

# NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2019年7月

第8号

1

## 関西から全国へ 「黄斑変性友の会」に名称変更

NPO法人関西黄斑変性友の会は6月10日、大阪市中央公会堂で臨時総会を開催し、名称を「NPO法人黄斑変性友の会」に改称することに決定しました。これにより活動の幅を全国団体へと広げます。

2015年10月に関西在住者約20名で発足した友の会は、活動内容の充実に努めてきた成果が実り、会員は全国に広がり70名を超えました。黄斑疾患に対する先進的医療がこの地域で行われていることも、地域色をなくした理由のひとつです。この地の利を生かし、従来にも増して新しい情報の提供に努めていきたいと思えます。

会員の皆様の一層のご支援とご協力をお願いします。



## INDEX

- 1 関西から全国へ
- 2 定例会開催
- 3 大切なのは呼吸
- 4 参加者の感想文
- 5 会員の状況
- 6 アイセンター見学会
- 8 黄斑が悪いといわれたら
- 9 ニュース
- 10 歩こう会
- 11 サプリメント
- 12 お手紙
- 13 事務局から
- 14 行事予定

友の会ニュース  
の記事に関する  
ご意見、ご質問  
は

高田まで

## 定例会開催

第八回定例会が6月10日、大阪市中央公会堂で行われました。最高齢94歳のSさん、この日入会されたMさんはじめ、ご夫婦やガイドヘルパーさんなど近畿各地から、会員や家族20数名が参加しました。

「iPS細胞から作った網膜細胞の臨床研究の安全性確認」に関して解説のあと、3人の会員による「家族の支え合い」をテーマにした体験談が話されました。高屋さんと高田さんは妻を、末田さんは父を支えた体験が語られました。世話の苦勞が語られました。いずれも愛情のこもった感動的な話でした。



体験談  
高屋利男さん



視覚障害者でもある久保田ゆかさんのヨガ教室では、体をほぐしました。最後に、星野さんより視力の処方箋の説明があり、記念写真を撮影しました。

### 初めての関東の集い

初めて関東の集いを6月21日、東京大学構内の山上会館で行われました。たがいに初対面の参加者は自己紹介をして和食レストランで昼食をともにしました。

会議室に移り、会の名称変更やiPS細胞の臨床研究説明の後自由に懇談をしました。のニュースに関する説明がありました。参加者は数名でしたが、千里の道も一歩からです。散会后、夏目漱石の長編小説「三四郎」にゆかりのある池の周りを散策しました。



# 一番大切なのは呼吸

## ヨガインストラクター久保田ゆかさんの手記

3

定例会で、ヨガ教室入問を話していただいた久保田ゆかさんから手記が寄せられました。視覚障害者として前向きに生きている姿をお読み下さい。

私は3年前のある日突然、レーベル病と言う視神経の遺伝子病を発症し視覚障害者になりました。この病気は日本で1万人で女性は稀です。視野の真ん中が欠損する障害なんです。病気になった頃は将来への不安や、何で私かという悔しさで一日中泣いていました。病気になるまではスタジオ所属のインストラクターでしたが、病気のためスタジオは辞めなければなりませんでした。フリーとして公民館での教室は続けたいという思いもありましたが、この視力で大丈夫だろうかと不安でした。しかしいざレッスンをしてみると、不思議なことに楽しく行うことができました。現在では晴眼者に二つの教室を行っています。



私が視覚障害者ヨガを始めたきっかけは、私自身が障害者になりいろんな会合に出席し同じ障害を持った方々とお会いするよう

になったからです。障害のせいでもありませんが、皆さんの姿勢が猫背や骨盤が歪んでいて辛そうに見えました。ストレッチやヨガをすれば改善されるのに街のスタジオへは行きにくい。

それなら同じ障害を持った者同士が気楽に楽しくできる教室をしてみよう。これが「ライトフルヨガ」を始めたきっかけです。ヨガは体が硬くても問題ありません。ヨガをしてみたいと言う気持ちから既にヨガは始まっています。

ヨガで一番大切なのは呼吸です。ポーズの完成形にとらわれないでください。

ヨガで全身を動かして体の癖や歪みを改善することで、白杖を持ったきれいな立ち姿、転びにくい体幹を一緒に作っていきましょう。

皆様のご参加をお待ちしております。



# 定例会に参加して よせられた感想文

4

## 心折れることなく希望をもって（Kさん、女性、大阪）

先日は貴重な体験談を聞かせて頂き感謝いたします。黄斑変性という難病を抱えながらも、また別の重荷を背負い、雄々しく目を上げて美しい人生の道を歩んでおられる姿に接し、とても励まされました。

今は義父の遺品整理や母の介護、細々と続く仕事など、雑用に追われる日々を送っています。今後なるべく都合をつけて定例会などの行事に参加できる機会を楽しみにしています。

この病気の完全なる治療が1日でも早く開発されますように。それまで、当会員同士が励ましあい、支え合ってこの病いに心折れる事なく希望を持って歩んで行けますよう願っています。これからもよろしくお願いします。



体験談  
末田絹代さん

## ヨガ十数年、心を内に向けて（Mさん、女性、大阪）

初参加の定例会。どのお話もとても参考になりました。三名の方々の体験談はそれぞれの人生の経緯、悩み、工夫、愛、短時間の中での濃縮されたお話に感動いたしました。

続いてヨガのインストラクターのお話。傍目には全く視覚にハンデがあるなんてわからなくて、生活上は色々のご不自由があるだろうと想像します。それでも前向きに視覚障害者のためにヨガ教室を主宰されていることに驚きました。そんな教室があることすら知りませんでした。

実は私も10数年 ヨガをやっています。他に色々運動はやっていましたが目に異常が現れてからは諦めることも多く、私に残された事はヨガでした。

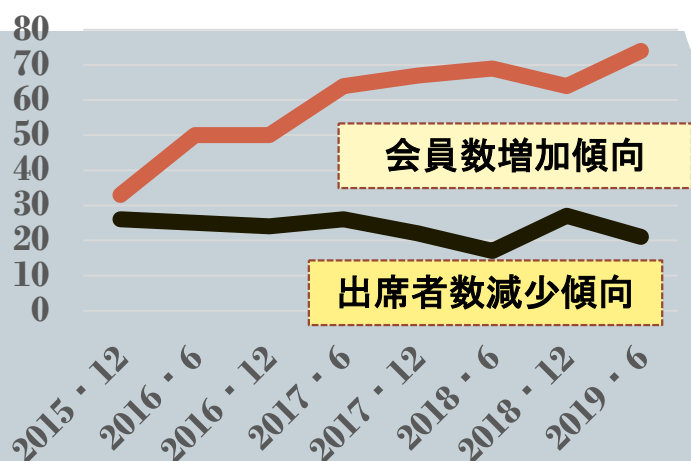


目を閉じた状態でも心を内に向けてることによりその日の心と体の状態と対話する。年齢的にも難易度の高いポーズより今はマインドフルネスやストレッチに近いヨガです。



# 会員の状況

## 推移



上の折れ線グラフは2015年に友の会が発足して以来の会員数の推移と定例会の出席者数の推移を表したものです。会員数は6月末現在74名です。1月以降13名、6月には5名の方が入会しました。最近では医師の勧めで入会する人もいます。残念なことは定例会の出席者数が横ばい又は減少傾向にあることです。今後、多数の参加を期待します。

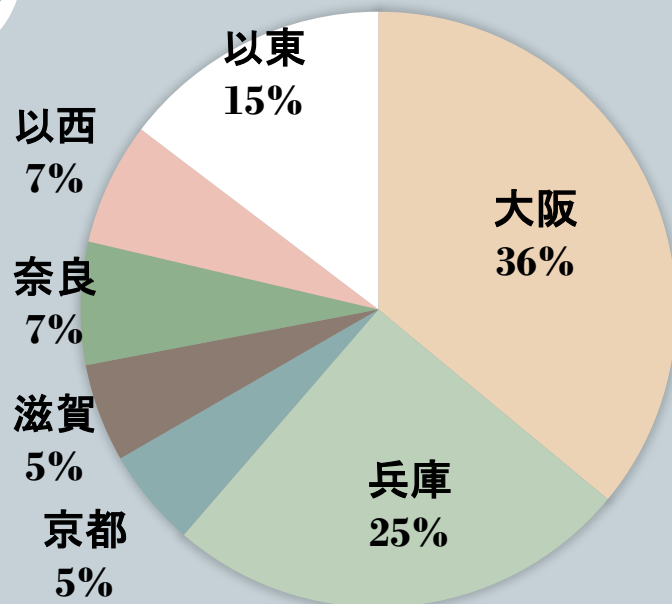
円グラフは会員を地域別に表したものです。新潟県や高知県の方が入会され徐々に全国的な広がりを見せています。

友の会の名称を変更した理由は、全国の患者が必要とする情報提供の要望に応えるためです。

ただ、大阪、兵庫などの人が多いため、活動は関西が中心になります。

5

## 地域別



## 新しく迎えた会員からの手紙

一人で心配する日々を送っています。相談やAMDに関わる情報が欲しいために入会しました。

(Sさん、女性、71歳、埼玉)

友の会ニュースを見させてもらい、何か目の前が明るくなり、生きる勇気をもたらったような気がします。

今まで私を支えてくれた周りの人々、そして友の会に出会えて本当に感謝しています。現在、文字の読み書きがしづらくて、また電話でお話させてください。

(Nさん、女性、69歳、高知)

# 神戸アイセンター一見学会

6

3月13日、神戸理化学研究所とアイセンターの見学会には会員や家族20数名が参加しました。理化学研究所の高橋政代先生が患者会の見学会というので臨床研究の最新の状況について特別にお話をいただきました。質問にも丁寧に答えていただきました。予期せぬことで、参加者一同感激しました。

## 元に戻るわけではない

### 高橋政代先生講演要旨

加齢黄斑変性は光を受け取る真中の部分、色素上皮細胞が老化し血管が出てくることから起こる病気である。

現在の治療法は抗VEGF薬の注射で、これが安全で効果的である。

iPS細胞による臨床研究の一例目は2014年に行い現在視力は落ち着いている。ただし発症前の状態に戻ることはない。

自分の細胞からiPS細胞を作るのは、時間とお金がかかる。2017年に5人の患者に対して行った臨床研究は他人の細胞作った作ったiPS細胞を使用した。拒絶反応はなく、2018年9月に経過観察が終わった。



安全性は確認されたが、視力が上がるということはない。次は多くの施設で臨床研究をする段階に入る。

高齢者の場合は**免疫抑制剤**による副作用が起こる。他人の細胞で誰にでも適用できる特殊な細胞を見つけるのにまだ2～3年はかかる。2025年大阪万博の頃には、治療ができる段階になることを目指している。

ただiPS細胞といえども、元に戻るわけではないことを心にとめて欲しい。

## 免疫抑制剤とは

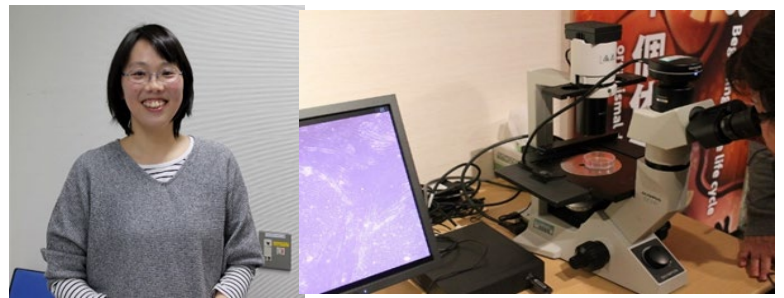
血液にA B Oなどの型があるように、赤血球以外の細胞にもHLAと呼ばれる型があります。HLA型が合わない細胞や臓器は移植されると、体が「よそ者」と判断して免疫細胞が「よそ者」から体を守ろうと移植細胞、臓器を攻撃します。

攻撃を防ぐために**免疫抑制剤**を使用しますが、一生使用しなければならない、どこにでもいる菌によって病気になるなどの問題があります。

最近、拒絶されるリスクの少ない細胞の開発が進められています。

なお、現在4種類の細胞で日本人の約4割に対応できる備蓄が進められています。

理化学研究所では、研究員の高橋さんからiPS細胞の説明を受けた後、研究施設の案内をしていただきました。



## 和やかな昼食会

見学会の後、会場を近くのホテルに移し、中華料理のバイキング昼食会を行いました。それぞれ自己紹介をし懇親を深めました。

初対面の人もすぐに打ち解け、交流の輪が広がりました。



見学会・昼食会は毎年3月に行う予定です。

# 黄斑が悪いと言われたら

## 五味文先生講演（目の健康講座）

8

3月17日、兵庫県眼科医会主催の目の健康講座が開催され、兵庫医科大学の五味文先生（当会アドバイザー）が「黄斑が悪いと言われたら」というテーマで講演されました。会場には会員の姿も見られ、熱心に聞き入りました。講演の要旨は次の通りです。

### 眼の構造

情報の8割は目から入る。光は角膜を通してレンズの役割をする水晶体から網膜に達する。網膜が一番大切なところである。黄斑が悪くなると視力がなくなる。黄斑は物の形と色を見分ける約割がある。黄斑には血管がない。中心窩といわれる部分は無血管である。網膜色素上皮細胞は前の方にありブルーライトから守る大切なもの。サプリメントはこれを補うものである。

### 加齢とともに

年齢とともに血管のしなやかさがなくなる。老廃物であるドルーゼンがたまる。原因はストレスや、虚血、酸性炎症である。

### 黄斑の病気

黄斑上膜：黄斑部の上に膜ができる病気  
黄斑円孔：中心窩の網膜に穴があく病気  
黄斑浮腫：黄斑に浮腫が出て来る状態  
加齢黄斑8号変性：加齢が原因、滲出型と萎縮型がある。いずれも歪みや中央が黒くなる。



### 黄斑が悪いと言われたら

黄斑上膜、黄斑円孔は硝子体手術で対処。黄斑浮腫は糖尿病が原因で抗VEGF薬の注射。加齢黄斑変性滲出型は抗VEGF薬の注射や光凝固法がある。

### 治療法

抗VEGF薬の注射は繰り返し投与する。視力低下は大幅に減った。治療費が高い（約15万円）。

光線力学療法は抗VEGF薬の効果がないときに行われる。薬剤を体内に体内に注射し、薬剤が新生血管に到達した時レーザーを病変部に照射する。

### 気を付けること

悪いと言われたらきちんと診察を受けること。禁煙。黄緑色野菜を多く摂る。早期発見のためゆがみを片目でチェック。



# ニュース

9

## iPS細胞の安全性確認

理化学研究所の高橋政代先生が4月18日、日本眼科学会総会で、他人のiPS細胞から作った網膜の細胞移植で「安全性を確認した」と発表しました。

2017年3月から9月にかけて5人の滲出型加齢黄斑変性の患者に対して臨床研究が行われ、移植後一年の経過観察が全て終了しました。

加齢黄斑変性の患者に対する臨床研究が始まったのは2014年9月です。この時は自分の細胞が使用されました。安全性の確認に費用と時間がかかるため、他人の細胞から作ったiPS細胞に変わりました。

この発表を受けて朝日新聞から取材を受け、次のような記事が掲載されました。

関西黄斑性友の会の代表世話人をする兵庫県西宮市の高田忍さん(77)によると、会員アンケートで約7割が将来のiPS細胞による治療を望んでいるという。「現時点で過度な期待をする段階ではない」とした上で「今は定期的に目に注射をして治療しているが、注射の必要がなくなるから安心する患者も多いのではないかと話す。

(朝日新聞(2019,4,19)朝刊3面)

## 運転免許返納制度

高齢ドライバーが事故を起こすと新聞テレビで大きく報道されます。最近では東京池袋で母娘二人が死亡、他に10名が怪我をするいたましい事故がありました。

自動車を運転するには運転技術だけでなく、瞬時に物事を判断する判断能力や反射神経が必要です。自分の能力を過信せず運転免許の返納を考えるのも選択肢の一つです、

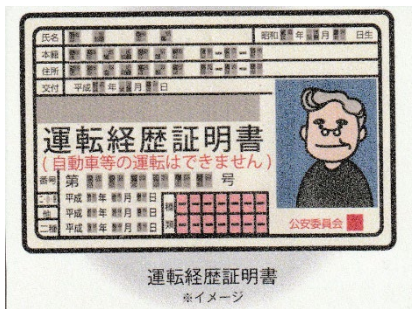
自動車免許証を自主的に返納すると、**65歳以上**であれば「運転経歴証明書」が発行されます。

運転経歴証明書は顔写真付きで身分証明書としても使え、有効期限がないため更新の必要がありません。

タクシー・バス料金の割引があるほか、ホテルやレストランでの割引制度など様々な特典が用意されています。

## お問合せ

各運転免許試験場  
免許更新センター  
住所地を管轄する  
警察署



# 歩こう会

10

2月に京都哲学の道、4月大阪の大川花見ウォーク、5月奈良山の辺の道の歩こう会には、家族を含め多くの人に参加し元気よく歩きました。いずれも好天に恵まれ、話しも弾み楽しいひとときを過ごしました。

## 京都哲学の道（2月17日）

哲学の道を通って蹴上駅から京阪出町柳までのコースを歩いた。

出発地点には明治時代に作られたレンガ作りの疎水がある。琵琶湖の水は疎水を通り蹴上の浄水場で京都市民の飲み水になる。南禅寺に立ち寄り銀閣寺を見学した。途中喫茶店で一休み、互いに自己紹介をし親交を深めた。観光客も少なく静かな道だった。



大阪 大川花見ウォーク  
(4月7日)



奈良 山の辺の道  
(5月12日)

中央公会堂から桜の宮まで歩いた、満開の桜の下で昼食。都心の大阪にこんなにもいい所があるのかと再発見した一日であった。

新緑の中、桜井駅から巻向駅まで歩いた。仏教伝来の地や邪馬台国卑弥呼の墓など古代のロマンに浸りながら歩き、お昼は三輪素麺と柿の葉寿司であった。





# サプリメントの効果

## 私の場合（高田忍）

11

私が目に異変を気付いたのは5年前、2014年8月27日の早朝のことでした。パソコンに電源を入れると枠がゆがんで見えました。

幸いだったのは、その二日後に人間ドックの予約を入れていました。医師の迅速な措置で、異変から一週間後にはアイリーアの注射をしました。

年毎の注射回数は

右の表のとおりです。

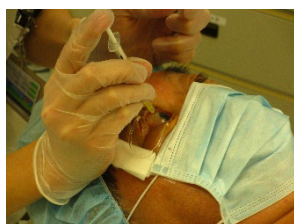
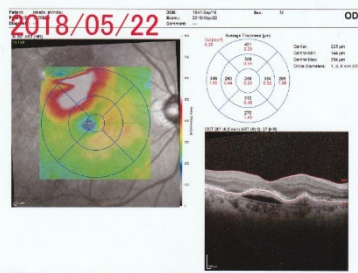
2014	2015	2016	2017	2018	2019
3	1	0	4	1	0

早期発見・早期治療の効果で2016年は一度も注射はしませんでした。

ところが、4年目以降は2017年4回、2018年に1回と注射回数が増えました。

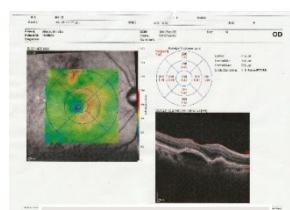
下の写真は注射前の眼底写真と断層写真です。カラーは厚みを等高線のようにあらわしたものだそうです。緑が薄く、赤が厚いようです。

医師は左上の白い部分が多いことから注射の判断をしました。

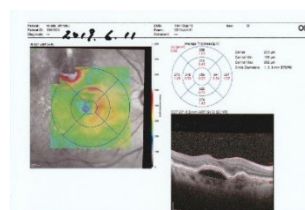


注射は痛みはないとは言え不安で費用もかかります。医師にサプリメントの推薦を依

頼すると、オキュバイト50を薦められました。白い部分が消え効果が出ました。左は服用から6カ月後、右は1年後の写真で、いずれも注射は免れました。医師は1年後の写真を見て希望するなら注射すると言いましたが、日常生活に支障がないので見送りました。



6か月後



1年後

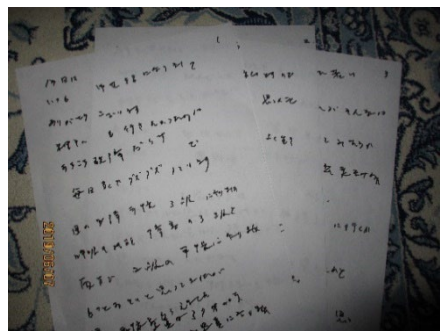
効果については個人差があっつよ。

オキュバイトはアマゾンに注文すると3か月分6800円です。アマゾンに不慣れな方はご連絡ください。

お手伝いします。

# お手紙

12



日頃は会員の皆様からお便りや電話をいただき有難うございます。その中から一部を紹介いたします。目が不自由なのに一生懸命書いていただいたことに頭が下がります。

## 体験談を楽しみに

四月も半ば、早や桜も散ってしまいました。平素はお世話様になり有難うございます。勝手なもので日々の雑用にまぎれ気がかりに体験談もそのままで申し訳なくお許し下さい。

残念乍ら視力も少しずつ落ちてきまして眼鏡も動作も鈍くなり残念な日々でございます。6月の会には皆様のお話を楽しみに出席させていただきます。

(Nさん、女性、大阪)

## 一泊旅行に参加したい

前略、一泊の旅行、大いに参加の希望あります。瀬戸大橋を望みながら夕食を共にするのは宜しいです。

(Kさん、男性、岡山)

10月13日(日)  
「かんぽの宿赤穂」  
の予定  
後日参加希望者募集

## 頑張っって負けずに生きよう

目の障害手帳3級になりました。呼吸も機能障害の3級と両方で2級の手帳になりました。(中略)

残された命、やりたいことや行きたいところがいっぱいあるのに残念です。だけど頑張っって負けずに生きていきます。体調がよくなって皆様とお会いできる日を待つて欲張らずに暮らします。切手をお送りします。何円切手かも分からなくなったので使えるのか心配です。

又桜の季節になりました。昨年を思い出します。

(Kさん、女性、大阪)

胃カメラのしゅようたがう  
再診の結果待つ朝  
春雷ひびく

真佐子



# 事務局から

13

## ホームページ

「加齢黄斑変性患者会」でGoogle検索すると、トップに「NPO法人黄斑変性友の会」が現れます。

今年1月以降「友の会」に入会された方は13名、6月は特に多く5名でした。ほとんどがホームページで知った方です。

最もアクセス数が多いのが「これから眼球注射治療をと言われ戸惑っている方必見！貴重な写真」で、6月末現在約58000件です。全国の患者数70万人の約8%以上の人が見ています。ホームページを見た医師の勧めで入会した人がいます。

次は「高齢運転者（70歳以上）の免許更新手続き」で4000件です。実際に行われる認知機能検査の問題を掲載しています。特に75歳以上で免許更新する方は是非ご覧ください。

体験談や行事案内を見て入会する人もいます。

常に新しい情報を掲載するように努力しています。

時々、閲覧するようにして下さい。

## みんなで作ろう友の会

会員数の増加に伴い、色々な経験や特技を持っている方がおられます。これが友の会の貴重な資産です。友の会の運営は事務局だけではできません。

皆さんの豊かな人生経験を役立ててください。仕事、資格、事務、特技（音楽、絵）など何でも結構です。ご連絡下さい。

## 体験談募集

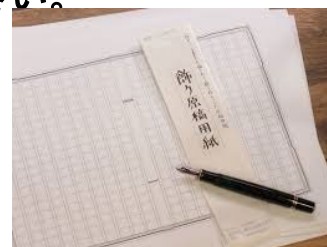
友の会の最も大切な活動は、お互いの体験を交流し合うことです。医師から聞くことの出来ない患者ならではの情報は大変役に立ちます。

発足当初から「体験談集」は重要な事業と位置付けてきました。まだ投稿されていない方、投稿済みの方でもその後の体験をぜひお書きください。

今年も田辺三菱製薬から助成金をいただいています。

文字が書きにくい方

は代筆いたします。電話ください。



# 行事予定

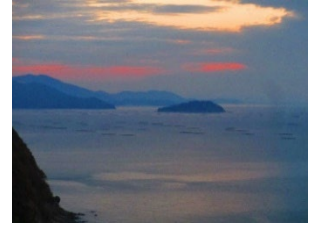
14

## 歩こう会

10月13日(日)

兵庫県播磨地方

「歩こう会」と「温泉で一泊」を組み合わせます。  
「歩こう会」 たつの市 「温泉で一泊」 赤穂温泉



出来るだけ多くの方が参加できるように  
(1) 歩こう会のみ (2) 温泉のみ  
(3) 両方参加を自由に選択  
後日、参加希望者の募集をします。



14日は赤穂城跡、姫路城を見学(希望者)

11月17日(日)

滋賀県近江八幡市

近江商人の町

JR近江八幡駅から八幡城



## 二水会

9月11日(水)

10月10日(木)

11月13日(水)

気軽に集まって自由におしゃべりする会  
大阪市中央公会堂

## 定例会

12月2日(月)

午後

大阪市中央公会堂 小集会室

講師：神戸アイセンター病院 前田忠郎先生

(あらかじめ聞きたいことは事務局まで)

音楽会も開催予定

楽しいひとときにいたしましょう



## 見学会

日本銀行大阪支店、製薬会社など検討中  
(5名以上)

友の会ニュースの記事の問い合わせ、ご意見は高田まで