者だという意味で、納得しました。

「私の体験談（４）」が出来上がりました。22人の方が夫々「自分で治す」様々な工夫を書いています。近くの眼科より遠くの良い病院を選んだ体験、東洋医学の鍼、断層写真の数値化、食べ物や飲み物、自転車やフラダンス、ウォーキングによる健康維持など様々な工夫が記録されています。



中には、黄斑疾患の予防に効果があるとは分かっていない体験や工夫が含まれています。しかし、病気を何とか自分で治そうとする気持ちや努力を感じ取ることが出来、一人一人の体験談が大変参考になりました。 高田 忍

## もくじ

1 病気は自分で

2 交流の広場

3 私の体験談

布施英子さん

小河原えり子さん

南和代さん

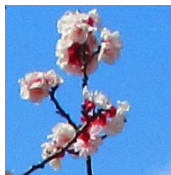
9 ベオビュの経過

野澤三郎さん

10 Zoom交流

12 お知らせ

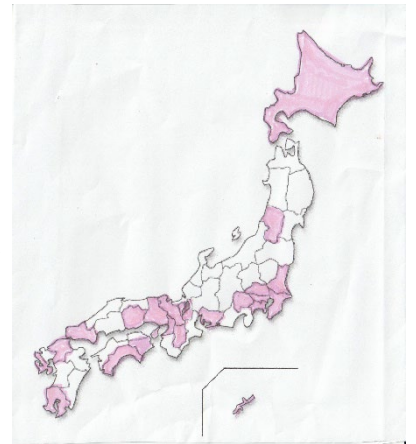
春が来た



## 交流の広場

「友の会」はその名のとおりに、友達を作る会です。友達の輪を広げるため、年二回開催の定例会に加え、関西各地の「歩こう会」、先端医療の研究施設を訪ねる見学会、毎月開く「二水会（茶話会）」、さらには「集い」を東京で開くまでになりました。

新型コロナウイルスのために、やむを得ず対面交流を中止しましたが、ZoomやLINEでオンライン交流を始めた所、遠くに住む会員との交流が始まり、距離が縮まり身近な友達になりました。



緊急事態宣言も解除され、中止していた「歩こう会」や「定例会」など対面の活動を再開します。交流の広場に参加し友達の輪を広げませんか。



## 私の体験談

### 目をいたわる生活を

布施英子さん（80歳）

両眼滲出型

左眼（70歳） 右眼（63歳）



3

立春なのに長浜（滋賀県）は雪降りです。10cmほど積もっています。雪景色はきれいですがネ・・・・。

「友の会ニュース」15号などお送り下さいましてありがとうございます。五味文先生の「新型コロナウイルスと眼科治療」の記事は分かりやすく、私の目の治療の手引きの一つとさせていただきます。

1月5日、右目にルセンチイス注射治療を受けました。水が溜まってきたのです。前回の注射治療より2年が経っていました。1月27日、注射後の診察に行きました。病状が治まっていなくて続けて注射と言われないかとビクビクしながら行きました。検査の結果、水はきれいに引いていました。うれしくて診察室で拍手をしてみました。

けれども五味先生の記事にありますように注射で治まっても再発するのが難儀です。注射を受ける期間が少しでものびるよう目をいたわって生活していこうと思っています。

「赤ワインと玉ねぎ」は朝夕飲んでいきます。飲み始めて5カ月が過ぎました。血流が良くなったようです。目の疲れが和らいでいます。又、冬は指先のアカギレがひどくて痛い思いをしていましたが、今冬は免れています。

1月26日、（数年前の定例会で隣合わせになり親しくなった大阪の）神坂真佐子さんがお電話を下さいました。日常のこと、目の具合のこと、お話がつきません。私を忘れることなく、お電話をくださいますこと、ありがたく幸せです。（2021年2月3日）

### 友達、神坂真佐子さんのおたより

文字詠めぬ眼にとりひさしこの冬はサピエに図書朗読を聞く  
ライトハウスでサピエを知って使えるようになりいろいろ本が読  
めて楽しんでますご自愛ください。

友の会の皆様おめでとうございます。コロナのを無事切り抜けら  
れたうんのよさに感謝しながら初春を迎えました。

今日は阪神大震災の日あの日を思いながら息子に数え年で米寿に  
なったんやろもいわれてびっくりしました片肺で六十年よくぞここ  
までと感無量でした。

見えぬ重より取り分ける祝膳麻痺の手に追う豆に笑いつ



## 不安の中で出会った友の会

お名前 小河原（こがはら）えり子さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2020年4月（70歳）



5

加齢黄斑変性と診断されてから10カ月が経ち7回目の抗VEGF薬「アイリーア」の治療を受けました。子供の頃から病気がちで色々な手術もしてきましたが眼には自信がありました。ただ仕事の関係上目を使う事が多くドライアイの目薬をもらいに20年ほど前から3ヶ月ごとに眼科に行き検眼や眼圧などの検査をしていたのが発見に繋がったのだと思います。

医師の説明では、まず1ヶ月に1回、連続3回行い、その後は定期的に経過観察を行いながら、通常、2ヶ月に1回治療を続けます。と言われ「先生一生しなければいけないのですか？」と聞きましたら、新しい治療が確立するまでは、この方法しかないとのことでした。

最初に診断を受けた時は左目がダメでも右目があるさ！的なちょっと楽観視している自分でしたが、資料を調

たり視覚障害に関わっている人から話を聞いたり、アイリーア治療の効き目が感じられない事もあり不安が大きくなって行きました。

更に今が頼りの右目にも発症したらどうしよう！ それでなくとも注射恐怖症の私が眼球に注射を受けつづける事が知らず知らずのうちに大きなストレスとなっていました。去年暮れには動悸が止まらない。眠れないなど症状が強くなり主治医に相談して、しばらく安定剤を飲んでしのいでいました。頭では理解出来ていても感情が追いつかず苦しい時期を過ごしていました。

そんな時に「黄斑変性友の会」の存在を知りに星野事務局長にお電話し入会させていただきました。すぐに体験談や資料やDVD（NHKのチョイス、加齢黄斑変性最新治療情報）を送っていただき、大変心強く思いました。

先日は代表の高田さんからサプリメントのアドバイスもいただき早速取り寄せました。幸い眼科の医師がきちんと説明してくれ、私の気持ちに寄り添ってくれるのも救いです。

友の会入会を機に同じ病を抱えていらっしゃる皆様との交流を通じて前向きに日々を重ねて行けたらと思っています。



# ストレスや疲れをためない日々を

お名前 南和代さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2014年0月（65歳）

7

昨年はコロナ禍で少し不安を抱き眼科を受診しました。しかし、いつもどんな時も患者を待ち診て下さる医師がいることに感謝の気持ちでいます。

私が左眼の異変に気付いたのは6年程前、ハガキの字が凸凹に見えたことです。まるで水の中で見ているようで、手で触れて平面を確認していました。

近くの眼科では中心性脈絡網膜症で少し様子を見るように言われました。しかし状態は変わらず、幸いにもS病院のG先生を紹介され診て頂きました。左眼は乱視のためその歪みが影響しているとの事でした。さっそくアイリーア硝子体内注射を受け、以下はその回数です。

2014	2015	2016	2017	2018	2019
3	1	1	2	1	2

そしてその後は物の中心が暗く見えることもなくなり、写真でも水たまりはなくなり現在に至っています。そして矯正視力もよくなっています。

いま思うと、私の眼が悪くなった時期は元気でいた母が大腿骨を骨折してその世話に日々を費やしていました。また目の回復は母が白寿で亡くなったあとの時期と重なっています。疲れやストレスは眼と関係があるかと思ったりします。そして2019年の友の会への入会と同時に教えていただいたサプリメント「オキュバイト50プラス」も飲みつづけていて効果があったと喜んでいます。またコロナの中、ストレス解消と運動を兼ねて自宅で毎日1時間のストレッチをしています。趣味の短歌も私の楽しみのひとつです。

今後も友の会ニュース・体験談を読んで参考にさせていただきます。

## 私の体験談（4）

友の会ニュース15号の後、5人から体験談の投稿があり。この内16号では3人の体験を掲載しました。國枝滋樹さん、鈴木真里子さんの体験は長文のため、直接「私の体験談（4）」に掲載しました。いずれも病院選びテーマです。

友の会では、常時体験談を募集しています。電話いただければ代筆も致します。

## 私の体験談 （4）



NPO法人黄斑変性友の会

2021年3月



# ベオビュその後の経過

## 野澤三郎さん

9

ベオビュの治療に関して、その後の経過をご連絡させていただきます。

以前に報告した通り、ベオビュは私には効果が極めて顕著に出ており、アイリーアの治療では得られなかった回復が見られます。アイリーアでは注射後の検査でわずかに改善が見られますが、自覚的には全く改善は認められず、また半月ほどでまた進行すると言う状態でした。

しかしベオビュでは注射の翌日から明らかに歪みが改善され、検査でも大きな回復が出ており、その効果が2ヶ月以上維持できることが分かりました。ただ反作用として炎症が起きやすいことと、白内障が急速に進行することが難点でもあります。

2月1日にベオビュの4回目を行い、さらに15日に白内障の手術を受けました。白内障が進行して、右目だけでは文字を判別することができなくなったためです。今日で2日目ですが、視力は驚くほど改善され、私としては良い結果となりました。

ベオビュに関しては私にとって非常に有効な薬で幸運だったようです。

簡単ですが近況報告まで。

# Zoom交流会

10

2月28日午後、Zoomによるオンライン交流会を行い、全国の会員が参加しました。國枝滋樹さん（京都）が病院選びの体験を話しました。自宅近くに限定せず、良い治療を受けられる病院を探した体験は参考になりました。



参加者から活発な質問やそれぞれの体験が話し合われ有意義な午後の一日となりました。

3月7日LINEでも話していただきました。

## 参加者の感想

Zoomを初めて使いました。結構使えると思いました。

全国に広がったメンバーさんとミーティング出来るのに有力なツールとなりますね。札幌の中山さんと僕らと同じ距離感でした。

友達とは、FaceTime（テレビ電話）をしています。電話帳の開いてをクリックするだけで通話が出来るので、簡単ですがZoomはミーティングに参加するのに、ソフトをインストールしたり、招待メールをクリックしたりする手続きがなんとなく分かりにくくもたもたしました。慣れてくるとと思います。

Zoomメンバーを広げていけたら良いですね。ミーティング参加が楽しみになるとと思います。

國枝滋樹（京都）

## 情報共有で前向きに

PDT(レーザー)治療の体験をお聞かせ頂き、私も今後実施しなければならなくなら可能性があるので、大変参考になりました。ホームページの体験談も改めて熟読させて頂ければと思います。

また会を重ねるごとに色々な情報を共有することで自身の健康に関して前向きに行動を取り始めていることはとても良いことだと思いました。私も毎日歩くことと、食事に気をつけて過ごしていきたいと思います。

吉川潤 (東京)

## 医師選びの大切さ

皆さん、医師選びで苦労されている様子がよくわかりました。医師によっては、まだこの病気についてよく知らない場合もあるのだなと実感します。プロとして勉強不足だと思います。

病院の評判が高くても医師個人はそうでもない場合も私個人の他の病気の経験でもあるので、医師選びは大切だと思います。

また、他の病気と違って、これをすれば良くなるという見通しはなく、注射をして現状維持で精一杯というレベルなんだなとわかりました。

月に1度、情報交換と連帯感を得られるこのズーム交流は心の支えになります。ありがとうございます。

向平恵子 (大阪)

このほか、馬場充さん(大阪)から病院選びの体験は参考になり、清子さんを新しい病院へ付き添っているとのメールがありました。体験交流が少しでも役立ちました。

今後もZoom交流会を充実してまいります。

# お知らせ

12

## お礼

このほど窪田純子さんから現金と切手の多額の寄付を頂きました。



窪田さんは大阪市住吉区で地域医療に長年携わってこられた医師で昨年3月に引退されました。2018年6月の定例会で「高齢者の健康維持」について講演をしていただいています。

これまでも頂いた多額の寄付でプリンターを購入、友の会ニュースの発行回数を増やすことが出来ました。

8年前、隣り合わせになったバス旅行以来、親交を深めてきた方です。 (高田 忍)

## 行事再開します

緊急事態宣言が解除されたので、対面活動を再開します。マスク着用など感染対策の上、参加ください。

### 歩こう会

5月16日(日) 午前10時  
六甲山(神戸)を歩く会  
下山後、有馬温泉で入浴  
(詳細は別途案内)

### 定例会

6月11日(金) 午後1時  
大阪市中心公会堂 小集会室  
第一部 体験を語る会  
第二部 音楽会

