

令和3年8月10日

厚生労働副大臣 山本博司 殿

## 眼球使用困難症候群を障害者手帳・障害年金の対象とするよう 障害認定基準の改正を求める要望書

日頃より障害者福祉政策の充実にご尽力いただき、誠にありがとうございます。

このたび、私たち眼球使用困難症候群(persistent difficulty in opening eyes' syndrome:PDES)に関係する患者会は、本要望書を連名にて提出させていただくことにしました。

眼球使用困難症候群とは、まぶたの運動障害や羞明その他の症状により目の使用に制限がかかる症候群を意味します。患者たちは、眼瞼けいれんによりまぶたが強制的に閉じてしまう、高度な羞明のため目を開けていられない、無理にでも目を使おうとすると眼痛・全身痛や意識障害、吐き気、疲労感等に襲われるなどの諸症状に苦しみ、日常生活に少なからぬ困難を抱えております。

それにもかかわらず、視力・視野検査の結果には(一部のケースを除き)問題が認められないとの不合理な理由から、長らく法の谷間に取り残され、必要とする福祉サービスを受けられずにきました。

眼瞼けいれんや羞明が重症化すると、自力で開瞼できなくなったり完全な遮光対策が必要になったりする結果として事実上失明状態に等しい生活を強いられ、また無理な目の使用に伴う眼痛・全身痛その他の諸症状が常態化すると、寝たきりの生活を余儀なくされます。これらの多様な症状は一人の患者に重複して現れることも多く、重症患者は家族の介護なしには生活できません。

また、たとえ中等症レベルの患者であっても、日常生活動作は相当な制約を伴い、一般就労はほぼ不可能な状況におかれています。

このような眼球使用困難症候群患者の日常生活における現実の障害の程度は、全体として視力・視野障害の患者と何ら変わりなく、なかでも特に重症患者が直面する困難さは甚大なものです。

中等症レベルまでのまぶたの運動障害に限って言えば、ボツリヌス治療や薬の内服等により一時的に一定の緩和効果を得られる場合もありますが、永続はしません。また、重

症化した場合や他の症状が中心の場合は、現時点で有効な治療法は存在しません。

このようななか、厚生労働省の施策として平成30年度から始まりました「視機能障害認定のあり方に関する研究」及び令和2年度に行われました「羞明等の症状により日常生活に困難を来している方々に対する調査研究」により、やっと今、救いのなかった状況に一筋の希望の光が差してきました。前者の研究は昨年3月、後者は本年3月に終了し、本年6月10日に開かれました公明党の厚生労働部会・眼球使用困難症候群施策推進PT 合同会議にて、今後も調査研究が継続される見込みであることが確認されました。

私たちはこうした研究の積み重ねにより、遠からず、視覚関連高次脳機能障害と考察されている眼球使用困難症候群のメカニズムの詳細が解明されると同時に、それを有する患者の厳しい生活実態を救い上げる形で視覚障害認定基準の見直しが行われるよう切に期待しております。

本年2月9日の衆議院予算委員会において、公明党の大口衆議院議員が、眼球使用困難症候群の症状で生活に困難を来している人々に対する厚生労働省の支援につながる取り組みについて質問されましたが、それに対し、田村厚生労働大臣は「どういう支援の方法があるのかなどもしっかり検討し、眼球使用困難者にどういった対応ができるのか厚生労働省としてもしっかりと検討していく」(衆議院ホームページの会議録参照)と答弁されていました。

具体的な支援としましては、身体障害者手帳の取得及び障害年金の受給が急務です。つきましては、ここに改めて、眼球使用困難症候群の患者が社会に取り残されず、まっとうな日常生活を送れるよう、以下の項目を要望いたします。

## 要望

1. 眼球使用困難症候群の患者が身体障害者手帳の認定基準に基づいて公正かつ公平に救済されるよう同基準を改正してください。
2. 眼球使用困難症候群の患者が障害年金(障害基礎年金を含む)の認定基準に基づいて公正かつ公平に救済され、支給対象になるよう同基準を改正してください。

なお、ここに言う「公正」とは、視機能の障害を視力・視野障害に限定せず、「目を使ってものを見ること」全体の機能障害と見なすことを意味します。

また「公平」とは、現在認められている視力・視野障害の場合と比べ、ADL の観点から扱いに差がないことを意味します。

## 補足

障害年金に関しましては、平成 25 年 6 月 1 日付認定基準改正により、「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」については障害手当金相当とすることが明文化されました。

この措置は、それ以前には正当な救済を受けられなかった可能性のある一定の障害程度の眼瞼けいれん患者が障害手当金の支給を保証されるようになった点では進歩でしたが、逆に、本来なら障害基礎年金を含む 1、2 級もしくは障害厚生年金 3 級に相当する障害程度を認められるべき眼瞼けいれん患者が一律に障害手当金相当と定められた点では、当該の患者に対して理不尽な負の結果をもたらすこととなりました。

また、眼瞼けいれん以外にも存在する視力・視野以外のレベルの多様な視機能異常の患者は、上記の措置にかかわらず、蚊帳の外におかれたまま現在に至っています。

以上の経緯に鑑み、私たちはここに改めて、眼瞼けいれんだけでなく視力・視野以外の視機能異常を包括する眼球使用困難症候群の患者に対する、現実の生活実態を考慮した新たな認定基準に基づく公正かつ公平な救済を要望させていただく次第です。

### 眼球使用困難症候群協会

#### 〔参加団体〕

眼球使用困難症候群と闘う友の会

眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会

ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会

みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会

#### 〔協力団体〕

NPO 法人目と心の健康相談室 眼球使用困難症候群支援室

眼瞼・顔面けいれん友の会

(団体名は五十音順)