

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

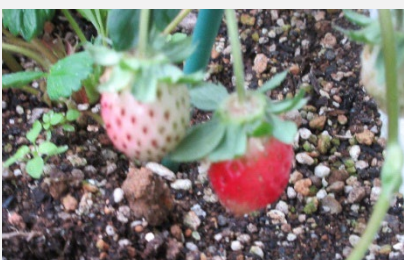
佐々木雅子さん

ブルーライト

QRコード

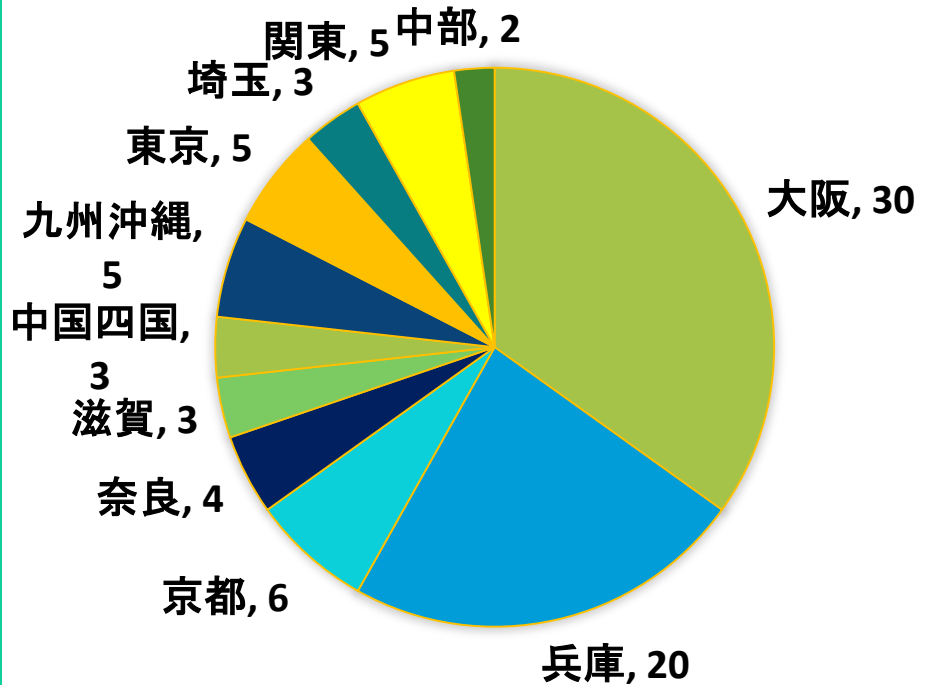
NHK

お知らせ

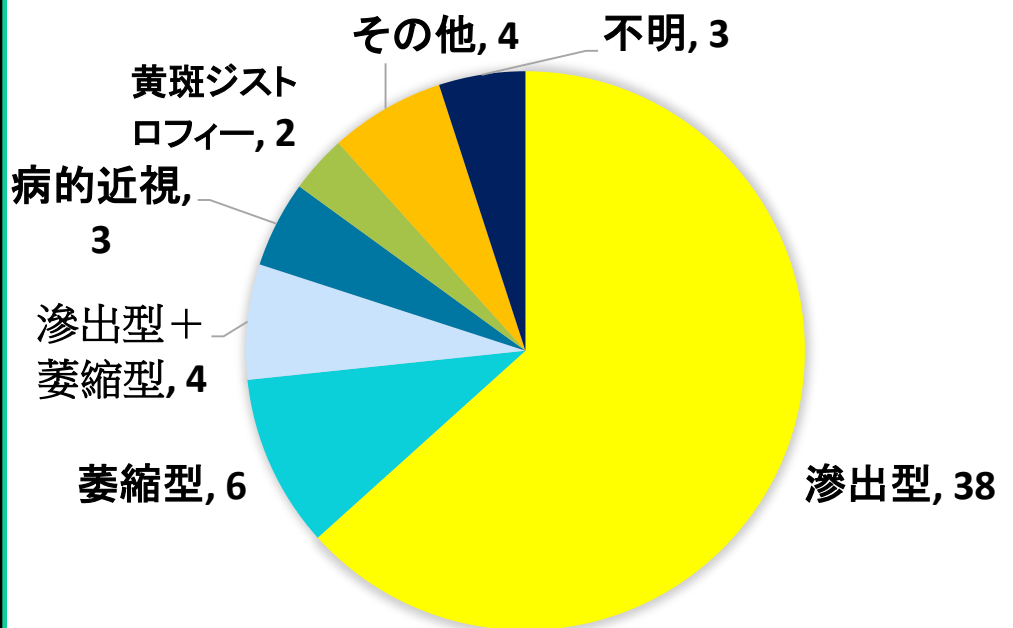


季節外れ10月の苺

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)



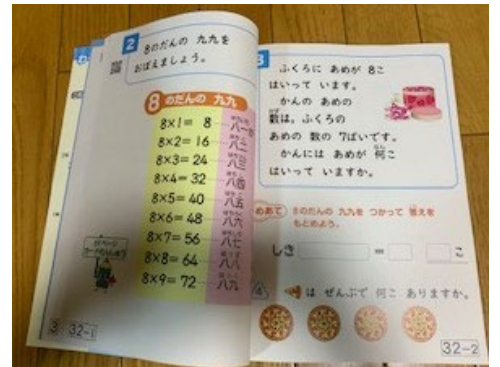
治療法がないと告げられ

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が



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

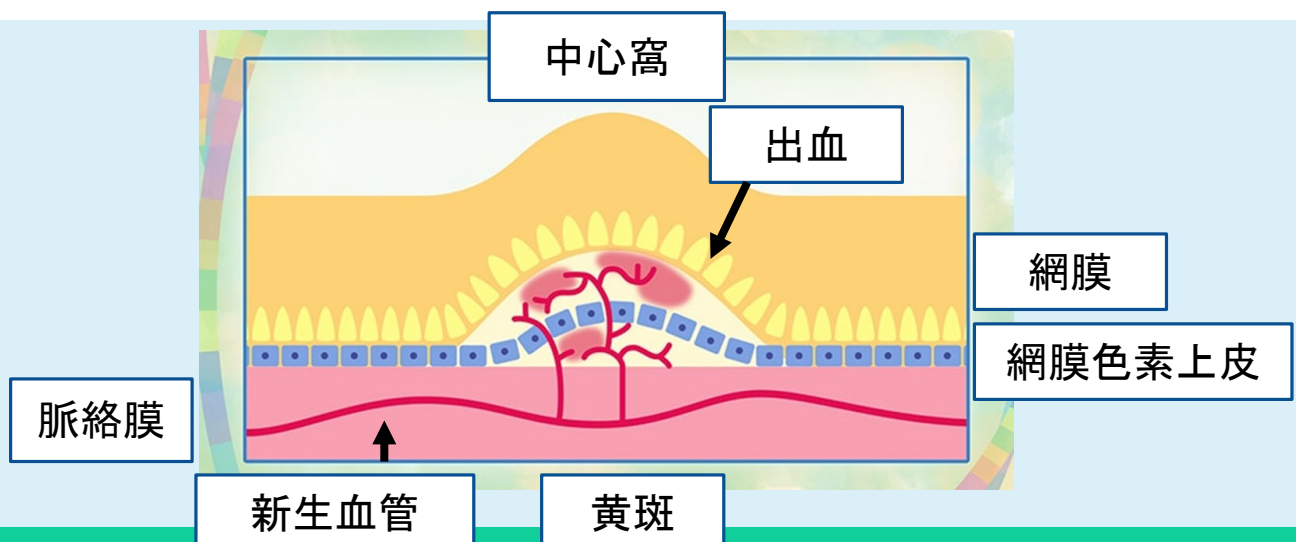
星野様のアドバイスを受け、紹介状を書いてもらい、本日、神戸アイセンター病院を受診いたしました。いろいろ検査を行った結果、アイセンターの医師の診断は、「**近視性脈絡膜新生血管**」でした。加齢黄斑変性と症状、治療法はほぼ同じですが、診断は異なるものでした。

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)

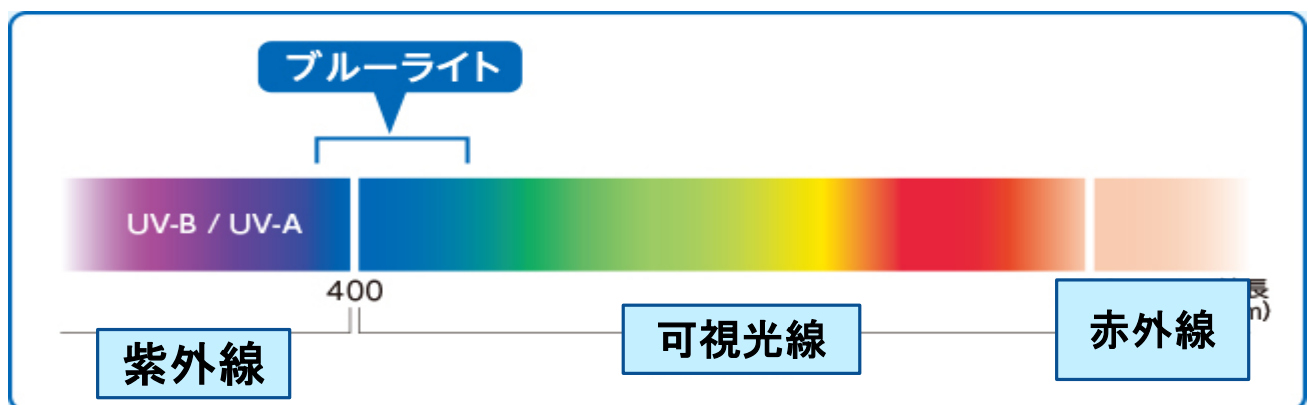


ブルーライト から目を守りましょう

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。

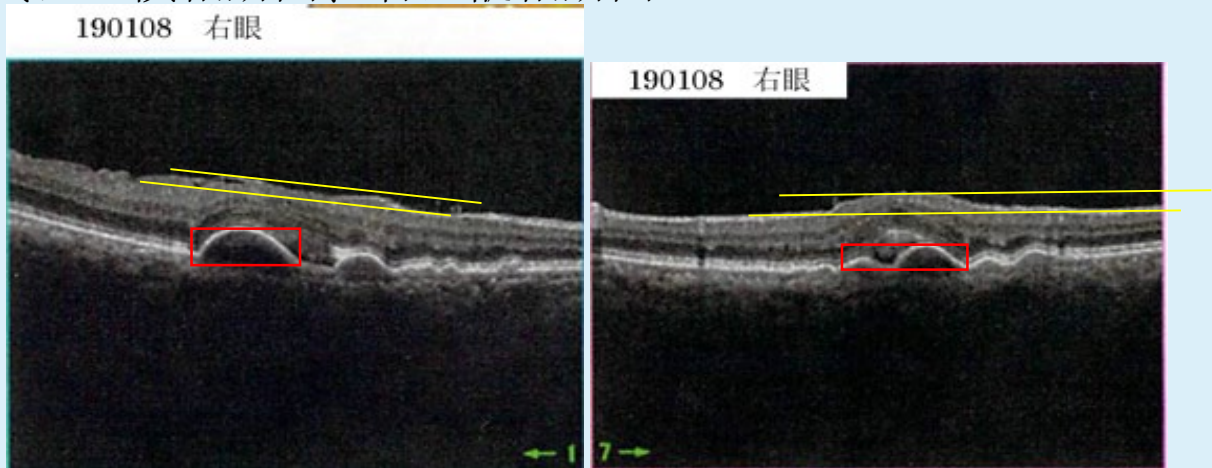
それらの経過と写真、グラフを悪化していて注射を受けている右眼について次ページ以降に示す。

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

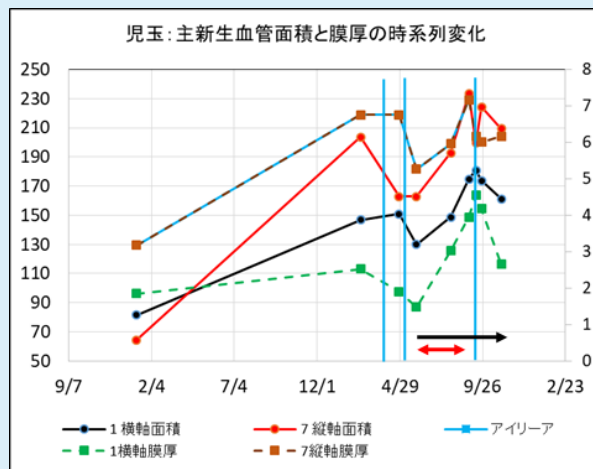
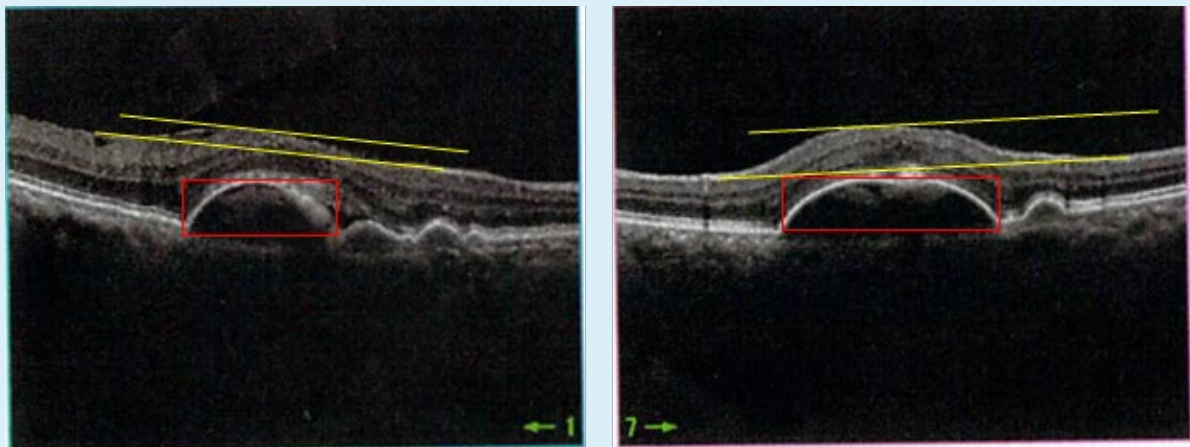
2019年1月8日の黄斑写真

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



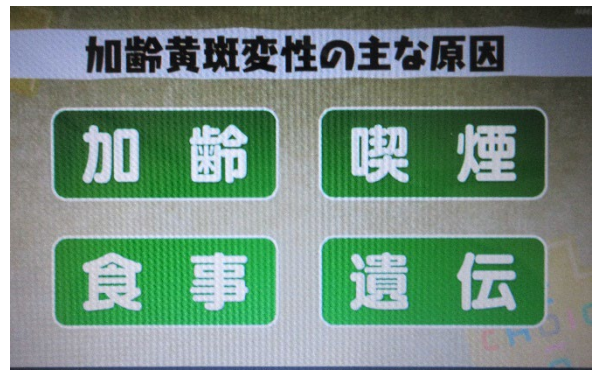
見え方



二つの型



原因



検査



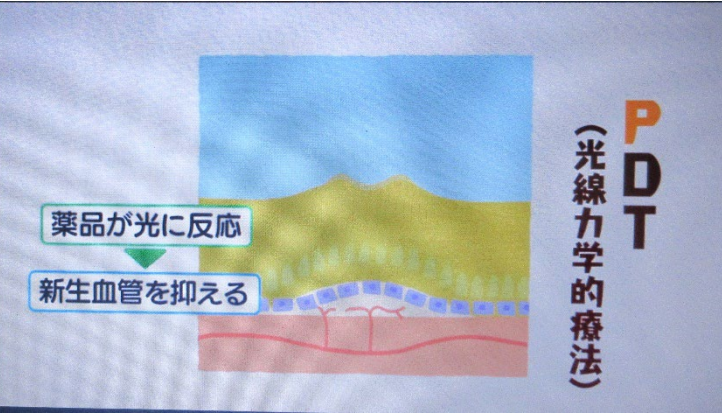
治療

予防



加齢黄斑変性の予防に有効とされる栄養素

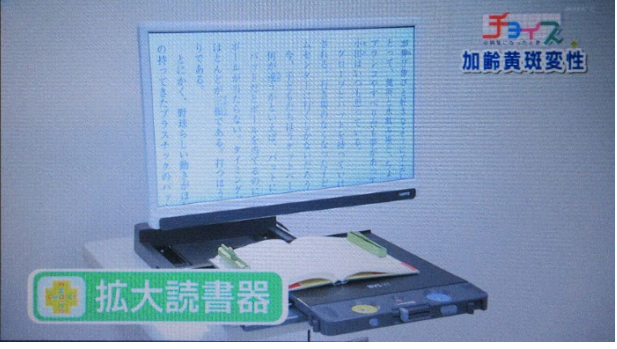
● ビタミンC	パプリカ
● ビタミンE	かぼちゃ アーモンド
● βカロテン	にんじん
● ルテイン	ほうれんそう ブロッコリー
● オメガ3多価不飽和脂肪酸	魚類
● 亜鉛	牡蠣 豚レバー



ロービジョンケア 拡大読書器

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



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でよけい足は弱るし、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を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。