

別添資料2：要望の背景事情についての補足説明

令和7年6月20日

◆本資料は要望の背景にある詳細事情について補足説明したものです。

Aは、眼球使用困難症患者在経験している極度の困難さ、公的救済をきわめて不十分にしか受けられていない現状、問題点のありかと患者の願いを分析し、まとめたものです。これらは**要望項目1, 2, 3に対する補足説明**となっています。Bは、厚生労働省研究班の拡充や国主導の啓発を求める背景事情について記したもので、**要望項目4と5に対する補足説明**です。関係する職員の方々にも読んでいただき、少しでも理解の助けになるなら幸いです。

Aー眼球使用困難症患者的理不尽な現状と公的救済への願い

1. 患者が経験している極度の困難さ

- A. 眼球使用困難症は中枢神経(脳)の異常により発症するため、視覚障害(眼瞼痙攣、羞明・光過敏、眼痛、目の不快感)以外にも、呼吸困難、筋緊張、吐き気、倦怠感、めまい、全身痛、聴覚過敏、うつ症状など患者ごとに多様な症状があり、光を浴びたり目を無理に使ったりすると、それらの症状が発現・増悪する。また、線維筋痛症、慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)、化学物質過敏症、うつ病などの疾患を併発している患者も多い。
- B. まぶたの運動障害には3ヶ月に1度ボツリヌス注射を打つ緩和方法があるが、対症療法でしかない。ボツリヌス治療が効かない人も多いため、確実な方法とも言えない。また、光過敏に対する治療法は存在しない。
- C. 一般の眼科医には症状に関する理解が不足しており、単なるドライアイや精神疾患に誤診されやすい。理解ある医師にたどり着くまでに長期間かかることがある。
- D. 目を十分使えないため**失職率は高い**。無職状態が長引くにつれ**経済的逼迫は避けられない**。
- E. 症状の進行とともに**外出困難になり**、特別な遮光対策(帽子＋遮光眼鏡、屋内の暗室化)、家族の同行、白杖の使用を余儀なくされ、テレビ・PC・スマホや本・雑誌・新聞も見辛くなり、憲法25条にある「健康で文化的な最低限の生活」が困難になっていく。
- F. ほとんどの患者は**身体障害者手帳を取得できない**(=身体障害者として認められない)ため、最も必要とする**同行援護**などの福祉サービスを**受けられず**、遮光眼鏡や白杖、高額な遮光ディスプレイやPCの画面読み上げソフト(全盲でも目を使わずに操作できる音声ソフト)も**自費で購入**するしかない。自治体の障害福祉課でも**必要な情報を入手できない**。通院にかかる**交通費も全額自己負担**。
- G. 障害年金で認定基準があるのは、**初診日に厚生年金または公務員の共済年金に加入していた眼瞼痙攣患者に対する最下級の手当金のみ**(眼瞼痙攣はほぼ治らない疾患なので本来は自動的に3級となって良いはず)。初診日に国民年金加入者または20歳以下だった者は受給できないし、**中枢性羞明については記載が無い**。不服申し立てにより3級を認められる場合もあるが、**昨年から年金3級が打ち切りになるケースが急増している**。**重症患者でも1～2級の年金は受給できない**。
- H. 身体障害者として認められないことの副次的結果として、社会的認知が進まず、家族や友人から理解されず、役所でも案内がなされないなか、多くの患者が発症後の一定期間、自分の状態や状況を理解できず混乱に陥る。そして、**不自由な目を使って自力でPC・スマホで調べた挙句**、結局は自分が障害者として認定されず、必要なサービスも受けられないことを知る。さらに、社会の様々な場面(医療機関での検査・治療時の照明や入院時の室内環境、資格試験会場の環境、身分証明書の顔写真の条件、その他)で**障害者差別解消法にある合理的配慮が受けにくく**(障害者差別解消法には手帳要件はないが、病状への無理解が同法に基づく改善行動を困難にさせる)、強引に光刺激を当てられたり目の酷使を余儀なくされたりして、**多大な健康上の被害に遭うケースも起きている**。**盲学校**に入学して鍼灸師や指圧師として生計を立てようとしても、**入学を認められないケースが多い**。**外見や白杖の使用等をめぐって様々な誤解や差別**を受けることもある。こうした諸々の体験は**社会から見放されている孤立無援感**につながり、身体症状に加え精神的にも追いつめられる。特に**発症から短期間で重症化した人、経済的余裕のない人、家族の支援を得られない人**にとっては**絶望的な危機的事態**となる。
- I. 以上のように、病状そのものの苦しさに加え、国からの支援を得られる視力・視野の視覚障害者と何もかも手に入らない自分とのあまりの差に絶望して、**自殺を図る人も絶えない**。(※確認されているだけでもこの10年間に少なくとも10人の自死者が出ており、未遂に終わった話もちろほら聞かれる)。

2. 身体障害者手帳

A. 現状

現在の身体障害者手帳の視覚障害認定基準は、**視力と視野のみに基づいており、眼球使用困難症の具体的症状に関係する規定は全く存在しない**。調査結果では約 80%の眼球使用困難症患者が身体障害者手帳を取得しておらず、7.9%の患者が取得していると回答しているが、このわずかに取得している患者も単に、他の疾患（弱視、緑内障など）による視力・視野障害での取得であり、それ以上に困難をきたしている可能性のある**眼球使用困難症の部分は評価されていない**。

B. 問題点

- ① 現行の認定基準には（中枢）神経系の障害に関する独立の章節や規定がないが、その背後には、手帳の対象障害に求められる「**永続性**」の要件が（中枢）神経系の障害では**充たし難いとの前提があるのではないかと**の疑いがある。しかし、以下の経緯と現状を考慮するなら、眼球使用困難症がこの要件を充たし難いとまでは言えないと思われる。
 - (a) 一方において、厚生労働省は平成 30 年の通知で「**身体障害者手帳の認定要件である『永続する』障害とは、『その障害が将来とも回復する可能性が極めて少ないものであれば足りる』という趣旨であって、将来にわたって障害程度が不変のものに限られるものではありません**」と説明している。
 - (b) 他方において、少なくともこれまでの関係者の経験上、眼球使用困難症の**重症患者がその後軽快した割合は比較的低く、重症状態の続いている患者が多い**。また軽快した場合であっても症状は残っており、寛解したわけではない。
 - (c) 機序的に眼球使用困難症の近縁疾患とされており変動性がある**線維筋痛症や慢性疲労症候群（筋痛性脳脊髄炎）**においても、肢体不自由や体幹不自由等の障害で**身体障害者手帳は認められている**。
- ② 厚生労働省は身体障害者手帳の認定を含む運用において、以下の点に特に留意してほしい。
 - (a) 人間は生存に必要な外界に関する情報のほとんどを視覚情報に頼っており、**視覚情報を思うように得られないことは、それだけでも圧倒的な生存上の不利である**。眼球使用困難症患者では、そのうえさらに 1.A のような付随・併発する諸症状による**困難も加わる**。
 - (b) 現在の認定基準では「良い方の眼の視力が 0.3 以上 0.6 以下、かつ他方の眼の視力が 0.02 以下」を充たせば最下級の 6 級の手帳を取得できる。眼球使用困難症患者の中に**この基準以上に視機能を使えない者がいることは明らか**である。
 - (c) 身体障害者手帳には、国が障害者の**生命と基本的人権を守るセーフティネットとしての重要な役割**があるはずだが、1 の F, H, I の現状を放置し、迅速な改正を目指さないならば、人命と基本的人権の軽視に他ならない。
- ③ 現在、厚労省の下で眼球使用困難症に関する調査研究が始まってからすでに 5 年が経つが、中枢神経系の疾患の多くについては、**詳細な病態解明にはまだ長い年月がかかる**と言われている。それゆえ、バイオマーカー判定のような**医学的に精密なレベルの診断基準が必要とされるならば**、患者・家族は**この理不尽な状況下でいつまで待てばよいのか**といった不安にならざるを得ない。

C. 願い

以上の状況認識から、国には引き続き**必要かつ十分な研究資金を配分**していただく一方で、医学的に精密な診断基準にこだわることなく、**公正・公平なセーフティネットとしての障害者手帳の役割の重要性**に鑑み、苦しんでいる患者たちが一刻も早くその病状に応じた障害者として救済されるよう**基準改定のプロセスを迅速化**していただきたい。

3. 障害年金

A. 現状

現在の障害年金の視覚障害認定基準は、**視力と視野の障害が中心**である。眼球使用困難症に関連する規定としては、唯一、「**眼瞼痙攣**等で常時両眼のまぶたに著しい運動障害を残すことで作業等が続けられない程度のもの」が**最下級の障害手当金に相当する**と規定されているだけである。また、瞳孔の障害による羞明の規定はあるが、眼球使用困難症患者を悩ませている**中枢性の羞明に関する規定はない**。

B. 問題点

- ① 眼瞼痙攣の症状のうちまぶたの運動障害が重症化すると、指で瞼を開けようとしても開けられない閉瞼固守の状態が起きる。仮に開けられたとしても片手の自由が阻害される。この状態は不意に発生するため、患者はいつでも盲目状態に備えなければならない。この障害だけでも、視力・視野障害による年金2級と同等かそれ以上の困難さを抱えた患者は多くいると思われる。また、不服申し立てにより年金3級を受給できていた眼瞼痙攣患者も、昨年から打ち切りになるケースが急増している。初診日に国民年金加入者が20歳以下だった者は最初から対象外とされている。
- ② 眼瞼痙攣患者のほとんどが中枢性の羞明も発症しており、この羞明が重症化すると、常時暗室化した自室内でしか過ごせない状態にまで至る。この障害には、通常の視覚障害とは異なり、光からの防御という困難さが加わっており、それが失敗すると身体に多大なダメージが生じるというリスクにさらされている。こうした状況や活動範囲から2級または1級に相当し得る障害と思われるが、現行の基準にはまぶたの運動障害としての眼瞼痙攣以外に中枢性羞明に関する記載が無い。
- ③ 1.A に示した目を使うことにより発現・増悪する様々な障害が、眼瞼痙攣と一体のものとして審査されているとも考えにくい。
- ④ そもそも眼瞼痙攣が併発する羞明とともに「中枢性の」障害であることや、重症化すると機能的失明または常時暗室内の生活に至る患者の実態を無視して作られた「眼球疾患」中心＝視力・視野中心の認定基準となっている点に根本問題がある。
- ⑤ 線維筋痛症、慢性疲労症候群(筋痛性脳脊髄炎)、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症の4疾患は眼球使用困難症と同じ中枢性感作症候群とされ、両者の間には併発例も多く近縁性がある。確定的なバイオマーカーが存在しないこれら4疾患について、障害年金制度では、年金機構が症状の詳細や生活困難度を把握できるよう、現行の診断書に添えて提出すべき追加情報を定めることにより認定対象としている。

C. 願い

眼球使用困難症についても、上記4疾患と同様、患者の状態を適切に評価できる別紙を用意することで、確定的なバイオマーカーが無くても個々人の重症度・生活困難度に応じた年金を支給できるよう、一刻も早く必要な障害基準改定に踏み切っていただきたい。

Bー要望項目4および5についての補足説明

1. 厚生労働省研究班の拡充を求める背景事情（要望項目4の補足説明）

〔多分野の専門家と脳機能画像研究〕

眼球使用困難症候群の発現メカニズムについて専門家たちに共通の認識は、脳内の感覚・運動統合系の不具合、あるいは視覚情報処理系や関連する神経回路の誤作動です。しかし、通常の脳画像診断(MRI, CT)では異常所見が検出されず、過去の機能画像研究報告では視床を含む神経回路の不調が指摘されているものの、本検査はルーチンワークで多数例できるものではなく、結果はバリエーションに富み、特異性・感受性を調べるレベルの研究成果ではありません。臨床所見の構成要素の複雑さや重症度の幅の広がりからみても、当面の医学研究で信頼できるバイオマーカーを短期間で見出せるとは考えられません。

しかしながら、研究班の構成を拡充することにより、単なるバイオマーカー探しに留まらない重要な病態解明や診断法ひいては治療法の手がかりが得られる可能性があります。

そもそもこれまでは視覚障害としての側面から眼科医が関与することの多い症候群でしたが、眼科医の関心の中心は眼球疾患にあるため、中枢神経系メカニズムの絡む本症候群への専門性は低いと言えます。眼科学の枠組みや発想を超えて、神経眼科学、精神神経学、神経内科学、社会医学等の領域横断的な知識・経験を総動員すべきですし、特に脳機能画像研究には力を入れるべきです。そのような方向の研究により、まだ確定的なバイオマーカーが見つかっていない全身症状を伴う他の中枢神経疾患(慢性疲労症候群[筋痛性脳脊髄炎]、化学物質過敏症、線維筋痛症、頭頸部外傷後遺症、サリン曝露後遺症、新型コロナ後遺症など)や多くの精神疾患との共通部分の病態解明にもつながる可能性があると思われます。その意味では、こうした方向での重要な先駆的研究となる可能性があります。

なお、脳機能画像研究には諸費用がかかりますが、中枢神経メカニズムの解明のためには必要不可欠な分野ですので、来年度からの十分な研究費助成をご考慮いただけたら幸いです。

〔暫定救済基準を策定する検討委員会〕

しかしながら、他方において、確定的バイオマーカーの発見（あるいは詳細な病態解明）がなされるまで患者を救済しないという姿勢は甚だ不合理ですし、現在の患者の状況を見るなら**暫定的対策は必須**です。とりわけ**当事者が何を求めているかを尊重した形で認定基準を策定することは、喫緊の課題**です。

本症候群では自覚症状（感覚症状）や苦痛は当事者の言語表現でしか表出されず、現状では客観的・数値的評価がほぼ不可能となっていますが、**簡易検査や問診の仕方を練り上げることにより、対象とする患者をほぼ同定して重症度・生活困難度を実質的・合理的に評価する方法は考案し得ると思われ**ます（たとえば**化学物質過敏症のケース**で障害年金申請時に診断書に添える**追加情報の別紙**は、眼球使用困難症候群の場合の**モデルとして参考になるはず**です）。

そのための特別な検討委員会を医学研究班とは別に設けることが望ましいと思われます。そしてこの委員会には、**本症候群に十分な理解のある有識者（主に社会医学者、社会福祉の専門家）、当事者、支援者**を加えていただくをお願いします。日本政府が2014年に批准した障害者権利条約にも「私たちのことを私たち抜きで決めないで（Nothing About us without us）」というスローガンがあるように、当事者や支援者の声を無視した政策は当事者支援のあるべき姿からずれてしまうためです。

2. 国主導の啓発を求める背景事情（要望項目5の補足説明）

患者調査研究で次第に明らかになってきた中核となる臨床的特徴として、**光過敏性**があります。光過敏の発現には必ずしも強い光は必要ではなく、何らかの原因・誘発因子（先天的脆弱性、物理的・精神的ストレス、薬物その他）により内因性の光過敏脳が形成されます。この光過敏性には「即時性（眩しいと感じ回避反応が起こる）羞明」と、**眼球から脳への光入力**が一定レベル以上に蓄積した時に**眼痛、頭痛、悪心、倦怠感、疲労感、抑うつ、不眠**など様々な心身症状が発現する「**蓄積性（遅発性）光過敏**」の2種類があるとされます。後者は原因が光入力にあることに当事者が気付きにくいので、「かくれ光過敏」とも言われます。

また、一旦発現すると極めて回復しにくく、症例によっては半永続的になり、少なくとも現状の医学レベルでは**治療不能となりえます**。遮光眼鏡を装用する、照明を落とすといった光環境の大まかな調整で症状は軽減すると思いがちですが、実態は全く異なり、**レベルを下げた光環境の下でも無理に目を使い続けると大きな苦痛を生じ、本来保有しているはずの視機能を利用できなくなります**。この苦痛は、眼球疾患での重篤な視覚障害においても通常は見られないほどの著しい特徴です。**このことに十分配慮した障害認定が必要です**。

症状の進行した患者たちは、この症候群の特異な性質のために自由を奪われ、目を使って外界の情報を得るという生存の基本行為に絶えず細心の注意を払わざるを得ず、苦痛とストレスの中で何とか対応方法を模索しながら暮らしていますが、こうした**患者たちの厳しい状態を理解できている人々は、まだほんの一握りしかいません**。一般の診療科医師はもとより、**一般眼科医**でさえ**心因性の症状などと誤解するケースが少なくない**ことは、眼瞼けいれん診療ガイドライン（2022）でも警告しています。こうした現状に鑑み、是非とも国主導で**医学界や一般社会への啓発**を進めていくようお願い致します。