

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名近くの方が参加しました。

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 リクレーシヨ
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ガイドしてもらおう 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”

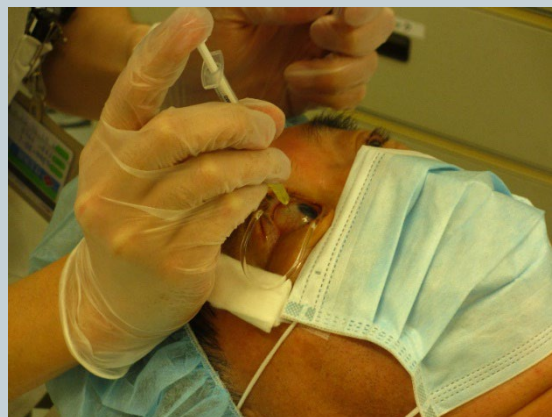
- ① 伝えたいことはメモして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ 世利用関係作りはあなたも責任が
- ④ 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事なことはメモを取って確認
- ⑧ 納得できないときは何度でも質問を
- ⑨ 医療にも不確実な事や限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです

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。

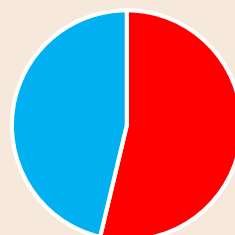
数日後、奥さんから電話があり「入会を見合わせたい」という。理由を聞いてみると、12月1日眼科に行くために家を出たとたん、転び膝の皿が割れ入院した。資料を読むような状況ではないとの説明であった。

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

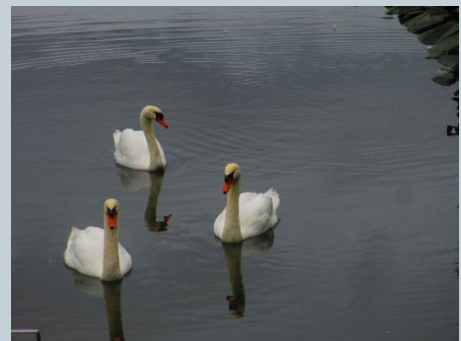


リクレーション活動

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。

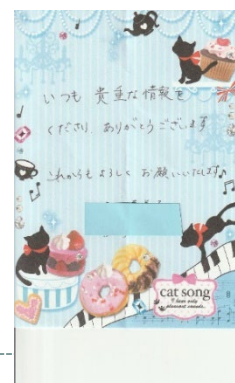
(2017.11.30日本経済新聞)

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はいませんが、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お願いします。

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お願ひいたします。

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、何を食べれ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きます。



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っております。