

NPO法人黄斑変性友の会 友の会 ニュース

2021年11月 20号

1

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

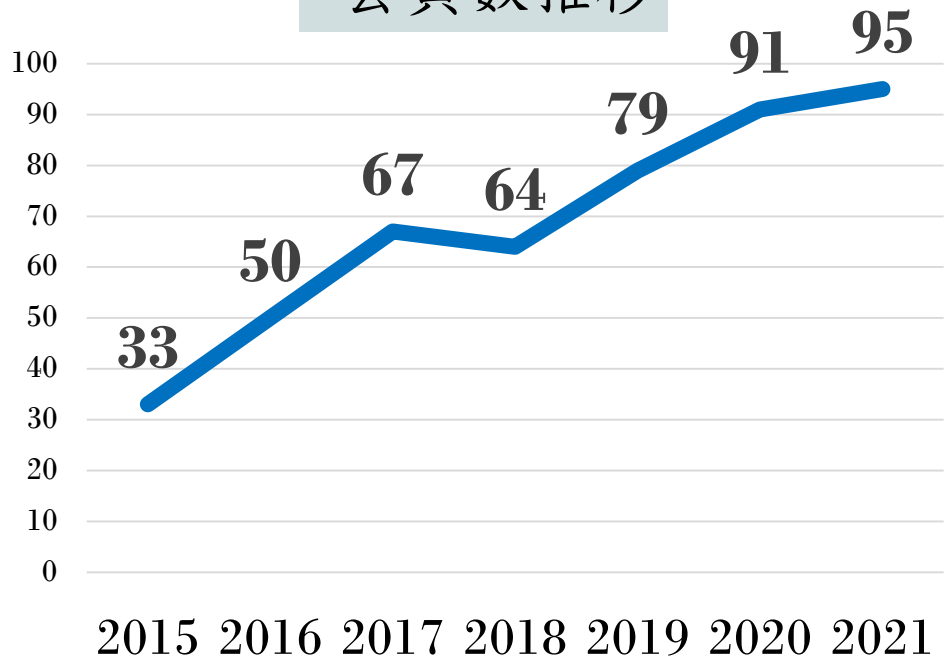
友の会の意味	1
あたらしい友	2
六甲山歩こう会	3
助成金報告会	5
治療体験	6
切手の寄付	9
病院の付き添	10
医師の立場	11
自己負担限度額	13
テレビ放送	14
14	
15	
お知らせ	16

あたらしい友

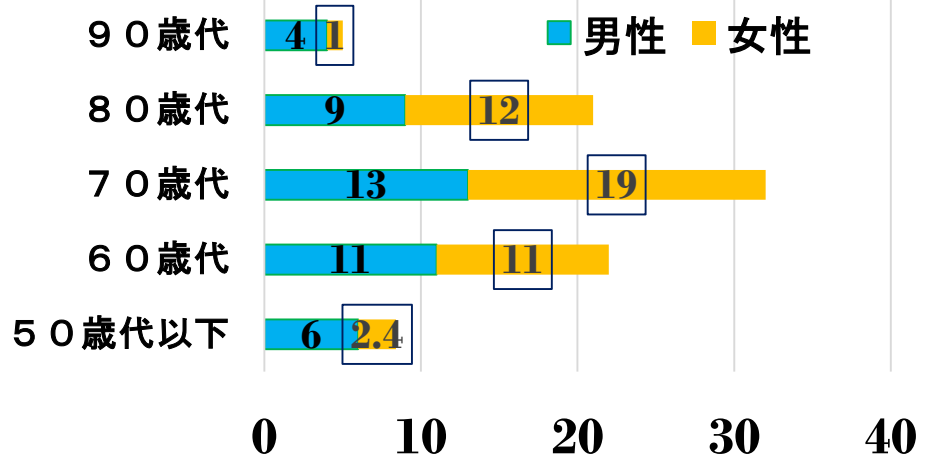
10月に会計年度が替わり、新しく4人の友を迎え会員数は95名となりました。歓迎します。

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、その後、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	病院のロコミ情報の取集 民間療法、個人的感情の 扱い 先進医療への期待
	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	

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。

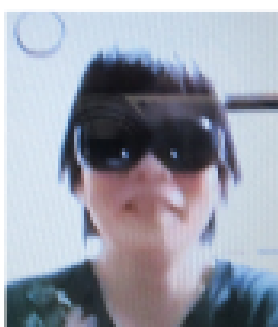
先生はいつも忙しそうなので、聞きたい事があるときは必ずメモ書きしておきます。質問には丁寧に答えてくれます。例えば、「白内障は進んでいますか」「老眼はいつまで続きますか」といった質問をします。先生からの注意事項はあまりありませんが、網膜剥離には気を付けた方がいいと言われました。

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。近くのものを見る時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。

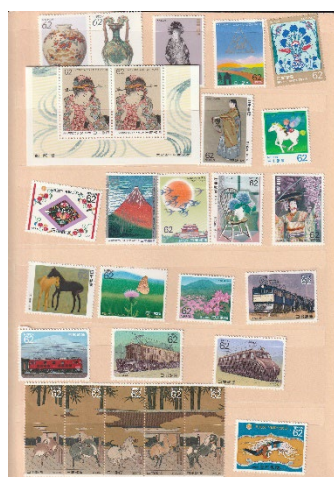
切手には次のような文面の手紙が添えられていました。

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もらえる時は、医者では一人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、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と言われる時もあり、ですから。足元がつかまずきやすい、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、話して下さいれば助かります。

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

京大病院のエキスプレス会計

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キ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、患者でござ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(歴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の交流会であった。

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

NPO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 大阪中央公会堂小集会室

第一部 体験を語る会

伊田尚代さん

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

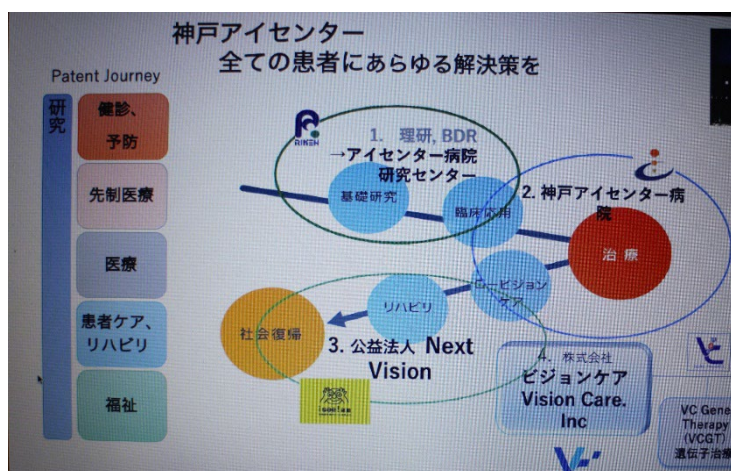


18

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ひました。

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。