

厚生労働大臣
加藤勝信さま

2019年10月
眼球使用困難症と闘う友の会事務局
<連絡先>NPO法人目と心の健康相談室
眼球使用困難症候群支援室
電話：042-719-6235, 080-6741-5066
担当：荒川和子

加藤勝信厚生労働大臣におかれましては、日々多くの重大案件を抱え、お忙しい日々が続いていることと思います。誠にありがとうございます。

さて、私ども「眼球使用困難症と闘う友の会（以下「友の会」と略します）」は、視覚に障害を抱えながら、「視覚障害」という社会福祉制度の恩恵を受けられずにいる**全国30～50万人**の患者のうち、特に重篤な症状を抱えた**患者と支援者の集まり**です。視覚に障害を抱え日常生活に大変な困難を抱えているにも関わらず、国から視覚障害者として認められている「**視力・視野の視覚障害**」の対象から外れています。

当会は2017年、神経眼科・心療眼科の第一人者である、お茶ノ水の井上眼科名誉院長・若倉雅登医師（以下「若倉医師」と略）の呼びかけにより発足し、国民として正当な権利を獲得すべく活動しています。

その活動を理解いただけたのでしょうか、厚労省は2017年7月の第5回「視覚障害認定見直し検討会（最終）」において、「視力・視野以外の視覚障害について、**当事者を考慮した調査・研究を行っていく**」と明言しております。「視力・視野以外の視覚障害」に私共の問題である「眼球使用困難症候群」（以下「眼球使用困難症」と略）も含まれているものと信じております。

とはいえ、世間にも**医学界にもほとんど知られていない**、この眼球使用困難症を障害者として国に認めてもらうにはまだまだ険しい道であり、**加藤勝信厚生労働大臣にも是非ご支援ご協力**お願い申し上げたいと強く願っております。

以下、眼球使用困難症と、それを取り巻く状況について簡単に説明させていただきます。

1. 眼球使用困難症と闘う友の会の設立

視力や視野が正常な範囲であるにも関わらず、それ以外の障害により、眼球を使う事が困難で、**事実上の視覚障害者**となっている患者がいます。

2017年1月、井上眼科名誉院長・若倉雅登医師は、そのような症状を「**眼球使用困難症**」と呼ぶ事を提言、同年9月には、同氏の呼びかけで集まった患者会「眼球使用困難症と闘う友の会」が発足いたしました。

2. 眼球使用困難症とは

眼球使用困難症とは、文字通り、「**眼球が正常であるにも関わらず、（眼球の）使用が困難になる症状**」です。全国にこの患者は30万人以上おり、原因は複数ありますが（後述）、重篤な場合には、1日中わずかな光も避けて閉瞼したまま（目を閉じたまま）生活しています。この状態は**機能的失明**です。

<原因または関連する病名>

- ・眼瞼痙攣（局所ジストニア）
- ・メイジユ症候群
- ・各種脳症の後遺症
- ・脳脊髄液減少症
- ・頭頸部外傷後遺症
- ・神経薬物中毒

<症状>

- ・高度の羞明（まぶしさ）
- ・眼痛
- ・頭痛
- ・見え方の著しい異常（複視、混乱視）
- ・開瞼困難

原因は、眼瞼痙攣（局所ジストニア）、各種脳症の後遺症、脳脊髄液減少症、頭頸部外傷後遺症、**神経薬物中毒**などで、高度の羞明（まぶしさ）、眼痛、頭痛、見え方の著しい異常（複視、混乱視）などが生じます。これらの症状は、**視力検査では検出しにくいという特徴**があります。

これらの症状のため、患者は、**眼球（視機能）を使用することが困難、もしくは不能**で日常生活を送っています。

具体的な症例は、枚挙にいとまがありませんが、若倉医師の記述*をご紹介します。

「**弱い光の下でも眼痛、頭痛をはじめ全身の症状**が出現するので、2重にサングラスを装着し、全防御の状態でしか通院できない症例もあります。こうした重度の症例は、私の外来には少なくとも10例は存在し、こうした**病態は決して珍しいことではない**ことがわかったので。（中略）大半の症例は、無理やり測れば視力などは正常に記録されるでしょうが、日常生活では目を当たり前に使用することは困難ですから、**明確な視覚障害者**です。」

*2017.2.9 掲載「ヨミドクター（読売新聞社ウェブサイト）心療眼科医・若倉雅登のひとりごと」

*太字・中略は、眼球使用困難症と闘う友の会事務局がつけました

3. 「眼球使用困難症」をとりまく社会的問題

現在の「**視覚障害**」の判定基準は、**もっぱら視力と視野のみ**です。

そのため、視力と視野には異常が現れにくい「**眼球使用困難症**」は、**どんなに重篤でも障害認定されません**。また、障害年金においては代表疾患である眼瞼痙攣（ジストニア）は、3級の下障害手当金と定められており、1日中閉瞼（まぶたがぎゅっーと閉じている）したままの場合でも、2級以上の道が閉ざされています。

しかし、前述の通り、日常生活の不便さからすれば障害者手帳・年金ともに、上位等級に該当する患者がいるのです。

「視力・視野の障害者」と「眼球使用困難症」とを、「日常生活の不便さ」の点から比較してみます。

<不便さ：白杖を使い始める>

- ・視力・視野の障害者→障害者手帳2級
- ・眼球使用困難症→制度は「なし」

<不便さ：音声変換機能を使う>

- ・視力・視野の障害者→障害者手帳2級
- ・眼球使用困難症→制度は「なし」

「視力・視野の障害者」で、白杖を使い始めるのは概ね手帳2級以上からが多く、パソコンの画面を「音声に変換する機能」を使い始めるのは、さらに手帳1級相当にまで視機能が低下してから、ということが多く見られる傾向です。

ところが、眼球使用困難症は、白杖や画面読み上げ機能を使わざるを得ないほど**重篤な状態に陥っても、社会福祉制度の恩恵を受けることができず**にあります。

「社会福祉制度の恩恵」とは、次のようなものです。

- ・外出をサポートしてもらえる同行援護サービス
- ・生活訓練を受ける権利
- ・視覚を補うための機器類購入の補助
- ・障害者枠での雇用
- ・その他、割引きサービス等

憲法第25条には「すべての国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。国は、すべての生活部面について社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない」とあります。

これに照らせば、眼球使用困難症患者は、定める基本的人権である「生存権」さえ獲得できていません。

4. 友の会の活動

議員の方々や厚労省に対して、友の会が行なっている活動には、目的が2つあります。

目的1：この病気の存在を知っていただきたいです

この眼球使用困難症、**一般には知られていない病気**です。それだけに患者が受ける不利益も大きなものがあります。当会の発足当時から周知活動に力を入れているにもかかわらず、ごく僅かな人にしか知ってもらえていません。そのため、まずは国民を代表をする議員の方々にこの病気を知っていただきたいです。

目的2：患者と家族の支援（障害者手帳の交付、障害者年金の支給）をお願いします

2017年、厚労省では約1年をかけて「**視覚障害認定基準**」の見直しを行いました。本会からも、その検討会の構成員の先生方に要望書を提出しました。その影響もあるのでしょうか、「視力・視野以外の視覚障害においても、**当事者の意見を反映させながら調査・研究していく**」ということが明言されました。これは大きな1歩です。

しかし、眼球使用困難症は**専門家の間でも認識が薄く**、現状では調査・研究の中心的な対象になるか不透明です。

今、現在、**苦しんでいる患者**がいます。**加藤厚生労働大臣**には、この調査・研究がスピーディーに行われ、そして**正当な結果が得られるように後押し**をお願いします。

ある重症患者で**一切明るい場所に行けない方**がいらっしゃいます。カーテンを2重に閉め、雨戸を閉め、一筋の光も入らないように目張りをし、来る日も来る日も真っ暗闇で、触覚と聴覚だけの生活です。ですから、この方の生活のほとんどはご両親が見ていらっしゃいます。今後、10年経ち20年経っていくと、いずれご両親は世話をすることができなくなる日がやってきます。公的な支援も受けられず、どうやって生活していけばいいというのでしょうか。

その方は、投票に行きたい、そのためにも手帳が欲しいと言いました。手帳があれば在宅で郵送による不在者投票ができます。しかし、この方は投票所へ行くことが現実的に不可能なのにそれさえも許されていないのです。

一方、こうした不自由を抱えた患者が、国のセーフティーネットの1つである障害者として認められれば、**社会復帰への足がかり**になるでしょう。法的な視覚障害者としてのリハビリテーションを行うことで、生活の質を上げ、その人の本来の能力を発揮できる機会が拓けると思われます。

私たち「**眼球使用困難症**」の患者が「**日本生活困難症**」の患者にならないよう、そして、**憲法第25条に基づく正当な人権を獲得**できるよう、どうか、どうか、お力をお貸してください。

患者一同よろしくお願ひ申し上げます。

以上