

## 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
ロコミ情報	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て自ら作詞した「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💧

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りましょう。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う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

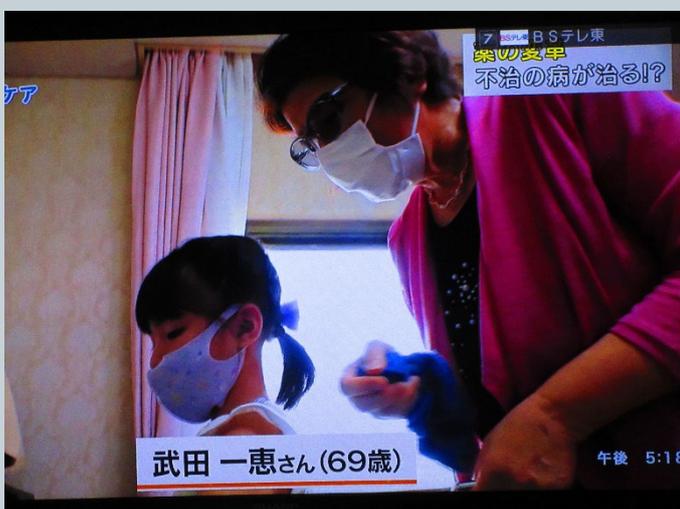
BSテレビ東京 8月22日放送  
「どう変わる？日本のヘルスケア」

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)

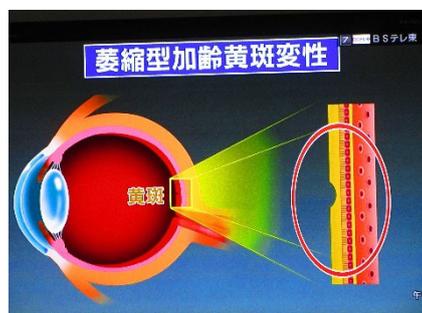


提供NPO法人黄斑変性友の会

# 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いますとの事でした。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、ルセンチスと並ぶ抗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勞が書かれている。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土曜日の午後で開催している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。



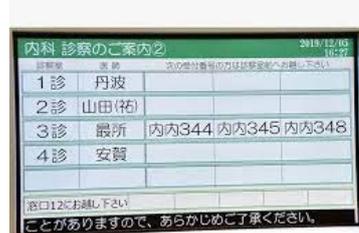
診察時間が近づくと「診察室の前でお待ち下さい」やがて「お入り下さい」のメッセージが出る。

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。

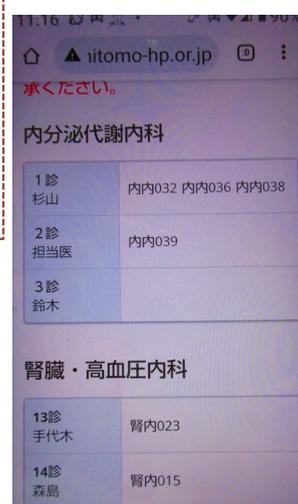
## 住友病院

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。



診察室	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



診察室	医師
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

診察室	医師
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を使うのだろうか。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

## 編集後記

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、昨年からは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。

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えます。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。