

NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2021年5月 17号

1

「私の健康法」押し付けにならないよう

友の会ニュースをいつも楽しみに拝読させていただいています。会員が増えることで、様々なケースがあることを理解し、会員同士の互助で病気に対処していくという目的が果たされてきているのをうれしく思います。

どの疾患もそうですが、医師の当たり外れは必ずあります。経験と勉強と倫理観をもって対応される医師にあたるほうがもちろんよいのですが、いろいろな制約もありますから、やはりご自身で治すという姿勢はいるのかなと思います。

ただ癌の患者さんなどで、根拠のない民間療法に多額の費用を払って、結局意味がなかったという事例もしばしばありますので、「私の健康法」の押し付けにはならないように、引き続きご配慮いただければと存じます。

(五味文先生は兵庫医科大学教授で友の会のアドバイザーです)



主任教授

五味 文

GOMI Fumi

目次

五味文先生	1
心の支え	2
オンライン交流会	3
注射と脳梗塞	4
ワクチン接種予約	5
古い友、新しい友	6
詐欺メールに注意	7
人間国宝	8
友の会5年の歩み	9
お知らせ	20
LINEから	21



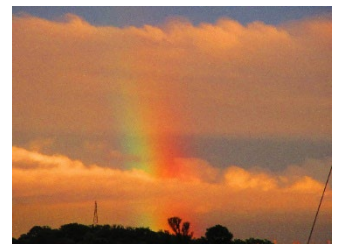
広がる友達の輪

「私の体験談（４）」の発送を終えて、一息をついていたころ、スマホの電話が鳴った。茨城県のHさんからであった。光線力学療法の体験談を読んだが、直接話を聞きたいので電話番号を教えてほしいという。

会員の全国的な広がりに対応するため、昨年11月からZoom交流会を始めた。参加した北海道のNさんから新しい治療薬「ベオビュ」のことを詳しく知りたいというので、Kさんの電話番号を教えた。

5月連休の最中、兵庫県の女性会員から2年半ぶりに電話がかかった。星野さんのテレビ放送日の確認するためであった。私から「送っている資料は役立っているか」と尋ねると、「ほかの会員の体験を読むと心の支えになる」。その後、ワクチン接種の予約ができたとの知らせが届いた。

会員同士が直接つながり友達の輪が広がって行く様子を見て喜びを感じている。



（高田忍）



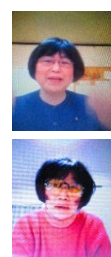
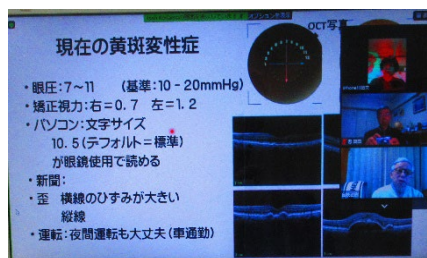
オンライン交流会

3

会員の全国的な広がりや新型コロナウイルスの感染拡大に対応し始めたZoomを利用したオンライン交流会は、回を重ねるとともに参加者が増えてきました。

3月から有料契約にしたため時間制限がなくなり、録画もできるようになりました。

3月には児玉功さん（大阪）が資料を交えながら、「私の体験談」に掲載された「健康法」を検証しました。活発な質疑応答を含めて2時間にも及び、交流が深まりました。4月には、高田忍が治療履歴と「友の会5年の歩み」を報告しました。



Zoomの参加は簡単です。パソコンやスマホから参加できます。Zoomのアプリをインストールするだけです。主宰者から送られた招待メールから参加できます。事前にテストもします。パソコンやスマホをお持ちの方は、ぜひ新しいことに挑戦しませんか。 問い合わせ 高田

注射は脳梗塞に影響する？

4

因果関係はありません 五味文先生

脳梗塞あるいは心筋梗塞のリスクの件ですが、今世界中でルセ
ンティス、アイリーアは莫大な数が使用されています。数多くの
メタアナリシスがなされましたが、抗VEGF薬と脳梗塞との因果関
係はほぼないだろうということになっています。

抗VEGF薬が使用される人は高齢者だったり、糖尿病だつたり、
高血圧だつたりして、もともと全身リスクが一定数ある方た
ちなのでそのような合併症は自然経過で起こりうるだろうと考え
られています。ただし抗VEGF薬には血管収縮作用があるので、一
過性の高血圧は生じることがあります。

ですので近々（3か月以内くらい？）に脳梗塞や心筋梗塞を起
こした方は、視力低下と再度の脳梗塞や心筋梗塞の可能性とどち
らを取るかを説明して、最終判断してもらっています。

このあたりの考え方は、医師によっても違うかもしれません。
経験の多い医師ほど使わなかったときの視力低下のリスクを知っ
ているので、多少の全身合併症があっても投与しているように思
います。

ただ結局は患者さんご自身のお考え次第なのです。

ワクチン接種の予約

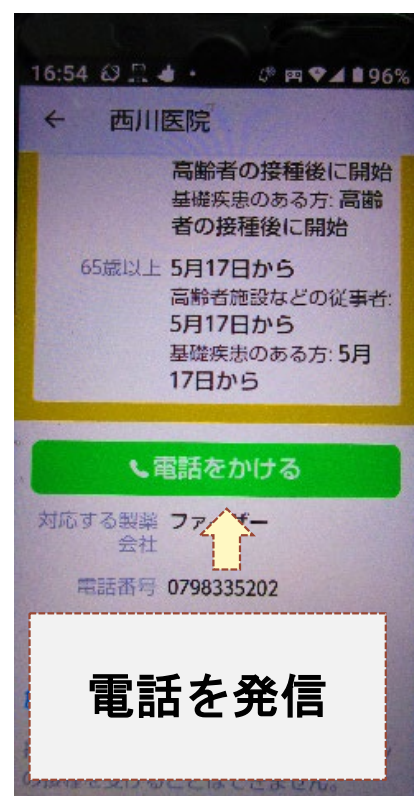
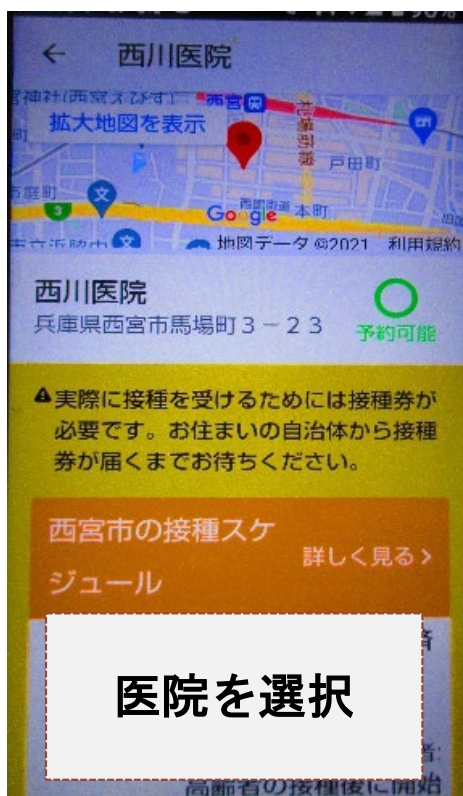
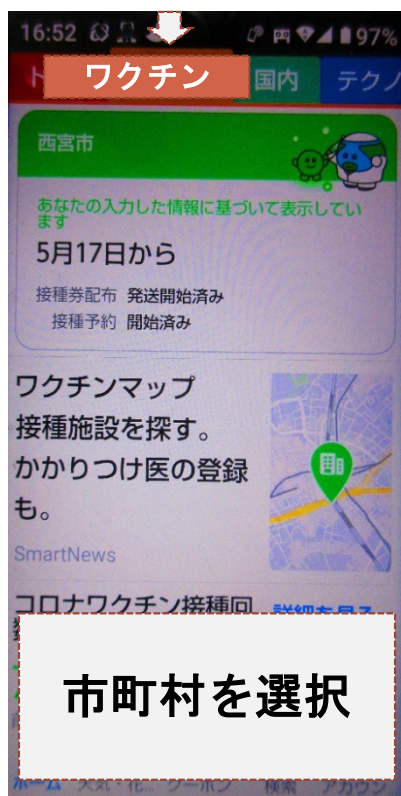
5

ワクチン接種の予約が始まった。集団接種は直ぐに予約が埋まる。個別接種の医院やクリニックは電話がつながりにくい。その上、「かかりつけ医」の条件を付ける所がある。予約可能な医療機関を調べるのは大変だ。

しかし、あきらめる必要はない。スマホのSmart Newsワクチンマップで予約可能な所を調べることができる。市町村ごとに、予約可能な医院やクリニックが地図上に示される。緑が予約枠のある所である。電話番号が示され自動的にダイヤルできるので便利だ。



SmartNews



厚労省のコロナナビでも予約可能な接種会場や
病院を調べることができます。（児玉功さんから）

<https://v-sys.mhlw.go.jp/search/>



接種会場を探す

新型コロナウィルスワクチン
接種の総合案内
新型コロナワクチンの接種会場を探したり、どうやって接種を受けるかなどの情報を提供しています。

接種会場を探す
最寄りの医療機関・接種会場の検索
接種の受付状況の確認

ワクチンについて
指定地域で受けられるワクチンの種類・接種の実態

ワクチンを受けるには
クーポン券が書いてからの予約、接種当日の流れ

住所別接種届出
住所別接種届出は、接種会場ごとに提出する必要があります。住所別接種届出は、接種会場ごとに提出する必要があります。

最寄りの医療機関・接種会場の検索
接種の受付状況の確認

いつも医療サポート情報ありがとうございます。コロナ禍の折お身体ご自愛いただくようお願い申し上げます。 福吉克尋

いつも有益な情報をありがとうございます。

私の住所地では、まだ個人接種の予約を開始していない医院も多く、予約開始の時期を待とうと思っています。 鈴木真里子

スマートニュースは私も重宝して使っています。私の住む町は65歳以上は今日からの接種予約なので、朝からスタンバイしてすんなり取れました。ただ集団接種で2500人足らずなので15分ほどで終了したようです。

個別接種の予約も今日から始まるので各病院は対応が大変だと思います。各自治体で予約方法や日時にばらつきがあるため、高齢者には混乱を招きますね。 森田久美子

古い友、新しい友

7



愛犬を偲んで

神坂真佐子さん（大阪）

手鞠にもみたぬ小さき頭なで別れ近づく大寒の夜
繋がれし酸素ボンベに生かされてコロナの街に花知らぬ春
骨壺の夫のそばに愛犬の骨置く部屋に眠る安らぎ

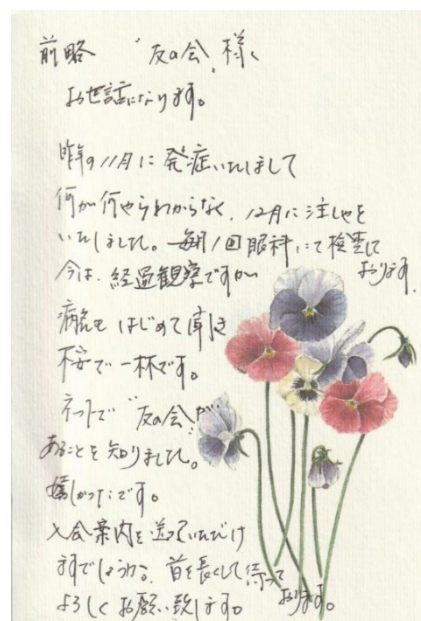
首を長くして

神徳ひとみさん（広島）

昨年11月に発症いたしましたして何が何にやらわからなく、12月に注射をいたしました。毎月眼科にて検査しております。

今は経過観察ですが、病名を始めて聞き不安でいっぱいです。ネットで友の会があることを知りました。嬉しかったです。入会案内を送っていただけますでしょうか。

首を長くして待っております。よろしく願いいたします。



偽の詐欺メールに注意！！

8

大手通販アマゾンを買った詐欺メールが送られてきませんか。差出人は○△×@bounchs.amazon.co.jpで○△×はその都度変わります。正しい差出人はAmazon.co.jp <digital-no-reply@amazon.co.jp>です。

アマゾンのウェブサイトには送られた正規のメールの一覧が掲載されています。アカウントの「メッセージ」に掲載されていないメールはすべて偽の詐欺メールです。

決してメールを開封しないように気を付けましょう。

クレジットカードの内容が盗まれる危険があります。

偽メールの一例

お客様の注文とamazonアカウントを停止させていただいております、請求先住所が変更されたなど。アカウントにログインして画面の指示に従うことでアカウントの停止状態を解除していただけます。下記URLよりアカウント注文情報をご確認または変更。

[注文番号] 984572-20210504-479

[店舗受付日時] 2021/05/04

[お支払い方法] クレジットカード決済

ご確認はこちら <https://anaozn.kjjzx.com>





星野龍一さん となりの人間国宝



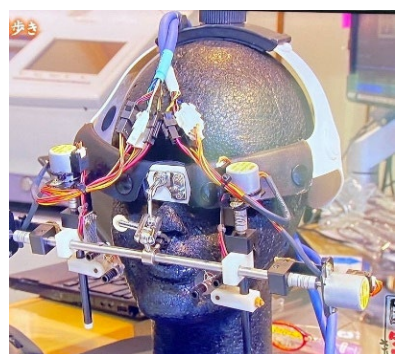
9

友の会事務局長、星野龍一さんが5月17日に放送された関西テレビ「よーいドン」で、「となりの人間国宝」に選ばれました。

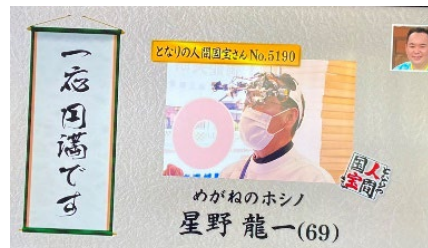
星野さんは大阪市内でメガネ店を経営する傍ら、友の会の運営に携わっている方です。番組ではメガネの中心部を合わせることの大切さを強調されました。55年間の経営を通して、数々の特許を取ったことや、世界で最も軽いメガネを開発しギネスブックに登録されたことなどが取り上げられました。

最後に「一宿円満です」の座右の銘が紹介されました。

放送内容はLINEの「友の会」で動画を見ることができます。



岡田弓子さん撮影



星野さんへのメッセージ

おはようございます。!! 『よーいドン』 観てます(smile)

星野さんは、沢山の特許やギネス登録までされておられたのですね、凄い!!ビックリしました!! (川田文さん)

複視とかに悩まれている方が多いと思います。

眼鏡👓で通常生活が送れるように、応援できるお仕事で、素敵ですね。これからも、目の病気で困られている方の応援眼鏡店として、頑張ってください! (岡田弓子さん)

札幌の小河原えりこです。エリア外ですので視られないとあきらめていましたが、今視ることが出来ました。メガネにかける情熱が素晴らしいです。これからのご活躍も期待しています。ありがとうございました🎵

星野さんのコメント

子供の頃から家業の眼鏡屋を手伝っていて目と透明なレンズ中心合わせに疑問を感じていました。メガネ屋のレンズ中心合わせは、基本中の基本ですが、ユーザーに開示されないブラックボックスになっており違和感を生じる原因で、昔著名な眼科医がメガネのレンズ中心は殆ど合わされていないと新聞記事を読み長年の研究課題でした。

コレが解決しなければ、メガネ屋のメガネは砂上の楼閣で根底から転覆する...今でも転覆中です。その解決が僕の特許登録技術です。

友の会 5年の歩み

11

友の会発足 2015年10月

関西黄斑変性友の会
発足(独立)
2015年10月



政治、宗教等の排除

医師



窪田純子先生



前田忠郎先生



五味文先生

運営体制



神谷和子



高田 忍

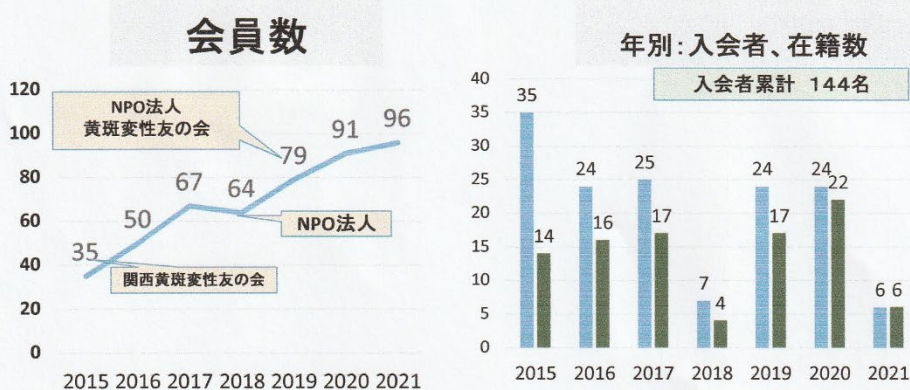


星野龍一

1

会員数100名が目の前

推移

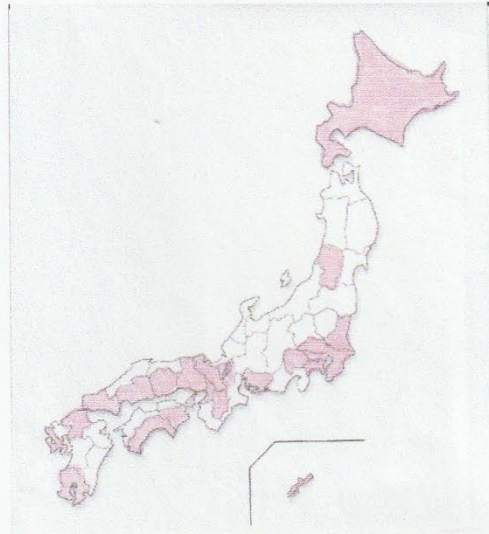
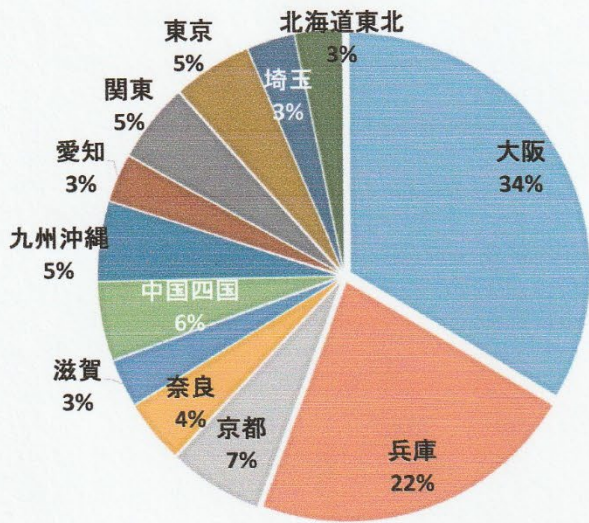


2

任意団体からNPO法人へ

関西から全国へ飛躍

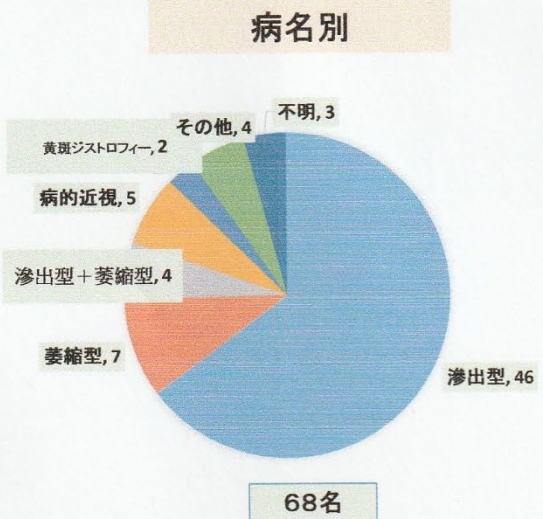
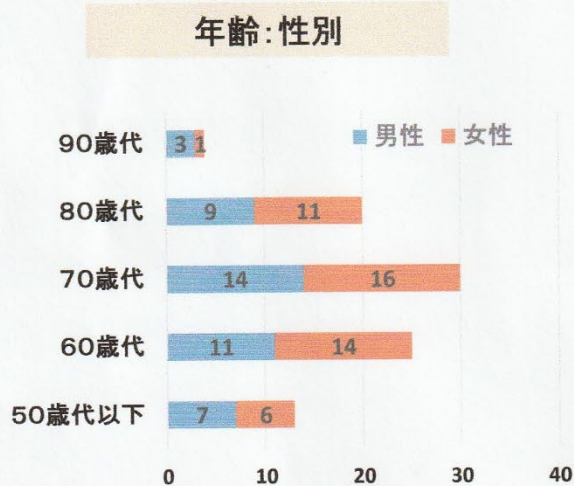
地域構成



3

年齢及び病名構成

構成



4

広報活動

新聞

目の難病、加齢黄斑変性の患者や家族約30人が「関西黄斑変性友の会」を発足させ、11日に初めての交流会を開く。代表世話人の高田忍さん(74)=兵庫県西宮市=は「情報を交換しながら治療に役立てたい」と話す。
(神戸新聞2015, 12, 7)



関西に住む患者らでつくる「関西黄斑変性友の会」(大阪市)の星野龍一事務局長は「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」と述べた。同会の代表世話人で、滲出(しんしゅつ)型加齢黄斑変性を患う高田忍さん(75)=兵庫県西宮市=は「実用化されても、費用面や安全性などの課題は残る。過大な期待はせず、早期発見や早期治療を促すことも重要だ」と話した。

(産経新聞2017, 3, 28)

5

テレビ

iPS細胞臨床研究のニュース

読売テレビ(2017年2月)



みんなの家庭医学

ABCテレビ(2016年5月)



6

講演、体験談に音楽会も

定例会

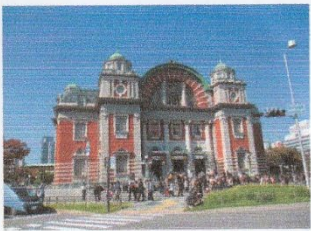
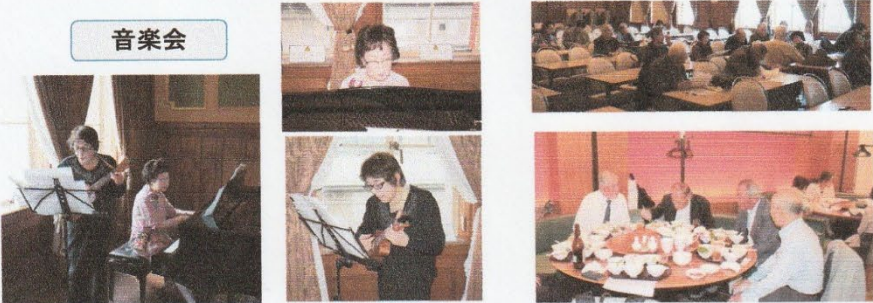
講演



体験談



音楽会



会場 大阪市中央公会堂

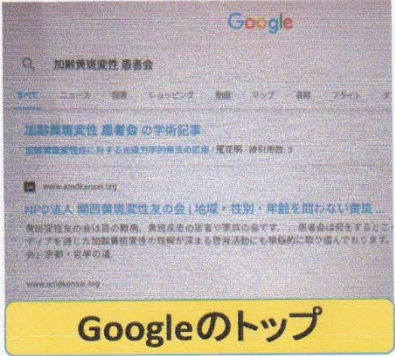
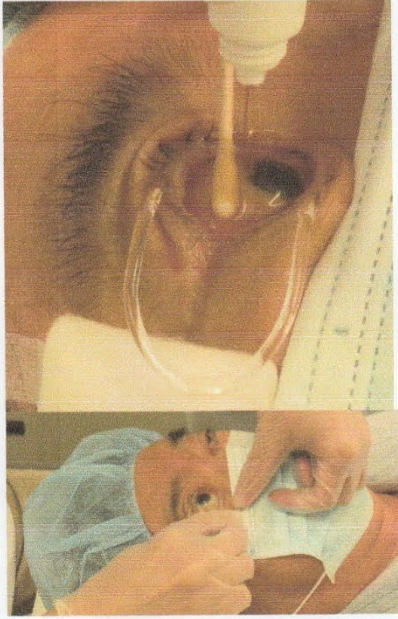
7

ホームページ、Google検索のトップ

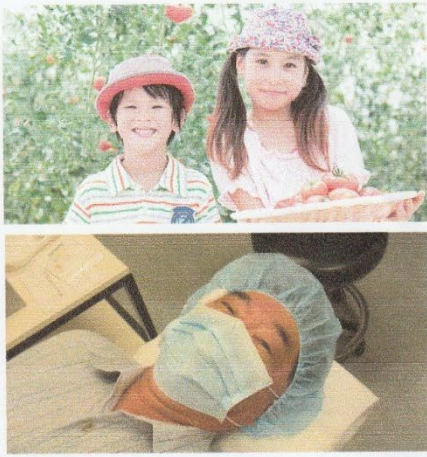


会員募集
ホームページの充実
(閲覧件数133千)

写真で見る硝子体内注射



Googleのトップ



8

社会的資産として

体験談集の発行



田辺三菱製薬
助成金

アステラス製薬
助成金

国立国会図書館、大阪府立中央図書館に寄贈

ぼくが君の目になろう (夫から妻)
母を私のもとへ (子から親)
病気になった息子に励まれる日々 (親から子)
お料理を目で味わいたい
出来ないことより、出来ることを
それでも働いています
足し算の人生

民間療法の扱い
公序良俗違反

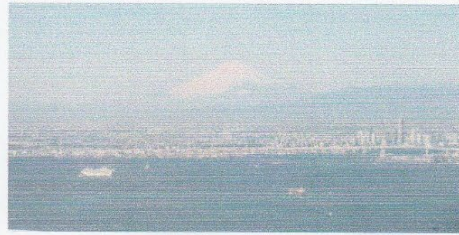
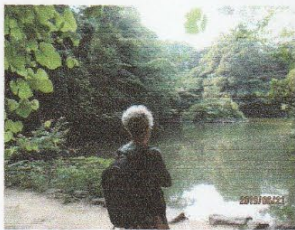
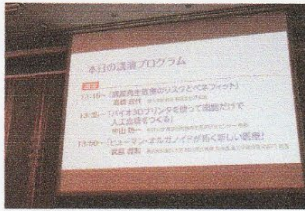
9

友の会ニュース



10

広がる友の輪



2020, 02, 05



関東会員の集い(東京で)

11

勉強と交流の場



参天製薬株式会社



ビジョンパーク(神戸)



昼食会



京都大学iPS細胞研究所



高橋政代先生

見学会

(iPS細胞研究所、神戸理化学研究所)

12

健康と親睦の場



歩こう会

歩けば足と目を使う、脳をも使う

13

みんなで作る友の会

二水会

(第二水曜日)





支援者の寄付

障害者は子供?



大阪メトロ



関西私鉄



JR 関東私鉄

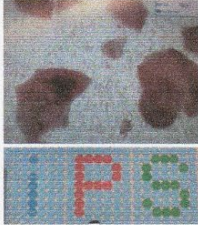


14

工夫の数々

情報の内容

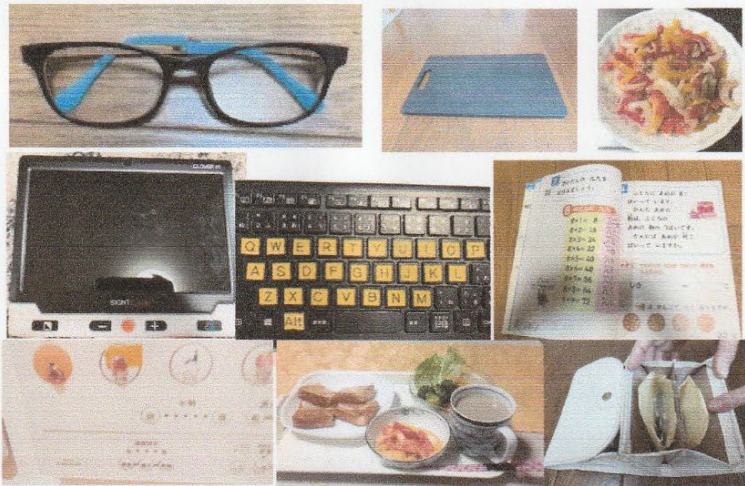
先端医療



社会生活情報

高額療養費
障害:介護保険
特別定額給付金
高齢者運転免許
ロービジョン

日常生活の工夫



15

全国の患者、家族に

NHK

2020年11月7日



失ったものを数えるな、残っているものを最大限活かせ



16

オンライン交流の広場

友の会カフェ

LINE

LINE



友達の広場

17

学び合いの場

体験交流の場

zoom



18



小学生から94歳まで



19

お知らせ

6月11日に予定した第10回定例会は7月26日（月）午後（大阪中央公会堂）に延期します。5月末までの緊急事態宣言が延長される可能性がある一方で高齢者のワクチン接種が7月末には終わっているとの判断によるものです。

「友の会の歩み5年」（高田）に続き、窪田純子先生が「高齢者の健康」について講演されます。窪田先生は永年大阪市内で地域医療に携わった方で、友の会に物心両面から支援していただいています。音楽会も予定しています。

案内は6月中旬に発送いたします。

LINEの会話から



21

星野龍一

雨上がりの今、綺麗な虹🌈が出ていました。



Kumiko

メールいただいて早速外に出て感動しています。

隣に住んでいる娘家族にも声をかけ、綺麗な虹🌈にお陰様で遭遇できました

まだ、ハッキリと見えています

リツケン

しっかりと出てますね。
そう言えば此処数年、虹を見た事ないです。たまには空を見上げてみる事にしよう
と(happy face)
こんな素敵な虹見えたなんて、何か良い事ありそうな予感...(pleased face)

Jichan

黄斑変性友の会の皆様、お元気なラインの、お便り心強く拝見させて頂いています。明後日、アイリーアの注射をします。もう4年になります。今、元気に仕事に励んで要られるのも、友の会の皆様のお便りの、おかげだと思っています。これからもよろしくお願ひします。南無大師遍昭金剛

私の強度近視性黄斑変性は左目で。もう新生血管が、固まってしまっているのです、注射はうてないそうです。💧
見える右目に、アイリーアを様子見ながら打っていましたが、このところ、安定化しているのです、休止中です。
診察は、3か月から半年くらいの指示で通院しております。
見える右目温存死守すべく、頑張っていますが、膝の関節痛や、腰の神経圧迫など、他も課題が山積みで、人工関節の手術も、控えています。良くなりそうなこと、出来ることは、やってみる、を心の支えに行動、できることだけ家事をこなし、やれないことは、ごめんなさいと、まったり生活しております。
出来るだけ眼の負の部分は、心の眼で補うのが、心情で、楽しいこと、好きなことを見つけながら生活しています。今は自粛でコーラスや、英語の歌の会、フォークソングの会も、できませんので、自主トレでがんばっているところです。
ワクチン予約も6月中には、2回ともうち、やれることは、やって備えたいと思っています。
皆さまも、まだまだコロナ禍、ご自愛くださいませ。
jichan様、アイリーア注射ごぶじにすまされますように！
いってらっしゃいませ。

ワクチン接種で思う かかりつけ医って、何？

23

5月に入って、自治体による高齢者を対象にしたワクチン接種が始まった。市の施設などで行う集団接種と医院やクリニックの個別接種がある。予約申し込みは集団接種はパソコン、スマホや電話で、個別接種は多くの場合電話である。

私の住む西宮市では、65歳以上を多少に12日午前9時に予約受け付けが開始された。集団接種は券番号やパスワードの入力が終わり接種場所を選択したとき、すでに予約が打ち切られていた。集団接種の予約枠が約4千人に対し、65歳以上の人口は11万人である。10人に一人で予約が取れる確率は極めて低い。

仕方なく、自宅近くの医院に電話予約に切り替えた。話し中ではなかなかつながらない。昼過ぎにようやく繋がった。ところが、電話に出た女性は「かかりつけ医」でないという理由で、受け付けてくれなかった。「診察券があるのに何故？」と聞くと「定期的に診察を受け定期的に治療している患者を優先する」との説明である。

押し問答をする気にならなかった。日本医師会のホームページには、かかりつけ医の定義が書かれている。「健康に関することを何でも相談でき、必要な時は専門の医療機関を紹介してくれる

身近にいて頼りになる医師のこと」と記されている。どこにも、「かかりつけ医」の条件として、診察の頻度や回数などはない。

そこで、市役所と医師会に「かかりつけ医」と「かかりつけ患者」との間に登録制度があるのかと問い合わせた。いずれも、口頭で、そのような制度はないという回答であった。法的な義務はないとしても、医師としての倫理上の問題は残る。

「常連客は歓迎するが、一元の客はお断り」という姿勢に腹立たしさを覚えた。気持ちが収まらないため、NHK神戸放送局に一部始終を伝えたところ、14日夕方のローカルニュースで取り上げてくれた。尼崎での具体例を取材し「かかりつけ」の定義の曖昧さを指摘し、予約が混乱している実態を放送した。次の接種からは医師の恣意的な運用がなされないことを期待したい。小さいながらも社会的貢献をしたと満足感を覚え、感情も収まった。時間が来れば受けることができると自分自身に言い聞かせた。

医師が患者を選別するような医院へは二度と行かないことに決めた。私の場合、眼科や内科を含めて大阪の病院で診察と治療を定期的に受けている。頻度や回数が条件であれば、大阪の病院が「かかりつけ医」ということになる。しかし、大阪には住民登録していない。

誰がこのような問題に気付き解決するのか。生きているうちに住みやすい国にしてほしいものだ。



(高田 忍)