



友の会ニュース

NPO法人 関西黄斑変性友の会

1

2019年1月 第7号

「僕が君の目になろう」

友の会が発足して3年、会員は関西を中心に全国に広がり、当初20数名であった会員は60名を超えました。

「私の体験談」は、友の会の大切な事業のひとつです。最近寄せられた体験談に心を打たれる夫婦愛の物語がありました。単身赴任している主人に「病状が悪化し見えにくくなった」との奥様の訴えに対し、主人がかけられた優しい言葉です。

「君の目が見えなくなったら、僕が君の目になればいいじゃないか。目が見えなくなっても君に変わりないんだから。君はいてさえくれたらいい」と。

私自身、外国で単身赴任生活をしたため、このご夫婦とは違って電話の会話も遠のいていきました。定年後10年が経った頃、妻が血液癌にかかり医師から余命宣告を受けた時、初めて夫婦は互いに助け合わなければと思うようになりました。

友の会を通じて、夫婦間や親子の心温まる愛の物語に出会えるのは幸せに思います。皆さんの物語をお待ちしています。

(高田 忍)



pixta.jp - 1406380

目次

- 1 僕が君の目になる
- 2 広がる友達の輪
- 3 定例会
- 4 五味先生講演
- 6 定例会に参加して
- 7 iP S細胞研究所見学
- 8 加齢黄斑変性の
再生医療
- 9 早期発見も大切だが
その前に予防を
- 10 水の都歩こう会
- 11 入会した理由
- 12 サプリメントの効果
- 13 医療費控除
- 14 お知らせ

広がる友達の輪

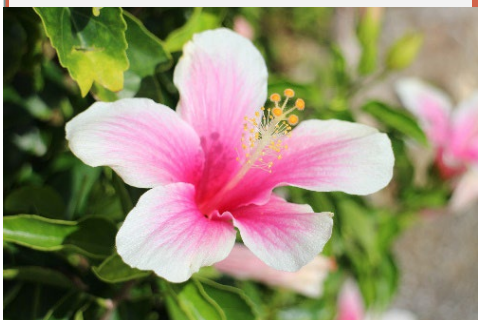
昨年は、新たに歩こう会や見学会を始めました。1月に奈良飛鳥地方、4月は琵琶湖畔海津大崎、そして11月には水の都大阪を歩きました。また神戸アイセンター（3月）と京大iP S細胞研究所を見学し多くの方が参加しました。6月の定例会では、大阪の内科医窪田純子先生から「高齢者医療」の話をお聞きしました。

このような行事を通じて、顔見知りになりお付き合いが始まっています。友の会は友達になる会でもあります。そして互いに助け合う会です。今年も友達の輪が広がることを願っています。

NPO法人関西黄斑変性友の会総会

12月10日（月）大阪市中央公会堂で、定款の規定に従い社員総会を開催した。出席人数42名（内、委任状29名）。理事長から前年度の事業報告と会計報告、及び来年度の事業計画と予算の提案があり、拍手で承認された。

安定した事業を続けるために、寄付の呼びかけがあった。



定例会開催 講演と音楽のひととき

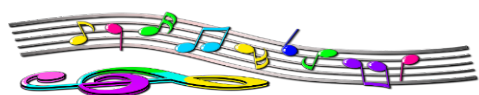
3

12月10日（月）大阪中央公会堂で定例会を開催しました。

兵庫医科大学五味文教授に「加齢黄斑変性について」講演していただきました。その場で結果の出るアンケートのあと、目の構造や病気の原因、治療法などわかりやすく説明していただきました。



熱心に聞き入る



中井潤子さん（右）
武田一恵さん（左）

音楽会では、中井潤子さんと武田一恵さんの息の合った伴奏に合わせ「荒城の月、バラが咲いた、故郷」をみんなで元気よく歌いました。

お二人はこの日のために練習を重ね、その上感動する美声をも聞かせていただきました。お礼のメールを送ると、逆に「このような機会を与えていただき感謝」の返事が返ってきました。もう一度拍手！！！！

終了後、地下のレストランで懇親会を行い、初対面の人とも親しくなり、暗くなるまで話が尽きませんでした。



次の予定

6月10日（月）午後2時 大阪中央公会堂
テーマ：「家族の支え、社会の支え」

アンケート

五味先生の講演



4

講演に先立ち、参天製薬株式会社のご協力ですアンケート調査が行われた。机上に置かれた端末から選択した番号を押す方法で、結果は瞬時に前方のスライドに表わされた。

質問項目として、異常に気付いた症状

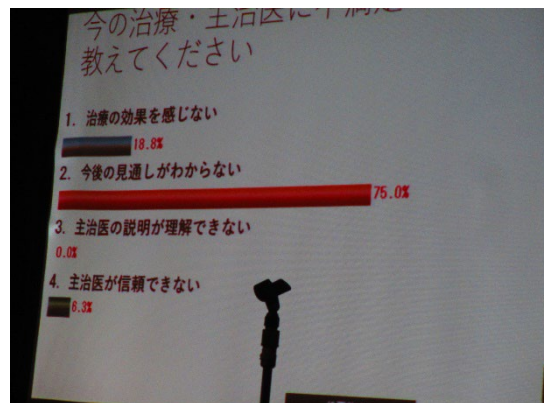
(ゆがみ、暗さ、かすみ・ぼやけ、色)

治療への不満(費用、痛み、怖い、通院)

サプリメントの服用の有無と効果など10

数項目があった。

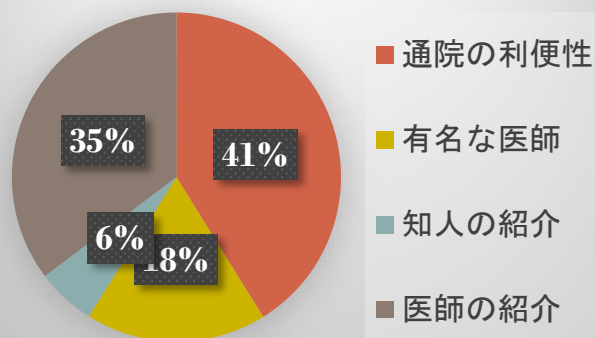
結果について解説をしながら、講演をされた。



瞬時に出る結果

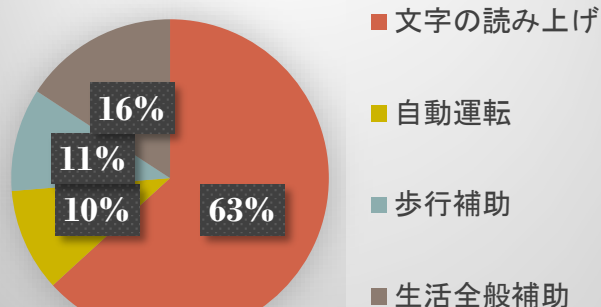
アンケート結果の事例

主治医の選択



主治医を選ぶとき、通院のし易さが一番多く、かかりつけ医の紹介が続く。

あると助かるもの



あると助かるものとして、大部分の人が文字の読み上げを選んだ。

今後の見通しに不安を感じる人が多い。
サプリメントを服用する人の割合が多い。

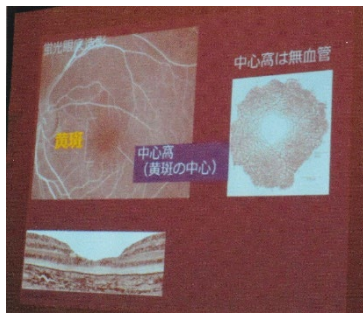
加齢黄斑変性について

五味先生の講演要旨

5

目の構造

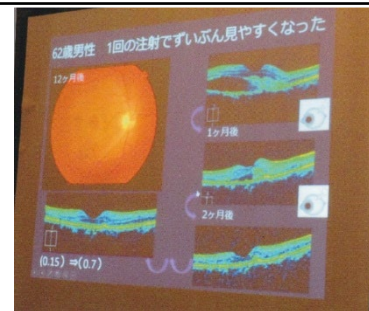
黄斑疾患は、目をカメラに例えるとフィルムの役割を果たす「黄斑」が置かされるものである。黄斑は直接視力に影響するところなので、治療が遅れると失明につながる。



治療法と効果

現在の治療法は抗VEGF薬の硝子体内注射である。62歳男性の事例では、経過と共に水が減り見やすくなった。

課題は高額な薬剤費用で、効果は高いが、繰り返し投与しなければならないことである。



年齢による変化

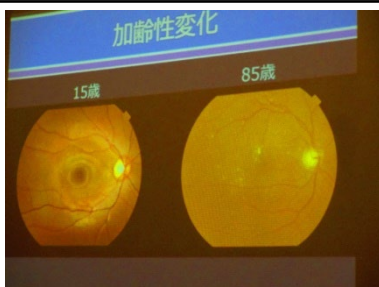
下の写真は、左が15歳、右は85歳の眼底写真である。

黄斑疾患の原因は長年にわたるストレスによる細胞へのダメージである。

年齢を重ねると共に、網膜色素上皮の下に老廃物が蓄積する。

萎縮型は網膜色素上皮が萎縮して網膜が障害され視力が低下する。

滲出型は異常な血管が網膜色素上皮に侵入することによって発症する。



種々のデバイス・便利グッズ

視力回復にはiPS細胞による網膜そのものの再生が必要である。現状では、種々の便利なグッズの利用も必要である。オトングラスという音の出る眼鏡もある。

(11ページ)



定例会に参加して

6

患者の生の声にも優しく 末田絹代さん

初めて参加させていただきました。

私の父（87歳）が、10月に加齢黄斑変性と分かり、11月に1回目のアイーリアの注射をしました。病気の名前を知っているだけで、何も知識が無く、パソコンで検索してこの会を知りました。

仕事の都合で、五味先生の講演の途中からの参加となりましたが、特に講演後の質疑応答での、患者の方の生の声とそれに優しく答えておられた先生が印象に残りました。

第2部の音楽会は、中央公会堂の素敵なお部屋と相まって、とても和んだ雰囲気でした。その後、地階のレストランに場所を移し懇親会があり、多くの方が参加されていました。

初めて参加の私に、何十回も注射をされているとおっしゃる女性の方が、思いもかけず声をかけてくださいました。色々教えていただきたいとは思いますが、何を聞けば良いのかさえも分からず、次回はもう少し勉強して参加したいと思います。今後ともよろしく願いいたします。



質問は主治医に 岡田弓子さん

五味先生の明確的確なご説明やアドバイスをお聞きすることが出来、日々通院しながら病気と向き合っている一人として、とても参考になります。

いつも健診時、ぼっと見ていた画像も説明して頂いた事や自らも事前に調べていくことの大切さに今更ながらですが気付くことが出来ました。

お時間の関係や、挙手するためらいもあり質問出来なかったのが心残りでした、質問出来なかったことは自分の主治医に次回健診時にお聞きしようと勇気を頂きました。

音楽会ですが、私は歌うことが大好きなので楽しませてもらいました。ピアノ伴奏や歌唱披露して下さった方に心からお礼申し上げます。



最後においしいケーキとコーヒと共にしゃべり楽しかったです。

ちょっぴり知的になれた気分

布施英子さん見学記

7

11月12日京都大学 i P S 細胞研究所見学会に参加しました。初めに i P S 細胞についてお話があり、その後案内の方に従って研究室を見学いたしました。研究所棟内は白色で統一され清潔そのものでした。

それぞれの研究室は機器がずらりとぎっしりとあって、お仕事をされている様子を拝見することが出来ました。外から見学するだけでなく研究室の中にも入って見たかったです。棟内ではお仕事をされている方も廊下で出会う方もどなたも会釈をして

下さり礼儀正しい感じの
の良い研究所でした。



又研究所のために寄付をされた方々のお名前がびっしりと掲示されていて i P S 細胞に対する関心の高さを思いました。

ちょっぴり知的になれたような気分です。「友の会」のお陰で見学会に参加することができてうれしかったです。



備蓄進む i P S 細胞、日本人の 3 2 % カバー

i P S 細胞は人の皮膚や血液の細胞に 4 つの遺伝子を加えて作られる。さらに特定の物質を加えて、血液や筋肉の細胞に変化する。

2014年9月、加齢黄斑変性の患者に i P S 細胞由来の網膜色素上皮細胞を移植する臨床研究が理化学研究所で行われた。患者の皮膚細胞が使われた。時間と費用の問題があり、昨年5人の患者に対して行われた臨床研究は他人の細胞（他家細胞）が利用された。今では、日本人の 3 2 % をカバーする i P S 細胞が備蓄されている。（研究所渡邊さんの説明）

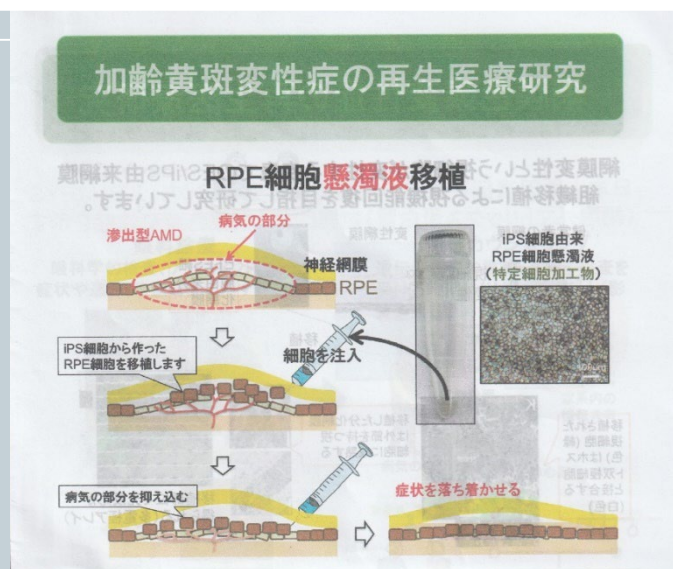
加齢黄斑変性の再生医療

—理化学研究所大西先生の講演から—



「網膜再生医療の現場から」という講演が11月21日兵庫県宝塚市でありました。講師は理化学研究所生命機能科学研究センター研究員大西暁士先生です。

理化学研究所は加齢黄斑変性症の患者に対してiPS細胞から作成した網膜色素上皮細胞移植の臨床研究をしている研究機関です。



うことが考えられた。すでに京大iPS細胞研究所では、日本赤十字社の協力を得て多くの日本人に適合できるiPS細胞の備蓄がされている。備蓄できるので時間と費用が節約できる。

いずれの場合も、経過は順調で視力も安定している。

時期は確定していないが全国の他の施設でも臨床研究を行う計画である。計画は公表され、患者募集も行われる予定。

臨床研究は2014年と2017年に行われた。その違いを表にすると

| 年 | 患者 | 細胞 | 治療法 |
|------|----|----|-------|
| 2014 | 1 | 自家 | シート移植 |
| 2017 | 5 | 他家 | 懸濁液注射 |

自家細胞は拒絶反応の心配はないが、自分の細胞から培養して安全性を確認するなど10か月の時間を要し、その上数千万円の費用がかかる。

そこで、他人の細胞（他家細胞）を使う

12月2日、神戸アイセンター開設1周年記念のシンポジウムがあり、加齢黄斑変性に対するiPS細胞実用化について大阪万博（いのち輝く未来社会のデザイン）2025年が目標と語り合われた。

理化学研究所見学会
3月13日（水）

早期発見も大事、その前に予防を

住友病院市民公開セミナー

9

住友病院市民公開セミナー「老化による目の病気」が11月24日開催された。150名入る14階の講堂には多くの市民が集まり、熱心に聞き入った。友の会の会員の姿も多くみられた。

会場入り口には会員募集のチラシを置かせていただいた。

同病院眼科診療部長御手洗恵一先生が加齢黄斑変性につ

いて説明された。特に強調されたことは「早期発見」も大切だが、その前に予防ということであった。以下はスライドの一部です。



早期発見も大事ですが、その前に予防を

加齢黄斑変性の原因は基本的に老化
長年の太陽光などのストレス 遺伝など
喫煙はリスクを何倍にも高める

絶対に禁煙

強い太陽光を避ける（サングラス、ブルーライトカットの眼鏡）



加齢黄斑変性の予防効果があると言われている食品成分

- オメガ3脂肪酸
青魚に含まれるDHAやEPA
エゴマなどの植物油に含まれる—リノレン酸
- ルテイン（カロテノイドのひとつ）
黄斑にも存在する色・素成分のひとつ
ブロッコリー、ほうれん草など
- 亜鉛（抗酸化ミネラル）
- ビタミンA・C・E



最近ではサプリメント（栄養補助食品）も発売されています。

大阪にもこんないい所が 角野松枝さん手記

10

秋晴れの日、澄んだ川沿いの空気を満喫しながら水の都中之島中央公会堂から大阪の中心を流れる大川沿いを淀川の毛馬水郷まで歴史的景観の説明を受けながら歩いてきました。この間10月1日の台風で我家は幸いにして少しの被害しかありませんでしたが、川に沿っての強風で幹の太さが50cmもある大木が倒れ、木の枝も折れずさまじい自然の力に驚きました。大阪に住みながら、大阪の知らなかったことも見せてもらいました。今回、同じ目の病を持つ人達と語りながら過ごせたことをうれしく思います。



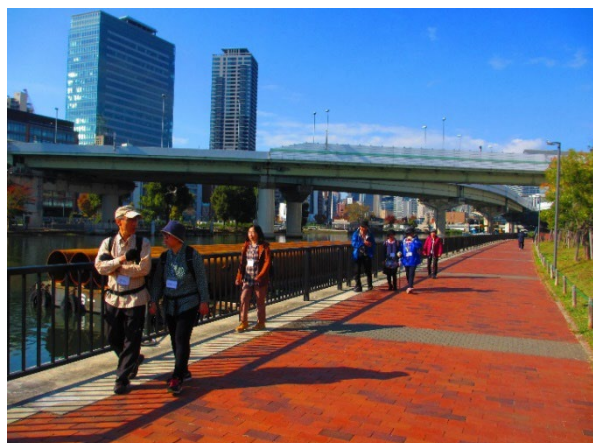
秋の桜並木



桜の宮付近



大川



次の予定

| | |
|----------|----------|
| 京都哲学の道 | 2月17日(日) |
| 大川花見ウォーク | 4月7日(日) |
| 奈良山の辺の道 | 5月12日(日) |

案内同封しています。

病気を正しく理解したい 川田文さんからの手紙

(11)

私は今年になって61歳の誕生日直前にこの病気を発症いたしました。最初は近所の眼科で他の病気と診断され、そのままにしていたのですが、一カ月後に黄斑変性であることがわかりました。現在は完全治癒できないこと、眼球注射で進行を抑えるしかないことを知りました。非常なショックを受け心重い日々の中、眼球注射を6回行いましたが、少し良くなってはすぐに悪くなる・・・のくり返しです。

また同じ病の友人もなくiPS細胞の開発で5年後には完全治癒できるとか、イヤ研究の方は全然進んでいないとか、様々な情報に喜んだり落ちこんだり・・・のくり返しです。

そんな折にこの会のことを知りぜひ入会させて頂きたいと思いました。会員の皆様と共に、この病気について正しく理解しどう考えどのように対処していけばよいのか、皆様のアドバイスを聞かせて頂き学び、この病と向き合っていきたいと思っています。

文字の読み上げ

「あると助かるもの」として、**文字の読み上げ**であることが、定例会のアンケート調査で分かった。(4ページ)

『OTON GLASS』という眼鏡がある。この眼鏡は、文字を読むことが困難な人のために開発された。使い方は、
① OTON GLASSをかけて、読みたい文字のほうを向く。
② そのままボタンを押すと、書かれた文字が音声として読み上げられる。

日本点字図書館（東京）や神戸アイセンター（兵庫）に置かれている。

他に、パソコンに音声機能があるので試してみてもいいが。(マイクのマーク)



眼底写真でわかるサプリメントの効果 (高田忍 体験談)

12

二枚の写真は、いずれも抗VEGF薬アイリーアの注射をしてから6か月経過した眼底写真と断層写真である。左は2018年5月22日、右は2018年11月6日に撮影した。カラーの眼底写真を見ると大きな違いがあることがわかる。5月22日のものは赤い枠の中に白い部分が映っているのに対し、11月6日には白い部分は消滅している。医師はこの写真から5月22日には抗VEGF薬の注射をしたが、11月6日は注射の必要はないと判断した。

5月22日の治療後6か月の間、医師の勧めでサプリメントを服用した効果が表れたためだと思う。

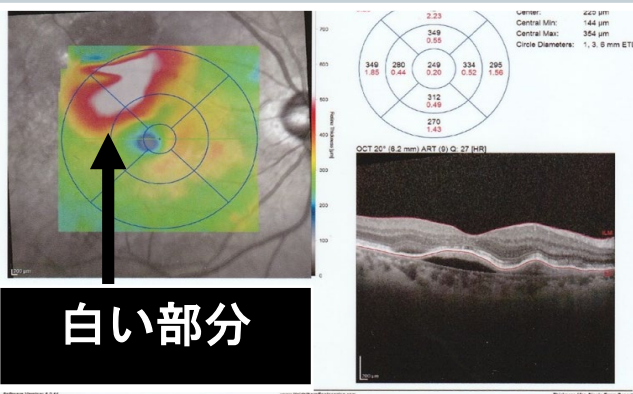
一回の注射に要する医療費は3割負担で5万円近くかかる。それに対して、オキュバイト50+というサプリメントは3か月分で6800円である。

効果は個人差があるかもしれないが、試してみる価値はあるようだ。

問合せ先 ボシュロムジャパン

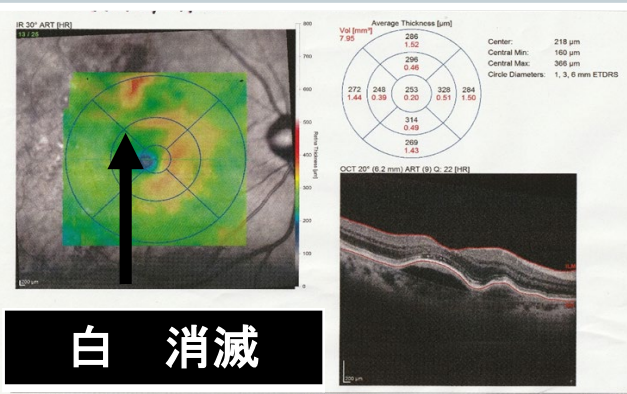
0120-098148

サプリメント服用無 6か月後



2018, 5, 22

サプリメント服用あり 6か月後



2018, 11, 6

医療費控除

13

医療費控除とは

1月1日から12月31日までに支払った正味医療費が10万円を超える場合、超えた額を医療費控除として所得金額から差し引くことができる。正味医療費とは、実際に支払った医療費から、保険による補てんや、自己負担限度額の制度で還付される金額を差し引いたものをいう。

控除対象になる費用

| | |
|-----|---|
| 眼鏡 | 斜視、白内障、緑内障などで手術後の機能回復のため短期間装用するもの、治療のため必要な眼鏡として医師の指示で装用するもの |
| 交通費 | 電車、バスなどの公共交通費。タクシーは他に交通手段がない時。(自家用車のガソリン代は不可) |

医療費控除は、領収書が提出不要になりました。

その代わりに、医療費控除の明細書(上)が必要になりました。明細書に代えて、健康保険組合などが発行する「医療費のお知らせ」(下)を添付することができます。

詳しくは「医療費控除」で検索し、国税庁ホームページで確認して下さい。

2 医療費(上記1以外)の明細欄の書き方

| (1) 医療を受けた方の氏名 | (2) 病院・薬局などの支払先の名称 | (3) 医療費の区分 | (4) 支払った医療費の額 |
|----------------|--------------------|---|---------------|
| ① 国税 太郎 | ■■ 病院 | <input checked="" type="checkbox"/> 診療・治療 <input type="checkbox"/> 介護保険サービス <input type="checkbox"/> 医薬品購入 <input type="checkbox"/> その他の医療費 | 9,400円 |
| ② 同上 | ▲▲ 薬局 | <input type="checkbox"/> 診療・治療 <input type="checkbox"/> 介護保険サービス <input checked="" type="checkbox"/> 医薬品購入 <input type="checkbox"/> その他の医療費 | 700円 |
| ③ 国税 花子 | ○○ 診療所 | <input checked="" type="checkbox"/> 診療・治療 <input type="checkbox"/> 介護保険サービス <input checked="" type="checkbox"/> 医薬品購入 <input type="checkbox"/> その他の医療費 | 4,400円 |

医療費のお知らせ(請求書ではありません) 対象期間 平成29年12月～平成30年 5月

このお知らせは、下記の被保険者が後期高齢者医療で診療を受けられた「保険医療費の総額」(10割の金額)及び「自己負担相当額」をお知らせするものです。

| 被保険者番号 | 被保険者氏名 | 受診年月 | 医療機関等名称 | 診療区分 | 日数 | 保険医療費の総額(円) | 自己負担相当額(円) | 備考 |
|--------|--------|-------|----------|------|----|-------------|------------|----|
| | | 29 12 | 京都府内医療機関 | 医科外来 | 1 | 11,010 | 3,303 | |
| | | 29 12 | 大阪府内医療機関 | 調剤 | 1 | 1,110 | 333 | |
| | | 29 12 | アルファ調剤薬局 | 調剤 | 1 | 940 | 282 | |
| | | 29 12 | 大阪府内医療機関 | 医科外来 | 2 | 156,290 | 46,887 | |

おしらせ



14

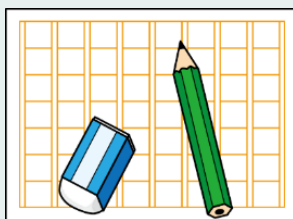
体験談募集

体験談は会員同士の文字による交流の場です。見え方だけでなく日頃の暮らし、仕事、趣味、家族、隣人との付き合い、友の会への希望など、何でも自由にお書きください。

代筆も致します。

090-6905-0872

送り先：右の住所



寄付のお願い

友の会の永続的发展のため、寄付をお願いします。

ゆうちょ銀行

記号 14310 番号 89353231

昭和の古い切手、余った年賀状などお待ちしています。

544-0005

大阪市生野区中川2-7-19

行事予定

- | | |
|-----------|-----------------------|
| 2月17日 (日) | 歩こう会 (京都、哲学の道) |
| 3月13日 (水) | 見学会 (神戸理化学研究所+アイセンター) |
| 4月7日 (日) | 大川花見ウォーク |
| 5月12日 (日) | 歩こう会 (奈良、山野辺の道) |
| 6月10日 (月) | 定例会 (大阪市中心公会堂) |
- 手帳とカレンダーに記入ください。

目の健康講座 (兵庫県眼科医会主催)

3月17日 (日) 神戸新聞松方ホールで「目の健康講座」を開催されます。当会アドバイザーの兵庫県立医科大学の五味文先生が「黄斑が悪いと言われた」というタイトルで講演されます。講演の後、コンサートがあります。

申込は往復はがきで「住所・氏名・年齢」を記入、期限は2月18日 (月) 必着
651-8555 神戸市中央区磯上通6-1-11 兵庫県医師会館7階
兵庫県眼科医会

問合せ **078-222-1010**

友の会ニュース 7号

水の都大阪歩こう会

15

好天に恵まれた11月25日、水の都大阪の大川沿いを歩いた。大阪市中央公会堂から淀川までの大川沿いのコース。家族を入れて10名が参加。



この日は大阪マラソンが行われ沿道には多くの方が応援していた。参加したKさんの娘さんがマラソンに参加、3時間で完走した。



中之島バラ公園を通り抜け、春には花見で賑わう桜の下を歩いた。秋の桜の紅葉も見事であった。大阪城を右に見て造幣局の横を通った。淀川からの分岐点には大きな堰が設けられていた。大阪の町の中に、立派な遊歩道があるとは新しい発見であった。

淀川に達して、弁当を食べた。



初めて参加した人が多かったが、すぐに打ち解けお互いの経験を語り合いながら歩いた。



万歩計によると16000歩、7～8キロの距離であった。