

# 友の会ニュース

## NPO法人黄斑変性友の会

2020年 初春号

1

### 患者会は何をすることで

友の会が発足して5年目を迎えました。これまで114名の方が入会し、36名が去っていきました。退会理由は亡くなられた方の数名を除くと「何もいいことがなかった」「病気が治るわけではない」「年会費が高い」「家族の介護」などと思われま

す。患者会の役割について、日本難病・疾病協議会は3つを挙げています。

1. 病気を科学的にとらえ、
2. 病気と闘う気概を持ち、
3. 病気を克服する条件を持つこと

私はこれを（1）病気のことをよく知り（2）病気と上手に付き合う方法を学ぶところと読み替えています。病気をよく知るために、講演会や見学会を開催し、参加できなかった人のために記録を送っています。上手につき合うためには、他の人の経験が役に立ちます。このため体験談集の発行に力を入れ、会員相互の交流の場として歩こう会や二水会を始めました。

日本難病・疾病協議会は年会費を払うだけでも立派な社会参加だといっています。たしかに、経済的な支えによって友の会を永く維持することが出来、全国の患者に情報発信できるからです。とはいえ、患者会にはこれでなければならないという決まった形があるわけではありません。一人一人が知恵や意見を出し合い、「入って良かった」と思えるような友の会にみんなで行っていきませんか。

代表世話人 高田 忍

## 講演と音楽の第9回定例会

### 目次

- 1 患者会は何？
- 2 定例会関係
- 6 参天製薬見学会
- 7 歩こう会
- 8 iPS講演会
- 9 ご支援に感謝
- 10 ミニ体験談
- 11 お手紙

友の会は第9回定例会を12月2日（月）午後、大阪市中央公会堂で行った。関西各地だけでなく東京からの参加があり、今までで一番参加者数が多かった

第一部では神戸アイセンター病院の前田忠郎先生に二つのテーマ「1. 網膜再生医療 臨床研究進捗、2. 高齢者社会での視覚」についてスライドを使ってお話をしていただいた。（講演内容は次ページ）



第二部の音楽会では、先ず武田一恵さんが「愛の夢」「アメージンググレイス」のピアノ演奏をされた。去年とは別のあたらしい曲で素晴らしい声を聞かせていただいた。続いて中井潤子さんのピアノ、武田さんのウクレレによる二人の伴奏で、旅愁、たき火、故郷の三曲をみんなで歌った。



神谷和子さん、川田文さん、森田久美子さん、末田絹代さん、木場園枝さんら5人に受付して頂いた。



# 自分の目を大切にしましょう

## 前田忠郎先生の講演

3

### 1. 網膜再生医療臨床研究進捗

2014年に行った加齢黄斑変性の患者に対するiPS細胞の網膜色素上皮の移植は腫瘍化は認められず安定している。視力は維持され抗VEGF薬は投与されていない。  
2017年の5人患者に対する他家網膜色素上皮細胞懸濁液の臨床研究は安全性が確認されたと発表された。

現在、対象疾患の範囲を色素上皮の機能異常が原因となる様々な網膜変性疾患に広げ、網膜視細胞シートの移植を準備中である。

### 2. 高齢化社会の視覚について

まとめ：自分の目を大切にしましょう

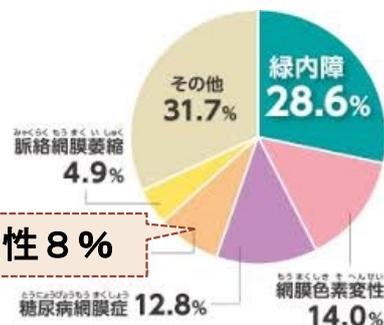
- ・残された視力を大事に、無理せず、上手に活用  
網膜はとても複雑→自分の目が一番→  
周辺視力を大事に！  
大事な視力の維持を再生医療等でお手伝い  
白内障手術も検討してみても
- ・体にいい物、いいことを積極的に  
加齢黄斑変性は眼だけが原因ではありません。
- ・便利な道具を上手に使って  
スマートフォンでの拡大、音声ガイダンス等々
- ・緑内障も気を付けて

### 質疑応答から

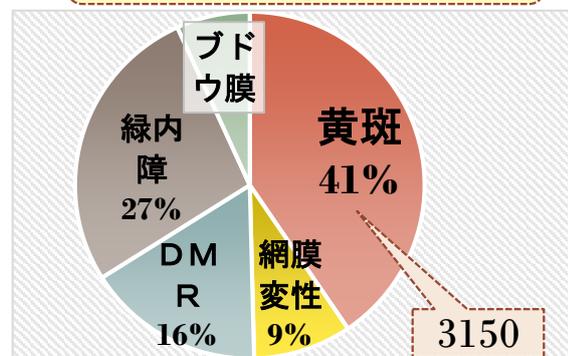
アイリーアの方が血管を強く抑えるため効果がある  
反面、脳や他の血管に影響が出る可能性がある。ルセンティスはマイルドで高齢者に奨めている。

#### 日本国内の中途失明原因

加齢黄斑変性は8%4番目



#### 神戸アイセンター 網膜疾患受診数



# 有意義で充実した会でした 届いたメールから

4

## 前田忠郎先生

この度は大変お世話になり有難うございました。  
とても貴重な機会を賜り心より感謝申し上げます。  
黄斑変性友の会の皆様とこうしてお話させていただくことが何よりも励み  
となります。  
また、このような機会をいただけますとありがたく存じます。

## 雲北一雄さん

私は加齢黄斑変性を発症して5年経過しています。

その間、15回アイリニアを注射しています。黄斑変性友の会に入り、今まで定例会、  
見学会に参加して私と同じ症状の方と交流が出来うれしく思っています。

12月2日の定例会では前田忠郎先生（神戸アイセンター病院）が講演されました。内  
容は高齢化社会をテーマに網膜再生医療、臨床研究進捗状況、iPS細胞の今後の予定、  
についてスライドで説明があり、まとめとして目を大事にすることを強調されました。  
その後、参加者からの質問に先生は詳しくお答えになり、有意義な内容で講演を終りま  
した。今後もこのような講演を期待します。

第2部の音楽会では、参加者の中から楽器演奏・ピアノ伴奏があり、みんなで3曲合唱  
し、和気あいあいとなりました。

今回の定例会で私自身の励みになりました。なお、今回の参加者は30名と多いよう  
ですが、会場は広くて交通の便も良いのもっと多くの参加者があれば良いと思います。

## 武田一恵さん

写真有難うございます。記念  
になります。あきらめていた  
ピアノが出来チャンスを与え  
ていただき有難うございます。



## 中井潤子さん

今回は充実した定例会で楽し  
かったです。記念の写真ご送  
付有難うございます。又お元  
気でお会いしたいと思います。

# 定例会、参加したいのですが

5

## 一人では危なくて Kさん（85歳女性、大阪）

いつもお便り有り難うございます  
お手紙もお便りも何にも読めなくなりました  
オペしても効果なし今又いゅうしゃはじめました  
るせんとと違う方です  
ひ一人では危なくなりましたので土日なら息子に  
頼めますがあいのひはいけなくなると  
夏なら友達に聞けますが今は私もつらいので申し  
訳ありませんが欠席させて板ま`きます  
ビデオもプリントも見えませんが残念ですみな  
さまによろしくお伝えください  
又お正月がきますお盆に三田にも帰ったきり一人  
では無理になりました悲しいです  
お体ご自愛ください。 （原文のまま）

## 同伴者がいれば Uさん（73歳男性、奈良）

2年ぶり左眼出血、アイリーア注射（2割  
で16000円）  
6月1種、4級の手帳をもらって  
今後、同伴者がいれば参加します。  
よろしく

## 白内障手術と重なって Hさん（76歳女性、滋賀）

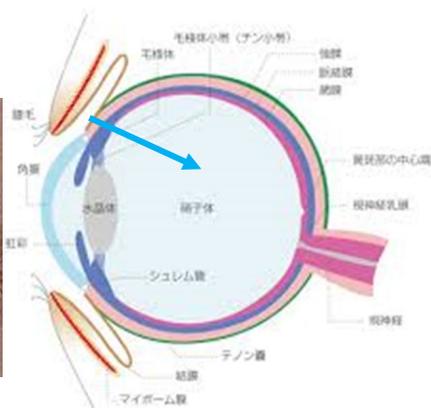
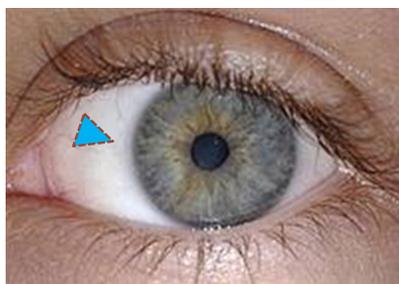
紅葉の美しい季節となりました。今年は比較的  
暖かく凌ぎやすいので喜んでおります。  
いつもいろいろな案内を戴きありがとうございます。  
何かと病院通いやたまの行事にひっかかり  
まして勝手いたしております。今度の12月  
2日も神戸アイセンターで白内障の手術を受け  
る予定です。すみません。  
後になりましたが7月には突然お伺い致しまし  
ていろいろご親切にいただき有難うござい  
ました。早速病院へ伺いました。事情を申しあ  
げると検査して下さい9月6日M先生に右眼の  
白内障手術をしていただきました。  
お蔭さまで視力は回復しましたが黄斑変性の治  
療はこれから。今は見えていてもどうなるのか  
不安はいっぱいです。左側の視力がとても悪い  
のですから、先生によりますと左目も白内障の  
手術が出来るとのこと、難しいといわれました  
が、思い切ってお願いいたしました。それで  
11月末の（近江八幡）歩こう会、12月2日  
は出席できません。申し訳ございません。

# 参天製薬見学会

6

11月13日（水）抗VEGF薬アイリニアを販売する参天製薬株式会社の見学会を行いました。関西各地から多くの会員が参加しました。

参天製薬は創業130年の歴史のある目薬に特化した会社で、会社概要の説明に続いて、アイリニアを製造するバイエル薬品を含め各部門の方から、眼の構造と仕組み、目薬の特徴、加齢黄斑変性とアイリニアについて、わかりやすく説明をしていただきました。質問に対しても丁寧に答えていただきました。アイリニアは目のどこに注射するのかという質問に対して、図で説明がありました。



注射針の太さは0.3mmです。角膜輪部（黒目（角膜）と白目（結膜）の境目）から4mm程度の位置です。 ※虹彩根部と網膜を避けた位置。青マーク箇所あたりとなります。

## なぜ飲み薬でなく注射か？

抗VEGF薬の一つであるバイエル薬品のアイリニアは血管内皮増殖因子との優れた結合親和性を持つ薬剤創出目的に、ヒト免疫黒グリン (Ig)G1のFcドメインにヒトVEGF受容体 (VEGFR)の細胞外ドメインを結合した「遺伝子組み換え融合糖タンパク質」から作られています。タンパク質は一般的に分子構造が大きいため、点眼では患部に散布できないので注射による投与がされている。

見学会の後、記念写真を撮影しました。



# 湖と山を見て、お昼

## 近江八幡歩こう会

7

11月17日（日）に行われた近江八幡歩こう会は好天に恵まれ、11名が参加した。JRの駅から八幡城跡までのコースでした。途中、近江商人の屋敷跡を通り、ロープウェーで山頂に登った。



すると琵琶湖が前面に広がり、真正面に比良の山々、目を南に向けると比叡山の山並み、東には近江富士を見ることが出来た。刈り取りの終わった近江平野を眺めながら弁当を食べた。下山し地元の菓子の老舗に立ち寄り買い物した後、喫茶店で懇談、親睦を深めた。



### 二水会

11月13日（水）午後、二水会の集まりには、同伴家族の方を含め12名の方が参加した。90歳代のお二人をはじめ、各年齢層が参加し世代交流も出来た。女性会員による手作りのケーキを頂きながら、和やかな雰囲気の中で自己紹介から始めた。

異変に気付いたきっかけは様々で、ゴルフボール、碁盤、パソコンなどであった。見え方も人の顔の識別が難しい人から、今でも高速道路を運転する人までいた。会社の仕事をしている人など、それぞれの体験が語られた。互いに理解を深めることが出来た。

ご自身も目の病気を患ったというガイドヘルパーさんは、「大変勉強になった」との感想を述べた。

話が尽きず終わったのは4時を過ぎ、有意義な一日となった。

# フレンドリーな皆さん 「歩こう会」に参加して

8

## 布施英子さんから

「近江八幡歩こう会」では大変お世話になりました。近江八幡は何度か行っていますが、八幡山に登ったことはなく「友の会」のおかげで登ることが出来ました。感謝です。ロープウェイに乗ることが出来楽しかったです。



ロープウェイを降りてしばらく山道を歩き山頂に着いたらあーと景色が開けて山道を歩いてしんどかったのがいっぺんに吹きとびました。



パッチワークのように田畑が広がり長浜の豊公園から見るのとは違った琵琶湖が見られて、しばらく見入りました。

山を降りて寄ったステキなお店でのお茶タイムの時、私達の眼病のために飲んで効くお薬は開

発されていないかとおたずねしましたが、それは無理のようで少しがっかりでした。

帰りの駅に向かう道すがら「友の会」のお一人がお声をかけて下さり、お互いの目の状態、目のために心がけていることを話しながら歩きました。普段、自分の目について誰とも話したことはありませんので、ありがたかったです。駅でお別れの時、皆様が握手をして下さり、電車がホームに入ってきた時も、乗ってからも手を振って下さいました。

フレンドリーな皆様に感激しながらほっかほっかの心で帰宅出来ました。本当に有難うございました。

# 2030年再生医療のために iPS細胞研究基金講演会

9

9月29日、関西テレビ（大阪）で京都大学iPS細胞研究基金の講演がありました。「2030年・再生医療普及のために」というテーマで、研究所長の山中伸弥教授、副所長高須直子教授が講演されました。



300名が入る会場には講演会の応募に当選した会員や家族の姿があり、iPS細胞に対する期待が高いことがうかがわれました。患者の家族がインタビューを受け、「母が今、目の病気を患っていて、一日も早く再生医療が普及してもらえたらいいなと思います」と語りました。（講演内容の記録は送付済です）

## 参加した会員の声

### 希望をのせて未来を （Hさん 女性、滋賀県）

9月29日ノーベル生理学・医学賞受賞のiPS山中伸弥教授と高須直子教授の講演会があり応募したところ、当選！！娘と二人出かけました。御二方のコンビは素晴らしく、山中教授、高須教授のユーモアを交えた解りやすいお話であつという間の2時間半でした。iPSのお話は難しかったけれど2030年にはiPS細胞をストックした再生医療を普及させて多くの方を救いたい！！という強い信念に感動しました。きっと希望を叶えて下さるでしょう。私も黄斑変性です。各分野で沢山の

方が救われるという希望をのせて未来を見据えたいです。

心弾んで会場を後にしました。

娘と1冊ずつ買った2冊の本を読むのを楽しみに・・・

### 一番の光 （Kさん 女性 大阪府）

日曜日息子に講演つれて貰いました。三列目真ん中にいましたがお顔もビデオもよく見えず残念でしたが研究の大変な仕事がよくわかりました。

一条の光と思う細胞も我が目に遠く  
命尽きるも  
頑張っ生きています。

# 希望の一步

## iPS細胞を使った視細胞の臨床研究

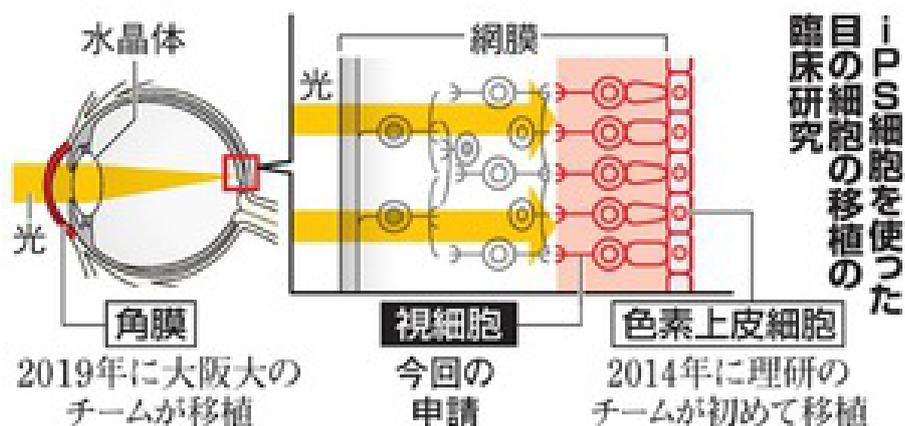
10

12月2日の定例会で、神戸アイセンター病院の前田忠郎先生は網膜視細胞シート移植の臨床研究開始に向けて準備中と話されました。

その一週間後12月9日、神戸アイセンター病院と理化学研究所はiPS細胞から作った「視細胞」を網膜色素変性症の患者に移植する臨床研究について承認申請すると発表しました。国の審査を経て、2020年に手術が行われる計画です。

加齢黄斑変性の患者に対する臨床研究では、「色素上皮細胞」が使われました。朝日新聞の記事によると、「色素上皮細胞は視細胞に栄養を送る役割がある」ということです。「持ちつ持たれつの関係にあり、どちらかが失われるともう片方も痛んでくる。将来的には、視細胞と色素上皮細胞を混合したシートを移植する計画を進めている。」と解説しています。

記事によると、研究チームは網膜の色素上皮細胞の効果を複数の医療機関で調べる臨床研究も近く申請する予定です。



朝日新聞電子版 2019, 12, 9

臨床研究の患者募集が行われた時は、お知らせする予定です。

記事の詳細を知りたい方は高田まで。

# 障害者手帳 切符の買い方

11

## 1. 身体障害者手帳申請方法

- (1) 市区町村の窓口で「身体障害者診断書・意見書」用紙を受け取る
- (2) 病院に「身体障害者診断書・意見書」の記入を依頼する
- (3) 市区町村の窓口に必要な書類を提出する
- (4) 書面等で判定結果が通知される
- (5) 通知が届いたら、市区町村役所に行き手帳の交付を受ける

## 2. さまざまなサービスが受けられます

- ・医療費の軽減
- ・税金の軽減
- ・交通機関の割引
- ・補装具の交付など

## 3. 交通機関の割引と自動券売機について

障害者用の切符を自動券売機で買う時、鉄道各社によって、押すボタンが異なります。

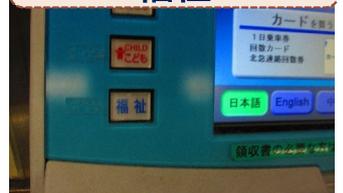
関西の私鉄各社は「障害者マーク」です。近鉄は左に「障害者割引」の文字がります。京阪は障害者マークの下に「わりびき」の文字です。大阪メトロは「福祉」のボタンです。



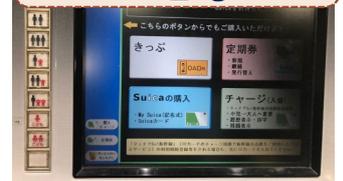
近鉄:京阪  
わりびき



大阪メトロ  
福祉



JR, 関東  
こども



駅員から尋ねられた場合は、手帳を見せてください。

JR各社と関東地方の小田急、相鉄、京王、横浜地下鉄のいずれも「子供ボタン」を押します。

写真はいずれも、東京、大阪、京都、兵庫の会員が撮影したものです。

# ご支援有難うございます

12

## プリンターの支援

このほど、大阪市内で開業医をされている窪田純子先生から、多額のご寄付をいただき、より高性能のプリンターを購入いたしました。窪田先生は、



2018年6月の定例会で「筋力低下を防ぎましょう」というテーマで高齢者の健康維持について講演して頂きました。

古いプリンターは印刷速度も遅く、維持費も高くかかりました。タイムリーに情報をお届けできると思います。

末田絹代さんから、ホッチキスの針やクリップなど事務用品を沢山いただきました。大変助かります。有難うございました。

## 古い切手:少額切手の寄付お願い

机やタンスの引き出しの中にある、古い切手、少額切手があれば寄付をお願いします。

## 手のひらパートナープログラム

田辺三菱製薬の手のひらパートナープログラムに助成金の申請をしましたところ、2018年に続いて2019年にも認められました。これは、友の会の主な活動の一つである「体験談集」の発行に対する助成です。

10月3日、大阪市道修町にある本社で成果報告会がありました。助成金を受けている難病の患者団体の成果報告会に招かれ報告しました。

来年度も申請いたします。

体験談は、医師から聞くことの出来ない患者やその家族ならではの情報をお互いの共有するために大切なものです。どのような小さなことでも何か役に立つものです。代筆も致します。



# お手紙（1）

13

## こころに風を入れて

待たれていた秋風も台風到来でどこかに通り過ぎたような日々。ご健祥のご様子何よりと存じます。いつもいつも詳細な資料おてがみ（字の濃さ、大きさ、わかりやすさ。）を頂きまして厚く御礼を申し上げます。

それにつけてもあまり参加できず残念でございますが資料を拝見する事でややもすると落ち込みつつあるこころに風を入れてどんなに嬉しいことでしょう。おそらくみなさまも私と同様で感謝なさっている事でしょう。

年を重ねて外出もままならずご好意におこたえできませんがいつか又皆様と楽しい一時を過ごす機会あればと思います。失礼とは存じながら感謝で一筆させていただきました。

（Oさん、女性 87歳、兵庫県）

待たれていた秋風も台風到来でどこかに通り過ぎたように感じます。ご健祥の様子何よりと存じます。いつもいつも詳細な資料おてがみ（字の濃さ、大きさ、わかりやすさ。）を頂きまして厚く御礼を申し上げます。それにつけてもあまり参加できず残念でございますが資料を拝見する事でややもすると落ち込みつつあるこころに風を入れてどんなに嬉しいことでしょう。おそらくみなさまも私と同様で感謝なさっている事でしょう。年を重ねて外出もままならずご好意におこたえできませんがいつか又皆様と楽しい一時を過ごす機会あればと思います。失礼とは存じながら感謝で一筆させていただきました。



## 目も安定

いつも、お心にかけて頂きうれしく思っています。ご安心くださいませ。何とか日々過ごしております。今のところ、目も安定しており喜んでおります。どうか皆様にもよろしくお伝えください。

（Nさん、男性78歳、大阪府）

## 資料を見るのも楽しみ

いつもいろいろな情報ありがとうございます。体調がもう一つですので、ご案内をいただいても参加はできませんが、日進月歩、研究が進んでいること、受け止めさせていただいています。資料を拝見させていただくのも楽しみの一つです。今後ともよろしく願いいたします。年会費、切手にて代納させていただきます。（Kさん、女性 82歳、兵庫県）

# お手紙（２）

14

## 膨大で充実した資料 Nさん (88歳男性、東京)

早速今日夕刻、「黄斑変性関係資料一式レターパック便で届きました。ありがとうございます。膨大で充実した立派な資料集ですね。

特にiPS細胞に関する記述は山中教授の地元だけにさすがですね・・・詳しく読ませていただきます。

東京の病院では医師から説明を聞いたことがありません。

なお、年会費は来週郵便局が開き次第納めさせていただきます。

膨大な体験談集もゆっくり読ませていただきます。

心から感謝申し上げます。



## Nさん (66歳女性、山口)

いつもお便りありがとうございます。定例会など色々参加してみたいのですが、仕事、体調、都合がつきません。又皆様にお会いできる日を楽しみにしています。星野様、高田様有難うございます。

## Yさん (65歳男性、滋賀)

今年5月発症以来、6月、7月、8月、10月とアイリーア注射を受けています。今のところ病状は安定していて悪い方の目は視力1.0です。

仕事も続けています。ウォーキングしたりサプリ飲んで頑張っています。オキュバイト50+飲んでいきます。

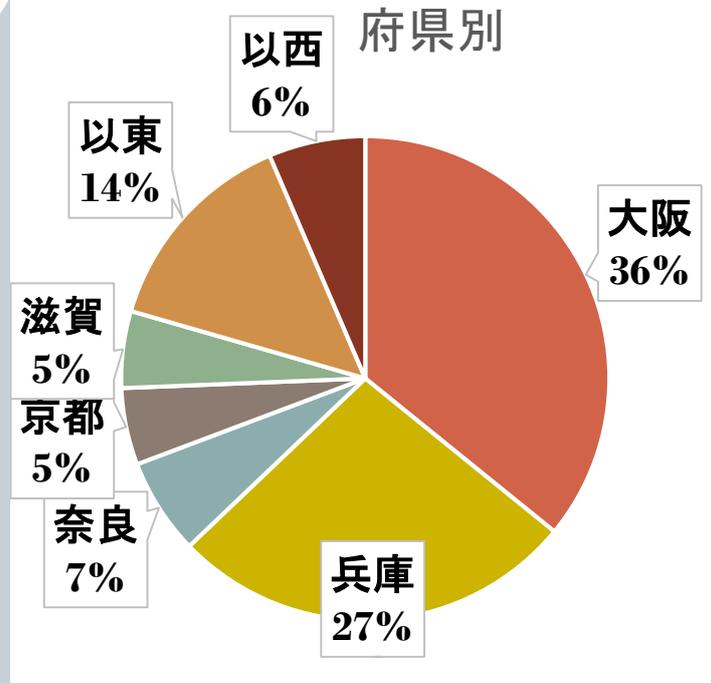
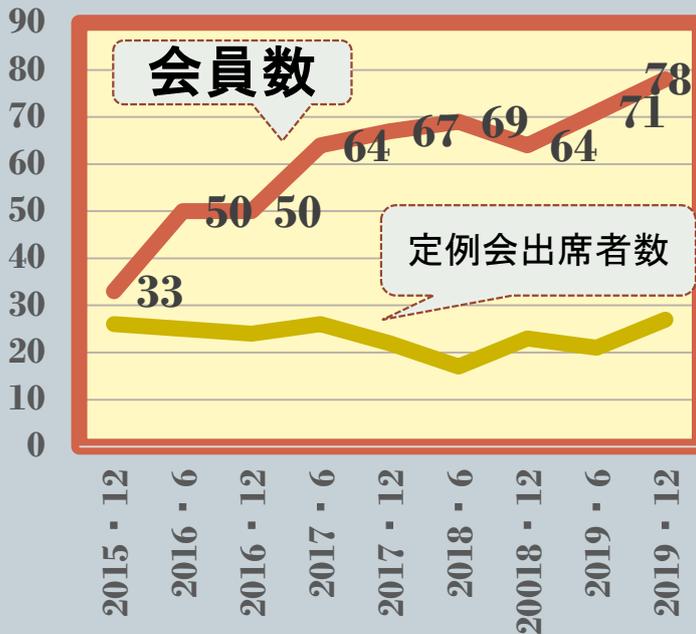
## サプリメント

定例会で前田忠郎先生は、サプリメントは継続することが大切と指摘されました。オキュバイト50+はアマゾンで購入すると3か月分で6800円です。

# 会員の構成

15

## 会員数推移

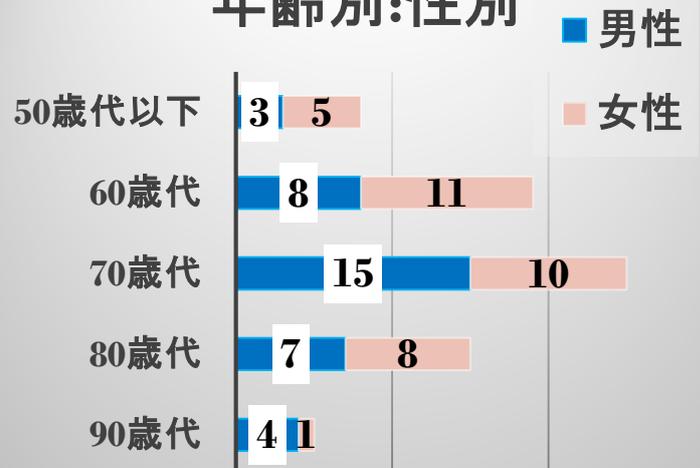


**会員数 増加、  
定例会出席者数 微増**

**関西圏以外が2割に、**



## 年齢別:性別



**述べ114名入会、現在78名**

**8割近くが70歳以上**