

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ひいたします。

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日大阪市中央公会堂で行われ、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

願ひいたします。



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

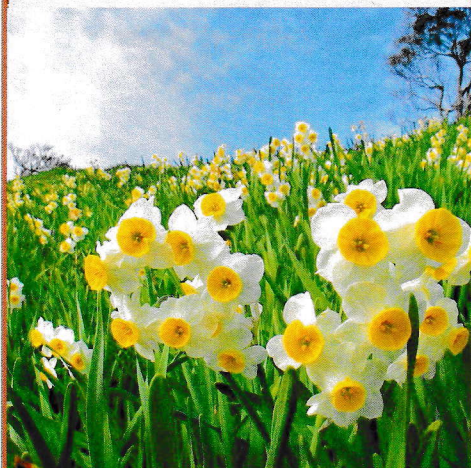
第11回定例会が1月12日(水)午後、大阪市中心公会堂で開かれました。寒さの中、またコロナのニュースが伝わる中にもかかわらず関西各地から会員が参加しました。

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。

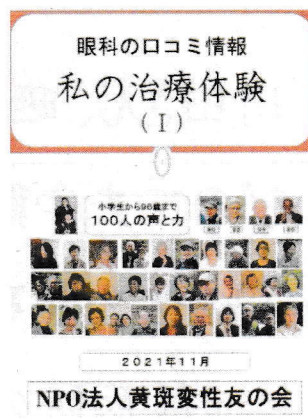
最後に記念撮影をし、再会を約束しました。



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。



巡り合った信頼できる医師

川田文さん

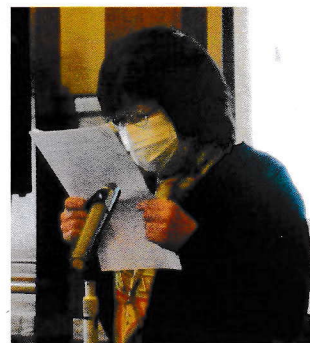


62歳の誕生日を前に滲出型を発症した川田さんは、初め治療を受けた大学病院で、注射の医師が毎回変わることに不安を覚え、セカンドオピニオンで信頼できる医師を探し巡り合いました。琴が趣味で、同じ県内に住む武田一恵さんと音楽クラブを作り合奏し、楽しんでいると語りました。

納得いくまで質問

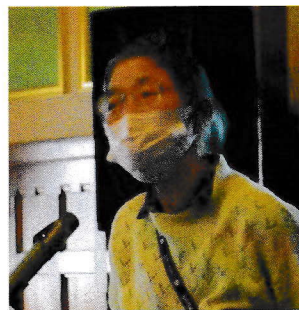
幼少の頃から強い近視の晒さんは40歳代半ばで近視性黄斑変性と告げられ、抗VEGF薬の注射を受けています。先生には納得いくまで質問する姿勢を貫いています。外出時にはオーバーサングラスを掛け目を守っています。

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。ただ得意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、ロ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。

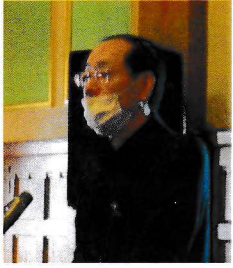
今までお手上げだった病気が、次々治療法が新しく開発されて行きます。何年かかるか解らないけど、過去よりも未来へ希望を持って、ご自分の気に入る医療機関を継続受診してってください。



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

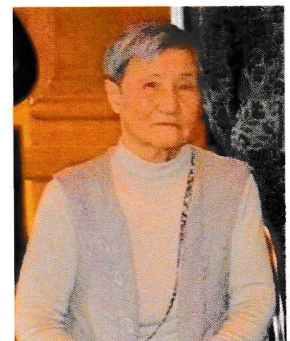


7

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

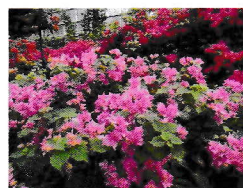
晒香さん

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。

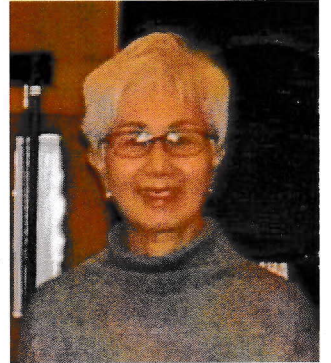


垣間見えた努力や日常 森田久美子さんの感想

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

II

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

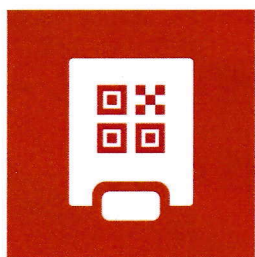
12月20日から、スマホにワクチン接種証明アプリをインストールできるようになりました。マイナンバーカードがあればできます。

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。

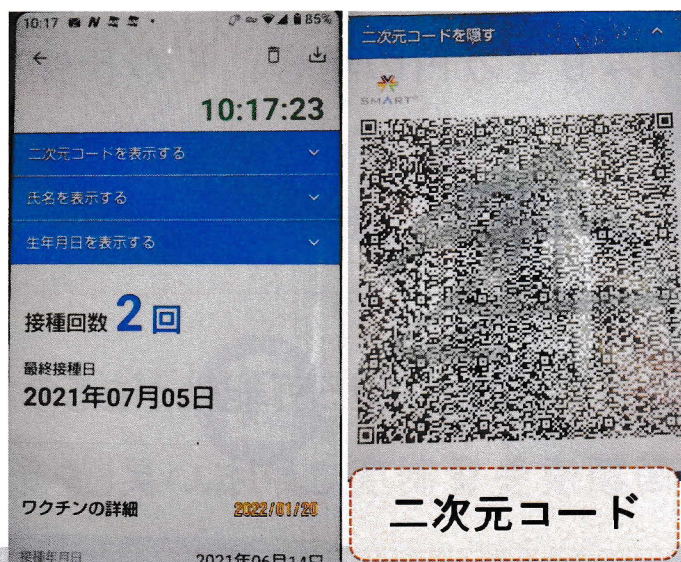
手順

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、電話をすると思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

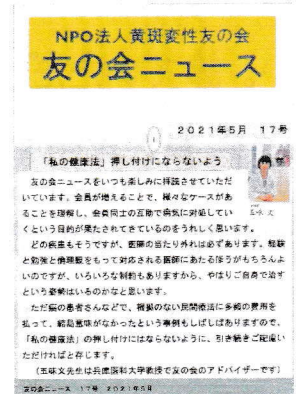
18

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

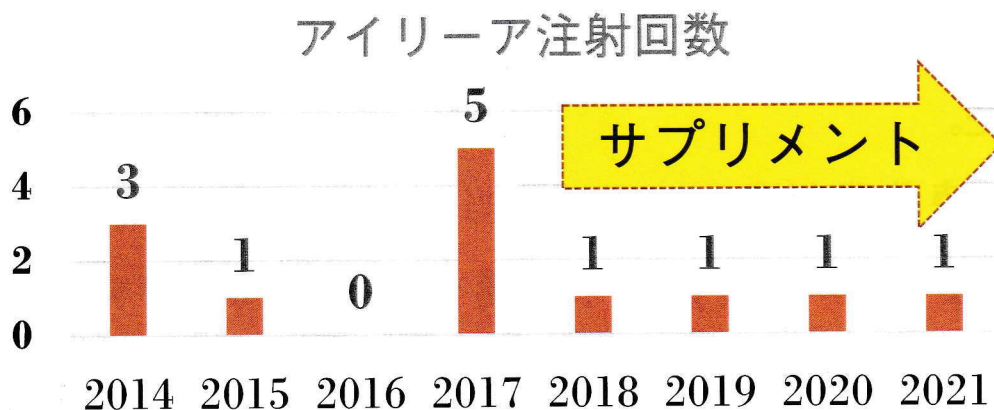
ためには、検閲まがいのごことは一切しないことにしているからです。内容の是非の判断は読んだ人、一人一人の判断に委ねています。

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、ルセンチイ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。昨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

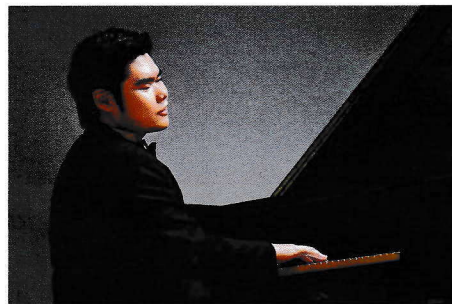
お正月は皆様いかがお過ごしでしたか？
元気にスタートが切れれば幸せですね。
今朝のインスタから…

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

役員の変更

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)
監事	星野龍一	(大阪:再)
	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