眼球使用困難症候群

強烈なまぶしさ、実態ほぼ全盲

脳に起因、視覚障害認定されず

鈴鹿の19歳女性「症状知って」

YourScoop ユースク みんなの取材班

「眼球使用困難症候群について特集していただけないでしょうか」。無料通信アプリLINE（ライン）で「Ｙｏｕｒ Ｓｃｏｏｐ～みんなの取材班」に届いたメッセージには、聞き慣れない病名が記されていた。この病気を患っているという三重県鈴鹿市の女性（一九）の母親から。女性は強烈なまぶしさを感じて目が開けられず、外出もままならない。実態は全盲に近いが、現状では視覚障害認定の対象にならず、福祉制度の〝谷間〟にあるのだという。「少しでも病気のことを知ってほしい」と訴える女性を訪ねた。（奥田哲平）

窓に遮光カーテンを引いた部屋で、特殊サングラスをつけてスマートフォンを見る女性＝三重県鈴鹿市で

自宅そばの伊勢湾がキラキラと輝いている。だが、女性が晴れた日に外へ出かけることはない。自室は窓に遮光カーテンが引かれ、隙間を粘着テープでふさいで暗くしている。外出時には、周囲の明かりを百分の一に抑える特殊サングラスが欠かせない。「部屋でハムスターと遊んでいる時が楽しい」とつぶやいた。

女性が異様にまぶしさを覚えるようになったのは昨年五月ごろ。銀色の車に反射した光に目を突き刺されたように感じたという。

先天性心疾患を抱えている。十四歳の時に心停止し、幸い蘇生したものの高次脳機能障害を発症した。それでも通信制の高校を卒業し、昨春からドッグトレーナーの専門学校に入学したばかりだった。

眼科で診てもらったが、眼球に異常はなかった。しかし、症状は徐々に悪化し、屋内の電灯にも耐えられず、長時間明るい場所にいると頭痛がするように。スマートフォンは画面を暗くすれば何とか見られるが、水玉などの柄もまぶしく見えるため、無地の服を買い直した。通学は半年で諦め、通院で外出する時には白杖（はくじょう）を使う。

女性のように眼球は正常なのに、まぶしさや痛みなどで見えない症状を「眼球使用困難症候群」と呼ぶ。二〇一七年に井上眼科病院（東京）の若倉雅登名誉院長が提唱した。若倉医師は「視力はあるのに、それを脳が処理するのに不具合が起きている。まぶたが開閉しづらい、字が踊って見えるなど症状はさまざま」と指摘。根治療法は確立されていないという。

現行の視覚障害の認定は視力と視野で判断されるため、脳の誤作動に起因する同症候群は想定外。「視力を無理やり測れば正常値なので、目が見えると判断されてしまう」と若倉医師。女性は視力が〇・七程度あり、地元自治体に障害認定を相談したが、「適用外」と却下された。

そのため十分な福祉サービスを受けられない。例えば白杖を使った歩行訓練。五回までは無料だが、身体障害者手帳がないため六回目以降は一時間三千円がかかる。認定を受ければ障害年金が受給できるほか、障害者雇用の機会も生まれる。女性の母親は「娘が将来一人でも生活していけるように公的支援があれば…」と願う。

眼球使用困難症候群を発症してから、まぶしくて美容院に行けず、アクセサリーも身に着けられない。十九歳の女の子の〝当たり前〟は奪われた。

来年一月で二十歳。同級生が成人式の前撮りできれいに着飾った写真を会員制交流サイト（ＳＮＳ）に投稿しているのを見てはうらやましく思う。「振り袖を着て写真を撮りたい。でも、無理だろうな」

LINEの友だち追加
ご意見・情報提供は特設サイトから

医療、福祉の「谷間」

「眼球使用困難症候群」はまだ公認された医学用語にはなっていない。提唱した若倉医師は「眼科医は眼球に異常がないので症状を知らず、神経内科医は目の病気は眼科だからとタッチしない。谷間に落ちている状況だ」と指摘する。

若倉医師によると、潜在的な患者も含めて全国に三十万～五十万人いると推定される。ただ、専門医でもあまり知られていないのが実情で、診断できる医院が少ない。患者から相談を受けるＮＰＯ「目と心の健康相談室」の荒川和子理事長は「働けない上に福祉サービスを受けられず、経済的に困窮し、心の問題に発展する切実な訴えが多い」と話す。

潜在30万人 厚労省調査

患者側の要請を受け、厚生労働省は本年度から実態調査に乗り出した。若倉医師によると、全国で数件、自治体が独自に障害と認めた事例も出始めたといい「ようやく一歩を踏み出した」と病気の理解が深まることを期待している。

5万円給付 所得制限検討

岡崎市長、原案否決なら

愛知県岡崎市の中根康浩市長が自ら掲げた公約「全市民への五万円給付」について、給付対象を縮小する方向で検討していることが分かった。九日に市議会臨時会に提出する給付のため

っている人たちにまったく支援が届かなくなってしまう。あらためて臨時会を開くなどして修正案を提案したい」と釈明した。給付対象を低所得者らに絞ることなどを検討している。

た中根市長。関係者によると、一時は原案の撤回も検討していた。

中根市長は市議会臨時会に九日、五万円給付の事業費約百九十五億六千万円を含む補正予算案などを提

費、公園の整備費などが含まれる。中根市長はこれまで「（全市民への五万円給付は）デメリットを上回るメリットがある」と主張。十月二十一日の就任会見では、実現できない場合「リコール（解職請求）を受けても当然」と話していた。

（鎌田旭昇）

香川で新たに鳥インフルか

簡易検査で陽性反応

とが県への取材で分かった。遺伝子検査で確定させるため、十三羽の検体を茨城県の国の機関に送った。ＰＣＲ検査も実施し、早ければ八日午前に結果が判明する見込み。

政府は五日、香川県三豊市の養鶏場で高病原性鳥インフルエンザが確認されたと発表し、飼育されている約三十三万羽の殺処分が進められている。県によると、東かがわ市の養鶏場とは四十キロ以上離れており、関連性は不明。

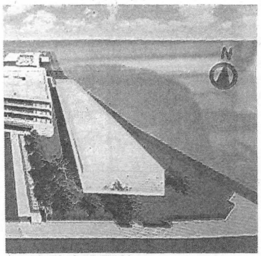
農林水産省によると、国内の養鶏場では、二〇一八年一月に同県さぬき市で確認されている。それ以降はなく、東かがわ市で確認されれば今シーズンで二例目となる。

三豊市の発生農場から十キロ圏内の周辺農場は百十五戸、飼育規模は四百六十二万羽に上るが感染は確認されていないという。

尼崎脱線事故車両

乗客百六人が死亡した二〇〇五年の尼崎ＪＲ脱線事故で、ＪＲ西日本は七日、兵庫県伊丹市で遺族や負傷者らへの説明会を開き、社員研修センター（大阪府吹田市）に整備する事故車両保存施設の概要を説明した。

施設は千五百平方メートルのスペースに


に整備する事故
端）のイメージ

通風筒

◇…二〇一六年四月の熊本地震で被災した熊本市動植物園（同市

田栄一郎さんと熊本県による復興プロジェクトの一環。

◇…チョッパーはトナカイをモチーフにし

JOCの常務理事 早大でパワハラか

在籍時、教員２人に

日本オリンピック委員会（ＪＯＣ）常務理事を務める友添秀則氏(64)が、教授だった早稲田大でパワーハラスメントの疑いがあるとして学内調査を受けていたことが７日、複数の関係者への取材で分かった。既に大学を自己都合で退職した同氏は10月下旬、取材に対し「ハラスメント行為と言われても現実にはない」と否定していた。

関係者によると、昨年11月に内部告発があり、教員２人に対するハラスメントの疑いで調査が行われた。

スポーツ倫理学を専門とする友添氏は、スポーツ界のガバナンス（統治）や運動部活動の問題に詳しく、暴力指導やハラスメントについて幅広く発言していた。ＪＯＣでは昨年６月常務理事に就任。スポーツ庁のスポーツ審議会では会長代理を務める。国が策定した競技団体の運営指針「ガバナンスコード」の策定にも深く関わった。

参加無料
過労死等防止
対策推進
シンポジウム
社会へ

マンション管理組合役員の皆様へ
―マンション管理業界で進んでいる価格革命を知っていますか―
分譲マンション管理組合役員の皆様、あなたのマンションの管理委託費は適正価格ですか？マンションにおける修繕積立金不足の問題。大規模修繕工事のための修繕積立金の値上げや一時金の徴収を考える前に、マンション管理会社の管理委託費について考えませんか？