

関西黄斑変性友の会 友の会ニュース

No.4

2017年7月5日

内容	ページ
第4回 定例会開催	1
体験談	2
サプリメント	4
眼鏡と補助具	6
対外活動	10
お願い	14

第4回 定例会開催

6月13日、大阪市中心公会堂で第四回定例会を開催いたしました。関西在住の会員だけでなく、関東地方の方も含め30数名が参加されました。

今回は、主に会員同士の体験交流を目的にしました。事務局よりサプリメントや眼鏡などの説明をいたしました。



体験談

岸本宏さん

ご自分の治療経験から、早期発見、早期治療の重要性を強調され、世間に広める活動の重要性を訴えられました。



左近三郎さん



医師との対話の仕方の問題や高齢の一人暮らしの生活上の工夫、例えばご飯の炊き方についてお話しいただきました。医師に障害認定を依頼し認められたそうです。

堀部和子さん

障害者認定を受けているが、家にこもらず、健康のために働いているという話が印象的でした。
またNHKニュースの取材を受けたのは、目が不自由でも元気な姿を見てもらいたかったためと話されました。



質疑応答から

早期発見、早期治療に関連して郵便局に
アムスラーチャートがあることが紹介され
ました。(写真右)

障害者手帳の交付を受けると、医療費の
助成、障害福祉サービス、公共料金の割
引、税金の軽減などのサービスを受けら
れます。詳しくは、自治体の福祉課へ。
認定基準に該当するかは医師にお問い
合わせください。



東京の会の山野さんから、東京
では食事会やハイキングなど会
員同士の交流が活発に行われ
ているとの紹介がありました。
会員同士のお付き合いや情報
交換の場が広がることを期待し
て、参加者名簿をお配りいたし
ました。活用してください。

終了後、記念写真の撮影を行い、会場を喫茶店に移して懇
親を深めました。

サプリメントについて

神谷和子さん



アンケート結果

最初に、過日実施したアンケート結果を紹介します。回答者数は35名でした。そのうちサプリメントを飲んでいる人は28名、飲んでいない人は7名で、8割の人が「飲んでいる」と結果でした。

では、飲んでいる人はどのような効果を期待しているのでしょうか？結果は次の通りです(複数回答あり)。

加齢黄斑変性の予防や進行を遅らせる	22
視力がよくなる	9
目の疲れをとってくれる	5

ご覧の通り、回答者の多くが「病気の予防や進行を遅らせる効果を期待して飲んでいることが分かりました。

サプリメントの期待できる効果

さて、加齢黄斑変性に対するサプリメントの効果はどうでしょうか？ちなみに飲んでいない人の理由は、「効果がはっきり分からない」などでした。確かに治療薬と違いサプリメントを飲んでいるからといって、自分ではその効果は実感しにくいかもしれません。

そこで、サプリメントの効果を調べた大規模な臨床試験の結果をご紹介します。AREDSという試験で、米国で実施されたものです。

・ <抗酸化物質>

網膜の真ん中にある黄斑は、外から入る光によって酸化を促すストレスを受けやすいところです。酸化とは簡単にいうと錆びるということでしょうか。この酸化ストレスを減らすことが加齢黄斑変性の予防

につながる、進行を遅らせる可能性あると考えられています。AREDSでは、抗酸化ビタミンと亜鉛を含んだサプリメントを使って、加齢黄斑変性の進行予防効果を調べました。

- ・ この試験で使われたサプリメントの成分は、βカロチン(ビタミンA)、ビタミンC、ビタミンEと、亜鉛、銅です。誌面の都合で詳細は省きますが、これらの成分を含んだサプリメントを5年間飲んだグループでは、飲まなかったグループに比べて、加齢黄斑変性が進行するリスクが減ることが示されました。
- ・ <黄斑色素>
 - ・ 加齢黄斑変性に関与するものとしてもう一つ、ルテインなどの「黄斑色素」があります。黄斑にはこの天然の色素が存在し、網膜によくないとされる青色光をブロックして黄斑を保護しています。また、黄斑色素そのものが抗酸化物質です。
 - ・ 続いて実施されたAREDS2という試験では、あらたにルテインやDHA, EPAが入ったサプリメントが使われました。複雑な方法で実施されたこの試験の結果は解釈が難しく、主解析では黄斑色素などの効果は明確に示されませんでした。いくつかの追加解析でそれらの効果が示されました。

まとめ

ここで紹介した試験は欧米人を対象にしたもので、結果をそのまま日本人に当てはめてよいかという疑問があるかもしれませんが、しかし、予防は誰にとっても大きな関心事ですから、ここで示された抗酸化ビタミンと黄斑色素を含むサプリメントの効果は、私たちにも参考になるものでしょう。皆さん、ご自分の飲んでいるサプリメントに何か入っているのか、今一度確かめてみたらいかがでしょうか。

眼鏡と眼病

星野龍一さん

高度な治療方法もさることながら、眼鏡で見え方を改善し、目の病変を早く知ることにより適切な対応を得ることができる。眼病が有ったり加齢変化により斜視が生じていて見えにくい場合が過去に多く見ており眼科で一度詳しく斜視検査をすることをお勧めします。(来店頂ければ無料で検査)



斜視の有無は、両目を開き片眼ずつ手で多い水平や垂直の窓枠の線が左右・上下にジャンプするかで確かめられます。

特集：補助具について

高価なテレビ式拡大機もあるが、次のガリレオ式単眼鏡や眼鏡があり、これが使えるのであれば今まで通り自然に文字を書いたりできる場合がある。





過去、目の病気で見えにくくなったと言うことでロービジョン対応の中で気が短く、あなた任せで少し見えにくいから簡単に諦めるケースが多く見られる。

また検査などで検査員の話聞かず、自分勝手な検査をしたり、あれもこれも同時に満足させようと欲望で無理を言う場合が少なくない。

少しでもよく見える方法は、あなた任せにせずユーザー自身の努力も必要で、聞かれる質問に正しく答え、どのような見え方でどう見えるようにして欲しいか？正しく伝え簡単に諦めずじっくりと取り組むユーザーと業者の姿勢が肝要である。

何かを得ようとすれば必ず何かの犠牲が伴う。光学的に文字を拡大した場合その倍率により視野が狭くなる。しかし適切な倍率や機器選択をすれば多少の犠牲は有ってもより使用目的に近く合致したものを得ることができる場合もある。



主な活動

「私の体験談」

体験談の発行

1月に11名の方から体験談をお寄せ頂き「私の体験談(1)」を出しました。

これまで20名の方から投稿いただきましたので、近々保存版として、皆さんにお届けいたします。

今後も引き続いて第2版を出したいと思えます。

文字を書くのが困難な方は電話ください。口述筆記いたします。

090-6905-0872

私の体験談(1)



「アンケート」の実施

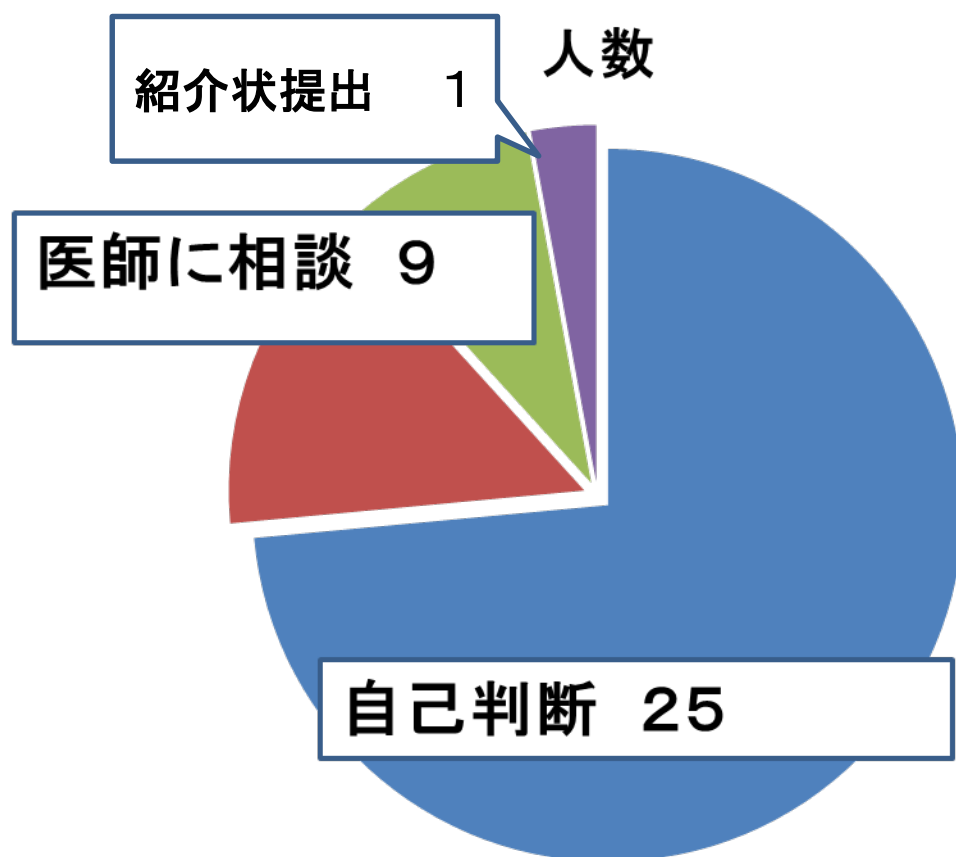
昨年来、総合的な実態調査をはじめサプリメント、iPS細胞臨床研究に関するアンケート調査を実施いたしましたところ、多数の方から回答を頂きました。ご協力ありがとうございました。

総合調査では、異変のきっかけ、治療のタイミング、日常生活上の工夫、先進医療への期待などを質問いたしました。

異変に気付いたきっかけについては、ホームページに掲載し広く世間の人に知っていただくようにしました。

日常生活上の工夫については、会員にお配りいたしました。

iPS細胞に関するアンケート 34名から回答



IPS細胞臨床研究の関心の高まりに対して、患者募集の案内などをお送りし、情報提供に努めてまいりました。会員の皆さんが、どのような対応をなされたか知るためにアンケート調査を実施しました。

34名の方から回答がありました。結果は、自己判断で患者募集に応じなかった方が大半でした。年齢や症状などの厳しい募集条件を満たさないことや、不安が主な理由です。

医師と相談された9名の内、一人が神戸中央市民病院に紹介状を提出されました。

対外活動(テレビ)

- 2月1日、神戸中央市民病院で、他人のiPS細胞を使って網膜の細胞を移植する手術が実施されると発表されました。これを受けて、NHKや読売テレビから取材を受けました。



堀部和子さん(NHKニュース)



取材風景

- NHKでは関西黄斑変性友の会についても紹介され、アンケートに寄せられた声で紹介されました。

アンケート用紙

年齢を、お聞きします。

「1日も早い実用化を望む」… 65%

「効果や安全性」… 60%

新聞

- 三月末には、移植手術が行われ、読売新聞、産経新聞の全国紙はじめ神戸新聞などから、患者としての感想について取材を受けました。



「iPS細胞を使った医療の実現に近づく大きな一歩だが、研究段階なので、結果を冷静に見守りたい」(高田)



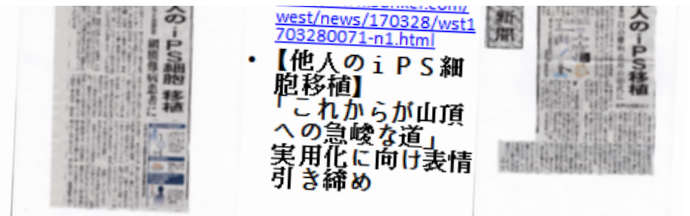
「実用化に向けた第一歩といえる。患者にとって明るい兆しになると感じている」(星野)



「重症化し失明を恐れる人には切実な問題、より安く短時間でできる方法として実用化への期待は大きい」(高田)



Japan Broadcasting Corporation



「病気の症状が進み、高額な注射による治療を続けている人ほど、iPS細胞による治療に期待している。今後、問題点が洗い出され、実用化される日が1日も早く来ることを望む」(高田)

会員構成

6月現在で、会員数は63名となりました。昨年12月に比べて18名増加しました。

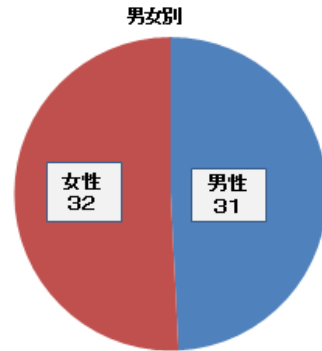
これは、ホームページを見た人や、テレビ、新聞等で紹介されたことによるものと考えられます。

男女別では、ほぼ同数です。

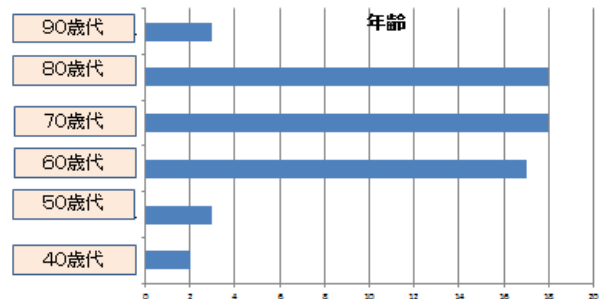
年齢別では、60歳から80歳が大半です。90歳代の方もおられ、長生きしていただきたいと思えます。

府県別では大阪府、兵庫県が多いですが、最近、東は茨城県、西は沖縄県の方が入会されました。

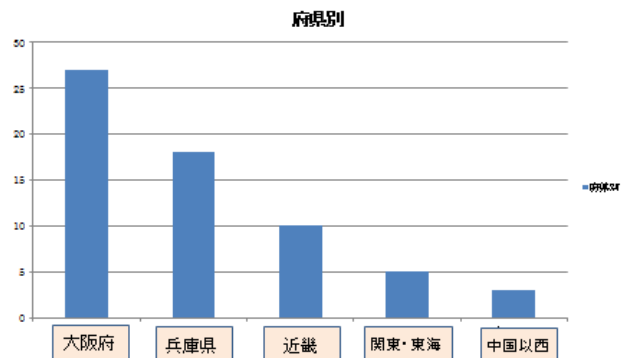
会員(63名)構成



年齢別



府県別



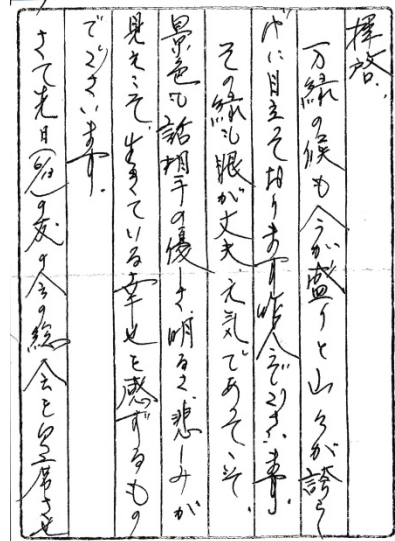
励ましの声

寄せられたお手紙から抜粋

Sさん(男性、81歳)

万緑の候も今が盛りと山々が誇らしげに目立っております昨今でございます。

その緑も眼が丈夫、元氣であってこそ景色も話相手の優しさ明るさ、悲しみが見えてこそ生きている幸せを感じるのでございます。



Kさん(男性、86歳)

目下リハビリトレーニング中です。

明日は神戸市森林公園にアジサイの花を見に行きます。目が悪くても花の美しさは分かります。神戸元町から4時間強のコースですが急な登りがないので今の私にとっては丁度良いトレーニングだと思います。秋までには完全回復を目指して頑張ります。

Kさん(女性、81歳)

友の会ではお世話になりました。会場の雰囲気は温かく心が和みました。私よりかなり進行されている方々も多く見られ、その熱意に感心しました。私の場合まだ字も読め会場へも自力で行ける程度なので、軽度で有難いことです。

医師からは萎縮型から滲出型に進行すると言われ、そのあたりの症状のことがもう少し聞かせてもらえればと思いました。

懇談会ではお互いの症状がもっと交流できればと思いますが、これは本来内気な自分で積極的に話しかけなかったせいかもしれません。

事務局からのお願い

友の会は、もうすぐ結成2年を迎えます。

これまで事務局を中心に運営してきましたが、会員の皆様にも参画していただき、一層充実したいと思います。

そこで、次のような方を募集します。

1 会計監査担当

会員数の増加やご寄付によって、扱う金額が増えています。透明性を高めるため、会計監査が必要です。会計士、税理士、会社の経理経験者など、ご連絡ください。

尚、「友の会」の会計は、これまで「タカダシノブ」個人名義で管理してきましたが、このほど「カンサイオウハンヘンセイトモノカイ」団体名義の「ゆうちょ口座」を開設しました。次年度の年会費から、使用いたします。

2 広報活動

iPS細胞臨床研究の進展に伴い、テレビや新聞の取材が増えています。患者の立場から考えや体験を話せる方を事前登録しておき、取材の申し込みの都度連絡いたします。

3 パソコンのできる方

パソコンのWordを扱える方、事務の手伝いをお願いします。体験談やアンケートの入力が主な仕事です。