



友の会ニュース

NPO法人 関西黄斑変性友の会



2018年7月 6号

NPO法人に発展

2015年10月に発足しました関西黄斑変性友の会は、今年3月19日大阪市から特定非営利活動法人（NPO法人）として認証を受け、新たな一步を踏み出しました。

当初、近畿地方を中心に20数名の会員でスタートした「友の会」は、二年間で関東から西は沖縄まで広がり会員数も70名近くになりました。そこで永く続いて行くようにとの願いから、法律で認められた法人に発展することにいたしました。いわば個人商店が株式会社になりました。

とはいえ、街の中の商店のように顔が見えぬくもりが感じられるような、手作りの運営を心掛けて参ります。

会員の皆様の一層のご支援と
一層の参画を願いたします。



目次

- 1 NPO法人
- 2 支え合う友の会へ
- 3 定例会
- 4 窪田先生講演
- 6 見学会と昼食会
- 8 歩こう会
- 10 OK Google
- 11 サプリメント
- 12 ロービジョン
- 13 医療保険

支え合う友の会へ（高田のメッセージ）

手さぐりの二年半

「友の会」の活動がスタートして2年半の間、手さぐりの状態でアツという間に過ぎました、これまで主に会員数の増加に力を注いできました。新聞テレビの取材への対応、主な病院ポスター掲示依頼、さらにホームページを開設して情報発信に努めました。また内容面では、先進医療のiPS細胞の臨床研究に関する情報などをお届けしてきました。

地に足の着いた活動へ

ところが今年になって会員数の増加が伸び悩んでいます。そこで、余り数を追い求めたり、実用化の不透明は先進医療の情報よりも、地に足のついた活動に重点を移そうと考えました。会員相互の結びつきを強める活動や、現在の医療レベルを受け入れたうえで、少しでも日頃の暮らしの質を変えることが出来る方法はないかと思い、そのような情報を集めてきました。

会員の結びつきを高めるため「歩こう会」を始め、これまで3回実施し次第に参加者が増えました。神戸アイセンターの見学会では、補助具などに接する機会を得ました。

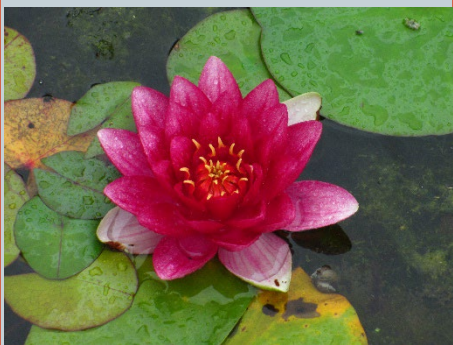
内容面では、医療制度、高齢者医療の仕組み、高齢者運転免許制度などを解説した冊子「サードオピニオン」を発行しました。



みんなで作ろう「友の会」

私は比較的症状が軽いため、皆さんの苦勞が十分にわかっていないかも知れません。そこで、会員皆さんからの貴重なご意見をお待ちしています。

みんなで体験や知恵を出し合い、互いに「支え合う友の会」を作り上げていきましょう。



定例会開催

3

6月12日（火）第6回定例会を大阪市内で開催した。京阪神の会員を中心に、新幹線を使って山梨県や滋賀県長浜市在住の会員など多くの方が参加した。

初めに参加者が自己紹介をした。運転免許証を返納したこと、白内障の手術で見え方が良くなったこと、逆に歪みがきつくなったこと、毎日声を出すと健康が保たれることが紹介された。中には90歳代男性で、今も書道の手伝いをしている方がいた。



大津市の藤本志郎さんからOCR（文字読み取り）音声時計、タブレットの活用、大阪市の神坂真佐子さんから料理の味加減のむつかしさなどの体験を話していただいた。



藤本志郎さん



神坂真佐子さん

続いて、くぼた診療所（大阪市住吉区）の窪田純子先生からお話をしていただいた。（講演内容は「筋力量低下を防ぎましょう」次ページをご覧ください）

最後にFQジャパンの小玉さんからスマートグラスの紹介があった。詳しくは<https://fqj.co.jp/>または03-6272-9108へ



終了後、中華料理店に場所を移し、窪田先生を囲んで懇親を深めた。



筋力量低下を防ぎましょう

(くぼた診療所 窪田純子先生のお話)

4

窪田先生は、幼少期に体が弱かった為、野口英世博士のように医学の道を志されました。神戸大学医学部のご出身で、患者の家族構成や経済状態も分かるというほど地域に密着して医療に携わってこられた方です。中には家族4代にわたって支えて来られました。

始まる前に、出席者一人一人の経皮的動脈血酸素飽和度、脈拍、握力を測っていただいた。



講演の内容

認知症は遺伝的要素があるが、糖尿病がおおもとの原因である。糖尿病の治療の目的は健康寿命を延ばすことである。中年期には肥満、運動不足、タバコ、アルコール、生きがい不足で生活習慣病（高血圧、糖尿病、高脂血症）になりやすい。すると、脳卒中、心筋梗塞、骨折につながる。

転倒防止のための筋力について

両手の親指と人差し指で輪を作り、足のくるぶしからふくらはぎまで通してみる。途中で止まれば筋力はある。なければ筋力が不足している。不足している人は四つ足の杖を使う。杖を前に出して、足を揃えるような歩き方をする。



筋力を向上する体操を実演された。例えば、台所の流し台に手をつけてアキレス腱を延ばすこと、高めの椅子から片足立ちをすること、ペットボトル体操、寝て足を15度上げることなどが紹介された。
(別刷りで配布します)



薬には副作用があるので薬局は一つにする、食べものが喉に詰まらないようにミンチにすると良いことなどが話された。

さいごに、医者通いが難しい人のための**遠隔診療**が紹介された。遠隔診療とはスマホやタブレットで、オンライン上で医師から診察を受けることが出来るシステムです。

定例会参加者からのおたより

5

一日でも長い健康寿命を 角野松枝さん

梅雨の間の6月12日、雨も降らずの定例会に参加させていただきました。女医窪田純子先生の高齢者の医療と健康について講話をいただきました。私達には目にはそれぞれ大きな障害を持って居りますが一番身近におそれている認知症に関わる体験談を話していただきました。わかりやすく説明していただき喜んで居ります。だんだんともに歩いた人も夭折していき皆様の声に励まされて悔いなき人生だったと一人悦に入っている私です。一日でも長く健康寿命を延ばせるよう常に心してきたいと願って居ります。次回このような出会いに一人でも多くの方々にお会い出来ればと望んで居ります。

「始終笑顔のすてきな先生」 布施英子さん

「新大阪から地下鉄 御堂筋線で淀屋橋、そこから「日本ライトハウス」を目指して歩きました。歩く道の両側は背高のっぽのビルが立ち並んでいてビックリでした。高層ビルは東京にしかないと思っていた まったく田舎者の私めです。

定例会の会場では耳の聞こえも上等でない私は前の席に座らせていただきました。お隣は「体験談」をお話になりました神坂さんでした。初対面の私に親しく話しかけてくださりいっぱいおしゃべりを楽しみました。

ご講演下さいました窪田純子先生は終始笑顔を決やさずお話になるすてきな先生でした。先生手作りのプリント（「認知症と糖尿病」）に添ってお話を聞き学びました。私は今一番気になっている骨粗鬆症の飲み薬についておたずねしました。

私は骨粗鬆症で飲み薬での治療を受けていましたが最近足の付け根に痛みが生じて治療は中止となりました。治療を中止したら骨がますます弱くなると心配でした。

先生は骨量は若い時に増やしておかないとだめだと言われました。

先生にお話を伺ってお薬を中止してもどうってことないと分かって気持ちが楽になりました。時々骨量を計ってもらいなさいと教えて下さいました。窪田先生が主治医だったら何でも遠慮なく相談できるのにと思いました。

定例会に参加して心配事が治まってよかったです。

講演の最後に筋力低下を防ぐための運動を先生自ら行ってお手本を示して下さいました。先生ありがとうございました。実行します。



神戸アイセンター 見学会と昼食会

6

3月15日（木）神戸アイセンター見学会と昼食会には会員や家族、支援者など24名が参加した。中には足が不自由にもかかわらず、車椅子や杖の人も参加された。この日、新たに枚方市の女性を会員に迎えた。

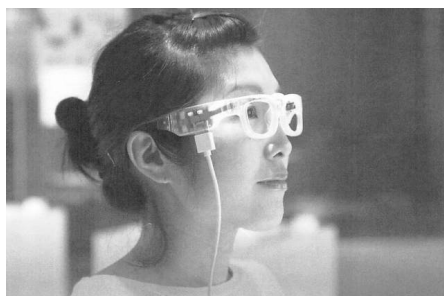
神戸アイセンターでは、NEXT VISIONの別府さんにVision Parkの説明と案内をしていただいた。



アクティブエリアには、光が点滅するクライミング、キッチンエリアには料理が出来る調理台も置かれている。リーディングエリアには、文字の大きい本や、においの出る本も置かれている。



またオトングラスという、文字を読み取って音声に変える眼鏡や拡大読書器が展示されていた。



最後に募金の呼びかけがあった。



昼食会

7



そのあと、会場をポートピアホテル29階の中華レストランに移した。神戸空港が見える眺めの良い部屋で交流と親睦を深めた。

冒頭、高田と星野から、患者会の役割や体験交流の意義についての話に引き続き、ひとりずつ、自分の体験や思いを語り合った。

この日、入会されたSさんはご主人が加齢黄斑変性になったと涙ながらに話された。すると、同年代のSさんや、二回りも違う違う男性など、周りの人が励ましの声をかけ、感動的な一場面があった。「一筋の涙が、皆がいる場所に潤いをもたらした。（星野）」

これが患者会の素晴らしい姿だと思った。

ひとりの女性から、シンボルカラーの提案があり、次の会合から黄色のリボンを用意することにします。



神坂真佐子さんからのお手紙（抜粋）

三ノ宮なら放出から各停に乗れば一人でも行けると軽く考えて出かけましたら次々と皆様にお世話になりご迷惑をおかけすることになりました。

身障者手帳で半額になるからと切符を買って下さった方、電車で席を譲って下さったり、段差を教えて下さる方、お料理がなにかも見えない私のために大皿にいろいろとお料理を取り分けて下さった方々、おまけにそそっかしい私の忘れ物を取りに改札まで走って下さった方やアイセンターに忘れたのを帰りにわざわざ取りに行ってくれた方、お疲れなのにご迷惑をお掛け致しました。

初めてお会いして、お顔も分からずお名前も知らない方々に甘えられたのも友の会のつながりのお蔭だと心から感謝しています。楽しい一日を過ごさせていただきました。

歩こう会 飛鳥ウォーク

8

好天に恵まれた1月30日、奈良県飛鳥地方、のハイキングに8名が参加した。古代の都を歩いた。

高松塚古墳、石舞台古墳、そしてわが国では一番古い仏教のお寺飛鳥寺を参拝した。奈良の大仏より古い大仏との説明をお坊さんから聞くことが出来た。なによりも良かったのは、みんなで一緒に食べた昼食の時と帰りの電車に乗る前の喫茶店での懇談であった。大津から参加したFさん（男性）が話した音の出る時計やタブレットの幅広い使い方は大変参考になった。

大阪から参加したHさん（女性は）、視力が0.001で杖を突きながら、支援者の助けを借りながら1万8千歩、約8キロを歩いた姿は感動的であった。それ以上にその感想の言葉が励ましになった。

「眼と足が不自由な者にとっては、一番楽なのは家にいる事です。でも外出すれば、足も使えば手も使う。そして不自由な眼も使う。すると脳が刺激され頭も使うことになる。これが元気を保つ秘訣です。」

大変勉強になった有意義な一日であった。（高田 忍）

横山和子さんの感想

一番の収穫は同病の人と色々な話ができて、とても参考になりました。（定例会の時は他の人と話をしたことがないので）。また目の不自由な方の支援ボランティアがあるというのを知って、私もできる範囲でなにかしたいと思いました。

今は二か月に一回注射をしていますが（右1.2、左0.9）少し左目の一部がかすむ程度なのに、こんなに注射をして大丈夫かと不安を覚えています。一度セカンドピニオンを受けたらと同行者に言われたので考えてみようと思っています。これから新生血管が突然破れることもあると先生に言われてすごく不安です。

今、まだ元気なうちにハイキングや好きな読書を続けられるようにと前向きに行こうと思っていますので、これからも「歩こう会」をズーっと続けてください。

もっと皆様と親交を深めていきたいと思っておりますのでよろしく願いいたします。



歩こう会 海津大崎花見ウォーク

9

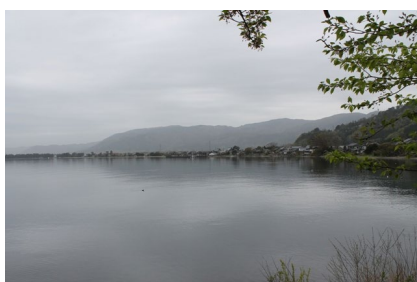
4月17日、琵琶湖畔の海津大崎花見ウォークには、近畿各地から家族を含めて14名が参加し、JR湖西線マキノ駅に集まった。天気予報では、午後から雨ということであったが、何とか持ちこたえた。海津は江戸時代までは日本海から京大坂への物流の中継点で賑わっていた。今ではその面影はなく閑散とした村で石垣がその名残をとどめていた。今年は全国的に開花が早く、ここ海津大崎も例外ではなく地元の人によれば一週間来るのが遅かったという。それでも、葉桜の中に僅かばかりの花びらが残っていた。天気は曇り空で暑くもなく寒くもなくで、墨絵のような琵琶湖の風景が印象的であった。持参した弁当を食べ、記念撮影をした後、駅前の喫茶店で「話に花を咲かせる」ことが出来た。



雲北一雄さんの感想

海津大崎は今回で4度目です。いつも桜の満開の時にいきますので大変な混雑です。今回は桜が終わってしまったので静かで琵琶湖の景色をゆっくり眺めることができました。長浜の湖からは見えない竹生島が近くにあるのが印象的でした。

歩くのは大好きなのですがゆっくりとしか歩くことができません。そんな私をさりげなく気配りをして下さりここち良くマイペースで歩くことができました。喫茶店でのお茶タムも座り合った方達とおしゃべりしておおいに楽しみました。



次の予定

次の歩こう会は11月に大阪:箕面を予定しています。滝や紅葉を楽しめることと期待しています。多数の方の参加を待っています。詳細は9月頃連絡予定。



OK Google (音声検索)

テレビ放送から

10

5月10日夕方、MBSテレビがニュース番組Voiceで、「視覚障がい者の社会進出」というテーマで放送した。目が見えない、もしくは非常に見えにくいという困難を抱えながら生活する視覚障害者、3人の事例を紹介していた。

お笑いグランプリで、目が不自由なことを笑いに代えて優勝した漫談家、大手メーカーの研究室に勤務する女性続いて、ITを活用している男性の事例が紹介された。

男性の視力は右目が0.3で左目は見えない。ITの進歩で生活が劇的に変わったという。例えば、スマートフォンの設定を変えてすべて音声で読み上げさせることで画面を見なくても操作できるそうだ。



男性は人も交通量も多い三宮駅からスマートフォンのアプリを駆使して、迷うことなく目的地のホテルへ向かう姿を映した。ホテルの看板は見えないが、スマートフォンのカメラで撮影、拡大して確認した。

OK Googleというアプリを使っているという。

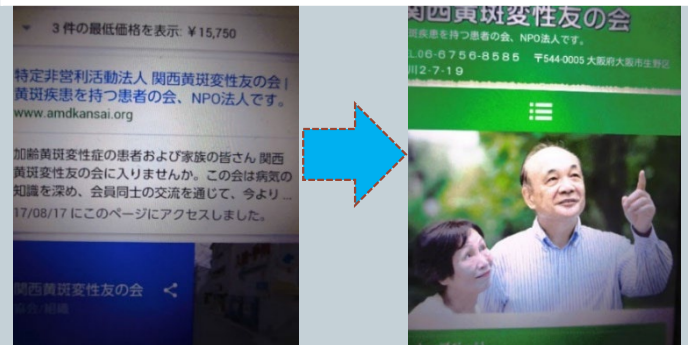
Googleで検索して、アプリを設定した。



写真左の右上にあるマイクをタップすると、右写真の「認識しています」の画面に替わる。これに調べたいことを話しかける。



例えば、関西黄斑変性友の会という



こんなことも答えてくれる

今何時ですか
〇〇病院への道のり
〇〇の郵便番号は

最寄りのバス停は。
近くの病院はどこ
12かける58は

「最寄りのバス停」にたいして、音声と画面で、地図と発車時刻を答えてくれる

応用範囲が広がりそうである。

サプリメントを始める

高田 忍

11

10回目の注射

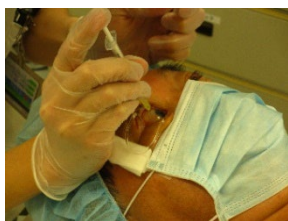
5月22日、3か月ごとの定期検診を受けた。先生は眼底写真と断層写真を見せて「水が溜まっているので、注射をしましょう」といった。

「断層写真を撮るときに点滅する赤い線は縦横ともまっすぐに見えましたが」と訴えたが、眼底の赤い部分が水だという。



初めて注射したのは4年前、2014年9月の事であった。今回は昨年の12月に続いて10回目となる。

注射に慣れてきたとはいえ、気分のいいものではなく、不安もある。出来ることなら、注射の間隔を広げたい。



サプリメント

サプリメントをのめば、症状の進行を抑えられるのではないかと思い、尋ねるとOcuViteのサンプルを手渡された。サプリメントとは、栄養機能食品のことである。

ルテインという成分が含まれている。ルテインは黄斑部に集まる色素を構成する大切な成分である。これは青色光遮蔽するといわれている。この成分は、体内で生成できない成分で加齢とともに不足がちになるので、黄緑色野菜などから摂取する必要がある。

今迄、栄養は自然の食品から摂るものと決めていたが、試してみることにした。アマゾンに注文



すると翌日に配達された。価格は60粒3ケース入りで6800円。一日二粒をのむ。

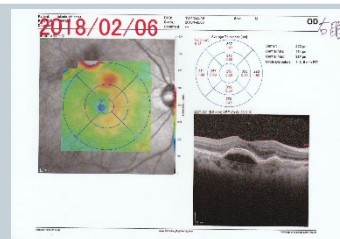
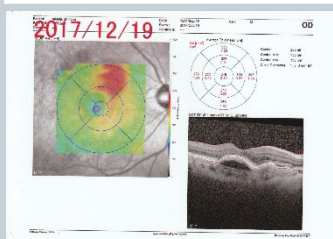
注射の間隔がのびるか、効果を確認することにする。

サンプル請求、購入申し込み

問合せ先：0120-098148

眼底写真

左の写真は昨年12月19日で、赤い部分が水である。注射をした。右は3か月後の今年2月4日、赤い部分が少なくなり治療効果があり、注射はなかった。



ロービジョンに対応した機器

12

今回の定例会で、FQ Japanの小玉さんのご協力でカナダ製のスマートグラスの説明とテストをお願いしました。小生の感想ですが加齢黄斑変性症で「物が歪んで見える」或いは「見ようとするとところが見えない時」もし見えるのであれば高度なスマートグラスも良いのですが、その前に簡単なガリレオ式の単眼鏡を使いこなし、中心窩の外縁にある最適な視力は得られないが「傍中心窩」に像を合わせることが出来れば最低限読書などが可能になる場合があります。

e-Sightは、画像を接近させて見させる方法によるものです。

今回テストしていませんが単眼鏡の場合、考え方としては富士通のQDレーザーと似たような方法で自然光を収束させる点が異なるだけで原理的には同じだろうと考えています。

いま話題になっている最新鋭の機器も良いが、先ず手順としては比較的安価な単眼鏡を上手に使いこなすことが出来ることが前提ではないかと考えています。



いろんな機器はそれぞれに特徴があり使い方、工夫次第でよく見えるようになります。ただこれらの便利な機器も根気と使い方の工夫が必要です。小玉さんが仰っていた通り使えば、口に食べ物を入れてくれるように勝手に見えるようになるようなものはほとんどありません。

今まで小生が店舗で対応してきた経験からも言えることは、ユーザーはなんの努力もなく眼鏡をかければ勝手に見えると錯覚している場合が多く、特に高齢の方は面倒くさい、根気がないと言った事で失敗する例が多々見受けられます。

スマートグラスの利用は、先ず単眼鏡を使いこなせることが前提ではないかと感じました。

事務局長 星野龍一

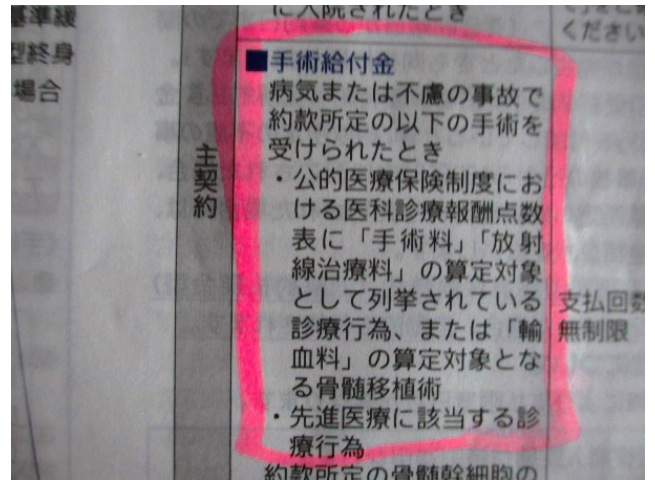
医療保険の給付金

13

加齢黄斑変性を発症した2014年、N生命の手術特約に入っていたので、抗VEGF薬の硝子体内注射に対して5万円の手術給付金が支払われた。昨年4月に請求した所、2018年3月以降の注射に対しては、給付対象でなくなったとの説明を受けた。

公的医療保険制度の基づく医療報酬点数表によって手術として扱われていたが、注射としての扱いに変更されたとの説明である。

そこで、外資系を含め数社の医療保険のパンフレットを取り寄せて調べてみた。手術給付金の対象はいずれの会社の商品も、同様の趣旨のことが書かれており、「公的医療制度における医療報酬点数表に「手術料」の算定対象として列挙されている診療行為」と限定している。

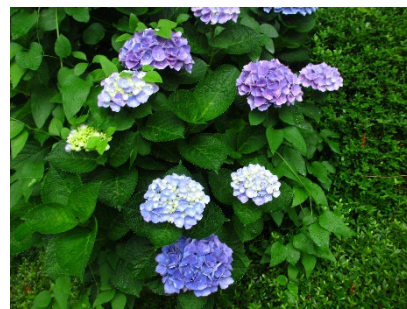


念のため、医科診療報酬点数表を調べると硝子体内注射は269ページに注射として扱われている。光凝固眼に関する手術は第4款に記載されている。

埼玉県在住の会員Sさんが、保険審査会に申し立てをされましたが覆すことはできませんでした。

なお、東京に拠点を置く加齢黄斑変性友の会が東海地方の在住の会員の協力を得て、厚生労働大臣あてに抗VEGF薬の薬価引き下げの要望書を提出しました。

さいごのページ



14

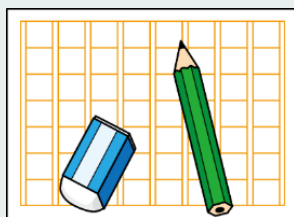
お見舞い

6月12日、大阪北部を震源とする地震が発生しました。この地域には多くの会員がおられます。停電、断水、ガスの供給停止など不自由な生活を余儀なくされているかと思えます。謹んでお見舞い申し上げます。

一日も早く、元の生活に戻られることをお祈りいたします。

体験談募集

体験談をお寄せください。NPO法人の事業の一つとして体験談を発行しています。田辺三菱製薬から助成金を頂きました。見え方や、日常生活でどの様な工夫をして暮らしているか、困っていることなど、何でも自由にお書きください。代筆も致します。



第二集は9月にお届けいたします。

会員募集

病院や眼科の待合室で眼帯をした人を見かけたら、加齢黄斑変性の可能性が高いです。入会の呼びかけをお願いします。

関東会員の集い

7月20日、東京神田の学士会館で関東地方在住の会員の集いを行います。初めての企画で、昼食を食べながら懇親を深めたいと思います。是非参加ください。

目の健康講座（日本眼科医会ホームページ）

日本眼科医会は、広く一般の方に目の健康についての理解を深めていただくために都道府県ごとに目の健康講座を開催しています。

加齢黄斑変性に関する講座は兵庫県眼科医会が来年（2019年）3月17日（日）神戸新聞松方ホールで開催されます。当会アドバイザーの兵庫県立医科大学の五味文先生が講演されます。質疑応答の後コンサートがあります。

手帳に記入しておいてください。詳しくは追って連絡いたします。

筋力量低下を防ぎましょう

1. アキレス腱を伸ばす

15

椅子や台所の流し台に手をつけて、アキレス腱を伸ばす。但し、膝をカクカクしないで



2. 背筋を伸ばす

16

そのまま少しシャガム又伸びる
背筋を伸ばし両腕を肩幅で上げる



3. 体ひねりと片足立ち

17

両手を頭に乗せて体をひねる



脚の高い椅子に腰を掛け片足で立つ



4. ペットボトル体操

18

ペットボトルに水や米を入れ両腕を上げ下げする。
ゆっくりと、手首はそらさないで



真横まで上げないでそのままじっとしている。

