

友の会ニュース

2021年 15号

1

点から線へ、線から面へ

昨年、新しく始めたことはLINEである。新型コロナウイルス感染拡大で、50年前の旧友とオンラインで話すためである。

そのLINEに「ともだち」として名前が出てくる。良く見ると友の会の会員の名前である。

年が明けLINEの中にグループを作ろうと思いつき、参加を呼び掛けた。十名近くの人が線でつながった。自己紹介から始まり、話題は親の介護から趣味に進んだ。

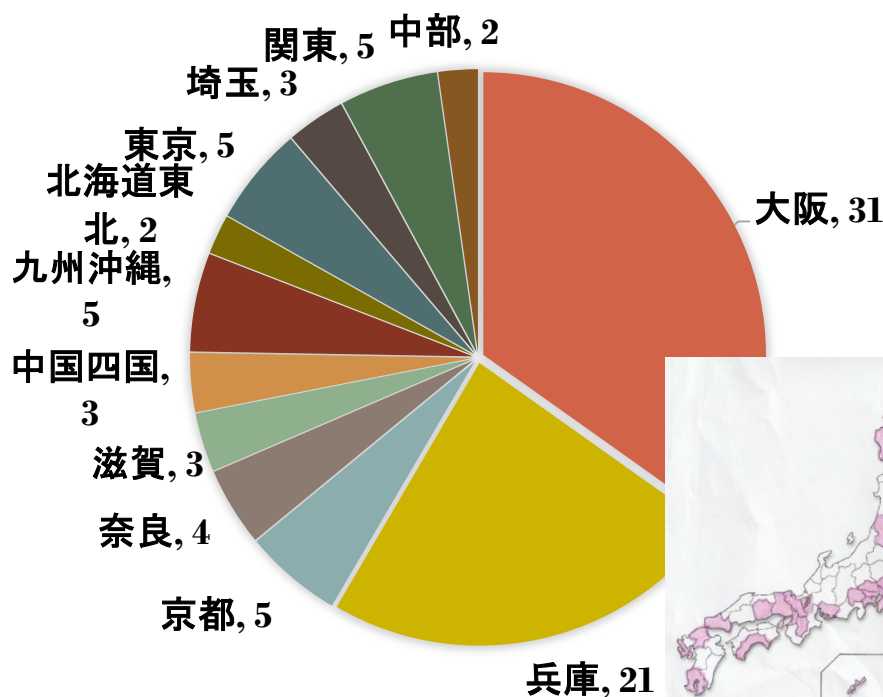
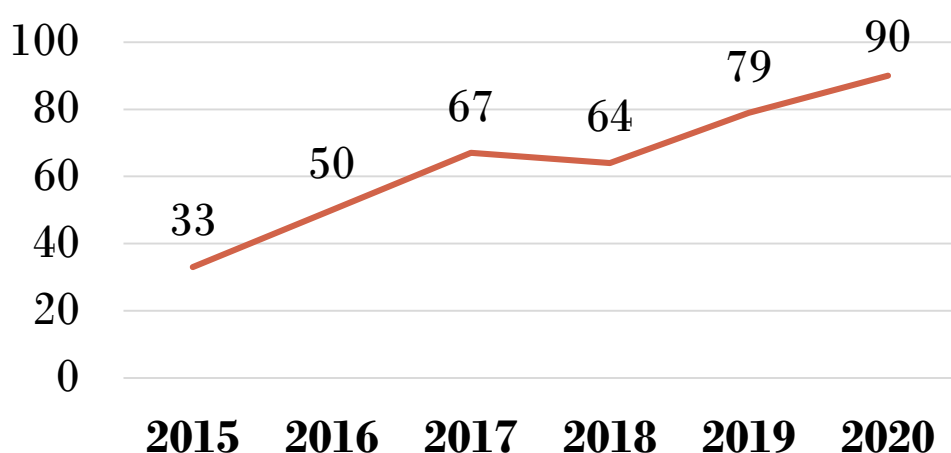
やがて皆で話をする場にしようとビデオ通話が始まった。線が面になった。オンラインとは直訳すると線の上、それが面になり交流の場が広がった。ウクレレの伴奏で歌う武田一恵さんの美声が披露された。

INDEX

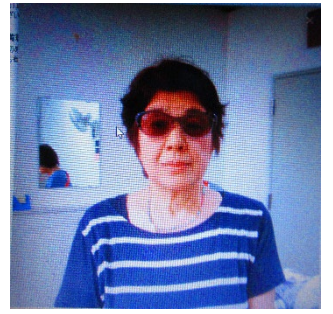
- 1 表紙
- 2 社長からのメッセージ
- 3 社内ニュース
- 4 特集記事
- 5 お知らせ

会員数 90名に 北は北海道から南は沖縄まで

2015年、関西在住の20数名で発足した友の会は、5年で90名になり、全国に広がりました。



詩 武田一恵さん



3

苦しみ 悲しみのろこえて

今日も私は笑う

生きる力もとめながら歩み続けるの

予期せぬ人生

何があるか誰もわからない

少しの幸せ感じながら

明日への希望につなげたい

誰もわからない心のいたみ

皆なかかえているの

どうすることもできないの

私だけじゃないの

一つの光もとめながら

皆なで元気に歌おう

くじけそうになっても皆な頑張っているの

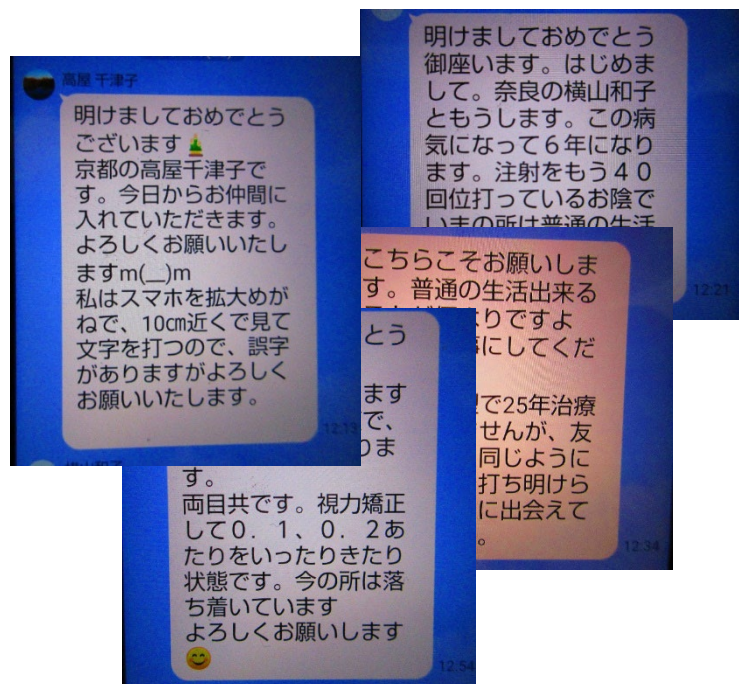
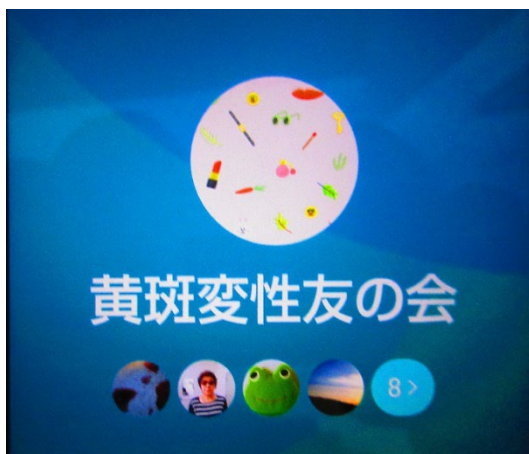


LINE開設しました

4

LINEのグループ室を開設しました。会員が全国に広がっていること、新型コロナウイルスの影響で対面交流が途絶えているため、オンライン交流の場を設けました。

初日の1月2日に10名近くの人に参加しました。新年のあいさつと事項紹介から始まり、話題は親の介護、趣味へと移り、1月17日は、武田一恵さんのLINEコンサートを行いました。アメージンググレースの曲に合わせて詩が歌われました。



LINEは誰もが気軽に交流できる場です。ご利用ください。

連絡先：090-6905-0872 又はshinobu2996@gmail.com

体験を語るZoom交流会

5

川田文さんから



6

早期治療の大切さ NHK「チョイス」を見て

本日、やっと送って頂いたDVDを視る事が出来ました。パソコンで視られるよう自力で悪戦苦闘しましたが、埒が開かず、結局、友人宅で見せてもらいました。DVDの前半は今まで友の会での活動の中で教えて頂いていた事も多かったですが、改めて早期治療の大切さを感じました。

黄斑変性が片眼に起こった場合、もう一方の眼は大体5年後に発症しやすいと聞いた事があります。私は今、3年目ですが、せめてもう一方の良い眼の方の発症は出来るだけ予防したいと

サプリ（オキュバイト プリザービジョン2）をお医者様に勧められて飲んでいますが、今のところ何とか無事に視力も保っております。

LINEに参加して

初めてのLINE通話でしたが、とても有意義な時間でした。話の中身は…。内緒です（笑）が、すぐにお互いの症状や回りの人との関わりなどを話すと、すぐに心がほぐれてぐんとお互いの距離が近くなったような気がします。

コロナ禍の中で、これからは、いろいろな事が変わって行くのでしょうか。何事も逃げずに波に乗って行こうと思います。

私の病気の歩み

お名前 梅田嘉昭さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2003年（75歳）



7

凹んで見えたバンパー

2003年（平成15年）75歳の時、私が道を歩いていると前方に停車していた自動車の後方バンパーが酷く凹んでいるのに気づきました。しかし、近付いてよく見ると、少しも凹んでいませんでした。私は自分の目に異常を感じ、たまたま網膜の病気の記事が載っていた新聞を持ってすぐに会社近くの眼科医院に駆け込みました。その医師に「私の病気はこれですか」と訊ねると、医師は「あなたのはそんな易しい病気ではなく加齢黄斑変性という難しい病気なので、うちでも治療できますが、淡路のYC病院へ行きなさい」と強く勧めました。そこは堺の自宅から遠距離でしたが行ってみることにしました。

YC病院の医師は「あなたのは、滲出型加齢黄斑変性といって、白人の中途失明者の大半はこの病気にかかっています」

と説明され、私も早晩失明するのではないかと危惧しました。

病院から近所の眼科院へ

2005年（平成17年）7月、神戸市中央区にある介護付有料老人ホーム、エレガリオ神戸へ入居しました。暫くは同病院へ月1回位のペースで通いました。最初は見えていた同病院の大きな文字「診察室」とか、その他の貼り紙の文字などが行く度に読み辛くなり、廊下も暗く感じ歩きにくくなりました。その頃はまだ有効な治療法がなかったのか目薬や飲み薬も出ませんでした。ただ『ボシュロム・オキュバイト＋ルテイン』というサプリメントの服用を勧めてくれただけでした。それを服用しましたが、全然よくなりませんでした。

同病院の通院は神戸から遠すぎるので転院を申し出た所、医師は「神戸から新幹線で来ればよい」と言い引き止めようとしたのですが、敢えて近くのK大病院眼科へ転院しました。しかし、ここは患者が多いし注射する場所もあまり清潔とはいえず気にいらなかったもので、近所の四代続いている評判のいいT眼科院へ再び転院しました。同院は噂にたがわず、いいクリニックなので、私も気に入り、以来毎月ここで受診を続け今日に到っています。

注射は次のとおり。

2011年（平成23年）	ルセンティス	3回	K大病院
2012年（平成24年）	ルセンティス	3回	K大病院

2014年（平成26年）	硝子体手術 アイリーア	1回 1回	T眼科院 T眼科院
2015年（平成27年）	アイリーア	3回	T眼科院
2016年（平成28年）	アイリーア	1回	T眼科院
2017年（平成29年）	アイリーア	1回	T眼科院
2018年（平成30年）	アイリーア	2回	T眼科院

最近は2020年（令和2年）10月19日 アイリーア
尚、少しでも明るく見えるようにと白内障の手術も同院でしました。

失った多くの趣味

私の場合、病状の進行が大変早く、読み書きが出来なくなったので、やむなく会社を閉鎖しました。マイカーの運転、パソコン、絵を描くこと、写真を撮ること、旅行、社交ダンス、楽譜が見えないのでカラオケレッスン等々、多くの趣味を失いました。

現在の視力は0.04～0.06で新聞雑誌などは全く読めません。拡大読書器は読む個所を絶えず動かさなければならず、一人では使いにくく、「活字文書読上げ装置アイビジョンスピーチオ」も自分独りではセッティングできないので、家内の助力が必要となります。障害者手帳は1種1級、外出時は信号も見えないので、白杖を持って家内に付き添ってもらいます。

毎日4000歩で体力維持

昨年3月、人間ドックで胃癌が見つかり、同年6月に約30年前手術して残っていた1/3の胃も摘出し全くの胃無しとなりました。

退院9日目には誤嚥性肺炎で再入院しもはやこれまでと思いましたが、今は元気です。胃がないため1時間以上かけ、しかもトロミ付きの食事なので外食はできません。唯一の楽しみは神戸中央図書館と点字図書館でリーダーさんに週3回対面朗読（1回約2時間）してもらうことです。図書館は2月下旬からコロナで長らく休みになっていましたが、最近ようやく解禁、復活しつつあるので全面復帰が待ち遠しいです。運動は胃癌で退院後、週2回正味2時間半のリハビリデイサービスのトレーニングと毎日4000歩以上のウォーキングで体力維持に努めています。

（令和2年11月10日記、92歳）

点字図書館について（鈴木真理子さん）

目の不自由な人に対して、ほとんどの公共図書館では多様なサービスを実施しています。たとえば、

- ・音訳した資料の貸し出し（録音図書など）
- ・対面朗読ボランティアが1対1で希望する図書や新聞を朗読してくれます。

また、サピエ（視覚障害者にさまざまな情報を提供するネットワーク）の無料会員になると、サピエのホームページから全国の録音図書の予約やダウンロードを行うことができます。

<https://www.sapie.or.jp/cgi-bin/CN1www>

障害者手帳を持っていれば、お住まいの公共図書館で障害者サービスを受けることができます。

手帳がなくても視力に支障があるなど診断書等で可能な場合もあるようですので、希望する場合は、直接図書館に問い合わせください。

意味のある人生を前向きに

お名前 中原小弓さん

加齢黄斑変性の型 滲出型（両眼）

発症時期 2009年（59歳）

11

私が加齢黄斑変性を発症したのは2009年、59歳の時でした。中心がぼやけて見えない症状です。人の顔もよく見えませんでした。最初は近くの眼科で診てもらいましたが、後に大学病院に変わり3年間通いました。現在は別の眼科で治療を受けています。

この11年間で合わせて50～60回注射の治療を受けました。両眼ですので、当初は別の日に注射されましたが、最近は同じ日に両眼を注射されることがあります。注射の後、眼帯をする必要がないということなので、一人で帰ることが出来ます。自動車の運転免許を返納しましたので、眼科へは自転車に通っています。片道20分のところにあり、交通量も多くないので危ないと思ったことはありません。

視力は右眼が0.3、左眼が0.4です。中心が見えないので、視力検査の時は顔をそむけないと判断できません。最近は歪んで見えるようにもなりました。注射を50～60回もしたとはいえ、や

はり不安を感じます。注射をされるときは大きく口を開け深呼吸をして緊張しないように努めています。

これ以上、症状が進行しないようにと食べ物には気を付けています。緑黄色野菜が目の良いといわれるので、カボチャやほうれん草を料理して食べるようにしています。それでも、どのように症状が進行するのか心配です。

しかし、心配ばかりしていても前に進むことが出来ません。先生について習ったことはありませんが、ピアノを弾くことが出来ます。

「学生時代」などが得意で、歌いながら弾いています。

もし、皆さんと一緒に歌う機会があればどんなに素晴らしいことかと思います。体も大切にしなければならないと思い、100本体操、ヨガやプールで泳いで健康の維持に努めています。毎日散歩も欠かさないようにしています。土いじりをして自然に親しむように心がけています。

本が読めなくなりましたが、オートピアという図書館で録音図書という器械で読んでもらいます。最近ではアドラーの「拾われた勇気」「幸せの勇気」を読んで感動しました。

この病になり本当に辛い、苦しいことが沢山ありましたが、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。

(2020年11月24日、高田代筆)

友の会のおかげで早期発見

お名前 向平（むかひら）恵子さん

62歳 （大阪）

病名 黄斑変性の一步手前



13

人間ドックで

今年10月、人間ドックの結果に「左目が加齢黄斑変性の疑い」と書かれており、ネットでどんな病気か調べてショックを受けました。日本の失明原因第4位。しかも目に注射をするしかないなんて怖すぎる...

どないしよう？私は20年前にやはり人間ドックで高眼圧症とわかり、毎日点眼薬をしているというのに。この病気は、高眼圧でも視野や視神経乳頭に異常はありません。しかし、緑内障になる可能性が高いのです。その緑内障は失明原因第一位。

今回の二つ目のパンチで、いつもは前向きな私も気分はどん底。くよくよ、ずるずると無為に過ごし、12月も半ばになってしまいました。しかし、よしっ、このずるずるに結着をつけるぞ！とネットで「黄斑変性 友の会」と入力すると、最初に出て来たのがこちらの友の会でした。

「友の会」に入会

一見してこれは充実した素晴らしい会だとわかり、すぐに入会申し込みのメールを。すぐに星野さんと高田さんからお返事が。会費を送金、翌日にはゆうパックでドサッと3年分の体験記や資料が届き、仕事の早さにびっくり！

一日かけて全部一字一句漏らさず、読みました。先輩の皆さんの悩みと奮闘ぶりを知り、また最新情報も知り、やっぱり心配、でも、元気も出たわ、みたいな複雑な気持ちになりました。

ただ、コロナ感染者数が更新、どこにも行かないでステイホームしているので、年内に一度行くべきか迷っていました。しかし、もう前に進むしかない！と高田さんにお電話し、どこの病院に行けば良いか相談に乗って頂きました。大阪や神戸のいくつかの病院の中から、友の会のアドバイザーをされている兵庫医大の五味文先生に診て頂くことに決め紹介状も持参しました。心の悩みには、カウンセラーの方もいらっしゃると知り、これも決め手になりました。

五味先生の診断

高眼圧症でお世話になっているかかりつけ医に紹介状を書いて頂き、医院から医大に予約を入れ、翌12月23日には五味先生に診断して頂き、先生は以下のお話をして下さいました。

- ①高眼圧症の方は視神経はおかされてないので、安心して下さい。
- ②左目は黄斑変性だが、OCTでは非常に小さな膨らみが根っこのように黄斑の上部にできているだけで、活動はしてない。このまま、活動しないで終わる人もいる。

- ③アムスラーチャートでは、中心より下に歪みが少し出ているようです。
- ④滲出型か萎縮型か？という私の質問に対して
まだ活動していないので、それ以前の話です。
- ⑤緑黄色野菜をたくさん食べて下さい。サプリは必要かとの質問に、いりません。
- ⑥引き続き、かかりつけ医で定期的に診てもらい、何かあったら、またここへ来て下さい。

ああ、良かった！！早期発見でごく初期とわかりました。高田さんのアドバイス通り、OCTのコピーをもらいました。自分の記録を保管しておきます。

兵庫医大でもらったOCTのコピーに私が赤でマークしました。このわずかな盛り上がり、先生がおっしゃる「根っこみたいな部分」です。

幸い黄斑より少し写真で右寄り、つまり実際には上寄りだから、アムスラーチャートでは、中心点より下が歪んで見えます。黄斑の真下でなくて、不幸中の幸いでした。

素早い仕事で、入会から診断までわずか8日間！年末年始を笑顔で過ごせる事になりました。



Zoomミーティングで

12月27日には、早速ズーム（オンラインで同時に複数の人の顔を見ながら会話できる）で新入会員を対象のレクチャーを受けた後、先輩会員さんとの交流もでき、うれしかったです。

友の会のおかげで、先輩の皆さんの貴重な体験記で学ばせて頂き、最新の情報を得ることもできました。コロナ禍もなんのその、直接会えない分はズームでカバー、高田さんの先進的な行動にリスペクトです。



自分で出来ることは何でもやってみる

対策として、早速、緑黄色野菜と魚中心の和食を心がけ、ルテインのサプリも飲み、1日1万歩歩いています。

加齢黄斑変性は目の血管の老化です。なので、整体の先生にダントツ血流がアップする体操を教えてもらいました。1日に1度、背筋30～50回と腹筋20～30回です。1回ごとに頭を床に落としたら、鼻呼吸を2回します。足先を家族に持ってもらうか、箆笥の引出しを里します。足先を家族に持ってもらうか、箆笥の引出しを里用して固定するとよいです。これで重度のリューマチの患者さん2人が薬無しで軽度になったそうです。足湯も血流が良くなるので、始めました。

自分でできる事は何でもやってみる！来年は攻めの1年にします。友の会の皆さん、ありがとうございます。

友の会 5 年のあゆみ

17



発足 2015



定例会
2016



歩こう会 2017



見学会 2019



関東会員の集い
2020



昼食会 2019

お知らせ

18

体験談募集

友の会で主な活動の一つとして
発足以来、「私の体験談」を発
行してきました。

現在、今年3月に第4集を発行
するため準備中です。異変に気
付いたきっかけ、治療経過、日
常生活の工夫、料理、健康法な
ど自由に書いて下さい。

電話を頂ければ、代筆をいたし
ます。今年はアステラス製薬株
式会社からの助成金で発行し舞
うs。

送付先
メール

NHK『チョイス』 加齢黄斑変性最新治療情報

NHKの「チョイス」が昨年1
1月7日加齢黄斑変性最新治療
情報という番組を放送しました。
放送内容を見逃した方に、DVD
またはブルーレイディスクの再
生装置があれば貸出いたします。
再生装置のない方はZoomでお
見せします。

連絡先

高田

