

# 友の会ニュース

No.1

2016年1月25日

| 内 容                  | ページ   |
|----------------------|-------|
| 関西黄斑変性友の会、発会挨拶       | 1     |
| 第1回交流会、講演内容とアンケートの結果 | 2 ～ 5 |
| ニュース                 | 5     |
| 書籍紹介、耳寄りな情報          | 6     |
| 加齢黄斑変性友の会(東京)から一言    | 7     |
| お知らせ、編集後記            | 7     |

## 「関西黄斑変性友の会」発会挨拶

関西黄斑変性友の会に入会された皆さん、心より歓迎いたします。この会は病気の知識を深め、会員相互の交流を通して、よりよい日々を過ごせることを願って結成されました。そのため、専門の医師から病気の説明をしていただく機会を設けます。また他の会員が日頃どのような暮らし方をしているかを知る機会などを通じて、自分自身にとって、より良い生き方を考える手助けをしたいと考えています。

これまで、大阪府、兵庫県在住の皆さんを中心に35名（男性15名、女性20名）の方が入会されました。昨年10月1日に発会した後、初めての交流会を12月11日、住友病院（大阪市）で開催し、多くの方に参加いただきました。このほか、病気に対する世間の理解を得るよう、広報活動にも努めました。これからも、皆さんが入会してよかったと思えるよう尽力いたします。ご意見や希望があれば遠慮なく、お知らせください。（高田 忍）

運営体制： 代表世話人 高田 忍（西宮市：）  
事務局長 星野龍一（大阪市：）  
アドバイザー 住友病院 五味文先生  
神谷和子（東京都）

## 第1回交流会開催

「関西黄斑変性友の会」が発足して初めての交流会が2015年(平成27年)12月11日に住友病院(大阪)で開催されました。会員、家族を含めて32名の参加がありました。

交流会の第一部では、同病院眼科診療主任部長の五味文先生に講演をしていただきました。第二部では会員同士が自己紹介をして交流を深めました。

五味先生から、冒頭次のようなお話しがありました。

- 「私自身患者さんの会は必要であるとずっと思っていました。医師には普段の診察の中ではお話しできる時間が限られているので、それを埋めるような機会が必要です。また患者さん同士で本当に実用的なアドバイスをしたり、されたりすることが必要だと考えていました。」
- 会の運営は皆さんご自身でおやりになるとして、私は医師として治療の立場からサポートしていきます。今回のようなまとまった時間の中で、皆さんに伝えるべきことは伝え、また皆さんからは実際の声を聞いてお互いに近づける方向に進み、私から他の医師にも伝え、施設を越えて情報の共有化をしていきたいと思います。」



五味先生のスライドを使ったわかりやすい説明

続いて、加齢黄斑変性について以下の内容で説明いただきました。

- 黄斑の働きは、ものの形と色を見分けることであり、加齢黄斑変性の診断は光干渉断層計(OCT)の普及で以前より簡単にできるようになったこと、アジアでは欧米と異なり男性患者が多いことなど説明されました。さらに滲出型と萎縮型の二つのタイプがあることや治療法として、光線力学的療法(PDT)、抗VEGF薬の注射などについて詳しい説明がありました。
- 抗VEGF薬の投与法は、個々の患者さんの目の病状によって異なる。患者さんにあった方法で、視力を上げた状態を維持できる方法をみつけるのが医師の役割。
- 住友病院で実施した患者さんへのアンケート結果も紹介していただきました。詳細な説明はここでは割愛しますが、自由コメント欄の中では、いつまで治療が続くのかという不安が一番多かったという報告がありました。

最後に、患者さん同士の交流や支え合いが診療の限界を超えて効果をもたらすことがあるので、是非このような活動が広がっていくことを期待するという言葉で、講演を締めくくられました。

交流会の最後に、記念写真を撮影しました。



## ＜アンケートの結果＞

今後の友の会の活動の参考にするため、交流会についての感想を尋ねたところ、5名の方から回答が寄せられました。

### 全般的な感想

- |     |                                                         |
|-----|---------------------------------------------------------|
| Aさん | 自分の不安等共有できると思い参加した。顔見しりになり、もっと深く分かり合えるようになればうれしく思う。     |
| Cさん | 同じ病気を持った人たちから新しい情報、交流を得られればと思い参加した。先の見えない病気だが前向きに参加したい。 |

### 五味先生の話について

- |     |                                                                                          |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bさん | 治療の時の説明では簡単な理解だけであったが、今回くわしく知ることが出来た。<br>難病だということ、私の場合はだいぶ手遅れだったこと、しかし失明に至らなかったことは幸いだった。 |
| Eさん | 病状にドライ型、ウェット型があり、治療には抗VEGF療法が第一で、推奨はルセンチス注射、毎月投与等参考になった。                                 |

### 日頃の暮らしの変化

- |     |                                                         |
|-----|---------------------------------------------------------|
| Aさん | 食事を気を付けるとか、ルティンのサプリメントを続けていこうと思う。病院にきちんと通い治療を受けていこうと思う。 |
| Cさん | 完治しないということで、大変落ち込んでいたが、これ以上悪くならないよう、前向きに歩んでいこうと思った。     |

(次ページへ続く)

## 交流会全般の感想

Cさん 治療費用も保険でカバーできる場合もあると聞き、保険会社に連絡を取りたいと思う。

Eさん 「私の体験談」が大変参考になった。

## 友の会に対する希望

Aさん お付き合いが出来親しくなれ、気軽に情報交換が出来ればと思う。同じ病気の方と色々お話をしたい。

Dさん お互い会員の皆さんの意見を聞くと勉強になる。

Eさん 発足したばかりだが引き続き頑張ってください。患者への心の糧を与えてください。

今後開催する交流会では、会員同士が話し合いや体験談を聞く機会を設けるようにいたします。皆さん方のご意見をお寄せください。



## ニュース

－ iPS細胞から作った加齢黄斑変性治療の再生医薬品の実用化を目指して－

iPS細胞から網膜色素上皮細胞を作り、網膜色素上皮を再生する医薬品の実用化を目指す開発が、(株)ヘリオスによって進められています。

網膜は光を電気信号に変えて脳へ送る働きをしています。網膜色素上皮は、その働きをつかさどる視細胞に栄養を送り老廃物を処理しますが、加齢黄斑変性にかかると変性して機能なくなります。また網膜色素上皮が変性すると視細胞も2次的に変性します。

ヘリオスの取り組みは、理科学研究所から提供を受けた技術をもとに、iPS細胞から網膜色素上皮細胞を作り、それを含む懸濁液を眼球に注射して網膜色素上皮を再生し視細胞を安定させて機能復元を図るものです。

ヘリオスでは、この再生医薬品の商業化に向けて、2017年に臨床試験を開始する予定とのことです。安全性と有効性が確認され、一日も早く私たちの治療に実際に使われるよう期待したいと思います。

「加齢黄斑変性といわれたら」

－ なぜ、加齢黄斑変性はおこるのか？その予防法と最新治療 －

著者：聖隷浜松病院眼科部長 尾花 明 先生

発行：眼鏡光学出版株式会社

〒110-0016 東京都台東区台東1-8-7

電話：03-5818-1871 FAX：03-5818-1870

定価：1,500円＋税

専門的な情報も混じっていて少し理解しにくい箇所もありますが、全般的には私たちにも分かりやすくまとめられた加齢黄斑変性の参考書です。

「黄斑変性・浮腫で失明しないために」

－ わかりやすい最新治療 －

著者：彩の国東大宮メディカルセンター眼科科長 平松 類 先生

発売：株式会社時事通信社

〒104-8178 東京都中央区銀座5-15-8

電話：03-5565-2155

定価：1,500円＋税

毎日患者さんと向き合っている医師が、一般に人向けに黄斑変性・浮腫の最新治療をわかりやすく解説した書籍です。



## 耳寄りな情報

－ 治療費について －

加齢黄斑変性の治療薬である抗VEGF薬は大変高価です。一割負担の人であっても、一回の注射で1万数千円かかります。そこで、生命保険に加入している方は、どのような特約が付いているか調べてください。

入院や手術特約のある保険であれば保証される可能性があります。日本生命の場合は、一回の注射に対して5万円支払われます。

手続きは(1)保険会社の窓口担当者に確認し申請書を貰う。(2)医師に、その申請書に必要事項を記入してもらう。(病院にもよるが5千円)(3)申請書を提出する。

## 加齢黄斑変性友の会から一言

「関西黄斑変性友の会の発会、おめでとうございます。関西にも同じような仲間ができたことを大変嬉しく思います。東京の会は4年目を迎えました。その間に体験談の発行など、通常の活動以外にもいろいろ取り組んできました。今後は関西の皆様との交流を通じ、情報やお互いの経験を共有させていただきたいと思います。会の発展を心からお祈りしています。(加齢黄斑変性友の会世話人一同)

手帳に書いておきましょう!!!

## お知らせ

次回交流会や2016年6月2日午後、大阪市中央公会堂(最寄駅:地下鉄又は京阪、淀屋橋)で開催します。(第一部)代表世話人高田の体験談、(第二部)会員の経験交流を座談会形式で行うことを予定しています。案内は4月下旬に発送いたします。

お願い

パソコンのできる方で、名札作りや受付の手伝いをしていただけられる方はご連絡ください。

## 編集後記

眼鏡従事者として参加した動機はAMD患者さんの症状をもっとよく知ろう・どのような対応方法が良いかということで、微力ながら協力させていただいています。斜視矯正・遮光レンズ・弱視鏡などで見やすくなるケースがあり、日々勉強の毎日で今後とも皆さんと共に歩みたいと思っています。(星野龍一)



左:星野      右::高田

# 関西黄斑変性友の会 友の会ニュース

No.3

2017年1月15日

| 内容               | ページ |
|------------------|-----|
| 第3回 定例会開催        | 1   |
| ヘリオス 前田研究部長ご講演要旨 | 3   |
| ニュース             | 9   |
| セカンドオピニオン        | 10  |
| みんなのページ          | 12  |
| お知らせとお願い         | 14  |

## 第3回 定例会開催



講師の前田先生を囲んで記念写真

2016年12月8日、大阪市中央公会堂で第3回定例会を開催しました。この日で会員数も50名に達し、家族を含め30名以上の方が参加されました。

今回は、先進的な治療法の開発に興味があるとの会員の声を反映して、iPS細胞の実用化に取り組まれている株式会社ヘリオスの研究部長で眼科医でもある前田忠郎氏をお招きして講演していただきました。加齢黄斑変性について、iPS細胞から分化誘導して作成したRPE細胞を含んだ懸濁液により、より根本的な治療法の開発を進めているとの説明がありました。

(講演要旨は次ページ以降に掲載)

質疑応答も活発に行われ、会員の多くが実用化される日を待ち望んでいることがうかがわれました。

講演の終了後、場所を地下の喫茶店に移して、それぞれが悩みや体験を語り合い、会員同士の交流を深めました。



懇親会(地下喫茶店)

### 加齢黄斑変性の新しい治療 iPS細胞から作った再生医薬品の実用化に向けて ヘリオス神戸研究所の前田研究部長が講演

理化学研究所の高橋政代先生を中心に、iPS細胞から作った網膜色素上皮細胞を加齢黄斑変性の患者さんに移植する臨床研究が進んでいます。

(株)ヘリオスは、その理化学研究所から技術供与を受け、iPS細胞由来の網膜色素上皮細胞による再生医薬品の実用化を目指している会社です。本日は神戸研究所研究部長で元眼科医の前田忠郎先生に、同社の取り組みについて講演いただきました。以下にその内容をまとめました。

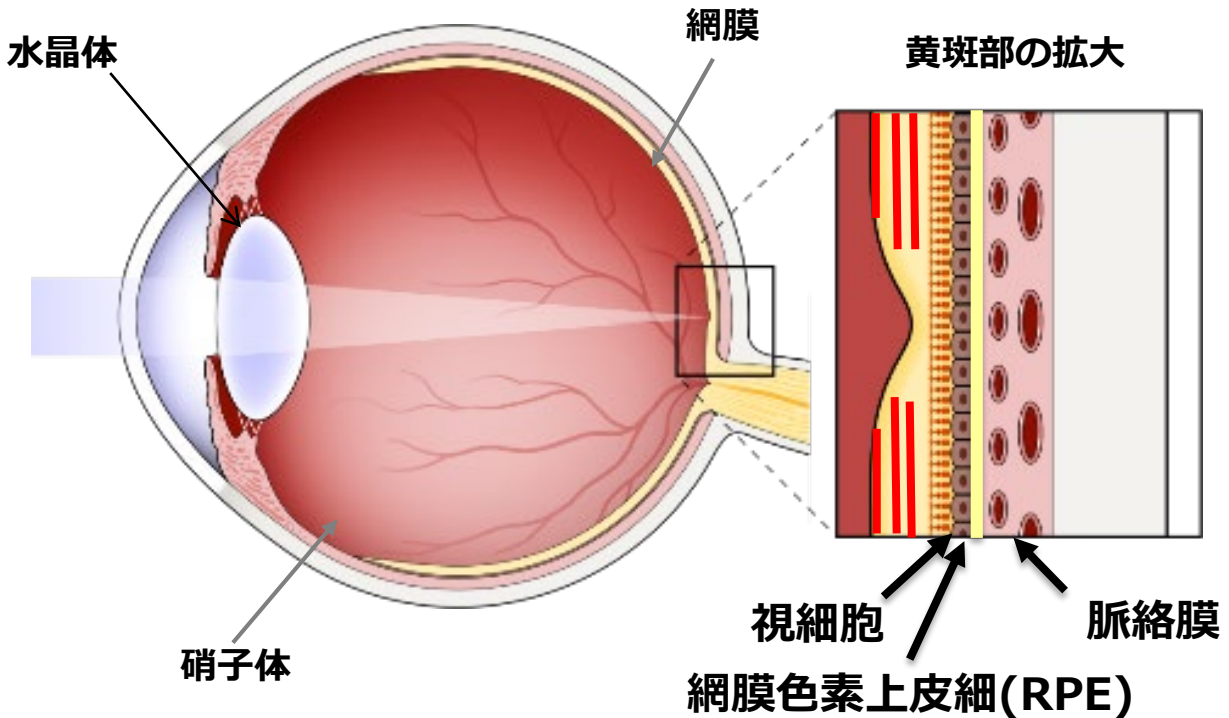


講演する前田先生

### 黄斑の仕組み

加齢黄斑変性は網膜の中心にある黄斑が障害され視力が低下する疾患です。黄斑は私たちがものを見るために大変重要な場所で、外から入った光を電気信号に変えて脳へ送る視細胞が集まっています。ところがここには視細胞が機能するために必要な栄養や酸素を届ける血管が通っていません。そのためにその奥にある網膜色素上皮から栄養や酸素を受け取っています。網膜色素上皮は視細胞が正常に機能するため非常に重要な組織です。(次のページ **図1** 参照)。

## 黄斑部の仕組み



Copyright © HEALIOS K.K. All rights reserved.

## 加齢黄斑変性とは？

加齢黄斑変性は加齢による様々なストレスが原因であると言われています。ストレスを受けると網膜色素上皮細胞が機能障害をおこし、網膜色素上皮とバリア膜に老廃物がたまって炎症がおきます。バリア膜は網膜色素上皮と脈絡膜との間にある膜で、新生血管を防ぐ機能を持っています。(図1参照。バリア膜は網膜色素上皮と脈絡膜の間の薄黄色の部分)

滲出型ではこのバリア膜が破れて免疫細胞が侵入し、炎症が悪化して新生血管が発生します。新生血管はもろくて破れやすい血管で、そこから血液が漏れ出て網膜色素上皮を障害します。現在ではこの新生血管の活動を抑えて血液の漏れを止める抗VEGF薬が治療の主流となっています。

**萎縮型**は網膜色素上皮がバリア膜より先に障害され、萎縮が拡大して視細胞が変性するもので、今のところ積極的な治療法はありません。

## iPS細胞

京都大学の山中先生が発見したiPS細胞は本当にノーベル賞に値する画期的な細胞です。iPS細胞の大きな特徴は次の2つです。

1. 様々な細胞に変わる(受精卵のように)。
2. 半永久的に増える。

これらの特徴を生かし、高橋先生らはiPS細胞から作った網膜色素上皮細胞をシート状にして、1名の患者さんに移植しました。2015年10月の発表によると、1年後の経過観察ではシートは生着し、視力は維持され、最も心配された細胞のがん化はみられませんでした。この患者さんでは、もととなったiPS細胞は自分自身の細胞(自家細胞)から作られたものです。

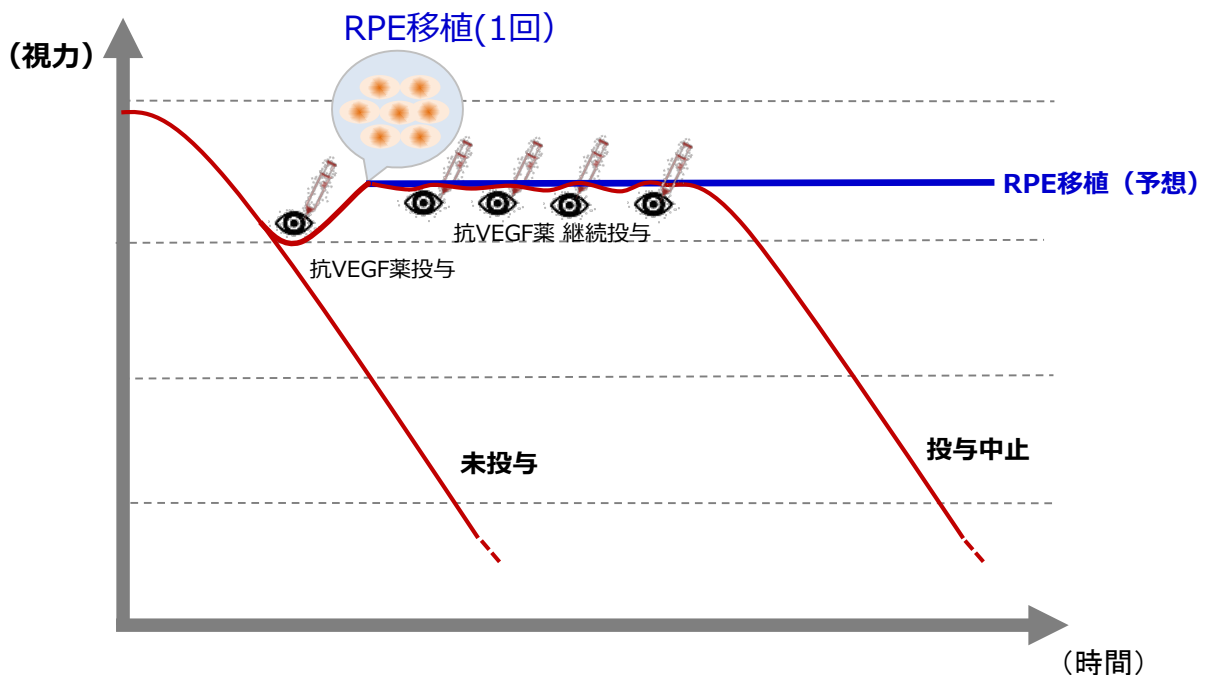
2016年6月にはこの臨床試験が再開されるという発表がありました。2017年に始まる新たな計画では、自家細胞に限定せず、コストを抑え時間を短縮するためにあらかじめ他人の細胞(他家細胞)から作っておいたiPS細胞の使用も検討されます。また網膜色素上皮細胞をシート状にすることに限定せず、手術のリスクが低い浮遊液(懸濁液)の使用も検討されます。

## 視力推移のイメージ

現在浸出型の治療の主流は新生血管の活動を抑える抗VEGF薬です。一般的に継続投与により視力は維持されますが、投与を中止すると低下します。一方網膜色素上皮細胞移植は、シート状であれ懸濁液であれ、iPS細胞から作った正常な網膜色素上皮細胞を移植して視細胞を安定させ機能復元を図ることから、1回の移植で長期間の視力維持が予想されます(図2参照)。

図2

早期治療を行うことで、より高い視力を維持できる



※本イメージはRPE移植の効果イメージを理解頂くことを目的としています。  
抗VEGF薬投与による視力推移イメージは、各患者の症状や投与頻度等により上記と一律に同じではありません。

Copyright © HEALIOS K.K. All rights reserved.

## ヘリオスの再生医薬品と開発スケジュール

ヘリオスが実用化に向けて現在開発を進めているのは、手術のリスクが少ない網膜色素上皮細胞が入った懸濁液で、動物での安全性確認を行っている段階です。安全性が確認されると、実際に患者さんに投与し効果を検証する臨床試験が始まります。開始は当初予定していた2017年より遅れる見込みですが、このような再生医薬品をなるべく早く患者さんに届けるために、安全性を担保しながらも開発プロセスを短縮しようという規制面での国の後押しがあります。今回の適応症は滲出型加齢黄斑変性です。



熱心に聞き入る会員の皆さん

Q 萎縮型も適応になるのか？

A 今回の適応は滲出型のみであるが、萎縮型にも外国では網膜色素上皮細胞の懸濁液の開発が始まっている。我々にも可能性検討の余地があると思う。

Q 網膜全体の回復の可能性は？

A 視細胞は大変デリケートな細胞で、一度障害を受けると元に戻りにくい。

Q 2017年に再開される高橋先生の臨床研究に参加するにはどうしたらよいのか？

A 臨床研究に参加する施設から参加基準も含めて募集の発表があると思う。受診している医師に聞いてみるのもよい。

安全性と有効性が確認され、一日も早く私たちの治療に実際使われるよう、おおいに期待したいと思います。前田先生、ありがとうございました。

### 臨床研究について

これまでお寄せいただいた体験談やアンケート、定例会の参加者から、iPS細胞臨床研究に患者として参加したいという方がいます。臨床研究を実施する神戸市立医療センター中央市民病院と大阪大学医学部附属病院は、現在厚生労働省の認可待ちの状態です。認可された時、参加条件や手続きなどは公表するとのことです。わかり次第、お知らせします。

このうち、神戸の中央市民病院は公表前でも、かかりつけ医の紹介状を受け付けるとのことです。

## 対外活動のニュース

### バイエル薬品の「目のかがく教室」

8月1日大阪あべのハルカスで開かれたバイエル薬品主催の「見たい！知りたい！目のかがく教室」に参加しました。医療関係のマスメディアに体験談を話す機会があり、加齢黄斑変性について早期発見、早期治療の大切さを訴えました。地方新聞に掲載されました。

### 京都新聞

iPS細胞が作られて、今年で10年になった節目の年に、京都新聞社が特集記事を組みました。患者として取材を受け感想や希望を述べました。10月9日朝刊に掲載されました。

### イギリスの医療コンサルティング会社

12月5日、イギリスの医療関係のコンサルティング会社からインタビューを受けました。異変を感じたときの物の見え方、病院の選び方、抗VEGF薬の注射、治療経過などについて質問を受けました。

# セカンドオピニオン

- 今まで聞いたこともない病気や難病に罹ると、誰しも今受けている治療法でいいのかと不安になることがある。先生の言葉足らずや一寸した不用意な言葉に接するとなおさらである。尤も、こうした先生の言葉使いは、患者の側の感情的な態度に影響している側面があるかもしれない。コミュニケーションには双方に問題がある。
  - いずれにしても、患者にとっては信頼できる医師の下で安心して治療を受けるのが望ましいが、そのような医師を探すのは容易なことではない。このような治療に対する不安を解消する方法の一つがセカンドオピニオンである。
  - 6年前、妻が大阪の大学病院で血液癌の一つである骨髄異形成症候群と診断された。満室のため自宅近くの市民病院に入院することになった。担当の先生は無神経にも「一年後の生存率」を口にした。そして、抗ガン剤治療を行うという。この治療法で本当にいいのかと思い、セカンドオピニオンをとることにした。
  - 問題は、どの病院どのような医師の意見を聞くかである。インターネットで治療実績の多い病院を検索した。その中から京阪神に限定せず、名古屋から岡山まで範囲を広げた。病状の進み具合で三回、それぞれ二人の先生、合計六人の先生から意見を聞いた。
  - 結果は、どの先生も特に異なる治療法を示すことはなかった。それでも病院によっては、一人の先生だけで判断せず、他の医師と協議して丁寧な説明書を書いてくれるところがあった。また、他の病院の知り合いの医師にその場で電話してくれる先生もいた。そうしたなかで、神戸の病院の先生は人柄もよく信頼できると判断した。
- の

- で転院することにした。おかげさまで、この先生の下で治療を受けた結果、生存率20%になるといわれた一年どころか、さらに半年も長く生きることが出来た。この先生の医療技術もさることながら、安心して療養生活を送ることが出来たからだと思っている。
- セカンドオピニオンは病気の診断が正しいか否かを聞くためではない。その治療法が妥当かを聞くものである。癌のような病気であれば、手術か放射線投射かを選ぶことが出来る。
- しかし加齢黄斑変性の場合は、治療法は限定されている。選択肢が多いわけではない。違った治療法を示される可能性は少ないと思う。とはいえ、今まで抗VEGF薬の注射をしてきたのに、これからは必要ないなどといわれることもある。すると、何もしなければ悪化して最悪の場合は失明するのではないかと不安になる。
- 安心するためにセカンドオピニオンをとる価値はある。先ず、病院を探すことから始まる。私であれば、やはり妻の時にしたようにインターネットで治療実績の多い病院を調べる。他に、製薬会社のホームページの病院検索を利用する。どちらも共通する病院が並んでいるので、その中から病院を選ぶことになる。
- セカンドオピニオンは患者のための制度である。今雇っている先生の恩義に反するのではないかと心配する必要はない。手続きは、病院の「地域医療センター」というような名称の患者相談窓口が教えてくれる。

（高田 忍）



# みんなのページ

## (アンケートから抜粋)

### 私はこんなことをしています

目の具合が悪い時は庭仕事をする。散歩をすると具合が和らぎます。

「黄斑変性・浮腫で失明しないために」(平松類著・時事通信社)この本がとても参考になります。(76歳女性)

字が書けなくなり漢字を忘れていくので、不格好な字でもハガキを出す。  
(85歳男性)

昨年、拡大鏡等を使用しながら勉強して、ある国家資格を取りました。  
(46歳女性)

TV、読書が好きだったので、見る、読む回数を減らしレコード、ラジオを聞くようにしています。  
(82歳男性)

運転免許を返納しました。返納証明を提示するとバス賃半額になります。  
(70歳女性)

黒いマジックで太く書いてもらう。

赤や青の濃い色のシールをトイレのリモコンや電話の表示に貼る。  
(87歳女性)

## 励ましの声

お金のかかることですが、会費を高くしてもよい。会報をたびたび出していただいて、新しい治療法などを教えてください。(89歳男性)

お世話してくださる方に色々大変なのに感謝しています。今までもこの病気のこと、色々な知識を得ることが出来て、友の会に入会して良かったと思っています。これからもよろしくお願いします。友の会がズーと続くことを願っています。(71歳女性)

講師の先生や会員諸氏の体験を聞き大変勉強になりました。治療後、眼の手入れもせず日常を過ごしていたことも知りました。たとえ、回復しないにしても、これ以上悪くならないような生活習慣を会の中から取り入れたい。(85歳男性)

「友の会」のお世話くださいますことに感謝いたします。私はパソコンとかできませんので、お便りで新しい情報をお願いしたいです。「友の会」がずっと続きますように。(76歳女性)

高齢故、全快はあきらめるとして残された人生に失明という心配がないよう祈ります。いつも暖かいお知らせ感謝いたします。どんなに心強いことでしょう。乱筆お許してください。今後ともよろしくお願いします。(86歳女性)

# お知らせ

関西黄斑変性のホームページを開設しました。定例会の内容、会員皆さんの体験談や最新の医療関係ニュースを掲載しています。

<http://www.amdkansai.org/>からご覧いただけます。

## 事務局からのお願い

## 会員募集のポスター掲示

会員募集のポスター掲示を大阪府、京都府、兵庫県内の主な病院を訪ね依頼しています。一人でも多くの患者に入会いただけるよう今後も活動を続けます。

皆さんが治療を受けている病院や自宅近くの病院に掲示をお願いしていただける方は、高田までご連絡ください。

## 体験談とアンケート

昨秋より、会員相互の交流を目的とした体験談の募集をしています。まだ投稿していただいていない方はできるだけ早くお願いいたします。会員の皆さんに配布するほか、ホームページに掲載します。

文字を書くのに苦労する方は電話ください。口述筆記いたします。

アンケートの回答もよろしくお願いいたします。

黄斑変性の患者会

## 会員募集中

関西黄斑変性友の会

「関西黄斑変性友の会」は黄斑変性の患者会です。情報の共有や会員同士の交流を通じて、黄斑変性をよく理解し上手に付き合っていく方法をみんなで学ぶ会です。

詳しくは下記までお問い合わせください

代表世話人 高田 忍 090-6905-0872

事務局長 星野龍一

〒544-0005 大阪市生野区中川2-7-19

06-6756-8585 090-1142-2377

(電話は10時～17時)

ホームページ

<http://www.amdkansai.org/>

# 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)

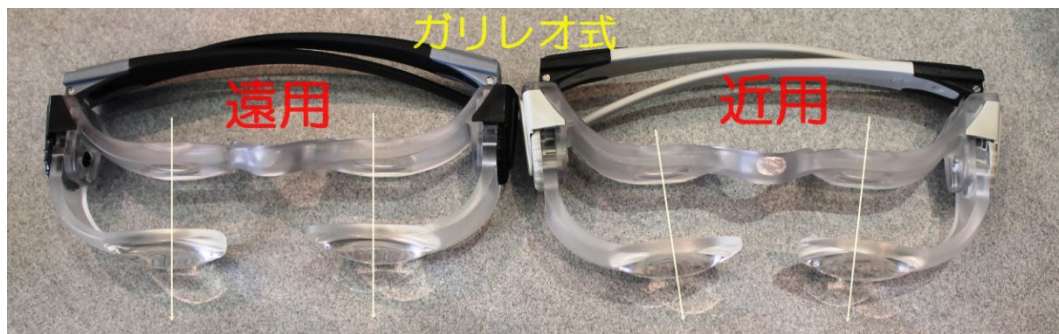


斜視の有無は、両目を開き片眼ずつ手で多い水平や垂直の窓枠の線が左右・上下にジャンプするかで確かめられます。

## 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を見聞かず、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版を出したいと思います。

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。

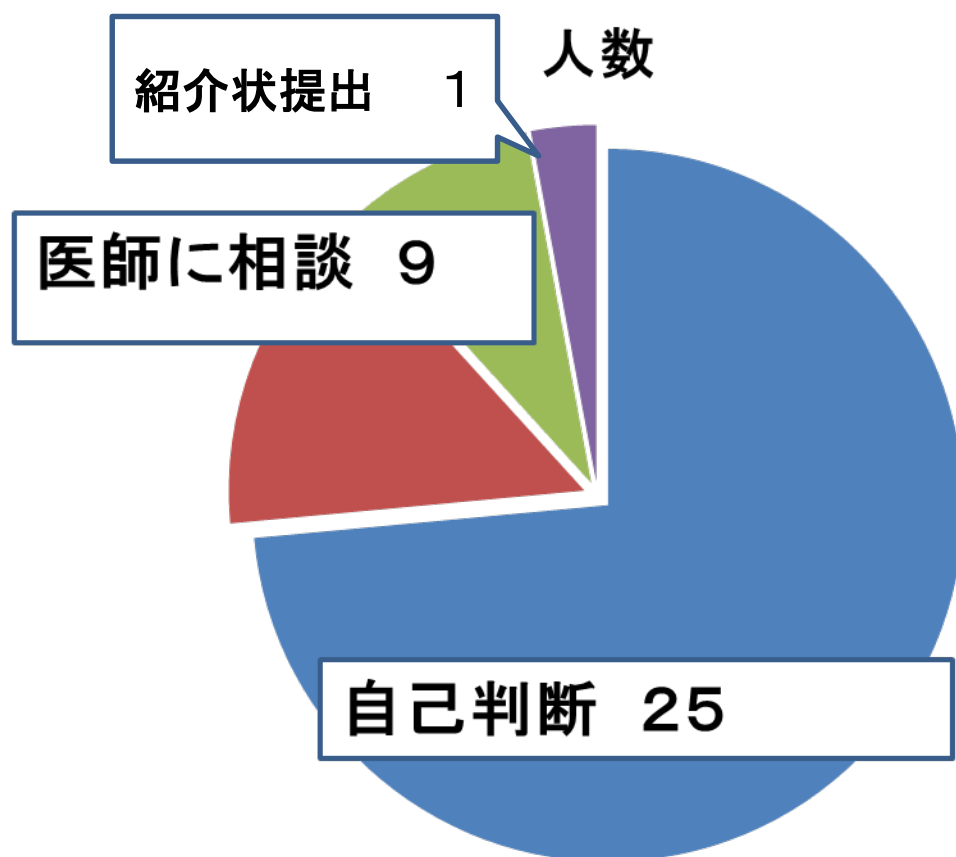
総合調査では、異変のきっかけ、治療のタイミング、日常生活上の工夫、先進医療への期待などを質問いたしました。

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。

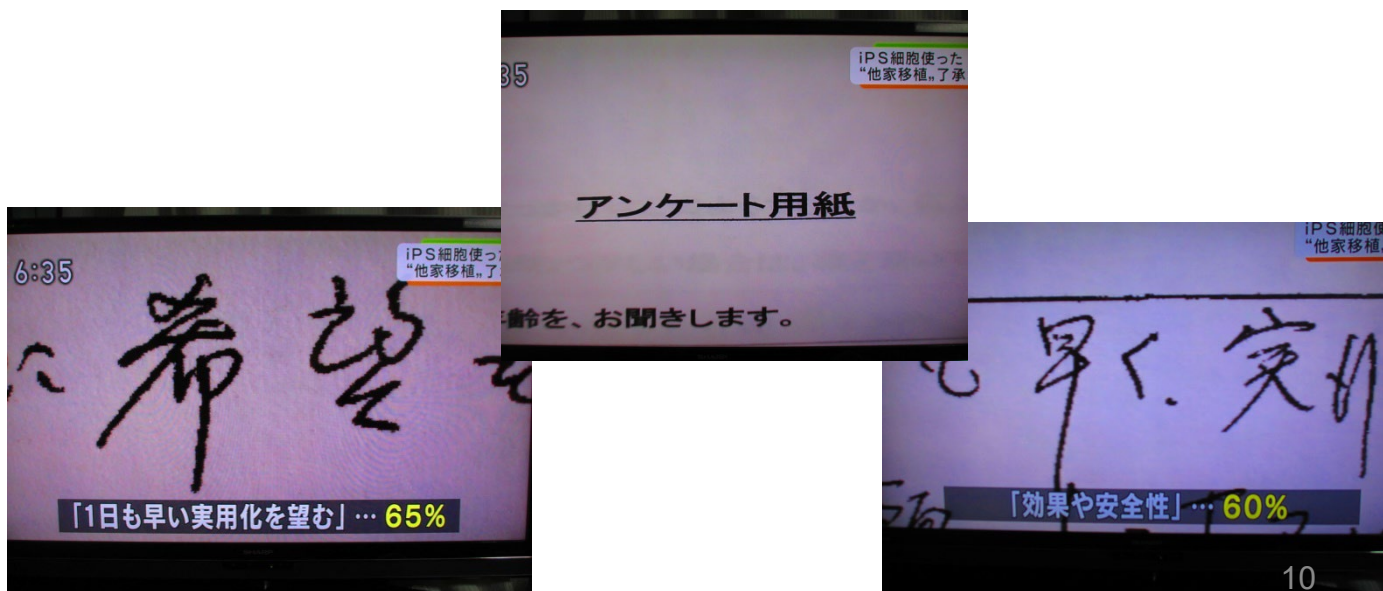


堀部和子さん(NHKニュース)



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が紹介されました。



# 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)



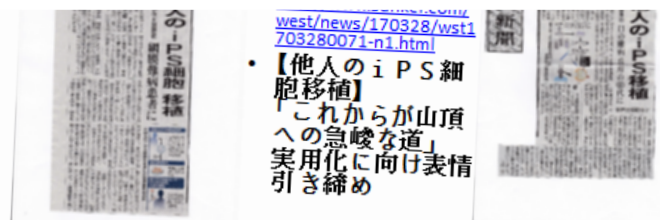
「実用化に向けた第一歩といえる。患者にとって明るい兆しになると感じている」(星野)



「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。

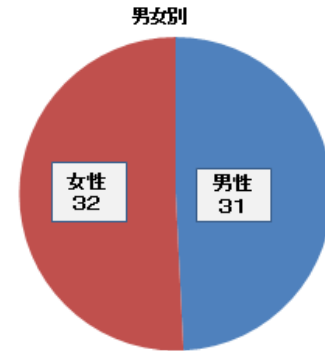
これは、ホームページを見た人や、テレビ、新聞等で紹介されたことによるものと考えられます。

男女別では、ほぼ同数です。

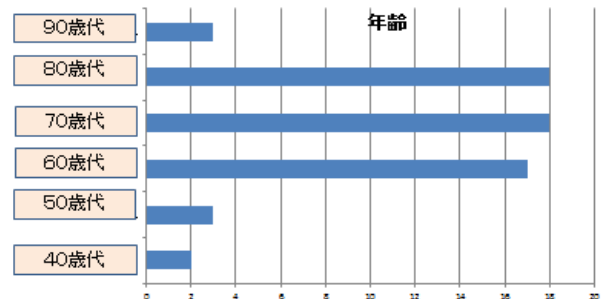
年齢別では、60歳から80歳が大半です。90歳代の方もおられ、長生きしていただきたいと思います。

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。

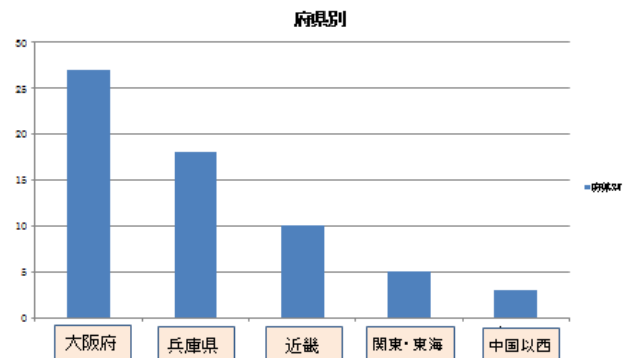
会員(63名)構成



年齢別



府県別



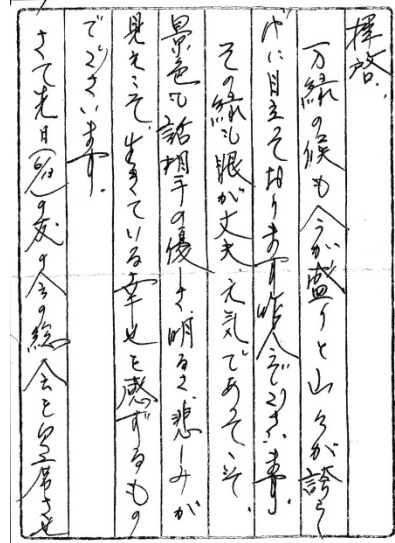
# 励ましの声

## 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ものでござい  
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  
ましたが、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きます。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きます。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。

# 友の会ニュース

## 関西黄斑変性友の会

2018年1月 5号

1

### 第5回定例会開催

12月7日、大阪市内の日本ライトハス情報文化センターにおいて第5回定例会を開催しました。会員や家族など30名近くの人に参加しました。

情報文化センターの岡田弥（おかだあまね）氏より、「視覚リハのススメ」と題して、約一時間講演をしていただきました。（要旨は次ページをご覧ください）

続いて星野龍一さんから「賢い患者」「医者にかかる10箇条」、高田忍さんから「加齢黄斑変性と医療費」の話がありました。いずれも興味深い話題でした。

定例会の終了後、NPO法人関西黄斑友の会の設立総会が開かれ、満場一致で設立が決められました。

そのあと、近くの中華料理店に会場を移し懇親会を行い親睦を深めました。話に花が咲き、次回の再会を約してお開きとなりました。



## 目次

- 1 表紙:定例会
- 2 岡田弥氏講演
- 3 医者にかかる  
10箇条
- 4 加齢黄斑変性  
と治療費
- 5 障害者手帳
- 6 転倒に注意
- 7 リクレーショ  
ン活動
- 8 新聞・テレビ  
から
- 9 皆さんの手紙
- 10 入会の動機
- 11 その後の体験  
談
- 12.. NPO法人設  
立総会

目の不自由な人にとって困ることがいくつかある。その対象方法を説明する。

### 1. 歩いていてよくぶつかる

- ①ガイドしてもらう ②帽子を被る ③ゆっくり歩く
- ④遮光眼鏡をかける ⑤白杖を携帯する ⑥盲導犬を利用する
- ⑦電子式補助具

### 2. お金の区別が出来なくなった。

- ①見分ける練習をする ②コインは先ず穴の有無で区別。さらに周りのギザギザで判別する ③札は半分に折って指に挟んで大きさを判断 ④ 道具（コイン入れ、スマホのアプリ、紙幣識別機）を使う

### 3. 読書

- ①視覚を使う＝拡大ルーペ、拡大読書器、電子書籍など
- ②聴覚を使う＝読んでもらう、デイジー図書など
- ③触覚を使う 点字

電子書籍の利用を奨められたほか、サピエ図書館のことを紹介された。サピエ図書館はサピエのメインサービスです。全国のサピエ会員施設・団体が製作または所蔵する資料の目録ならびに点字・音声図書出版目録からなる、点字図書や録音図書などの全国最大の書誌データベースです。

<https://www.sapie.or.jp/>

全体を通して、どのようにすれば支障を和らげることが出来るかを自ら考えることが大切で、さらに他の人の経験を聞き相談することの必要性を強調された。日本ライトハウスをはじめ、視覚障害者情報提供施設などに気軽にご相談下さいとのことでした。



# 医者にかかる 10箇条

## 製薬協のセミナーに参加して

製薬協のセミナーに参加した事務局長星野龍一さんからお話ししていただきました。

セミナーでは認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOMLの山口郁子理事長が「患者支援団体として患者の視点を生かした27年間」というテーマで話されました。

その中で「賢い患者になりましょう」「新 医者にかかる10箇条」が紹介されました。

より良い治療を受けるためには、患者側も積極的に自分の病状を医師に伝え、協同して行う必要があると強調されました。

### 賢い患者になりましょう

病気の自覚  
自分の受けたい医療を考える  
思いの言語化  
協働して治療を行う（コミュニケーション）  
一人で悩まない

### 新 医者にかかる10箇条 あなたが“いのちの主人公・からだの責任者”

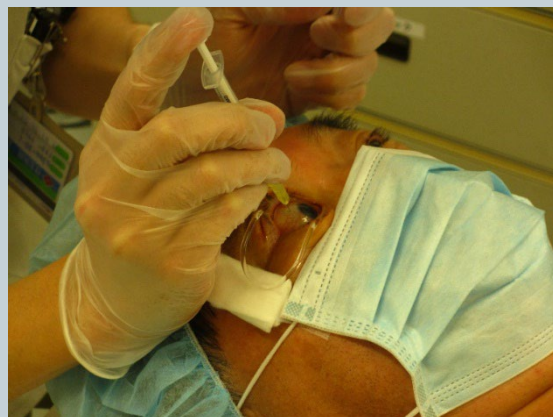
- ① 伝えたいことはメモして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ 世利用関係作りはあなたも責任が
- ④ 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事なことはメモを取って確認
- ⑧ 納得できないときは何度でも質問を
- ⑨ 医療にも不確実な事や限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです

# 加齢黄斑変性と医療費

4

## 自己負担上限額改定

2017年8月1日、70歳以上を対象にした高齢者医療費の自己負担上限額が見直された。一か月当りの負担限度額が、3割負担は57600円、1割負担は14000円となった。



加齢黄斑変性の治療薬の費用は次のようになっている。（大阪S病院診察室の掲示）

| 単位：円   | 3割負担  | 1割負担  |
|--------|-------|-------|
| 上限額    | 57600 | 14000 |
| ルセンティス | 60000 | 20000 |
| アイリーア  | 57000 | 19000 |

- 自己負担上限額  
この表に示す額にかかわらず、いずれの治療薬の場合も1割負担の人は14000円支払えばよい。3割負担の場合はルセンティスは上限の57600円となる。
- 払い戻しの制度  
加齢黄斑変性以外の病気で他の病院で治療を受け、あるいは薬の処方を受けた場合、上限額を上回って支払うことがある。この場合、届け出た銀行口座に市から後に払い戻しがなされる。
- 70歳未満は高額療養費払い戻し制度がある。詳しくは病院の受付で相談してください。
- 一年間の医療費が10万円を超える場合、確定申告で医療費控除が受けられる。通院のタクシー代を含め交通費も対象になる。

# 障害者手帳

視覚障害を持つ場合以下の表の基準を満たす場合、眼科の指定医により判定を貰い障害者手帳を給付申請できる。眼科は何処でも指定医ではないので注意が要る。例えば、大阪府の場合「[大阪府身体障害者手帳 指定医師検索システム](#)」で検索できる。パソコンを扱えない方は友の会事務局に問合せ下さい。医療機関によりばらつきがあり消極的な医療機関もあり、担当医の考え方に左右される由々しい現実がある。一度特定の医療機関に断られても他の医療機関では認める場合があるので諦めないこと。

障害者手帳を貰うことに恥ずかしいとか社会的な差別偏見を受けるのではないかと躊躇する方がいるが、制度上用意されたメリットが大きく該当すると思われる方は遠慮なく区役所などに相談すると良い。

## メリット

- 所得税・住民税の障害者控除が受けられる。
- 支払う所得税と住民税が割引になる。
- 病気や怪我での医療費が割引になる。
- 自動車を保有する場合、自動車税減額、ETCカードで高速代半額（通行時通常料金でも後日割引されて引き落とされる、ただしクレジットカードとETCカードが必要）
- 年金、障害者年金制度がある

## 例えば

地方自治体によるが大阪の場合1・2級の場合のみ医療費助成であるが、一日の自己負担額最大500円で2日間だけの1000円のみ、それ以上は助成対象になる。言い換えると1000円だけで済む。

（星野龍一）



# 転倒に注意を

6

## 足を引きずらないで歩こう

11月30日のことである。大阪の男性から、ラジオで友の会のこと知ったと言って入会申し込みを受けた。当日の夕方、読売テレビの放送があることを伝える共に、「私の体験談」「サードオピニオン」などの関連資料をレターパックで送った。

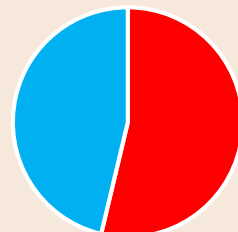
数日後、奥さんから電話があり「入会を見合わせたい」という。理由を聞いてみると、12月1日眼科に行くために家を出たとたん、転び膝の皿が割れ入院した。資料を読むような状況ではないとの説明であった。

その後資料を開封せず返送され、中には沢山の切手が入れられていた。一日も早い回復を祈り入会される日の来ることを願っている。転倒で寝たきりになる人が多い。そこで転倒しない工夫が必要となる。数年前ウォーキングの会に参加した時指導員が教えてくれたことがある。

**転倒しない歩き方は足を引きずらないことである。**ズルズズルッと靴の音が聞こえるようだと足を引きずっている証拠で転びやすいという。(高田 忍)

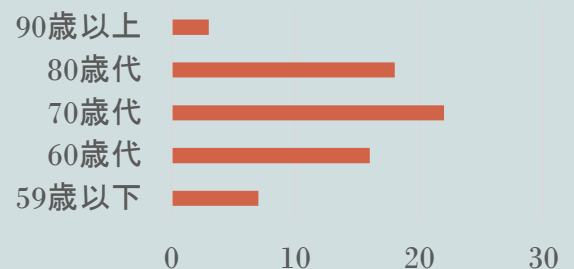
## 会員67名の構成

男女別



■ 男性 ■ 女性

年齢別



地域別

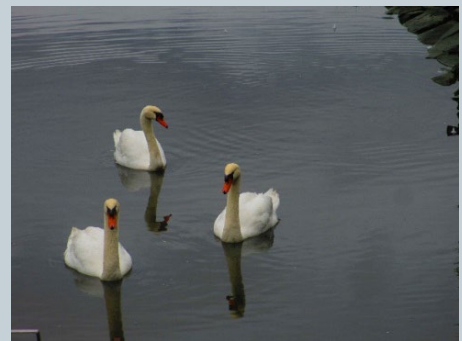


# リクレーション活動

7

## 伊丹ウォーク実施

- 10月19日、会員の交流を深めるため「歩こう会」を行いました。5人の会員が参加し指導員金子亜矢さんの先導で阪急宝塚線山本駅から伊丹駅まで8キロのコースを歩きました。途中荒巻バラ公園や昆陽池公園に立ち寄りました。
- バラはきれいに咲き揃い、池には白鳥が静かに泳いでいました。



## 今後の予定

1月30日奈良県飛鳥地方を予定。  
近鉄 吉野線 飛鳥駅 10時集合



4月には琵琶湖畔、海津大崎の花見ウォークを予定しています。

みんなと一緒に美しい景色を見に出かけませんか

# 新聞・テレビから 世の中の動き

8

## iPS細胞臨床研究の動向

### 他人のiPS移植完了、目の難病患者5人に 理研

理化学研究所や神戸市立医療センター中央病院などは1日、他人から作ったiPS細胞を目の難病患者に移植する臨床研究で当初予定した5人の手術を終えたと発表した。一人目は3月に実施していた。それぞれ一年かけて安全性などを観察し詳細を公表する。(2017・11・2日本経済新聞)

### iPS備蓄、日本人の5割カバーへ 血液提供者見つかる

京都大学iPS細胞研究所がすすめる「iPS細胞ストック事業」について、山中伸弥所長は日本人の5割と免疫の型が合う、19番目の血液の提供者を見つけたと、京都市での国際シンポジウムで8日発表した。

(2017・11・9 朝日新聞)

## 神戸アイセンター オープン

国内初の眼科専門施設「神戸アイセンター」が1日、神戸医療産業都市に開所する。目の治療やリハビリテーションを提供する一般医療と、iPS細胞など先端医療の実用化への組織が1つの拠点に集まり、イノベーションを目指す。進出企業・団体の連携を進め、医療産業都市の新モデルとしてアピールする。

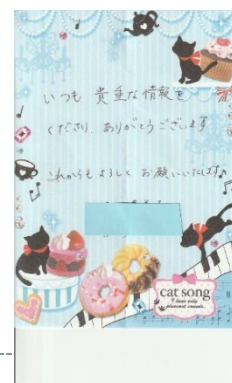
(2017.11.30日本経済新聞)

読売テレビがこのニュースを取り上げ友の会を取材した。高田が患者としてインタビューに応じ、11月30日夕方のニュース番組で放送された。



# 皆さんからの手紙

9



## 家族の支え

家内の目は今のところ急に進行していないようですが、次はある日突然に来るとかでそれが心配です。去年の11月に私も心臓のカテーテル手術をしました。これも即入院でしたので家族に大変心配をかけてしまいました。近代医術の進歩のお蔭（中略）一か月くらいの入院で済みました。今は何の心配もなく暮らせるようになりました。入院して初めて家族のありがたさが分かりました。  
（Kさん81歳女性の家族 兵庫県）

## 切手を送ります



いつも資料を丁寧に送っていただきありがとうございます。

先日の神戸の病院、テレビ放送見ました。明るい話で嬉しいです。これからもより惜しく願います。

切手、昔、集めたのを使って頂ければ嬉しいです。

貼るのお手間かけますがよろしく願います。

数え間違いしていたら御免なさい。整理してみました。

（Kさん：74歳女性、大阪府）

## 岡山でウォーキングを

私は足腰が悪くて関西の催しには参加できずにいます。中国筋では極一流の双翼の屋根の国宝の社殿があります。ウォーキングに検討してください。国宝の吉備津神社です。

（Kさん、  
90歳男性  
岡山県）



## 体験をお寄せください

医師や家族など人とのつながり、自分の趣味、健康、仕事、外出や買い物で困ることなど、経験したことをメモで事務局へお送りください。

ホームページや冊子への掲載を通じて、会員同士の情報の共有に役立てたいと思います。電話でもOKです。高田まで

# 入会の動機

10

## 新聞を見てご縁（Iさん：72歳男性 山梨県）

私は眼圧が高めで年に一回検査を受けています。2月に検査してもらい、その時に加齢黄斑変性のことを言われて心配していた所新聞でIPS細胞のことを見て友の会にご縁を頂くことになりました。まだ症状はないのですが症状が出たら来るように先生に言われました。

## 仲間の存在を力強く感じる（Hさん：66歳女性 茨城県）

以前から会の存在を探していました。やっと存在を知ることが出来とても嬉しく仲間の存在を力強く感じているところです。10年間ずっと中心性脈絡症を繰り返した末に加齢黄斑変性という診断を受けたばかりです。新生血管が出来ているけど注射はまだしていません。発病の初期の段階らしいです。何をしたらダメなのかが今一つ分らず、何を食えばよいのかも具体的にわからず情報収集中の状態です。会の皆様の情報交換を参考にしたいと思います。

## 役立った新聞の切り抜き（Kさん：80歳女性 兵庫県）

私は兵庫県内でも郡部に住んでおりまして、何の情報も知りませんでした。姫路の病院で診察を受けましたところこの病名であるとのことで、5月17日に注射をすることが決まっています。

私は関心のある記事は今すぐ必要ではなくても、いつか家族にそういう病気が発症した時の参考にと切り抜いてファイルに分類して参考資料として置いている中に黄斑の記事があったのをふと思い出し読み直しました。1015年12月7日神戸新聞高田代表の写真入りの記事でした。よもや自分がこの病気になるとは思ってもいませんでした。私の切り抜き癖が役に立ち、この友の会の存在を知ることが出来たのは、何かのお引き合わせと喜んでいます。



# その後の体験談

11

## 健康のため体を動かす

現在視力は、右0.005左0.1～0.2です。掃除は事務所と工場が一体になった4階建て建物の階段の掃除である。この会社の工場では金属粉が出る。社員が階段を上り下りする時、作業服や靴についた金属粉が落ちる。これを4階から1階まで掃き落とし、塵取りに受けてごみ箱に捨てるのが仕事である。一日二時間、週三回（火木土）で25年間続けてきた。

階段なので踏み外さないよう注意してきた。踏み外したことはない。

しかし、光ったものは見えるが、黒いごみは見えにくい。今年の五月、黒いごみが残っていると写真を見せられ、注意されたので辞めることにした。

25年間働いたのは健康には、体を動かすことが大切と考えたからである。今は、ゲートボールやグランドボールで体を動かし健康に気をつけている。

（Hさん：71歳女性 大阪府）



## ユラユラが収まった

私は9月5日有銘に3回目の注射治療を受けました。前の2回は緊張の内にウ社が終わって浮かなかったのですが音階は少々余裕が出来て注射された途端液がサーと目の中に広がっていくのが分かりました。これってありえない事でしょうか。錯覚からネです。また注射が終わって術室を出る時には、それまで感じていた目の奥の腫れがぺちゃんこになったのが分かりすっきりとかるくなったのでした。

ゆがみは取れませんが文字の読み書きの時ユラユラと揺らいでいたのが収まっています。（Fさん：77歳女性、滋賀県）

## 花の美しさを見に

今年は二月から五月まで四カ月間神経性疼痛のため自宅で寝たり起きたりで外出もままならず、六月になってようやく歩けるようになりました。目下リハビリレーニング中です。明日（6月18日）は神戸市森林植物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。神戸元町から四時間強のコースですが、急な登りがないので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：86歳男性:兵庫県）



# NPO法人に発展 設立総会で承認

12

- 関西黄斑変性友の会は12月7日大阪市内で行われた設立総会でこれまでの任意団体から特定非営利活動法人（NPO法人）に移行することが決議しました。
- 会員数が70名近くにまで増え、組織として存続させる必要があること、会計の透明性を目的に法人化することにしました。
- 設立総会には53名（内委任状26名）の会員が出席し。満場一致で定款が承認されました。
- 役員として6人の理事と1名の監事が選任され、年会費を3000円とすることが決まりました。
- これを記念して出席者一同が写真を撮りました。



- 大阪市へ12月15日申請書を提出しました。認証手続きを経て、2018年春ころまでに登記が行われるよう進めています。
- これによって法的に認められた団体として、社会的な恩典が期待できるとともに責任も果たさなければなりません。会員の増加や情報発信を通じて社会に貢献していきたいと思いをします。



# 友の会ニュース

NPO法人 関西黄斑変性友の会



2018年7月 6号

## NPO法人に発展

2015年10月に発足しました関西黄斑変性友の会は、今年3月19日大阪市から特定非営利活動法人（NPO法人）として認証を受け、新たな一歩を踏み出しました。

当初、近畿地方を中心に20数名の会員でスタートした「友の会」は、二年間で関東から西は沖縄まで広がり会員数も70名近くになりました。そこで永く続いて行くようにとの願いから、法律で認められた法人に発展することにいたしました。いわば個人商店が株式会社になりました。

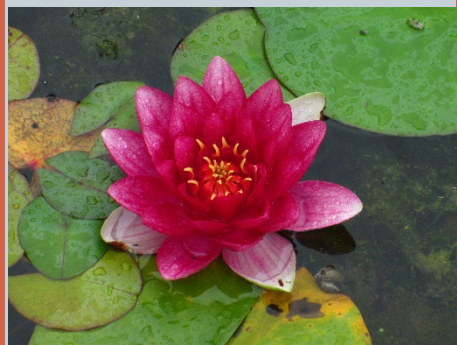
とはいえ、街の中の商店のように顔が見えぬくもりが感じられるような、手作りの運営を心掛けて参ります。

会員の皆様の一層のご支援と  
一層の参画を願いたします。



## 目次

- 1 NPO法人
- 2 支え合う友の会へ
- 3 定例会
- 4 窪田先生講演
- 6 見学会と昼食会
- 8 歩こう会
- 10 OK Google
- 11 サプリメント
- 12 ロービジョン
- 13 医療保険



## 支え合う友の会へ（高田のメッセージ）

### 手さぐりの二年半

「友の会」の活動がスタートして2年半の間、手さぐりの状態でアツという間に過ぎました、これまで主に会員数の増加に力を注いできました。新聞テレビの取材への対応、主な病院ポスター掲示依頼、さらにホームページを開設して情報発信に努めました。また内容面では、先進医療のiPS細胞の臨床研究に関する情報などをお届けしてきました。

### 地に足の着いた活動へ

ところが今年になって会員数の増加が伸び悩んでいます。そこで、余り数を追い求めたり、実用化の不透明は先進医療の情報よりも、地に足のついた活動に重点を移そうと考えました。会員相互の結びつきを強める活動や、現在の医療レベルを受け入れたうえで、少しでも日頃の暮らしの質を変えることが出来る方法はないかと思い、そのような情報を集めてきました。

会員の結びつきを高めるため「歩こう会」を始め、これまで3回実施し次第に参加者が増えました。神戸アイセンターの見学会では、補助具などに接する機会を得ました。

内容面では、医療制度、高齢者医療の仕組み、高齢者運転免許制度などを解説した冊子「サードオピニオン」を発行しました。



### みんなで作ろう「友の会」

私は比較的症状が軽いため、皆さんの苦労が十分にわかっていないかも知れません。そこで、会員皆さんからの貴重なご意見をお待ちしています。

みんなで体験や知恵を出し合い、互いに「支え合う友の会」を作り上げていきましょう。

# 定例会開催

3

6月12日（火）第6回定例会を大阪市内で開催した。京阪神の会員を中心に、新幹線を使って山梨県や滋賀県長浜市在住の会員など多くの方が参加した。

初めに参加者が自己紹介をした。運転免許証を返納したこと、白内障の手術で見え方が良くなったこと、逆に歪みがきつくなったこと、毎日声を出すと健康が保たれることが紹介された。中には90歳代男性で、今も書道の手伝いをしている方がいた。



大津市の藤本志郎さんからOCR（文字読み取り）音声時計、タブレットの活用、大阪市の神坂真佐子さんから料理の味加減のむつかしさなどの体験を話していただいた。



藤本志郎さん



神坂真佐子さん

続いて、くぼた診療所（大阪市住吉区）の窪田純子先生からお話をしていただいた。（講演内容は「筋力量低下を防ぎましょう」次ページをご覧ください）

最後にFQジャパンの小玉さんからスマートグラスの紹介があった。詳しくは<https://fqj.co.jp/>または03-6272-9108へ



終了後、中華料理店に場所を移し、窪田先生を囲んで懇親を深めた。



# 筋力量低下を防ぎましょう

(くぼた診療所 窪田純子先生のお話)

4

窪田先生は、幼少期に体が弱かった為、野口英世博士のように医学の道を志されました。神戸大学医学部のご出身で、患者の家族構成や経済状態も分かるというほど地域に密着して医療に携わってこられた方です。中には家族4代にわたって支えて来られました。

始まる前に、出席者一人一人の経皮的動脈血酸素飽和度、脈拍、握力を測っていただいた。



## 講演の内容

**認知症**は遺伝的要素があるが、糖尿病がおおもとの原因である。糖尿病の治療の目的は健康寿命を延ばすことである。中年期には肥満、運動不足、タバコ、アルコール、生きがい不足で生活習慣病（高血圧、糖尿病、高脂血症）になりやすい。すると、脳卒中、心筋梗塞、骨折につながる。

## 転倒防止のための筋力について

両手の親指と人差し指で輪を作り、足のくるぶしからふくらはぎまで通してみる。途中で止まれば筋力はある。なければ筋力が不足している。不足している人は四つ足の杖を使う。杖を前に出して、足を揃えるような歩き方をする。



**筋力を向上する体操**を実演された。例えば、台所の流し台に手をついてアキレス腱を延ばすこと、高めの椅子から片足立ちをすること、ペットボトル体操、寝て足を15度上げることなどが紹介された。（別刷りで配布します）



**薬には副作用**があるので薬局は一つにする、食べものが喉に詰まらないようにミンチにすると良いことなどが話された。

さいごに、医者通いが難しい人のための**遠隔診療**が紹介された。遠隔診療とはスマホやタブレットで、オンライン上で医師から診察を受けることが出来るシステムです。

# 定例会参加者からのおたより

5

## 一日でも長い健康寿命を 角野松枝さん

梅雨の間の6月12日、雨も降らずの定例会に参加させていただきました。  
女医窪田純子先生の高齢者の医療と健康について講話をいただきました。  
私達には目にはそれぞれ大きな障害を持っていますが一番身近におそれている認知症に関わる体験談を話していただきました。わかりやすく説明していただき喜んで居ります。  
だんだんともに歩いた人も夭折していき皆様の声に励まされて悔いなき人生だったと一人悦に入っている私です。  
一日でも長く健康寿命を延ばせるよう常に心してきたいと願って居ります。次回このような出合いに一人でも多くの方々にお会い出来ればと望んで居ります。

## 「始終笑顔のすてきな先生」 布施英子さん

「新大阪から地下鉄 御堂筋線で淀屋橋、そこから「日本ライトハウス」を目指して歩きました。歩く道の両側は背高のっぽのビルが立ち並んでいてビックリでした。高層ビルは東京にしかないと思っていた まったく田舎者の私めです。

定例会の会場では耳の聞こえも上等でない私は前の席に座らせていただきました。お隣は「体験談」をお話になりました神坂さんでした。初対面の私に親しく話しかけてくださりいっぱいおしゃべりを楽しみました。

ご講演下さいました窪田純子先生は終始笑顔を絶やさずお話になるすてきな先生でした。先生手作りのプリント（「認知症と糖尿病」）に添ってお話を聞き学びました。私は今一番気になっている骨粗鬆症の飲み薬についておたずねしました。

私は骨粗鬆症で飲み薬での治療を受けていましたが最近足の付け根に痛みが生じて治療は中止となりました。治療を中止したら骨がますます弱くなると心配でした。

先生は骨量は若い時に増やしておかないとだめだと言われました。

先生にお話を伺ってお薬を中止してもどうってことないと分かって気持ちが楽になりました。時々骨量を計ってもらいなさいと教えて下さいました。窪田先生が主治医だったら何でも遠慮なく相談できるのと思いました。

定例会に参加して心配事が治まってよかったです。

講演の最後に筋力低下を防ぐための運動を先生自ら行ってお手本を示して下さいました。先生ありがとうございました。実行します。



# 神戸アイセンター 見学会と昼食会

6

3月15日（木）神戸アイセンター見学会と昼食会には会員や家族、支援者など24名が参加した。中には足が不自由にもかかわらず、車椅子や杖の人も参加された。この日、新たに枚方市の女性を会員に迎えた。

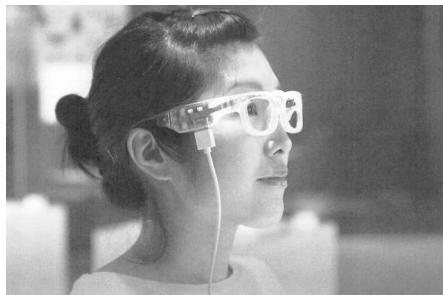
神戸アイセンターでは、NEXT VISIONの別府さんにVision Parkの説明と案内をしていただいた。



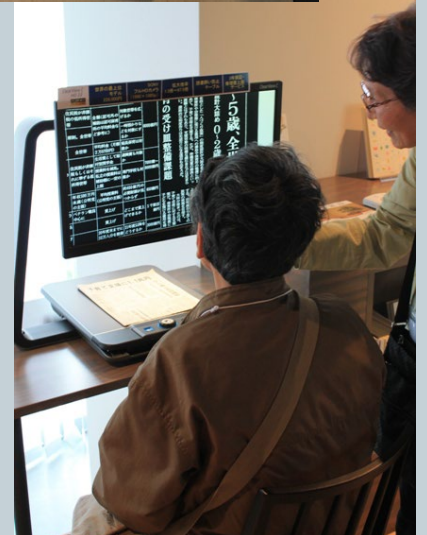
アクティブエリアには、光が点滅するクライミング、キッチンエリアには料理が出来る調理台も置かれている。リーディングエリアには、文字の大きい本や、においの出る本も置かれている。



またオトングラスという、文字を読み取って音声に変える眼鏡や拡大読書器が展示されていた。



最後に募金の呼びかけがあった。



# 昼食会



そのあと、会場をポートピアホテル29階の中華レストランに移した。神戸空港が見える眺めの良い部屋で交流と親睦を深めた。

冒頭、高田と星野から、患者会の役割や体験交流の意義についての話に引き続き、ひとりずつ、自分の体験や思いを語り合った。

この日、入会されたSさんはご主人が加齢黄斑変性になったと涙ながらに話された。すると、同年代のSさんや、二回りも違う違う男性など、周りの人が励ましの声をかけ、感動的な一場面があった。「一筋の涙が、皆がいる場所に潤いをもたらした。（星野）」

これが患者会の素晴らしい姿だと思った。

ひとりの女性から、シンボルカラーの提案があり、次の会合から黄色のリボンを用意することにします。



## 神坂真佐子さんからのお手紙（抜粋）

三ノ宮なら放出から各停に乗れば一人でも行けると軽く考えて出かけましたら次々と皆様にお世話になりご迷惑をおかけすることになりました。

身障者手帳で半額になるからと切符を買って下さった方、電車で席を譲って下さったり、段差を教えて下さる方、お料理がなにかも見えない私のために大皿にいろいろとお料理を取り分けて下さった方々、おまけにそそっかしい私の忘れ物を取りに改札まで走って下さった方やアイセンターに忘れたのを帰りにわざわざ取りに行ってくれた方、お疲れなのにご迷惑をお掛け致しました。

初めてお会いして、お顔も分からずお名前も知らない方々に甘えられたのも友の会のつながりのお蔭だと心から感謝しています。楽しい一日を過ごさせていただきました。

# 歩こう会 飛鳥ウォーク

8

好天に恵まれた1月30日、奈良県飛鳥地方、のハイキングに8名が参加した。古代の都を歩いた。

高松塚古墳、石舞台古墳、そしてわが国では一番古い仏教のお寺飛鳥寺を参拝した。奈良の大仏より古い大仏との説明をお坊さんから聞くことが出来た。なによりも良かったのは、みんなで一緒に食べた昼食の時と帰りの電車に乗る前の喫茶店での懇談であった。大津から参加したFさん（男性）が話した音の出る時計やタブレットの幅広い使い方は大変参考になった。

大阪から参加したHさん（女性）は、視力が0.001で杖を突きながら、支援者の助けを借りながら1万8千歩、約8キロを歩いた姿は感動的であった。それ以上にその感想の言葉が励ましになった。

「眼と足が不自由な者にとっては、一番楽なのは家にいる事です。でも外出すれば、足も使えば手も使う。そして不自由な眼も使う。すると脳が刺激され頭も使うことになる。これが元気を保つ秘訣です。」

大変勉強になった有意義な一日であった。（高田 忍）

## 横山和子さんの感想

一番の収穫は同病の人と色々な話ができて、とても参考になりました。（定例会の時は他の人と話をしたことがないので）。また目の不自由な方の支援ボランティアがあるというのを知って、私もできる範囲でなにかしたいと思いました。

今は二か月に一回注射をしています（右1.2、左0.9）少し左目の一部がかすむ程度なのに、こんなに注射をして大丈夫かと不安を覚えています。一度セカンドオペニオンを受けたらと同行者に言われたので考えてみようと思っています。これから新生血管が突然破れることもあると先生に言われてすごく不安です。

今、まだ元気なうちにハイキングや好きな読書を続けられるようにと前向きに行こうと思っていますので、これからも「歩こう会」をズーっと続けてください。

もっと皆様と親交を深めていきたいと思いますのでよろしくお願いいたします。



# 歩こう会 海津大崎花見ウォーク

9

4月17日、琵琶湖畔の海津大崎花見ウォークには、近畿各地から家族を含めて14名が参加し、JR湖西線マキノ駅に集まった。天気予報では、午後から雨ということであったが、何とか持ちこたえた。海津は江戸時代までは日本海から京大坂への物流の中継点で賑わっていた。今ではその面影はなく閑散とした村で石垣がその名残をとどめていた。今年は全国的に開花が早く、ここ海津大崎も例外ではなく地元の人によれば一週間来るのが遅かったという。それでも、葉桜の中に僅かばかりの花びらが残っていた。天気は曇り空で暑くもなく寒くもなくで、墨絵のような琵琶湖の風景が印象的であった。持参した弁当を食べ、記念撮影をした後、駅前の喫茶店で「話に花を咲かせる」ことが出来た。



## 雲北一雄さんの感想

海津大崎は今回で4度目です。いつも桜の満開の時にいきますので大変な混雑です。今回は桜が終わってしまったので静かで琵琶湖の景色をゆっくり眺めることができました。長浜の湖からは見えない竹生島が近くにあるのが印象的でした。

歩くのは大好きなのですがゆっくりとしか歩くことができません。そんな私をさりげなく気配りをして下さりこちち良くマイペースで歩くことができました。喫茶店でのお茶タムも座り合った方達とおしゃべりしておおいに楽しみました。

## 次の予定

次の歩こう会は11月に大阪:箕面を予定しています。滝や紅葉を楽しめることと期待しています。多数の方の参加を待っています。詳細は9月頃連絡予定。



# OK Google (音声検索)

## テレビ放送から

10

5月10日夕方、MBSテレビがニュース番組Voiceで、「視覚障がい者の社会進出」というテーマで放送した。目が見えない、もしくは非常に見えにくいという困難を抱えながら生活する視覚障害者、3人の事例を紹介していた。お笑いグランプリで、目が不自由なことを笑いに代えて優勝した漫談家、大手メーカーの研究室に勤務する女性続いて、ITを活用している男性の事例が紹介された。

男性の視力は右目が0.3で左目は見えない。ITの進歩で生活が劇的に変わったという。例えば、スマートフォンの設定を変えてすべて音声で読み上げさせることで画面を見なくても操作できるそうだ。



男性は人も交通量も多い三宮駅からスマートフォンのアプリを駆使して、迷うことなく目的地のホテルへ向かう姿を映した。ホテルの看板は見えないが、スマートフォンのカメラで撮影、拡大して確認した。

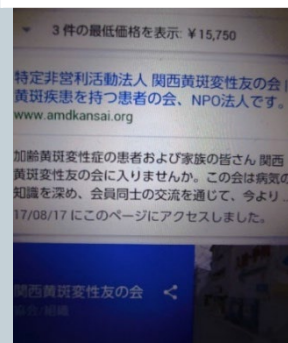
OK Googleというアプリを使っているという。Googleで検索して、アプリを設定した。



写真左の右上にあるマイクをタップすると、右写真の「認識しています」の画面に替わる。これに調べたいことを話しかける。



## 例えば、関西黄斑変性友の会というと



## こんなことも答えてくれる

今何時ですか  
〇〇病院への道のり  
〇〇の郵便番号は

最寄りのバス停は。  
近くの病院はどこ  
12かける58は

「最寄りのバス停」にたいして、音声と画面で、地図と発車時刻を答えてくれる

応用範囲が広がりそうである。

# サプリメントを始める

高田 忍

11

## 10回目の注射

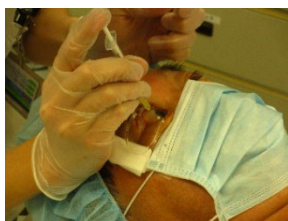
5月22日、3カ月ごとの定期検診を受けた。先生は眼底写真と断層写真を見せて「水が溜まっているので、注射をしましょう」といった。

「断層写真を撮るときに点滅する赤い線は縦横ともまっすぐに見えましたが」と訴えたが、眼底の赤い部分が水だという。



初めて注射したのは4年前、2014年9月の事であった。今回は昨年の12月に続いて10回目となる。

注射に慣れてきたとはいえ、気分のいいものではなく、不安もある。出来ることなら、注射の間隔を広げたい。



## サプリメント

サプリメントをのめば、症状の進行を抑えられるのではないかと思います、尋ねるとOcuviteのサンプルを手渡された。サプリメントとは、栄養機能食品のことである。

ルテインという成分が含まれている。ルテインは黄斑部に集まる色素を構成する大切な成分である。これは青色光遮蔽するといわれている。この成分は、体内で生成できない成分で加齢とともに不足がちになるので、黄緑色野菜などから摂取する必要がある。

今迄、栄養は自然の食品から摂るものと決めていたが、試してみることにした。アマゾンに注文



すると翌日に配達された。価格は60粒3ケース入りで6800円。一日二粒をのむ。

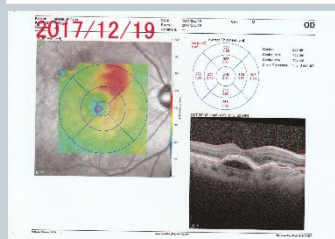
注射の間隔がのびるか、効果を確認することにする。

サンプル請求、購入申し込み

問合せ先：0120-098148

## 眼底写真

左の写真は昨年12月19日で、赤い部分が水である。注射をした。右は3カ月後の今年2月4日、赤い部分が少なくなり治療効果があり、注射はなかった。



# ロービジョンに対応した機器

(12)

今回の定例会で、FQ Japanの小玉さんのご協力でカナダ製のスマートグラスの説明とテストをお願いしました。小生の感想ですが加齢黄斑変性症で「物が歪んで見える」或いは「見ようとするところが見えない時」もし見えるのであれば高度なスマートグラスも良いのですが、その前に簡単なガリレオ式の単眼鏡を使いこなし、中心窩の外縁にある最適な視力は得られないが「傍中心窩」に像を合わせることが出来れば最低限読書などが可能になる場合があります。

e-Sightは、画像を接近させて見させる方法によるものです。

今回テストしていませんが単眼鏡の場合、考え方としては富士通のQDレーザーと似たような方法で自然光を収束させる点が異なるだけで原理的には同じだろうと考えています。

いま話題になっている最新鋭の機器も良いが、先ず手順としては比較的安価な単眼鏡を上手に使いこなすことが出来ることが前提ではないかと考えています。



いろんな機器はそれぞれに特徴があり使い方、工夫次第でよく見えるようになります。ただこれらの便利な機器も根気と使い方の工夫が必要です。小玉さんが仰っていた通り使えば、口に食べ物を入れてくれるように勝手に見えるようになるようなものはほとんどありません。

今まで小生が店舗で対応してきた経験からも言えることは、ユーザーはなんの努力もなく眼鏡をかければ勝手に見えると錯覚している場合が多く、特に高齢の方は面倒くさい、根気がないと言った事で失敗する例が多々見受けられます。

スマートグラスの利用は、先ず単眼鏡を使いこなせることが前提ではないかと感じました。

事務局長 星野龍一

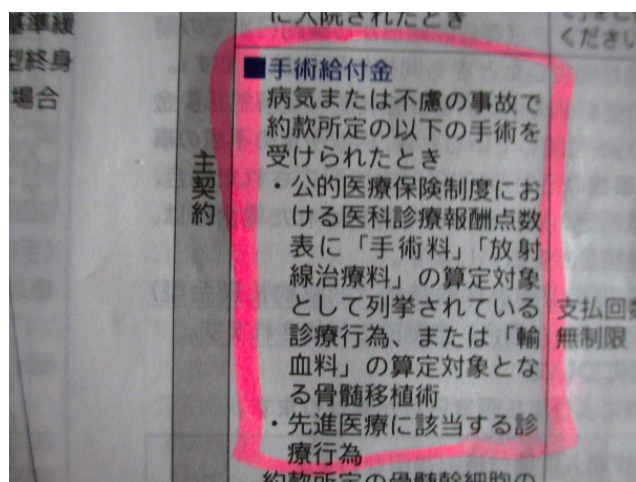
# 医療保険の給付金

13

加齢黄斑変性を発症した2014年、N生命の手術特約に入っていたので、抗VEGF薬の硝子体内注射に対して5万円の手術給付金が支払われた。昨年4月に請求した所、2018年3月以降の注射に対しては、給付対象でなくなったとの説明を受けた。

公的医療保険制度の基づく医療報酬点数表によって手術として扱われていたが、注射としての扱いに変更されたとの説明である。

そこで、外資系を含め数社の医療保険のパンフレットを取り寄せて調べてみた。手術給付金の対象はいずれの会社の商品も、同様の趣旨のことが書かれており、「公的医療制度における医療報酬点数表に「手術料」の算定対象として列挙されている診療行為」と限定している。



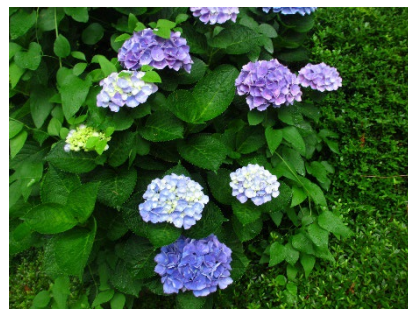
念のため、医科診療報酬点数表を調べると硝子体内注射は269ページに注射として扱われている。光凝固眼に関する手術は第4款に記載されている。

埼玉県在住の会員Sさんが、保険審査会に申し立てをされましたが覆すことはできませんでした。

なお、東京に拠点を置く加齢黄斑変性友の会が東海地方の在住の会員の協力を得て、厚生労働大臣あてに抗VEGF薬の薬価引き下げの要望書を提出しました。

# さいごのページ

14



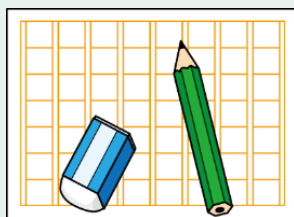
## お見舞い

6月12日、大阪北部を震源とする地震が発生しました。この地域には多くの会員がおられます。停電、断水、ガスの供給停止など不自由な生活を余儀なくされているかと思えます。謹んでお見舞い申し上げます。

一日も早く、元の生活に戻られることをお祈りいたします。

### 体験談募集

体験談をお寄せください。NPO法人の事業の一つとして体験談を発行しています。田辺三菱製薬から助成金を頂きました。見え方や、日常生活でどの様な工夫をして暮らしているか、困っていることなど、何でも自由にお書きください。代筆も致します。



第二集は9月にお届けいたします。

### 会員募集

病院や眼科の待合室で眼帯をした人を見かけたら、加齢黄斑変性の可能性が高いです。入会の呼びかけをお願いします。

### 関東会員の集い

7月20日、東京神田の学士会館で関東地方在住の会員の集いを行います。初めての企画で、昼食を食べながら懇親を深めたいと思います。是非参加ください。

### 目の健康講座（日本眼科医会ホームページ）

日本眼科医会は、広く一般の方に目の健康についての理解を深めていただくために都道府県ごとに目の健康講座を開催しています。

加齢黄斑変性に関する講座は兵庫県眼科医会が来年（2019年）3月17日（日）神戸新聞松方ホールで開催されます。当会アドバイザーの兵庫県立医科大学の五味文先生が講演されます。質疑応答の後コンサートがあります。

手帳に記入しておいてください。詳しくは追って連絡いたします。

# 筋力量低下を防ぎましょう

## 1. アキレス腱を伸ばす

15

椅子や台所の流し台に手をつけて、アキレス腱を延ばす。  
但し、膝をカクカクしないで



## 2. 背筋を伸ばす

16

そのまま少しシャガム又伸びる  
背筋を伸ばし両腕を肩幅で上げる



# 3. 体ひねりと片足立ち

17

両手を頭に乗せて体をひねる



脚の高い椅子に腰を掛け  
片足で立つ



## 4. ペットボトル体操

18

ペットボトルに水や米を入れ両腕を上げ下げする。  
ゆっくりと、手首はそらさないで



真横まで上げないでそのままじっとしている。





# 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ならないようになりました。

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

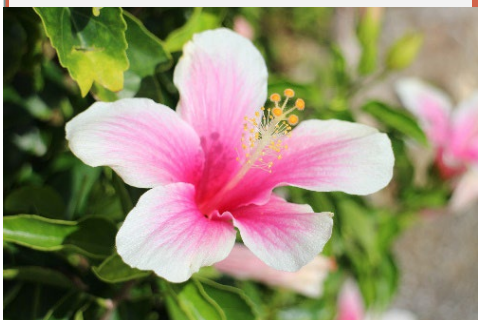
- 1 僕が君の目になる
- 2 広がる友達の輪
- 3 定例会
- 4 五味先生講演
- 6 定例会に参加して
- 7 iP S細胞研究所見学
- 8 加齢黄斑変性の  
再生医療
- 9 早期発見も大切だが  
その前に予防を
- 10 水の都歩こう会
- 11 入会した理由
- 12 サプリメントの効果
- 13 医療費控除
- 14 おしらせ

## 広がる友達の輪

去年は、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」の話を聞きました。  
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）大阪市中心公会堂で、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。

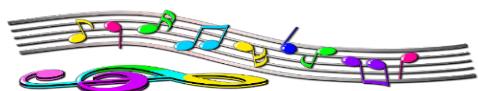


# 定例会開催 講演と音楽のひととき

3

12月10日（月）大阪市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。



中井潤子さん（右）  
武田一恵さん（左）



熱心に聞き入る

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 大阪市中央公会堂  
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

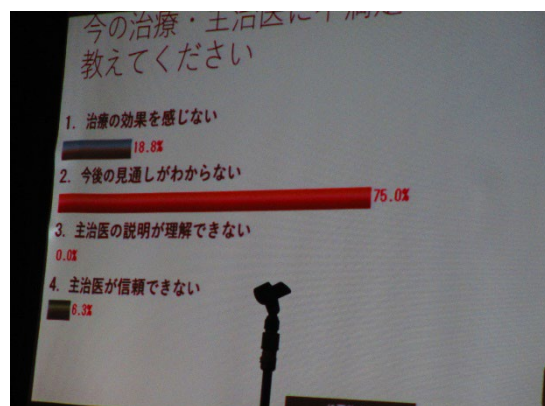
(ゆがみ、暗さ、かすみ・ぼやけ、色)

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。

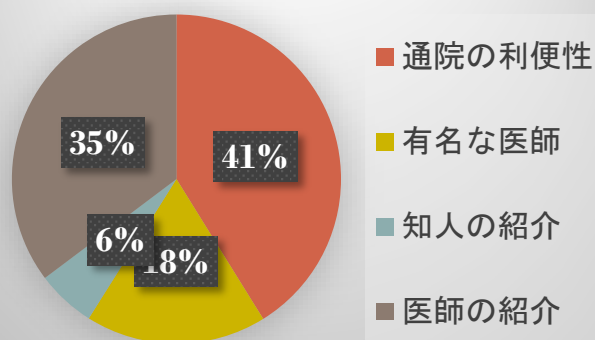
結果について解説をしながら、講演をされた。



瞬時に出る結果

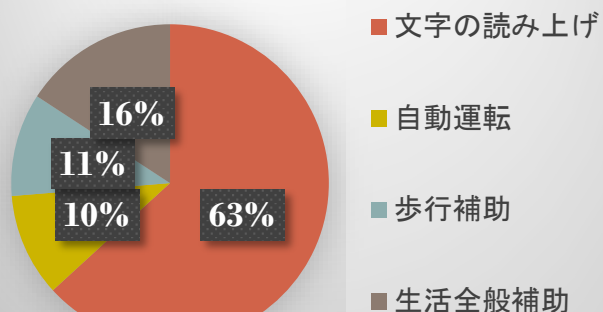
### アンケート結果の事例

#### 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。

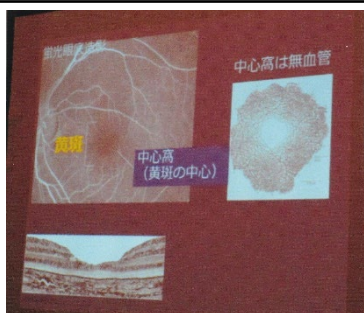
# 加齢黄斑変性について

## 五味先生の講演要旨

5

### 目の構造

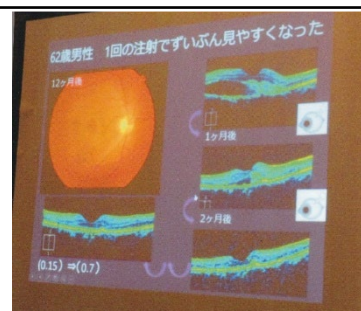
黄斑疾患は、目をカメラに例えるとフィルムの役割を果たす「黄斑」が置かされるものである。黄斑は直接視力に影響するところなので、治療が遅れると失明につながる。



### 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

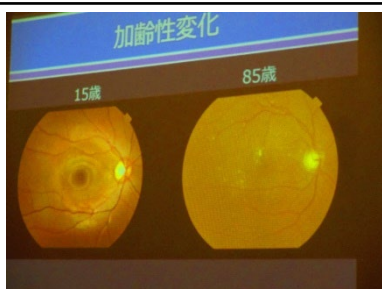
下の写真は、左が15歳、右は85歳の眼底写真である。

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うものの、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。今後ともよろしくお願いいたします。



## 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、ぼー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

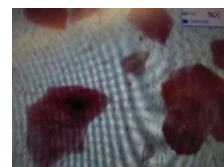
## 布施英子さん見学記

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32%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32%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

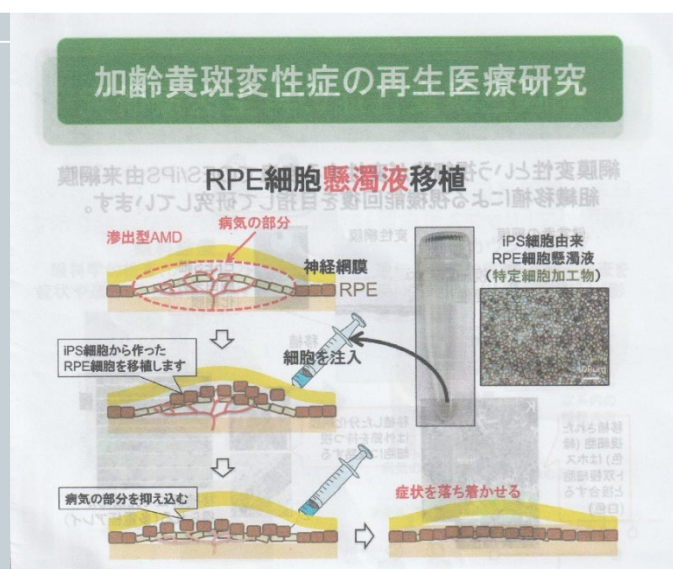
## ー理化学研究所大西先生の講演からー



8

「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。



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に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

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。

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ーリノレン酸
- 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、木の枝も折れす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。



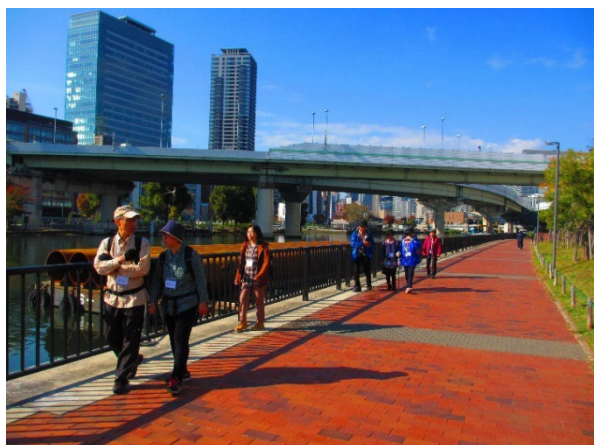
秋の桜並木



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



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。

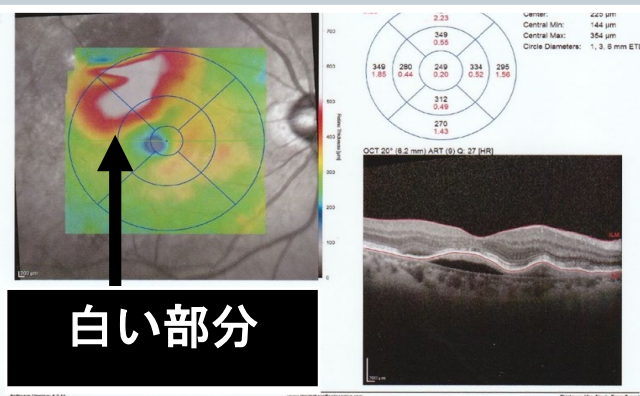
一回の注射に要する医療費は3割負担で5万円近くかかる。それに対して、オキュバイト50+というサプリメントは3か月分で6800円である。

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。

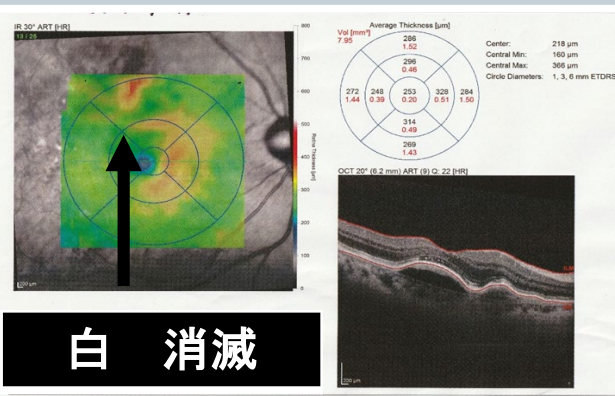
問合せ先 ボシュロムジャパン

0120-098148

**サプリメント服用無 6か月後**



**サプリメント服用あり 6か月後**



# 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、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<br><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<br><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        | 〇〇 診療所             | <input checked="" type="checkbox"/> 診療・治療 <input type="checkbox"/> 介護保険サービス<br><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

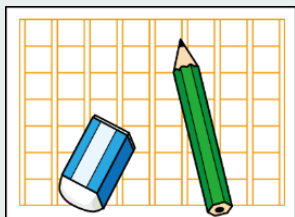
## 体験談募集

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

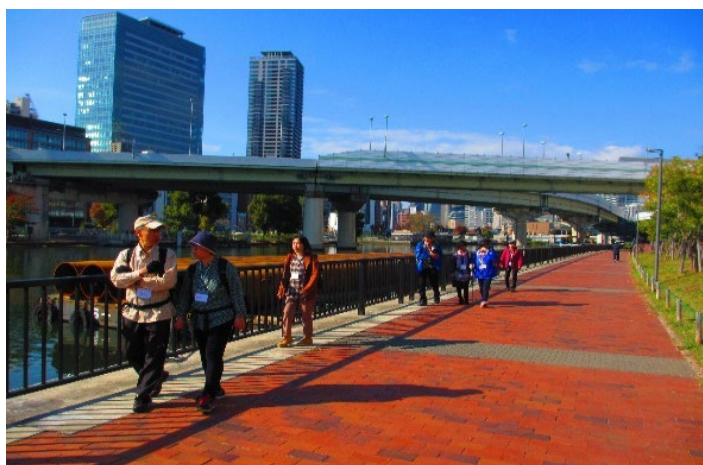
問合せ 078-222-1010

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人が応援していた。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。

# NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2019年7月 第8号

1

## 関西から全国へ 「黄斑変性友の会」に名称変更

NPO法人関西黄斑変性友の会は6月10日、大阪市中央公会堂で臨時総会を開催し、名称を「NPO法人黄斑変性友の会」に改称することに決定しました。これにより活動の幅を全国団体へと広げます。

2015年10月に関西在住者約20名で発足した友の会は、活動内容の充実に努めてきた成果が実り、会員は全国に広がり70名を超えました。黄斑疾患に対する先進的医療がこの地域で行われていることも、地域色をなくした理由のひとつです。この地の利を生かし、従来にも増して新しい情報の提供に努めていきたいと思えます。

会員の皆様のより一層のご支援とご協力をお願いします。



## INDEX

- 1 関西から全国へ
- 2 定例会開催
- 3 大切なのは呼吸
- 4 参加者の感想文
- 5 会員の状況
- 6 アイセンター見学会
- 8 黄斑が悪いといわれたら
- 9 ニュース
- 10 歩こう会
- 11 サプリメント
- 12 お手紙
- 13 事務局から
- 14 行事予定

友の会ニュース  
の記事に関する  
ご意見、ご質問  
は

高田まで

## 定例会開催

第八回定例会が6月10日、大阪市中央公会堂で行われました。最高齢94歳のSさん、この日入会されたMさんはじめ、ご夫婦やガイドヘルパーさんなど近畿各地から、会員や家族20数名が参加しました。

「iPS細胞から作った網膜細胞の臨床研究の安全性確認」に関して解説のあと、3人の会員による「家族の支え合い」をテーマにした体験談が話されました。高屋さんと高田さんは妻を、末田さんは父を支えた体験が語られました。世話の苦労が語られました。いずれも愛情のこもった感動的な話でした。



体験談  
高屋利男さん



視覚障害者でもある久保田ゆかさんのヨガ教室では、体をほぐしました。最後に、星野さんより視力の処方箋の説明があり、記念写真を撮影しました。

## 初めての関東の集い

初めて関東の集いを6月21日、東京大学構内の山上会館で行われました。たがいに初対面の参加者は自己紹介をして和食レストランで昼食をともにしました。

会議室に移り、会の名称変更やiPS細胞の臨床研究説明の後自由に懇談をしました。のニュースに関する説明がありました。参加者は数名でしたが、千里の道も一歩からです。散会后、夏目漱石の長編小説「三四郎」にゆかりのある池の周りを散策しました。



# 一番大切なのは呼吸

## ヨガインストラクター久保田ゆかさんの手記

3

定例会で、ヨガ教室入問を話していただいた久保田ゆかさんから手記が寄せられました。視覚障害者として前向きに生きている姿をお読み下さい。

私は3年前のある日突然、レーベル病と言う視神経の遺伝子病を発症し視覚障害者になりました。この病気は日本で1万人で女性稀です。視野の真ん中が欠損する障害なんです。病気になった頃は将来への不安や、何で私がという悔しさで一日中泣いていました。病気になるまではスタジオ所属のインストラクターでしたが、病気のためスタジオは辞めなければならませんでした。フリーとして公民館での教室は続けたいという思いもありましたが、この視力で大丈夫だろうかと不安でした。しかしざレッスンをしてみると、不思議なことに楽しく行うことができました。現在では晴眼者に二つの教室を行っています。



私が視覚障害者ヨガを始めたきっかけは、私自身が障害者になりいろんな会合に出席し同じ障害を持った方々とお会いするよう

になったからです。障害のせいでもありませんが、皆さんの姿勢が猫背や骨盤が歪んでいて辛そうに見えました。ストレッチやヨガをすれば改善されるのに街のスタジオへは行きにくい。

それなら同じ障害を持った者同士が気楽に楽しくできる教室をしてみよう。これが「ライトフルヨガ」を始めたきっかけです。ヨガは体が硬くても問題ありません。ヨガをしてみたいと言う気持ちから既にヨガは始まっています。

ヨガで一番大切なのは呼吸です。ポーズの完成形にとらわれないでください。

ヨガで全身を動かして体の癖や歪みを改善することで、白杖を持ったきれいな立ち姿、転びにくい体幹を一緒に作っていきましょう。

皆様のご参加をお待ちしております。



# 定例会に参加して よせられた感想文

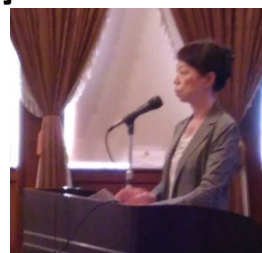
4

## 心折れることなく希望をもって（Kさん、女性、大阪）

先日は貴重な体験談を聞かせて頂き感謝いたします。黄斑変性という難病を抱えながらも、また別の重荷を背負い、雄々しく目を上げて美しい人生の道を歩んでおられる姿に接し、とても励まされました。

今は義父の遺品整理や母の介護、細々と続く仕事など、雑用に追われる日々を送っています。今後なるべく都合をつけて定例会などの行事に参加できる機会を楽しみにしています。

この病気の完全なる治療が1日でも早く開発されますように。それまで、当会員同士が励ましあい、支え合ってこの病いに心折れる事なく希望を持って歩んで行けますよう願っています。これからもよろしくお願いします。



体験談  
末田絹代さん

## ヨガ十数年、心を内に向けて（Mさん、女性、大阪）

初参加の定例会。どのお話もとても参考になりました。三名の方々の体験談はそれぞれの人生の経緯、悩み、工夫、愛、短時間の中での濃縮されたお話に感動いたしました。

続いてヨガのインストラクターのお話。傍目には全く視覚にハンデがあるなんてわからなくて、生活上は色々ご不自由があるだろうと想像します。それでも前向きに視覚障害者のためにヨガ教室を主宰されていることに驚きました。そんな教室があることすら知りませんでした。

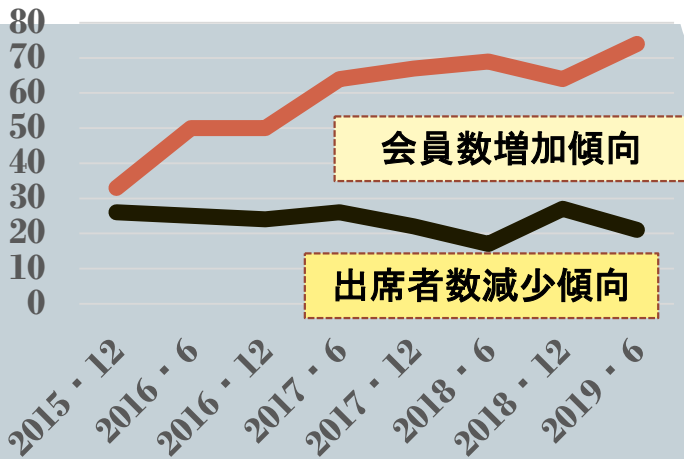
実は私も10数年 ヨガをやっています。他に色々運動はやっていましたが目に異常が現れてからは諦めることも多く、私に残された事はヨガでした。



目を閉じた状態でも心を内に向けることによりその日の心と体の状態と対話する。年齢的にも難易度の高いポーズより今はマインドフルネスやストレッチに近いヨガです。

# 会員の状況

## 推移

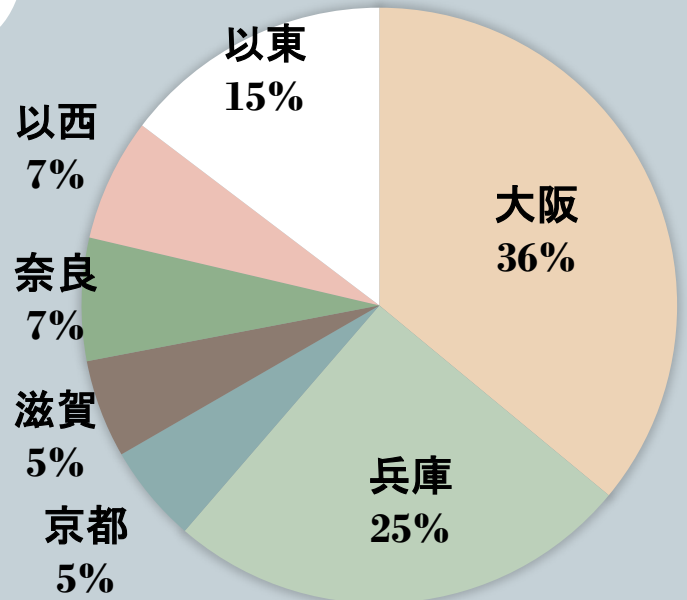


上の折れ線グラフは2015年に友の会が発足して以来の会員数の推移と定例会の出席者数の推移を表したものです。会員数は6月末現在74名です。1月以降13名、6月には5名の方が入会しました。最近では医師の勧めで入会する人もいます。残念なことは定例会の出席者数が横ばい又は減少傾向にあることです。今後、多数の参加を期待します。

円グラフは会員を地域別に表したものです。新潟県や高知県の方が入会され徐々に全国的な広がりを見せています。友の会の名称を変更した理由は、全国の患者が必要とする情報提供の要望に応えるためです。ただ、大阪、兵庫などの人が多いため、活動は関西が中心になります。

5

## 地域別



## 新しく迎えた会員からの手紙

一人で心配する日々を送っています。相談やAMDに関わる情報が欲しいために入会しました。

(Sさん、女性、71歳、埼玉)

友の会ニュースを見させてもらい、何か目の前が明るくなり、生きる勇気をもったような気がします。

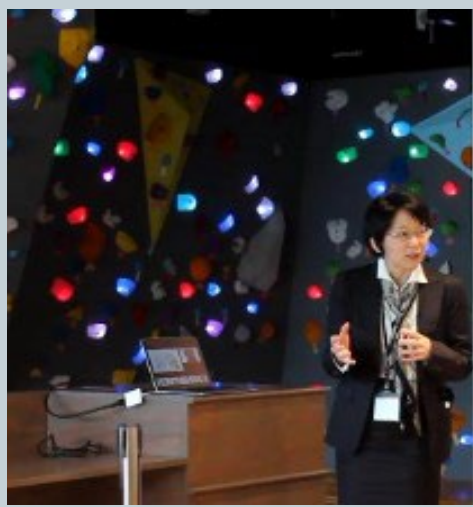
今まで私を支えてくれた周りの人々、そして友の会に出会えて本当に感謝しています。現在、文字の読み書きがしづらくて、また電話でお話させてください。

(Nさん、女性、69歳、高知)

# 神戸アイセンター見学会

6

3月13日、神戸理化学研究所とアイセンターの見学会には会員や家族20数名が参加しました。理化学研究所の高橋政代先生が患者会の見学会というので臨床研究の最新の状況について特別にお話をいただきました。質問にも丁寧に答えていただきました。予期せぬことで、参加者一同感激しました。



## 元に戻るわけではない

### 高橋政代先生講演要旨

加齢黄斑変性は光を受け取る真中の部分、色素上皮細胞が老化し血管が出てくることから起こる病気である。

現在の治療法は抗VEGF薬の注射で、これが安全で効果的である。

iPS細胞による臨床研究の一例目は2014年に行い現在視力は落ち着いている。ただし発症前の状態に戻ることはない。

自分の細胞からiPS細胞を作るのは、時間とお金がかかる。2017年に5人の患者に対して行った臨床研究は他人の細胞作った作ったiPS細胞を使用した。拒絶反応はなく、2018年9月に経過観察が終わった。



安全性は確認されたが、視力が上がるということはない。次は多くの施設で臨床研究をする段階に入る。

高齢者の場合は**免疫抑制剤**による副作用が起こる。他人の細胞で誰にでも適用できる特殊な細胞を見つけるのにまだ2～3年はかかる。2025年大阪万博の頃には、治療ができる段階になることを目指している。

ただiPS細胞といえども、元に戻るわけではないことを心にとめて欲しい。

## 免疫抑制剤とは

血液にA B Oなどの型があるように、赤血球以外の細胞にもHLAと呼ばれる型があります。HLA型が合わない細胞や臓器は移植されると、体が「よそ者」と判断して免疫細胞が「よそ者」から体を守ろうと移植細胞、臓器を攻撃します。

攻撃を防ぐために**免疫抑制剤**を使用しますが、一生使用しなければならない、どこにでもいる菌によって病気になるなどの問題があります。

最近、拒絶されるリスクの少ない細胞の開発が進められています。

なお、現在4種類の細胞で日本人の約4割に対応できる備蓄が進められています。

理化学研究所では、研究員の高橋さんからiPS細胞の説明を受けた後、研究施設の案内をしていただきました。



## 和やかな昼食会

見学会の後、会場を近くのホテルに移し、中華料理のバイキング昼食会を行いました。それぞれ自己紹介をし懇親を深めました。

初対面の人もすぐに打ち解け、交流の輪が広がりました。



見学会・昼食会は毎年3月に行う予定です。

# 黄斑が悪いと言われたら

## 五味文先生講演（目の健康講座）

8

3月17日、兵庫県眼科医会主催の目の健康講座が開催され、兵庫医科大学の五味文先生（当会アドバイザー）が「黄斑が悪いと言われたら」というテーマで講演されました。会場には会員の姿も見られ、熱心に聞き入りました。講演の要旨は次の通りです。

### 眼の構造

情報の8割は目から入る。光は角膜を通してレンズの役割をする水晶体から網膜に達する。網膜が一番大切なところである。黄斑が悪くなると視力がなくなる。黄斑は物の形と色を見分ける約割がある。黄斑には血管がない。中心窩といわれる部分は無血管である。網膜色素上皮細胞は前の方にありブルーライトから守る大切なもの。サプリメントはこれを補うものである。

### 加齢とともに

年齢とともに血管のしなやかさがなくなる。老廃物であるドルーゼンがたまる。原因はストレスや、虚血、酸性炎症である。

### 黄斑の病気

黄斑上膜：黄斑部の上に膜ができる病気

黄斑円孔：中心窩の網膜に穴があく病気

黄斑浮腫：黄斑に浮腫が出て来る状態

加齢黄斑8号変性：加齢が原因、滲出型と萎縮型がある。いずれも歪みや中央が黒くなる。



### 黄斑が悪いと言われたら

黄斑上膜、黄斑円孔は硝子体手術で対処。黄斑浮腫は糖尿病が原因で抗VEGF薬の注射。加齢黄斑変性滲出型は抗VEGF薬の注射や光凝固法がある。

### 治療法

抗VEGF薬の注射は繰り返し投与する。視力低下は大幅に減った。治療費が高い（約15万円）。

光線力学療法は抗VEGF薬の効果がないうちに行われる。薬剤を体内に体内に注射し、薬剤が新生血管に到達した時レーザーを病変部に照射する。

### 気を付けること

悪いと言われたらきちんと診察を受けること。禁煙。黄緑色野菜を多く摂る。早期発見のためゆがみを片目でチェック。

# ニュース



## i P S細胞の安全性確認

理化学研究所の高橋政代先生が4月18日、日本眼科学会総会で、他人のi P S細胞から作った網膜の細胞移植で「安全性を確認した」と発表しました。

2017年3月から9月にかけて5人の滲出型加齢黄斑変性の患者に対して臨床研究が行われ、移植後一年の経過観察が全て終了しました。

加齢黄斑変性の患者に対する臨床研究が始まったのは2014年9月です。この時は自分の細胞が使用されました。安全性の確認に費用と時間がかかるため、他人の細胞から作ったi P S細胞に変わりました。

この発表を受けて朝日新聞から取材を受け、次のような記事が掲載されました。

関西黄斑性友の会の代表世話人をする兵庫県西宮市の高田忍さん（77）によると、会員アンケートで約7割が将来のi P S細胞による治療を望んでいるという。「現時点で過度な期待をする段階ではない」とした上で「今は定期的に目に注射をして治療しているが、注射の必要がなくなるから安心する患者も多いのではないかと話す。

（朝日新聞（2019,4,19）朝刊3面）

## 運転免許返納制度

高齢ドライバーが事故を起こすと新聞テレビで大きく報道されます。最近では東京池袋で母娘二人が死亡、他に10名が怪我をするいたましい事故がありました。

自動車を運転するには運転技術だけでなく、瞬時に物事を判断する判断能力や反射神経が必要です。自分の能力を過信せず運転免許の返納を考えるのも選択肢の一つです、

自動車免許証を自主的に返納すると、65歳以上であれば「運転経歴証明書」が発行されます。

運転経歴証明書は顔写真付きで身分証明書としても使え、有効期限がないため更新の必要がありません。

タクシー・バス料金の割引があるほか、ホテルやレストランでの割引制度など様々な特典が用意されています。

## お問合せ

各運転免許試験場  
免許更新センター  
住所地を管轄する  
警察署



# 歩こう会

10

2月に京都哲学の道、4月大阪の大川花見ウォーク、5月奈良山の辺の道の歩こう会には、家族を含め多くの人に参加し元気よく歩きました。いずれも好天に恵まれ、話しも弾み楽しいひとときを過ごしました。

## 京都哲学の道（2月17日）

哲学の道を通して蹴上駅から京阪出町柳までのコースを歩いた。

出発地点には明治時代に作られたレンガ作りの疎水がある。琵琶湖の水は疎水を通り蹴上の浄水場で京都市民の飲み水になる。南禅寺に立ち寄り銀閣寺を見学した。途中喫茶店で一休み、互いに自己紹介をし親交を深めた。観光客も少なく静かな道だった。



## 大阪 大川花見ウォーク (4月7日)

中央公会堂から桜の宮まで歩いた、満開の桜の下で昼食。都心の大阪にこんなにもいい所があるのかと再発見した一日であった。

## 奈良 山の辺の道 (5月12日)

新緑の中、桜井駅から巻向駅まで歩いた。仏教伝来の地や邪馬台国卑弥呼の墓など古代のロマンに浸りながら歩き、お昼は三輪素麺と柿の葉寿司であった。



# サプリメントの効果

## 私の場合（高田忍）

11

私が目に異変を気付いたのは5年前、2014年8月27日の早朝のことでした。パソコンに電源を入れると枠がゆがんで見えました。

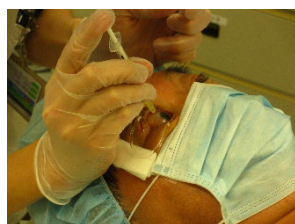
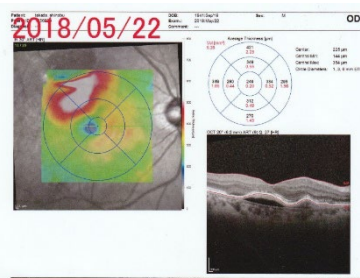
幸いだったのは、その二日後に人間ドックの予約を入れていました。医師の迅速な措置で、異変から一週間後にはアイリーアの注射をしました。

| 年毎の注射回数は   | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|------------|------|------|------|------|------|------|
| 右の表のとおりです。 | 3    | 1    | 0    | 4    | 1    | 0    |

早期発見・早期治療の効果で2016年は一度も注射はしませんでした。

ところが、4年目以降は2017年4回、2018年に1回と注射回数が増えました。下の写真は注射前の眼底写真と断層写真です。カラーは厚みを等高線のようにあらわしたものだそうです。緑が薄く、赤が厚いようです。

医師は左上の白い部分が多いことから注射の判断をしました。

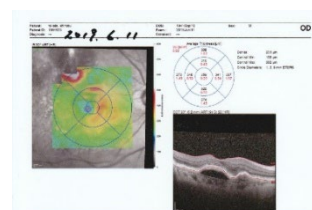


注射は痛みはないとは言え不安で費用もかかります。医師にサプリメントの推薦を依

頼すると、オキュバイト50を薦められました。白い部分が消え効果が出ました。左は服用から6カ月後、右は1年後の写真で、いずれも注射は免れました。医師は1年後の写真をみて希望するなら注射すると言いましたが、日常生活に支障がないので見送りました。



6か月後



1年後

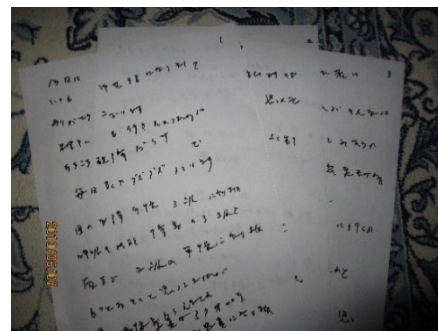
効果については個人差があっつ。。

オキュバイトはアマゾンに注文すると3か月分6800円です。アマゾンに不慣れな方はご連絡ください。

お手伝いします。

# お手紙

12



日頃は会員の皆様からお便りや電話をいただき有難うございます。その中から一部を紹介いたします。目が不自由なのに一生懸命書いていただいたことに頭が下がります。

## 体験談を楽しみに

四月も半ば、早や桜も散ってしまいました。平素はお世話様になり有難うございます。勝手なもので日々の雑用にまぎれ気がかりに体験談もそのままで申し訳なくお許し下さい。

残念乍ら視力も少しずつ落ちてきまして眼鏡も動作も鈍くなり残念な日々でございます。6月の会には皆様のお話を楽しみに出席させていただきます。

(Nさん、女性、大阪)

## 一泊旅行に参加したい

前略、一泊の旅行、大いに参加の希望あります。瀬戸大橋を望みながら夕食を共にするのは宜しいです。

(Kさん、男性、岡山)

10月13日(日)

「かんぽの宿赤穂」

の予定

後日参加希望者募集

## 頑張って負けずに生きよう

目の障害手帳3級になりました。呼吸も機能障害の3級と両方で2級の手帳になりました。(中略)

残された命、やりたいことや行きたいところがいっぱいあるのに残念です。だけど頑張って負けずに生きていきます。体調がよくなって皆様とお会いできる日を待つ欲張らずに暮らします。切手をお送りします。何円切手かも分からなくなったので使えるのか心配です。

又桜の季節になりました。昨年を思い出します。

(Kさん、女性、大阪)

胃カメラのしゅようたがう

再診の結果待つ朝

春雷ひびく

真佐子

# 事務局から

13

## ホームページ

「加齢黄斑変性患者会」でGoogle検索すると、トップに「NPO法人黄斑変性友の会」が現れます。

今年1月以降「友の会」に入会された方は13名、6月は特に多く5名でした。ほとんどがホームページで知った方です。最もアクセス数が多いのが「これから眼球注射治療をと言われ戸惑っている方必見！貴重な写真」で、6月末現在約58000件です。全国の患者数70万人の約8%以上の人が見ています。ホームページを見た医師の勧めで入会した人がいます。

次は「高齢運転者（70歳以上）の免許更新手続き」で4000件です。実際に行われる認知機能検査の問題を掲載しています。特に75歳以上で免許更新する方は是非ご覧ください。

体験談や行事案内を見て入会する人もいます。

常に新しい情報を掲載するように努力しています。

時々、閲覧するようにして下さい。

## みんなで作ろう友の会

会員数の増加に伴い、色々な経験や特技を持っている方がおられます。これが友の会の貴重な資産です。友の会の運営は事務局だけではできません。

皆さんの豊かな人生経験を役立ててください。仕事、資格、事務、特技（音楽、絵）など何でも結構です。ご連絡下さい。

## 体験談募集

友の会の最も大切な活動は、お互いの体験を交流し合うことです。医師から聞くことの出来ない患者ならではの情報は大変役に立ちます。

発足当初から「体験談集」は重要な事業と位置付けてきました。まだ投稿されていない方、投稿済みの方でもその後の体験をぜひお書きください。

今年も田辺三菱製薬から助成金をいただいています。

文字が書きにくい方

は代筆いたします。電話ください。

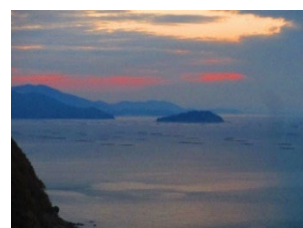
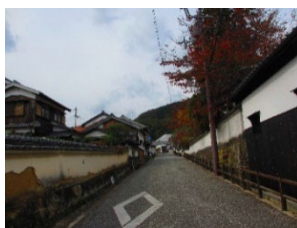


## 歩こう会

10月13日(日)

兵庫県播磨地方

「歩こう会」と「温泉で一泊」を組み合わせます。  
 「歩こう会」 たつの市 「温泉で一泊」 赤穂温泉



出来るだけ多くの人に参加できるように  
 (1) 歩こう会のみ (2) 温泉のみ  
 (3) 両方参加を自由に選択  
 後日、参加希望者の募集をします。



14日は赤穂城跡、姫路城を見学(希望者)

11月17日(日)  
 滋賀県近江八幡市

近江商人の町  
 JR近江八幡駅から八幡城



## 二水会

9月11日(水)  
 10月10日(木)  
 11月13日(水)

気軽に集まって自由におしゃべりする会  
 大阪市中央公会堂

## 定例会

12月2日(月)  
 午後

大阪市中央公会堂 小集会室  
 講師：神戸アイセンター病院 前田忠郎先生  
 (あらかじめ聞きたいことは事務局まで)

音楽会も開催予定

楽しいひとときにいたしましょう



日本銀行大阪支店、製薬会社など検討中  
 (5名以上)

## 見学会

友の会ニュースの記事の問い合わせ、ご意見は高田まで