

NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2019年7月 第8号

1

関西から全国へ 「黄斑変性友の会」に名称変更

NPO法人関西黄斑変性友の会は6月10日、大阪市中心公会堂で臨時総会を開催し、名称を「NPO法人黄斑変性友の会」に改称することに決定しました。これにより活動の幅を全国団体へと広がります。

2015年10月に関西在住者約20名で発足した友の会は、活動内容の充実に努めてきた成果が実り、会員は全国に広がり70名を超えました。黄斑疾患に対する先進的医療がこの地域で行われていることも、地域色をなくした理由のひとつです。この地の利を生かし、従来にも増して新しい情報の提供に努めていきたいと思っております。

会員の皆様の一層のご支援とご協力をお願いします。



INDEX

- 1 関西から全国へ
- 2 定例会開催
- 3 大切なのは呼吸
- 4 参加者の感想文
- 5 会員の状況
- 6 アイセンター見学会
- 8 黄斑が悪いといわれたら
- 9 ニュース
- 10 歩こう会
- 11 サプリメント
- 12 お手紙
- 13 事務局から
- 14 行事予定

友の会ニュース
の記事に関する
ご意見、ご質問
は

高田まで

定例会開催

第八回定例会が6月10日、大阪市中央公会堂で行われました。最高齢94歳のSさん、この日入会されたMさんはじめ、ご夫婦やガイドヘルパーさんなど近畿各地から、会員や家族20数名が参加しました。

「iPS細胞から作った網膜細胞の臨床研究の安全性確認」に関して解説のあと、3人の会員による「家族の支え合い」をテーマにした体験談が話されました。高屋さんと高田さんは妻を、末田さんは父を支えた体験が語られました。世話の苦勞が語られました。いずれも愛情のこもった感動的な話でした。



体験談
高屋利男さん



視覚障害者でもある久保田ゆかさんのヨガ教室では、体をほぐしました。最後に、星野さんより視力の処方箋の説明があり、記念写真を撮影しました。

初めての関東の集い

初めて関東の集いを6月21日、東京大学構内の山上会館で行われました。たがいに初対面の参加者は自己紹介をして和食レストランで昼食をともにしました。

会議室に移り、会の名称変更やiPS細胞の臨床研究説明の後自由に懇談をしました。のニュースに関する説明がありました。参加者は数名でしたが、千里の道も一歩からです。散会后、夏目漱石の長編小説「三四郎」にゆかりのある池の周りを散策しました。



一番大切なのは呼吸

ヨガインストラクター久保田ゆかさんの手記

3

定例会で、ヨガ教室入問を話していただいた久保田ゆかさんから手記が寄せられました。視覚障害者として前向きに生きている姿をお読み下さい。

私は3年前のある日突然、レーベル病と言う視神経の遺伝子病を発症し視覚障害者になりました。この病気は日本で1万人で女性は稀です。視野の真ん中が欠損する障害なんです。病気になった頃は将来への不安や、何で私かという悔しさで一日中泣いていました。病気になるまではスタジオ所属のインストラクターでしたが、病気のためスタジオは辞めなければなりませんでした。フリーとして公民館での教室は続けたいという思いもありましたが、この視力で大丈夫だろうかと不安でした。しかしいざレッスンをしてみると、不思議なことに楽しく行うことができました。現在では晴眼者に二つの教室を行っています。



私が視覚障害者ヨガを始めたきっかけは、私自身が障害者になりいろんな会合に出席し同じ障害を持った方々とお会いするよう

になったからです。障害のせいでもありませんが、皆さんの姿勢が猫背や骨盤が歪んでいて辛そうに見えました。ストレッチやヨガをすれば改善されるのに街のスタジオへは行きにくい。

それなら同じ障害を持った者同士が気楽に楽しくできる教室をしてみよう。これが「ライトフルヨガ」を始めたきっかけです。ヨガは体が硬くても問題ありません。ヨガをしてみたいと言う気持ちから既にヨガは始まっています。

ヨガで一番大切なのは呼吸です。ポーズの完成形にとらわれないでください。

ヨガで全身を動かして体の癖や歪みを改善することで、白杖を持ったきれいな立ち姿、転びにくい体幹を一緒に作っていきましょう。

皆様のご参加をお待ちしております。



定例会に参加して よせられた感想文

4

心折れることなく希望をもって（Kさん、女性、大阪）

先日は貴重な体験談を聞かせて頂き感謝いたします。黄斑変性という難病を抱えながらも、また別の重荷を背負い、雄々しく目を上げて美しい人生の道を歩んでおられる姿に接し、とても励まされました。

今は義父の遺品整理や母の介護、細々と続く仕事など、雑用に追われる日々を送っています。今後なるべく都合をつけて定例会などの行事に参加できる機会を楽しみにしています。

この病気の完全なる治療が1日でも早く開発されますように。それまで、当会員同士が励ましあい、支え合ってこの病いに心折れる事なく希望を持って歩んで行けますよう願っています。これからもよろしくお願いします。



体験談
末田絹代さん

ヨガ十数年、心を内に向けて（Mさん、女性、大阪）

初参加の定例会。どのお話もとても参考になりました。三名の方々の体験談はそれぞれの人生の経緯、悩み、工夫、愛、短時間の中での濃縮されたお話に感動いたしました。

続いてヨガのインストラクターのお話。傍目には全く視覚にハンデがあるなんてわからなくて、生活上は色々のご不自由があるだろうと想像します。それでも前向きに視覚障害者のためにヨガ教室を主宰されていることに驚きました。そんな教室があることすら知りませんでした。

実は私も10数年 ヨガをやっています。他に色々運動はやっていましたが目に異常が現れてからは諦めることも多く、私に残された事はヨガでした。



目を閉じた状態でも心を内に向けてることによりその日の心と体の状態と対話する。年齢的にも難易度の高いポーズより今はマインドフルネスやストレッチに近いヨガです。

会員の状況

推移



上の折れ線グラフは2015年に友の会が発足して以来の会員数の推移と定例会の出席者数の推移を表したものです。会員数は6月末現在74名です。1月以降13名、6月には5名の方が入会しました。最近では医師の勧めで入会する人もいます。残念なことは定例会の出席者数が横ばい又は減少傾向にあることです。今後、多数の参加を期待します。

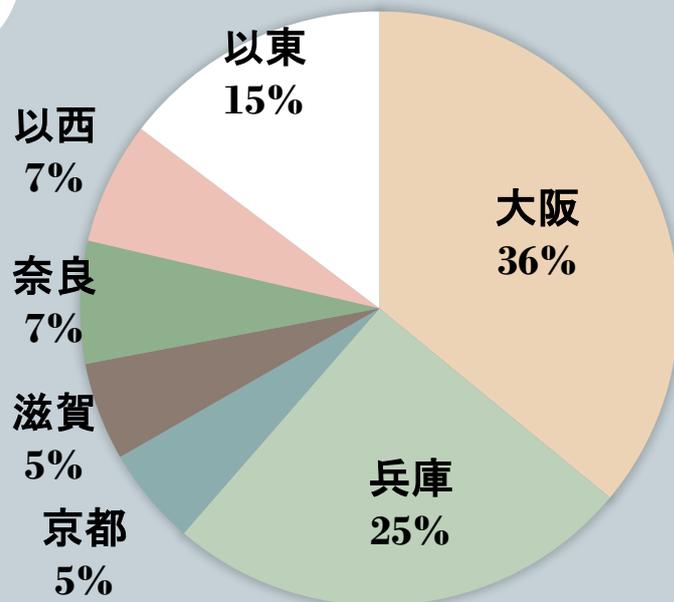
円グラフは会員を地域別に表したものです。新潟県や高知県の方が入会され徐々に全国的な広がりを見せています。

友の会の名称を変更した理由は、全国の患者が必要とする情報提供の要望に応えるためです。

ただ、大阪、兵庫などの人が多いため、活動は関西が中心になります。

5

地域別



新しく迎えた会員からの手紙

一人で心配する日々を送っています。相談やAMDに関わる情報が欲しいために入会しました。

(Sさん、女性、71歳、埼玉)

友の会ニュースを見させてもらい、何か目の前が明るくなり、生きる勇気をもたらったような気がします。

今まで私を支えてくれた周りの人々、そして友の会に出会えて本当に感謝しています。現在、文字の読み書きがしづらくて、また電話でお話させてください。

(Nさん、女性、69歳、高知)

神戸アイセンター一見学会

6

3月13日、神戸理化学研究所とアイセンターの見学会には会員や家族20数名が参加しました。理化学研究所の高橋政代先生が患者会の見学会というので臨床研究の最新の状況について特別にお話をいただきました。質問にも丁寧に答えていただきました。予期せぬことで、参加者一同感激しました。

元に戻るわけではない

高橋政代先生講演要旨

加齢黄斑変性は光を受け取る真中の部分、色素上皮細胞が老化し血管が出てくることから起こる病気である。

現在の治療法は抗VEGF薬の注射で、これが安全で効果的である。

iPS細胞による臨床研究の一例目は2014年に行い現在視力は落ち着いている。ただし発症前の状態に戻ることはない。

自分の細胞からiPS細胞を作るのは、時間とお金がかかる。2017年に5人の患者に対して行った臨床研究は他人の細胞作った作ったiPS細胞を使用した。拒絶反応はなく、2018年9月に経過観察が終わった。



安全性は確認されたが、視力が上がるということはない。次は多くの施設で臨床研究をする段階に入る。

高齢者の場合は**免疫抑制剤**による副作用が起こる。他人の細胞で誰にでも適用できる特殊な細胞を見つけるのにまだ2～3年はかかる。2025年大阪万博の頃には、治療ができる段階になることを目指している。

ただiPS細胞といえども、元に戻るわけではないことを心にとめて欲しい。

免疫抑制剤とは

血液にA B Oなどの型があるように、赤血球以外の細胞にもHLAと呼ばれる型があります。HLA型が合わない細胞や臓器は移植されると、体が「よそ者」と判断して免疫細胞が「よそ者」から体を守ろうと移植細胞、臓器を攻撃します。

攻撃を防ぐために**免疫抑制剤**を使用しますが、一生使用しなければならない、どこにでもいる菌によって病気になるなどの問題があります。

最近、拒絶されるリスクの少ない細胞の開発が進められています。

なお、現在4種類の細胞で日本人の約4割に対応できる備蓄が進められています。

理化学研究所では、研究員の高橋さんからiPS細胞の説明を受けた後、研究施設の案内をしていただきました。



和やかな昼食会

見学会の後、会場を近くのホテルに移し、中華料理のバイキング昼食会を行いました。それぞれ自己紹介をし懇親を深めました。

初対面の人もすぐに打ち解け、交流の輪が広がりました。



見学会・昼食会は毎年3月に行う予定です。

黄斑が悪いと言われたら

五味文先生講演（目の健康講座）

8

3月17日、兵庫県眼科医会主催の目の健康講座が開催され、兵庫医科大学の五味文先生（当会アドバイザー）が「黄斑が悪いと言われたら」というテーマで講演されました。会場には会員の姿も見られ、熱心に聞き入りました。講演の要旨は次の通りです。

眼の構造

情報の8割は目から入る。光は角膜を通してレンズの役割をする水晶体から網膜に達する。網膜が一番大切なところである。黄斑が悪くなると視力がなくなる。黄斑は物の形と色を見分ける約割がある。黄斑には血管がない。中心窩といわれる部分は無血管である。網膜色素上皮細胞は前の方にありブルーライトから守る大切なもの。サプリメントはこれを補うものである。

加齢とともに

年齢とともに血管のしなやかさがなくなる。老廃物であるドルーゼンがたまる。原因はストレスや、虚血、酸性炎症である。

黄斑の病気

黄斑上膜：黄斑部の上に膜ができる病気
黄斑円孔：中心窩の網膜に穴があく病気
黄斑浮腫：黄斑に浮腫が出て来る状態
加齢黄斑8号変性：加齢が原因、滲出型と萎縮型がある。いずれも歪みや中央が黒くなる。



黄斑が悪いと言われたら

黄斑上膜、黄斑円孔は硝子体手術で対処。黄斑浮腫は糖尿病が原因で抗VEGF薬の注射。加齢黄斑変性滲出型は抗VEGF薬の注射や光凝固法がある。

治療法

抗VEGF薬の注射は繰り返し投与する。視力低下は大幅に減った。治療費が高い（約15万円）。

光線力学療法は抗VEGF薬の効果がないときに行われる。薬剤を体内に体内に注射し、薬剤が新生血管に到達した時レーザーを病変部に照射する。

気を付けること

悪いと言われたらきちんと診察を受けること。禁煙。黄緑色野菜を多く摂る。早期発見のためゆがみを片目でチェック。

ニュース



iPS細胞の安全性確認

理化学研究所の高橋政代先生が4月18日、日本眼科学会総会で、他人のiPS細胞から作った網膜の細胞移植で「安全性を確認した」と発表しました。

2017年3月から9月にかけて5人の滲出型加齢黄斑変性の患者に対して臨床研究が行われ、移植後一年の経過観察が全て終了しました。

加齢黄斑変性の患者に対する臨床研究が始まったのは2014年9月です。この時は自分の細胞が使用されました。安全性の確認に費用と時間がかかるため、他人の細胞から作ったiPS細胞に変わりました。

この発表を受けて朝日新聞から取材を受け、次のような記事が掲載されました。

関西黄斑性友の会の代表世話人をする兵庫県西宮市の高田忍さん(77)によると、会員アンケートで約7割が将来のiPS細胞による治療を望んでいるという。「現時点で過度な期待をする段階ではない」とした上で「今は定期的に目に注射をして治療しているが、注射の必要がなくなるから安心する患者も多いのではないかと話す。

(朝日新聞(2019,4,19)朝刊3面)

運転免許返納制度

高齢ドライバーが事故を起こすと新聞テレビで大きく報道されます。最近では東京池袋で母娘二人が死亡、他に10名が怪我をするいたましい事故がありました。

自動車を運転するには運転技術だけでなく、瞬時に物事を判断する判断能力や反射神経が必要です。自分の能力を過信せず運転免許の返納を考えるのも選択肢の一つです、

自動車免許証を自主的に返納すると、**65歳以上**であれば「運転経歴証明書」が発行されます。

運転経歴証明書は顔写真付きで身分証明書としても使え、有効期限がないため更新の必要がありません。

タクシー・バス料金の割引があるほか、ホテルやレストランでの割引制度など様々な特典が用意されています。

お問合せ

各運転免許試験場
免許更新センター
住所地を管轄する
警察署



歩こう会

10

2月に京都哲学の道、4月大阪の大川花見ウォーク、5月奈良山の辺の道の歩こう会には、家族を含め多くの人に参加し元気よく歩きました。いずれも好天に恵まれ、話しも弾み楽しいひとときを過ごしました。

京都哲学の道（2月17日）

哲学の道を通って蹴上駅から京阪出町柳までのコースを歩いた。

出発地点には明治時代に作られたレンガ作りの疎水がある。琵琶湖の水は疎水を通り蹴上の浄水場で京都市民の飲み水になる。南禅寺に立ち寄り銀閣寺を見学した。途中喫茶店で一休み、互いに自己紹介をし親交を深めた。観光客も少なく静かな道だった。



大阪 大川花見ウォーク (4月7日)

中央公会堂から桜の宮まで歩いた、満開の桜の下で昼食。都心の大阪にこんなにもいい所があるのかと再発見した一日であった。

奈良 山の辺の道 (5月12日)

新緑の中、桜井駅から巻向駅まで歩いた。仏教伝来の地や邪馬台国卑弥呼の墓など古代のロマンに浸りながら歩き、お昼は三輪素麺と柿の葉寿司であった。



サプリメントの効果

私の場合（高田忍）

11

私が目に異変を気付いたのは5年前、2014年8月27日の早朝のことでした。パソコンに電源を入れると枠がゆがんで見えました。

幸いだったのは、その二日後に人間ドックの予約を入れていました。医師の迅速な措置で、異変から一週間後にはアイリーアの注射をしました。

年毎の注射回数は

右の表のとおりです。

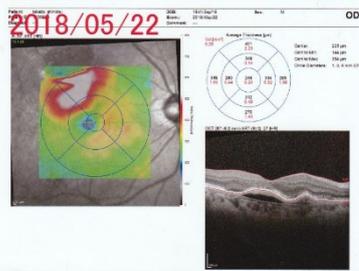
2014	2015	2016	2017	2018	2019
3	1	0	4	1	0

早期発見・早期治療の効果で2016年は一度も注射はしませんでした。

ところが、4年目以降は2017年4回、2018年に1回と注射回数が増えました。

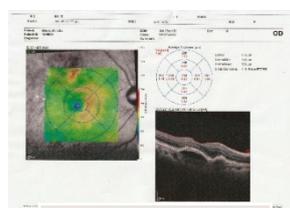
下の写真は注射前の眼底写真と断層写真です。カラーは厚みを等高線のようにあらわしたものだそうです。緑が薄く、赤が厚いようです。

医師は左上の白い部分が多いことから注射の判断をしました。



注射は痛みはないとは言え不安で費用もかかります。医師にサプリメントの推薦を依

頼すると、オキュバイト50を薦められました。白い部分が消え効果が出ました。左は服用から6カ月後、右は1年後の写真で、いずれも注射は免れました。医師は1年後の写真を見て希望するなら注射すると言いましたが、日常生活に支障がないので見送りました。



6か月後



1年後

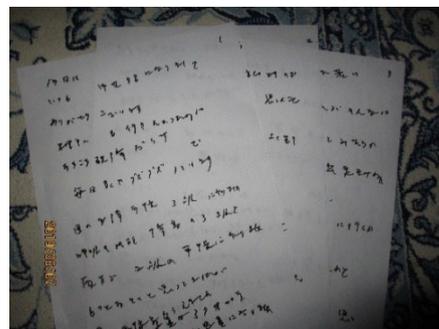
効果については個人差があっつよ。

オキュバイトはアマゾンに注文すると3か月分6800円です。アマゾンに不慣れな方はご連絡ください。

お手伝いします。

お手紙

12



日頃は会員の皆様からお便りや電話をいただき有難うございます。その中から一部を紹介いたします。目が不自由なのに一生懸命書いていただいたことに頭が下がります。

体験談を楽しみに

四月も半ば、早や桜も散ってしまいました。平素はお世話様になり有難うございます。勝手なもので日々の雑用にまぎれ気がかりに体験談もそのままで申し訳なくお許し下さい。

残念乍ら視力も少しずつ落ちてきまして眼鏡も動作も鈍くなり残念な日々でございます。6月の会には皆様のお話を楽しみに出席させていただきます。

(Nさん、女性、大阪)

一泊旅行に参加したい

前略、一泊の旅行、大いに参加の希望あります。瀬戸大橋を望みながら夕食を共にするのは宜しいです。

(Kさん、男性、岡山)

10月13日(日)
「かんぽの宿赤穂」
の予定
後日参加希望者募集

頑張って負けずに生きよう

目の障害手帳3級になりました。呼吸も機能障害の3級と両方で2級の手帳になりました。(中略)

残された命、やりたいことや行きたいところがいっぱいあるのに残念です。だけど頑張って負けずに生きていきます。体調がよくなって皆様とお会いできる日を待つ欲張らずに暮らします。切手をお送りします。何円切手かも分からなくなったので使えるのか心配です。

又桜の季節になりました。昨年を思い出します。

(Kさん、女性、大阪)

胃カメラのしゅようたがう
再診の結果待つ朝
春雷ひびく

真佐子

事務局から

13

ホームページ

「加齢黄斑変性患者会」でGoogle検索すると、トップに「NPO法人黄斑変性友の会」が現れます。

今年1月以降「友の会」に入会された方は13名、6月は特に多く5名でした。ほとんどがホームページで知った方です。

最もアクセス数が多いのが「これから眼球注射治療をと言われ戸惑っている方必見！貴重な写真」で、6月末現在約58000件です。全国の患者数70万人の約8%以上の人が見ています。ホームページを見た医師の勧めで入会した人がいます。

次は「高齢運転者（70歳以上）の免許更新手続き」で4000件です。実際に行われる認知機能検査の問題を掲載しています。特に75歳以上で免許更新する方は是非ご覧ください。

体験談や行事案内を見て入会する人もいます。

常に新しい情報を掲載するように努力しています。

時々、閲覧するようにして下さい。

みんなで作ろう友の会

会員数の増加に伴い、色々な経験や特技を持っている方がおられます。これが友の会の貴重な資産です。友の会の運営は事務局だけではできません。

皆さんの豊かな人生経験を役立ててください。仕事、資格、事務、特技（音楽、絵）など何でも結構です。ご連絡下さい。

体験談募集

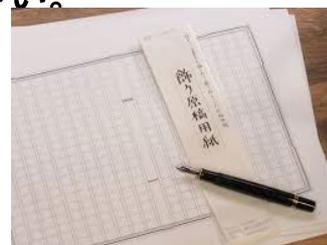
友の会の最も大切な活動は、お互いの体験を交流し合うことです。医師から聞くことの出来ない患者ならではの情報は大変役に立ちます。

発足当初から「体験談集」は重要な事業と位置付けてきました。まだ投稿されていない方、投稿済みの方でもその後の体験をぜひお書きください。

今年も田辺三菱製薬から助成金をいただいています。

文字が書きにくい方

は代筆いたします。電話ください。



行事予定

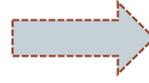
14

歩こう会

10月13日(日)

兵庫県播磨地方

「歩こう会」と「温泉で一泊」を組み合わせます。
「歩こう会」 たつの市 「温泉で一泊」 赤穂温泉



出来るだけ多くの方が参加できるように
(1) 歩こう会のみ (2) 温泉のみ
(3) 両方参加を自由に選択
後日、参加希望者の募集をします。



14日は赤穂城跡、姫路城を見学(希望者)

11月17日(日)

滋賀県近江八幡市

近江商人の町

JR近江八幡駅から八幡城



二水会

9月11日(水)

10月10日(木)

11月13日(水)

気軽に集まって自由におしゃべりする会
大阪市中央公会堂

定例会

12月2日(月)

午後

大阪市中央公会堂 小集会室

講師：神戸アイセンター病院 前田忠郎先生

(あらかじめ聞きたいことは事務局まで)

音楽会も開催予定

楽しいひとときにいたしましょう



見学会

日本銀行大阪支店、製薬会社など検討中
(5名以上)

友の会ニュースの記事の問い合わせ、ご意見は高田まで

友の会ニュース

NPO法人黄斑変性友の会

2020年 初春号

1

患者会は何をすることで

友の会が発足して5年目を迎えました。これまで114名の方が入会し、36名が去っていきました。退会理由は亡くなられた方の数名を除くと「何もいいことがなかった」「病気が治るわけではない」「年会費が高い」「家族の介護」などと思われま

す。患者会の役割について、日本難病・疾病協議会は3つを挙げています。

1. 病気を科学的にとらえ、
2. 病気と闘う気概を持ち、
3. 病気を克服する条件を持つこと

私はこれを（1）病気のことをよく知り（2）病気と上手に付き合う方法を学ぶところと読み替えています。病気をよく知るために、講演会や見学会を開催し、参加できなかった人のために記録を送っています。上手につき合うためには、他の人の経験が役に立ちます。このため体験談集の発行に力を入れ、会員相互の交流の場として歩こう会や二水会を始めました。

日本難病・疾病協議会は年会費を払うだけでも立派な社会参加だといっています。たしかに、経済的な支えによって友の会を永く維持することが出来、全国の患者に情報発信できるからです。とはいえ、患者会にはこれでなければならないという決まった形があるわけではありません。一人一人が知恵や意見を出し合い、「入って良かった」と思えるような友の会にみんなで行っていきませんか。

代表世話人 高田 忍

講演と音楽の第9回定例会

目次

- 1 患者会は何？
- 2 定例会関係
- 6 参天製薬見学会
- 7 歩こう会
- 8 iPS講演会
- 9 ご支援に感謝
- 10 ミニ体験談
- 11 お手紙

友の会は第9回定例会を12月2日（月）午後、大阪市中央公会堂で行った。関西各地だけでなく東京からの参加があり、今までで一番参加者数が多かった

第一部では神戸アイセンター病院の前田忠郎先生に二つのテーマ「1. 網膜再生医療 臨床研究進捗、2. 高齢者社会での視覚」についてスライドを使ってお話をしていただいた。（講演内容は次ページ）



第二部の音楽会では、先ず武田一恵さんが「愛の夢」「アメージンググレイス」のピアノ演奏をされた。去年とは別のあたらしい曲で素晴らしい声を聞かせていただいた。続いて中井潤子さんのピアノ、武田さんのウクレレによる二人の伴奏で、旅愁、たき火、故郷の三曲をみんなで歌った。



神谷和子さん、川田文さん、森田久美子さん、末田絹代さん、木場園枝さんら5人に受付して頂いた。



自分の目を大切にしましょう

前田忠郎先生の講演

3

1. 網膜再生医療臨床研究進捗

2014年に行った加齢黄斑変性の患者に対するiPS細胞の網膜色素上皮の移植は腫瘍化は認められず安定している。視力は維持され抗VEGF薬は投与されていない。
2017年の5人患者に対する他家網膜色素上皮細胞懸濁液の臨床研究は安全性が確認されたと発表された。

現在、対象疾患の範囲を色素上皮の機能異常が原因となる様々な網膜変性疾患に広げ、網膜視細胞シートの移植を準備中である。

2. 高齢化社会の視覚について

まとめ：自分の目を大切にしましょう

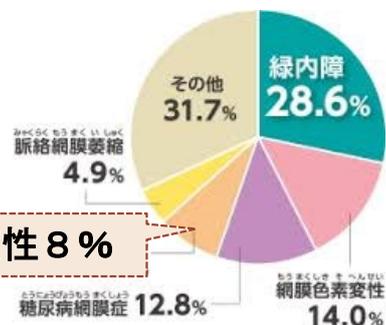
- ・残された視力を大事に、無理せず、上手に活用
網膜はとても複雑→自分の目が一番→
周辺視力を大事に！
大事な視力の維持を再生医療等でお手伝い
白内障手術も検討してみても
- ・体にいい物、いいことを積極的に
加齢黄斑変性は眼だけが原因ではありません。
- ・便利な道具を上手に使う
スマートフォンでの拡大、音声ガイダンス等々
- ・緑内障も気を付けて

質疑応答から

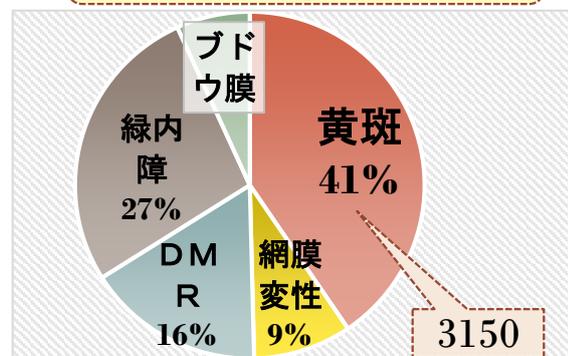
アイリーアの方が血管を強く抑えるため効果がある
反面、脳や他の血管に影響が出る可能性がある。ルセンティスはマイルドで高齢者に奨めている。

日本国内の中途失明原因

加齢黄斑変性は8%4番目



神戸アイセンター 網膜疾患受診数



有意義で充実した会でした 届いたメールから

4

前田忠郎先生

この度は大変お世話になり有難うございました。
とても貴重な機会を賜り心より感謝申し上げます。
黄斑変性友の会の皆様とこうしてお話させていただくことが何よりも励み
となります。
また、このような機会をいただけますとありがたく存じます。

雲北一雄さん

私は加齢黄斑変性を発症して5年経過しています。

その間、15回アイリニアを注射しています。黄斑変性友の会に入り、今まで定例会、
見学会に参加して私と同じ症状の方と交流が出来うれしく思っています。

12月2日の定例会では前田忠郎先生（神戸アイセンター病院）が講演されました。内
容は高齢化社会をテーマに網膜再生医療、臨床研究進捗状況、iPS細胞の今後の予定、
についてスライドで説明があり、まとめとして目を大事にすることを強調されました。
その後、参加者からの質問に先生は詳しくお答えになり、有意義な内容で講演を終りま
した。今後もこのような講演を期待します。

第2部の音楽会では、参加者の中から楽器演奏・ピアノ伴奏があり、みんなで3曲合唱
し、和気あいあいとなりました。

今回の定例会で私自身の励みになりました。なお、今回の参加者は30名と多いよう
ですが、会場は広くて交通の便も良いのもっと多くの参加者があれば良いと思います。

武田一恵さん

写真有難うございます。記念
になります。あきらめていた
ピアノが出来チャンスを与え
ていただき有難うございます。



中井潤子さん

今回は充実した定例会で楽し
かったです。記念の写真ご送
付有難うございます。又お元
気でお会いしたいと思います。

定例会、参加したいのですが

5

一人では危なくて Kさん（85歳女性、大阪）

いつもお便り有り難うございます
お手紙もお便りも何にも読めなくなりました
オペしても効果なし今又いゅうしゃはじめました
るせんとと違う方です
ひ一人では危なくなりましたので土日なら息子に
頼めますがあいのひはいけなくなると
夏なら友達に聞けますが今は私もつらいので申し
訳ありませんが欠席させて板ま`きます
ビデオもプリントも見えませんが残念ですみな
さまによろしくお伝えください
又お正月がきますお盆に三田にも帰ったきり一人
では無理になりました悲しいです
お体ご自愛ください。（原文のまま）

同伴者がいれば Uさん（73歳男性、奈良）

2年ぶり左眼出血、アイリーア注射（2割
で16000円）
6月1種、4級の手帳をもらって
今後、同伴者がいれば参加します。
よろしく

白内障手術と重なって Hさん（76歳女性、滋賀）

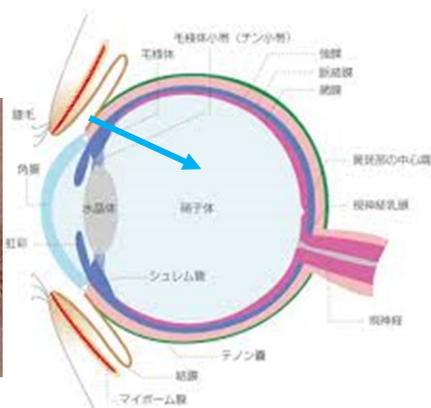
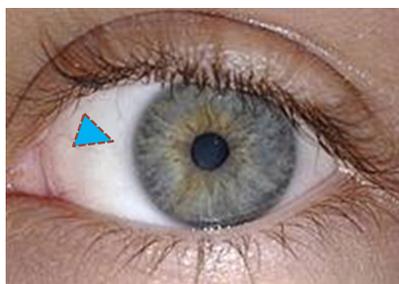
紅葉の美しい季節となりました。今年は比較的
暖かく凌ぎやすいので喜んでおります。
いつもいろいろな案内を戴きありがとうございます。
何かと病院通いやたまの行事にひっかかり
まして勝手いたしております。今度の12月
2日も神戸アイセンターで白内障の手術を受け
る予定です。すみません。
後になりましたが7月には突然お伺い致しまし
ていろいろご親切にしてください有難うござい
ました。早速病院へ伺いました。事情を申しあ
げると検査して下さい9月6日M先生に右眼の
白内障手術をしていただきました。
お蔭さまで視力は回復しましたが黄斑変性の治
療はこれから。今は見えていてもどうなるのか
不安はいっぱいです。左側の視力がとても悪い
のですから、先生によりますと左目も白内障の
手術が出来るとのこと、難しいといわれました
が、思い切ってお願いいたしました。それで
11月末の（近江八幡）歩こう会、12月2日
は出席できません。申し訳ございません。

参天製薬見学会

6

11月13日（水）抗VEGF薬アイリーアを販売する参天製薬株式会社の見学会を行いました。関西各地から多くの会員が参加しました。

参天製薬は創業130年の歴史のある目薬に特化した会社で、会社概要の説明に続いて、アイリーアを製造するバイエル薬品を含め各部門の方から、目の構造と仕組み、目薬の特徴、加齢黄斑変性とアイリーアについて、わかりやすく説明をしていただきました。質問に対しても丁寧に答えていただきました。アイリーアは目のどこに注射するのかという質問に対して、図で説明がありました。



注射針の太さは0.3mmです。角膜輪部（黒目（角膜）と白目（結膜）の境目）から4mm程度の位置です。 ※虹彩根部と網膜を避けた位置。青マーク箇所あたりとなります。

なぜ飲み薬でなく注射か？

抗VEGF薬の一つであるバイエル薬品のアイリーアは血管内皮増殖因子との優れた結合親和性を持つ薬剤創出目的に、ヒト免疫黒グリン (Ig)G1のFcドメインにヒトVEGF受容体 (VEGFR)の細胞外ドメインを結合した「遺伝子組み換え融合糖タンパク質」から作られています。タンパク質は一般的に分子構造が大きいいため、点眼では患部に散布できないので注射による投与がされている。

見学会の後、記念写真を撮影しました。



湖と山を見て、お昼

近江八幡歩こう会

7

11月17日（日）に行われた近江八幡歩こう会は好天に恵まれ、11名が参加した。JRの駅から八幡城跡までのコースでした。途中、近江商人の屋敷跡を通り、ロープウェーで山頂に登った。



すると琵琶湖が前面に広がり、真正面に比良の山々、目を南に向けると比叡山の山並み、東には近江富士を見ることが出来た。刈り取りの終わった近江平野を眺めながら弁当を食べた。下山し地元の菓子の老舗に立ち寄り買い物の後、喫茶店で懇談、親睦を深めた。



二水会

11月13日（水）午後、二水会の集まりには、同伴家族の方を含め12名の方が参加した。90歳代のお二人をはじめ、各年齢層が参加し世代交流も出来た。女性会員による手作りのケーキを頂きながら、和やかな雰囲気の中で自己紹介から始めた。

異変に気付いたきっかけは様々で、ゴルフボール、碁盤、パソコンなどであった。見え方も人の顔の識別が難しい人から、今でも高速道路を運転する人までいた。会社の仕事をしている人など、それぞれの体験が語られた。互いに理解を深めることが出来た。

ご自身も目の病気を患ったというガイドヘルパーさんは、「大変勉強になった」との感想を述べた。

話が尽きず終わったのは4時を過ぎ、有意義な一日となった。

フレンドリーな皆さん 「歩こう会」に参加して

8

布施英子さんから

「近江八幡歩こう会」では大変お世話になりました。近江八幡は何度か行っていますが、八幡山に登ったことはなく「友の会」のおかげで登ることが出来ました。感謝です。ロープウェイに乗ることが出来楽しかったです。



ロープウェイを降りてしばらく山道を歩き山頂に着いたらあーと景色が開けて山道を歩いてしんどかったのがいっぺんに吹きとびました。



パッチワークのように田畑が広がり長浜の豊公園から見るのとは違った琵琶湖が見られて、しばらく見入りました。

山を降りて寄ったステキなお店でのお茶タイムの時、私達の眼病のために飲んで効くお薬は開

発されていないかとおたずねしましたが、それは無理のようで少しがっかりでした。

帰りの駅に向かう道すがら「友の会」のお一人がお声をかけて下さり、お互いの目の状態、目のために心がけていることを話しながら歩きました。普段、自分の目について誰とも話したことはありませんので、ありがたかったです。駅でお別れの時、皆様が握手をして下さり、電車がホームに入ってきた時も、乗ってからも手を振って下さいました。

フレンドリーな皆様に感激しながらほっかほっかの心で帰宅出来ました。本当に有難うございました。

2030年再生医療のために iPS細胞研究基金講演会

9

9月29日、関西テレビ（大阪）で京都大学iPS細胞研究基金の講演がありました。「2030年・再生医療普及のために」というテーマで、研究所長の山中伸弥教授、副所長高須直子教授が講演されました。



300名が入る会場には講演会の応募に当選した会員や家族の姿があり、iPS細胞に対する期待が高いことがうかがわれました。患者の家族がインタビューを受け、「母が今、目の病気を患っていて、一日も早く再生医療が普及してもらえたらいいなと思います」と語りました。（講演内容の記録は送付済です）

参加した会員の声

希望をのせて未来を （Hさん 女性、滋賀県）

9月29日ノーベル生理学・医学賞受賞のiPS山中伸弥教授と高須直子教授の講演会があり応募したところ、当選！！娘と二人出かけました。御二方のコンビは素晴らしく、山中教授、高須教授のユーモアを交えた解りやすいお話であつという間の2時間半でした。iPSのお話は難しかったけれど2030年にはiPS細胞をストックした再生医療を普及させて多くの方を救いたい！！という強い信念に感動しました。きっと希望を叶えて下さるでしょう。私も黄斑変性です。各分野で沢山の

方が救われるという希望をのせて未来を見据えたいです。

心弾んで会場を後にしました。

娘と1冊ずつ買った2冊の本を読むのを楽しみに・・・

一番の光 （Kさん 女性 大阪府）

日曜日息子に講演つれて貰いました。三列目真ん中にいましたがお顔もビデオもよく見えず残念でしたが研究の大変な仕事がよくわかりました。

一条の光と思う細胞も我が目に遠く
命尽きるも
頑張っ生きています。

希望の一步

iPS細胞を使った視細胞の臨床研究

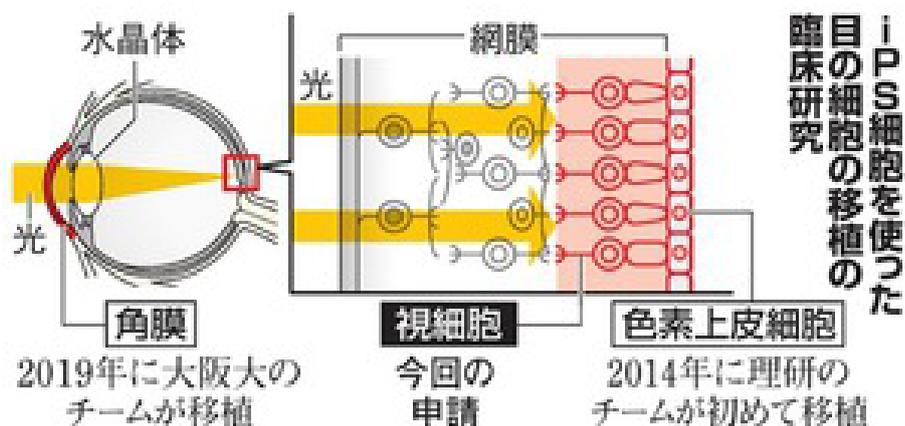
10

12月2日の定例会で、神戸アイセンター病院の前田忠郎先生は網膜視細胞シート移植の臨床研究開始に向けて準備中と話されました。

その一週間後12月9日、神戸アイセンター病院と理化学研究所はiPS細胞から作った「視細胞」を網膜色素変性症の患者に移植する臨床研究について承認申請すると発表しました。国の審査を経て、2020年に手術が行われる計画です。

加齢黄斑変性の患者に対する臨床研究では、「色素上皮細胞」が使われました。朝日新聞の記事によると、「色素上皮細胞は視細胞に栄養を送る役割がある」ということです。「持ちつ持たれつの関係にあり、どちらかが失われるともう片方も痛んでくる。将来的には、視細胞と色素上皮細胞を混合したシートを移植する計画を進めている。」と解説しています。

記事によると、研究チームは網膜の色素上皮細胞の効果を複数の医療機関で調べる臨床研究も近く申請する予定です。



朝日新聞電子版 2019, 12, 9

臨床研究の患者募集が行われた時は、お知らせする予定です。

記事の詳細を知りたい方は高田まで。

障害者手帳 切符の買い方

11

1. 身体障害者手帳申請方法

- (1) 市区町村の窓口で「身体障害者診断書・意見書」用紙を受け取る
- (2) 病院に「身体障害者診断書・意見書」の記入を依頼する
- (3) 市区町村の窓口に必要な書類を提出する
- (4) 書面等で判定結果が通知される
- (5) 通知が届いたら、市区町村役所に行き手帳の交付を受ける

2. さまざまなサービスが受けられます

- ・医療費の軽減
- ・税金の軽減
- ・交通機関の割引
- ・補装具の交付など

3. 交通機関の割引と自動券売機について

障害者用の切符を自動券売機で買う時、鉄道各社によって、押すボタンが異なります。

関西の私鉄各社は「障害者マーク」です。近鉄は左に「障害者割引」の文字がります。京阪は障害者マークの下に「わりびき」の文字です。大阪メトロは「福祉」のボタンです。



近鉄:京阪
わりびき



阪急
障害者マーク



大阪メトロ
福祉

駅員から尋ねられた場合は、手帳を見せてください。

JR各社と関東地方の小田急、相鉄、京王、横浜地下鉄のいずれも「子供ボタン」を押します。

写真はいずれも、東京、大阪、京都、兵庫の会員が撮影したものです。



JR, 関東
こども

ご支援有難うございます

12

プリンターの支援

このほど、大阪市内で開業医をされている窪田純子先生から、多額のご寄付をいただき、より高性能のプリンターを購入いたしました。窪田先生は、



2018年6月の定例会で「筋力低下を防ぎましょう」というテーマで高齢者の健康維持について講演して頂きました。

古いプリンターは印刷速度も遅く、維持費も高くかかりました。タイムリーに情報をお届けできると思います。

末田絹代さんから、ホッチキスの針やクリップなど事務用品を沢山いただきました。大変助かります。有難うございました。

古い切手:少額切手の寄付お願い

机やタンスの引き出しの中にある、古い切手、少額切手があれば寄付をお願いします。

手のひらパートナープログラム

田辺三菱製薬の手のひらパートナープログラムに助成金の申請をしましたところ、2018年に続いて2019年にも認められました。これは、友の会の主な活動の一つである「体験談集」の発行に対する助成です。

10月3日、大阪市道修町にある本社で成果報告会がありました。助成金を受けている難病の患者団体の成果報告会に招かれ報告しました。

来年度も申請いたします。

体験談は、医師から聞くことの出来ない患者やその家族ならではの情報をお互いの共有するために大切なものです。どのような小さなことでも何か役に立つものです。代筆も致します。



お手紙（1）

こころに風を入れて

13

待たれていた秋風も台風到来でどこかに通り過ぎたような日々。ご健祥のご様子何よりと存じます。いつもいつも詳細な資料おてがみ（字の濃さ、大きさ、わかりやすさ。）を頂きまして厚く御礼を申し上げます。

それにつけてもあまり参加できず残念でございますが資料を拝見する事でややもすると落ち込みつつあるこころに風を入れてどんなに嬉しいことでしょう。おそらくみなさまも私と同様で感謝なさっている事でしょう。

年を重ねて外出もままならずご好意におこたえできませんがいつか又皆様と楽しい一時を過ごす機会あればと思います。失礼とは存じながら感謝で一筆させていただきました。

（Oさん、女性 87歳、兵庫県）

待たれていた秋風も台風到来でどこかに通り過ぎたように感じます。ご健祥の様子何よりと存じます。いつもいつも詳細な資料おてがみ（字の濃さ、大きさ、わかりやすさ）を頂きまして厚く御礼を申し上げます。それにつけてもあまり参加できず残念でございますが資料を拝見する事でややもすると落ち込みつつあるこころに風を入れてどんなに嬉しいことでしょう。おそらくみなさまも私と同様で感謝なさっている事でしょう。年を重ねて外出もままならずご好意におこたえできませんがいつか又皆様と楽しい一時を過ごす機会あればと思います。失礼とは存じながら感謝で一筆させていただきました。



目も安定

いつも、お心にかけて頂きうれしく思っています。ご安心くださいませ。何とか日々過ごしております。今のところ、目も安定しており喜んでおります。どうか皆様にもよろしくお伝えください。

（Nさん、男性78歳、大阪府）

資料を見るのも楽しみ

いつもいろいろな情報ありがとうございます。体調がもう一つですので、ご案内をいただいても参加はできませんが、日進月歩、研究が進んでいること、受け止めさせていただいています。資料を拝見させていただくのも楽しみの一つです。今後ともよろしく願いいたします。年会費、切手にて代納させていただきます。（Kさん、女性 82歳、兵庫県）

お手紙（２）

14

膨大で充実した資料 Nさん (88歳男性、東京)

早速今日夕刻、「黄斑変性関係資料一式レターパック便で届きました。ありがとうございます。膨大で充実した立派な資料集ですね。

特にiPS細胞に関する記述は山中教授の地元だけにさすがですね。詳しく読ませていただきます。

東京の病院では医師から説明を聞いたことがありません。

なお、年会費は来週郵便局が開き次第納めさせていただきます。

膨大な体験談集もゆっくり読ませていただきます。

心から感謝申し上げます。



Nさん (66歳女性、山口)

いつもお便りありがとうございます。定例会など色々参加してみたいのですが、仕事、体調、都合がつきません。又皆様にお会いできる日を楽しみにしています。星野様、高田様有難うございます。

Yさん (65歳男性、滋賀)

今年5月発症以来、6月、7月、8月、10月とアイリーア注射を受けています。今のところ病状は安定していて悪い方の目は視力1.0です。

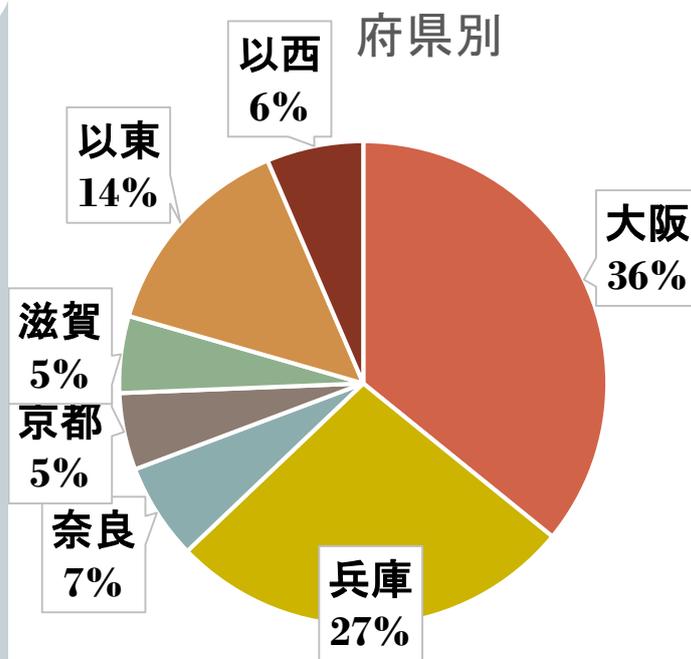
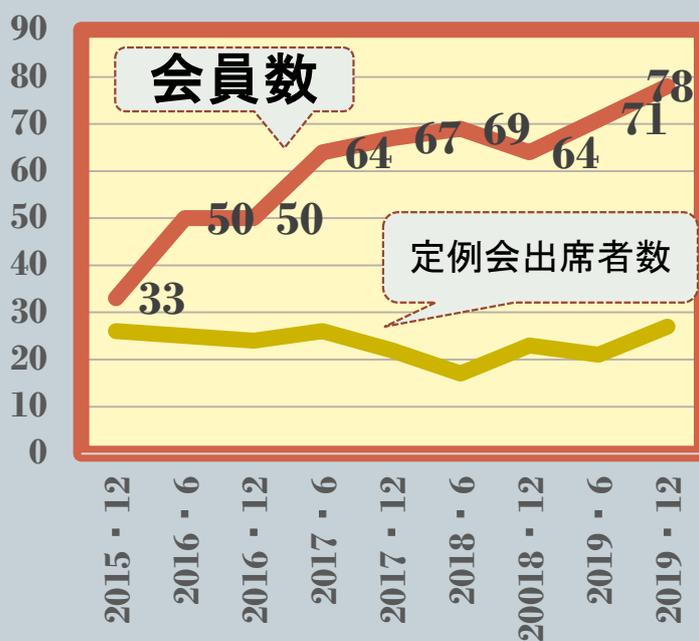
仕事も続けています。ウォーキングしたりサプリ飲んで頑張っています。オキュバイト50+飲んでいます。

サプリメント

定例会で前田忠郎先生は、サプリメントは継続することが大切と指摘されました。オキュバイト50+はアマゾンで購入すると3か月分で6800円です。

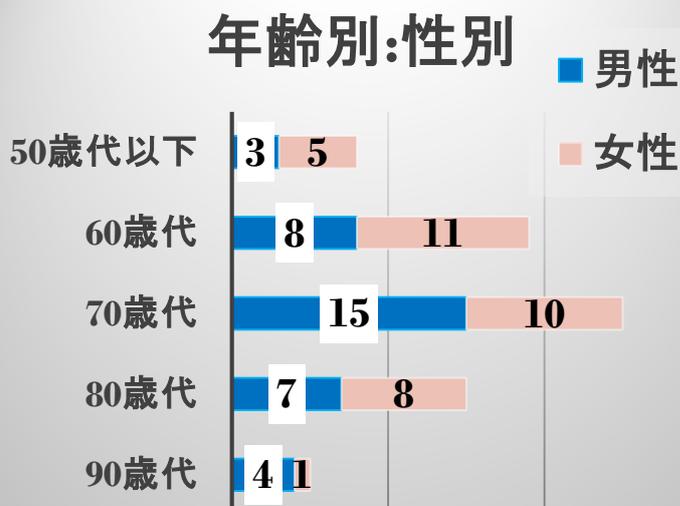
会員の構成

会員数推移



会員数 増加、
定例会出席者数 微増

関西圏以外が2割に、



述べ114名入会、現在78名

8割近くが70歳以上

友の会ニュース

NPO法人黄斑変性友の会

2020年 4月号

1

二人でも、文殊の知恵

日本には「三人寄れば文殊の知恵」の諺や毛利元就の「三本の矢」に話がある。一人より多くの人々が知恵を出し合い協力すれば、大きな力になる例えである。

今年に入り、緑黄色野菜を奨める日経新聞や住友病院季刊誌の記事を送った。三月の二水会で目の健康に良い食事を話題にした。新型コロナウイルスの影響で参加者は僅か二人であった。川田文さん（奈良）に「どのような料理を作りますか」とたずねると、「私一人よりも他の会員にも聞いて、それを友の会ニュース連載してはいかがでしょうか」といわれた。話し合えば新しい考えや知恵が浮かんでくる。二人でも文殊の知恵だ。

早速女性会員に手紙で依頼したところ、緑黄色野菜を材料にした料理のレシピが送られてきた。その一部を8ページに掲載した。



今後、全てのレシピを連載し体験談集にも掲載する予定だ。

目次

- 1 二人でも文殊の知恵
- 2 コロナウィールス
- 3 二水会
- 4 関東会員の集い
- 5 集いに参加して
- 6 歩こう会
- 7 黄緑色野菜
- 8 私のレシピ
- 9 生活ちょっと便利帳
- 10 切手有難う
- 11 おたより
- 13 i P S細胞
- 14 体験談募集



新型コロナウイルス

新型コロナウイルスの感染が全国に広がり、収束の気配が見えません。政府をはじめとして各地方自治体も不要不急の外出を控えるよう要請しています。

このような要請に応じて、友の会の活動を見直すことにし、今年の春に予定していた「歩こう会」は中止しました。

6月10日、大阪市中央公会堂で予定してる定例会については、開催の可否を4月末に連絡いたします。

コロナウィールスが注目されるようになったのは、横浜港のクルーズ船でした。2月5日に東京で開催した「関東会員の集い」に参加するため、飛行機で上京しました。美しい冬の富士山の写真を撮ったところ、横浜港を彷徨うクルーズ船が写っていました。



コロナとはトヨタの車の名前でもあります。太陽の冠のことです。クラウンは王冠、カローラは花冠の意味でトヨタは「冠」に由来する言葉を車名にしています。

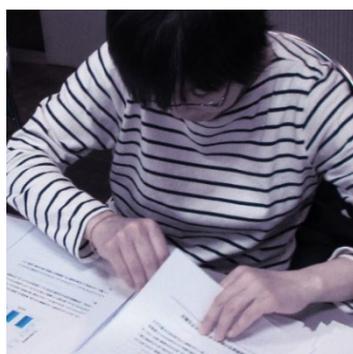
それにしても、クラスター、テレワーク、最近はロックダウンなどのカタカナ言葉が溢れています。もう少し分かりやすく、漢字を使った日本語を使ってほしいものです。

二水会



2月12日、大阪市中心公会堂第二会議室で二水会を開催した。この日は「目の健康を守る」の発送作業の手伝いを呼びかけた。最初は雲北一雄さん（京都）と二人でホッチキス止めから始めたが、やがて4人になり流れ作業で封筒の糊付け、切手貼りなどを行った。一人なら一日仕事のところ、連携プレーであつという間に終わった。

岡田弓子さん（大阪）と晒香さん（大阪）は、久しぶりの再会に喜び合った。3月の神戸NEXT VISIONのセミナーと一緒にいく話がまとまった。（延期された）



「iPS細胞のイロハ」についての話に続いて、ひとりずつ体験を語り合った。雲北さんは健康維持のために体操クラブに参加していること、岡田さんは終末介護の経験や医師との付き合い方、40歳代で発症しテニスが出来なくなった晒さんは1時間歩いて会場に来たと語った。定例会（6月10日）で体験を話していただくことになった。

今後の予定

場所はいずれも大阪市中心公会堂

4月 7日（火） 第8会議室

5月 13日（水） 第6会議室

7月 8日（水） 第2会議室

会員同士が、テーマを決めずに自由に話し合っ
て交流を深める場です。

気楽な気持ちで参加ください。

関東会員の集い

4

第3回関東会員の集いを2月5日（水）、東京品川駅近くのビルの会議室で開催した。

参加者は4名で初対面であったが、直ぐに打ち解け昼食の幕の内弁当を食べながら交流を深めた。

「加齢黄斑変性を予知できるか」「医師との付き合い方」「iPS細胞の再生医療」「運動」など多岐にわたるテーマについて率直な意見交換や情報交換が行われた。

参加した方から文字拡大器が紹介された。下に置いた本の文字が大きくなっていることが分かる。



電子ルーペ「クローバー4」



コンパクトで軽量なので持ち運びにも便利。銀行や病院などで、用紙の記入も楽にできる。

大きな画面で、くっきり見やすい。16倍まで拡大できるので、楽に文字が読める。

日常生活用具給付制度対象製品

電話番号：0797-74-2206

FAX：0797-73-8894

E-mail：sgv-info@systemgear.co.jp

集いに参加して 蟬丸直子さん（東京）

5

患者である父（10年前に発症）と私二人で関東会員の集いと、「なるほどthe再生医療」の公開シンポジウムに参加しました。

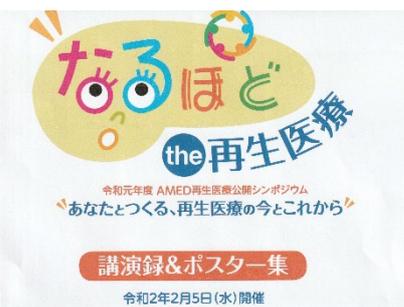
関東会員の集いでは、高田さんと加齢黄斑変性について大変詳しい神谷さんにお話しを伺う事ができました。今までも、高田さんとのメールのやりとりで父の治療に対する不安を相談させていただいたり、友の会ニュースで色々な情報を入手したりしていましたが、やはり、面と向かってお話しをさせていただくと、情報量、納得感、安心感が格段に違いました。

続いて参加した「なるほどthe再生医療」の公開シンポジウムの再生医療の最先端の講演はどれもとても興味深かったです。そしてなによりノーベル賞受賞の山中先生、神戸アイセンターの高橋先生のお話を聴いて、お金儲けの為でなく、こんなにも患者の為の医療を真剣に考えてくれるドクターがいることに感動しました。これも先生方の生の声を聴けたことで特に心に強く響いたのだと思います。

関東会員の集いと公開シンポジウムの参加後は、ラッシュアワーの満員電車で帰ったため身体は疲れてしまいましたが、心は本当に軽く明るくなりました。



会場風景



「なるほどthe再生医療」シンポジウムの講演、京都大学山中教授、理化学研究所高橋政代先生の記録を必要な方は連絡ください。

歩こう会

6

2月2日、兵庫県たつのを訪れた。姫路から姫新線で20分である。揖保川を渡ると、古い街並みを歩いた。赤とんぼの作詞者三木露風の生家に立ち寄り説明を聞いた。公園の片隅に足を乗せると曲が流れる。

昼食は揖保乃糸の素麺。醤油資料館では、昔と今の醤油の作り方の説明がされていた。



古い町並み



赤とんぼ歌碑



竜野城



木造4階建ての蔵



醤油資料館

4月5日、佐保川（奈良）及び5月10日、西国街道（大阪）の「歩こう会」は中止しました。

新型コロナウイルスの感染を避けるためです。

秋に再開の予定です

先ず、禁煙

緑黄色野菜を多めに 肉を避けて魚を

(住友病院季刊誌SOUNDより抜粋)

7

加齢黄斑変性とは、目の奥にあるセンサーの役割を果たす「**網膜**」に障害が出てくる病気で、この網膜の中心部分が「**黄斑**」と呼ばれるものである。黄斑に色や形を認識する細胞が集まっているので、この黄斑で物を見ていることになる。

加齢黄斑変性には「**萎縮型**」と「**滲出型**」という2種類がある。「**萎縮型**」は、黄斑毛加齢とともに萎縮していく病型で、現在は治療法がない。「**滲出型**」では、網膜のすぐ下に新しい異常な欠陥が出来てきて、この血管が黄斑にダメージを与えるというものである。

「**滲出型**」については、ここ10年前後の間にいくつかの治療法が出てきた。網膜、黄斑は神経組織の一部なので、障害されると二度と元には戻らない。そのため悪くならないうちに治療することが最も重要です。近年出てきたのが**抗VEGF薬**（**抗血管新生薬**）の注射による治療法である。悪い血管を成長させる成分（VEGF）に対する抗体を注射する方法で、視力を上げることも可能になった。

ただし抗VEGF薬の効果は通常1～2か月しか持続しない。基本的には再発を繰り返すため、定期的な注射が必要になる。また光線力学療法という弱いレーザーを使って、周囲の正常な組織へのダメージを最小限に抑えながら悪い血管を閉塞させる等方法もある。

加齢黄斑変性を発症するにあたって最もリスクが高いのは喫煙であるから、予防策としては先ず**禁煙**である。

その上で、**緑黄色野菜**のような**ビタミンE**や**ベ**

ータカロチンなどの**抗酸化物質**を含む食品、或いは**サプリメント**で補うことが重要で



といわれている。

黄斑は光による強いストレスに曝される組織なので、屋外で強い日差しのもと長時間活動する場合には**サングラス**を着用することも大切である。



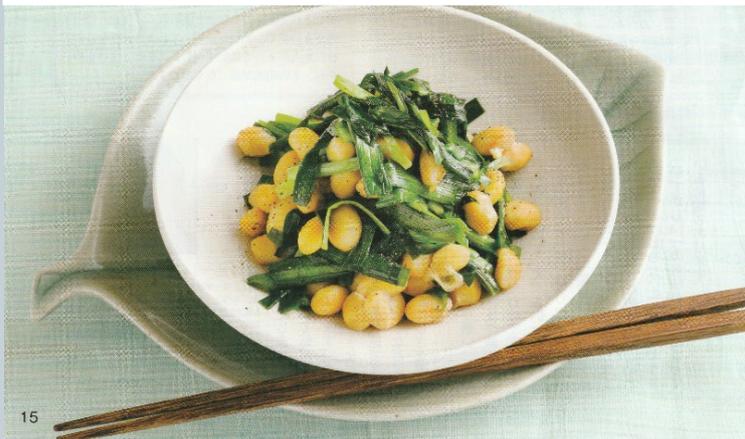
ある。あとはできるだけ肉食を避け**魚**を食すことも良い

私のレシピ

目の健康に良い料理

8

にらとテンペのさっと炒め (富士フィルム情報誌)



にらはβカロテンや葉酸などを持つ緑黄色野菜。香り成分のアリシンはビタミンB1の吸収を高め、疲労回復などを助ける。

テンペはインドネシアの大豆の発酵食品。

アマゾンで購入できる



【材料（二人分）】

にら・・・1/2束（長さ4～5cmに切る）

テンペ・・・50g（ほぐす）

ごま油・・・小さじ2

鶏ガラスープの素・・・小さじ1/4

水・・・大さじ2、塩・胡椒・・・少々

【作り方】

フライパンにごま油を熱し、テンペを炒め、にらを加えてさっと炒める。鶏がらスープの素と水を加え、なじんだら、塩で味を調え、胡椒を振る。

キノコと春菊の和え物 王寺 昭子さん（奈良）

1. 春菊一束をきれいに洗い、ゆでて2CMの長さに切る。
2. エノキは石づきを取り半分に切る。シメジは石づきを取りほぐす。生シイタケは千切り。
3. 鍋にサラダ油大1を熱し、シメジ、シイタケを炒め、最後にエノキを加えさっと炒め、酒大3、みりん大2、醤油大2で調味し春菊を加え加えあえる。

小松菜の卵とじ 南 和代さん（大阪）

小松菜を5cmの長さに切り、ハム又は牛肉と一緒に炒め、最後に卵でとじて火を止めます。

味付けは塩、胡椒とみりんと醤油

レシピ募集

目の健康に良いといわれる緑黄色野菜を使ったレシピを送ってください。

友の会ニュースで連載するとともに、まとめて体験談集に掲載します。

生活ちょっと便利帳

(日常生活の工夫)

9

炊飯器の水の量が見えにくい

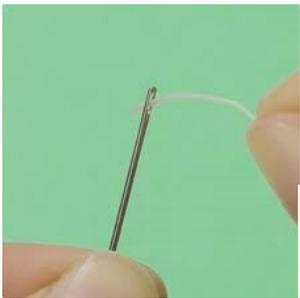


デジタルの自動量りで米一合は140gの割合で量っています。水も同じで炊飯器の釜に洗った米を入れ、好みの水の水加減で炊いています。(角野松枝さん)

ライト付きのルーペで見ます。(川田文さん)

スマホのアプリのルーペを使っています。(森田久美子さん)

針穴に糸を通しにくい

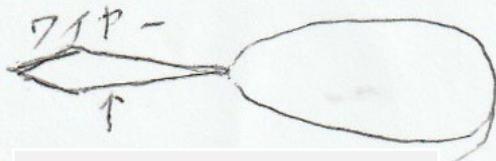


糸通しの器具がある。百均一で売っている(国友征子さん)糸とおしの大きい金具(5cm位)を使っています。

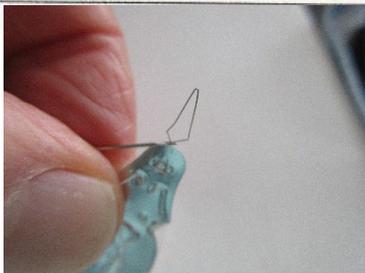
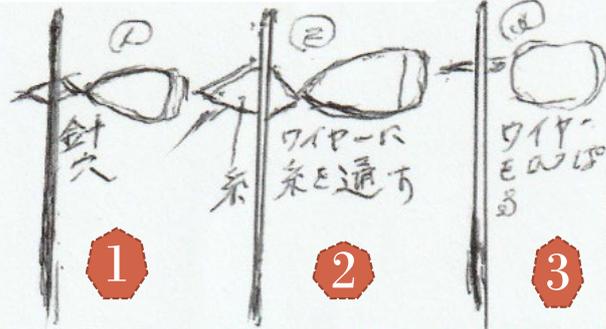
糸とおし

角野松枝さん(大阪)のイラスト

つまりです



ワイヤーも長いので大きく開きます。



切手有難うございます

10

2月末にお送りした住友病院の患者向け情報誌の記事「目の病気」をお送りしました。この封筒には写真（右）のように沢山の切手を貼りました。

この切手は窪田純子先生（大阪市内の内科医）から頂いたものを使用しました。窪田先生は一昨年6月の定例会で講演していただいたほか、昨年は多額の寄付をいただき、日ごろからお世話になっている先生です。

会員の志次由美子さん（大阪）、平岡暢和さん（兵庫）、布施英子さん（滋賀）、中井潤子さん（大阪）はじめ、昨年まで多くの方からいただきました。どうもありがとうございました。



使用済み切手

使用済み切手もお送りください。関西学院大学宗教センター（兵庫県西宮市）に寄付いたします。発展途上国の支援に使われます。写真はお礼のハガキです。

おたより (1)

11

字の読めないつらさを歌に詠む

神坂真佐子さん (大阪)



不自由な毎日、字の読めないのが一番つらいです。電話番号を読めないから104に何度もくりかえして聞いて覚えても、すぐ忘れます。数字が出せない「356」は「みごろ」と覚えると間違えなくなりました。

見えず読めず書けぬ日々なり立ち向かう敵
あまりに多し

コロナの為に月に一度の地区の食事会も音楽療法の歌広場も取りやめになりました。仕方ないからアマゾンエコーで越路吹雪の歌を聴いてサントアマミーと一緒に一時間も歌ったり聞いたり、曇った日は暗くて電気をつけていてもかたづけも出来ないから一人で大きな声で歌っています。

武漢より跳びきし新型コロナ菌
おびえる世界に我も覚える

サプリメント、続けることの大切さ

布施英子さん (滋賀)



今冬の長浜は雪がなくありがたい毎日です。それでも、まだ一月。このまま春が来ると思うのは甘い！！です。

きれいな装丁の「私の体験談」「友の会ニュース」をお送りいただき有難うございました。私の拙い作文を多く載せていただいて恐縮です。「近江八幡歩こう会」のうれしく楽しかった日のことを思って幸せな気持ちでいます。

「体験談」と「友の会ニュース」で「アイリニア」と「ルセンチス」の違いについて学びました。私は「ルセンチス」の治療を受けています。

又、サプリメントは続けるのむことが大切であることも知りました。

私はパソコンもスマホも持っていませんので、このように情報を頂いてありがたいです。これからもよろしく願いいたします。

切手を少々同封いたします。

おたより（２）

12

自然のお恵み 長田順子さん（兵庫）

新聞や雑誌を読むとき、電気の照明器具では字が曲がったりして良く読めないことがあります。

それが、自然のお恵みを利用するとよく読めるようになりました。

朝、リビングの東の窓を開けると、天気の良い日には太陽の光が差し込んできます。自然の光だと、字が良く見えます。読むことの幸せを感じています。朝の日の光にはエネルギーがあるという人もいます。

お天気の日には空を見たり 川口伶子さん（大阪）

パソコンのゲームが大好きで、時間を忘れてしまいます。

しかし、後に目がぼやーとします。止めなあかんと思い、アプリを削除しています。時折負けて、又ダウンロードしてしまいます。ホンマに悪くなったら怖いのですが、つついんです。

先生は大丈夫と言われていますが、後で目に負担がかかるように思います。30分で終わればいいが、そうはいかない自分がいます。お天気の日には空を見たり近くを散歩します。

スーパーで価格をちゃんと見ないで買ってしまいます。この前も280円だと書いていると見て、安いやんと思って買ってくると580円でした。ルーペでちゃんと見なければと思いますが・・・

i P S細胞の複合シート開発

網膜色素上皮細胞と視細胞

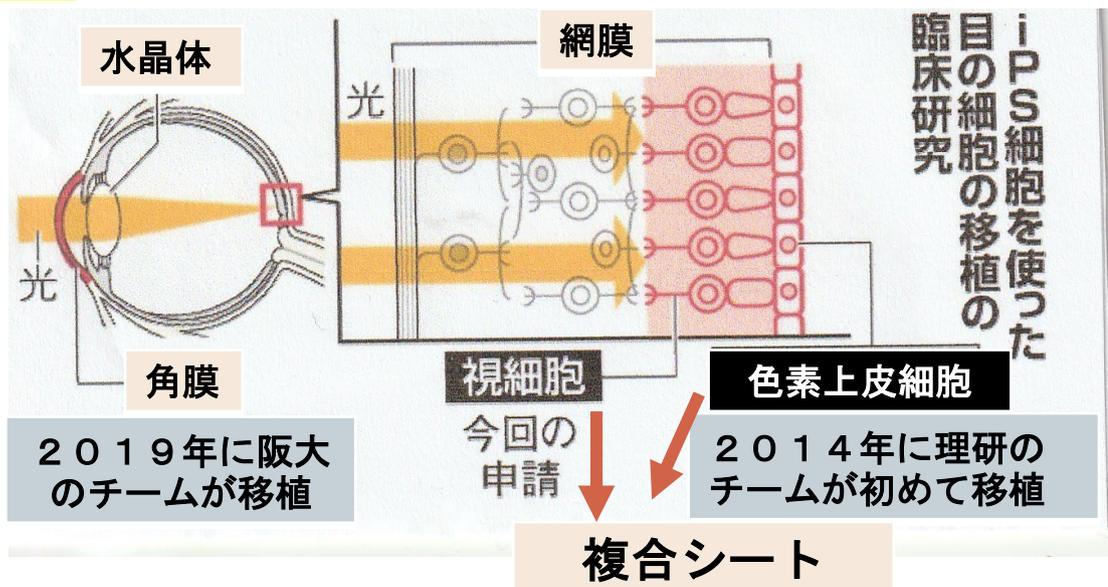
最近の研究動向

13

i P S細胞から作った**網膜色素上皮細胞**のシートを**加齢黄斑変性**の患者に移植されたのは2014年9月です。これは**自分の細胞**からi P S細胞を作りました。その後、2017年には5人の患者に対して、**他人の細胞**から作った**網膜色素上皮細胞**の**懸濁液**の注射による臨床研究が行われ、昨年安全性が確認されたとの発表がありました。

昨年12月、加齢黄斑変性と同じ網膜の病気である**網膜色素変性症**の患者にi P S細胞から作成した**視細胞**の臨床研究を始めるとのニュースがありました。いずれも網膜の病気です。網膜は目の一番奥にある膜状の組織です。**加齢黄斑変性**は**網膜色素上皮細胞**の機能低下により新生血管が生えて視細胞が二次的変化する病気、**網膜色素変性症**は**視細胞**が変性する疾患です。

加齢黄斑変性の原因となる色素上皮細胞と、網膜色素変性症の視細胞を一体化する**複合シート**の研究が進められています。



目の一番外側にある**角膜**の病気である**角膜上皮幹細胞疲弊症**について、i P S細胞から作った**角膜上皮細胞**を移植する臨床研究も始まりました。

貴重な社会的資産 「私の体験談」募集

14

黄斑変性友の会は2017年から毎年、「私の体験談」を発行してきました。これまでに述べ53名の方の体験談を掲載しました。

異変に気付いたきっかけ、治療経過、病院選び、食べ物や運動などの健康維持、趣味をはじめ、親の介護、夫婦の支え合いなど、一人一人の貴重な体験が綴られています。が記されています。



この貴重な体験は**社会的資産**として大きな価値があります。永久に保存するため、要請に応え**国立国会図書館**と**大阪府立中央図書館**に寄贈いたします。

社会的資産として認められ、昨年までの**田辺三菱製薬株式会社**に続いて、今年には**アステラス製薬株式会社**からの助成金をいただくことになりました。

「友の会」は、**会員同士の交流を目的**とし、二水会や関東会員の集い、歩こう会、定例会を通じて直接交流する機会を設けています。しかし色々な事情で誰でも参加できるわけではありません。「私の体験談」は紙を通して**誰でも参加できる場**です。新しく入会された方はもちろんのこと、すでに投稿された方も、その後の様子や新たな体験を是非書いて送ってください。

同封原稿用紙で郵送するか、メールで送ってください。

〒544-0005 大阪市生野区中川2-7-19

NPO法人黄斑変性友の会

代筆もいたします。気軽に電話下さい。

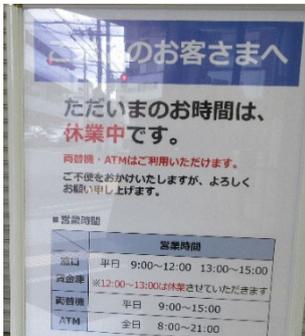
高田 忍



お金の振込

15

変わりゆく銀行のサービス

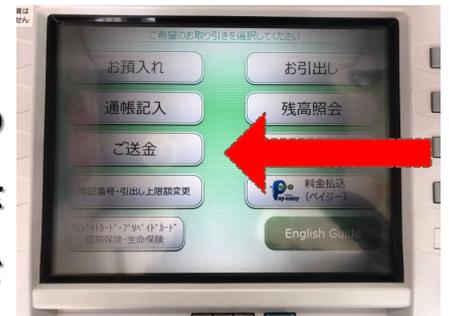


銀行のサービスが変わりつつある。COOPの店や駅前、団地の中にあつたATMが姿を消した。左の写真のように、地方銀行の店頭窓口が12時から1時まで休むところが出てきた。金利が低下して銀行の収益が悪化しているからである。

このため、預金を預けているだけで口座維持手数料をとる銀行が出てきた。全国どこにもあるゆうちょ銀行のATMでは、都市銀行や地方銀行のキャッシュカードで引出し出来るが、自分のお金を引き出すのに手数料が100円かかる。

ゆうちょ銀行の振込

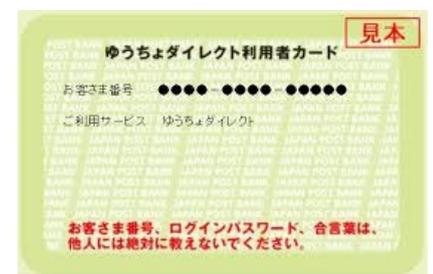
ゆうちょ銀行も例外ではない。ATMからゆうちょ銀行宛の振り込みは4月から100円の手数料がかかる。友の会は全国の各市町村に郵便局があることから、ゆうちょ銀行の口座を持ち、年会費の振り込みをお願いしている。



この手数料の支払いを避け、ATMまで行かないで自宅から振り込む方法がある。

ゆうちょダイレクトという。月5回までは無料である。

ゆうちょ銀行に口座がありパソコンまたはスマホのある人は便利である。パソコンからゆうちょダイレクトを申し込むと、右のような利用者カードが送られてくる。スマホは便利で安全である。生体認証という自分の顔読み取らせるだけで振り込むことが出来る。



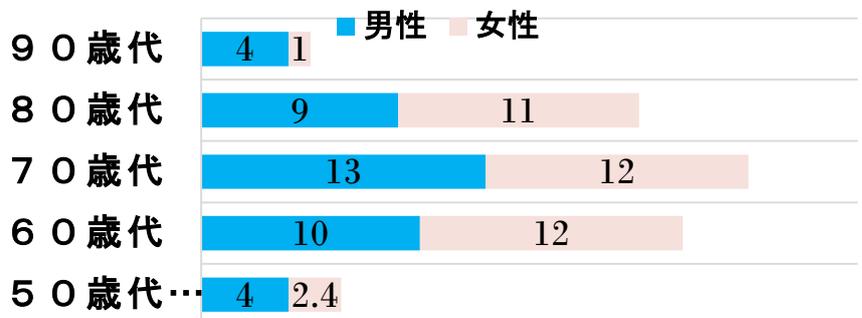
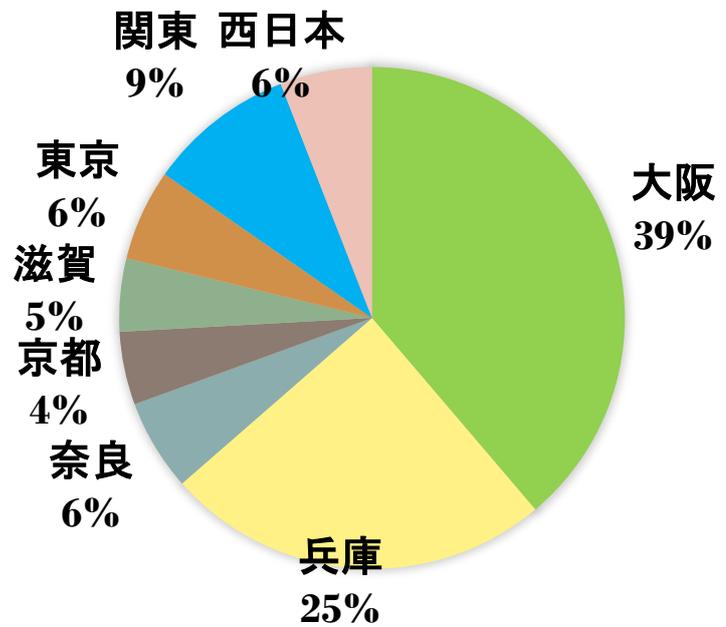
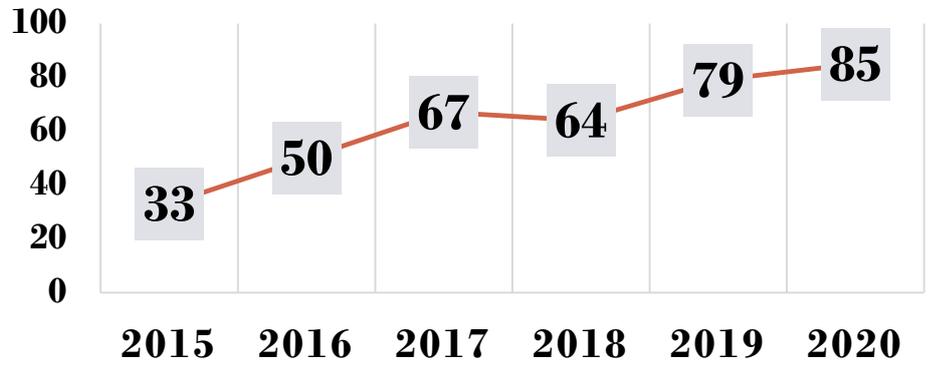
尚、ATM、パソコンに不慣れな人は**切手による代納**もOKです。

目次

1



推移



友の会ニュース

NPO法人黄斑変性友の会

2020年5月 第11号

1

特集「新型コロナウイルス」

緊急事態宣言が出され、外出の自粛要請が出されています。3月から5月に予定されていた同窓会など多くの行事が中止されました。4月に大阪へ外出したのは、確定申告の相談と眼科の二日だけでした。

沢山の時間が出来ました。朝、散歩をする途中にある桜を決めて、蕾から開花、満開迄の姿を写真に撮りました。桜開花の定点観測です。もう一つは、友の会に携わってから今日までの出来事を整理することにしました。

友の会は多くの行事を中止したので、直接顔を見ての交流の機会がなくなりました。そこで、収束するまでの間、友の会ニュースの発行頻度を増やすことにしました。紙の上での交流です。この間会員の方からコロナウィルスに関連したメールや手紙が届いたので掲載しました。みんなで作った友の会ニュースです。



蕾（3月21日）



開花（3月29日）



満開（4月8日）

目次

- 1 新型コロナウィールス
- 2 病院情報
- 3 みんなの広場
- 7 ちょっとした工夫
- 8 私の健康料理
- 9 ゆうちよ銀行生体認証
- 10 スマホによる「特別定額給付金」

体験談募集

体験談をお送り下さい。手紙、メール、電話のいずれでもOKです。
一人一人の貴重な体験はみんなの宝です。

090-6905-0872



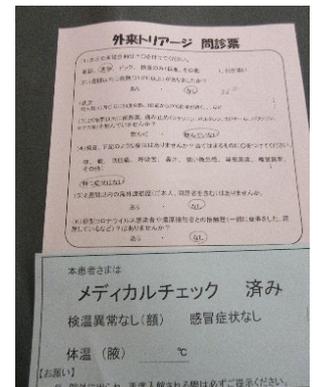
病院情報

4月25日、東京在住の会員から「日大駿河台病院の眼科が診察中止になり再開の目処はたっていないそうです。」とのメールが届いた。
そこで、主な病院の4月末現在の新型コロナウィールスの感染状況をホームページから調べた。

住友病院	大阪	入院患者1名
神戸赤十字病院	兵庫	院内感染24名
神戸アイセンター病院	兵庫	隣接の神戸市立中央市民病院で院内感染多数
滋賀医大病院	滋賀	看護師1名
京大病院	京都	新規採用職員自宅待機後感染者0
慶応大学病院	東京	永寿総合病院転院者、研修医集団感染
日大病院	東京	医師1名
杏林大学病院	東京	医師3名（内2名退院）

4月28日、住友病院眼科の定期検診に訪れた。入り口では問診票の記入を求められた。6項目あり、来院目的、1週間以内に37.5度以上の発熱があったか、咳痰の症状の有無などである。

記入が終わると検温計を額に当て体温が測定され、異常がないと「メディカルチェック済」という青いカードが渡された。



大型連休前の病院は患者数も少なく、9時33分に受付した後、検査は迅速に進み、診察が終わるまで迂約1時間という速さであった。

みんなの広場



3

意味のある人生を 中原小弓さん（高知）

私の目（両眼）の病気は十年経ち、すっかり不具合になってきました。

私は日々ピアノ（初心者）を弾き、歌を歌い、土いじり、散歩等自然を親しむ生活を送っています。100本体操、ヨガ、プールにも通っています。

今はコロナでいろんな所がお休みですが今自分でできること、今あるもので楽しく過ごそうと心がけています。

この病になり本当に辛い、苦しい事が多かったけど自分自身にとって意味のある人生を送ることが出来ると前向きに考えています。

待たれる治療薬の開発 布施英子さん（滋賀）

春うららの季節なのに世界中が新型コロナウイルスでえらいことになっています。中国で新型コロナウイルス肺炎の患者が出ている時、テレビや新聞が報じているのを初めて知った時は遠くの他人事でした。現在は自分の身にも迫っていることを実感しています。

3月18日は眼科の定期診察日でした。3月13日に眼科医院より電話がありました。一週間以内に次の症状がないかのおたずねでした。

咳、咽頭痛、鼻水、筋肉痛、倦怠感、頭痛、下痢、嘔吐

今のところ症状はないとお答えしました。もし、当日このような症状があったら電話くださいとのことでした。

診察日、行く前に体温を測ったら36度1分で体調も大丈夫だったので眼科医院に行きました。家では遠慮のいらぬエヘン虫がコホッと出たら大変と待ち時間の間中、のど飴を口に含みペットボトルの水を飲み飲みして無事に診察を終えました。

早く治療薬が開発されますように・・・。

この眼と付き合いながら

岡田弓子さん（大阪）

（4）

今日、不調を感じていた眼の検診を受けに眼科に、色々な思いを天秤にかけ、行ってきました。

大学病院という多くの人々が入り出す場所に、この時期はたして良いのかなと考えたりしましたが、右目を死守しなきゃという自分なりの結論で、行ってきました。

病院入り口で、2名病院職員が待機、体温検知器をピットおでこに、クリアー後、手にアルコール消毒ののち、受付機に向いました。

いつもの混雑とは打って変わり、人も少なく事前問診も待たされることなく、なかなか呼ばれない瞳孔開く目薬も、検眼も、機械検査も、教授の診察も驚くほどスムーズでした。

私の場合、強度近視、脈絡膜新生血管性による黄斑変性です。左目は黄斑変性で、中心が見えません。中心以外の見える部位を、少しでも死守しようと、白内障の手術も施しています。

見えている右眼も、以前は歪んで見えていたのが、アイリーアを4回打ち、歪みは解消しました。飛蚊症や光視症はあるものの、右眼で頑張っています。

来週また来院し、硝子体内注射を受けることにしました。

病気は病気として自分でしっかり受け止め、やれることはやりながら、これから何歳まで生きるかわかりませんが（笑）この眼と付き合いながら生きて行くしかないなあ！と、このコロナで振り回されている、今日この頃ですが、思いを新たにしたところです。

迷いつつ、近くの眼科医で 児玉功さん（大阪）

5

新型コロナウイルスに対して、会社でも除菌剤やUV殺菌灯などできることはできるだけ取り入れて対応を進めています。

黄斑変性症の方は右目が滲出型です。ずいぶん前から会社の定期健診で「黄斑変性症の疑い」とあって1昨年の10月に近くの眼科医で受診しました。

その時アイリーア注射を勧められましたが、少々怖さもあってルテインサプリなどサプリ対応で行くことにしました。別ルートから阪大眼科を紹介で受診し、「そうひどくない、対処不要」と言われ、ルテインサプリ服用を続けてきましたが、来週火曜日が半年ごとで3回目の受診です。

今までは横線がはずんでいましたが、最近は縦線がはずんできましたので、阪大でもどういう処置を言われるか、心配しています。また、阪大眼科は座るとこもないくらい混んでいて、1検査が30分毎くらいになるので3～4時間かかり、その間に新型コロナの方も心配です。アイリーア注射になった場合は阪大病院では時間がかかりすぎるので、近くの眼科医

（50歳前後の開業して3年くらい）にしようかと思っていますが、手術の難易度と眼科医の熟練度がわからなくて迷っています。

（その後、眼科医でアイリーアの注射をしたとのメールが届きました）



心を強く保つ（日赤資料を読んで）

川田文さん（奈良）

（ 6 ）

新型コロナに関する日本赤十字社の資料は大変に参考になり、また心を強く保つ必要を強く感じました。実は先日、東京のマンションに住む私の娘が、ご近所の人から『此処数ヶ月、夜中2時に地響き立てるような足音』で始まる騒音に関する苦情の手紙を受け取りました。顔見知りであれば書くのも憚られる内容の差出人不明の手紙で、最後に命に危険を感じさせるような脅迫文が書かれていました。

しかし、娘は此処数ヶ月の間、殆ど出張や実家に帰って来ていたので、東京にはいませんでした。娘は恐怖で泣きながら電話をかけて来ました。身に覚えのない事ですっかり怯えきっており、もし何かあってからでは遅いので、取り敢えず都内に住む私の従姉妹の家に避難しながら、新しい引越し先を探す事になりました。

おそらく時期的な面から考えて、差出人の人は日赤の資料にありました「コロナウィールスの3つの顔」のうちの『第2の感染症』なのだろうと、腑に落ちました。そして『第3の感染症』の嫌悪の的に、残念ながら私の娘がなってしまったのでしょうか。娘は幸いにも親戚の所に避難する事が出来ましたが、もし、頼る人が傍にいなかったら、今度は娘の方が恐怖で精神がやられてしまうところです。

また、整形外科医の息子のところにも「この頃、変な夢ばかり見るんです・・・」と、専門外のメンタル面での相談を受けることが多くなってきたそうです。

このように、多くの方々がコロナの悪影響を少なからず受けている現実を踏まえ、一人一人が目を上げて、この病気に正しく立ち向かう心構えと勇気を持って行けたらと思います。新型コロナウィールスは、見えない敵のようなものです。だから、こちらが弱味、弱気を見せるとメンタル面や心身の不調などあらゆる方向からどんどんとつけ込んで来ます。

だからこそ、冷静に怖がり過ぎず、一人一人が最前線で戦って下さってる医療関係者と共に戦う気持ちを持てば、必ず、本当の終息の日を迎えられるはずです。日本の、そして世界の医療水準の高さを信じて行きたいものです。

ちょっとした工夫 子から親への贈り物

7

リモコン 谷美智子さん（神奈川）

母は中央が見えないので何を見るのも左端のほんの隙間で見ている状態です。大好きだった俳句づくりも縫物も出来なくなり、今は食べる事としゃべる事が唯一の楽しみです。

工夫していることはテレビやトイレのリモコンです。リモコンの小さい数字がみえないので、さわってわかるように高さのあるシールを貼っています。



赤や黒は分かり、中間色は分かりません。日光がまぶしいので部屋に遮光カーテンをかけて日中でもカーテンを開ける事はほとんどありません。

ホームのお風呂にはカーテンがないので私が手作りの黒いカーテンをかけに行っています。



パソコンのキーボード 蟬丸直子さん（東京）

対象はPC用キーボードです。

父は普段ローマ字入力をするため、キーボード上のひらがな表記は必要がありません。キーボードにラベルプリンターで作ったアルファベットシールを貼りました。

その際、より見やすくするために、黄色地に黒文字を使用しました。文字の大きさが格段に大きくなり見やすいと父には好評です。

通販サイトで「カ文字キーボード」が販売されてい



たので、それを参考にシールを作成して、手持ちのキーボードに貼り付けました。

会員の皆様の参考になれば幸いです。

私の健康料理



8

ブロッコリーとパプリカ 川口伶子さん（大阪）

ブロッコリー株を一口大に切って洗い、電子レンジ（葉っぱ野菜のボタン）を押した後、器に入れ替えて冷やし冷蔵庫に入れておく。

パプリカは赤・黄は1cm位の幅に切って洗い、パットに入れておく。

朝、トーストの横にクッキングホイールを敷いてブロッコリー三つくらいとパプリカ数個をパンと一緒に焼く。マヨネーズ・ポン酢・塩とレモン・塩とえごま油・醤油と胡麻油等を日によって変え毎日のように食べます。

シチュー、味噌汁、ポトフ等に入れる。

人参、山の芋、茗荷等を細く切り各々の瓶に入れカンタン酢につける。

トマト、ほうれん草は卵とじ等に

ほうれん草のソテー 高島千代子さん（京都）

かぼちゃ炒め

かぼちゃはレンジでやわらかくして、5mm位に切る。油を引いたフライパンでニンニクをいため取り出す。かぼちゃも炒め、ニンニクを戻し塩コショウする。

ほうれん草又は小松菜のソテー

ほうれん草（小松菜）とちりめんじゃこ、ニンニクを油で炒め、塩、胡椒、味ぽんで味付け

* 緑黄色野菜は油と一緒に摂るのがいいですよ！

ベランダ園芸

ネギの根の 再利用



ゆうちょ銀行 スマホ生体認証による振込

9

新型コロナウイルスの感染が収束の気配が見えない中、外出の自粛要請や企業への休業要請が行われています。

銀行は休業要請の対象ではありませんが、窓口の行員を減らし、小さな郵便局では午後3時に閉まる所があります。そのためインターネットバンキングを利用する人が増えているようです。

友の会は年会費3000円を「ゆうちょ銀行」の口座に振り込むよう依頼しています。ATMからの振り込み手数料は3月までは不要でしたが、4月から100円になりました。

そこで、パソコンやスマホをお持ちの方はインターネットバンキングをお勧めします。利用の仕方は、「ゆうちょダイレクト」で検索してください。

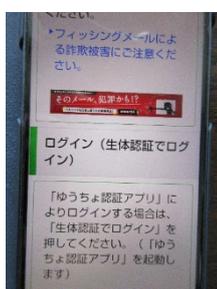
スマホの場合、**生体認証**を利用すると操作は簡単にできます。生体認証とは自分の顔をスマホに記憶させる方法で安全です。

1



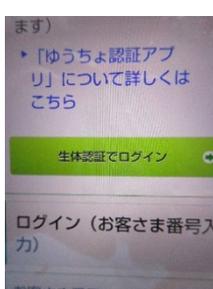
ログイン

2



生体認証でログイン

3



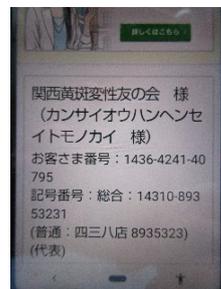
口座

4



顔を
スマホに

5



6



振込を
タップ

年会費振込口座

ゆうちょ銀行 普通預金

記号：14310 番号：89353231

カサイオウハンセンイトモノカイ

スマホによる 「特別定額給付金」の申請

10

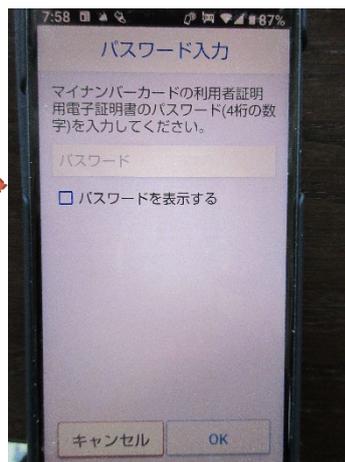
マイナンバーカードを持っている人は、スマホで特別給付金10万円の申請ができます。パソコンは別にカードリーダーが必要。



Play Storeで「マイナポータルサイト」を検索ログインを押す



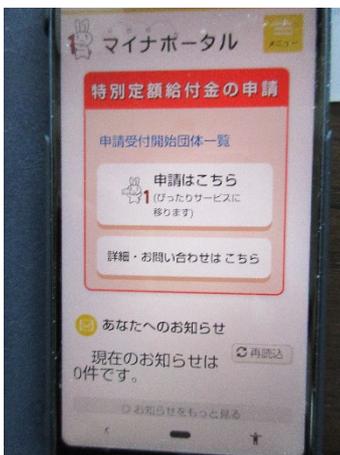
パスワード(4桁)を入力しOKボタンを押す



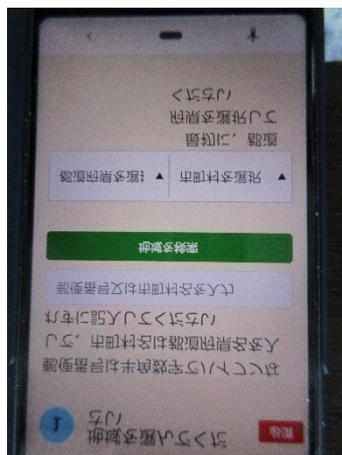
スマホでマイナンバーカードを読み取る。写真下のように番号のある面をピタリと付ける。離すと読み取れない。



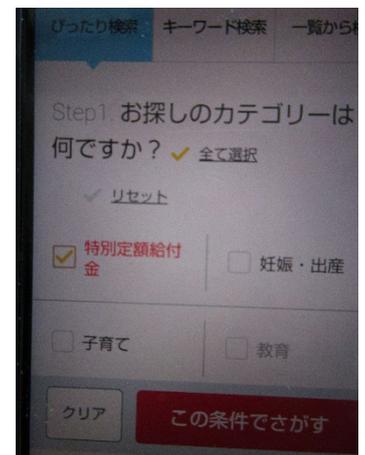
「申請はこちら」を押す



申請する市町村を選択する



特別定額給付金に✓マークを入れる



友の会ニュース

2020年7月 12号

1

特集：私の体験談



NPO法人黄斑変性友の会

目次

私の体験談

尾郷徹哉

神坂真佐子

建部茂

谷美智子

児玉功

中谷英世

野澤三郎



新薬ベオビュ

私の健康料理

電話インタビュー

五味文先生から

オンライン交流

お知らせ

黄斑変性友の会は2015年10月に発足以来、会員相互の交流が大切と考え「私の体験談」を毎年発行してきました。2017年以降3回発行した「私の体験談」には、延べ56編の貴重な体験が掲載しました。

異変に気付いたきっかけ、治療履歴、家族間の支え合い、日ごろの前向きな生活、健康維持の方法、補助具のことなど、多岐にわたるテーマについて、それぞれの生の言葉で語られています。

「私の体験談」は社会的資産としての評価を受け、国立国会図書館、大阪府立中央図書館に保存されています。

一月以降、7名の方から「体験談」が寄せられました。一早く会員の皆さんに読んでいただくため、友の会ニュースの特集として掲載しました。

今年のアステラス製薬株式会社から助成金をいただくことになりました。来年初めには冊子にして発行いたします。気軽な気持ちで日頃の出来事や思ったことなどを寄せていただくようお願いします。 (高田)

赤ワインに玉ねぎ刻んで

お名前：尾郷徹哉さん（86歳）

加齢黄斑変性の型：病名も何も教えてくれ
なかった

発症時期：平成23年頃（76歳）

3

今年85歳になり物忘れも出て来まして正確な年月は少しづれが有るかも知れませんがご容赦ください。

今考えると最初は網膜変性症では無かったかと思えます、それは黄斑ははっきりみえていたからです。

通勤で朝駅のホームで電車待ちの時片目ずつ交互に覆っていた時でした右目で見たときレールや上空の架線が鋸の歯のようにギザギザに見えたのです。

吃驚して翌日眼科に行きました、先生は何も言わず沢山写真を撮ってからこの病気は治す薬も治療法も有りません、半年に1回位見せて下さい。そして病気が進行するようだとレーザーで焼きましょう、しかし焼くと割と高い確率で見えなくなりますよと言ったのです。飲みたければ売店にサプリメントが売って居ますから飲んでください、保険は効きませんよ、と言ったのです。

それでそのサプリメントを1年くらい飲みました、ドイツ製の高価な物でしたが治る気配は無かったです。

すっかり落ち込んでぼんやりして何かを読んでいた時でした、フランスの民間薬として《赤ワインに玉ねぎを刻んで漬けて3日目から飲むと目に効果あり》と出ていたのです。

之しかないと思い、早速夏の麦茶の広口瓶に玉ねぎを刻んで入れて赤ワインを注ぎ3日間を待って飲み始めました。

加齢黄斑変性症のテストに使う碁盤目の用紙で時々テストをしましたが最初は碁盤目があちこち破れていたのが少しずつつながって破れた個所も少なくなってきました、これに力を得てさらに飲み続けてテストするとレーンも電線もギザギザでなく緩やかなカーブになって居ました、ここまで1年位でした。車の免許試験の0.8もクリアしましてそれから3回継続出来ました。

そして昨年春頃赤ワインを飲むのを止めて様子を見てみると、黄斑の処に黒い物が見えてだんだん大きくなってきたのです、ビックリしてこれは加齢黄斑変性症になったと自覚しました、そしてワインを飲み続けた所黒い物がだんだん小さくなって消えたのです。

今は再発しないように少し量を減らして飲み続けております。4日毎にワインを仕込むことを除けば昔と何ら変わる事無く見えますので一安心しております。先日NHKの深夜放送で黄斑変性友の会の存在を知り困っている人のお役に立てばと思い参加することにしたのです、よろしくお願いします。NHKの深夜放送ですが3月6日の朝4時からだと思います、NHKに伺った所タイトルは“視力を失って得た人生”と言いました。インタビューを受けたの

は《松浦常子さん》と言いました。

私の近所でも赤ワイン玉ねぎを飲み続けている人がおりますが、伺うと目の調子が良いと言っております。もう一つ話がありまして近くに私と同じ会社で定年された桃井さんと言う方がおりました。90歳で去年亡くなられましたが、何年か前に連絡を受けて伺ったんですが、加齢黄斑変性症が進んでいて昼と夜がどうにかわかるくらいに進んでおりました。

私が赤ワイン玉ねぎを最初に届けたのが5月20日で、6月に伺った時TVの野球放送の前に居ました。吃驚して見えるんですかと伺うと、選手の顔は分からないが球を追いかけている動きが分かるよと言いました。その後も卓球の試合も見て球は見えないが動きで感心しておりました。相撲が好きで力士の取り組みは分かるが顔は見えないと言っていました、又こんな人生が送られるとは思いませんでしたと言ったと言った喜びました、それから3年位赤ワイン玉ねぎを届けましたが最後に喜んでもらえて私もうれしかったです。

この方は近くの東邦大学病院で時々視野測定に通い、外へ出るのを楽しんでいました。

私の場合も同じ東邦大学病院に掛かったのですが、治らないと言われたので二度とはいきませんでした。赤ワイン玉ねぎを飲むだけでした。個人差が有るかも知れませんが、酒に弱い人はジュースを入れたりしていますが沸かしてアルコールを飛ばして飲んでも効くかどうかは分かりません。

大きな声で歌を

名前 神坂真佐子さん（84歳）

加齢黄斑変性の型：両眼 滲出型

発症時期：2013年6月（78歳）



6

糸の通し方

先の切れた穴の針は写真がありませんが百均にあると思います。針の先が切れていて糸を強くピント張って針の上でピント張ったまま針先に押しつけると切れ目から針穴に糸が入ります。今はそれもまぐれに入るくらいですが、この冬下のほうが破れた下着のベスト捨てようと思ったけど丈が長くて長くて、上は着れるし暖かいから下の穴のあいたところからはさみを入れて周りをぐるりと切りました。

これが難しかった短く切りすぎないようにしたから幅をあわせながら少しずつぐるりと切りました。それから裾を三つ折りにしてひと針ひと針、ちどりがけをしました。昔を思いだして靴下の穴の繕いしたなあと半日かかったけど、楽しくやりました。指の先は気をつけては、向こうに出る糸が表に大きく出ないように、ちどりがけは大変でし

た。おやつのカッキーを我慢したら買えるのにといいながら何でもすぐ捨てられない。昔のもったいない人間です。お蔭で寒い冬を無事暖かく越せました。

炊飯器の水

水加減は内釜で三合お米を洗ったら、最後はお米を流さないようにぎりぎりまで水を捨ててからお米を計ったカップに三倍の量った水を新しく入れます。私は唾液がでないからご飯が食べにくいので、少し多めの水加減に少し柔らかめに炊きます。それもお飯は唾液がないので口のなかで団子になって喉を越さなくていつもお茶漬けで流し込みです。幸い入れ歯もさし歯もないので堅い沢庵もカリカリ音をたてながらおいしく食べられます。

おかきのお茶漬けにしてがりがり食べるのですぐ胃を悪くします。八十歳までメガネもなしに車で走り回っていたのにどうしてこんな老後になったのかと悔しい思いの毎日ですが、全盲の人も強く生きておられるのに恥ずかしいと思って頑張っただけ暮らしています。

一人で歌を

コロナの為に月に一度の地区の食事会も音楽療法の歌広場も取りやめになりました。仕方ないからアマゾンエコーで越路吹雪の歌を聴いてサントアマミーと一緒に一時間も歌ったり聞いたり、曇った日は暗くて電気をつけていてもかたづけも出来ないから一人で大きな声で歌っています。

趣味のチャリ旅

お名前 建部茂さん

加齢黄斑変性の型 左眼：滲出型

発症時期 1997年（30歳代半ば）



8

今から3年ほど前、生まれて初めてロードバイク（少々高めの自転車）を購入しました。

キッカケは、要介護のために同居していた義父と会社が休みの日にずっと自宅で過ごすのも気が重くなり、外出する言い訳？をつくることでした・・・。それともうひとつの理由は、私は幼少のころから乗り物酔い（とくにバス）がひどく、家族とどこへ遊びに行くにもいつも私の乗り物酔いのために計画が変わり迷惑をかけることがトラウマになっていたのです。チャリなら大丈夫やろ！という発想から思いついた苦肉の趣味です(笑)。

そんな後ろ向きのキッカケから始まったチャリ旅の趣味ですが、今はかなりハマっています。

（チャリ旅＝自転車でいくおとなの遠足）



はじめてのチャリ旅の行先は網干（JRの駅でいうと山陽本線姫路駅から西へ3つ目の駅）でした。なぜ網干を選んだか？ それは亡き母の実家で幼少期から長期休みの度に遊びに行っていた場所であったこと。それと、小学生の時に二つ上の兄と夏休みに自転車で網干に行く計画を立てていましたが、直前になって親から「茂はまだ小学生なのでやめなさい！」と言われ、断念した苦い思い出のイベントも兼ねての初チャリ旅でした。

その後少しずつ向上心が芽生え出し、より遠くの自然豊かな場所を走りたくなりました。

それで、初めて「輪行」という前後の車輪を外して自転車を袋（カバン）に詰めて荷物として電車で移動する旅にチャレンジし、琵琶湖を目指しました。琵琶湖のほとりを走りながら、からだ全体で風を感じて走る感覚は、「ワクワク感」「爽快感」そのもので本当に贅沢な「おとなの遠足」のひと時でした。

また去年は1泊2日でチャリダーの聖地で有名なしまなみ海道（広島県と愛媛県を結ぶ瀬戸内道）も走り、瀬戸内の海を真下に見ながら走る体験は自転車ならではの醍醐味です。

2日目の夜には台風接近で雨風の中ずぶぬれになりながら神戸三宮から自宅の大阪市内まで走り通しました。大変でしたがいい思い出です。人気の乗り物で、老若男女問わず仲間同士でチームを組んで走ってるチャリダーが多いようです。

あるとき、淀川河川敷を向かい風の中ひとりで帰り道を走って

いましたが、疲労がたまりペダルをこぐ足に勢いがなくなっていました。そんな中、私よりかなり年配の人がスーッと抜いていきました。私も負けじとその年配のチャリダーの後ろにピタッとくっついてしばらく伴走しました。逆風の中かなり疲れていましたが伴走者がいて走ると単独で走るとではモチベーションが違ふことを実感しました。人生にも伴走者がいるのとなない のとでは大きな違いがあると思います。

同じ病に苦しむ黄斑変性症友の会のメンバーも私にとって逆風の中でもモチベーションをあげてくれる人生の伴走者であると思います。自転車は健康維持になかなか仕事と趣味で忙しく（笑）、お会いする機会は少ないかもしれませんがこれからもよろしくお願い致します。

今は治療を行っていません。サプリメントは紹介して頂いたオキュバイト50プラスです。日常は現状維持を心がけています。例えば、バランスの取れた食生活、とくに和食中心のメニュー（味噌汁、納豆、つけもの等発酵食品）に変えました。

仕事では一日中パソコンを使うのでブルーライトカットのメガネを使用しています。また、ときどきアムスラーチャートで正常な右目をチェックしています。



日々努力の母

お名前：谷美智子さん（家族）

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期：2012年1月（83歳）



11

尼崎から藤沢に母を呼び寄せてから、早いもので2年半になります。幸い近くに大きな病院が新設されたので、すぐに大阪医療センターの紹介状を以て受診しました。黄斑の状態は変わりなく安定しているのですが、視力は少しずつ低下していて、今は両眼ともに0.02～0.03しかありません。

しかも中央が見えないので何を見るのも左端のほんの隙間で見ている状態です。大好きだった俳句づくりも縫物も出来なくなり、今は食べる事としゃべる事が唯一の楽しみです。

コロナのせいで孫やひ孫達と面会できなくなって一日も早い収束を祈るばかりです。

今日は前回の体験談の時にもお話した工夫していることの写真を同封させていただきますので、友の会の皆様にも参考にさせていただければ幸いです。

リモコンの小さい数字がみえないので、さわってわかるように高さのあるシールを貼っています。



赤や黒はわかりますが中間色は分かりません。日光がまぶしいので部屋に遮光カーテンをかけて日中でもカーテンを開ける事はほとんどありません。ホームのお風呂にはカーテンがないので私が手作りの黒いカーテンをかけに行っています。



食事もほとんど何を食べているのか分からないので、その都度スタッフさんに説明してもらっています。母だけ黒いお茶碗に白いご飯にしてもらっています。母は長生きしてもしょうがないとぐちをこぼすこともありますが、とにかく転ばないように寝たきりにならないように注意して出来ることはなるべく自分でやるように努力しています。90歳にしてはぼけないと自分で云っています。見えない分、頭がしっかりしているような気がします。何でも人任せにせず、恥ずかしがらずに何でも聞いて忘れないように努力しています。なので、ホームのお友達から頼りにされています。

時計の時間が読めないので触ると時間を知らせてくれる時計や話しかけてくれる「スマイルくん」などネットで購入して活躍しています。

初めてのアイリーア注射

お名前：児玉功さん

加齢黄斑変性の型：滲出型

発症時期：2018年

《13》

注射の不安（児玉功さんから高田宛メール）

（新型コロナウイルスの軽症患者の手記を送ったことに対し）

貴重な情報お送りいただき、ありがとうございます。あれで軽症とはびっくりです。

会社でも除菌剤やUV殺菌灯などできることはできるだけ取り入れて対応を進めています。

黄斑変性症の方は右目が滲出型です。ずいぶん前から会社の定期健診で「黄斑変性症の疑い」とあって一昨年十月に近くの眼科医で受診しました。

その時アイリーア注射を勧められましたが、少々怖さもあってルテインサプリなどサプリ対応で行くことにしました。別ルートから阪大眼科を紹介で受診し、「そうひどくない、対処不要」と言われ、ルテインサプリ服用を続けて

きましたが、来週火曜日が半年ごとで3回目の受診です。

今までは横線がひずんでいましたが、最近は縦線がひずんできましたので、阪大でもどういう処置を言われるか、心配しています。また、阪大眼科は座るとこもないくらい混んでいて、1検査が30分毎くらいになるので3～4時間かかり、その間に新型コロナの方も心配です。アイリーア注射になった場合は阪大病院では時間がかかりすぎるので、近くの眼科医（50歳前後の開業して3年くらい）にしようかと思っていますが、手術の難易度と眼科医の熟練度がわからなくて迷っています。

現在も小さな技術系の会社を経営しているので、二水会などいろいろな行事に参加できなくて申し訳ありません。仕事でもパソコン利用が多いので目は酷使している状態です。

安心して注射を（高田から児玉功さん宛返信メール）

先ずアイリーアの件です。私は2014年の8月の発症し、これまでに11回アイリーアの注射をしました。目に注射というと不安を覚えますが、その必要はありません。今年初め送りました「私の体験談」に、実際私が受けた手術の状況を写真で紹介していますのでご覧ください。先ず、麻酔をします。次に注射の針がずれないように枠をはめます。何かが目に触れたと思ったら終わっています。

一晩眼帯をして、明るる一日間は感染予防の目薬をするだけです。医師の指示に従ってください。治療費は3割負担の場合は約45千

円です。

さらに、お勧めしたいことはサプリメントです。商品名オキュバイト50+をためされてはいかがですか。アマゾンで三か月分6800円です。私はこれで注射の間隔が伸びました。そのお結果医療費も少なくなりました。

病院へは、マスクをして行って下さい。待合室でもマスクをし、他の患者と距離を置いた方がいいと思います。

初めてのアイリーア注射（児玉功さんから高田へ）

昨日夕方、近所の眼科医で右目のアイリーア硝子体注射を受けました。朝まで目の中に異物が入ったようなゴロゴロ感があり、今も残っています。今朝、術後診察を受け、順調とのことでした。昼過ぎまで歪みでなく幕が張ったようにぼやけがありましたが、今は、ぼやけは少なくなっています。

1週間ほど抗菌作用のあるガチプロ点眼薬を1日4回点眼することになっていますが、いまは少し沁みます。今日は会社4回みました。次に2週間ほどのちに診察の予定です。おそらく1ヶ月後に再度硝子体内注射になるだろうと言われています。

3ヶ月後に阪大眼科の予約を延ばしていますが、半年前の診察で処置はまだ不要と言われていましたので、何と言われるかなと思っています。

次のページに私の病状の履歴をまとめました。

- 2011年2月 (69歳) 動脈硬化性 (那須クリニック 定期検診)
- 2012年2月 (70歳) 動脈硬化性眼底 (那須クリニック 定期検診)
- 2013年2月 (71歳) 動脈硬化性黄斑部の変化 (那須クリニック 定期検診)
- 2014年2月 (72歳) 動脈硬化性黄斑部変化の疑い (那須クリニック 定期検診)
- 2014年4月 (73歳) 右正常 (阪大眼科)
- 2015年2月 (74歳) 動脈硬化性黄斑部変化の疑い (那須クリニック 定期検診)
- 2016年4月 (75歳) 初期の黄斑。中央部凹部なし (ふくなが眼科)
- 2017年7月 (76歳) 両眼黄斑変性疑い (愛仁会定期検診 後期高齢者になり病院変更)
- 2018年10月 (77歳) 右目滲出大。要アイリーア注射とオキュパイト2勧められる (ふくなが眼科) 左眼軽いオキュパイト2を中心としてルテインを大目に服用することで様子を見ることにした。
- 2018年12月 (78歳) 黄斑変性症軽く処置不要 (阪大眼科)
- 2019年2月 (78歳) 両眼黄斑変性疑い (愛仁会定期検診)
- 2020年2月 (79歳) 右眼黄斑変性が進んでいる。(山が大きくなっている) (ふくなが眼科) 縦線が歪み始めに気づく。
- 2020年3月 (79歳) 阪大病院予約を新型コロナ心配で3ヶ月先に変更
- 2020年4月 (79歳) 14日 アイリーア硝子体注射 (ふくなが眼科)

二度目の注射、ゴロゴロ感

昨夕、19:00に近くの眼科医で二度目のアイリーア硝子体内注射を行いました。帰宅中からなにかゴロゴロして違和感あるなあ、前はどうかだったかなあ、と思い帰宅しました。

夕食後少し目を休めようと横になっていましたが、以前はこんなゴロゴロしてなかったような気がするなあ、と思いながらも1時間半ほどまどろみました。23時ころ、目を休ませようと、いつもより早めにベッドに入りましたが、ごろごとがきつくなり、ゴロゴロ感が強くなり、なかなか寝付けません。

ゴロゴロ痛みはだんだん強くなり、眼帯外したり掛けたり、点眼したり、起きてみたり寝てみたりして何とか寝ようとしていましたが、無理でした。

2時ころになって少し耳がかゆかったので、外耳道から出た耳たぶの耳側をぐるぐるとこすったら、不思議なことにゴロゴロ感がなくなった感じでした。

そこでそこをぐるぐると2, 3回湯簿の腹でこすったりしたら、そのまま寝てしまったようです。朝、起きると少し違和感が残っていましたが、昨夜のゴロゴロ痛みは無くなっていました。

本日、夕方術後検診で診察受けますが、現時点で右目に軽いゴロゴロ感が残っています。

(2020年5月14日)

加齢黄斑変性「10年の闘病歴」

お名前：中谷英世さん(88歳)

加齢黄斑変性の型：滲出型

発症時期：2010年頃



18

もともと眼はよく、65歳をすぎても両眼とも視力1.2以上
若干の乱視がある程度であったが、凡そ10年前の2010年頃、
車の運転中、電線が歪んで見える左眼の異常に気が付いた。更に方
眼紙で確認したところ、縦横のラインがかなり歪むのを確認「これ
は黄斑変性？ではないか？」と判断、インターネットで黄斑変性の
名医をさがした。

アメリカで永年黄斑変性の最新治療を研究していた岡田アナベル
あやめ教授（杏林大学付属病院アイセンター）が見つかり、診察を
受けるためにホームドクターに紹介状をお願いした。岡田教授は
ハーバード大学医学部卒、附属病院眼科レジデンシー、東大、上智
大学にも留学。

杏林大学付属病院で加齢黄斑変性診断

2010年11月、杏林大学病院5階のアイセンターの広い待合室

は300人もの患者で大変混んでいた。視力検査、眼圧検査、眼底写真撮影などを確認した岡田先生の診察の結果、左目は明らかな滲出型黄斑変性と診断された。当初はルテインなどの投与で様子を見ることになったが、白内障も進行しているので、手術で眼底がよく見えるようにしたいと2012年8月に左目の白内障手術を実施。眼底の黄斑部をつぶさに診察した結果「加齢黄斑変性」の更なる治療が必要と判断された。

ルセンテス注射治療を開始したが・・・

本格的治療として2012年11月から新薬「ルセンテス」（ノバリティスファーマシィ）の注射治療を開始することになった。ただし杏林大学病院眼科は大変な患者数のため、近くの久我山病院眼科に4週間隔の注射治療を委託し継続することになった。

その後2014年に杏林大学に戻り継続注射するがあまり効果が見られない。

アイリーア注射治療に変更、いい効果が・・・

そこで、2015年1月から薬を変え、アイリーア（参天製薬・2012年開発）に変更し注射を続けた。徐々に効果が見られ始め、5週、6週さらに8週と間隔を延ばすことが出来た。その間2017年10月には右目も白内障手術を実施、黄斑部を点検したが右目は幸い変性異常のないことが確認された。左目も更に好調で両眼とも1.2の視力となり、2018年から更に10週間隔注射へと大きな改善が見

られた。

突然、飛蚊症と視力低下が・・・アイリーアの副作用か？

2020年4月8日午後、44回目の眼球注射。この日、杏林大学病院別棟の救急棟で新型コロナ感染者が出とのことで、アイセンターも待合席を広げ、マスク着用、診察室のドアも明けっぱなしの診察であった。

注射7週後の5月25日の朝、突然、左目に飛蚊症が現れ視力も明らかに落ちている。急遽大学病院に連絡「すぐ来院するよう」指示された。検査の結果左目の視力0.7に落ち、かなりの飛蚊症も確認された。明らかなアイリーア注射の副作用による眼球炎症とのことで2種類の目薬（炎症用リンデロン点眼液、瞳孔拡大用ミドリンP点眼液）を日に6回点眼することを指示された。

6月1日の再診で改善がみられ、点眼を日に4回に減らすことが出来た。2週程経過した6月14日現在、飛蚊症軽癒、視力もほぼ回復しつつある。どんな薬でも副作用はあるものだ。7月1日の診察で炎症が軽易であれば10週間隔のアイリーア注射を再開するとのことである。

ただ、聞くところでは注射間隔を広げることが出来ても、生涯この注射治療は続ける必要があるそうだ。そろそろ自分の寿命と相談する時期かもしれない。

完治できない病気との付き合い方

お名前 野澤三郎さん（68歳）

加齢黄斑変性の型：滲出型

発症時期：2017年4月下旬（65歳）

21

どちらかと言えば健康だった私が、今のような状態になるとは夢にも思いませんでした。

身長177CM、体重78KG、体脂肪率13%。

週3回のジム通いを続け、48歳頃から片道15kmの通勤を自転車に変え、身体を鍛えてきたことで58歳時点でも体力年齢は35歳でした。

それがわずか1ヶ月の間に体力年齢は59歳に・・・。

荷物を持ったり、階段を上ったりした時に肩で息をしていることに気が付き、それからはどんどん悪化していきただけでした。

仕事上のストレスが原因と分かっていたので、その仕事を辞め、生活環境も変えるため転居をしましたが、回復することなく最終的に横になると呼吸ができない状態に陥りました。

かかりつけの医院からの紹介で総合病院に行くと、そのまま緊急入院となりました。ICUに13日間ベッドに縛り付けられましたが、あれほど呼吸ができなかったものが胸一杯に酸素を取り込めるようになりました。

症状として心臓肥大による僧帽弁閉鎖不全で、それによって胸水が溜まり肺が圧迫されたことによるものとのことでした。

原因は心房細動で、これの治療としてカテーテルアブレーション手術を受けました。

術後は順調でジムで少しずつ心肺機能や筋力改善を行ってきましたが、2年後に再発したため再度アブレーション手術を受けました。

この頃から血中酸素濃度（SPO2）90～92%程度まで低下しており、心臓が正常に動いていても酸素不足が常態化してきました。

同時に痰、咳がひどくなり、気管支喘息と診断され、薬漬けの生活が始まりました。

体力に自信があり、どんな難題でもポジティブに取り組んできましたが、その基盤となる体力がなくなると、今までの自信は根こそぎ奪われたようで、ネガティブ思考しかできなくなりました。

その渦中での加齢黄斑変性です。

現在はコロナ禍の関係で自己防衛の観点から外出を可能な限り控えています。徐々に行動範囲を広げ、もう少し仕事もしようと考えています。

現在循環器系は完治しており、呼吸器系もある程度回復の目処は立ってきましたが、この加齢黄斑変性は現時点では完治することな

く、悪化を如何に遅らせることができるかと言うことを主眼に置くことからこの題名としました。

私は加齢黄斑変性という病気は実兄から聞いて知っていました。初めてテレビを見ていてはっきりとした歪みを感じたとき、兄が言っていた症状と同じだとすぐに気が付きました。

症状を感じて数日後の2007年5月2日、インターネットから検索して比較的信用度が高そうない開業医に行きました。

症状を説明し、加齢黄斑変性ではないかと聞きましたが、網膜に水が溜まっているが加齢黄斑変性ではないとの診断で、とりあえず治療はせずにしばらく様子を見るとのことで、1ヶ月ほど過ぎた6月13日院長から総合病院で精密検査を受けるよう指示があり、翌6月14日京都桂病院で検査、診断は典型的な加齢黄斑変性とのこと。

最初の開業医の診断は何だったのか??? 診断できない眼科医が存在するような病気であることに驚きを覚えた。

京都桂病院ではさらに京大付属病院での検査を薦められ、翌6月15日京大付属病院眼科加齢黄斑変性外来にて精密検査を受け、加齢黄斑変性の治療方法について話を伺った。治療方法は硝子体注射によるものと、レーザー治療を併用した数日間の入院を要する治療方法について説明があった。レーザー治療はリスクもあるため、とりあえず硝子体注射を行うことに決定。

しかし京大付属病院では硝子体注射は行っていないため、自宅から比較的近い病院を紹介され、そこでのアイリーアの硝子体注

射を受けることになりました。

6月27日1回目アイリーアの硝子体注射を実施。

眼球に注射、考えただけでも怖いがこの際ジタバタせずに受けてみました。

怖いから目をつぶって、と言うことはできず無理矢理器具で開かされ、強烈なライトを浴びせられ拷問を受けているように感じていると、眼球にうっすらと痛みを感じた後眼球内に液体が流れるの見え、それで終了でした。

術後1時間安静にした後、自分で運転して帰宅。

術後は目に菌が入らないよう、触ったり洗顔は禁止、定期的に抗菌剤の目薬をしてさらに睡眠時も触らないよう金属製の眼帯を付けます。

注射後、注射液か血液なのか分からないが、眼球の中に球状のものが幾つもあり、時間経過とともに消えていく。

翌日の検査では感染症は起きていないとのこと、見え方にも特に変化は感じなかった。変化が出てきたのは2日目、なんと歪みが完全に消えていました。

もちろん歪みだけでなく、それまで赤色がオレンジ色に見えるなど、中心部のかすみも完全に消えていました。

アイリーアの硝子体注射は最初3ヶ月間は毎月1回、以降2ヶ月に1回で行われますが、この術後1年間はほぼ症状が出ない状態でした。

7回目が2018年4月、それから定期的な検査を行いながら、アイリーアの硝子体注射は8月の4ヶ月後に行い、それまでのように完全ではなくても、普段の生活に支障のない範囲まで回復していました。

アイリーアの硝子体注射の効果に満足していた私は、年末の京大付属病院の検査を都合で受けられず、そのまま2019年4月まで8ヶ月間放置状態にしてしまい、その間に症状が進ませてしまいました。

2019年4月にアイリーアの硝子体注射をしましたが、効果はそれまでのようにはなく、写真からは少し改善されたようでも、自覚的にはまったく改善効果は出なくなりました。その後2019年5月、7月、8月、10月、11月、12月、2020年2月、4月、6月と注射を継続していますが、アイリーアの薬効はほぼなくなっただと思われます。

今後の治療に関しては京大付属病院とも相談して、とりあえず3月に承認された**ベオビュ**に変えて8月頃に施術することにしています。

しかし8ヶ月間放置をして悪化させてしまったものは、元の状態に戻すことはできないため、どの程度進行を遅らせられるか、アイリーアと比べてその効果と効力期間を見て行こうと思っています。

現在の状況は左目はまだ正常なため、日常生活に支障はなく、従来通りの仕事(パソコンを使って設計、デザインや、金属加工などの制作、試作など)や、車の運転もできています。

ベオビュとは

加齢黄斑変性を治療する4番目のVEGF阻害薬

26

2020年3月25日、眼科用血管内皮増殖因子（VEGF）阻害薬ブロールシズマブ（商品名**ベオビュ**硝子体内注射用キット120mg/mL）の製造販売が承認された。適応は「**中心窩下脈絡膜新生血管（CNV）**を伴う加齢黄斑変性」、用法用量は「4週ごとに1回6mg（0.05mL）を、連続3回（導入期）硝子体内投与する。その後の維持期では、12週ごとに1回、硝子体内投与する。なお、症状により投与間隔を適宜調節するが、8週以上あけること」となっている。

滲出型AMDの治療では、**CNV**の発生に重要な役割を果たしているVEGFを標的とした「VEGF阻害薬」であるペガプタニブ（マクジェン）、ラニビズマブ（**ルセンティス**）、アフリベルセプト（**アイリーア**）の3つが標準治療薬として位置づけられている。また、黄斑部の新生血管に集積するベルテポルフィン（ビスダイン）を用いた光線力学療法も行われている。

ブロールシズマブ（**ベオビュ**）は国内で4番目となる眼科用VEGF阻害薬である。
（日経メディカル2020/04/17より抜粋）

ベオビュ：ノバルティスファーマ社製、薬価142、784円

黄緑色野菜 私の健康料理

27

サラダ（中井潤子さん）

ブロッコリー、人参（サラダ）

さつま芋（レンジで）干しブドウ（これもサラダに）

ブルーベリー（ヨーグルトの中に）

小松菜の卵とじ（南和代さん）

小松菜の卵とじはとても簡単なものです。

小松菜を5cmの長さに切り、ハム又は牛肉と一緒にいため、最後に卵でとじて火をとめます。味付けは塩とコショウとみりんと醤油チャプチェは黄緑色野菜を使い食べごたえもあります。

牛肉又は豚肉は切り、醤油、砂糖、胡麻油であえておく。材料の野菜（ほうれん草、ピーマン、しいたけ、玉ねぎ、人参等）をいためて、戻した春雨を加え、醤油、砂糖、胡麻油、酒、塩、胡椒で味を付ける。

野菜たっぷり（国友征子さん）

いろいろな鍋物、野菜サラダ

野菜をたくさん入れたチャーハン

キノコと春菊の和え物（王子昭子さん）

1. 春菊一束をきれいに洗い、ゆでて2cm長さに切る。
2. エノキは石づきを取り半分に切る。シメジは石づきを取りほぐす。生シイタケは千切り
3. 鍋にサラダ油大1を熱し、シメジ、シイタケをいため最後にエノキを加えてさっといため、酒大3、みりん大2、醤油大2で調味し、春菊を加えてあえる。

すき焼きのたれ（角野松枝さん）

以前はすき焼きといえば、肉に砂糖をかけ醤油で味を付けていましたが、現在はすき焼きのたれを知り、肉を鍋に並べてたれを入れから芽、その中に野菜なり具を入れて大変便利だと喜んで使っています。

スムージー（森田久美子さん）

もう一年位、毎日欠かさず、朝食前にスムージーを作って飲んでいきます。300cc位、たっぷり飲みます。必ず入れるものはリンゴ、トマト、小松菜、人参、ヨーグルト、豆乳、オメガ3です。季節によってパイナップル、ゴーヤ、セロリ、パプリカ、ブルーベリーを入れます。

食生活はかなり気を使ってバランスよく摂取しているにも関わらず、黄斑変性になってしまった事が意外でした。

毎朝、ブロッコリとパプリカ（川口伶子さん）

ブロッコリー株を一口大に切って洗い、電子レンジ（葉っぱ野菜のボタン）を押して後、器に入れ替えて冷やし冷蔵庫に入れておく。パプリカは赤・黄は1cm位の幅に切って洗い、パットに入れておく。

朝、トーストの横にクッキングホイールを敷いてブロッコリー三つくらいとパプリカ数個をパンと一緒に焼く。マヨネーズ・ポン酢・塩とレモン・塩とえごま油・醤油と胡麻油等を日によって変え毎日のように食べます。

シチュー、味噌汁、ポトフ等に入れる。

人参、山の芋、茗荷等を細く切り各々の瓶に入れカンタン酢につける。トマト、ほうれん草は卵とじ等に

ほうれん草のソテー（高島千代子さん）

・かぼちゃはレンジでやわらかくして、5mm位に切る。油を引いたフライパンでニンニクをいため取り出す。カボチャもいためニンニクを戻し塩コショウする。

・ほうれん草又は小松菜のソテー

ほうれん草（小松菜）とちりめんじゃこ、ニンニクを油で炒め、塩、胡椒、味ぽんで味付け

* 緑黄色野菜は油と一緒に摂るのがいいですよ！

ルテインを含む緑黄色野菜（布施英子さん）

ルテインは有害な光をさえぎり目の酸化を防ぐ作用があります。ルテインを含む緑黄色野菜としてケール、ほうれんそう、ブロッコリー、芽キャベツ、レタス、パセリ、トウモロコシ、卵黄などがあります。

私はほうれんそう、ブロッコリーから摂取しています。ルテインは油と一緒に摂取すると十二指腸での吸収がよくなり効率よく体内に取り込むことができるようになりますと記されていました。なので、ほうれんそうはゆで胡麻油で炒めていましたが、今はゆでたものにアマニ油エゴマ油小さじ一杯としょう油少々で調味してほぼ毎日昼食か夕食に食べています。ブロッコリーはかぼちゃ、にんじんと一緒にフライパンに入れ水少々で蒸し煮にして朝食に食べます。

酢、しょうゆ、胡麻油少々の手作りドレッシングにつけて食べます。長年、毎朝食べていても飽きません。一人暮らしなので一度作ると四回は利用できて便利です。

ほかの緑黄色野菜も胡麻あえ、煮びたし、みそ汁にします。生野菜は食べません。炒め物や揚げ物は年寄りになって食べられなくなりました。それでも油分も必要と思いますので食物にかけたり、手作りドレッシングに入れて摂取しています。これまではオリーブ油と胡麻油だけでしたが、MCTオイル、エゴマ油、アマニ油も利用して楽しんでいます。

ブロッコリーとトマトの胡麻和え

材料 二人分	ブロッコリー：大1/3個（100g）、ミニトマト5個、 黒すり胡麻：小さじ1杯半 A 砂糖、醤油：各小さじ1
作り方	1. ブロッコリーは小房に分け、フライパンに入れ水少々を加えてふたをし、好みの固さに蒸し煮する。ミニトマトは半分に切る。 2. ボウルにAを混ぜ、1を入れてあえる。

鮭と野菜の焼浸し

材料 (二人分)	生鮭：一切れ（70g）、ネギ：40g、ピーマン1個、パプリカ（赤、黄）：各1／個、生シイタケ：2個 A：醤油、砂糖；各小さじ1、酢：大さじ2、 胡麻油：小さじ1／2、赤とうがらし：適量
作り方	1. 鮭は一口大に切り塩少々振っておく。ネギは4cm長さに切り、ピーマン、パプリカは種を除き一口大に切る。シイタケは軸を除いて一口大に切る。 2. フライパンを熱して、1を両面焼きつける 3. Aはひと煮立ちさせる。 4. 2が焼けたら熱いうちに3に浸す。

牛肉とかぼちゃのチーズ風炒め

材料	牛肉（切り落とし）：150g、カボチャ：200g A：トマトケチャップ、酒、中濃ソース：各大さじ2杯 胡麻油、酒：各大さじ1／2、粉チーズ：大さじ2
作り方	1. 牛肉は食べやすく切る。Aは混ぜておく 2. フライパンに油を大さじ1／4を中火で熱して牛肉を炒め色が変わったら取り出す。油大さじ1／4を足して中火で熱してかぼちゃを炒めて油が回ったら酒を加えてふたをして弱火で1分30秒ほど蒸し焼きにする。 3. 牛肉を戻し入れ、Aを加えて強火で炒め、粉チーズを加えて炒め合わせる。 器に盛りお好みで粉チーズを振る

鯖缶とほうれん草の卵とじ

材料
(二人分)

鯖缶：一缶（200g）ほうれん草：150g、卵：2個
A 醤油：小さじ2、砂糖：小さじ1

作り方

1. ほうれん草はゆでて水にとり、水気を絞って3～4cmの長さに切る。
2. フライパンに水1/4カップ、Aを合わせて中火にかけ、鯖缶を缶汁ごと加える。身を粗くくずして2～3分煮て味をなじませる。
3. ほうれん草を加えひと煮し味がなじんだら煮立て割りほぐした卵を流し入れ、好み加減に火を通し器に盛る。

たっぷり野菜と豚肉のフライパン蒸し

材料
二人分

豚肉（切り落とし）：150g、チンゲン菜：二株、
長ネギ：1/2本、人参：1/5本
A：酒：大さじ1、塩：小さじ1/、胡椒：少々

作り方

1. 豚肉にAをもみ込む。チンゲン菜は長さを三等分に切り、じくは八等分に切る。長ネギは斜めに切り、人参は5cmの短冊切り
2. フライパンにチンゲン菜のじく、人参、長ネギ、チンゲン菜の葉、豚肉の順に広げて重ね入れる。材料に水大さじ2を振り、ふたをして中火にかけ5分ほど蒸し焼きする。
3. 器に盛り、好みのドレッシングで食べる。



電話インタビュー

33

最近、医療情報の調査会社やコンサルティング会社から電話インタビューの依頼を受けました。調査結果が加齢黄斑変性の薬品の開発や治療に役立つことを願って、二十数名の会員や家族の方にご協力頂きました。

インタビューを受けたお二人の手記を紹介します。

「名医」より「良医」を
Kさん（女性、奈良）



先日、薬品会社の依頼によるリサーチ会社のインタビューを2件受けました。インタビューの内容については詳しくは書けませんが、主に黄斑変性の発症期の状態から、現在困っていること、もし、効果のある新薬が開発されたら積極的に使用したいかどうか、その際の副作用はどの程度までならよいと思うか、など、あまり考えこまずに答えられる事が多かったです。

もちろん、2社のインタビューについては、内容は似たような物でも、インタビュアーの方の違いは明白で、解かりやすくスラスラと自分の思いを伝えられるインタビュアーの方もいれば、一生懸命誠実にインタビューされておられるのですが、質問内容を考え過ぎ、

かえって曖昧な問いかけもあり、もやもやした気持ちのままの応答も。あらためて、「聞き上手」「話し（伝え）上手」である事の大切さを知る機会になりました。

また、多くの質問を受けた中で、少し私の心に引っかかったものがありました。それは「現在、治療は病院で、ですか？それともクリニックで、ですか？」という質問です。その時、大きな病院での治療を受けていない事に何か違和感を持たれているように感じられました。それはあくまでも、私個人の感じたものですし、薬品会社からの依頼ですから仕方ないことではと思いますが、私にとっては、まったく意味のないことでした。大学病院であれ、クリニックであれ、現在の医療では治療が困難であることには変わりありません。ならば、病院であろうとクリニックであろうと、「名医」と呼ばれる医師よりも患者の気持ちに出来る限り寄り添い丁寧に説明して下さる「良医」のおられる所で治療を続けたいと思うのですが、皆様はどのようにお考えでしょうか。

けれども、こうしてインタビューという形で、黄斑変性について行われるということは、着実にこの病気のために薬を開発しようとあらゆる国々で日々研究してくださる人がいて、少しずつ確実に進歩して行ってる証しではないでしょうか。。日本では、iPS細胞による治療方法がかなり進んで来ていますし、欧米でも同様に新しい治療法が開発されつつあります。いつか必ず、白内障手術と同じくらい一般的な治療となることを願って止みません。

正しい良いお薬の開発を Mさん（女性、大阪）

インタビューは丁寧かつ患者に寄り添う内容で時間もオーバーしよく理解していただいたと思います。

内容は私の発病の時期、自覚したきっかけ、その時の気持ちや体調を10段階ではどのあたりに当たるか？ 病院選び、今までの注射の種類、回数、経済的負担、家族や介護者にどのように相談し理解してもらえたか？日常生活は発病前からするとどのように変化したか？

私の場合は今までできていたこと例えば車の運転、観劇、旅行、山歩きなどほぼ諦めました。今は何をしている時が一番楽しいか？今現在の気持ちや健康状態は10段階でどのあたりになるか？

発病してから現在までほぼ3年の月日を過ごし落ち込んだり受け入れて前向きになったり、心はいつも行きつ戻りつする毎日です。新しい良いお薬ができ、少しでも患者の負担や視力の改善に期待できればうれしいです。

お願い

医療機関や製薬会社から調査の委託を受けた会社は、対象者の年齢、発症時期、加齢黄斑変性の型などの条件を付けました。そこで、体験談集の中から該当者を選び依頼しました。

今後の調査に対し、ご協力いただける方は、発症時期、滲出型か萎縮型かをお知らせ下さい。

報酬も支払われます。 高田



新型コロナウイルス と 眼科治療



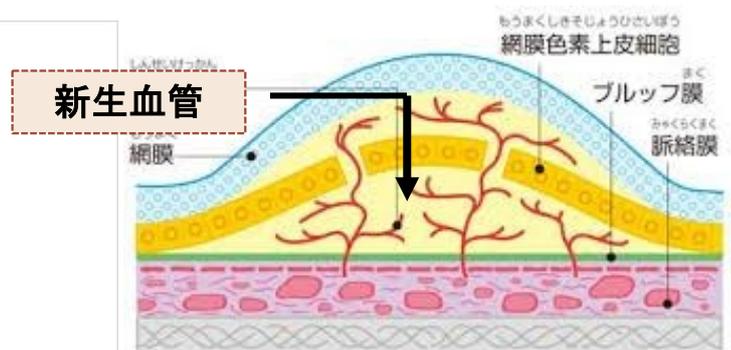
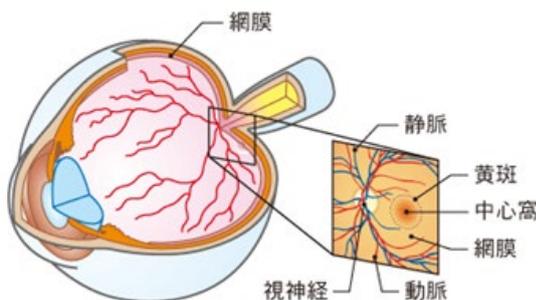
兵庫医科大学眼科学教室 主任教授 五味文先生
(当会 アドバイザー)

(36)

抗VEGF治療は、滲出型加齢黄斑変性の原因となる脈絡膜新生血管を抑制するために行います。残念ながら、薬剤の効果は一定期間で消えてしまいます。



初期の治療（導入期といい、通常1か月毎に3回の注射を一区切りとしています。この方法が最良というわけではなく、回数を減らしてもよい場合がありますが、初期の治療でしっかり脈絡膜新生血管を抑制しておくことが大事な

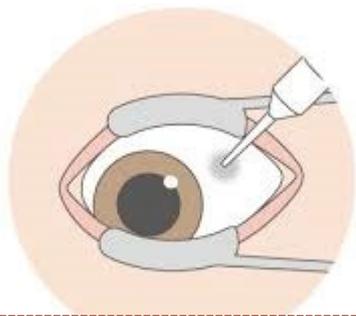


のは確かです) が奏功しても、多くの場合脈絡膜新生血管は再燃します。再燃するとまた、網膜の下に水がたまったり、出血がおこったり、脈絡膜新生血管そのものが拡大します。そのような変化は、確実に網膜の裏側にある視細胞という、見るために必須の細胞を障害していきます。

ですので、再発を繰り返させずに、脈絡膜新生血管の勢いを抑えておくことが、視力を低下させないようにするのに大事になります。

病院で抗VEGF薬の注射を定期的におられる方、今どのくらいの間隔で注射を受けていますか？ 実は、最適な注射間隔は、それぞれの病状によって少し違います。4か月あけても大丈夫な人もいれば、1か月ごとに注射を打っても、視力低下の進行を抑えられない場合もあります。今は3か月毎でよくても、半年後には、毎月注射が必要な状態になることもあります。

治療を始めて比較的日子が浅い場合は、どのくらいのタイミングで病状が再発するかを見極めてもらうことが大切です。もしも2か月後に、滲出液がみられてくるようであれば、その少し前に注射を打って、液が溜まらないようにしておくことが、視力の維持には望



注射のイメージ



注射器と関連器具

ましいです。ただ少しの液があるくらいで急に視力が落ちることは少ないので、担当の先生と相談して、無理のない範囲で治療を受けてください。

さて予定されたタイミングで病院に行けない場合、治療を受けている眼の見え方が変わっていないか確認して下さい。ぼやけ、歪み、暗さが無い、あるいは注射直後と変わっていないなら、間隔を延ばすことができます。徐々に悪くなってきているなど感じられたら、おおよそ1か月以内には病院で診察を受けてもらう方がよいでしょう。

急に暗くなるなどの変化があった場合、そしてそれが1日様子を見ても悪いままのときは、できるだけ早めに診察をうけてください。

治療を始めてからの期間が長くなる場合、最初ほどよくなった気がしないと思います。初期の注射は、明らかに悪くなってしまった病状を直す効果がありますが、その後の注射は、安定した状態を維持するのが目的です。ただし長く治療をしていると、薬剤の効果が少なくなってくることもあるのも事実です。その場合、治療法を変えることもありますので、担当医と相談されてください。

マスクをして、待合での間隔をあけて、病院に受診される分には、コロナ感染の心配はそれほど高いものではありません。検査や診察時、特に指示がなければ、マスクはしたままにしてくださいね。



「そのお仕事、猫でもできますか」 オンライン交流会の案内



そのおしごとが猫でもできますか
07

39

友の会では、会員相互のより一層の交流を図るために、「そのお仕事、猫でもできますか」という愛称で、オンライン交流会を計画しています。パソコンやスマホの画面の話し合いを通して親睦を深める会です。最近、新型コロナウイルスの感染を避けるために、色々な団体やグループがオンライン会議をしている光景をテレビでご覧になっていると思います。

これまで、定例会や歩こう会、二水会を通じて会員同士の親睦を深めてきました。さらに交流する場を設けることにしました。地域的な制約はなく、全国の会員と直接つながることが出来ます。「おしゃべりの会」から、テーマを決めた話し合い、さらには専門の医師の講演など応用範囲は広がりそうです。

アプリはMicrosoftのTeamsです。カメラとマイクのあるパソコンやスマホから参加できます。参加希望者は、電話またはメールでご連絡ください。

高田



オンラインで会話中

パソコン、スマホの設定方法等の詳細は後日事務局の星野さんから連絡いたします。

お知らせ

40

スマホからホームページを

QRコード

友の会ホームページ



体験談（ホームページ）



友の会入会申込



募集

体験談と私の健康料理を常に募集しています。

日頃の経験や思うこと、人に伝えたいこと、目の健康に良い料理の紹介など送って下さい。

行事予定

定例会 12月9日（水）午後
大阪市中心公会堂小集会室
歩こう会、二水会（追って連絡）

目の健康講座（兵庫県眼科医会）

日時：2021年3月28日（日）

場所：神戸新聞松方ホール

講師 高橋政代先生

（ビジョンケア代表取締役社長）

演題：未定

NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2020年9月 13号

1

発足5周年を迎えて

2015年10月に結成された友の会は間もなく5周年を迎えます。当初、30数名であった会員は100名近くになり、関西の地域団体から全国団体に発展しました。加齢黄斑変性だけでなく、広く黄斑疾患の方の入会も増えています。

ホームページの充実を図り全国に情報発信した成果が実ったものです。そればかりか会員自らが参加して作り上げる会になりました。寄せられた多くの手紙やメール「友の会ニュース」に掲載し、交流の場が広がりました。年二回の発行回数を増やし、今年はこの号で5回目になります。

新型コロナウイルスで対面の活動が制約される中、新しい方法を考えて参ります。提案を待っています。 (高田)

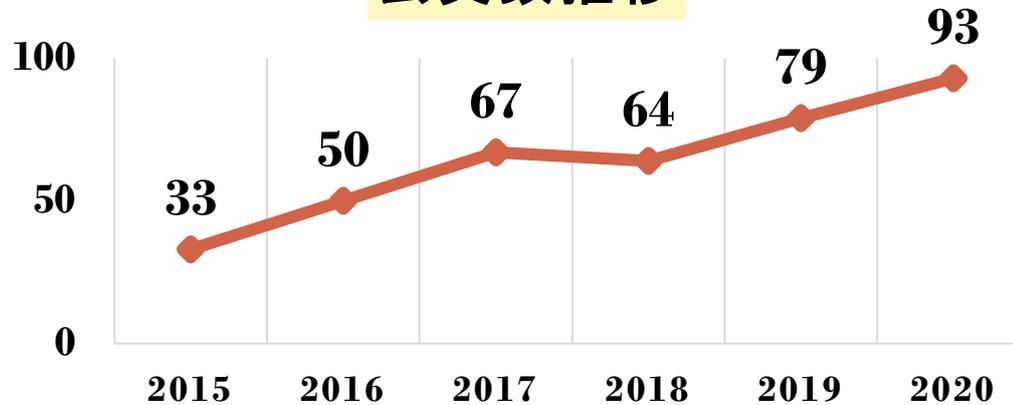
目次表紙

- 1 発足5周年を迎えて
- 2 会員数90名
- 3 私の体験談
晒香さん
- 5 自主隔離の日々
次原隆吉さん
- 6 赤ワインと玉ねぎ
尾郷徹哉さん
- 7 私のレシピ
- 8 緑黄色野菜
- 9 不安な毎日です
Nさん（名古屋）
- 11 加齢黄斑変性
- 12 フレイル検診
- 13 パソコンの文字
- 14 お知らせ

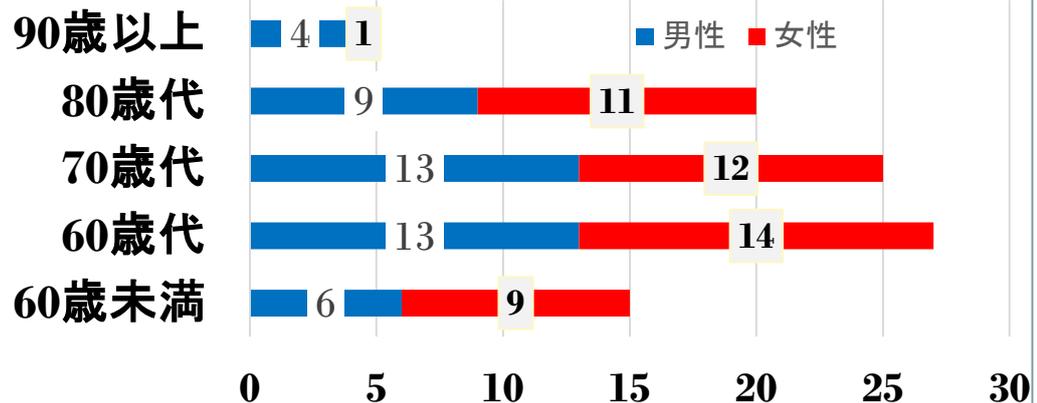


会員数90名を超える

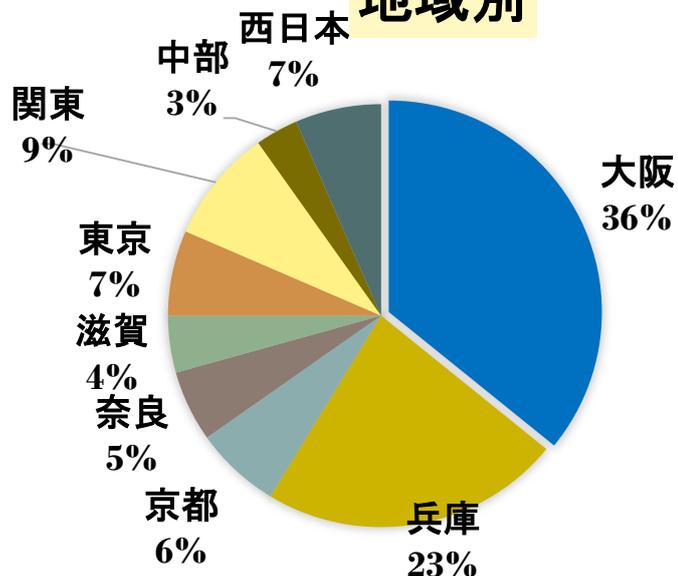
会員数推移



年齢・性別構成



地域別



私の体験談

晒香（さらしかおり）さん

黄斑変性の型：近視性黄斑変性

発症時期：2,013年7月（46歳）



3

出来ないことより 今出来ることを

近視性黄斑変性症を発症して7年が経ちました。最初に左目、翌年2014年夏ごろ右目に発症しました。現在の視力は強度近視で眼軸が長いと網膜や脈絡膜が後方に引き伸ばされ、負荷が増強します。

網膜や脈絡膜へ負荷がかかることで、眼底にさまざまな異常が生じた強度近視を病的近視と呼びます。私もこの病的近視で、視力低下、光視症の症状があります。

太陽光がまぶしいので外出時は冬でもサングラスは欠かせません。夏は、防止、日傘、サングラスの3点セットです。逆光になると信号がとても見えにくいので自転車に乗るときはゆっくりです。

両目共に0.1、0.2を行ったり来たりしています。注射は左目、ルテインス4回、アイリーア6回、右目ルセンティ2回、アイリーア6回です。

視野は大丈夫ですが人の顔や字が見えにくいです。近所の人や友人には目の事を話しているので名前を呼んでもらったり手を振ってもらったりしています。字は近づいてみたり、裸眼、ルーペでそれぞれ見分けしています。料理は今のところ大丈夫です。

右目に症状が出た時にはかなりショックで落ち込みました。趣味でずっと続けていたテニスも空振りする自分にたえられなくなり、やめました。

まだ右目はよく見えていましたが、年々視力は落ちて行きました。注射をしても視力が上がらない。主治医に訴えると「受け入れがたい現実を受け止めないと」と言われました。先生からは「失明はしません」と言われました。

見えにくいけど、近づいたら見えるし、料理もできる。テニスに変わる、ずっと続けられる趣味のヨガにも出会えた。出来ないことより、今、出来ることを楽しんでやろうと思っています。

ルテインのサプリも欠かさず飲んでいきます。

発症当時からサプリは飲んでいましたが、自分で探したルテインよりもルタックス、オキュバイトのどちらかを飲んだほうが、注射の間隔があくようになりました。



自主隔離の日々

次原隆吉さん（兵庫）

5

コロナ渦中の近況についてお知らせいたします。もうす74歳になる高齢のため、自主隔離を基本に生活しています。

- ①運動不足にならないように、1日平均約1時間ウォーキングを行っています。
- ②熱中症予防に朝10時頃から夜10時ころまでクーラーのお世話になっています。

③食事について、

- ・赤色の干しエビを朝食時2つまみ食しています。TVで網膜の栄養に効果的との報道があり試しに始めました。（1年ほど継続していますが1か月ほど経過後、視力がしっかりしてきましたし黄斑変性の再発もありません。オキュバイトも併せて服用しています）
- ・黒酢が体に合わず、逆流性食道炎を発症し治療中です。血圧予防に効果的だと約2年間大匙1杯/日、食していましたが、胃酸過多で逆流性食道炎になってしまいました。もともとピロリ菌による慢性胃炎があることから、余計に相性悪かったようです。



余談ですが、ドライブ旅行が趣味で、いつもは長野方面に出かけるのですが、現在は自粛中です。

赤ワインと玉ねぎ

尾郷徹哉さん（千葉、85歳）

6

入れ物

ワイン1瓶と中位の玉ねぎが2個ぐらいが入るくらい（大きい物では1個で良い）の広口瓶。（玉ねぎは全部使わなくても良いです、ぎゅうぎゅうずめにするとワインが入らなくなります）そして冷蔵庫に入る大きさである事、これを2本と予備1本あれば良い。玉ねぎは3ミリ幅位で押し込まずに瓶の80%位までさらっと入れます。押し込むと後で出なくなります。外側の茶色の皮も汚れていなければ入れます。これに赤ワインを入れますが70%位まで入れてから瓶を傾けて気泡を出します。その後赤ワインを足して一杯にしてこれを冷蔵庫で、初日は2本作り3日位保管して飲み始めます。

飲み方

赤ワインはアルコール分12，5%の物を購入しております。安い物で良いと思いますが輸入品の3リットル入りを買っております。私は勤務していたので朝晩だけ飲んで居ましたが、そのまま今でも朝晩です。1日3回飲んでも良いと思います。そのうち奥さんが飲む方に割り込んできますよ。そうすると造るのに追っかけられますよ。私は1日2回で行く心算です。1日1回はやった事が無いですね。けちけちして赤ワインを飲んだ後にまた赤ワインを足して飲ん

でみましたが病気の方がぶり返して来ましたのでやめました。1回の飲み量は80cc位でしょうか湯飲み茶わんで漢方なので食前に飲んでおります、此の量も自然と決まったみたいですね。

その他

残った玉ねぎは毎日少しずつ食べる人もおりますし別の料理に使う人もおりました色々です。私もこれを飲む前は白内障と緑内障の気があると言われて目薬をもらってましたが飲み始めてからはその気も無いと言われて目薬もくれなくなりました、また5年くらいで新しくしていた老眼鏡も10年以上も長持ちしております。

私のレシピ パプリカを使った料理 晒 香さん

材料 パプリカ 赤・黄 各一個ずつ

ツナ缶 70g 1缶 たまねぎ 1/2個

マヨネース 大さじ2 ポン酢 大さじ2

黒こしょう 適量

作り方

パプリカ、たまねぎは薄切りにする

耐熱皿に薄切りにしたパプリカ、たまねぎを並べる

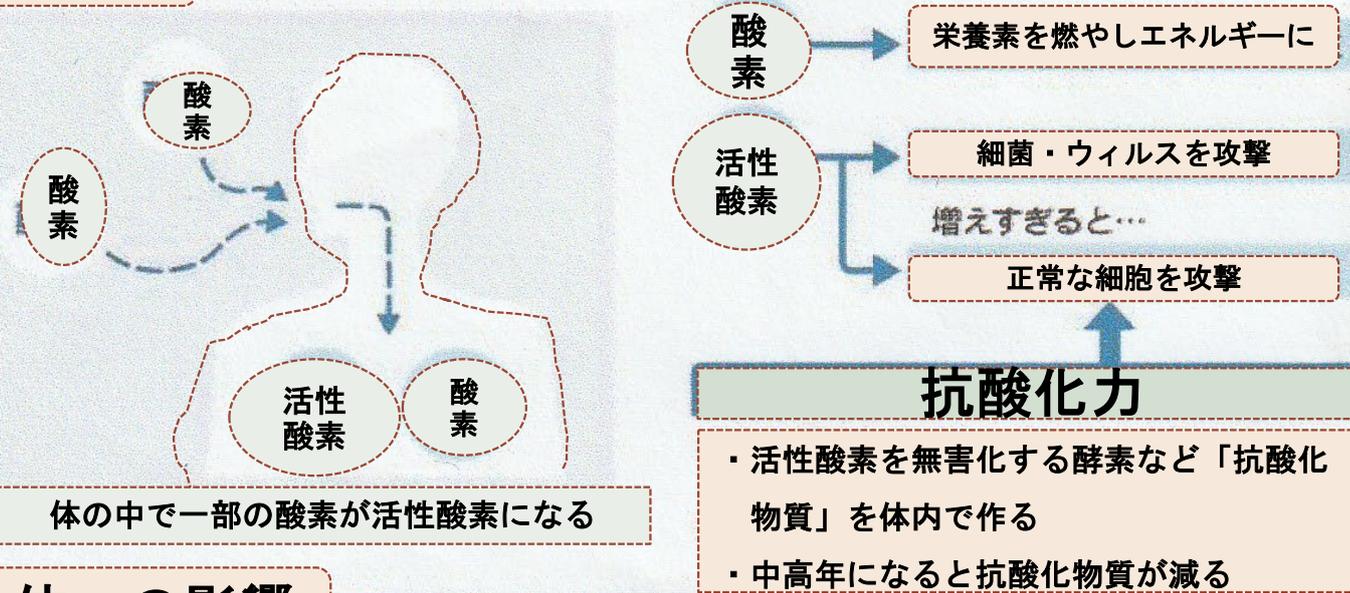
ツナ缶を上へのせ、○印の調味料をのせて

電子レンジで5～6分で出来上がり

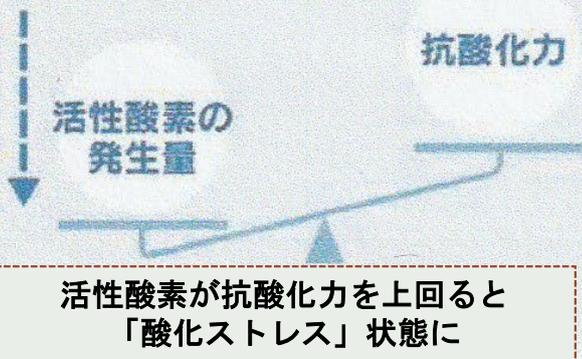


なぜ緑黄色野菜が大切か 抗酸化力を高めよう

しくみ



体への影響



酸化ストレス状態になると

- ▶ 全身の細胞が傷つきやすくなる
- ▶ シミ・皺が増え廊下が早まる
- ▶ 動脈硬化、糖尿病、がんなど深刻な病気を誘発

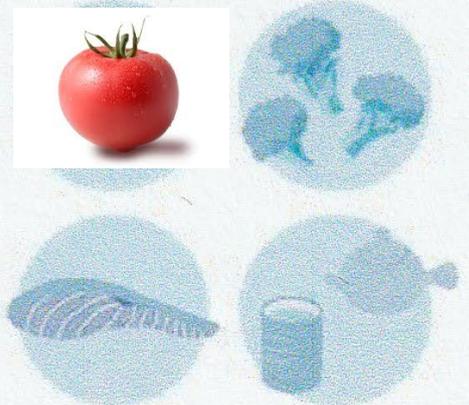
対策・予防

ビタミン・ポリフェノールなど抗酸化成分の豊富な食品をとる

- ・ トマト・ブロッコリー
- ・ 鮭 ・ ブルーベリー
- ・ 緑茶

活性酸素を増やす生活習慣を改める

- ・ 飲みすぎ ・ 日焼け
- ・ 強いストレス ・ 食べすぎ ・ 激しい運動
- ・ たばこ



日経新聞 2020, 7, 12

不安な毎日です

Nさん（女性、名古屋、60歳）から

9

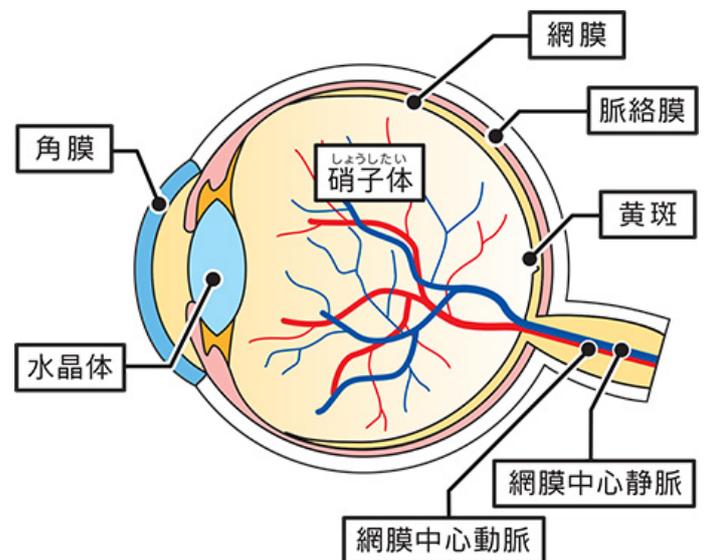
私は昨年15日に網膜閉塞症と診断され、左目が急激に視力が下がって浮腫もどんどん出てきました。とても不自由な毎日を送る間に、先月27日に初めてのアイリニアを受けました。まだ実感として、少しでも見えるようになったとは思えないのですが、数回のうちに多少は良くなる方もいらっしゃるのでしょうか？

一緒にアイリニアを受けられた方々は、糖尿病とかがあって先生に見つけてもらい、見え方に特に不自由されていない方ばかりでした。私は網膜閉塞症でとても不安な毎日です。また、右目もならないかとハラハラの毎日で、怖くて仕方ありません。会員の皆さんの気持ちを知りたいです。どうか、これから、よろしくお願いします。

網膜静脈閉塞症

網膜静脈閉塞症は網膜の静脈が詰まっている状態です。

網膜の静脈が詰まると静脈の圧力が上がり、網膜の血管が広がったり、蛇行したり、出血したりします。また、網膜に血液中の水分がたまったりして、むくみ（黄斑浮腫）を起こします。（参天製薬HPより抜粋）



片方の目を大切に

高田からの返信メール

まず、承知していただきたいことは、私は医師ではないので医学的なアドバイスはできません。

アイリーアの注射をされたとのことですが、加齢黄斑変性と同じ治療法のようにです。

私は加齢黄斑変性の滲出型で2014年に発症しました。最初は一カ月おきに合計三回注射しました。その結果、歪みがなくなりました。医師に今後の治療計画を質問してください。

もう片方の目を大切にしてください。タバコはお吸いにならないと思いますが、念の為。

お送りした資料の中に、緑黄色野菜が目に良いとされています。食べ物に注意してください。食べ物で十分補うことが出来ないためにサプリメントがあります。多くの方はオキュバイト50+を服用しています。私は2年前から医師に相談し始めました。その結果、注射の回数が減りました。

診察を受けた時、目の写真（眼底写真、断層写真）を撮り、診察室のパソコンの画面で説明を受けるとと思います。出来ればプリントを貰い、アルバムに貼り経過が分かるようにすると安心です。

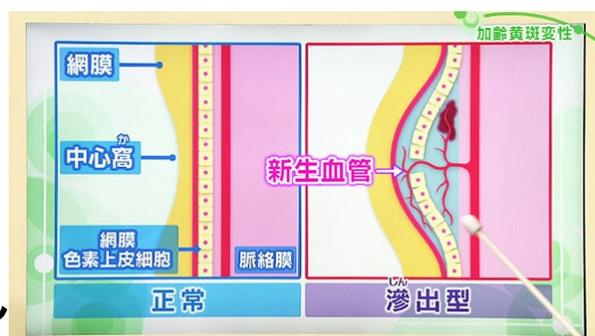
また、メガネの助けを借りる方法もあります。心配するばかりではなく、ご自分にとっていい方法を見つけ出すことが大切です。

加齢黄斑変性症の治療

11

加齢黄斑変性には「滲出型」と「萎縮型」がある。

「滲出型」では、網膜のすぐ下に新しい血管（新生血管）ができて、この血管が黄斑にダメージを与える。新生血管は正常の網膜にはない血管で非常にもろく、成分が漏れ出て溜まる、あるいは出血するという特徴がある。この血管から出た液体が黄斑の組織にダメージを与えて、視覚障害を引き起こす。



抗VEGF療法という新生血管を沈静化させる薬を硝子体内に注射する方法が一般的である。抗VEGF薬としてノバルティス社のルセンティスとバイエルン社のアイリーアがある。いずれも治療の開始時には一カ月おきに計3回の注射が行われる。

注射針の太さは0.3 mmで、角膜輪部（黒目（角膜）と白目（結膜）の境目から4 mm程度の位置に注射される。



フレイル検診始まる



12

今年4月から75歳以上の高齢者を対象に、要介護になる手前の状態かどうかを判断する「フレイル検診」が始まりました。

フレイルとは、身体機能が低下し心身が弱る状態をいいます。

フレイルを予防するため、栄養バランスの取れた食事、適度な運動と社会参加が必要とされています。

フレイル検診は各市町村が実施します。下表の15項目を参考にして各自治体に相談ください。

現在の健康状態は

ウォーキング等の運動を週に1回以上しているか

毎日の生活に満足しているか

周りから物忘れがあると言われるか

一日三食きちんと食べているか

今日が何月何日か分らない時があるか

半年前に比べて堅いものが食べにくくなったか

たばこを吸うか

お茶や汁物等でむせることがあるか

週に一回以上は外出しているか

6カ月間で2～3Kg以上の体重減少があったか

家族や友人との付き合いがあるか

歩く速度が遅くなってきたか

体調が悪いときに、身近に相談できる人がいるか

1年間に転んだがことはあるか

パソコンの文字を大きくする方法



新しいインターネットのEdgeは、文字の大きさが88%に設定されているので、視力の低い人には読み難いと思われます。文字を大きくする方法を説明します。

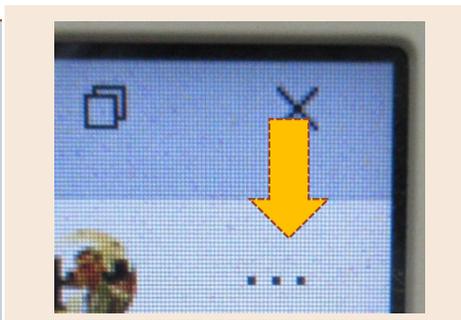
インターネット



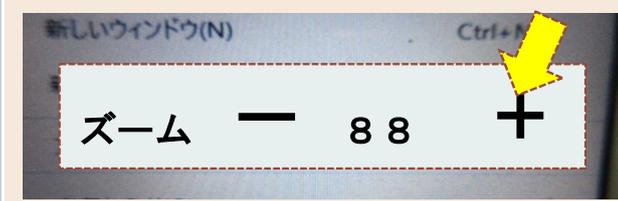
画面の上の方にある
⊕で文字を拡大する



HPの記事の画面では
・・・マークをクリック



変わった画面の⊕をクリックして拡大

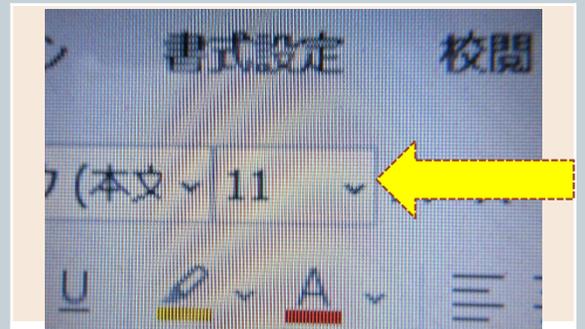


メール



メール文を書く

数字の右の↓で大きさを決める



メールを読む

メッセージを開き
⊕で拡大する



失われたものを数えるな 残っているものを最大限に生かせ

(14)

8月24日、NHKテレビ午前7時のニュースで流された言葉です。延期された東京パラリンピックの開催まで一年という日に、陸上競技の視覚障害者の努力の姿を放送していました。これはパラリンピックの創始者ルードウィヒ・グットマン博士（独）の言葉です。

NHKから取材



NHKのEテレの健康番組「チョイス」で加齢黄斑変性が近く放送されます。番組の制作には、友の会会員が協力いたしました。放送日時が決まればお知らせします。

マイナンバーカード 健康保険証として利用

2021年3月（予定）より、マイナンバーカードが健康保険証として利用できます。

申込はスマホから。病院のカードリーダーで受付します。

お礼

7月に発行した体験談特集の「友の会ニュース12号」は40ページとなりました。岡田弓子さんと末田絹代さんにページ揃え、ホッチキス止め、封筒入れ、切手貼りの仕事を手伝って

頂きました。封筒に貼られた昭和の懐かしい切手は、川田文さんから頂いたものです。

また多くの体験談を寄せて頂き、有難うございました。



NPO法人黄斑変性友の会

友の会ニュース

2020年11月 14号

垣根のない開かれた友の会

10月末迄に20名の方を新しく会員に迎え86名になりました。5年前の発足当初は、会員は主に関西在住の加齢黄斑変性の患者と家族、支援者でした。5年間を通じて、多くの会員から提案が寄せられ、地域や病名の垣根を取り払い開かれた会を目指してきました。

昨年までと違って、今年の特徴的なことは関西圏以外の人、強度近視など黄斑変性以外の方(次ページ:グラフ)が多く入会されたことです。

誰にも開かれた友の会の姿がNHKに注目され、「チョイス」で放送されるまでになりました。患者会には、決まった形があるわけではありません。会員一人一人の声や提案をもとに、誰もが参加してよかったと思える会にしていきたいと思います。 (高田 忍)

会員構成

86名(10月末)

目次 体験談

林田君子さん

松原薫子さん

中井潤子さん

児玉功さん

手記

吉川潤さん

佐々木雅子さん

ブルーライト

QRコード

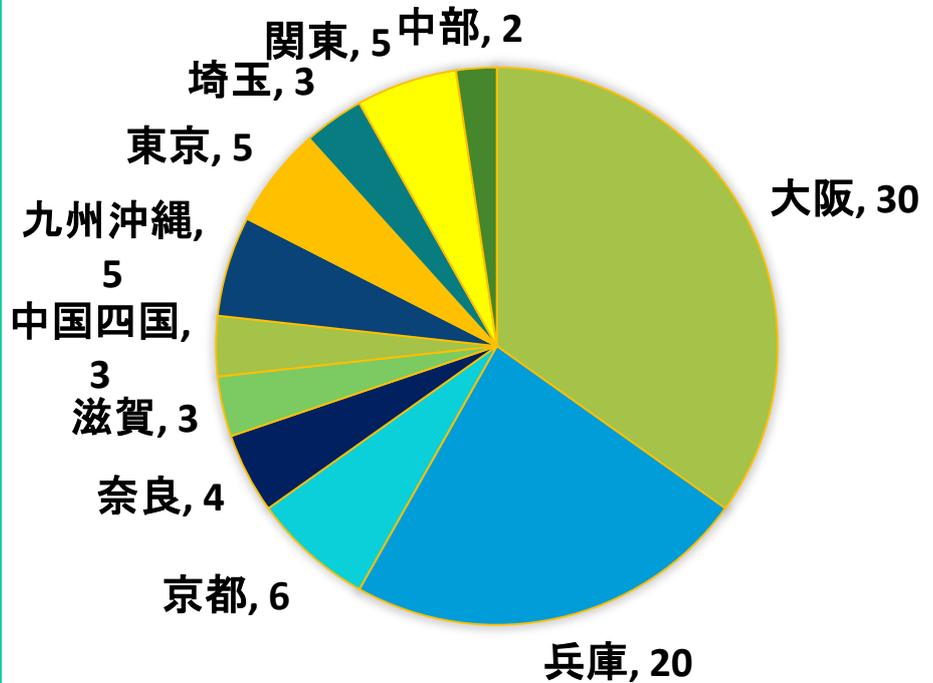
NHK

お知らせ

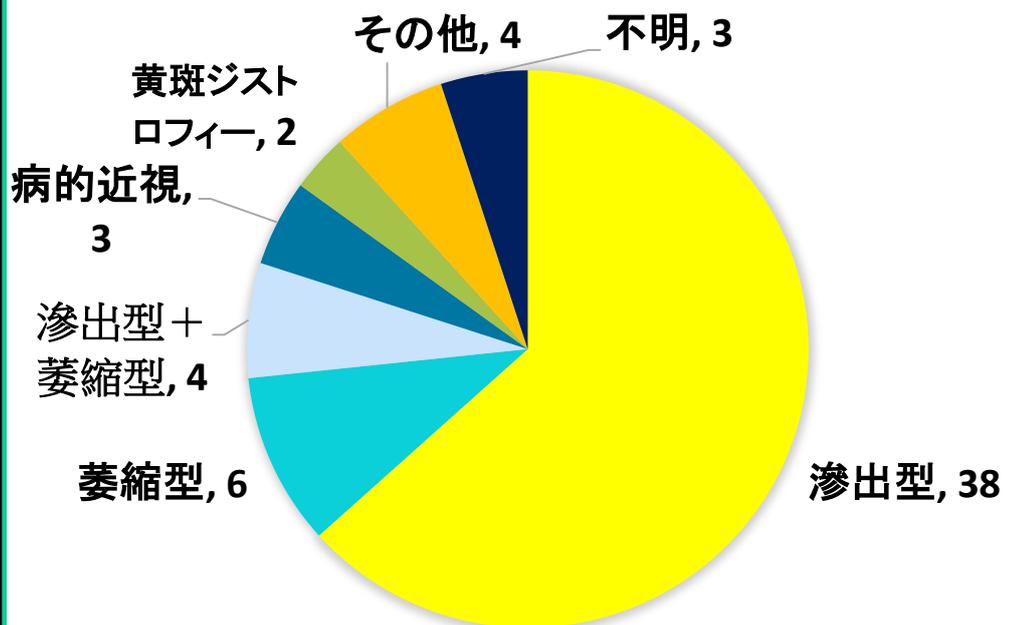


季節外れ10月の苺

都府県別



病名別



買い物は主人とともに

お名前 林田君子さん

加齢黄斑変性の型: 滲出型

発症時期: 右目 2014年4月

左目 2017年2月



右目の発症と治療経過

ルーペを使いながら文字を書くのが難しくなり、代筆をお願いしたいと思い電話しました。その経過を説明します。

2014年の2月に家の近くの病院で白内障の手術を受けました。それから2カ月後の4月、朝起きてテレビをつけると暗くて見えませんでした。どちらの目かと確かめるために。右目と左目を交互に閉じてみると、右眼が悪いことが分かりました。

直ぐに、近隣の眼科へ駆け込みましたが、家の近くの大きな病院を紹介されました。病院では加齢黄斑変性の滲出型と告げられました。初めて聞く病名でした。

5月からアイリーアの注射の治療を受けました。7月まで毎月注射し、その後は3カ月に一回となりました。

サプリメントのリザービジョン2を欠かさず飲むようになりました。この頃、両眼とも視力は1.2を保っていました。

2016年11月のことです。車を運転中に目の前を茶色いものが飛びました。車は20代から50年以上運転しゴールド免許を持っています。病院で視力の検査をすると0.6から0.7にまで下がっていました。全体がぼやけて白っぽく見えるようになりました。直視すると輪郭が良く見えない状態です。

早期発見早期治療というのに

翌年の2017年2月、左眼も黄斑変性にかかりました。病院の医師から、加齢黄斑変性の専門医がいる病院で診察と治療を受けるように言われ、3月に移りました。ところが、著名な先生に診察を受けましたが、視力が1.0あるという理由で注射の治療はしてくれませんでした。早期発見早期治療というのに、少しばかり残念でなりません。

左目に初めて注射したのは、発症してからほぼ2年後の2019年1月のことでした。その時、視力は0.6に下がり、現在は0.3です。右の方は0.7～0.8を維持しているので、運転は続けています。後期高齢者の免許も取得しています。認知機能検査のイラストもよく見え、答えも書くのに不自由はありませんでした。

日常生活の工夫

日頃の生活では買い物を欠かすことが出来ません。買い物には

主人が付き添ってくれます。支払いをするとき、硬貨の見分けがつかないのが困ります。100円と10円、50円と5円は色が違いますが見分けが付きません。そこで袋に小分けしています(写真左)。時に店の人に、小銭を渡して選んで取ってもらうことがあります(写真右)。また大きなスーパーではカード支払います。サインも暗証番号も入れないので便利です。



料理で困ることは、お米を炊くときの水加減が良く見えないことです。主人に助けてもらいます。色のついていない調味料、例えば酒の量が困ります。あてずっぽうになり、何度も味見するほかに方法がありません。

白いまな板で白い野菜、例えば白菜を切る時はよく見えません。そのため黒いまな板を使いようになりました。



始めたフラダンス

若いころから何十年もインドアのテニスをしていました。発症してから、テニスが出来なくなりました。相手がラケットを振りあげる姿が良く見えな
いため、構えるのが遅くなり、空振りが増え勝負になりません。そのため、
最近では若い先生や若い人に交じってフラダンスを始めました。このように
して健康の維持に努めています。

発症するまでは主人と海外に旅行することもありましたが、最近では主人
が運転する車で専ら国内の長期の旅行をして楽しんでいます。九州や北
海道に行きました。旅行の楽しみは温泉です。温泉に入ると、シャンプー
などが置かれていますが見分けが付きません。どこの温泉でも並べ方が
決まっていて、左からシャンプー、リンス、ボディーソープ の順に置かれ
ていることを知りました。

(2020年9月17日、高田代筆)



病気になった息子に励まされる日々

お名前:松原蓮斗さん

病名:黄斑ジストロフィー

発症時期:2018年10月

(5歳11か月)



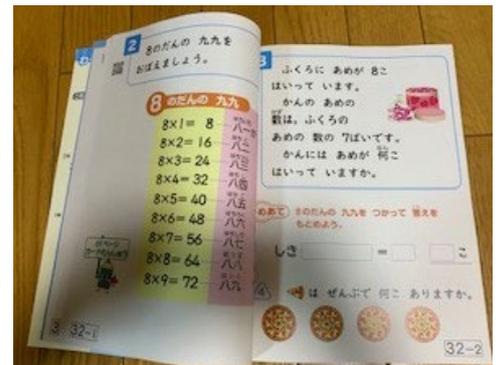
治療法がないと告げられ

私は松原蓮斗の母です。息子は現在(2020年11月で)8歳になります。5歳10か月頃、話している時に目線が合わないことが多くなり、最初は何をふざけているのか、ちゃんと目を合わせて話さないとお頃こともありました。日に日に目線が合う回数が減り斜視もたまに見られました。

2カ月の間、色々な病院に行き検査をしましたが、何も分らずでした。最後に地元の眼科に行き、眼底の問題があることが分かり、大学病院へ行き黄斑ジストロフィーであることが分かりました。病名を聞いた時には、手術をしたら治るのか？くらいに思いましたが、先生の話聞くうちに、進行し治療法、治療薬がないことを告げられ、私はその場で大泣きしました。

学校と相談

息子は意味を理解しておらず普段と変わりなかったです。その後、私の方がふさぎ込んでいましたが、1月に病名が分かり4月からは小学校の入学が待っていました。小学校にはすぐに拡大教科書をお願いしました。



息子の病気について話す機会を設けて頂き、単眼鏡、遮光レンズを購入しました。入学当初、サングラスのような遮光レンズをつけていたので、「それ何?」「見てみて」など心のないことをいわれた事もありますが、途中で眼鏡と変わらない色の遮光レンズに変え、2年生になった今、友人も増えサッカーを頑張っています。ただ2年生になり、物差しなどの勉強が見えないので拡大読書器を購入しました。

勉強もスポーツも頑張る息子

病気は、この約2年で少し中心暗点が広がりました。本人は徐々に進行しているせいか、変化はないと言っています。視力は2年前で両目0.1、現在右目0.09、左眼0.1と大きく変化はありません。病院の先生には意味がないと言われていますが、気休めとしてルテインサプリなど

を飲ませています。

日常困っていることは信号機がまぶしいと見えないので、私がどこでも同伴しているのが本人は嫌みたいです。あとは友人に遠くから声をかけられた時に誰かわからないということがしばしばあるため、私ができる範囲で友人の名前を覚え、息子に伝えるか、無視したと相手が思わないように言葉を取りあえず返すという風にしています。

学校の送り迎えも毎日しております。

会社、学校、家が近いこともあり勤務時

間に間に合うので仕事は変えなかったのです



を探しておりますが金銭面、勤務時間、息子の送り迎えを考えるとなかなか条件に合う職場を探すのに苦労しております。私の実母に送り迎えを手伝ってもらう日も出てくるかなと思っています。絶望していた私に反して勉強もスポーツも頑張っている息子に逆に励まされる日々です。

(2020年9月)

黄斑ジストロフィーとは(難病情報センターHPより抜粋)

黄斑ジストロフィー(macular dystrophy)は眼底の黄斑部に両眼性、進行性の病変を呈する遺伝性疾患の総称である。一般にジストロフィー(dystrophy)とは、非炎症性、進行性の栄養上あるいは代謝上の異常を意味する。すなわち、黄斑ジストロフィーとは、何らかの遺伝子異常によって黄斑部の機能障害を来す一群の疾患であると考えられている。

各黄斑ジストロフィーの詳細な発症原因は不明のものも多い。

徐々に進行する両眼の視力低下、色覚異常、中心視野異常、羞明。自覚症状の出現時期は、幼児期から中高年期までと幅広い。治療法はない。

もう一度「ふるさと」を歌える日を

お名前 中井潤子さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2013年10月(80歳)



病室の窓ガラスを見ると

加齢黄斑変性を発症したのは、今から7年前の2013年10月のことでした。その頃、腸炎で南大阪病院に入院し治療を受けていました。ある日、病室の窓ガラスを見ると、歪んで見えました。同じ病院の眼科の先生に診てもらった所、加齢黄斑変性であると告げられました。

この病院の先生は近大病院へ紹介状を書いていただきましたので、2年ほどの間、近大病院でアイリーアの注射を受けました。その後、関西医大へ転院し、年に4～5回の注射を続けました。

ピアノの伴奏でふるさと

この頃、視力もそれほど衰えていませんでした。私は、ピアノの教師をしていましたので、近所の子供達や音楽好きの大人に家に来てもらってレッスンをいたしました。このことから、友の会の定例会ではウクレレを弾かれる武田一恵さんと

演奏するようになりました。滝廉太郎の荒城の月に続いて、伴奏に合わせて皆さんが大きな声で「ふるさと」を一緒に歌って頂きました。武田さんがウクレ



レを弾きながら美しい声で歌われる「愛の讃歌」には聞き惚れました。

時々、姉妹や音楽仲間の友人と海外へ旅行して楽しみました。シンガポールは町がとても清潔で感心致しました。中でも、エーゲ海クルーズは忘れることが出来ません。日本の海と違って、海の色が美しく輝いていました。歴史の時間で習ったギリシャのアテネの高台にあるパルテノン神殿を訪れたこともあります。

骨折とベオビュの副作用

ところが、去年の12月に思いがけないことが起りました。階段から転げ落ち骨折し、近大病院に入院いたしました。これまで、目の治療を受けていた関西医大に通うのは難しく、近大病院で治療を受けることにしました。

しばらくの間は、これまでと同じアイーリアの注射でしたが、結果が思わしくないため8月から「ベオビュ」という薬に変更されました。近大病院では私は、ベオビュの治療を受ける3人目の患者という説明を受けました。視力は0.15にまで下がりました。

このベオビュの注射を3回されてから副作用が出ました。眼内炎

という眼に炎症が出る副作用です。会員の中にベオビュで治療を受けている方がおられたら、副作用がないか教えていただきたいと思います。

足と目に困っていますが、健康を維持することが大切であると思い、1日に少なくとも2千歩を歩くようにしています。一日も早く足が元通りになることを願うとともに、友の会が末広がりに発展するよう願っています。今は、新型コロナの影響で活動が止まっていますが、再び会員の皆さんにお会いし、一緒に大きな声で「ふるさと」を歌える日を楽しみにしています。

(2020年10月15日、高田代筆)

消えた副作用
ベオビュの治療を受けて
野澤三郎さん

2度目の注射では1度目のようなひどい副作用は出ていません。ただ全く副作用がなかったとも言えず、少し視界が曇っているようです。

1度目の副作用がひどく、右目だけでは日常生活は困難な状態になっていて回復はしていない状態なので、少し悪くなった程度では分かりにくいと言うのが実感です。

19日に3度目の注射をする予定で、以後は状況を見ながら方針を決めていく予定です。

現在の曇りは白内障の症状と同じと考えられるので、時期を見て白内障の手術を受ける予定をしています。それはアイリーアでは治療効果が得られなかったものが、ベオビュでは明らかに黄斑変性に対して効果が実感できているからです。

加齢黄斑変性は初期の頃は注射で回復できていますが、ある程度症状が進むと確実な治療方法がなく、失明に怯えながら日々を過ごすしかありません。

アイリーアでの治療が限界になり、新たなベオビュで効果が感じることができたのは私にとってうれしいことです。

副作用で白内障が進んでも治療は可能です。そのためベオビュによる副作用が修復不可能でない限り、加齢黄斑変性の改善に注力しようと考えています。

3度目の注射を終え、その後の経過を見て、また報告します。病気に対する治療方針は、人それぞれ価値観が違うため考え方は一つではないと思っています。そして治療は患者本人が自分で決めなければならないと思っています。

因みに私は医者をして100%は信用していません。医者が持っている情報は必要ですが、医者自身の治療方針が必ずしも正しいものではないと考えています。最後は自分が決断できるよう、より多くの情報を収集し正しい判断を下せるように患者自身があるべきです。

西澤さんの最後の文
医者にかかる10箇条(ページ参照)

私の経験が役に立てばと 吉川潤さん(36歳)

私は3年程前に**中心性漿液性網膜脈絡症**を発症致しました。お医者様からは高齢者の方に多い病気で私のような年齢では珍しい、原因はストレスとのこと。完治はしないので、悪化しないように様子を見ていきましょうとの診断でした。

その後1年程経つと黄斑部に水が溜まってきているということで、症状が悪化してきました。そのタイミングで大学病院を紹介されレーザー治療の紹介を受けましたが、レーザー治療は私の年齢では保険が効かない為、高額であったことから受けてはおりません。

その後父親から紹介されたアーシングを1年程実施することによって現在溜まっていた水は少なくなってきたおり、症状は改善に向かっております。お医者様からもレーザー治療はやらなくても良いので、半年程様子を見ることにしようとの診断に変わりました。私の経験が皆様のお役にたてればと思い入会の申し込みをさせて頂きました次第です。

中心性漿液性網膜脈絡症

中心性漿液性脈絡網膜症は、光を感じる神経の膜である網膜の中で、最も視力に関係する部分(黄斑)に網膜剥離が発生する病気です。30～50代の働き盛りの男性に多くみられます。片方の目に発症することが多いのですが、時に、両方の目の発症することもあります。ほとんどは良好な経過をたどり自然に治ることが多い病気です。(日本眼科学会HPより抜粋)

巡り合った信頼できる医師

佐々木雅子さん(66歳)

曖昧な応答に不安を覚える

一昨日、初めての注射アイリーアを打ったばかりですが、担当の医師にあまり信頼がおけず、どうしたものかと思っております。

経過は、目に異常を感じてから近所の眼科二軒を受診しましたが分からず、一か月たってから大きな病院に行き、やっと診断されました。

ただ、担当の医師がレジデント(研修医)で、初めての診察の際はその医師では分からず、上の医師からも診てもらい、診断してもらいました。

2週間後に造影検査を行い、注射をすることになったのですが、担当医に尋ねても症状についてのはっきりした説明がなく、今後のことを聞いても「注射を試してみないと分からない」といった曖昧な応答が返ってくるばかりで、大変不安を感じております。

できれば医師を変えてもらいたいという気持ちもありますが、どのようにしたら病院としっかりした関係を築いていけるのか考えております。もしも、何かアドバイスがあればお聞きしたいと思っております。

セカンドオピニオンを 星野龍一さんのアドバイス

一般的にいえることとして、セカンド・オピニオン、それでも納得できないのであればサード・オピニオンをとると良いかと存じます。単刀直入に
いって、関西であれば神戸アイセンター病院が医師や施設面で優れているかと思っています。

NPO法人 ささえあい医療人権センターCOMLの山口さんの書いた医者にかかるとかかる10か条のコピーを添付しておきます。

医者にかかるとかかる10箇条

1. 伝えたいことは目もして準備
2. 対話の始まりはあいさつから
3. より良い関係づくりはあなたにも責任が
4. 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
5. これからの見通しを聞きましょう
6. その後の変化も伝える努力を
7. 大事なことはメモをとって確認
8. 納得できないときは何度でも質問を
9. 医療にも不確実なことや限界がある
10. 治療方法を決めるのはあなたです

転院し病名が判明

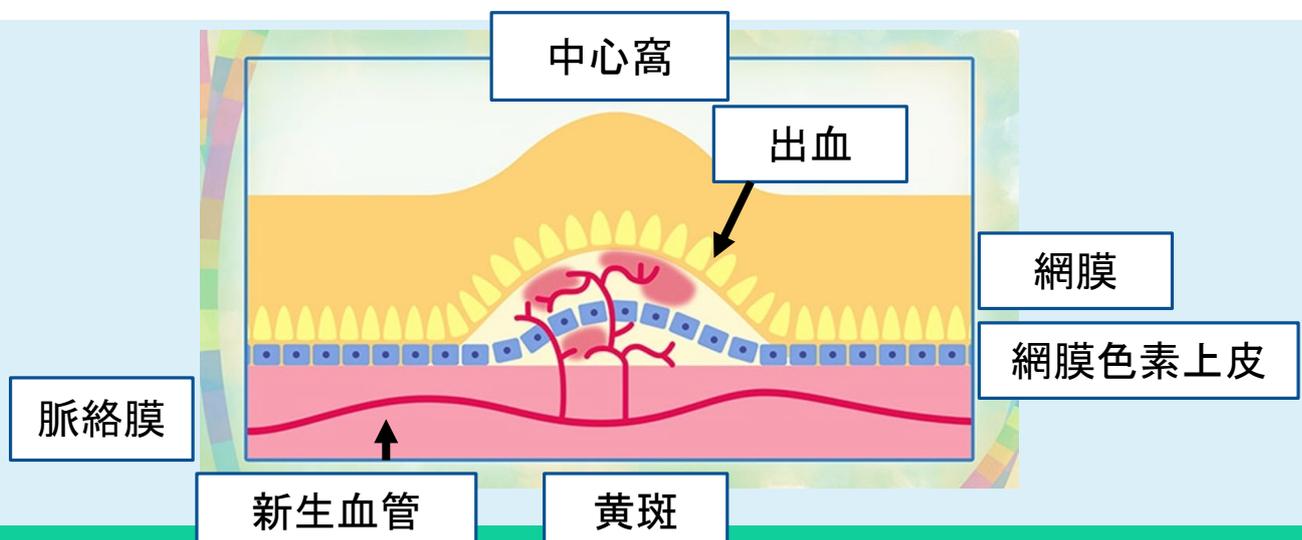
星野様のアドバイスを受け、紹介状を書いてもらい、本日、神戸アイセンター病院を受診いたしました。いろいろ検査を行った結果、アイセンターの医師の診断は、「**近視性脈絡膜新生血管**」でした。加齢黄斑変性と症状、治療法はほぼ同じですが、診断は異なるものでした。

医師の説明も納得できるもので、今後はアイセンターで診ていただくことにしました。1回目の注射後もあまり目の状態は良ならず、現在、ほぼ片方の目で生活している状態ですが、今後、友の会で何かできることがあればお手伝いさせていただきたいと思っております。

病的近視における脈絡膜新生血管とは

病的近視における脈絡膜新生血管(みやくらくまくしんせいけっかん)は病的近視の方の5~10%に起こる病気で、眼底(がんでい)で出血やむくみを生じる病気です。現在、治療法は大きく進歩し、きちんと治療を続ければ、症状の改善が期待できるようになりました。

(参天製薬ホームページ)

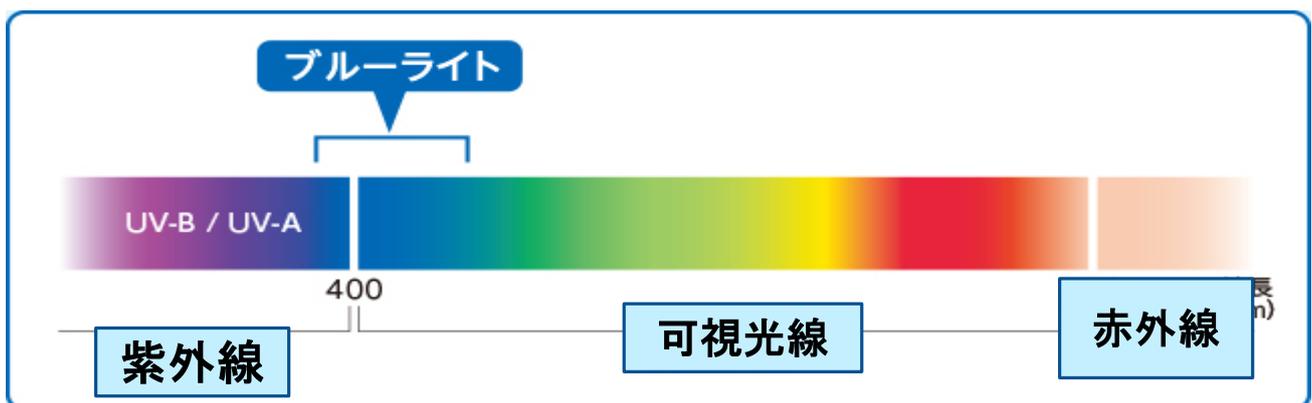


ブルーライト から目を守りましょう

最近、省エネ化で普及したLEDやパソコン、スマホからブルーライトが発せられ、目に悪い影響を与えるといわれています。

人の目で見ることの出来る光、可視光線の中で最も波長が短く強いエネルギーを持っています。

可視光線の波長はおよそ400～800nm(ナノメートル)で、ブルーライトは380～500nm。400nmより短いのが紫外線、700nmより長いのが赤外線です。



可視光線の中のブルーライトは、水晶体で吸収されにくいいため、網膜まで届き、傷をつけてしまい、眼精疲労などの健康障害を引き起こします。

そこで、パソコンやスマホを扱う時は、時々目を休めるとか、ブルライトカットのサングラスをかけて目をいたわる必要があります。



ただし、加齢黄斑変性との因果関係は明らかではありません。

画像の変化、数値化の試み

お名前 児玉功さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2018年(78歳)

眼への注射に不安を覚え

会社の数年間の定期健診で「加齢黄斑変性の疑い」と記載されていたが、あまり気にすることもなくきていた。少し見づらくなってきたので、2017年頃、かかりつけの内科医に紹介状を書いてもらい、阪大眼科を受診してきた。半年ごとの受診で「黄斑変性症でなく、薄く膜がかかっている状態」との診断を受けていたが、徐々に見づらくなり、阪大眼科は9時開始で終わるのが午後2時という超混雑もあって2019年1月に近くの眼科医を受診した。

すると、「加齢黄斑変性が進んでいて、抗VEGF薬の硝子体注射をそろそろ受けたほうが良い、」と言われたが、眼への注射というのが怖くて、勧められたルテインサプリの「オキュバイトプレサービジョン」服用で様子見ることにした。

硝子体内注射を受ける決断

ところが、2020年4月に歪みが増え、硝子体注射を受けることにした。以下に経過を示す。

4、5月に 抗VEGF注射(アイリーア)を2回受け、その後の写真であまり効果が出なかった、と診断あり、次の注射を中止。

6月 眼や脳の鍼治療が得意という鍼灸院を探し、週1～2回通院。

7月 友の会の尾郷様から「玉ねぎ赤ワイン」の紹介を受け飲み始める。

8月後半 鍼の効果を感じられず、何か指標を求めて考察し、過去の黄斑写真を眺めていて、画像の変化の数値化を考えてみた。

黄斑写真OCT-1はTOPCON製の装置で撮られ、黄斑部の膜厚？らしきものの分布写真もあるが、意味が不明なので未使用とした。

写真に赤い四角と黄色の2本線が引いているが、それがその方法で、非常にラフながら赤枠の面積(実際は新生血管の盛り上がり)をきちんと面積を測る方がよいが時間がな

いので、簡単な方で進めた)と、黄斑部の盛り上がり高さを写真上の寸法で出して、時系列な変化を出してみることにした。

鍼治療の効果はなく

この結果、後半表示のグラフのようにアイリーア注射で効果があったことや、鍼治療では効果がなく、むしろ悪化したのではないか、と思われる結果が出たので、9月にアイリーア注射を受け、10月30日に受診し、その結果効果があるように思われたので、11月19日に4回目のアイリーア注射を受けることにした。

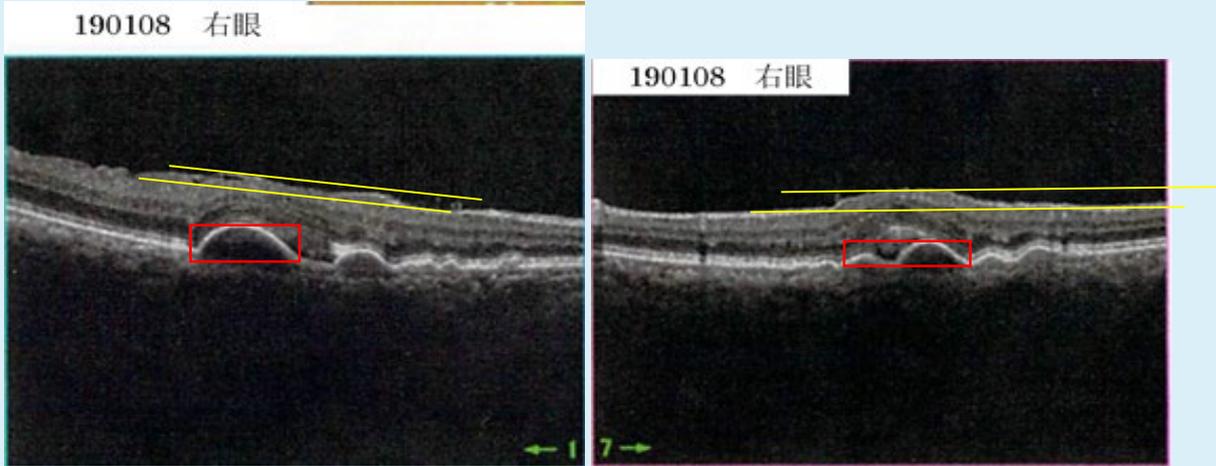
それらの経過と写真、グラフを悪化していて注射を受けている右眼について次ページ以降に示す。

また、左眼はまだ、注射するほどではないが、少しずつ進行している。そこで「玉ねぎ赤ワイン」の効果が見えないかと、同様にデータ化してみた。左眼は鍼治療も受けていたので、その影響もあり、写真判定も盛り上がり部分も小さいので誤差が大きいことや食物として摂取するものの効果が出るのは時間がかかるものと思われるので、いましばらく続けてみることにしている。

右眼の経過

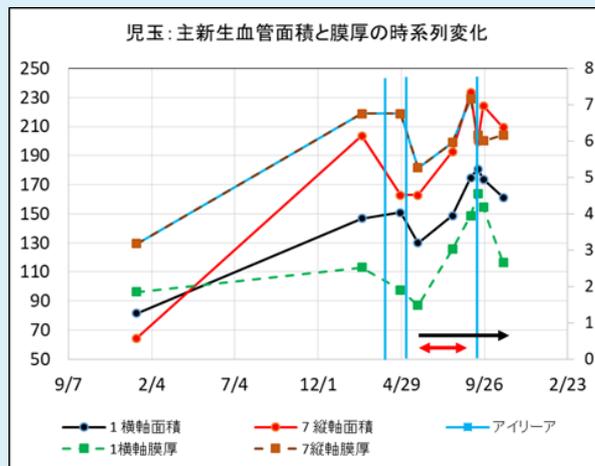
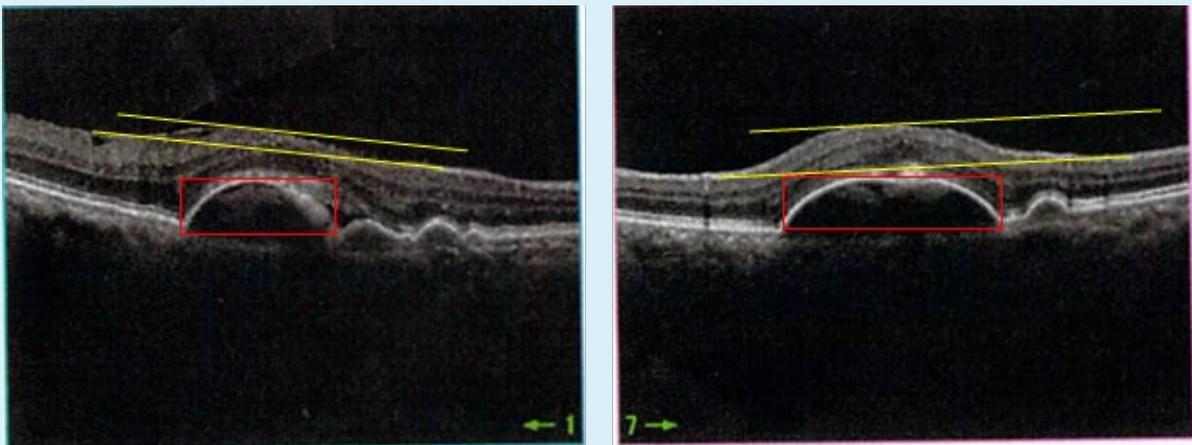
2019年1月8日の黄斑写真

左は黄斑の横軸断面、右は縦軸断面



2020年10月30日受診

7.6*21.2=161.1 黄間隔2.7 7*29.9=209.3 黄間隔6.2



右眼の途中経過や、左眼の写真とグラフは「体験談集(Ⅳ)」(2021年発行)に掲載します。

QRコード



最近良く見るこのマークは「QRコード（キュー・アール・コード）」といいます。スマホでこのコードにかざすと、インターネットのホームページを自動的に

に開いてくれます。面倒な検索をする必要がなく、迷わずに公式ホームページを見ることが出来ます。

QRコードはスマホのカメラ機能や専用のアプリを使って読み取ることが出来ます。アプリはPlay StoreからQRコードを検索しインストールします。上のアプリを読み取ってみましょう。

シニアのための時間の過ごし方が出ています。



友の会のQRコード



ホームページ



体験談



入会申し込み

加齢黄斑変性 治療最新情報

2020年11月7日放送

NHKはEテレ「チョイス」で11月7日、加齢黄斑変性治療最新情報という番組を放送しました。

番組の制作にあたっては、NHKから友の会に協力要請があり、全面的に協力しました。岸本宏さん(写真:左)と高田がインタビューに応じ、それぞれ体験を語りました。番組の中で、目の健康に良いとして紹介された料理(写真:中央)は川口伶子さんと晒香さんに作っていただいたものです。



取材は9月17日、大阪市内のスタジオを借り切って、約3時間にわたって行われました。(写真:右)

番組では、「進行すると視力が戻らないため、早期発見早期治療が何より大切。治療の第一選択は、抗VEGF薬を目に直接注射することだが、光線力学療法(PDT)を併用することで、治療費や通院の負担を減らすこともできる。」との説明がありました。

次ページに番組の主なシーンを掲載しています。

画像で早わかり 加齢黄斑変性

失明原因第4位



黄斑の役割



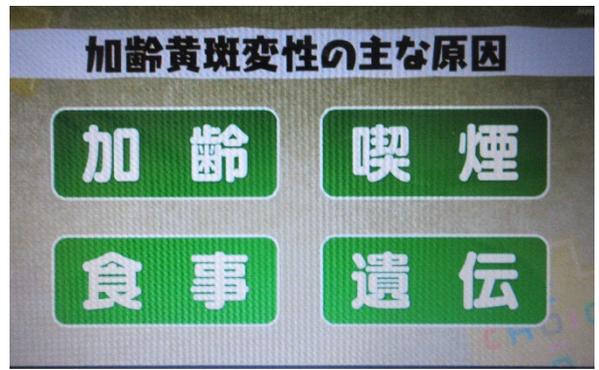
見え方



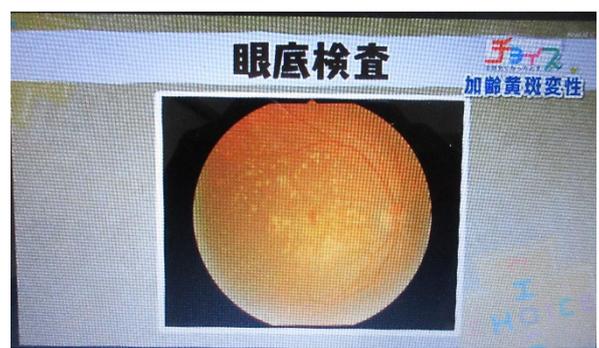
二つの型



原因

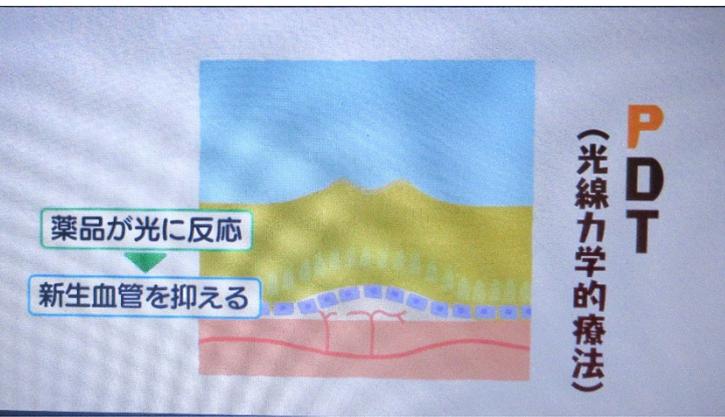


検査



治療

予防



併用療法の治療費

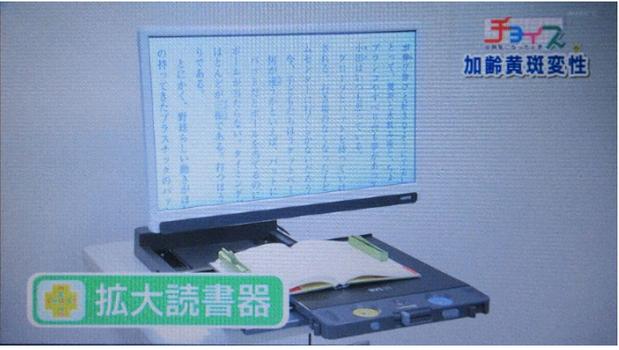
PDT	抗VEGF薬
3割負担の場合 1回 9万5,000円	1回 4~5万円



加齢黄斑変性の予防に有効とされる栄養素

● ビタミンC	パプリカ
● ビタミンE	かぼちゃ アーモンド
● βカロテン	にんじん
● ルテイン	ほうれんそう ブロッコリー
● オメガ3多価不飽和脂肪酸	魚類
● 亜鉛	牡蠣 豚レバー

ロービジョンケア 拡大読書器



出来ることを考えながら

神坂真佐子さん(86歳)



ようやく秋になりましたがお変わりございませんか。眼の方も視力の低下はありませんか。

私は六回もの眼底出血で視力は落ちるばかり。毎日の暮らしにも次々困難になるばかりです。六月に肋骨三本骨折で入院し、やっと要支援2になりましたが、買い物はガイドなしで皆店員とそばにいるお客に助けられながらです。台風の前に雨の中、歩行器を押して隣のスーパーに行った帰り、店を出たところの坂でこけました。歩行器が被さって起き上がれず、近付いてきた女性が車を引き上げて下さったけど、立ち上がれず脇をつかんで引き上げてもらってやっと立てました。雨の日は出たことがないのに恥ずかしいし、情けなく惨めな気持ちになりました。(中略)

コロナで半年閉じこもりの毎日によけい足は弱るし、片肺の私は肺の酸素量も九十%を割るようになりマスクして歩けなくなりました。三軒先の医院でも受付ですぐ話が出来なくなりました。

それでも段々出来なくなる中で出来るレシピを考えながら、せめて夕食だけでもとまな板から野菜を下にばらまいて叱られながら頑張っています。

見えず読めず書けぬ日生きる戦いに立ち向かう敵余りに多し

末田絹代さんのアドバイス

神坂真佐子さんが買い物などの日常生活に困っておられるので、介護保険制度の事情に詳しい会員末田さんに相談し、申請書類作成のアドバイスしていただきました。神坂さんからお礼の電話がありました。

要介護1の認定を

末田さんには色々とお世話になり、要介護1に認定されたました。介護認定の書類の作成に助言をいただき大変助かりました。提出書類に書いた字が乱れ読めない、認定基準に達しないなどの理由で、市の担当者が申請書類の受理を拒むので、「新聞に投書する」といったところ、ようやく「要介護1」を認めてくれました。

介護ヘルパーの方の付き添いで買い物にも行けるようになり、コロナで控えていた世の中とのつながりが出来るようになり喜んでいきます。

何よりも、店に行くと並ぶ野菜を見て季節感が味わうことが出来るのがうれしいです。

介護保険制度

介護保険制度は、介護が必要となった高齢者とその家族を社会全体で支えていく仕組みです。

被保険者は、65歳以上になると介護サービスを利用できるようになります。介護保険サービスの利用を開始するためには、市町村に要介護認定を申請して要支援1～2、要介護1～5のいずれかの認定を受けることが必要です。

最後に決めるのは自分自身

編集を終えて

今年、友の会ニュースを6回発行しました。新型コロナウイルスの影響で、開催を控えた歩こう会や二水会などの対面活動に変わるものとして発行回数を増やしました。

昨年までと異なり、寄せられた体験談を友の会ニュースに、その都度掲載するようにしました。一年間分をまとめた冊子を待つよりも、いち早く会員の皆さんに読んでいただきたいと考えたからです。

松原薫子さんの体験談「息子に励まされた日々」を読んで、母親の心配をよそに、勉強とサッカーに励む姿に心を打たれました。林田君子さんのフラダンスで健康維持にも感心しました。新しい薬「ベオビュ」で治療を受け、副作用の心配をする中井潤子さんに対して、野澤三郎さんから体験が寄せられま

した。児玉功さんは、断層写真から目の膨らみを数値化する試みを書いています。末田絹代さんのサポートで、神坂真佐子さんが要介護1の認定を受けることが出来ました。まさに、友の会は「同病相扶け合う会」ということが出来ます。

今年は、これまでに20名の新しい会員を迎えました。特に特徴的なことは、2ページのグラフが示しているように、加齢黄斑変性以外の網膜の患者会員が増えていることです。吉川潤さんと佐々木雅子さんから手記が寄せられました。

体験談と手記などを通じて、感じることは、医師との関係をどうするかが述べられています。そこで、「医師にかかる10箇条」を掲載しました。ここに書かれているように、最後に決めるのは患者自身です。

お知らせ

第10回定例会

発足5周年を迎え、第10回定例会を開催します。

12月11日(金)午後1時30分～
大阪市中央公会堂小集会室

第一部

・NHK「チョイス」(11月7日放送)

録画放映

・講演:「友の会と歩んだ5年」

「ブルーライトから目を守る」

第二部 音楽会

口笛演奏 儀間太久美氏

ウクレレ 武田一恵さん

今年も皆で歌って、年末を楽しく過ごしましょう。



第4回 関東会員の集い

12月7日(月) 午後2時30分

学士会館 308号室

(東京:神田)

コーヒーをに見ながら、自由に楽しく話し合う会です。

オンラインセミナー

加齢黄斑変性を知っていますか

11月23日(月・祝)

13:00～14:30

主催:朝日新聞社

講師 園田祥三先生

先着 500名

申込 インターネットから

<https://que.digital.asahi.com/epost/>

強度近視

Sさん(女性、70歳)

私は5月に強度近視による新生血管の治療でルセンチス注射を受けたものです。貴会が黄斑変性の方達の会だということであまり関係ないかもしれませんが、硝子体注射について伺えれば幸いです。

注射前と後ではどのように変わるのでしょうか。改善した方は(複数回の注射でも)何%くらいいらっしゃるのでしょうか。また悪くなる場合もあるのでしょうか。

近視に対する場合とは違うかもしれませんが黄斑変性の場合をお知らせくださるようお願いいたします。

私の主治医は強度近視に対する注射の効果は症例が少なくてわからないとおっしゃっているので参考にしたいのです。

もし貴会に強度近視による黄斑変性の方もいらっしゃるならぜひ入会したいです。よろしくようお願いいたします。

星野龍一さんの返信

NPO法人黄斑変性友の会 事務局長の星野龍一です。強度近視から黄斑変性になるケースがあることは患者の方から伺ったことがあります。新生血管の増殖や成長を抑えるルセンティス即ち抗VEGF剤の投与ということで治療方法は黄斑変性と同じことが行われます。

また症状も黄斑変性と似て、黄斑部に出血や網膜剥離を生じることで視力低下や歪み(変視症)、中心部付近の視野異常(中心暗点)などの症状を自覚事があります。黄斑上膜、黄斑円孔、黄斑浮腫、中心性漿液性脈絡網膜症などが類似する病名としてあります。

強度近視の方ではなかったですが黄斑変性の場合を例にとると、クール3回注射をしますが、1回目の注射後一月ほどで見え方が改善し続けて残り2回注された方がおられます。

抗VEGF剤は数種あり、効き具合は個人差が有ると言われております。強度近視の会員さんはおられますし、上記に述べた通り、また逆に言えばルセンティス注射されたのであれば黄斑変性の症状と同じだろうと思われます。

この様な病気は早期発見早期治療が最善の方法だと言われています。

目の病気は一度悪くなると良くなることが少ないからです。

以上ご参考になりご入会されることをお勧めいたします。