

友の会ニュース

2021年9月 19号

1

第10回定例会開催

第10回定例会が7月26日、猛暑の中、大阪市中央子会堂で開催され、関西各地から会員が参加しました。ピアノによるバックグラウンドミュージックが流れ雰囲気盛り上がる中で始まりました。

高田代表世話人が友の会に携わった動機から始め「友の会の歩み6年」を振り返りました。続いて窪田純子さんに「高齢者の健康」について身振り手振りで話していただきました。武田一恵さん、中井潤子さんお二人のピアノ演奏、熱唱に合わせて故郷と荒城の月を元気な声で歌った後、マスクを外して記念撮影をしました



目次

第10回定例会	1
窪田先生講演	2
音楽会	3
左近三郎さん	4
高屋千津子さん	5
友の会7年目	6
萎縮型にも・・・	8
カプセルを眼球	11
滲出型治療薬開発	12
体験談	
力石啓二さん	13
DHA/EPA	14
神徳ひとみさん	16
ベオビュ川口怜子さん	17
口コミ情報	18
順番案内	20
研修医って何？	21
最後のページ	22

窪田純子（くぼたよしこ）先生講演



神戸大学医学部卒業
昨年まで大阪市住吉区で
地域医療に従事
お医者さん一家

薬ののみ方 6か条

1. 医師は一日にのむ量を決める。原則としていつのんでもかまわない。
2. 食事の時にのむと決めるのはのみ忘れを防ぐため。朝食後のみ忘れたら昼食後にのめばよい。
3. 夕食後が少ないのは、酒を呑んだりするので、のみ忘れを防ぐため
4. 血圧の絶食検査時も服用しておく。大事なものは血糖降下薬はのまない。低血糖発作の危険がある。
5. 脂質異常症（コレステロール）に対する薬は、夜に脂質合成されるので夕食後に服用する。油脂類は昼に食べ、夕食時は控える。
6. 薬局は一つにまとめ薬剤手帳を見せる。

音楽会

3



音楽会は中井潤子さんのピアノ伴奏に合わせて、武田一恵さんが「荒城の月」を歌うことから始まった。武田さんの一番に続いて、2番以下は参加者が一緒に歌った。2曲目は「ふるさと」で、大きな声が会場に響き渡った。3曲目はラ・ノーヴィア。息の合ったところを披露していただいた。

最後に、武田さんがピアノを演奏、アメージンググレイスの曲に合わせ自ら作詞した「一つの光」（右）を歌った。美しい声は会場全体に響き渡り拍手が鳴りやまなかった。



苦しみ悲しみのりこえて
今日も私は笑う
生きる力もとめながら
歩み続けるの
予期せぬ人生
何があるのか誰もわからない
少しの幸せ感じながら
明日への希望につなげたい



定例会の後 届いたメールや手紙

4

定例会の後、急に体調が変わり参加できなくなった左近三郎さんから手紙が届いた。中に切手が入れられていた。参加した高屋千津子さんから感想が寄せられた。ワクチン接種と重なり参加できなかった人が数名いた。

例会で会うのが楽しみ
左近三郎さん



いつもお世話になりありがとうございます

接種もようやく終わりました

副作用を心配していましたが無事にすみしました

日本が世界に先がけてワクチンを出すと思っていましたが期待外れでした

例会でお会いするのを楽しみにして居ります

左近三郎さん（大阪、96歳）は友の会最高齢の方です。いつまでも、お元気で長生きしてくださいね。

一つの光、求めながら

高屋千津子さん



昨日の定例会は久しぶりに皆様にお会い出来とても嬉しかったです♪中井さんと武田さんの(ピアノ)ピアノ演奏と歌声の演奏会♪

中井さんは大怪我をされてリハビリをしながら臨まれたことを伺い、その精神力に心打たれました。

武田さんの♪アメージンググレイス♪の歌詞は私もそう！
心の想いが歌声から伝わり涙💧涙💧涙

私も見えづらくって、この先の事思うと不安で不安で、心が押し唾されそうなとき、、、一つの光もとめながら元気に頑張ろう！と元気いっぱいもらいました。

改めて友の会にご縁あったことに感謝の気持ちいっぱいです。

ご厚志に感謝いたします

多くの方々から寄付を頂きました。有難うございます。

伊藤壽一さん 岡田宏さん 角野松枝さん 川田文さん

左近三郎さん 志次由美子さん 高田忍さん

中山宏二さん 布施英子さん 森田久美子さん 山口七男さん

講演いただいた窪田純子さん

友の会 7 年目を迎えて

高田 忍



6

アステラス製薬株式会社より加齢黄斑変性の患者会、NPO法人黄斑変性友の会の活動について話をする機会を与えられた。本来は、昨年12月に東京日本橋の本社で予定されていたが、新型コロナウイルス感染の影響を受けて、9月6日にオンラインで行うことになった。患者会に関わるようになった動機、2015年に任意団体として発足して以来の活動の内容を報告することにした。

患者会に関わるようになった大きな動機は2010年に妻が骨髄形成症候群という血液癌の一種を発症したときの経験からきたものである。医師から「1年後の生存率20%」と余命宣告された妻はその日の日記に「どん底」と記している。半狂乱状態となった。私はこの不安定な精神状態を安定させる必要に迫られた。

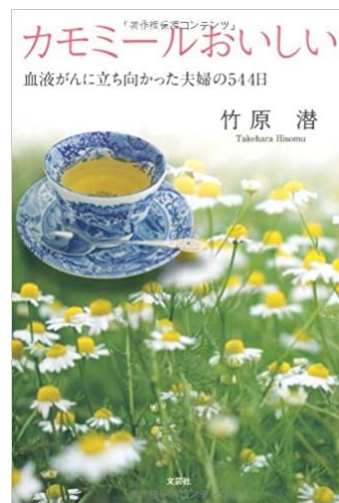
そんな時、患者会で女性に出会った。母親が患者という女性の言葉が心に響いた。「この病気は治りません。限りある命です。生きている間に楽しい思い出を作しましょう。私は母と温泉に行き美味しい魚を食べ、親子の絆を深めました。」

その言葉を聞いて、輸血が早く終わるときはスーパーで一緒に買い物し夜の食事の準備をした。遅いときはホテルに留まり神戸の夜景を見ながらフランス料理を食べた。女性はいつまでも美しくありたい。美容院へも寄り添っていった。次第に心も和らぎ、「ありが

とう」の言葉を口にした。亡くなる１０日前には「あなた再婚してもいいわよ」と残された私の身を案じてくれた。

１年半後、闘病記「カモミールおいしい」を出した。患者は医師からは聞くことのできない体験を持っている。

２０１４年８月、妻がなくなって２年８か月後、目の病気が加齢黄斑変性を発症した。新聞には枕詞のように「失明の怖れ」という言葉を並べ立て不安を煽る。そんな時、関西でも加齢黄斑変性の患者会を設立する準備活動していた神谷和子さん



（東京在住）と大阪でメガネ店を営む星野龍一さんに出会った。１年ほどたった頃、準備が整ったので代表世話人を引き受けるよう求められ、その場で承諾した。

２０１５年１０月、３０数名で発足した会は来月７年目に入る。会員は１００名近くになった。この間「私の体験談」「友の会ニュース」の発行を始めホームページの充実にも力を入れた。抗VEGF薬の注射の不安を和らげるため。住友病院池田先生の協力で注射の経過を撮影し掲載した。見学会、歩こう会など活動の幅を広げた。

昨年はNHKからチョイスという番組から要請を受け制作に全面協力した。８月２２日にBSテレビ東京で放送された「加齢黄斑変性萎縮型遺伝子治療」の番組に会員を紹介した。テレビ局の求めに応じて会員を紹介できるのは大きな力である

６年間の活動の経緯を話した。この遺伝子治療を研究している会社がアステラス製薬株式会社である。「明日照らす一筋の光」

あすてらす一筋の光 萎縮型にも治療法が

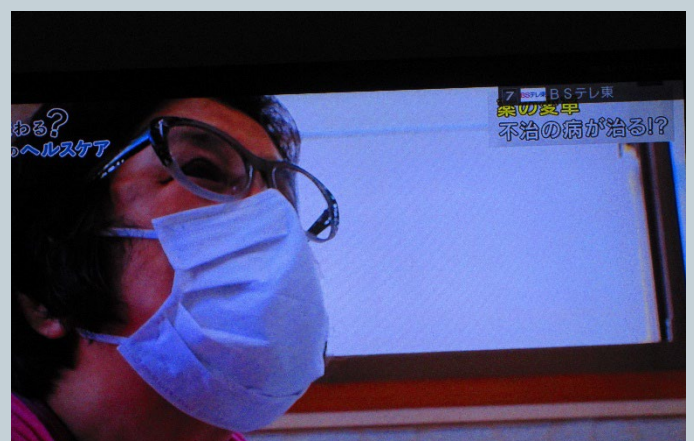
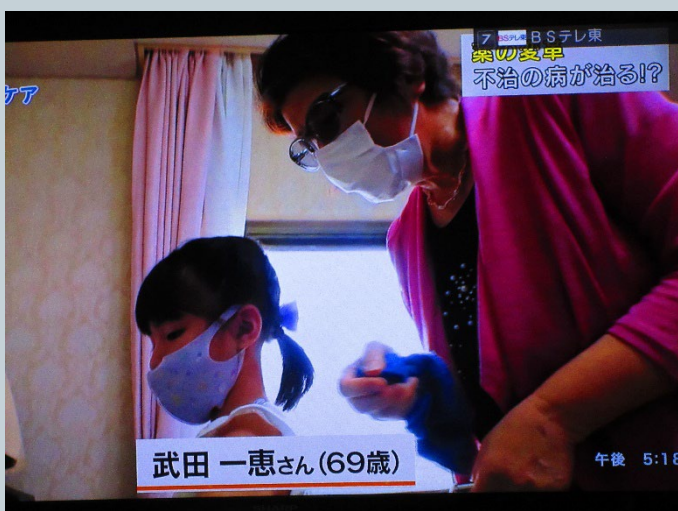
BSテレビ東京 8月22日放送
「どう変わる？日本のヘルスケア」

8

武田一恵さんが8月22日に放送されたBSテレビ東京の「どう変わる？日本のヘルスケア」という番組に出演しました。

アステラス製薬が加齢黄斑変性萎縮型の遺伝子治療の研究を進めています。テレビ局から症状と付き合いながら生きいる患者の実際の生活を紹介したいとの連絡がありました。

テレビ局が求める条件に合った会員を紹介できるのは、100名近くになった友の会の大きな力によるものです。



「薬も何にもないよね」で終わり

前向きに明るい人生を

武田一恵さん

ほとんど文字が読めない状態で精神的に落ち込んだ時期がありました。真っ暗な人生だと思ったことがあります。医師は「薬も何にもないよ」の一言でした。これでピアノ終わりかなと思いました。そんな時、主人がインターネットで友の会があることを調べてくれ入会しました。友の会に入会し多くの人と交流し前向きに人生を歩んでいる人から刺激を受けた前向きに生きようと思いました。そして、30歳の頃弾いていたピアノを始めました。ピアノは孫に教えています。自宅に来たカメラマンは何度もピアノを弾く姿を撮影していました。定例会では中井さんの伴奏で、みんなと荒城の月を歌いました。ぜひこの場面も放送するよう依頼しました。放送があることを友達に話すと、「頑張りや」と励まされました。心の温かさを感じました。音楽はみんなの心をつなぎます。友の会に入って4年になります。親しい友人が沢山出来ました。川田文さんの琴とピアノの合奏をいつかはZoomで披露できる日をたのしみにしています。

最近、主人は私の目の見え方を気遣ってくれます。

皆さんの温かい言葉に支えられ、これからも前向きに明るく生きていきます。

(高田 代筆)

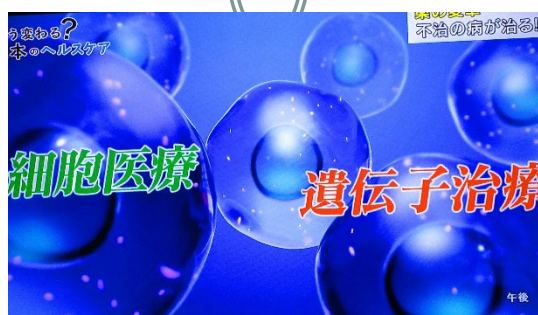
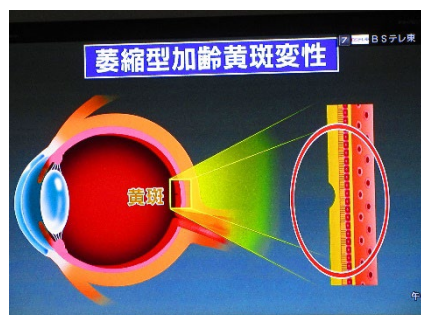


提供NPO法人黄斑変性友の会

萎縮型の遺伝子治療研究

アステラス製薬安川健司社長のコメント

10



細胞や遺伝子が薬に 他人の細胞の移植を目指している
他人の細胞を体内に入れても免疫反応を起こさない
大量に細胞を作った方がコストダウンにつながる
ウィルスを何億個も安定した状態で作れる
視力が回復するとか、がんを治すとか今まで患者が得られなかつ
た恩恵を与えられる可能性が出てきた



2020年代半ばの上市（発売）を目指して研究開発を続けている

番組のDVD希望の方に、先着10名迄配布いたします。
高田

カプセルを眼球内に

「安心」 9月号から抜粋。東京医科歯科大学大野京子教授の談話

《11》

アメリカでは、現在「ポート・デリバリー・システム」の治験が行われています。これは、抗VEGF薬を収めたごく小さなカプセルを眼球内に埋め込み、そこから徐々に薬剤が溶け出していくようにするものです。

この「ポート・デリバリー・システム」は、費用面はもちろん、さまざまな面での利点が期待できます。まずは、その費用面です。このシステムの場合、一度カプセルを装着すれば、あとは半年に一回くらい、新しい薬剤を。入れるだけで済みます。そのため、治療頻度が減り、費用面の改善が見込めます。

次に、治療効果についてです。カプセルを埋め込むことで、常に薬剤が効いている状態が保てます。これにより、治療回も高まることが期待されています。

さらに、治療を継続しやすくなるという点も魅力です。前述のように、このシステムであれば治療頻度が減るため、コロナ禍などでひんぱんに通院できないときにも、治療を継続できます。

これらのメリットが多いことから、将来的には日本でもこの方法が行われるようになることが予想されます。

この情報は向平恵子さんから寄せられたものです。



滲出型治療薬の開発

RIBOMIC USA

12

株式会社リボミックは8月30日、同社100%子会社のRIBOMIC USA Inc.が米国で進めている滲出型加齢黄斑変性のRBM-007第2相臨床試験について、患者の組み入れが完了したと発表しました。

薬ができるまで

この試験は、まず滲出型加齢黄斑変性の患者を三つグループに分けてRBM-007の有効性と安全性の日かう評価が行われました。これを専門的には無作為化二重盲検試験と言われています。

- ①RBM-007単剤投与のグループ
- ②既存薬アイリーアとの併用投与のグループ
- ③アイリーアの単剤投与のグループ

これらの試験を完了した被験者のうち、①のみのオープン試験として4回の硝子体内投与が行われます。

同社の説明によると、加齢黄斑変性における血管新生と瘢痕（はんこん、傷跡のこと）形成を同時に抑制する効果があるといわれています。既存薬には瘢痕を抑制する作用は確認されていません。

来年3月頃に結果が発表される計画です。

希望を持って長期治療を

お名前 力石啓二さん

加齢黄斑変性の型 滲出型



発症時期 2014年5月（65歳）

13

私は2度目の体験談になります。右目が加齢黄斑変性になり、約7年になります。左目は現在も正常です。抗VEGF薬治療も3カ月～4カ月に一回の注射をし、合計で13回行っています。幸いにも、ここ4年間は病状が初期の状態で安定しており、硝子体内注射は行っておりません。

悪い右目の視力は0.9⇒0.4⇒0.8となり安定しています。

見え方は右目が少しゆがんで見えますが、左目の視力が1.2であるため生活には問題ありません。

サプリメントは毎日参天製薬のルタックス20や総合ビタミン剤、DHA・EPA、亜鉛、ブルーベリーを飲んでいきます。

この病気は、現在完治はないと思いますが、私のように安定した状態で止まるケースもあります。どうか希望を持って治療をして下さい。

（2021年7月）

DHA・EPAとは

14

日本人の健康を支え、元気の源となっていた魚。魚の暮らしは、流氷が浮かぶ極寒の海から、水深約8,000メートルの深海の世界まで広がります。そんな魚に含まれる成分、それがDHAやEPAという成分です。

このDHAやEPAは、マグロやサンマ、イワシといった青魚の頭の部分や、目の後ろの脂身に特に多い“脂肪酸”と呼ばれる成分です。

魚が生きていくうえで欠かせない成分であり、不足すると魚の成長にも影響が及ぶといわれます。



“脂肪酸”、つまり脂(あぶら)の一種であるDHAとEPAですが、その大きな特長は透き通っていて、サラサラしていること。また、氷点下でも固まらないことから、冷たい海に生きる魚も元気に泳ぐことができるのです。

一般的に、「脂=悪者」とイメージしがちですが、このサラサラ成分DHAとEPAは健康

維持に役立つことが研究で明らかになっています。しかしこのDHAやEPAは体内でほとんど作られず、食事によって摂取しなければならないため、必須脂肪酸と呼ばれています。

一病息災の日々の中で

お名前

神徳ひとみさん

加齢黄斑変性の型

滲出型

発症時期

2020年9月頃（69歳）

15

私が右目の異常に気付いたのは2020年の9月頃でした。横断歩道や階段を降りる時の横線がゆがんで見えました。はじめは気のせいかと思いました。

やっと眼科を受診したのは12月でした。手術（注射）は12月24日に受けました。それから現在（2021年7月）まで、月一回の検診で経過観察が続いています。

右目の視力は落ちています。両眼で見るとまだよく見えています。左目を守りたいと思い、これからも油断せず気をつけたいと思います。現在、“友の会”で教えていただいたサプリメント、参天製薬のルタックス20Vをのんでいます。

これまで、何度も先のことを考えると不安でした。一番おそれているのが失明の事でした。そんな時、ふっと、この病気の“患者の会”があればどんなに心強いと思い、一生けんめいネットで探しました。

“友の会”にたどり着いた時は嬉しかったです。今からは一人じゃない！（オーバーですが）若ければとび上がっていた事でしょう。

それからすぐに入会させていただきました。送っていただく体験談や友の会ニュースは毎回楽しみです。字が大きくて読みやすくあたたかい心遣いを感じました。

私がこの病を得て思う反省点は食生活でした。偏食で特に野菜が苦手でした。緑黄色野菜は黄斑部に必要だと知りました。今は食生活も考えて工夫しながら、野菜料理が楽しくなってきました。

失うものがあるなら、必ず得るものがある！と聞きました。私は今年71歳になります。これからの人生の時間で、得るものを一つでもみつけ、感謝の日々を送り続けたいと思います。

体験談募集

書き出しは、いつ何がどのように見えたか。そして、どうしたか。近くの眼科へ行ったか。病院を紹介されたか。紹介された病院で何といわれたか。どんな気持ちだったか。

初めて治療を受けたのはいつか。これまでどれくらいの注射をしたか。今の見え方は？何か工夫していることはあるか。

思ったことをお気軽に電話下さい。代筆いたします。

090-6905-0872（高田）



ベオビュの治療を受けて 川口伶子さん



17

私は2006年に発症しましたが、これといった治療をしてもらえませんでした。2014年に初めてレーザーと注射の治療を受け、これまでに60回も注射をしました。

新しい薬、ベオビュに変えてみたいと思いました。7月6日に注射して、7月20日に炎症していないかの診察を受け、大丈夫でした。今日、9月7日に診察を受けましたが、医師の思った程、注射の感覚が伸びない様で今日もベオビュ硝子体内の注射をしました。炎症はしていませんでした。

次回は10月29日の予約で診察を受けます。2か月だと心配なので2か月未満で診察を受けて注射のつもりで来てくださーいとの事でした。もう少し注射の間隔が長くなることを願っています。

会員の方のご参考になればと思っています。

ベオビュとは

ベオビュ硝子体内注射用キットは、中心窩下脈絡膜新生血管を伴う加齢黄斑変性滲出型を効能・効果として昨年3月25日に製造販売承認を受け、5月25日に販売を開始されました。アイリーア、ルセンティスと並ぶ抗VEGFです。会員の中にもベオビュの治療を受ける人が増えています。

眼科の口コミ情報

18

どこの病院がいいですか？

友の会が発足して間もなく丸6年になる。一番力を入れてきたことは「私の体験談」の発行だ。体験談には発症してからの病院選び苦労が書かれている。しかし、具体的な病院名を書いていないため、読む人には物足りないのではないかと思う。新たに入会した会員からどの病院で治療を受けたらいいかと聞かれることがある。そこで、具体的な病院ごとに口コミ情報を集め、1年後に冊子にして会員限定で配布する計画である。

ラッキーだった私

私の場合、目に異変を感じて二日後に住友病院の人間ドックの予約をしていた。異変から一週間後にはアイリーアの注射をした。7年経った今も視力は衰えず、車の運転も続けている。その頃、友の会アドバイザー五味文先生（現在、兵庫医科大学病院）が診療部長であった。これまで4人の医師が変わったが、誰であっても検査結果を見て治療を速やかに行うことが大切という意識が浸透していた。病院内での研修も普段から行われているようだ。注射の準備も効率よくできるようになっている。待ち時間は短く会計も早く済む。「会員募集」のポスターを貼らせてくれる数少ない病院の一つでもある。



評判の良い病院であっても・・

一方で、注射まで数日待たないといけない施設は多くある。異常を感じて開業医を訪れても、そこでは診断に至らなかったり、紹介先の医院の予約がずいぶん先になったりすることも少なくない。

これまで私の耳に入ってきた所では、神戸アイセンター病院をはじめ、黄斑変性の診療を専門的に行っている病院は数多くあるが、結局は担当医が誰かで状況は変わってしまうことがあるようだ。

例えば、大阪大学病院は加齢黄斑変性診療はやや手薄になっているといわれている。医師を指名して紹介状を書いてもらう方がよいかもしれない。今は開業医でも抗VEGFの注射をするところも多いが、専門医だとわかる急変のサインが見逃されることがあるように聞いている。

病院の評判など口コミ情報を集め、共有していきたい。（高田）

口コミ情報共有の場

毎月第3土曜日の午後には開催しているZoom交流会を口コミ情報共有の場とします。新しい試みとして、リラックスタイムを設けます。口込み情報の後、自由な雰囲気でもコーヒーでも飲みながら、例えば、孫の話、失敗談など何でも思うまま気楽に語り合う場です。

コロナが収束次第、毎月第2水曜日の午後、大阪市中央公会堂会議室で二水会を開催します。関西の方は是非参加を！

どちらも参加できない方は体験談を送って下さい。代筆もします。電話で語りかけて下さい。

高田

病院の順番案内

20

病院の予約時間とおりに診察時間が行われることはまれである。多田尚代さんの寄稿文にも阪大病院と大津日赤病院のことが触れている。診察予定の順番を患者に知らせる仕組みがあるとストレスが軽減する。二つの病院の順番案内を比較する。

京大病院

診察カードのバーコードを再来受付機で読みとらせると呼出器が飛び出てくる。



診察時間が近づくと「診察室の前でお待ち下さい」やがて「お入り下さい」のメッセージが出る。診察終了後、呼出器を受付機で読み取り暫くすると、「会計5番窓口へ」が出る。会計計算が終わると、呼出器で料金を知らせる。

住友病院

診察カードを受付機に入れると受付番号がプリントされる。診察時間が近づくと、院内の案内版に番号が表示されるほか、スマホでも見ることができる。診察室前で待っていると医師がマイクで呼び出す。

会計の番号表示もされ、待ち時間は少ない。

診療室	医師
1 診	丹波
2 診	山田(祐)
3 診	最所 内内344 内内345 内内348
4 診	安賀

窓口12にお越し下さい
ことありますので、あらかじめご了承ください。

内分秘代謝内科	
1 診	杉山 内内032 内内036 内内038
2 診	担当医 内内039
3 診	鈴木

腎臓・高血圧内科	
13 診	手代木 腎内023
14 診	森島 腎内015

研修医って何？

21

昨年初め、新型コロナの感染が全国に広まった頃、大学病院の研修医が感染したニュースが報道され、友の会ニュースでも具体的な病院名を掲載したことがある。

研修医とはどのような人と言うのだろうか。医師の資格を取るためには、6年制の学部医学科を卒業する必要がある。大学既定の単位を修得し、医師国家試験に合格すれば、医師免許を取得し医師の登録することができる。

国家試験合格者は、研修医として、全国各地の病院で働き始める。大学にストレートで合格場合、早い人は24歳で研修医になれる。

知人の医師から聞いたところでは、研修医は研修医用の病院を自ら選ぶことができる

研修期間中は全ての科での研修が必要で、その病院にない科は他の病院へ行くことになる。研修の2年目に専門を決め、認定や学会が認定する。

研修病院には、それぞれ研修指導医がいて、研修医の面倒を見る。研修が済んだ医師は指導医の手伝いをして、やがて指導医の資格を取り、研修医の指導をする。

その後、医局会での発表、症例研究会の参加、遺体の解剖など病理と剖検検討会を行う。

病院内の全体会やほかの病院と連携し、勉強会を続けている。

最後のページ

22

Zoomの新たな試み

コロナが早く収束し「歩こう会」「二水会」など対面の活動を再開したいと考えています。しかし再開のめどは立ちません。対面交流に変わって、昨年からZoomによるオンライン交流の充実を図ってきました。全国の会員が参加しています。今月から新しい試みとしてリラックスタイムを設けました。コーヒーや時にはビールを飲みながら、自由な雰囲気テーマを限定せずに思い思いのことをおしゃべりする会です。会員同士の交流が一層深まるでしょう。

編集後記

より良い病院で適切な治療を受けたい。これは多くの会員に共通する願いではないかと思います。これまでも病院の体験記は掲載してきましたが、具体的な名前がないため、物足りなさを感じたかもしれません。これに応えるために、病院や院の口コミ情報を掲載することにします。今回はページ数が多いため別刷りにしました。萎縮型の遺伝子治療の研究が進められています。新しい治療法開発のニュースも載せました。

NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

1

2021年11月 20号

友の会の意味

10月に入ってから新しい会員4名を迎え、会員数は95名となった。メールには、時々「同年代の人と友達になりたい」と入会の動機が書かれていることがある。紹介すると、早速「メールでの交流が始めた」との知らせが届く。

6年前に会が発足した時、あまり深く考えないで「友の会」という名前を病名の後につけた。友の会の目的が会員同士の体験を共有し励まし合うことから考えると、ふさわしい名前であると思う。

これからも友達を見つけるための対面交流の場や歩こう会、見学会、オンライン交流の機会を増やしていきたいと思う。



(高田 忍)

目次

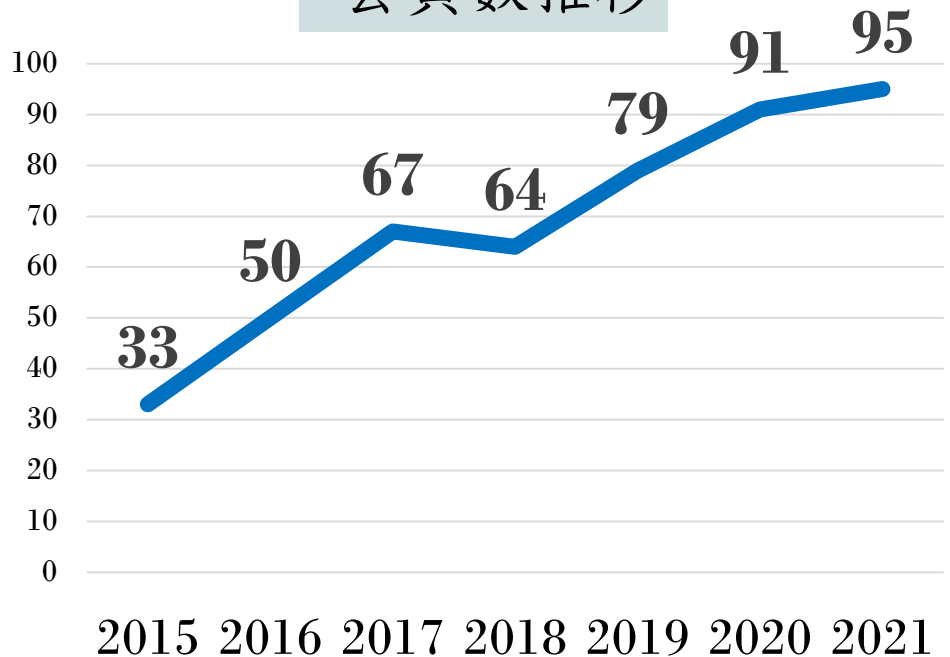
友の会の意味	1
あたらしい友	2
六甲山歩こう会	3
助成金報告会	5
治療体験	6
切手の寄付	9
病院の付き添	10
医師の立場	11
自己負担限度額	13
テレビ 放送	14
14	15
お知らせ	16

あたらしい友

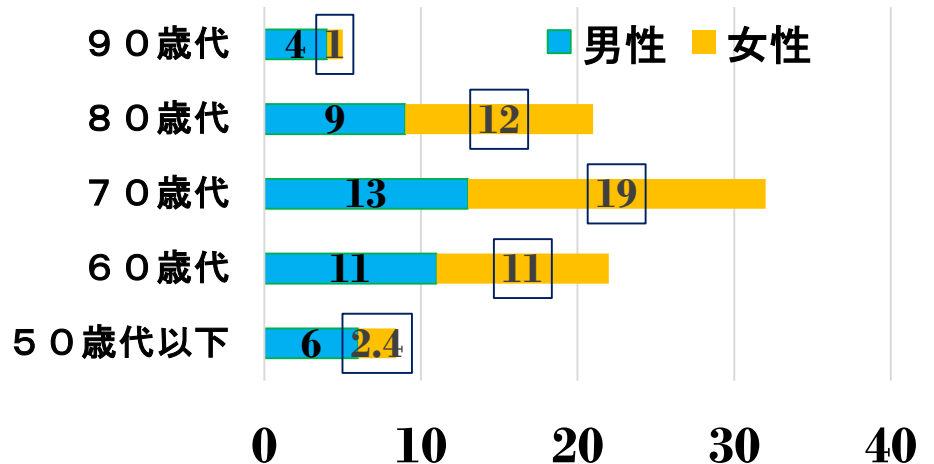
10月に会計年度が替わり、新しく4人の友を迎え会員数は95名となりました。歓迎します。

濱田直美さん(兵庫) 山田真知子さん(愛知)
大橋洋子さん(東京) 田代勝己さん(大阪)

会員数推移



年齢別性別構成



六甲山歩こう会

3

11月14日秋晴れの日曜日、六甲山歩こう会と有馬温泉の湯を楽しむ会を催した。関西各地から岡田弘さん夫妻をはじめとする4組の夫婦、最高齢87歳の角野松枝さんなど12名が参加した。

窪田純子さん(内科医)の指導による準備体操と自己紹介、の後、全長約4キロのなだらかな上り坂を2時間かけて歩いた。

山頂付近に達した後、六甲山の紅葉を見ながら、ロープウェイで有馬温泉に下山した。秀吉ゆかりの「太閤の湯」で食事の後、湯につかった。初対面でもすぐに親しくなり、高齢者の健康維持の秘訣など語り合いながら、楽しい一日を過ごした。



出発前の自己紹介

なだらかな上り坂





六甲山頂



紅葉が映える秋の六甲山



次は来年春、大川桜ウォーク(大阪市内)とホテルランチの会

アステラス製薬 助成金報告会

5

11月3日、アステラス製薬の助成金活動報告会がオンラインで行われ参加した。助成金を受けた5つの患者団体が参加した。



友の会はアステラス製薬株式会社から「私の体験談」第4集の発行に対して15万円の助成金を受けた。

スライドを使って、「私の体験談」の目的、工夫したこと、成果などを報告した。文字を大きくし、写真を入れて読みやすくしたことなどを報告した。

2017年に第1集からこれまでに88編の投稿があった。国立国会図書館と大阪府立中央図書館に寄贈したことが注目された。

報告会で発表したスライドの一部

企画や実施のポイント

不安を希望に
枕詞: 失明の怖れ

友の会ニュースへの
掲載 年2回から6回

大きな文字、写真で読
みやすく

活動の成果と今後の展望

私の体験談 (4)

病気への向き合い方	8
治療履歴	6
家族の支え合い	2
健康	2
民間療法	2
友の会との関係	2

病院内のロコモ情報の取集
民間療法、個人的感情の
扱い
先進医療への期待

現会員、新入会員に配布

国立国会図書館、大阪府立中央図書館に寄贈

ショックから立ち直り

KSさん（53歳女性、大阪）

病的近視

発症時期 左目 2013年7月（45歳）

右目 2014年8月（46歳）

私は小学3年生の時から強い近視で分厚いメガネをかけてきました。年を重ねるとともに視力が落ちていきました。

2013年7月下旬、左目の見え方がおかしいと感じました。真ん中がへこんで見えたり、縦の線がゆがんで見えたので、慌ててかかりつけの眼科、タナカ眼科に行きました。大阪市鶴見区のイオンモールの中にありました。現在タナカ眼科は閉院されています。直ぐに大学病院や大きな病院をいくつか紹介されました。その中から通院に便利な関西医大滝井病院に決めて、その場で紹介状を書いてもらい、4日後には京阪電車滝井駅の近くにある関西医大に行きました。病名は近視性黄斑変性症です。近視の強い人になりやすく、原因はわかっていません。主治医は尾辻先生です。今は関西医科大学総合医療センターという名前に変わっています。

初めて注射したのは最初に受診して一カ月半位してからでした。その間にどの注射にするか決めておくように言われたと思います。インターネットで薬のことを調べました。認可されているルセンチイスか無認可のもの（名前は忘れしました）にするか迷った結果、やは

り認可された薬が安全だと思いルセンティスにしました。

尾辻先生の診察日は月曜と木曜しかなく、いつも混んでいます。今は、コロナの影響か待ち時間は少なめです。再診機を通して精算機が終わるまで2時間から2時間半位です。

午前中の診察だと、眼科の受付で計算をしてくれるので、大変便利です。診察券を精算機に通すだけで計算できます。

総合受付だと受付番号が出るまで待ち時間があるし、散瞳しているので見えにくいので眼科の受付で計算してもらいます。

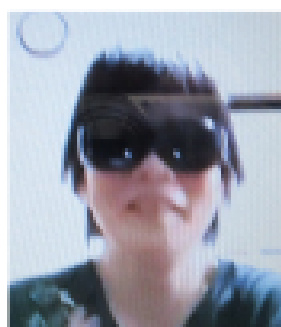
先生はいつも忙しそうなので、聞きたい事があるときは必ずメモ書きしておきます。質問には丁寧に答えてくれます。例えば、「白内障は進んでいますか」「老眼はいつまで続きますか」といった質問をします。先生からの注意事項はあまりありませんが、網膜剥離には気を付けた方がいいと言われました。

2015年2月、注射はルセンティスからアイリーアに変わりました。小冊子「アイリーアによる治療を始められる患者様へー病的近視における脈絡膜新生血管ー」を渡されました。この時に病的近視についてもっと聞いておけばよかったなと思いました。アイリーアに変わったのは、ルセンティスより少し安く効き目もあるとの説明を受けました。これまでに左目に10回、右目に8回の注射をしています。最近の2年間は、注射はしていません。おそらく、オキュバイトというサプリメントを飲んでいる効果が出ているのではないかと思います。

最初の頃は予約外で行って、先生に質問するも納得のいく答えがも

らず、もやもやしたまま帰ることもありました。もっと目のことを勉強して理解して質問しなくてはと思うようになりました。今は症状が落ち着いているのもあるかもしれませんが、聞きたいことをちゃんと聞きけるようになったし、もやもやして帰ることもなくなりました。

2020年、毎日新聞の夕刊に病的近視の記事が載っていました。NHKのEテレの番組でも「病的近視」の特集をしていました。「病的近視」の人がじわじわと増えてきているのかなと感じています。今の見え方は近くのものが見えにくく新聞は文字が小さく読みにくいです。近くのものを見るときはメガネを外してみます。人の顔もよくわかりません。といっても、家事をするのに支障があるわけではありません。周りの景色は見えます。自転車に乗って外出することができます。外の光が目に入るとキラキラと感じますので、眼鏡に被せるオーバーサングラスをかけるようにしています。



初めて病名を言われた時はショックを覚えました。慣れてくると工夫して暮らすことができるようになりました。

（元の原稿に、2021年10月16日Zoom交流会で話された内容を追記した）

貴重な切手 有難うございました

9

金下恵子さん（京都府、宮津）から貴重な切手を贈っていただきました。趣味として蒐集されていたもので、中には昭和45年大阪万博の記念切手もありました。有難うございます。

今後の郵送物に一枚ずつ貼らせていただきます。

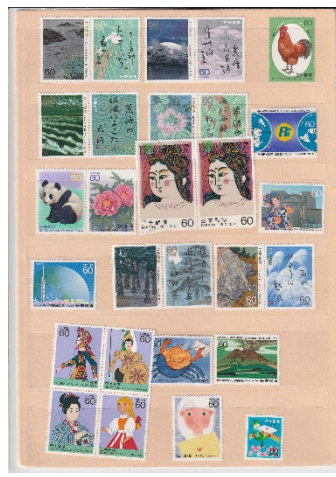
切手には次のような文面の手紙が添えられていました。

いつも会員のためにご尽力下さり有難うございます。

会報制作の労力の大変さと経費の多さを改めて知りました。

ほんの少しの足しにでもと思い、古い切手ですがご寄付させていただきます。

生きにくい世の中になりましたが、無理をなさらずご自愛くださいませ。



病院の付き添い 患者の立場から



10

今から12年前のことである。40歳から毎年受けていた大阪の病院の人間ドックで、PSAの値が高くなり前立腺がんの疑いがあると言われた。半年間の経過観察の後、一泊入院で生検（せいけん）という精密な検査が行われた結果、前立腺癌と診断された。

治療は手術と放射線照射の二つがあるとの説明を受けた。放射線照射を選び、IMRTという器械のある京大病院で治療を受けることにした。放射線照射に先立ちホルモン治療が行われる。前立腺癌は生存率の最も高い病気だが、妻は「がん」と聞いて驚いたようだ。妻は病院へは毎回付き添ってくれた。医師の説明を二人で聞いた方が確かだと思ったようだ。

ところが、悪いことは重なるものである。いよいよ放射線治療が始まるという時に、妻が血液の病気になった。インターネットで治療経験の多い病院を探した。神戸の病院で治療を受けることに決めた。白血球が少なく、感染症の心配から神戸へは電車やバスを避け、車を運転し付き添って行った。狭い察室に二人で入り、一緒に医師の説明を聞いた。

京大病院での半年毎の経過観察で、11年後リンパ節への転移が分かり、再び通院生活が始まった。病院内では老夫婦が車椅子を押したり、手をつないで歩く微笑ましい姿をよく見かける。年をとると眼だけでなく、耳も遠くなる。二人で支え合い、補いあうことの大切さを感じているからではないかと思う。

付き添ってくれる妻がいなくなって久しい。

（代表世話人 高田忍）

付き添い、医師の立場から

窪田純子医師の見解



11

付き添いにもいろいろ

付き添いというと、入院患者に泊まり込みで付いた時代から、今はしたいと言っても断られる方が多い。よほど本人が不安定な状態か、とても悪い時。赤ん坊も預けろと言われる時もありましたが、親子ではいってることもありますね。コロナの様に外部と絶縁状態にされることもやむを得ない場合ですね。

通院に際して外来受診や検査で、アチコチ動かなければならない時は、一人では無理な方がたくさんあります。職員が付くのが本来でしょうが、現実には人手不足で、家族が付いておられることが多い。

家族との意思疎通

診察室にご一緒に入ってこられる時は、医者では何か問題を抱えてられると、とるべきなのですが、なかなか思うようにはいかないのです、目が見えにくい、耳が聞こえにくい、話の理解が悪いので等断りが入ると助かります。説明わかってもらえたと思っていても全く関係ないことを言われる時もあり、ですから。足元がつまずきやすい、はっきりしゃべれない、怖がる、等等。若い女性の触診や聴診にも、いつセクハラ(こんな略語使いたくはないけれど)だと言われるかもしれない世の傾向故、気を遣うと言う医師もあります。医師にとって、患者さんの家族とも意思疎通が図れれば良いのです。

質問は紙に書いて

ただ困るのは診察室に共に入ってこれ、本人に色々訊いているのにも関わらず、横から付き添いの方が、勝手にしゃべられることは、無いようにしてほしい。本人の状態を確認してるのですから。改めてのちに付き添いさんに尋ねられたら、話して下さいば助かります。

患者さん(様かな)は、自分に都合の良い所だけ聞いている、とか、都合の良い様に聞いている、なんてことも補えますからね。

質問は出来れば書かれてるとありがたいし、訊きたいと思ってることが、いざとなると訊けなかった、そんな事も防げますから。

出すぎない心がけ

これから暫くはますます老老介護、超老老介護で共に来られる人の方を心配しなければならないことも起こるかも。それぞれの医師の人生観にも違いありで、一概には言い切れないかも。でも患者さん側からすれば、ご自分の病気の事は訊かれておくべきですから、遠慮なく、付き添いの方も出過ぎないことを心掛けて訊かれたらよいと思います。即答できないこともありでしょうがね。次に、と言っておけばよいと思います。自分でなんでもこなせるなら、有難いことですが、次第にそうはいかなくなりますものね。

窪田純子医師のプロフィール

神戸大学医学部卒業、昨年3月まで大阪市住吉区で開業医として地域医療に貢献されてきました、

友の会では、高齢者医療についての講演をはじめ、物心両面から支援を頂いています。来年より、NPO法人黄斑変性友の会の監事に就任の予定。

自己負担限度額

13

京大病院のエクスプレス会計

10月18日から毎日、治療のために通院をしている京大病院ではエクスプレス会計を利用している。病院指定のクレジットカードを登録すれば、自動引き落としされるので、患者でゴった返す待合室で長時間、順番待ちしなくて済む便利な制度である。

私の場合は医師の診察のある木曜日に一週間分をまとめて会計をする。11月4日(木)会計に行くと、11月1日分の2200円の領収書があるだけで、10月25日から29日までの支払いは免除されていた。よく調べると、10月はすでに18000円支払っていた。自己負担限度額が適用されたのである。

自己負担限度額とは

自己負担限度額とは高額療養費制度の一つで、1カ月(暦月の初めから月末まで)にかかった医療費の自己負担額が一定額を超えると、超えた額が払い戻される制度である。

同じ病院であれば、負担額以上の請求はない。異なる病院の場合は、後に健康保険組合から払い戻しされる。一カ月の自己負担限度額は年齢や所得に応じて決まる。私の場合は、70歳以上、所得は一般が適用された。

詳細は、厚生労働省「高額療養費制度を利用される皆さまへ」をご覧ください。

最近のテレビ放送から

14

NHK「きょうの健康」

10月12日、NHK「きょうの健康」で「加齢黄斑変性、治療時期を逃さない」が放送された。東京女子医大、飯田知弘教授が「検査方法、治療法」などの説明に続いて「抗VEGF薬は安全な治療だが、脳梗塞・心筋梗塞の人は注意が必要、薬で一時的に進行を抑えられても、やめると症状があらわれる」と強調された。

「きょうの健康、10月号」のコピーを同封しています。

テレビ朝日「徹子の部屋」

11月1日、テレビ朝日「徹子の部屋」に、歌手和田アキ子さんが出演した。和田さんは加齢黄斑変性の患者であることを語った。



「もう右目は手遅れって言われました」と深刻な状況を語りながらも、「私がこうして頑張ってますから、テレビご覧の皆さま、同じような病気の人、希望を捨てないでくださいね!」とカメラ目線で力強く語りかけた。

番組を見た男性会員からメッセージが届いた。

和田アキ子さんの飾らない話しぶりと懐の深い黒柳徹子さんの対応に私を含めて沢山の人が励まされたのではないかと思います。

Zoomオンライン交流会

15

11月20日(土)午後、Zoomを利用したオンライン交流会を開催した。関西各地はじめ、北海道や東京からの参加があった。

はじめに、次年度の理事の予定者、退任する理事の紹介の後、一人一人が体験を語り合った。質問から話が発展し、豊富なテーマが語り合われ、和気あいあいの雰囲気交流会であった。

今回の交流会では、単に加齢黄斑変性に限定しないで、高齢者が抱える病気などにも話が及んだ。

冒頭高田から、高額療養費制度の一つである「自己負担限度額」という制度の説明をした。(13頁参照)

3回目のワクチン接種が予定されている中で、Sさん(女性)から2回目までの副反応についての質問が出された。一般化できるかは、わからないが女性の方が男性より高熱が出る傾向があるようだ。回復のスピードは個人差が見られた。

話題が白内障に発展した。神戸アイセンター病院で手術したSKさん(男性)から手術は短時間で終わること、医療保険の対象になるとの説明があった。これを受けてIKさん(男性)が多焦点より単焦点を選択した方が良いとのアドバイスをされた。





zoom

を始めてみませんか

16

今までは交流会中心

昨年、コロナ禍の中で感染防止対策として、テレワークとたオンラインという言葉が使われるようになった。

友の会でも、全国に会員が広がったことから、昨年11月、第3土曜日にZoomによるオンライン交流を定期的に始めた。当初は参加者は一人であったが、20人近くに増えた。

治療体験を語り合う中で、病院情報を聞いて転院した人もいる。



将来、講演会も

初めての試みとして、オンライン総会を12月18日行うことにした。

将来、専門の医師を招き講演を依頼しようと考えている。

多忙な医師に、対面交流会で話していただくのは難しい。病院内の手続きもある。オンライン講演であれば可能性が高まる。

Zoomに挑戦して、新しい情報に触れる機会を増やしませんか。

お知らせ

17

総会

NP0法人黄斑変性友の会の総会を定款の規定により開催します。初めての試みとして、オンラインと対面の二本立てで開催します。目的は会員が参加できる機会を増やすためです。

オンライン総会

12月18日（土）午後2時

Zoom交流会の前

対面総会

2022年1月12日（水）

午後1時20分、定例会の前

議題 役員の承認

（理事）伊藤壽一、岸本宏

小河原えり子、児玉功、

末田絹代、蟬丸直子。高田忍、

星野龍一、藤本志郎

（監事）小幡博文、窪田純子

第11回定例会

日時 2022年1月12（水）

午後1時30分

場所 大阪市中心公会堂小集会室

第一部 体験を語る会

茅田尚代さん

川田文さん

晒香さん

第二部 音楽会

中井潤子さん

武田一恵さん

いずれも飛び入りでの、体験発表、ピアノ演奏を歓迎します。

詳しくは別途案内送付

関東会員の集い

来年4月下旬、東京で「関東会員の集い」を計画しています。

日時、場所は追ってお知らせします。

2025大阪万博の頃には 高橋政代先生講演会

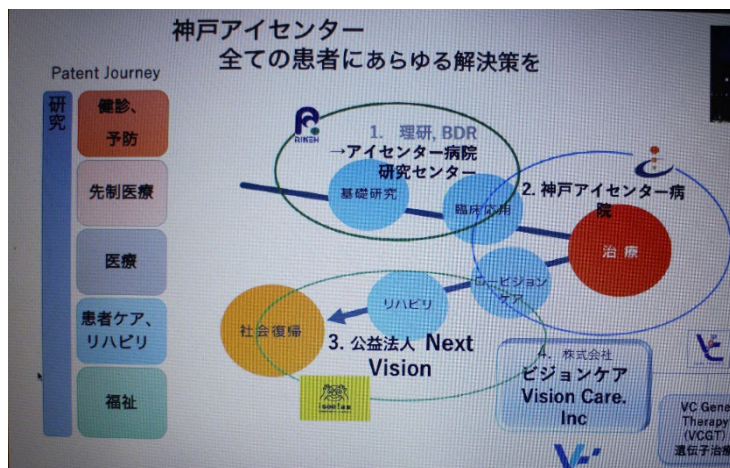


18

11月20日(日)NEXT VISION(神戸アイセンター)主催による
高橋政代先生のオンライン講演会が行われた。

タイトルは「未来医療が目指す真の健康とウェルビーイングについて学びましょう」

高橋政代先生はiPS細胞による加齢黄斑変性の臨床研究で知られている。現在はビジョンケアの代表。



繋がりを大切に

退会会員から届いたメール

19

9月末で退会した女性（大阪）から次のような丁寧なメールが届きました。事情あつてのことと思いますが、一時期であつても、繋がりが大切であると思いました。

再入会されることを願っています。

お世話になります、こんにちは。この度、会を退会したくご連絡いたします。

心細い最初よりこれまで、沢山の情報をいただきましたこと感謝しています。

私の眼の状態は、まあまあの低めの状態です。3回注射をしましたが、それはそれで良い効果があつた気がします。ただ、4回、5回と続ける気になれず、病院は行かなくなりました。1年ほど続けたお薬のアスピリンも、これ以上継続がこわくなり、やめました。

Youtubeを参考にして、タラ肝油のサプリメントをはじめて購入しました。少しでも良くなればと考えています。良い結果でも得られれば、シェアさせていただきますね。

コロナのこともあつて、最初思っていた参加のかたちがかえられず残念でした。

でもたくさんお世話になりました。ありがとうございました😊

それでは、高田さま皆さまのご健康を願っております。

また機会があれば宜しくお願いします。

NPO法人黄斑変性友の会

友の会ニュース

1

2022年1月

21号

条件に応じた参画に期待

新年あけましておめでとうございます。本年もよろしくお願いいたします。

NPO法人黄斑変性友の会は定款の規定により総会を開催し、役員(理事、監事)の選任を行いました。総会は二つの形式で行い、オンラインは2021年12月18日、対面は1月12日大阪市中心公会堂で行われ、8名の理事と2名の監事が満場一致で選任されました。任期は2022年1月1日から2年間です。

直ちにオンライン理事会が開かれ、高田忍が理事長、星野龍一が副理事長に再任しました。(役員名は最終ページをご覧ください)

友の会の運営は役員だけでできるものではありません。

会員の皆さん一人一人の状態に応じた参画が励みになります。

微力ながら誠心誠意努力いたします。よろしくお願いいたします。

よろしくお願いいたします。



理事長、代表世話人 高田忍

参画に期待	1
定例会	2
私の治療体験	3
大学病院と一般病院	4
TV取材を受けて	6
音楽会	7
垣間見えた努力	10
医療費控除	11
ワクチン接種証明	12
パソコン詐欺	13
Zoom交流会	15
自分の眼は自分で	16
民間療法とサプリ	18
お母さんの顔が見たい	21
お知らせ	22

第11回定例会

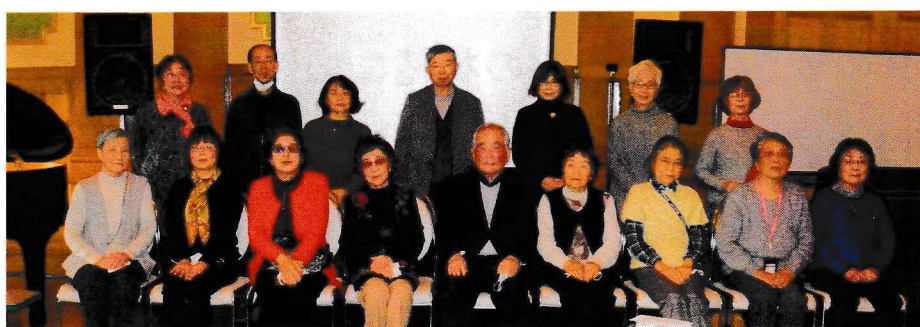
第11回定例会が1月12日(水)午後、大阪市中心公会堂で開かれました。寒さの中、またコロナのニュースが伝わる中にもかかわらず関西各地から会員が参加しました。

第1部総会では新役員10名が選任された後、第2部の「私の体験談」では、川田文さん、晒香さん、馬場清子さん(代読)がそれぞれの治療体験を語りました。それを受けて窪田純子さん(内科医)が大学病院と一般病院の違いについて解説しました。

休憩をはさんで、星野龍一さんがTV局から「となり人間国宝」に認定された体験を語りました。

第3部音楽会では、武田一恵さんと中井潤子さんの息の合ったピアノ演奏が披露され、参加者全員で「故郷」を合唱して締めくくりました。

最後に記念撮影をし、再会を約束しました。



定例会第2部 私の治療体験

3

定例会第2部では、「私の治療体験」に寄稿した川田文さん、晒香さん、馬場清子さん（代読）が、治療体験や生活の工夫などを語りました。内容は「眼科のロコミ情報」に寄稿されたものに基づいています。

眼科のロコミ情報
私の治療体験
(I)



2021年11月

NPO法人黄斑変性友の会

巡り合った信頼できる医師

川田文さん

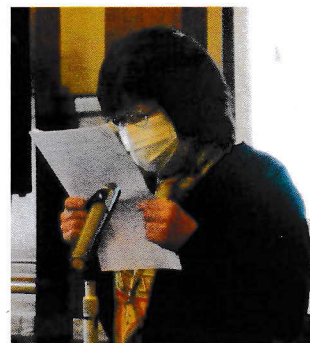


62歳の誕生日を前に滲出型を発症した川田さんは、初め治療を受けた大学病院で、注射の医師が毎回変わることによって不安を覚え、セカンドオピニオンで信頼できる医師を探し巡り合いました。琴が趣味で、同じ県内に住む武田一恵さんと音楽クラブを作り合奏し、楽しんでいると語りました。

納得いくまで質問

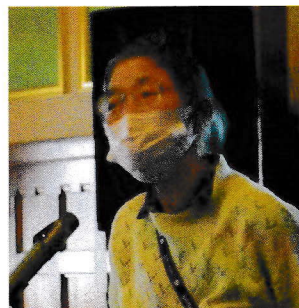
幼少の頃から強い近視の晒さんは40歳代半ばで近視性黄斑変性と告げられ、抗VEGF薬の注射を受けています。先生には納得いくまで質問する姿勢を貫いています。外出時にはオーバーサングラスを掛け目を守っています。

晒香さん



大学病院と一般病院

窪田純子さん



4

川田さん、晒さんと代読された馬場さんの治療体験には病院選
びの工夫や難しさが述べられていました。

友の会の監事に就任され内科医の窪田純子さんから大学病院
と一般病院の違いについて解説していただいた。

納得のいく治療、自分で判断を

皆さん色々医療機関探しに苦労されてる御様子、うかがいました。まず近くの眼
科受診され、その先生の判断で紹介されるのが、大学病院だったり、一般病
院だったりでしょうが、その基本的な差異について、少し話します。

1) 大学病院の役割は学生教育、卒後研修、大学院などの研究、そして臨
床の診断治療などです。学会もあります。

2) 一般病院は現在は卒後研修の出来るところもありますが、主に臨床の診
断治療、その中で、珍しい症例を報告したりもします。

大学病院は人員も沢山おります。ピラミッドです。診断した医師と治療を担当す
る医師が異なることが多いです。外来では曜日によって当番があり、毎日異なる
ことが多いです。

これに対して、一般病院では各科の医師の人員がまず少なく、同じ医師がそ
れぞれ担当する役割を決めている場合が多いので、同じ医師が同じ治療を

してくれる となります。さらに医師そのものが大学病院で充分臨床経験も積んだものが来て転勤も少ないです。ただ得手にしている疾病とそうでないのがそれぞれあるので、身近な医師に訊かれると調べてくれます。

開業医の中にも一つの事に特化されてる医師もあり、の時代ですから、遠くに行くことは目の不自由な方にとっては、大変な苦勞かと思います。

患者さんとしては、程度がどうあれ、放置するとどんどん悪化が判明している病なんですから、色んな事を考慮する必要があります。たとえば、複数の医療機関を受診して、実体験したり、口コミでも自分の納得いく説明や治療になるかどうかなどを判断しなければなりません。自分の事なのですから、今まで治療を受けていたところから遠慮なく変わることも大事なことです。

大学病院で診断と治療方針を決めて戴き、近くの所へ逆紹介、(元の医療機関でないかもしれない)していただくことも大事な選択要素です。

紙面を借りて一言。

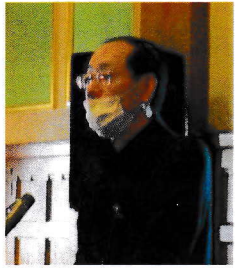
今までお手上げだった病気が、次々治療法が新しく開発されて行きます。何年かかるか解らないけど、過去よりも未来へ希望を持って、ご自分の気に入る医療機関を継続受診してってください。



大学病院



一般病院



テレビ取材を受けて 星野龍一さん



6

大阪市内で眼鏡店を営む傍ら、事務局長として友の会を支える星野龍一さんが、昨年関西テレビ「よ～いドン」から取材を受け、「となりの人間国宝」の認定を受けた体験を語りました。

講演に先立ち、店から参加者に懐中電灯が贈られました。

反響を呼んだ「脳梗塞後の矯正は可能」

司会の円広志さんには、私が開発し特許も取った「瞳孔中心確認記録装置」に興味を持っていただいたり、世界最軽量の眼鏡としてギネスブックにも認定された「ヘルパースーパーライト」を紹介していただきました。

最後に「となりの人間国宝さん」に認定していただきました。

番組の中で円広志さんが「脳梗塞後、モノが二重に見えるのを矯正できるか」という意味の質問をしたので、「可能です」と答えましたところ、反響が大きく、放送後たくさんの方から電話で相談を受けました。中には放送終了後、店の前に並んだ方がいました。これらのお客さんの対応に半年近く追われました。

私の経験かでは難しい矯正ではありません。医療機関から何の手立て対策もないまま見えにくい症状を我慢し続けている高齢者が沢山いることに驚いています。



個人的には後継者の問題が頭痛の種です。

星野さん講演風景



第3部 音楽会

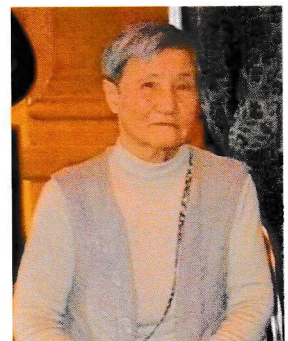


7

定例会にとって欠かせない存在になった音楽会は武田一恵さんと中井潤子さん、お二人のピアノ演奏によって進められた。毎回、新しい曲が披露され、その努力に感謝します。演奏に先立ち、それぞれの思いが語られた。

治療法のない萎縮型の武田さんは、不安な毎日を送っていたが、友の会の存在を知ったご主人に勧められ入会した。定例会でウクレレの演奏を始めたことがきっかけで一つの目標ができた。昨年、テレビ出演を引き受け、多くの人に励ましを与えることができ大変うれしく思っている。

参加者の中で最高齢の中井潤子さんは昨年、新しい抗VEGF薬ベオビュの治療を受け副作用に苦しんだ思いを語った。それを受けて同じベオビュの治療を受けた川口伶子さんが、「副作用はなかった」と語った。副作用の割合は10%との説明を医師から受けたという。

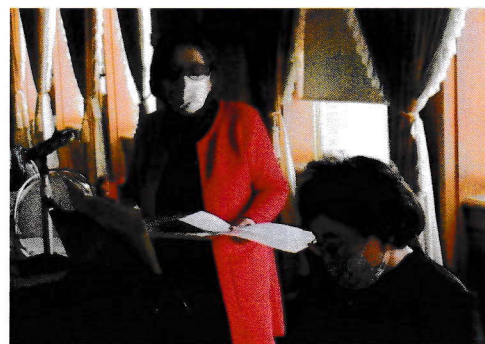


川口伶子さん

音楽会は「バラが咲いた」から始まった。



胸に赤いバラを付けた中井さんの演奏と赤いドレスに身を包んだ武田さんの歌に合わせて、みんなで合唱した。二人の息がぴったり合っていた。



中井潤子さん（右）



武田一恵さん

中井さんが、続けてソロで「You Raise Me Up (祈り)」を演奏した。

ピアノは武田さんにバトンタッチされ、武田さんが「この道」と「マイウェイ」を弾き語りした。

マイウェイ

今ふなでが 近づくこの時に

ふとたたずみ 私は振り返る

遠く旅して 歩いた若い日よ すべて心の決めたままに

愛と涙と微笑みあふれ

今思えば楽しい思い出

君につげよー迷わずに行くことを

君の心の決めたままに

私には愛する歌があるから信じたこの道を

私は行くだけ

すべては心の決めたままに

中井さんのピアノ伴奏、武田さんのリードで昔懐かしい文部省
唱歌「ふるさと」を元気よく歌った。



LINEに寄せられた感想

晒香さん

昨日は、体験談の発表があったので、最初は、ドキドキ、ソワソワしてました😊

なんとか、用意していた原稿を読み終えてホッとしました。

音楽会では、素敵なピアノ演奏、私には、パワフルに響いてきて、元気がでてきました😊

楽しいひとときをありがとうございました🎵



岡田弓子さん

晒さん、

体験談発表お疲れ様でした。

同じ強度近視性黄斑変性とい

うこともあり、

興味深く拝聴させていただきました。



垣間見えた努力や日常 森田久美子さんの感想

10

昨日は皆さまと久しぶりにお会いできて嬉しかったです。

体験発表、お疲れ様でした。同じ目の疾患を持つ者としては貴重なお話でした。最後には全ての方が短くても近況を伝えて垣間見える努力や日常が良く伝わりました。

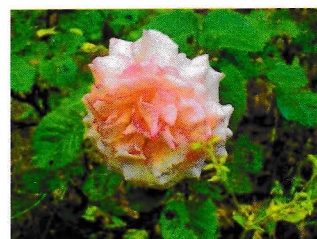


中井様、武田様、いつも音楽会 癒されます。

しっかりした声楽に加えてソウルフルで心に強く響きます。

You raise me up. 私の好きな曲です。

高田様、星野様、大変お世話になりました。🙏😊



次回は世の中が少しでも平穏になり、沢山のお顔が見られる事を切に願います(music)

医療費控除、高齢者の注意点

11

2月16日から3月15日は所得税の確定申告の期間です。医療費控除とは、一定額以上の医療費を払うと、確定申告することで税負担を減らせる制度のことをいう。

10万円以上？

一般に医療費控除を使える条件は、年（1月～12月）10万円を超える医療費と理解している人が多い。

総所得が200万円未満の場合は、総所得金額の5%を超える分が控除対象になる。年金収入のみ94万円の場合、その5%47千円を超える医療費が控除対象になる。

介護サービスも

介護施設の領収書があれば医療費控除の対象になる。

通院費

電車、バスなど公共交通機関を利用した時の通院費用も対象になる。注射した日の帰りのタクシー代も認められる可能性がある。

5年間は請求できる可能性があるので、申告漏れがないか確認しましょう。高額療養費制度により払い戻しを受けた場合は、申告する必要があります。

ワクチン接種証明アプリ

12

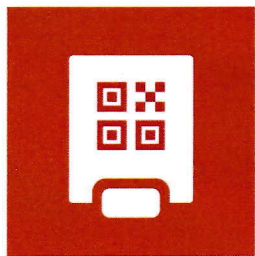
12月20日から、スマホにワクチン接種証明アプリをインストールできるようになりました。マイナンバーカードがあればできます。

飲食店やイベントで接種を確認する際に使います。

その方法を簡単に説明します。

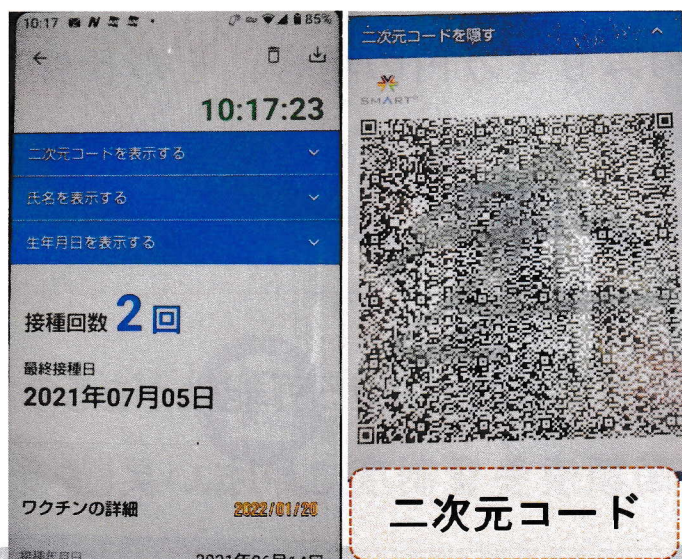
手順

1. スマホの音声検索で「接種証明アプリ」と話すと、デジタル庁のアプリが出てくる。
これをインストールする。



2. 国内用か海外用かを選択
3. マイナンバーカードの4桁暗証番号を入力

4. マイナンバーカードをスマホにかざす
5. 住んでいる自治体名を選択
6. 二分程度で接種情報と二次元コードが表示される



パソコンやメールを 利用した詐欺に注意！！

13

パソコンやスマホを利用した詐欺に注意しましょう。見知らぬところからのメールを開いたり、電話をするとおもわぬ詐欺の被害にあいます。

銀行やクレジット会社、通販のアマゾンがメールで顧客の口座番号
やクレジット番号、暗証番号、パスワードを聞くことはありません。
電子メール本文中にあるリンクはクリックしないようにしましょう。

フィッシング詐欺の一例：星野さんからの注意

見知らぬ携帯電話の相手からショートメッセージで「利用停止予告：KDDI
未払い料金支払いのお願い」と称し、リンクをつけて送信してきました。

これは携帯電話を利用したフィッシング詐欺と判断。

理由は

1) 国際電話は無料のカカオトークやウェイボを
使っていて国際通話料金などありえない。

2) KDDIなどに加入していない。

3) 個人的な携帯電話で通話料金云々等言われる話の筋が合わない。

皆さん、少しよく考えれば詐欺は幼稚で論理的に考えれば筋が通らないものです。どんな場合でも直感でおかしいと感じたら無視しましょうね。絶対にリンクなど触ってはいけません。



サポート詐欺にも注意

1月18日、NHK午前7時のニュースは、フィリピン人3人が「サポート詐欺」の容疑で逮捕されたと伝えた。

「サポート詐欺」は聞きなれない言葉だ。その手口はパソコンがウイルスに感染したことを知らせる、**うその警告**を画面に表示させ、電話してきた被害者から、修復するための**サポート費用**をだまし取るものである。

パソコンを遠隔操作する仕組みは定かでないが、突然画面が変わり大音量とともに「ウイルスに感染した」「電話するように」と警告する。さらに「強制的にパソコンを閉じた場合はパソコンを破壊する」と脅迫もする。被害者を**パニック状態**に陥らせ、電話をかけるように仕向けてくる。

逮捕されたのは氷山の一角、注意が必要だ。

警視庁のホームページによると、実際にパソコンがウイルスに感染することはない。警告画面が表示されても指示に従わず**強制終了か再起動**すれば解決する。

万一、警告画面が出ても、慌てずに落ち着いて行動することが大切である。

見知らぬ番号には絶対電話しないこと

話題が広がる Zoom交流会

15

今年最初のZoom交流会は1月22日(土)に行われた。関西を中心に北海道、東京などの会員9名が参加し、話題は多岐に及んだ。体の健康維持をはじめ、現在の症状、治療状況、医療費制度などにまで話が広がった。

初めに、健康維持のためラジオ体操、早朝の大阪城一周ウォーク、車通勤からバスに代え歩く機会を増やしたことなど各自の日常生活が紹介された。

白内障が話題になった。すでに白内障手術をした人から、これから治療を受けようかと考えている人に対して、手術すれば明らかに見え方が改善するとの体験が話され情報の共有ができた。白内障の手術は加齢黄斑変性の注射とは異なり生命保険の手術特約の補填対象であることが知らされた。

(眼科の裏話：手術は指先の振るわない50歳までの医師に！)

高齢者医療費が、今年10月から1割負担から2割負担に改正されると医療費の負担額が増えることも話題になった。これに対して、高額療養費制度の下で自己負担限度額以上を支払う必要がないのではないかとの解説があった。

病院の紹介制度にも発展し、同じ大学出身の間で紹介される傾向があるの
で注意が必要なこと、セカンドオピニオンの医師の選び方なども話された。

結局、病院選びは患者自身が情報を集めることが大切であるとお互いに理解
することができた。貴重は情報交換ができて有益な交流の場になった。

役立つ情報の宝庫です

あなたもZoom交流会に参加しませんか？

私の治療体験

自分の眼は自分で守る

A子さん（67歳）

加齢黄斑変性の型：滲出型

発症時期：2020年

16

「黄斑」を手掛かりに

一昨年の夏のことでした。右眼がぼやけて見えたので、近所の眼科を訪ね診てもらいました。異常はないといわれました。それでも、見え方は今までと違うので、別の眼科に行きました。そこでも、病名はハッキリと言われませんでした。ただ「黄斑」に問題があるかのように言われ、目薬を処方されました。

この眼科で聞いた「黄斑」という言葉を手掛かりに、インターネットで調べたところ、私の症状は加齢黄斑変性の症状に似ていることが分かりました。そこで、大きな病院がいいと思い、かつて網膜裂孔で診察を受けた関西労災病院に行きました。ここは、その前に診察を受けていた阪大病院が遠いため紹介された病院です。

診察に当たった労災病院の若い医師は病名がよくわからず、先輩の医師と相談したようです。先輩の医師は詳しく検査して廟

名が加齢黄斑変性であると告げました。しかし、その後は私を診察することはなく、再び若い医師に任せました。若い医師は加齢黄斑変性の治療には不慣れなようでした。アイリーアの注射の段取りなどを自分で判断できず、看護師に確認する有様でした。

自分で選んだ病院

このような病院に自分の眼を預けるわけにはいかない。自分の眼は自分で守らなければならないと思うようになりました。そんな時「黄斑」という言葉を手掛かりに調べているうちに、「黄斑変性友の会」があることを知りました。電話をして、病院探しをしていると相談しました。応対された方が示した、いくつかの病院の中から最近できたという神戸アイセンターを選び、行ってみることにしました。眼科専門病院なら安心できると思ったからです。

関西労災病院では二回目の注射の予約をしていましたが、主治医に依頼して紹介状を書いていただきました。神戸アイセンター病院では、特に専門の先生を指定することはありませんでした。病名は近視性脈絡膜新生血管と言われました。細かい質問にも答えていただき安心しました。「これからはこの病院で治療を受けたい。診ていただけますか」とお願いしたところ、承知していただいたのです。

2回目、3回目と注射した結果、次第に落ち着いてきました。去年の冬までは3カ月に一回の検査と診察でしたが、今年からは半年に一回になります。

今は支障なく暮らしています。病院の医師から「おかしいと思ったらすぐ来てください」と言われています。自分で気になることを調べた結果、設備の整った病院で信頼できる医師に巡り合うことができ満足しています。

口コミ情報の参考にするため、病院名は実名にしました。

民間療法とサプリメント

新入会員Bさんとの対話から

18

昨年暮れに入会したBさん(82歳、女性)から1月15日、電話がかかった。Bさんは左眼が滲出型加齢黄斑変性である。

「私の体験談(4)」に寄稿された「赤ワインと玉ねぎ」に興味を抱いた。その電話応答の一部始終を記録した。

民間療法

Q1 「赤ワインと玉ねぎ」を書いた人に質問したいことがあるので、連絡先を教えてくださいませんか？

この体験談を書いた人は既に友の会を退会しました。「赤ワインと玉ねぎ」は民間療法といわれるもので加齢黄斑変性とは関係がありません。友の会アドバイザー、五味文先生(兵庫医科大学教授)が友の会ニュース(2021年5月、17号)で、医学的根拠のない民間療法の押し付けにならないよう注意喚起しておられます。一般に目の健康に良いとされる食物は緑黄色野菜(ほうれん草、カボチャ、パプリカなど)です。

何故誤解を招くような民間療法を掲載するのかとの疑問がわきます。友の会に寄せられた体験談は公序良俗に反しない限り、誤字脱字以外は一切修正しないで原文のまま、掲載することになっているからです。広く体験談を集める

NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2021年5月 17号

「私の健康法」押し付けにならないよう
友の会ニュースをいつも楽しみに拝読させていただいてます。会員が増えることで、様々なケースがあることを理解し、会員同士の互恵で病状に悩ましているという目的が果たされているのをうれしく思います。どの疾患もそうですが、医師の診たり外れは必ずあります。経験と勘測と想像をもつて対応される医師にある方がもちろんよいのですが、いろいろな制約もありますから、やはりご自身で治すという姿勢はいるのかなと思います。ただ偏の患者さんなどで、根拠のない民間療法に多額の費用を払って、結局悪化がなかったという事例もしばしばありますので、「私の健康法」の押し付けにならないように、引き続きご留意いただければと思います。
(五味文先生は兵庫医科大学教授で友の会のアドバイザーです)

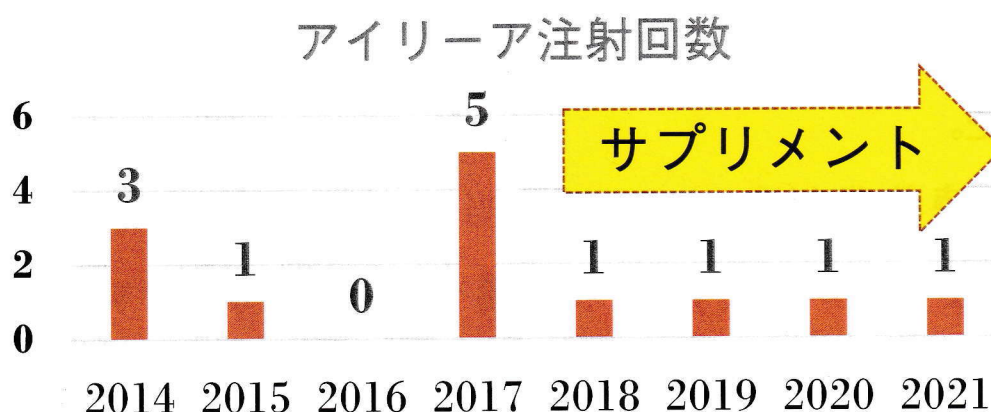
ためには、検閲まがいのことは一切しないことにしているからです。内容の是非の判断は読んだ人、一人一人の判断に委ねています。

もともと、赤ワインにはポリフェノールが含まれ、玉ねぎには血液サラサラ効果があるといわれています。試すか否かはご自身で判断することをお勧めします。

サプリメント

緑黄色野菜に含まれる栄養を補うものとしてサプリメントがあります。サプリメントは栄養補助食品ともいわれ薬ではありません。

私は、2014年に発症し2017年に5回も注射をしました。翌年医師に相談したところボシュロム社のオキュバイト50+を勧められました。毎日欠かさず飲み続けたところ、下のグラフのように効果が現れました・注射の回数は1年に一回に減りました。



治療法

Q2 私はアイリーアの注射で治療を受けています。他に治療法はありませんか

滲出型加齢黄斑変性の治療法としては、今のところ抗VEGF薬の注射しかありません。治療薬はアイリーアのほかには、ルセンティスと一昨年厚生労働省に認可されたベオビュです。

ルセンチスは、かつて友の会の定例会で講演された神戸アイセンター病院の前田忠郎先生によると、比較的高齢者に用いられるそうです。ベオビュは眼内炎症などの副作用があるため、使用を躊躇する医師がおられます。

将来的な治療法として、iPS細胞の臨床研究が行われていますが、政府の支援も打ち切れ実用化の時期は明らかではありません。仮に実用化されたとしても、80歳以上の高齢者に対して手術が行われる可能性は低いと思います。医師の指示に従い、今の治療を続けることをお勧めします。

治療費

Q3 アイリーアの治療費は一割負担の場合、一回当たり約15000円がかかります。しかも医療費の改定により2割負担になると聞いています。

昨年、法改正が行われ、原則1割となっている75歳以上の医療費の窓口負担が今年10月から年収200万円以上の人を対象に2割に引き上げられることが決まりました。

しかし、高額療養費制度により一か月当りの自己負担限度額が決められています。所得によって異なりますが、私の場合は18000円です。去年は放射線照射による治療を35日受けましたが、自己負担限度額以上は支払いしませんでした(詳しくは友の会ニュース2021年11月20号参照)

医療費を節減する方法としてサプリメントの服用があります。アマゾンから購入すると3か月分で約7000円です。服用することにより注射回数が減少すれば医療費の節減にもなります。また、発症していない右眼を保護することを期待できます。効果は個人差があると言われてますが、試してみる価値はあります。



お母さんの顔が見たい (友の会LINEから)



21

お正月は皆様いかがお過ごしでしたか?
元気にスタートが切れれば幸せですね。
今朝のインスタから….

ちょっと長くなりますが胸が熱くなりましたので投稿させていただきます。
世界的なピアニスト辻井伸行さんの言葉です。

「お母さん、僕は目が見えないでもいいよ。
ピアノが弾けるから
母は幼い頃から目が見えないのに美術館に連れて行って絵
についてたくさん説明してくれました。
美しい空、美しいものを心の瞳で感じ風のささやきを教え
てくれるものを感じられるのも母の影響です。
目が見えなくても心の目は見えているので満足している。
だから、今から見えるようになりたいとは思わないよ。
僕は目が見えなくてもいいんだけどもし一瞬だけでも目が見えるなら
お母さんの顔が見たい。」

まだまだ頑張ります。

森田久美子



友の会はLINEにグループホームを設けています。
気軽におしゃべりする場です。あなたも参加しませんか。

お知らせ

22

役員の改選

定款の規定により、開催された総会で以下の方々が役員に選任されました。

理事

伊藤壽一 (山梨:再)

小河原えり子 (北海道:新)

児玉 功 (大阪:新)

末田絹代 (大阪:再)

蟬丸直子 (東京:再)

高田 忍 (兵庫:再)

藤本志郎 (滋賀:再)

星野龍一 (大阪:再)

監事

小幡博文 (大阪:再)

窪田純子 (兵庫:新)

アドバイザーとして、五味文先生(兵庫医科大学教授)と神谷和子さんに引き続いて助言を頂きます。

今後のイベント

関東会員の集い

日時 4月21日(木)午後

場所 学士会館会議室

(東京:神田)

関東地方在住の方はぜひ参加ください。(案内書同封)

歩こう会

大阪花見ウオーク

大川沿いに桜を見ながら歩きます。

日時: 4月上旬(追って連絡)

集合場所 大阪市役所前

(大阪メトロ淀屋橋下車1分)

NPO法人黄斑変性友の会

大阪市生野区中川2-7-19