

令和 7 年 6 月 20 日

厚生労働副大臣 鰐淵 洋子 様

眼球使用困難症候群協会（参加患者会一同）
NPO 法人目と心の健康相談室 眼球使用困難症候群支援室
〔以下賛同団体〕
眼瞼・顔面けいれん友の会
社会福祉法人 日本視覚障害者団体連合

眼球使用困難症候群患者の公的救済に向けた早急かつ着実な施策の 具体化と、それに資する厚生労働省研究班の拡充を求める要望書

日頃より障害者福祉の充実にご尽力いただき厚く御礼申し上げます。

眼球使用困難症候群（persistent difficulty in opening eyes' syndrome：PDES）とは、強い眩しさ（羞明）・光過敏や激しい眼痛、眼瞼けいれん（ジストニア）等のため、**眼球が正常でも視機能を思うように使えなくなる中枢神経系の難治性疾患**です。無理に目を使うと頭痛、筋緊張、吐き気など全身症状が悪化し、重症例では自力で目を開けられなくなった、重度の光過敏により暗室で生活せざるを得ない状況に陥ります。

当協会・支援室は令和 3 年 8 月、山本博司厚生労働副大臣（当時）に対し、PDES 患者が身体障害者手帳・障害年金の認定基準に基づき公正・公平に救済されるよう基準改定を求める要望書を提出いたしました。

厚生労働省でも令和 2～3 年度に羞明や PDES に関する実態調査研究を実施し、**患者が日常生活と就労・家計面で極度の困難に直面している実情**が明らかになっています。

その後、令和 4 年度から専門医らの研究班による 3 か年の調査研究が実施されましたが、現時点で公的救済策に直結する成果は得られておらず、**このままでは救済の見通しが立たない状態**です。実際、症状の深刻さゆえに**過去 10 年間で少なくとも 10 名以上の患者が自ら命を絶つ**など、事態は急を要します。

私たち患者・家族・支援者と専門医は一丸となり、患者の命と生活を守るため、以下の施策の早期具体化を改めて強くお願い申し上げます。

記

1. 〔認定基準の見直しと救済手続の迅速な具体化〕

現行の視覚障害認定は眼球や視神経の疾患を想定し、視力・視野検査で判定しています。しかし、PDES は中枢神経系の障害であり、視力・視野検査では障害の実態を反映できません。**実生活上の障害の程度に応じて視力・視野の障害と同等に救済されるよう**、身体障害者手帳および障害年金の認定基準見直し手続きを一刻も早く開始し、着実に進めてください。

2. 【障害年金における特例措置の適用】

PDES には線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎（慢性疲労症候群）、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症と併発するケースも多く見られ、中枢神経疾患の中でも特にこれら 4 疾患とは近縁性があると推定されます。この 4 疾患については「認定困難な疾患」として、症状や生活障害度の追加情報提出により審査対象とする特例が設けられています。PDES についても同様の取扱いとし、1・2 級を含め患者が重症度に見合った年金を受けられる道を早急に講じてくださるようお願いいたします。

3. 【身体障害者手帳交付基準の拡充】

PDES 患者の多くは視力・視野検査では異常が出ないため手帳を取得できず、福祉サービスから漏れているのが現状です。遮光眼鏡や白杖等の視覚障害者向け補装具、同行援護サービスなど本来受けられるはずの支援を何一つ利用できない理不尽な状況が生じています。症状に見合った新たな認定基準（視力・視野以外）の策定に着手し、一日も早く手帳取得への道を開いていただきたくお願い申し上げます。

4. 【厚労省研究班の拡充と成果促進、暫定救済基準の策定】

PDES は眼科領域にとどまらない全身性の側面のある難治疾患です。現行の研究体制を拡充し、神経眼科・精神神経科・神経内科・社会医学など関連分野の専門家を参画させるとともに、中枢神経系メカニズムの解明に向けた脳機能画像研究の強化をお願いいたします。これにより PDES の病態解明や客観的診断法・治療法の手がかりを得られる可能性が高まることに期待します。また診断法に関連して時間のかかるバイオマーカーの確立を待つだけでは救済の先行きが不確かなため、研究班とは別に暫定的な救済基準を検討する委員会を速やかに設置し、重症度や生活困難度に応じた実効性ある評価方法の策定を進めてください。患者当事者や支援者、有識者を委員に含め、現場の実情を反映した基準作りをお願いいたします。

5. 【疾病に対する啓発の推進】

PDES 患者の置かれた状況への医学界や社会の理解不足も深刻です。重度の光過敏患者への無理解から医療機関で強い光を照射されて深刻な健康被害が起きたり、帽子と遮光眼鏡を手放せない患者が不審者扱いされるなど、誤解や偏見が患者をさらに追い詰めています。国の主導で正しい理解を促す啓発に取り組んでいただきますようお願い申し上げます。

以上、厚生労働副大臣におかれましては、PDES 患者救済のため上記施策について前向きにご検討くださいますようお願い申し上げます。