

NPO法人黄斑変性友の会 友の会ニュース

2023年7月 27号

1

100人と18万5千人

今から9年前、2014年の夏、加齢黄斑変性と診断された。初めて聞く病名である。目に注射すると告げられ、一瞬不安になった。医師の手元が狂って、失明するようなことにならないか。その頃、初めて行われたiPS細胞の臨床研究の記事には枕詞のように、病名の前に「失明の怖れ」という言葉がついている。IPS細胞への希望と失明の不安が入り混じった。

翌年の2015年10月、友の会が会員20数名で発足した。同じ患者が持つ不安を少しでも取り除く必要がある。星野さん(事務局長)の尽力で作られたホームページを活用しよう。2017年、注射する日にカメラを持参した。若い池田先生に手術の一部始終、消毒、麻酔、注射、眼帯に至る流れの撮影をお願いした。快く引き受けていただいた。



写真に説明文を加えてホームページに掲載した。なんと、これまで6年間で18万5千人が閲覧した。加齢黄斑変性の患者、およそ4人に一人が見ている。僅か100人にも満たない友の会が、多くの患者に安心を届けていることになる。

目次

100人と185千人	1
新しい学びの場	2
社会見学会	3
ハイキング	5
障害者用ICカード	6
iPS細胞	7
再生医療の課題	8
紫陽花	10
硝子体内注射	11
Zoom交流会	12
初夏の花	13
心の支え	15
東京一泊旅行	16
歩み	17
お知らせ	24

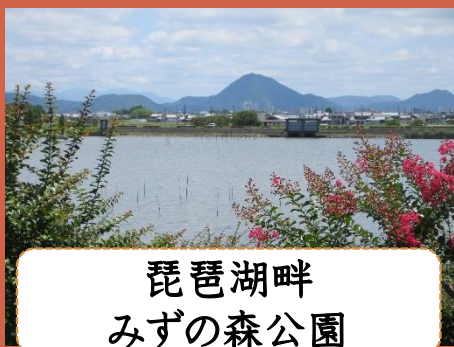
新しい学びの場 患者団体交流会

6月24日、アステラス製薬株式会社が主催する難病患者団体交流会にオンライン参加した。

大学教授の国際的な患者会活動の報告に続いて、24の難病患者団体をグループに分け、会の運営などの体験を語り合った。

1対1の対話と討論では、相手の方は「低血糖の患者会」の代表であった。あらかじめ決められた質問をお互いに応える方式で進めた。その質問の一つは、「患者会活動で得られたことは何か」であった。

長年の会社生活を通じて身に沁みついた、物事を数字で考える習慣から抜け出そうとしてきた。患者会は、それぞれが育った環境、職業、考え方が異なる人の集まりである。そうした人との付き合いを通じて、自分では気の付かなかったことや、考え方を学ぶことができた。



琵琶湖畔
みずの森公園

社会見学会

日本銀行と中央公会堂

3

友の会としては、初めての試みである社会見学会を6月27日に行った。見学先は日本銀行大阪支店と大阪市中央公会堂を選んだ。日本銀行旧館は明治、公会堂は大正時代の歴史的建造物である。

日本銀行大阪支店

日本銀行は「発券銀行、銀行の銀行、政府の銀行」と役割の説明を受けた後、新館の営業室に案内された。営業室は広い部屋に柱が一本もなく、多くの職員の方が、都市銀行から持ち込まれるお札の確認などをしていた。

続いて、旧館の階段室、記念室と資料室に案内された。資料室では、偽造防止技術の説明を受けた。体験コーナーでは1億円の模擬券、10Kgを持ち上げた。



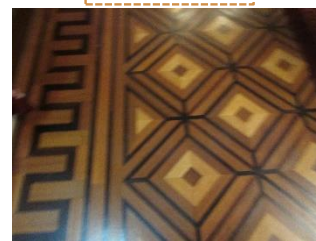
最後に、来年発行される渋沢栄一の新1万円札などを見せていただいた。興味深い1時間であった。

撮影が許された記念室

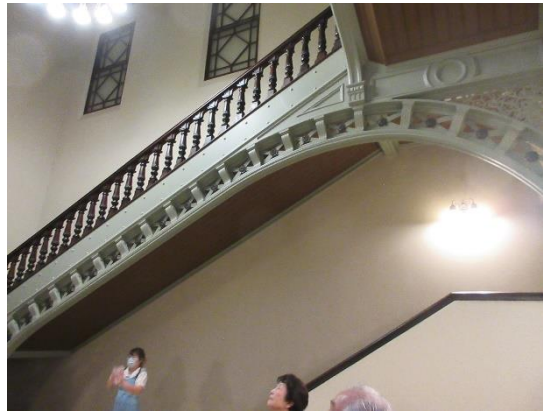


天井

床



階段室



大阪には桜の通り抜けて知られる造幣局がある。造幣局は500円などの硬貨を作る政府機関で、日本国の刻印がある。日本銀行は1万円札など紙幣を作るところで、役割分担がされている。

大阪市中央公会堂

春と秋の定例会の会場としている大阪市中央公会堂の展示室を見学した。中央公会堂は、大阪北浜の株式仲買人岩本栄之助氏の寄付金によって大正時代に建てられた。国指定の重要文化財である。3階には、天井画などがある特別室が残されている。

見学後、公会堂内のレストランで昼食を食べながら懇談した。参加者から寄付金をいただいた。



ハイキングと温泉

5

5月23日、新緑の大阪箕面の森の中をハイキング。緩やかな登り道2キロを歩いた。

下山すると、駅前の観光ホテルでランチバイキング。テーブルを囲んで、近況を語り合い、話題は最近の社会情勢にまで及んだ。

ホテルの中の大浴場の湯に入り、汗を流し、疲れを癒した。



障害者用ICカード

6

電車やバスなど交通機関を利用する際に、障害者は自動券売機で半額の乗車券を購入しています。

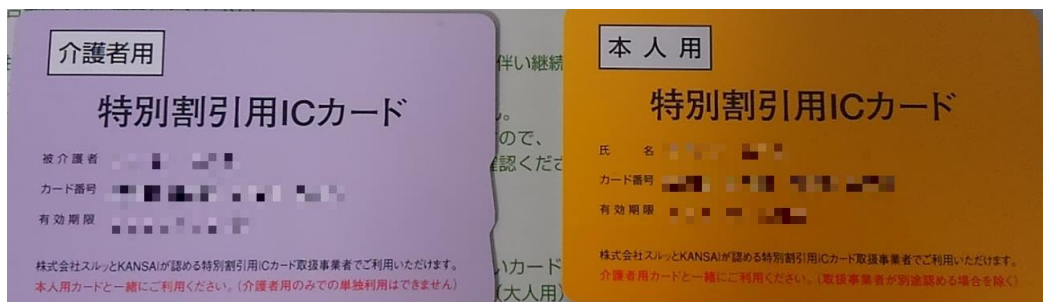
鉄道会社によって押すボタンが異なるなど、必ずしも便利ではありません。これを改善するため、障害者用ICカードが導入されます。すでに関東地方では3月から利用できるようになりました。障害者手帳を窓口を持参すれば購入できます。

東海、関西地方は2024年春目標で準備が進んでいます。

関東；東海



関西



iPS網膜細胞を移植 初の治験開始へ

NHK WEBニュースから

7

目の視野が欠けたり視力が低下したりする重い目の病気の患者に、iPS細胞から作った網膜の細胞を移植する、初めての治験の計画を国に届け出たと、開発を行っている製薬会社が発表しました。国の機関の調査を受けたあと、実用化に向けた治験を進めるとしています。

治験の届け出を行ったのは、大阪市に本社を置く製薬会社の「住友ファーマ」と、東京のバイオベンチャー「ヘリオス」です。

両社は、視界がゆがんだり視力が低下したりする「加齢黄斑変性」などから症状が進んだ「網膜色素上皮裂孔」という重い目の病気の患者に、他人のiPS細胞から作った網膜の細胞が含まれた液体を移植し、機能の回復を目指す新たな治療法の開発を進めています。

両社は、この治療法の治験の計画書を医薬品の審査を行う国の機関、PMDA = 医薬品医療機器総合機構に届け出たと、25日発表しました。iPS細胞から作った網膜の細胞の移植は、理化学研究所などのグループが2014年に世界で初めて臨床研究として行っています。

住友ファーマは「iPS細胞を用いた治療を一日も早くお届けするために、早期の有効性・安全性の確認を進めます」とコメントしていて、実用化の時期は、現時点では再来年度中を目標としていますが、治験の状況を踏まえて検討するとしています。

再生医療に残る課題

6月17日（土）午前7時のNHK
ニュースは番組の後半で「iPS
細胞や遺伝子治療の先端医療の課
題」について放送した。

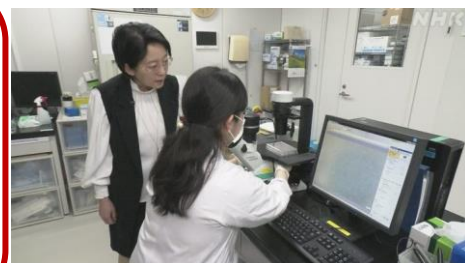


iPS細胞を使った再生医療などの治療法が実用化に向けた開発が進む中で、費用の問題が浮かび上がってきた。

治療に多額の費用が掛かるために公的保険の対象にはならないという現実がある。日本の医療費が年々増加する中で、先端医療の費用負担はできないという問題である。

高橋政代さんの談話

今の段階ですべて公的保険に入れ込んでしまうと、皆保険制度が壊れてしまうのは明らかで、それまでの移行期は、別の財源でやるべきだと考えている。



番組制作の安土直樹記者コメント

誰もが安価に医療を受けられる公的保険制度は日本人の健康と長寿を支えてきた。しかし、新たな高度医療をすべて公的保険の対象とするのは現実的ではなくなりつつある。私たちの健康を支えてきた公的保険を維持しながら、先端医療が使える仕組みをどう作っていくのか、議論が始まっている。



治験とは（神戸アイセンター病院ホームページ）

臨床研究について

臨床研究とは人を対象として行われる医学研究のことをいう。病気の予防・診断・治療方法の改善や病気の原因の解明、患者の生活の質の向上を目的として行われる。

治験について

新しい薬が医療の現場で多くの患者さんに使えるようになるためには、事前に十分な効き目と副作用を確かめる必要があります。この「薬の候補」の有効性と安全性を確認し、国に薬として認めてもらうための、人を対象とした臨床試験のことを「治験」と呼ぶ。治験は人を対象としているので薬機法とGCPのもと厳しく管理され、患者の人権や安全を守り、適正に実施されるようになっている。

アステラス製薬、米国企業買収（日本経済新聞5月23日）

アステラス製薬は5月1日、米バイオ医薬品企業のアイベリック・バイオ（ニュージャージー州）を約59億ドル（約8000億円）で買収すると発表した。注力分野である眼科領域での新薬を取得する狙いだ。2023年7～9月中の買収完了を見込む。新たな収益の柱に育て、20年代後半にも本格化する主力薬の特許切れに伴う売り上げ減少に備える。

アイベリック・バイオは米ナスダック市場上場で、眼科領域の新薬の研究開発に強みを持つ。視力低下を引き起こす目の病気の「加齢黄斑変性」の治療薬候補を米国で承認申請中だ。米食品医薬品局（FDA）から優先審査に指定されており、8月19日の審査終了を目標としている。

このニュースは和歌山在住の女性（83歳）から寄せられたものです

森田久美子さんの庭に咲く 紫陽花

10



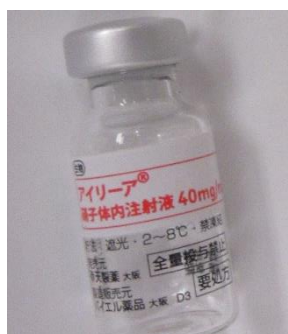
硝子体内注射

11

7月11日、住友病院でアイリーアの注射をした。今年は2月に続いて2回目、2014年8月発症して以来17回目である。歪みに気付いて1週間後に注射したので、少ない回数で済んでいる。器具類の写真を撮らせていただいた。



注射器



アイリーア



消毒、麻酔、準備

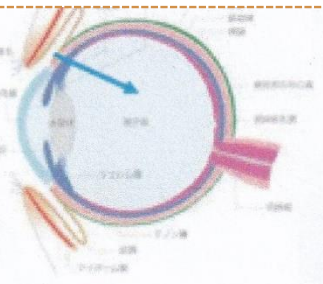
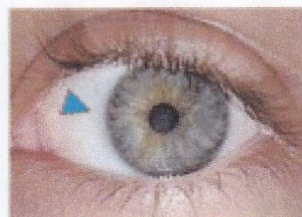


眼にはめる器具



注射

注射針の太さ 0.3mm
黒目（角膜）と白目（結膜）の
境界から4mmの位置



Zoom交流会

12

5月13日、Zoomによるオンライン交流会を行った。全国から10名の会員が参加した。久しぶりに参加した方もあり、自己紹介と近況を語りあった。

続いて高田が「友の会と共に歩んだ7年」という題名で、治療履歴、患者会活動に関わった動機、これまでの活動経緯などをスライドを使って話した。

これは6月に予定されている中外製薬株式会社での講演のリハーサルを兼ねたものである。18ページ以下にスライドの一部を抜粋して掲載した。



6月の参加者は主宰者を含めて、2名でした。

このため当分の間、休止します。

初夏の花など 関西各地を訪ねて

13

「加齢黄斑変性」の前には、枕詞のように「失明の怖れ」という言葉が付く。それなら、見える内に美しいものを見ておこうと心に決めた。幸い、早期発見早期治療のおかげで、その心配はない。それでも、美しい花や景色を見ると心が和む。



石上神宮
(奈良・天理)
おながどり



柳谷観音
(京都・長岡京)
紫陽花



三室戸寺
(京都・宇治)
満開のつつじ



みずの森公園(滋賀・草津) 蓮

梅田スカイビル 地上40階



空中庭園や展望台がある。360度見渡せる観光名所。

外国人観光客で混雑している。

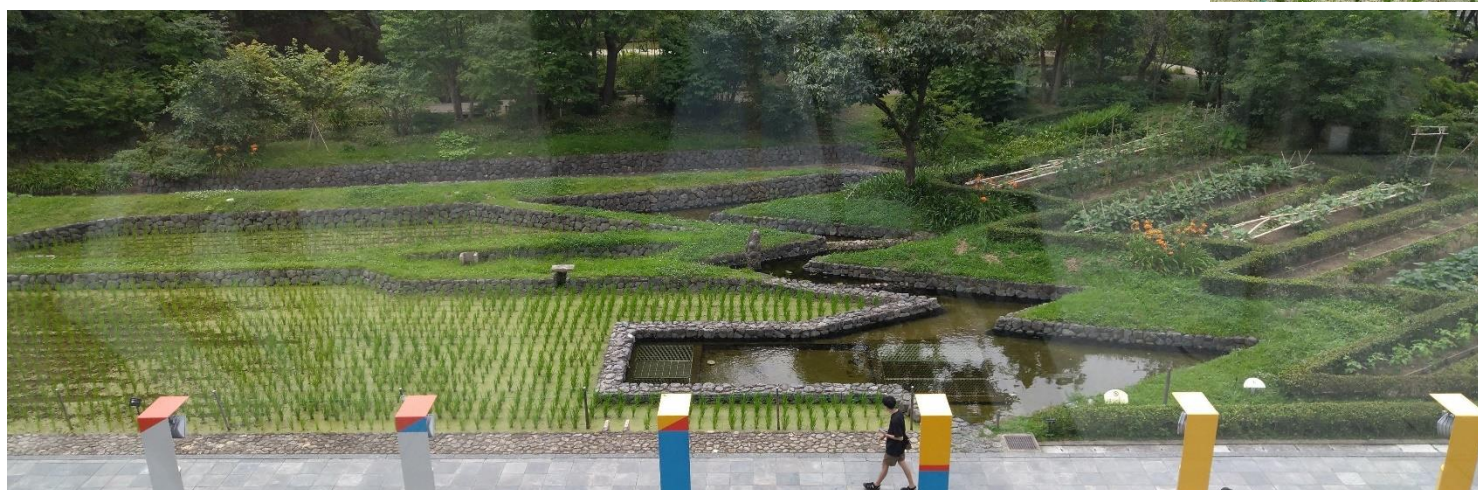


商都。大阪



夕陽

地上には水田があり、米が育っている。江戸時代、この地域は水田であった。「埋め田」が梅田の語源。



心の支え

中外製薬（株）から招待

15

加齢黄斑変性症の治療薬「バビースモ」で知られる中外製薬株式会社から招かれ、患者支援プロジェクトのインタビューと講演のため、6月19日東京日本橋の本社を訪れた。

インタビュー

初めに、見え方の異変に気付いたきっかけ、や友の会への関わりを説明した。うれしかったことはと聞かれ、ある女性会員からの電話で聞いた「心の支え」という励ましの言葉と答えた。友の会ニュースは目が悪くて良く読めないが、送られてくるのが心の支えだという。



「失明の怖れ」が枕詞のように加齢黄斑変性につけられる。それならば、「見えるうちに、美しい景色を見ておこう」と決め、現存十二天守を訪ねたこと紹介した。

今、一番見たいものは何かと聞かれ、星空と天の川と応えた。子供の頃、昭和20年代は、琵琶湖の夜空は真っ暗闇の世界に包まれた。カシオペア座と北斗七星、東の空には天の川が広がっていた。

最後にお世話になったスタッフの方と記念写真を撮影した。



東京一泊旅行

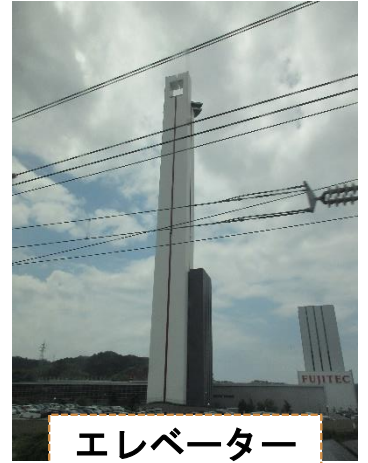
瀬田川を渡ると緑の近江平野、米原付近ではエレベーター会社の高い塔が見える。



瀬田川



近江平野



エレベーター

やがて岐阜県に入ると、関ヶ原合戦跡を通過。名古屋を過ぎて、豊橋付近では太陽光パネルで埋め尽くされていた。浜名湖を見ながら、やがて東京。



関が原



太陽光パネル



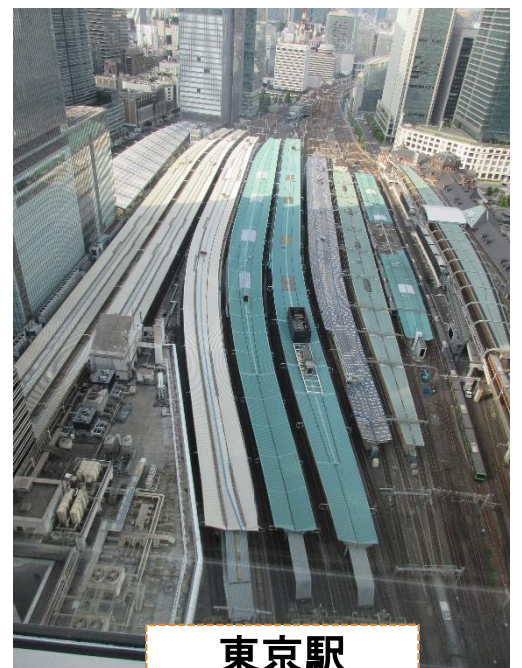
浜名湖

東京駅から中外製薬本社まで歩いた。

ビジネス街の中心地にある。

日本銀行本店横の道を通った。

近くには三越本店もある。



日銀通り



日本橋

東京駅

宿泊したホテルから東京駅のホーム全景を眺めることが出来た。

友の会と共に歩んだ7年

講演の要旨 (P16~22)

なぜ患者会

13年前、妻がかかった難病、血液癌の患者会で出会った女性の言葉が印象的であった。

「限りある命、生きている間に楽しい思い出を作っておいて」

医師から聞くことのできない患者や家族ならではの言葉であった。

患者会との関り

患者会の役割、70歳を過ぎて役立つことは病気以外にはないことを自覚。

会員募集と100人の壁

京阪神の主要な病院を訪ねポスターの掲示を依頼したが、特定の患者団体に便宜を図れないとの理由から断られた。そこで、ホームページの充実を図り、検索のトップになるようにした。「写真で見る硝子体内注射」の閲覧件数が多い。それでも会員数は100人を超えない。

体験談集と友の会ニュース

会員の体験を共有するために、これまで「私の体験談」を第4集まで、「友の会ニュース」は26号まで発行した。

対面交流

病気について学ぶための見学会、親睦を深める歩こう会などを開催してきた。Zoomによるオンライン交流会も行った。

10月25日開催予定の定例会で報告する予定

関西黄斑変性友の会

発足

2015年10月



五味文先生
眼科医



前田忠郎先生
眼科医



窪田純子先生
内科医

運営体制



神谷和子
アドバイザー



高田 忍
事務



星野龍一
技術

会員の募集

病院にポスター掲示

ホームページの充実

黄斑変性の患者会

会員募集中

NPO 法人黄斑変性友の会

会員同士の交流を通じて黄斑変性をよく理解し、症状と上手に付き合う方法を共に学び、励まし合う友達の会です。
講演会、見学会、ハイキングなど楽しい行事があります。

連絡先
代表世話人 高田 忍 090-6905-0872
事務局長 星野龍一 06-6756-8585
〒544-0005 大阪市生野区中川 2-7-19
(電話は 10 時~17 時)
ホームページ <http://www.amdkansai.org/>



友人、知人の紹介

加齢黄斑変性 患者会 検索

Googleのトップ

約 594,000 件 (0.41 秒)

NPO法人 黄斑変性友の会 | 地域・性別・年齢を問わない黄斑...

NPO法人 黄斑変性友の会

<https://www.amdkansai.org>

NPO法人 黄斑変性友の会. 地域・性別・年齢を問わない黄斑疾患を持つ患者のための患者会です。TEL.06-6756-8585. 〒544-0005 大阪府大阪市生野区中川2-7-...
会員の体験談1・会員の体験談2・医療費・みえかた

加齢黄斑変性の悩み・不安...仲間と話せる患者会とは？

キューライフ

<https://mirueru.qlife.jp> > 知識・コラム

2021/11/04 - 今回は関東を中心に活動する患者会「加齢黄斑変性友の会」の代表世話人である高橋英夫さんと、会員である長南和子さん、山野一彦さんにお話を伺いまし...

閲覧件数: 185千件、常にアップデート

写真で見る硝子体内注射



住友病院眼科池田医師の協力

テレビ

みんなの家庭医学
ABCテレビ (2016年5月)



iPS細胞臨床研究のニュース
読売テレビ (2017年2月)



「どう変わる？日本のヘルスケア」
BSテレビ東京 (2021年8月)



体験談集を発行

患者、家族ならではの言葉



田辺三菱製薬 助成金 アステラス製薬 助成金

Eyeには愛を

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される日々 (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
 人生の枝切り

国立国会図書館、大阪府立中央図書館に寄贈

民間療法の扱い

友の会ニュース、年2回を6回に



定例会、春と秋に開催

講演



体験談



音楽会



会場 大阪市中央公会堂



参天製薬株式会社



ビジョンパーク(神戸)



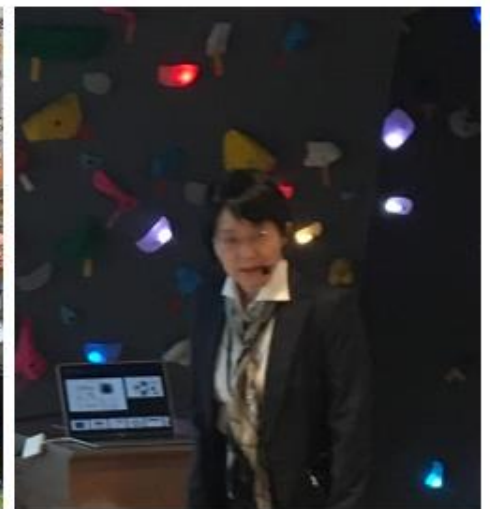
昼食会

見学会

(iPS細胞研究所、神戸理化学研究所)



京都大学 iPS細胞研究所



神戸理化学研究所、高橋政代先生



第1回 宝塚-伊丹(兵庫)



山野辺の道(奈良)



大川沿い(大阪)



たつの市(兵庫)赤とんぼの碑



哲学の道(京都)永観堂前



三輪そうめんの店で(奈良)

歩こう会

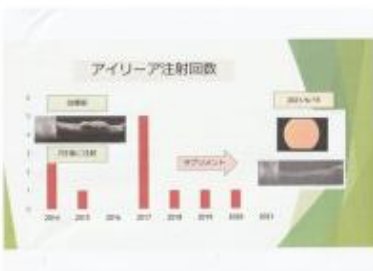
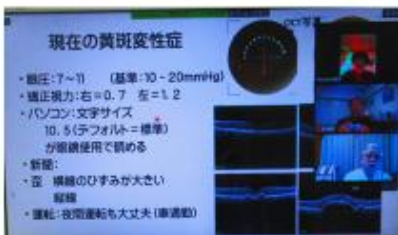
歩けば足と目を使う、脳をも使う

Zoomでオンライン



交流の場

会員全国に拡大
コロナ禍



ワクチン接種の体験、お誕生日メッセージなど



NHK

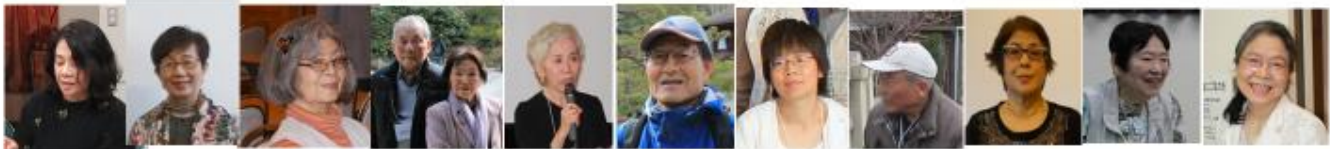
2020年11月7日



失ったものを数えるな、残っているものを最大限活かさせ



100人の絆



お知らせ

24

秋の定例会

秋の定例会を開催します。
オンライン参加もできます。
参加を待っています。

10月25日（水）1時開場
大阪市中央公会堂小集会室
「友の会、8年の歩み」

スライドで高田が報告の後、友の会のあり方など、自由に話し合いたいと思います。



市民公開講座 抄録集

昨年12月に開催された市民公開講座の抄録集が主催者のノバルティスファーマ株式会社から出されます。

「加齢黄斑変性の理解を深める1時間」という公開講座です。

友の会アドバイザー五味文先生の講演に続いて、パネルディスカッションが行われ、高田が招かれ、体験を語りました。抄録集のコピーは後日配布予定です。



関西医科大学
眼科学教室 病院教授
やまだ はるひこ
山田 晴彦 先生



兵庫医科大学
眼科学講座 主任教授
こみ ふみ
五味 文 先生



NPO法人
黄斑変性友の会 理事長
たかだしのぶ
高田 忍 様

編集発行人 高田 忍