

友の会ニュース

2021年 15号

1

点から線へ、線から面へ

昨年、新しく始めたことはLINEである。新型コロナウイルス感染拡大で、50年前の旧友とオンラインで話すためである。

そのLINEに「ともだち」として名前が出てくる。良く見ると友の会の会員の名前である。

年が明けLINEの中にグループを作ろうと思いつき、参加を呼び掛けた。十名近くの人が線でつながった。自己紹介から始まり、話題は親の介護から趣味に進んだ。

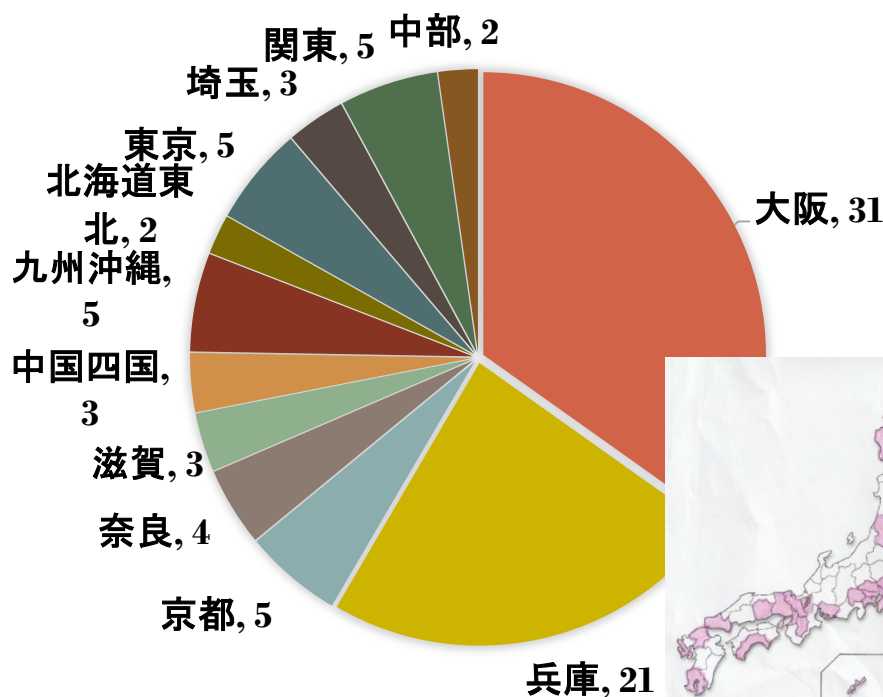
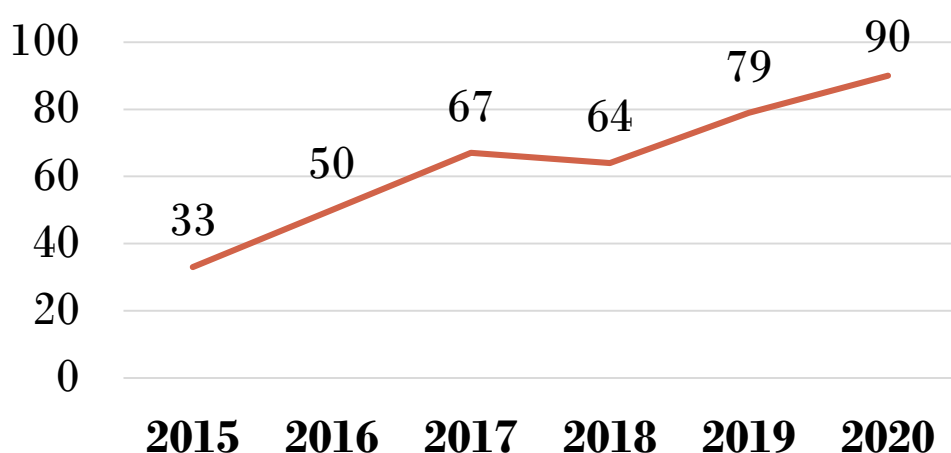
やがて皆で話をする場にしようとビデオ通話が始まった。線が面になった。オンラインとは直訳すると線の上、それが面になり交流の場が広がった。ウクレレの伴奏で歌う武田一恵さんの美声が披露された。

INDEX

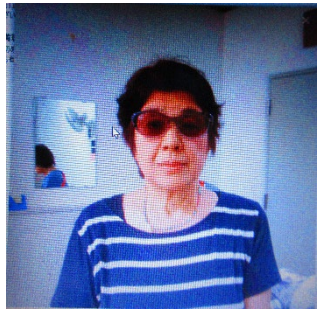
- 1 表紙
- 2 社長からのメッセージ
- 3 社内ニュース
- 4 特集記事
- 5 お知らせ

会員数 90名に 北は北海道から南は沖縄まで

2015年、関西在住の20数名で発足した友の会は、5年で90名になり、全国に広がりました。



詩 武田一恵さん



3

苦しみ 悲しみのろこえて

今日も私は笑う

生きる力もとめながら歩み続けるの

予期せぬ人生

何があるか誰もわからない

少しの幸せ感じながら

明日への希望につなげたい

誰もわからない心のいたみ

皆なかかえているの

どうすることもできないの

私だけじゃないの

一つの光もとめながら

皆なで元気に歌おう

くじけそうになっても皆な頑張っているの

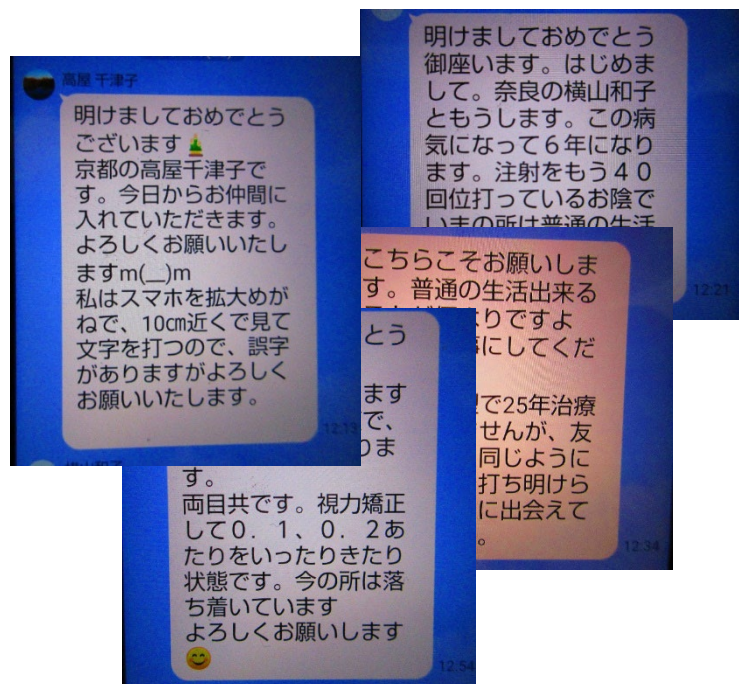
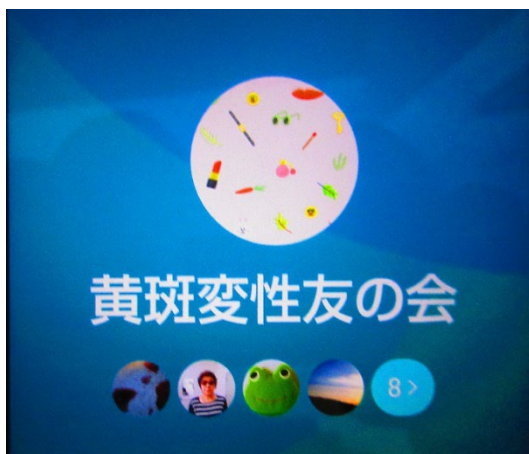


LINE開設しました

4

LINEのグループ室を開設しました。会員が全国に広がっていること、新型コロナウイルスの影響で対面交流が途絶えているため、オンライン交流の場を設けました。

初日の1月2日に10名近くの人に参加しました。新年のあいさつと事項紹介から始まり、話題は親の介護、趣味へと移り、1月17日は、武田一恵さんのLINEコンサートを行いました。アメージンググレースの曲に合わせて詩が歌われました。



LINEは誰もが気軽に交流できる場です。ご利用ください。

連絡先：090-6905-0872 又はshinobu2996@gmail.com

体験を語るZoom交流会

5

川田文さんから



6

早期治療の大切さ NHK「チョイス」を見て

本日、やっと送って頂いたDVDを視る事が出来ました。パソコンで視られるよう自力で悪戦苦闘しましたが、埒が開かず、結局、友人宅で見せてもらいました。DVDの前半は今まで友の会での活動の中で教えて頂いていた事も多かったですが、改めて早期治療の大切さを感じました。

黄斑変性が片眼に起こった場合、もう一方の眼は大体5年後に発症しやすいと聞いた事があります。私は今、3年目ですが、せめてもう一方の良い眼の方の発症は出来るだけ予防したいと

サプリ（オキュバイト プリザービジョン2）をお医者様に勧められて飲んでいますが、今のところ何とか無事に視力も保っております。

LINEに参加して

初めてのLINE通話でしたが、とても有意義な時間でした。話の中身は…。内緒です（笑）が、すぐにお互いの症状や回りの人との関わりなどを話すと、すぐに心がほぐれてぐんとお互いの距離が近くなったような気がします。

コロナ禍の中で、これからは、いろいろな事が変わって行くのでしょうか。何事も逃げずに波に乗って行こうと思います。

私の病気の歩み

お名前 梅田嘉昭さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2003年（75歳）



7

凹んで見えたバンパー

2003年（平成15年）75歳の時、私が道を歩いていると前方に停車していた自動車の後方バンパーが酷く凹んでいるのに気づきました。しかし、近付いてよく見ると、少しも凹んでいませんでした。私は自分の目に異常を感じ、たまたま網膜の病気の記事が載っていた新聞を持ってすぐに会社近くの眼科医院に駆け込みました。その医師に「私の病気はこれですか」と訊ねると、医師は「あなたのはそんな易しい病気ではなく加齢黄斑変性という難しい病気なので、うちでも治療できますが、淡路のYC病院へ行きなさい」と強く勧めました。そこは堺の自宅から遠距離でしたが行ってみることにしました。

YC病院の医師は「あなたのは、滲出型加齢黄斑変性といって、白人の中途失明者の大半はこの病気にかかっています」

と説明され、私も早晚失明するのではないかと危惧しました。

病院から近所の眼科院へ

2005年（平成17年）7月、神戸市中央区にある介護付有料老人ホーム、エレガリオ神戸へ入居しました。暫くは同病院へ月1回位のペースで通いました。最初は見えていた同病院の大きな文字「診察室」とか、その他の貼り紙の文字などが行く度に読み辛くなり、廊下も暗く感じ歩きにくくなりました。その頃はまだ有効な治療法がなかったのか目薬や飲み薬も出ませんでした。ただ『ボシュロム・オキュバイト＋ルテイン』というサプリメントの服用を勧めてくれただけでした。それを服用しましたが、全然よくなりませんでした。

同病院の通院は神戸から遠すぎるので転院を申し出た所、医師は「神戸から新幹線であればよい」と言い引き止めようとしたのですが、敢えて近くのK大病院眼科へ転院しました。しかし、ここは患者が多いし注射する場所もあまり清潔とはいえず気にいらなかったもので、近所の四代続いている評判のいいT眼科院へ再び転院しました。同院は噂にたがわず、いいクリニックなので、私も気に入り、以来毎月ここで受診を続け今日に到っています。

注射は次のとおり。

2011年（平成23年）	ルセンティス	3回	K大病院
2012年（平成24年）	ルセンティス	3回	K大病院

2014年（平成26年）	硝子体手術 アイリーア	1回 1回	T眼科院 T眼科院
2015年（平成27年）	アイリーア	3回	T眼科院
2016年（平成28年）	アイリーア	1回	T眼科院
2017年（平成29年）	アイリーア	1回	T眼科院
2018年（平成30年）	アイリーア	2回	T眼科院

最近は2020年（令和2年）10月19日 アイリーア
尚、少しでも明るく見えるようにと白内障の手術も同院でしました。

失った多くの趣味

私の場合、病状の進行が大変早く、読み書きが出来なくなったので、やむなく会社を閉鎖しました。マイカーの運転、パソコン、絵を描くこと、写真を撮ること、旅行、社交ダンス、楽譜が見えないのでカラオケレッスン等々、多くの趣味を失いました。

現在の視力は0.04～0.06で新聞雑誌などは全く読めません。拡大読書器は読む個所を絶えず動かさなければならず、一人では使いにくく、「活字文書読上げ装置アイビジョンスピーチオ」も自分独りではセッティングできないので、家内の助力が必要となります。障害者手帳は1種1級、外出時は信号も見えないので、白杖を持って家内に付き添ってもらいます。

毎日4000歩で体力維持

昨年3月、人間ドックで胃癌が見つかり、同年6月に約30年前手術して残っていた1/3の胃も摘出し全くの胃無しとなりました。

退院9日目には誤嚥性肺炎で再入院しもはやこれまでと思いましたが、今は元気です。胃がないため1時間以上かけ、しかもトロミ付きの食事なので外食はできません。唯一の楽しみは神戸中央図書館と点字図書館でリーダーさんに週3回対面朗読（1回約2時間）してもらうことです。図書館は2月下旬からコロナで長らく休みになっていましたが、最近ようやく解禁、復活しつつあるので全面復帰が待ち遠しいです。運動は胃癌で退院後、週2回正味2時間半のリハビリデイサービスのトレーニングと毎日4000歩以上のウォーキングで体力維持に努めています。

（令和2年11月10日記、92歳）

点字図書館について（鈴木真理子さん）

目の不自由な人に対して、ほとんどの公共図書館では多様なサービスを実施しています。たとえば、

- ・音訳した資料の貸し出し（録音図書など）
- ・対面朗読ボランティアが1対1で希望する図書や新聞を朗読してくれます。

また、サピエ（視覚障害者にさまざまな情報を提供するネットワーク）の無料会員になると、サピエのホームページから全国の録音図書の予約やダウンロードを行うことができます。

<https://www.sapie.or.jp/cgi-bin/CN1www>

障害者手帳を持っていれば、お住まいの公共図書館で障害者サービスを受けることができます。

手帳がなくても視力に支障があるなど診断書等で可能な場合もあるようですので、希望する場合は、直接図書館に問い合わせください。

意味のある人生を前向きに

お名前 中原小弓さん

加齢黄斑変性の型 滲出型（両眼）

発症時期 2009年（59歳）

11

私が加齢黄斑変性を発症したのは2009年、59歳の時でした。中心がぼやけて見えない症状です。人の顔もよく見えませんでした。最初は近くの眼科で診てもらいましたが、後に大学病院に変わり3年間通いました。現在は別の眼科で治療を受けています。

この11年間で合わせて50～60回注射の治療を受けました。両眼ですので、当初は別の日に注射されましたが、最近は同じ日に両眼を注射されることがあります。注射の後、眼帯をする必要がないということなので、一人で帰ることが出来ます。自動車の運転免許を返納しましたので、眼科へは自転車に通っています。片道20分のところにあり、交通量も多くないので危ないと思ったことはありません。

視力は右眼が0.3、左眼が0.4です。中心が見えないので、視力検査の時は顔をそむけないと判断できません。最近は歪んで見えるようにもなりました。注射を50～60回もしたとはいえ、や

はり不安を感じます。注射をされるときは大きく口を開け深呼吸をして緊張しないように努めています。

これ以上、症状が進行しないようにと食べ物には気を付けています。緑黄色野菜が目の良いといわれるので、カボチャやほうれん草を料理して食べるようにしています。それでも、どのように症状が進行するのか心配です。

しかし、心配ばかりしていても前に進むことが出来ません。先生について習ったことはありませんが、ピアノを弾くことが出来ます。「学生時代」などが得意で、歌いながら弾いています。

もし、皆さんと一緒に歌う機会があればどんなに素晴らしいことかと思います。体も大切にしなければならないと思い、100本体操、ヨガやプールで泳いで健康の維持に努めています。毎日散歩も欠かさないようにしています。土いじりをして自然に親しむように心がけています。

本が読めなくなりましたが、オートピアという図書館で録音図書という器械で読んでもらいます。最近ではアドラーの「拾われた勇気」「幸せの勇気」を読んで感動しました。

この病になり本当に辛い、苦しいことが沢山ありましたが、自分自身にとって意味のある人生を送ることが出来ると前向きに考えています。

(2020年11月24日、高田代筆)

友の会のおかげで早期発見

お名前 向平（むかひら）恵子さん

62歳 （大阪）

病名 黄斑変性の一步手前



13

人間ドックで

今年10月、人間ドックの結果に「左目が加齢黄斑変性の疑い」と書かれており、ネットでどんな病気か調べてショックを受けました。日本の失明原因第4位。しかも目に注射をするしかないなんて怖すぎる...

どないしよう？私は20年前にやはり人間ドックで高眼圧症とわかり、毎日点眼薬をしているというのに。この病気は、高眼圧でも視野や視神経乳頭に異常はありません。しかし、緑内障になる可能性が高いのです。その緑内障は失明原因第一位。

今回の二つ目のパンチで、いつもは前向きな私も気分はどん底。くよくよ、ずるずると無為に過ごし、12月も半ばになってしまいました。しかし、よしっ、このずるずるに結着をつけるぞ！とネットで「黄斑変性 友の会」と入力すると、最初に出て来たのがこちらの友の会でした。

「友の会」に入会

一見してこれは充実した素晴らしい会だとわかり、すぐに入会申し込みのメールを。すぐに星野さんと高田さんからお返事が。会費を送金、翌日にはゆうパックでドサッと3年分の体験記や資料が届き、仕事の早さにびっくり！

一日かけて全部一字一句漏らさず、読みました。先輩の皆さんの悩みと奮闘ぶりを知り、また最新情報も知り、やっぱり心配、でも、元気も出たわ、みたいな複雑な気持ちになりました。

ただ、コロナ感染者数が更新、どこにも行かないでステイホームしているので、年内に一度行くべきか迷っていました。しかし、もう前に進むしかない！と高田さんにお電話し、どこの病院に行けば良いか相談に乗って頂きました。大阪や神戸のいくつかの病院の中から、友の会のアドバイザーをされている兵庫医大の五味文先生に診て頂くことに決め紹介状も持参しました。心の悩みには、カウンセラーの方もいらっしゃると知り、これも決め手になりました。

五味先生の診断

高眼圧症でお世話になっているかかりつけ医に紹介状を書いて頂き、医院から医大に予約を入れ、翌12月23日には五味先生に診断して頂き、先生は以下のお話をして下さいました。

- ①高眼圧症の方は視神経はおかされてないので、安心して下さい。
- ②左目は黄斑変性だが、OCTでは非常に小さな膨らみが根っこのように黄斑の上部にできているだけで、活動はしてない。このまま、活動しないで終わる人もいる。

- ③アムスラーチャートでは、中心より下に歪みが少し出ているようです。
- ④滲出型か萎縮型か？という私の質問に対して
まだ活動していないので、それ以前の話です。
- ⑤緑黄色野菜をたくさん食べて下さい。サプリは必要かとの質問に、いりません。
- ⑥引き続き、かかりつけ医で定期的に診てもらい、何かあったら、またここへ来て下さい。

ああ、良かった！！早期発見でごく初期とわかりました。高田さんのアドバイス通り、OCTのコピーをもらいました。自分の記録を保管しておきます。

兵庫医大でもらったOCTのコピーに私が赤でマークしました。このわずかな盛り上がり、先生がおっしゃる「根っこみたいな部分」です。

幸い黄斑より少し写真で右寄り、つまり実際には上寄りだから、アムスラーチャートでは、中心点より下が歪んで見えます。黄斑の真下でなくて、不幸中の幸いでした。

素早い仕事で、入会から診断までわずか8日間！年末年始を笑顔で過ごせる事になりました。



Zoomミーティングで

12月27日には、早速ズーム（オンラインで同時に複数の人の顔を見ながら会話できる）で新入会員を対象のレクチャーを受けた後、先輩会員さんとの交流もでき、うれしかったです。

友の会のおかげで、先輩の皆さんの貴重な体験記で学ばせて頂き、最新の情報を得ることもできました。コロナ禍もなんのその、直接会えない分はズームでカバー、高田さんの先進的な行動にリスペクトです。



自分で出来ることは何でもやってみる

対策として、早速、緑黄色野菜と魚中心の和食を心がけ、ルテインのサプリも飲み、1日1万歩歩いています。

加齢黄斑変性は目の血管の老化です。なので、整体の先生にダントツ血流がアップする体操を教えてもらいました。1日に1度、背筋30～50回と腹筋20～30回です。1回ごとに頭を床に落としたら、鼻呼吸を2回します。足先を家族に持ってもらうか、筆筒の引出しを里します。足先を家族に持ってもらうか、筆筒の引出しを里用して固定するとよいです。これで重度のリューマチの患者さん2人が薬無しで軽度になったそうです。足湯も血流が良くなるので、始めました。

自分でできる事は何でもやってみる！来年は攻めの1年にします。友の会の皆さん、ありがとうございます。

友の会 5 年のあゆみ

17



発足 2015



定例会
2016



歩こう会 2017



見学会 2019



関東会員の集い
2020



昼食会 2019

お知らせ

18

体験談募集

友の会で主な活動の一つとして
発足以来、「私の体験談」を発
行してきました。

現在、今年3月に第4集を発行
するため準備中です。異変に気
付いたきっかけ、治療経過、日
常生活の工夫、料理、健康法な
ど自由に書いて下さい。

電話を頂ければ、代筆をいたし
ます。今年はアステラス製薬株
式会社からの助成金で発行し舞
うs。

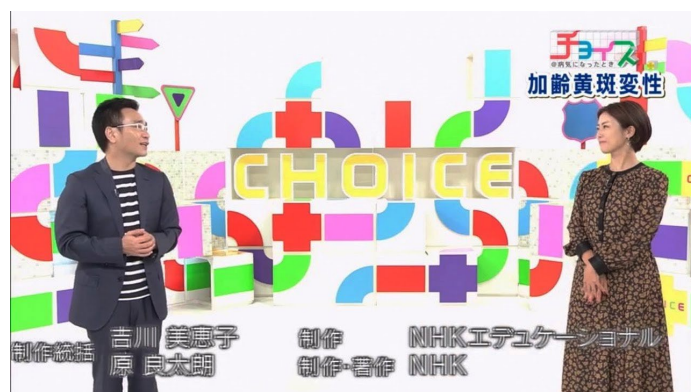
送付先
メール

NHK『チョイス』 加齢黄斑変性最新治療情報

NHKの「チョイス」が昨年1
1月7日加齢黄斑変性最新治療
情報という番組を放送しました。
放送内容を見逃した方に、DVD
またはブルーレイディスクの再
生装置があれば貸出いたします。
再生装置のない方はZoomでお
見せします。

連絡先

高田



友の会ニュース

NPO法人黄斑変性友の会



2021年3月 16号

病気は自分で治すもの

これは最近耳にした言葉です。普通、病気は医者が治してくれるものと思いがちですが、治すのを手助けするのが医者だという意味で、納得しました。

「私の体験談（４）」が出来上がりました。22人の方が夫々「自分で治す」様々な工夫を書いています。近くの眼科より遠くの良い病院を選んだ体験、東洋医学の鍼、断層写真の数値化、食べ物や飲み物、自転車やフラダンス、ウォーキングによる健康維持など様々な工夫が記録されています。

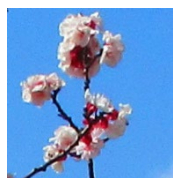


中には、黄斑疾患の予防に効果があるとは分かっていない体験や工夫が含まれています。しかし、病気を何とか自分で治そうとする気持ちや努力を感じ取ることが出来、一人一人の体験談が大変参考になりました。 高田 忍

もくじ

- 1 病気は自分で
- 2 交流の広場
- 3 私の体験談
 - 布施英子さん
 - 小河原えり子さん
 - 南和代さん
- 9 ベオビュの経過
 - 野澤三郎さん
- 10 Zoom交流
- 12 お知らせ

春が来た



交流の広場

「友の会」はその名のとおり、友達を作る会です。友達の輪を広げるため、年二回開催の定例会に加え、関西各地の「歩こう会」、先端医療の研究施設を訪ねる見学会、毎月開く「二水会（茶話会）」、さらには「集い」を東京で開くまでになりました。

新型コロナウイルスのために、やむを得ず対面交流を中止しましたが、ZoomやLINEでオンライン交流を始めた所、遠くに住む会員との交流が始まり、距離が縮まり身近な友達になりました。



緊急事態宣言も解除され、中止していた「歩こう会」や「定例会」など対面の活動を再開します。交流の広場に参加し友達の輪を広げませんか。



私の体験談

目をいたわる生活を

布施英子さん（80歳）

両眼滲出型

左眼（70歳） 右眼（63歳）



3

立春なのに長浜（滋賀県）は雪降りです。10cmほど積もっています。雪景色はきれいですがネ・・・・・・・・。

「友の会ニュース」15号などお送り下さいましてありがとうございます。五味文先生の「新型コロナウイルスと眼科治療」の記事は分かりやすく、私の目の治療の手引きの一つとさせていただきます。

1月5日、右目にルセンティス注射治療を受けました。水が溜まってきたのです。前回の注射治療より2年が経っていました。1月27日、注射後の診察に行きました。病状が治まっていなくて続けて注射と言われないかとビクビクしながら行きました。検査の結果、水はきれいに引いていました。うれしくて診察室で拍手をしてしました。

けれども五味先生の記事にありますように注射で治まっても再発するのが難儀です。注射を受ける期間が少しでものびるよう目をいたわって生活していこうと思っています。

「赤ワインと玉ねぎ」は朝夕飲んでいます。飲み始めて5カ月が過ぎました。血流が良くなったようです。目の疲れが和らいでいます。又、冬は指先のアカギレがひどくて痛い思いをしていましたが、今冬は免れています。

1月26日、（数年前の定例会で隣合わせになり親しくなった大阪の）神坂真佐子さんがお電話を下さいました。日常のこと、目の具合のこと、お話がつきません。私を忘れることなく、お電話をくださいますこと、ありがたく幸せです。（2021年2月3日）

友達、神坂真佐子さんのおたより

文字詠めぬ眼にとりひさしこの冬はサピエに図書の朗読を聞く
ライトハウスでサピエを知って使えるようになりいろいろ本が読
めて楽しんでますご自愛ください。

友の会の皆様おめでとうございます。コロナの無事切り抜けら
れたうんのよさに感謝しながら初春を迎えました。

今日は阪神大震災の日あの日を思いながら息子に数え年で米寿に
なったんやろもいわれてびっくりしました片肺で六十年よくぞここ
までと感無量でした。

見えぬ重より取り分ける祝膳麻痺の手に追う豆に笑いつ

不安の中で出会った友の会

お名前 小河原（こがはら）えり子さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2020年4月（70歳）



5

加齢黄斑変性と診断されてから10カ月が経ち7回目の抗VEGF薬「アイリーア」の治療を受けました。子供の頃から病気がちで色々な手術もしてきましたが眼には自信がありました。ただ仕事の関係上目を使う事が多くドライアイの目薬をもらいに20年ほど前から3ヶ月ごとに眼科に行き検眼や眼圧などの検査をしていたのが発見に繋がったのだと思います。

医師の説明では、まず1ヶ月に1回、連続3回行い、その後は定期的に経過観察を行いながら、通常、2ヶ月に1回治療を続けます。と言われ「先生一生しなければいけないのですか？」と聞きましたら、新しい治療が確立するまでは、この方法しかないとのことでした。

最初に診断を受けた時は左目がダメでも右目があるさ！的なちょっと楽観視している自分でしたが、資料を調

たり視覚障害に関わっている人から話を聞いたり、アイリーア治療の効き目が感じられない事もあり不安が大きくなって行きました。

更に今が頼りの右目にも発症したらどうしよう！ それでなくとも注射恐怖症の私が眼球に注射を受けつづける事が知らず知らずのうちに大きなストレスとなっていました。去年暮れには動悸が止まらない。眠れないなど症状が強くなり主治医に相談して、しばらく安定剤を飲んでしのいでいました。頭では理解出来ていても感情が追いつかず苦しい時期を過ごしていました。

そんな時に「黄斑変性友の会」の存在を知りに星野事務局長にお電話し入会させていただきました。すぐに体験談や資料やDVD（NHKのチョイス、加齢黄斑変性最新治療情報）を送っていただき、大変心強く思いました。

先日は代表の高田さんからサプリメントのアドバイスもいただき早速取り寄せました。幸い眼科の医師がきちんと説明してくれ、私の気持ちに寄り添ってくれるのも救いです。

友の会入会を機に同じ病を抱えていらっしゃる皆様との交流を通じて前向きに日々を重ねて行けたらと思っています。



ストレスや疲れをためない日々を

お名前 南和代さん

加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2014年0月（65歳）

7

昨年はコロナ禍で少し不安を抱き眼科を受診しました。しかし、いつもどんな時も患者を待ち診て下さる医師がいることに感謝の気持ちでいます。

私が左眼の異変に気付いたのは6年程前、ハガキの字が凸凹に見えたことです。まるで水の中で見ているようで、手で触れて平面を確認していました。

近くの眼科では中心性脈絡網膜症で少し様子を見るように言われました。しかし状態は変わらず、幸いにもS病院のG先生を紹介され診て頂きました。左眼は乱視のためその歪みが影響しているとの事でした。さっそくアイリーア硝子体内注射を受け、以下はその回数です。

2014	2015	2016	2017	2018	2019
3	1	1	2	1	2

そしてその後は物の中心が暗く見えることもなくなり、写真でも水たまりはなくなり現在に至っています。そして矯正視力もよくなっています。

いま思うと、私の眼が悪くなった時期は元気でいた母が大腿骨を骨折してその世話に日々を費やしていました。また目の回復は母が白寿で亡くなったあとの時期と重なっています。疲れやストレスは眼と関係があるかと思ったりします。そして2019年の友の会への入会と同時に教えていただいたサプリメント「オキュバイト50プラス」も飲みつづけていて効果があったと喜んでいます。またコロナの中、ストレス解消と運動を兼ねて自宅で毎日1時間のストレッチをしています。趣味の短歌も私の楽しみのひとつです。

今後も友の会ニュース・体験談を読んで参考にさせていただきます。

私の体験談（４）

友の会ニュース15号の後、5人から体験談の投稿があり。この内16号では3人の体験を掲載しました。國枝滋樹さん、鈴木真里子さんの体験は長文のため、直接「私の体験談（４）」に掲載しました。いずれも病院選びテーマです。

友の会では、常時体験談を募集しています。電話いただければ代筆も致します。

私の体験談 （４）



NPO法人黄斑変性友の会

2021年3月

ベオビュその後の経過

野澤三郎さん

9

ベオビュの治療に関して、その後の経過をご連絡させていただきます。

以前に報告した通り、ベオビュは私には効果が極めて顕著に出ており、アイリーアの治療では得られなかった回復が見られます。アイリーアでは注射後の検査でわずかに改善が見られますが、自覚的には全く改善は認められず、また半月ほどでまた進行すると言う状態でした。

しかしベオビュでは注射の翌日から明らかに歪みが改善され、検査でも大きな回復が出ており、その効果が2ヶ月以上維持できることが分かりました。ただ反作用として炎症が起きやすいことと、白内障が急速に進行することが難点でもあります。

2月1日にベオビュの4回目を行い、さらに15日に白内障の手術を受けました。白内障が進行して、右目だけでは文字を判別することができなくなったためです。今日で2日目ですが、視力は驚くほど改善され、私としては良い結果となりました。

ベオビュに関しては私にとって非常に有効な薬で幸運だったようです。

簡単ですが近況報告まで。

Zoom交流会

10

2月28日午後、Zoomによるオンライン交流会を行い、全国の会員が参加しました。國枝滋樹さん（京都）が病院選びの体験を話しました。自宅近くに限定せず、良い治療を受けられる病院を探した体験は参考になりました。



参加者から活発な質問やそれぞれの体験が話し合われ有意義な午後的一天となりました。

3月7日LINEでも話していただきました。

参加者の感想

Zoomを初めて使いました。結構使えると思いました。

全国に広がったメンバーさんとミーティング出来るのに有力なツールとなりますね。札幌の中山さんと僕らと同じ距離感でした。

友達とは、FaceTime（テレビ電話）をしています。電話帳の開いてをクリックするだけで通話が出来るので、簡単ですがZoomはミーティングに参加するのに、ソフトをインストールしたり、招待メールをクリックしたりする手続きがなんとなく分かりにくくもたもたしました。慣れてくるとと思います。

Zoomメンバーを広げていけたら良いですね。ミーティング参加が楽しみになります。國枝滋樹（京都）

情報共有で前向きに

PDT(レーザー) 治療の体験をお聞かせ頂き、私も今後実施しなければならなくなら可能性があるので、大変参考になりました。ホームページの体験談も改めて熟読させて頂ければと思います。

また会を重ねるごとに色々な情報を共有することで自身の健康に関して前向きに行動を取り始めていることはとても良いことだと思いました。私も毎日歩くことと、食事に気をつけて過ごしていきたいと思います。

吉川潤（東京）

医師選びの大切さ

皆さん、医師選びで苦労されている様子がよくわかりました。医師によっては、まだこの病気についてよく知らない場合もあるのだなと実感します。プロとして勉強不足だと思います。

病院の評判が高くても医師個人はそうでもない場合も私個人の他の病気の経験でもあるので、医師選びは大切だと思います。

また、他の病気と違って、これをすれば良くなるという見通しはなく、注射をして現状維持で精一杯というレベルなんだなとわかりました。

月に1度、情報交換と連帯感を得られるこのズーム交流は心の支えになります。ありがとうございます。

向平恵子（大阪）

このほか、馬場充さん（大阪）から病院選びの体験は参考になり、清子さんを新しい病院へ付き添っているとのメールがありました。体験交流が少しでも役立ちました。

今後もZoom交流会を充実してまいります。

お知らせ

12

お礼

このほど窪田純子さんから現金と切手の多額の寄付を頂きました。



窪田さんは大阪市住吉区で地域医療に長年携わってこられた医師で昨年3月に引退されました。2018年6月の定例会で「高齢者の健康維持」について講演をしていただいています。

これまでも頂いた多額の寄付でプリンターを購入、友の会ニュースの発行回数を増やすことが出来ました。

8年前、隣り合わせになったバス旅行以来、親交を深めてきた方です。 (高田 忍)

行事再開します

緊急事態宣言が解除されたので、対面活動を再開します。マスク着用など感染対策の上、参加ください。

歩こう会

5月16日(日) 午前10時
六甲山(神戸)を歩く会
下山後、有馬温泉で入浴
(詳細は別途案内)

定例会

6月11日(金) 午後1時
大阪市中心公会堂 小集会室
第一部 体験を語る会
第二部 音楽会



NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

1

2021年5月 17号

「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



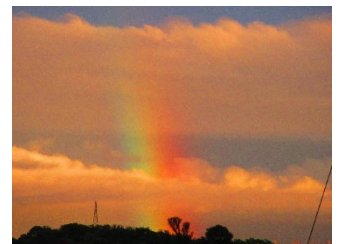
広がる友達の輪

「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）





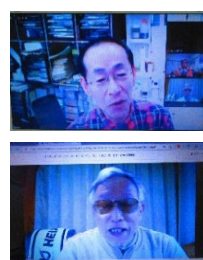
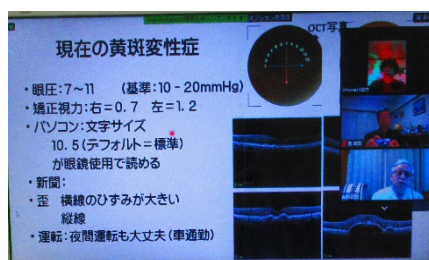
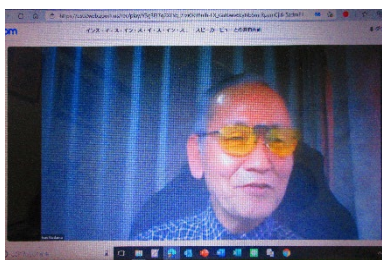
オンライン交流会

3

会員の全国的な広がりと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、糖尿病だったり、高血圧だったりして、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

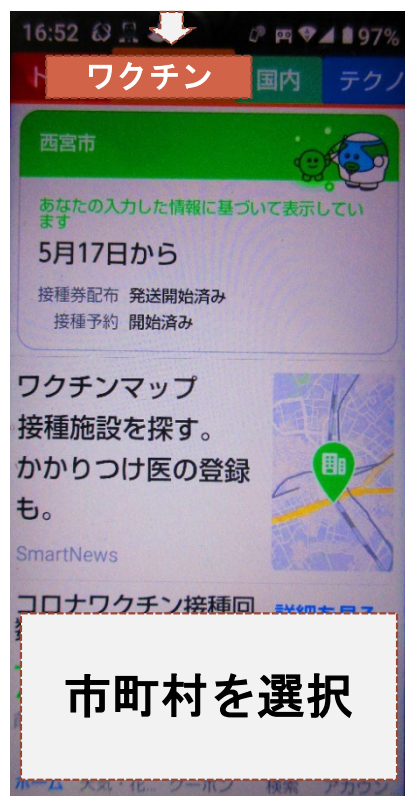
5

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。

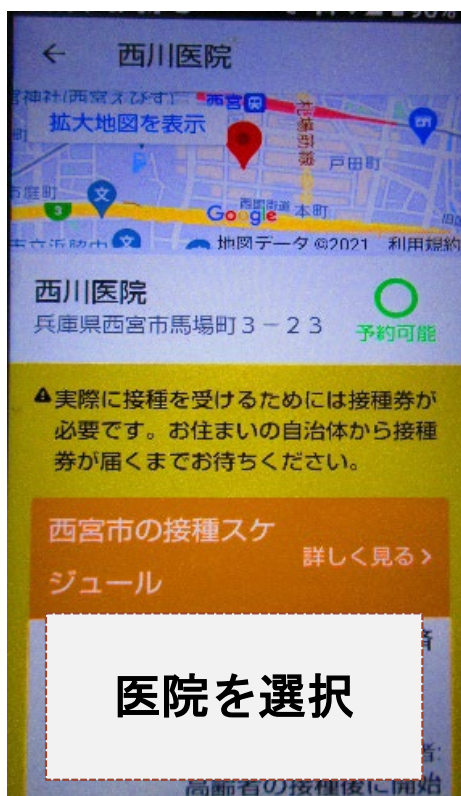
しかし、あきらめる必要はない。スマホのSmart Newsワクチンマップで予約可能な所を調べることができる。市町村ごとに、予約可能な医院やクリニックが地図上に示される。緑が予約枠のある所である。電話番号が示され自動的にダイヤルできるので便利だ。



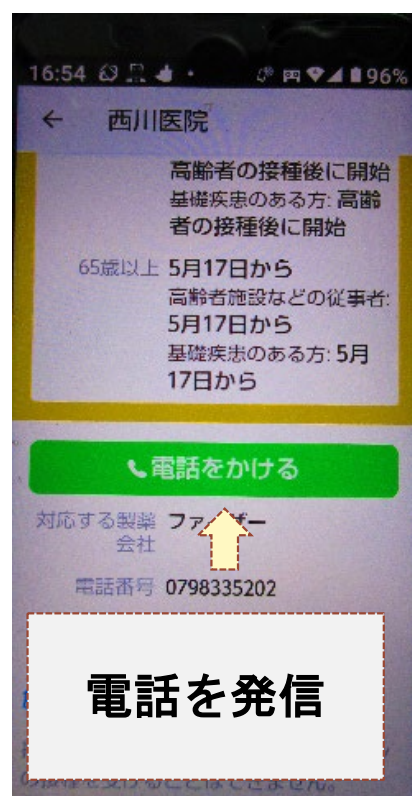
SmartNews



市町村を選択



医院を選択



電話を発信

厚労省のコロナナビでも予約可能な接種会場や
医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/>



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6
5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

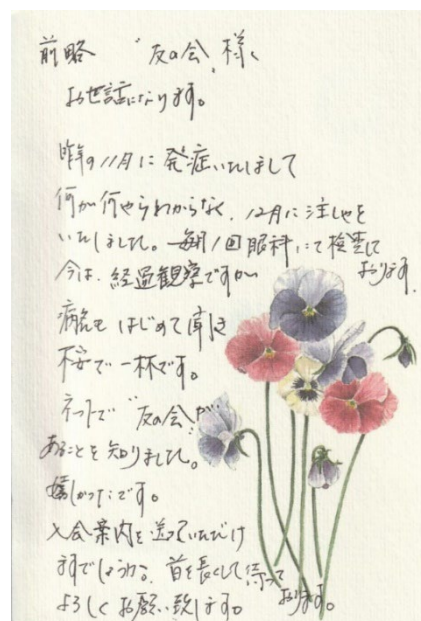
首を長くして

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。よろしくお願いいたします。



偽の詐欺メールに注意！！

8

大手通販アマゾンを騙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



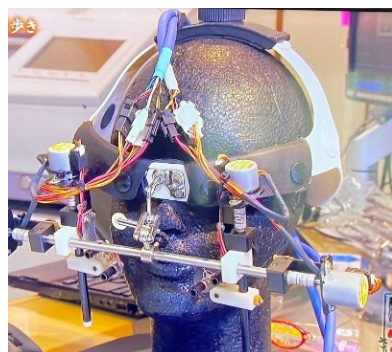
9

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。

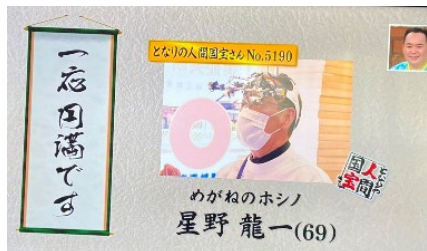
星野さんは大阪市内でメガネ店を経営する傍ら、友の会の運営に携わっている方です。番組ではメガネの中心部を合わせることの大切さを強調されました。55年間の経営を通して、数々の特許を取ったことや、世界で最も軽いメガネを開発しギネスブックに登録されたことなどが取り上げられました。

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



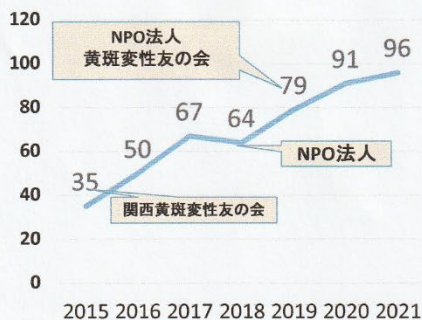
星野龍一

1

会員数 100 名が目の前

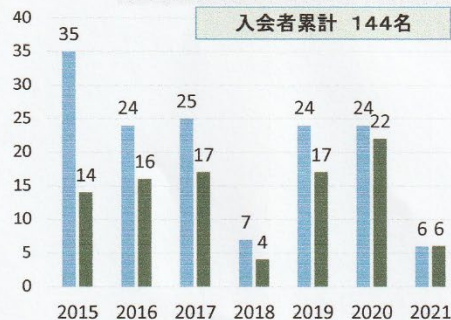
推移

会員数



年別: 入会者、在籍数

入会者累計 144名

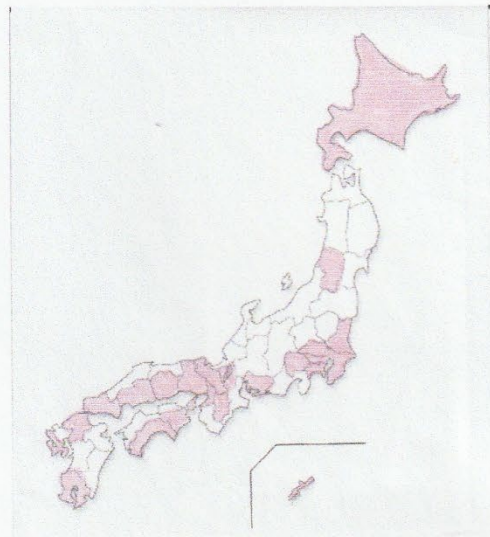
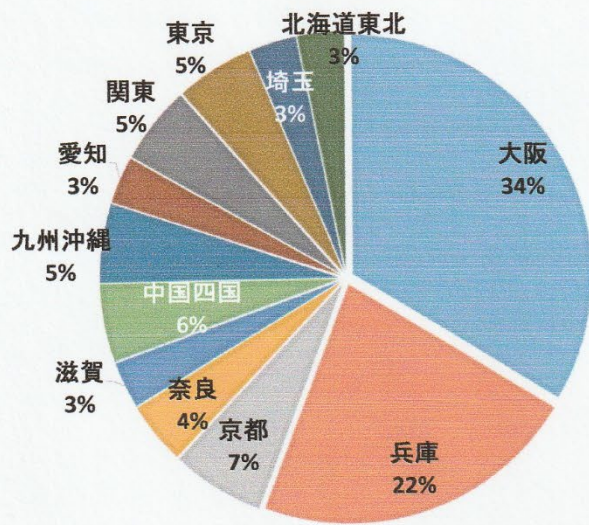


2

任意団体からNPO法人へ

関西から全国へ飛躍

地域構成

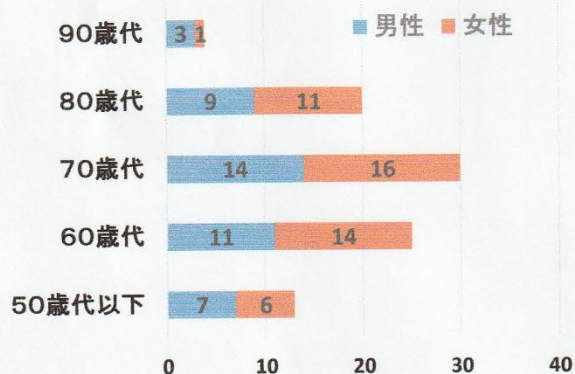


3

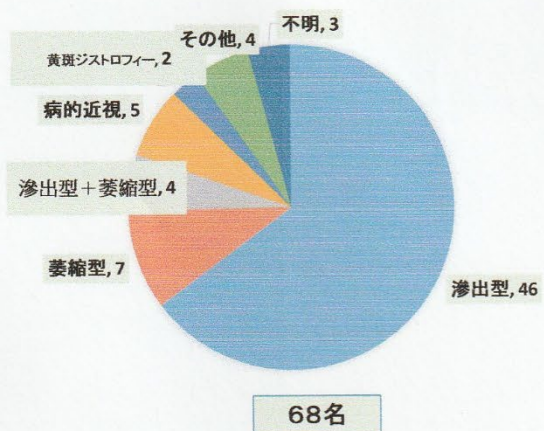
年齢及び病名構成

構成

年齢:性別



病名別



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

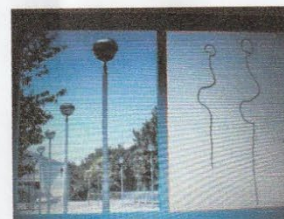
テレビ

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

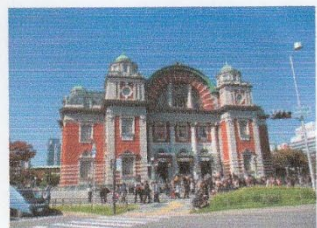
講演



体験談



音楽会



会場 大阪市中央公会堂

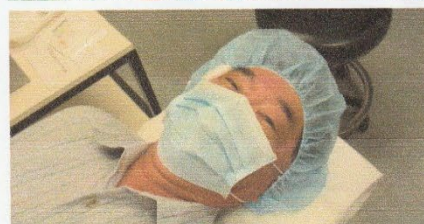
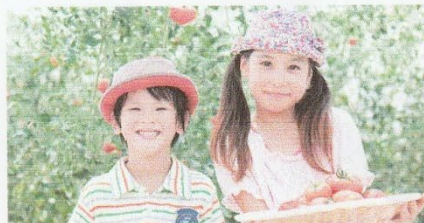
7

ホームページ、Google検索のトップ

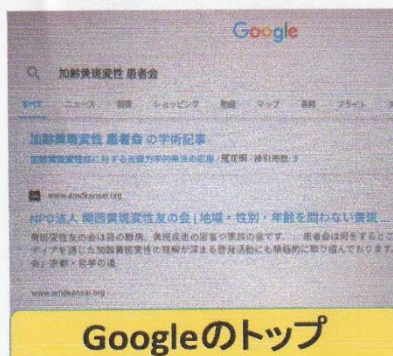
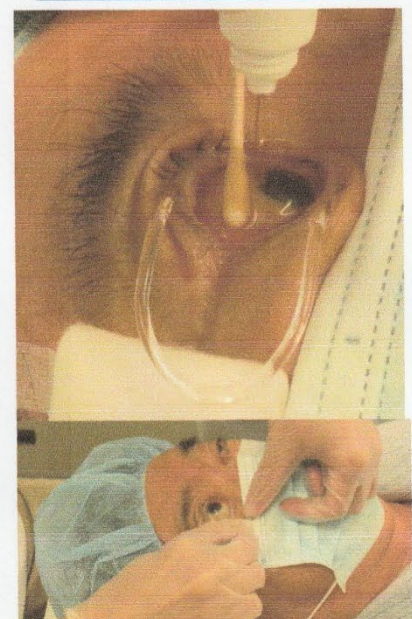


会員募集

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

友の会ニュース

2016

2017

2018

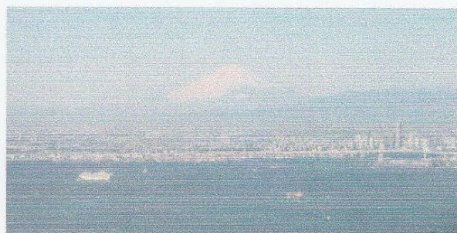
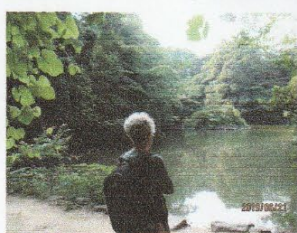
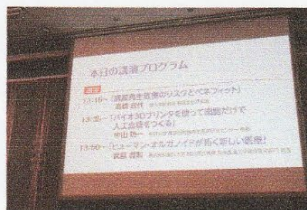
2019

2020

2021



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



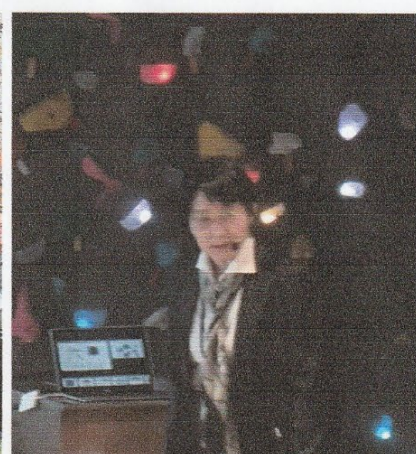
ビジョンパーク(神戸)



昼食会



京都大学iPS細胞研究所



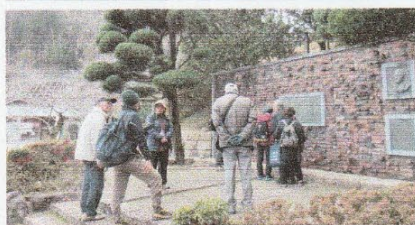
高橋政代先生

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

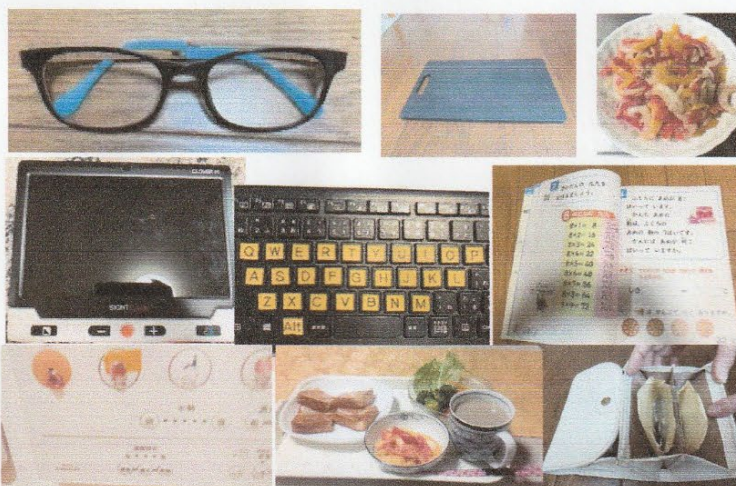
先端医療



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



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（大阪市中心公会堂）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(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いします。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、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、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づき解決するのか。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)

NPO法人黄斑変性友の会

友の会ニュース

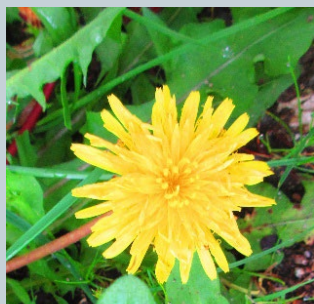


2021年7月 18号

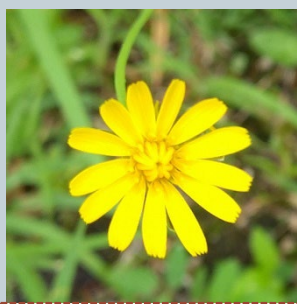
散歩の楽しみ

毎朝、ラジオ体操と30分の散歩を欠かしたことがない。散歩の楽しみは季節の移り変わりとともに道端に咲く草花が変わることである。5月半ばから一番目に付くのは外来種のタンポポの群生である。在来種は日陰の片隅に追いやられひっそりと咲いている。

外来種のタンポポを駆除するため、毎日レジ袋いっぱい花を摘み取っている女性がいる。やがて梅雨入りとともに姿を消した。外来種は日本の自然に合わないようだ。人の力より自然が勝る。代わって名前の知らない野草が白い花を咲かせるようになった。



在来種



外来種



目次

散歩の楽しみ	1
うがいの励行	2
児玉功さん	
人生に必要な	3
川田文さん	
黄斑変性から	8
小河原えり子さん	
黄斑円孔	10
オンライン交流会	11
初めてのZoom	12
高屋千津子さん	
サピエ	14
励ましの一言	15
目の健康講座	17
初心を忘れず	20
高田 忍	
お知らせ	24



私のコロナ予防法

うがいの励行

児玉功さん（大阪）



コロナ対策の一つに私はうがいも励行しています。眼や、手に付いたコロナウイルスは口～喉を通して、肺などの体内に入ってくるので、頻繁にうがいをして、必ず通る喉で吐き出す、というためです。

今は車通勤していますが、電車通勤の時は電車を降りたら、近くのトイレで手洗いとうがいをしていました。そのためにポケットに入れててもかさばらない、ヤクルトの空容器を持ち歩いています。

うがいも口中だけでなく、喉に付着しているかもわからないウイルスや雑菌を吐き出すために、少し喉の奥まで洗えるようにガラ・ガラ・とゆっくりうがいします。

もし、喉に雑菌等があった場合は、水を吐き出したときに、少しなまぬるいねばっけのあるものが出てくるのを感じます。

人生に必要な枝切り

川田文さん（奈良）



加齢黄斑変性の型 滲出型

発症時期 2018年12月（61歳）

3

早期発見・早期治療というけれど

私の場合、自分で異常を感じたのは、2018年12月の初めてでした。初めは何かふと物を見た時、黄色い物が見えましたが、じっと見つめたら何も見えない。

少し気になって近所の眼科医で診察してもらったところ、ストレスから来る『中心性漿液性脈絡網膜症（ちゅうしんせいしょうえきせいみゃくらくもうまくしょう）』と診断され、3ヶ月もしたら勝手に治ると言われ、その後、正しい診断が出るまで、2ヶ月のタイムラグがあります。この頃はすでに、症状は自分でもわかるくらいかなり進んでおりました。

加齢黄斑変性は早期発見・早期治療といわれますが、誤診によって大切な時期に治療のタイミングを逃し残念でなりません。

病院選びは自分でも

最初の診断が誤診であることがわかり、この病気はウチでは治療出来ないので、県立病院に行くようにと紹介状を渡されました。紹介状の宛先の先生が来られるのは、2019年1月22日でした。ところが、その眼科診察前日の21日の夜、介護をしていた舅が亡くなり、バタバタと葬儀やら何やらで、その紹介状の宛先になっていた先生には、ようやく2週間遅れ診察を受けることができ、やっと「加齢黄斑変性症」との診断を受けました。

実に自分で異常を感じて受診してからすでに2ヶ月が経ち、状態はかなり悪くなっていました。

最初は紹介された大学病院で治療してもらっていましたが、その病院の眼科はすでにいっぱいパンク状態。私の主治医の先生もバイトで月に2回来られるだけなので、いろいろと尋ねたい事があっても訊く機会もなく、こちらは不安を抱えたまま、ひと月過ぎすわけです。その上、眼球注射は打つ度に先生が変わり、主治医の先生には一度も打ってもらった事はありません。

ひねくれた見方かも知れませんが、何だか「所詮バイト」的な無責任さが感じられ、先生への不信感が芽生えてしまいました。またその病院に行くのに交通の便がなく、タクシーで行けば片道4,000円もかかり、眼球注射の費用と合わせれば、大変な出費になります。

最初の眼科医から紹介された病院の医師でしたが、病院を選ぶときには自分でもしっかりと調べる必要があることを痛感しました。

巡り会えた信頼できる先生

そこで、実家の母の介護当番（兄夫婦と当番制でやっています）の日に合わせて、実家から通いやすく眼球注射が出来るかどうかはもちろん、さまざまな条件を徹底的に調べました。

いろいろな紆余曲折がありましたが、開業まだ2年目ですが、私の思う条件にピッタリの眼科が実家の隣り町で、開業されている事がわかりました。すぐさまセカンドオピニオンをお願いし、今までの経緯ともし何かあった場合の対応など、事細かく聞かせて頂きましたが、全てにとっても誠実にお応え下さいました。

また、奥様も眼科医で地域医療にも積極的に力を入れておられます。何と言ってもバックに『県立医大』の大看板があつての眼科医とは違い、開業医の場合、何かミスがあれば、全て自分で責任を負わねばなりません。その覚悟と自信がその先生からは感じとる事ができました。

やっと自分の望む先生に巡り会えたと、とても嬉しく感激しました。県立医大の方には、転院を申し出て今までの資料を送って頂けるようお願いし、その後、現在に至るまで、その先生に1ヶ月に1回のペースでアイリーアを注射してもらっています。

情報に振り回されない冷静な判断

製薬会社の人から、アイリーアの注射について聞いた話で不安を覚えたことがありました。

①アイリーア注射を打ち続けていると血栓ができやすくなるリスクがある

②段々と薬に対する耐性が出来てきて、薬が効かなくなる

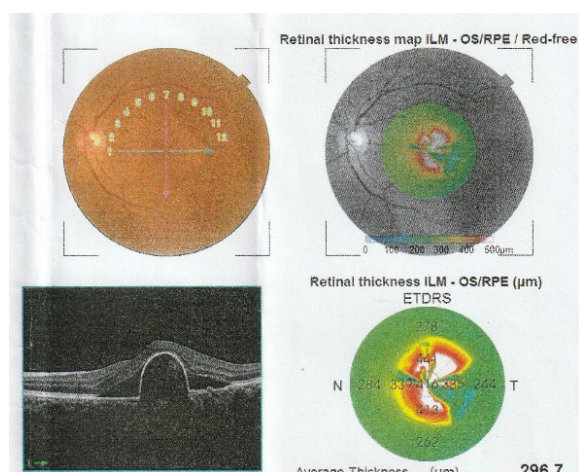
心配になり、それまで一カ月おきの注射を2か月間空けてみた結果、かなり病状が進行してしまい、主治医の先生と相談の上、また一カ月に一度のペースで注射しております。

それから約3年間、一カ月に一度のペースで眼球注射を続けたところ、②の耐性が出来るようなことはなく、此処に来て、ようやく薬の効果が表れ始めてきました。

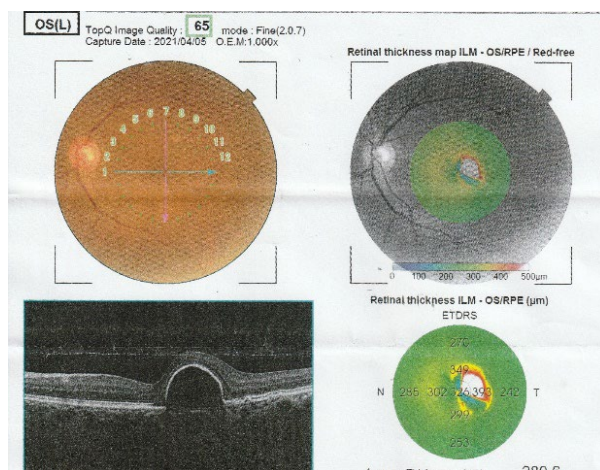
残念ながら、まだ一カ月たつと、また新生血管が元と同じように大きくなりますが、今までと違い、注射後2～3週間くらいは小さくなってくるようになりました。

治療方針はそれぞれの患者さんの状況によって様々ですので、やはりその患者さんの状態を一番よく知って下さり、信頼関係を築ける眼科医の方と相談の上、最後は患者さん本人の決断次第ですね。あまりいろんな情報に振り回されないように冷静に判断し、情報整理していきたいと思います。

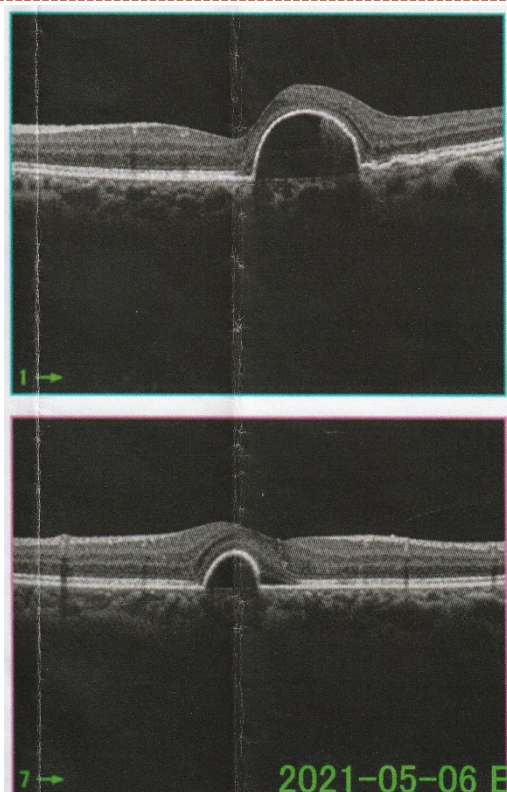
2020年5月28日



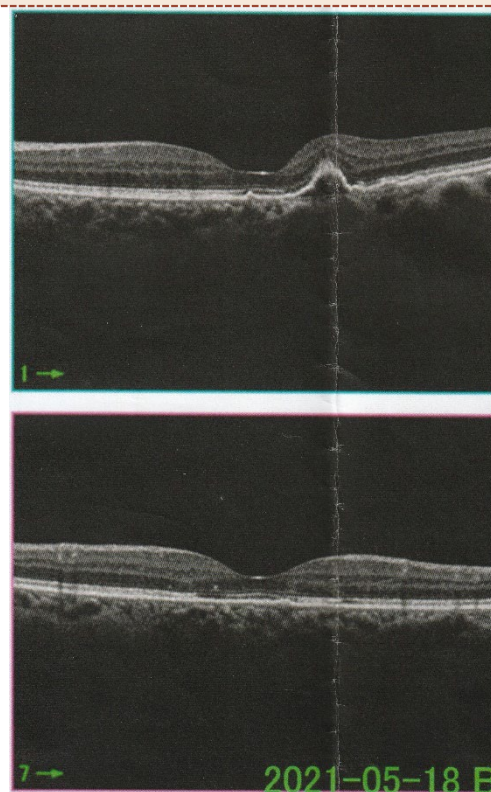
2021年4月5日



2021年5月6日
注射前



2021年5月18日
注射後



新しい夢を

「桜切る馬鹿、梅切らぬ馬鹿」といわれますが、時には桜の木も「これでもか！！」と思うくらいに切る時があります。残酷なようですが、その分地の下にしっかりと根を張り、より大きく強く美しい花を咲かすために。

この病気になって、私は多くの大切なものを失いました。仕事を失い、友人とも疎遠になり、諦めざるを得なかった夢もあります。けれどもそれまで出会うはずのなかった多くの人とご縁があり、また新しい夢を見つける楽しさはとても新鮮な気持ちになれます。この病気はきつとしっかりと根を張り、より大きく強く生きるために私の人生に必要な枝切りだったと思います。

黄斑変性から黄斑円孔へ

小河原えり子さん（北海道）



加齢黄斑変性 2020年4月

黄斑円孔 2021年6月

8

アイリーア注射の効果？

加齢黄斑変性は2020年4月に見つかりました。滲出型です。見つかったのは4月ですが発症時期はわかりません。先月5月の定期検診の断層写真で新生血管が消滅している事が分かり、とりあえずアイリーア注射はしなくて良い事になりました。新生血管消滅はアイリーア注射が効いたのでしょうと医師に言われました。以後経過観察をしましょうと今月6月7日に眼科検診。断層写真で黄斑円孔になっている。非常に珍しいケースですと。発症時期は不明です。来月7月の検診で聞いてみようと思っています。黄斑円孔は手術が出来るが予後が良くない。視力が戻ったとしても一年はかかる。副作用の問題もある。希に円孔が自然に塞がる場合もあるので当分は経過観察です。

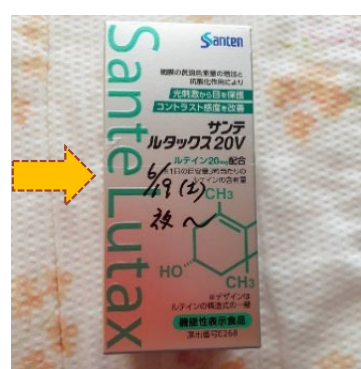
仮に放置しても網膜剥離を起こさない限りは視力低下があるかもしれないが、完全失明はしないように現状維持のようです。最近、黄斑円孔が見つかったばかりなので、医師と相談しながらやって行こうと思っています。私自身はよほどの緊急性がない限り手術はしない方向です。まとまらない文章ですがよろしくお願いいたします。経過観察の都度ご報告出来たらと思います。

サプリメント

私はサプリメントを服用しています。写真は参天製薬のルタックスです。最初はルタックス20を飲んでいました。これは1日一錠でルテイン20mgです。その後ルタックス20Vをのんでいます。こちらは1日3回飲んでルテインが20mgになります。ルタックス20Vの箱に自分が飲んだ開始日書いてあります。



栄養成分表示 1粒(335mg)あたり			
熱量	2.3kcal	炭水化物	0.02g
たんぱく質	0.10g	食塩相当量	0.0003~0.002g
脂質	0.20g		
ルテイン	20mg	ゼアキサンチン	3mg



栄養成分表示 (一日当たり摂取目安量(3粒))	
熱量	9.0kcal
たんぱく質	0.44g
脂質	0.60g
炭水化物	0.47g
食塩相当量	0.004g~0.01g
ビタミンC	300mg
ビタミンE	150.0mg
亜鉛	15.0mg
銅	1.2mg
機能性関与成分	ルテイン20mg

値段ですがルタックス20は3箱で8000円前後。ルタックス20Vは3箱で10000円前後だったと思います。

私は楽天で買いました。他のサイトとは比較していませんのでもう少し安く買えるかもしれません。

黄斑円孔とは

(兵庫医大病院ホームページ)

10

眼にはカメラのフィルムに当たる部分が存在します。それが**網膜**で、眼の内側に張り付いた神経でできた膜です。その網膜の中で視野の中央部に存在し、物体を特に鮮明にはっきりと感ずることのできる部分があり、それを**黄斑**といいます。

黄斑円孔とは黄斑に穴が開く病気です。完全な穴が形成されてしまうと、視力は0.1前後（遠視・近視・乱視などを矯正した状態で）になってしまいます。

加齢により生じる特発性
（最多）と、糖尿病網膜



症や網膜剥離、ブドウ膜炎などに続いて生じる続発性があります。

黄斑円孔の治療は手術になります。手術方法は硝子体手術といわれるもので、この手術ではまず目の中のゼリー状組織「硝子体」を取り除き、その奥にある黄斑部を特殊な器具を用いて治療を行います。黄斑は非常にデリケートな場所ですので、手術は高度な技術を要する専門性の高い手術です。手術中や手術後に網膜剥離などが起こるとレーザー治療や眼内ガス注入を追加します。

ガスを入れた場合は手術のあと数日から 2 週間程度のうつぶせ安静が必要になることもあります。

オンライン交流会

11

Zoomを利用したオンライン交流会を6月26日に行い、小河原えり子さん（北海道）と川田文さん（奈良）が体験を語りました。

小河原さんは当初、加齢黄斑変性と診断されたがアイリーア注射の効果で新生血管が消滅、その後黄斑円孔に変わったとの体験を語りました。（8ページ）

川田さんは、最初の眼科医から中心性漿液性脈絡網膜症と診断、治療が放置され自ら信頼できる先生を探したこと、情報に振り回されないことの大切さなどについて話しました。（3ページ）



Zoom交流会は回を重ねるごとに参加者が増え、今回は全国から十名の会員が参加しました。参加者から病院選びや治療薬についての体験交流が活発に行われました。藤本志郎さん（滋賀）から「サピア」を利用しているとの紹介がありました。（14ページ）

初めてのZoom参加

高屋千津子さん（京都）

12

Zoomは何度も勧められていましたが、私にはハードルが高く、やりたいけど無理！とあきらめていました。今回どうしても参加したくて、新しいことに挑戦しようと高田さんにテストをお願いしました。



iPadにアプリをインストールし、招待メールを開くと映像は見えるのですが声が聞こえません。携帯電話で「マイクのマークを押してください」といわれるのですが、拡大鏡を使い画面上を探しますが見つかりません。後日改めて、今度はスマホでチャレンジ！やはり繋がりません。パソコンでもトライ！

諦めかけていた時、急に繋がってお話することができたのです。繋がらなかったiPadでもできたのですが、なぜ急に繋がったのか理解できず不安でしたので、再度テストしていただき大成功！そんな四苦八苦の末、今回無事に参加することが出来ました。

いつもLINEでお話している方々と、直接お顔を見てお話ができ、とても親近感を感じ、全国の同じ目の悩みを抱えた方々と交流でき

るって素晴らしいと思いました。

いつもLINEでお話している方々と、直接お顔を見てお話ができ、とても親近感を感じ、全国の同じ目の悩みを抱えた方々と交流できるって素晴らしいと思いました。

小河原えり子さん、川田文さんお二人の体験発表は資料を参考にととても分かりやすく、お医者さん選びの大切さなど大変勉強になり有意義な時間でした。この輪が、もっともっと広がり、和みの輪になることを願っています。

写真の中の、我が家の庭先のブルーの額紫陽花ですが、今年、卵の殻をパウダー状にしていいたらピンク色に！ピンク→うす紫→ブルーとグラデーションになっているんですよ。

今できることを日々大事に丁寧に
森田久美子さん（大阪）



やっと今日、時間が取れましたのでZoomミーティングの録画を視る事ができました。

充実した体験談や質疑応答、共感を覚えると同時に大変参考になりました。

みんな病の不安の中、医者選びや病院選びは苦勞しますね。

病院に行っても、人それぞれで私はぼんやりしか見えないけど、あと何年この目がもってくれるかなー

今出来る事を日々大事に丁寧に過ごしたいと思っています。

サピエとは

ホームページから抜粋

14

「サピエ」は、視覚障害者及び視覚による表現の認識に障害のある方々に対して点字、デイジーデータをはじめ、暮らしに密着した地域・生活情報などさまざまな情報を提供するネットワークです。

「サピエ」は、日本点字図書館がシステムを管理し、全国視覚障害者情報提供施設協会が運営を行っています。

「サピエ」は、視覚障害者等の個人会員約1万5千人が直接利用しています。また、全国の視覚障害者情報提供施設(点字図書館)や公共図書館、ボランティア団体、大学図書館など330を超える施設や団体が加盟して、約8万人以上の視覚障害者、そして、情報を必要とする多くの方々への情報サービスを行っています。

サピエ図書館では、音声などでもわかりやすいホームページから、点字データ約18万タイトル以上、音声デイジーデータ約7万タイトル以上がパソコンや携帯電話によってダウンロードできます。しかも、各館が所蔵する約66万タイトルの膨大な資料が、オンラインリクエストなどによって利用できます。また、必要なデータの集積を順次進めている「地域・生活情報」の利用などによって、さまざまな情報が得られるほか、図書の製作に関する支援も行っています。

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

いつも、最新情報やテレビの情報などお知らせいただき、ありがとうございます。介護職のため、まだ外出がままならない状況です。

症状は少しずつ進んでいます。現在、大阪田徳洲会の森Drに4週間に一度ルセンテス注射を右目に打ってもらっています。よろしくお願ひ致します。加齢で一人の外出も大変になりました。

励ましの一言

(定例会返信ハガキより)

15

お世話になります。定例会のお知らせ有難うございます。今年、コロナ禍のこともあり、心算が不安で、不参加にさせていただきます。次回は是非参加させていただきます。今回の資料「加齢黄斑変性の恐怖」はわかりやすくて良かったです。最後の方に「今後は治療法も進歩していくので、あきらめないで」。。又一つ希望を頂き嬉しいです。ありがとうございました。

2ヶ月前から、視力も弱り困ります。今日は久々に外出できました。

中谷英世さん（東京）

貴重な情報感謝しています。遠方につき欠席させていただきます。ご盛会を期待します。

神徳ひとみさん（広島）

お世話になります。定例会のお知らせ有難うございます。今年はコロナ禍のこともあり心配なので不参加にさせていただきます。次回は是非参加させていただきます。今回の資料「加齢黄斑変性の恐怖」はわかりやすくて良かったです。最後の方に「今後は治療法も進歩していくので、あきらめないで」。。又一つ希望を頂き嬉しいです。ありがとうございました。

湊奈美子さん（埼玉）

いつも最新情報やテレビの情報などお知らせいただき有難うございます。介護職のためいまだ外出がままならない状況です。

村上周太さん（福岡）

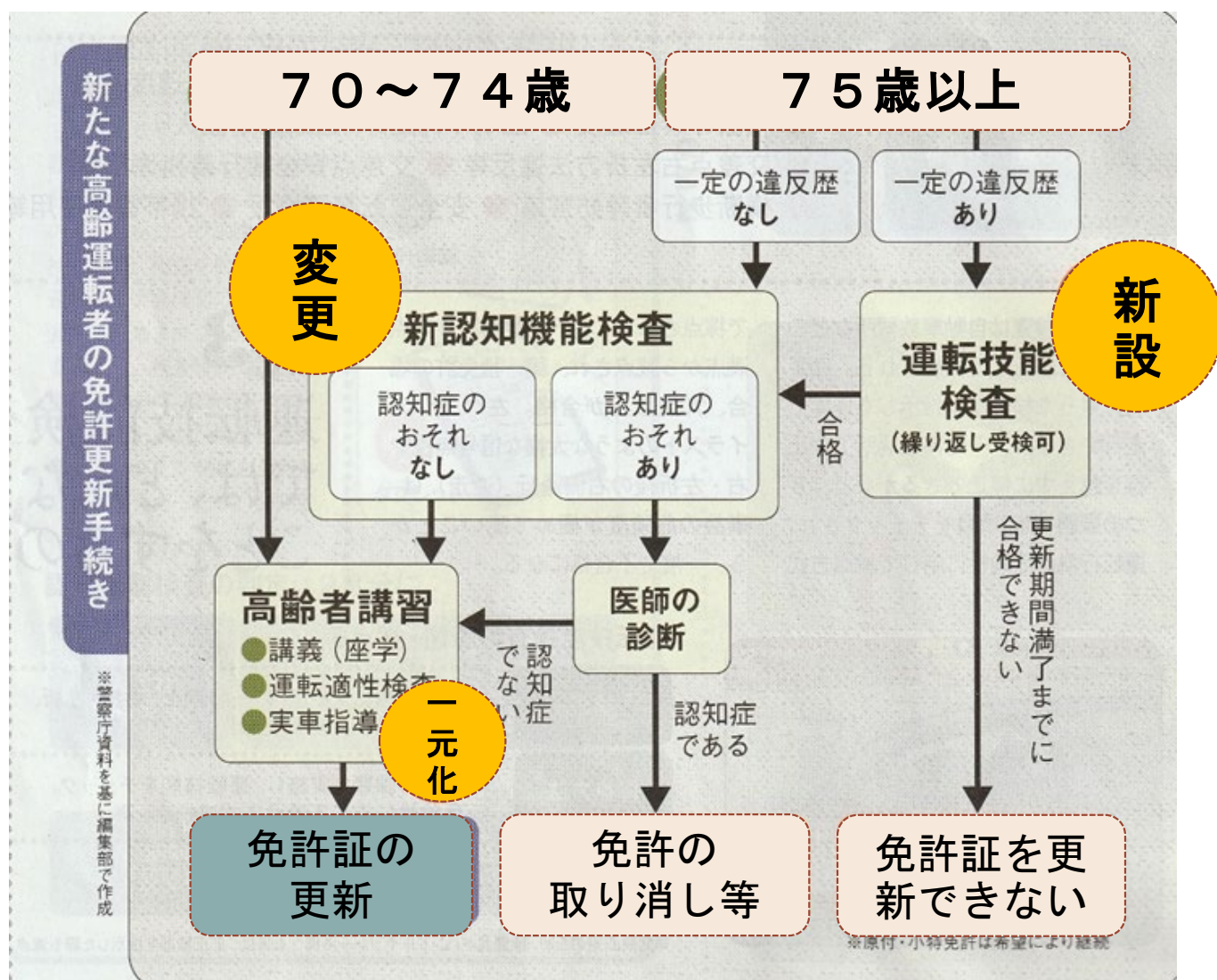
いつも貴重な情報ありがとうございます。役に立っています。今後ともよろしくお願いいたします。

高齢者（75歳以上）の免許更新が変わります

16

大きな変更点は、過去3年間に信号無視や速度超過など11の違反行為が一度でもあると、新設された運転技能検査（実技）を受ける必要があることです。

このほか、認知機能検査の内容や判定も変わります。時計を描画する検査は廃止されます。検査を受ける高齢者の負担を軽減するためタブレットが導入されます。来年6月までに変わる予定です



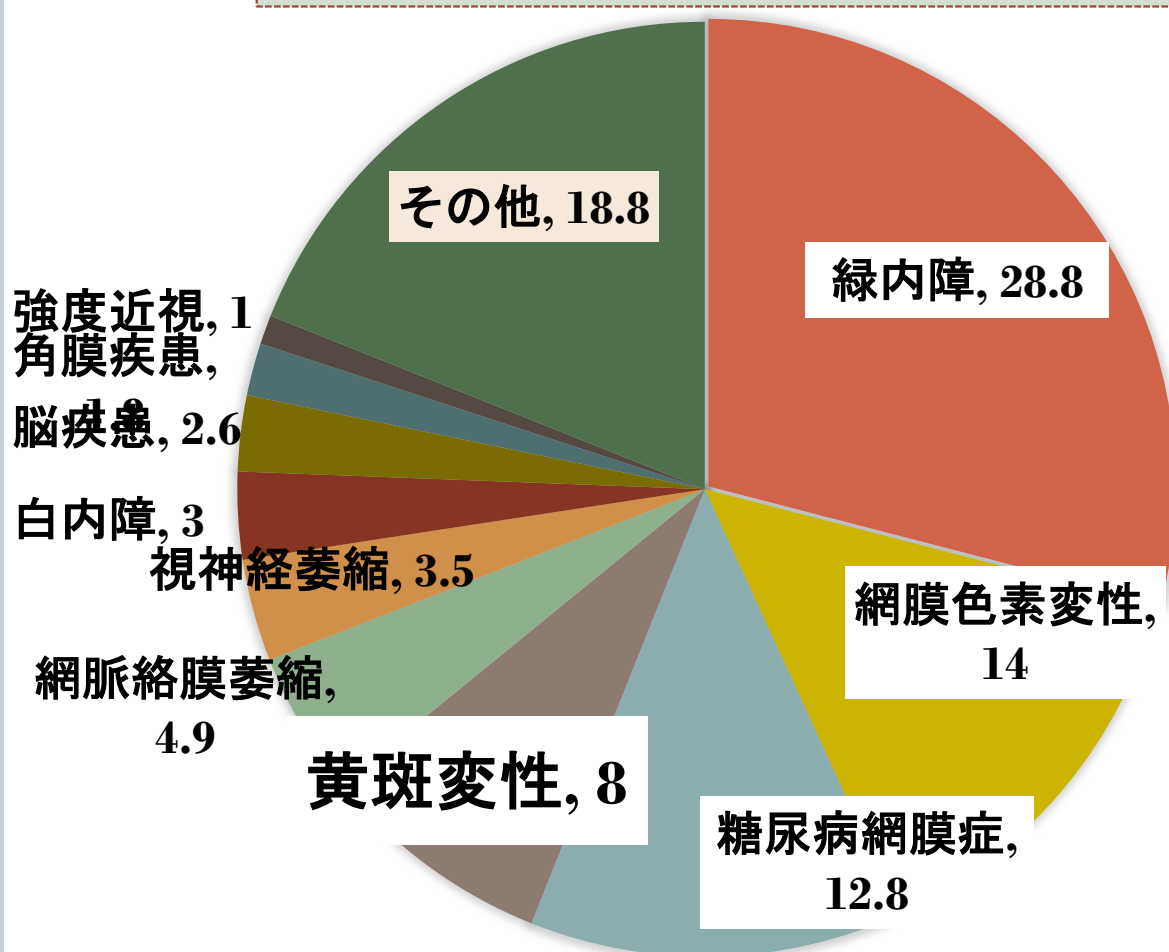
第14回目の健康講座「中高年の目の病気」

「糖尿病網膜症と加齢黄斑変性」

近畿大学 日下俊次教授

17

黄斑変性は失明原因の4番目



加齢黄斑変性症は、年をとるとともに黄斑の働きに異常が起こり、視力が低下する疾患である。

型	進行	治療法
萎縮型	遅い	なし
滲出型	早い	あり

加齢黄斑変性の危険因子

- * 年齢
- * 性別
- * 喫煙
- * 人種
- * 家族歴／遺伝要因
- * 高血圧、BMI、総コレステロールなど心血管危険因子
- * 抗酸化物質（ビタミンC、ビタミンE、βカロチン、亜鉛等）の接種不足

経過観察

初期の加齢黄斑変性・萎縮型加齢黄斑変性に対して確立された治療法がなく「経過観察が」が基本

ライフスタイルと食生活の改善

禁煙

抗酸化物質を含む食物摂取（緑黄色野菜）

サプリメントの接種

高容量のビタミンC、ビタミンEなどを含むサプリメントの内服。重症化リスクを軽減

アメリカの7年間の比較研究で、内服した方が悪化しない結果が出ている。医師とよく相談すること

気を付けてほしいこと

抗血管新生療法

(抗VEGF抗体)

現在、3種の薬剤が認可されている
価格はどれも高額

(1割負担で1.5万円)

来年度には後発薬が認可されるかも
最初の3カ月は毎月投与推奨
それ以降は様々な投与法あり

(主治医に相談)

投与間隔が長く良い効果が得られ、安価
な治療法の開発が進行

新しい抗VEGF薬

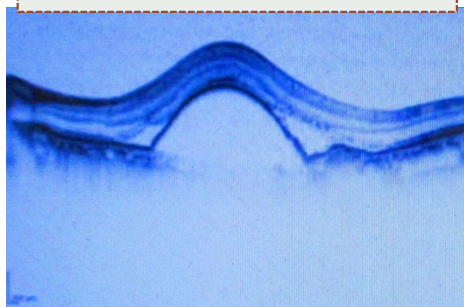
ベオビュ

2020年3月承認

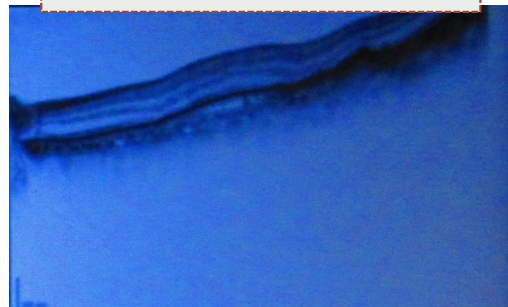
従来薬より強力で投与間隔が3カ月と長い。一方、眼内炎症を生じる症例あり
全ての患者に同等の効果が期待できるわけではない

主治医と要相談

従来薬を
3回投与後



新薬を
1回投与1カ月後



まとめ

20

- * 加齢黄斑変性は失明原因の第4位を占める重要な疾患である
- * 萎縮型（経過観察のみ）と滲出型（要治療）がある
- * 滲出型に対して光凝固 ⇒ 光線力学療法 ⇒ 抗VEGF治療が開発され失明者が減少している
- * 治療の主役は抗VEGF治療である
- * 「物がゆがんで見える」「中心が見にくい」といった症状があるとき眼科専門医を受診してください



目は全身の病の一つ

健康的な生活を送ることが大切

初心を忘れずに

高田 忍



21

気持ちの持ち方

Zoom交流会に途中参加した児玉功さん（大阪）から録画を見たメールが届いた。健康法として水素水（水に水素ガスを溶かしたもの）を試していると書かれていた。話題が「気」や丹田呼吸法という腹式呼吸に発展、最後には健康にとって大切なことは「気持ちの持ち方」であると考えが一致した。会社経営の児玉さんは社員に話しかけることで社員の心の健康を保っているという。

前日、インターネットのニュースを見ていると、「シングルマザーが40歳で弁護士になるまで」というタイトルが目に残った。驚いたことに、10数年前知り合った中里弁護士（仮名）のことであつた。記事には、中里さんが8年間の弁護士生活を通じて、法的な勝ち負けと人の幸福は関係しないことに気づき、弁護士の仕事を辞めたと書かれていた。幸福とは「心のあり方」であると考え、これまでとは違う普通の会社員に戻り「コーチング」という仕事を始めた。相手の能力を引き出す仕事である。人の生き方に対する内に秘めた情熱に驚きもし、心を惹かれた。

枕詞「失明の怖れ」

加齢黄斑変性を発症し最初の硝子体内注射を受けたのは7年前

の9月初めである。ほどなく「iP S細胞の臨床研究」のニュースが報道された。希望を抱くと同時に不安も覚えた。どの新聞やテレビも加齢黄斑変性の前に枕詞のように「失明の怖れ」をつけていた。

2回目の注射を受けるため訪れた病院の待合室で「患者会の集い」を知らせるポスターが目に残った。心の底に「失明の不安」から逃れたいという気持ちが潜んでいたものと思う。大阪市中央公会堂での集いに参加した。会を主宰しているのは、主に東京で患者の支援をしている神谷和子さんと大阪でメガネ店を経営する星野龍一さんであった。何回か参加するうちに、お二人の優しい人柄に吸い込まれていった。

6年前の7月、上京した際に神谷さんから関西にも患者会を作るので、代表世話人を引き受けないかと打診された。一つ返事でお引き受けした。70歳を過ぎると大学講師の仕事を打ち切れ暇を持て余していた。患者でないお二人に頼るばかりではいけないとも思った。そればかりではない。積極的な理由があった。

妻の病気

2010年8月、妻が骨髄形成症候群という一種の血液癌に罹った。医師から「一年後の生存率20%」と告げられ、二人はパニック状態に陥り、とりわけ先がないと悟った妻は半狂乱状態になった。そんな時、出会ったのが母が同じ病気という名古屋の女性であった。名古屋の国立病院にセカンドオピニオンを取りに行った際、同行もしてくれた。名古屋城近くの喫茶店で彼女が語った言葉が印象的であった。

「この病気は根本的治療法がありません。生きている内に楽しい思い出を作ってあげましょう。私は母と温泉へ行き、美味しい魚料理と一緒に頂きました」妻に対する気持ちの持ち方、心のあり方に迫る一言であった。患者や家族でなければ分からない心の世界がある。

それまで自宅と神戸の病院を車で往復するだけであった。輸血が早く終わるときは、スーパーに立ち寄り食材を一生に買い、二人で食事の準備をした。買い物は妻の楽しみの一つであった。ある日

「これから一緒に朝ご飯を食べましょう」といって起きてきた。

輸血の時間が遅い時は、運転の安全を考えホテルに泊まり、神戸の夜景を見ながら美味しいフランス料理を食べたりした。次第に心も和んでいった。いよいよその日が来ると覚悟した頃、残された私の身を案じ気遣う優しい言葉をかけるまでになった。

心の世界

代表世話人を引き受けて、少しでも不安を和らげることに役立てればと考えてきた。目に注射というと誰でも不安を覚える。病院の医師に頼んで注射の姿を撮影していただき、写真をホームページに掲載、全国の患者や家族、医療関係者が閲覧するようになった。

患者会の活動を始めてもうすぐ6年になる。元会社員の頃の習慣が抜けきらず、いつの間にか、会員数やZoom参加者数など数字で評価して自己満足するようになった。

初心に戻り「心の世界」に入り込み、児玉さん中里弁護士の生き方に一步でも近づきたいと考えている。冷たい数字ではなく、温かみの感じられる友の会になるよう今後も微力を尽くしたい。

お知らせ

24

第10回定例会

7月26日（月）午後1：30
大阪市中心公会堂 小集会室
友の会5年の歩み 高田 忍
高齢者の健康 窪田純子医師
音楽会 武田一恵さん
中井潤子さん
参加費1000円 マスク着用

私の体験談 募集

私の体験談は友の会の主要な事業の一つです。友の会ニュース、ホームページに掲載、冊子にして永久保存します。

電話による代筆も致します。

高田

自分自身を見直すきっかけにもなります。ぜひ応募ください。

年会費の振り込み

来年度（10月から）の年会費
3000円の振り込みを9月末
までをお願いします。

ゆうちょ銀行

記号14340 番号88162271 又は
店番 438 口座番号 8816227

名義 トクホウハンシヨモカイ

切手による代納も受け付けます。
資料類を郵送でなくメールを希
望する方は連絡ください。

Zoom交流会

7月17日（土）午後2時から
テーマは「私の健康法」

目に限定せず、体の健康法につ
いて体験を語り合います。

多数の参加を待っています。

初めての方はテスト接続します。