

厚生労働行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）
見えづらさを来す様々な疾患の障害認定・支援の方法等の確立に向けた研究

分担研究報告書

視覚障害の認定基準の検証及び羞明、眼瞼痙攣の障害認定と生活支援の検討

研究分担者 秋山 久尚 聖マリアンナ医科大学 脳神経内科学 教授

研究協力者 原直人 国際医療福祉大学保健医療学部視機能療法学科教授・神奈川歯科大学
松永千恵子 群馬医療福祉大学
若倉雅登、山上明子 井上眼科病院

研究要旨

現行の視覚障害の認定基準（平成 30 年 7 月改訂）の検証と、視覚障害の適切な評価が難しいと指摘されている症状や状態（羞明、眼瞼痙攣等）を有する者への障害認定と生活支援のあり方について総合的に検討を行った。眼球使用困難症候群を検討するために、当該例の社会生活困難さの程度と各医学的検出因子（脳波、自律神経検査、機能画像検査、精神医学的スケール）による検出度との関係性を評価、本疾患患者群の医学的発症機序解明を主要評価項目とする多施設研究プロトコールを作成し、診察・脳波検査・生活しづらさアンケート調査を行った。

A. 研究目的

厚生労働省による平成 29 年「視覚障害の認定基準に関する検討会」において、視覚障害の認定基準を医学的観点かつ日常生活の制限の程度の観点から合理的で客観的なものとなるよう改善していくため **Functional Vision Score (FVS)** の導入等の検討を行うとともに、視力および視野による現行の認定基準では認定されないが見づらさを抱えている当事者への配慮の検討の必要性が指摘された。本研究では平成 30 年度～令和 2 年度の「視機能障害認定のあり方に関する研究」に引き続き、現行の視覚障害の認定基準（平成 30 年 7 月改訂）の検証と、現行の認定法では視覚障害の適切な評価が難しいと指摘されている症状や状態（羞明、眼瞼痙攣、片

眼失明者等）を有する者への障害認定と生活支援のあり方について総合的に検討する。

眼球使用困難症候群（眼球の機能は十分あるのに、その機能の使用を著しく困難にする様々な要因（羞明、眼痛、混乱視、開瞼失行など）を有する病態の総称）を継続的に有する方々が少なからず存在する（若倉 他、神経眼科 2021、蒲生 他、自律神経 2021）。羞明・眼痛は脳神経内科、精神神経科領域でも見られるが、多くは疾患の付随的症状としてのみ捉えられ、日常生活に支障を来すレベルとしての疾患として捉えられることがなかった。諸外国では報告がなく（Wu and Hallett 2017）、発症機序や原因は不明のままである。全くあるいは殆ど開瞼持続が出来ない、もしくは僅かな光の入力により身体の重度な症状が出

現（光過敏症）するため、視力測定のような検査自体が不能な場合が多い。視力や視野など視機能検査が可能である場合には正常範囲となり視覚障害者には至らない結果が選ばれる。しかし、このような方々は、日常・社会生活においては、測定された保有視機能を持続的に有効利用ができない。特に障害が高度な場合は現行法で認定される視覚障害者と同等か、それ以上に日常生活活動が著しく阻害されている。こうした眼球使用困難症候群を持ち、日常生活で視機能が使えない(事実上の視覚障害者)の障害程度を判定するには、現行の視力や視野測定以外の方法を用いなければならない。本研究は、現行法で認められている障害等級に照らして、もっとも妥当な判定手段、判定基準を作成することにある。

B. 研究方法

各参加医療機関での対象患者の判定と同意を得る→対象患者登録(データベース化): 専門家の援助により作成される;SSL 暗号化)→各施設からサイトに ID によりアクセスし、対象患者登録フォームに記入して送信→研究連絡センター (NPO 法人目と心の健康相談室内) に送信され、データは自動的にエクセルデータとなり、それをもとに、センターでは患者と検査機関間での日程調整を行い、検査日時を決める。また個人情報保護の観点から各対象者には新たに対象者番号が付与される。

分担:井上眼科病院(若倉雅登、山上明子)の患者を主な対象として調査票を用いて日常生活困難度・検査データの聞き取り問診・記述郵送を群馬医療福祉大学(松永千恵子)、または聖マリアンナ医科大学脳神経内科学

(秋山久尚)が実施する。初年度は、少数例から開始する。なお研究全期間で統計調査専門家は関与しない。

主要評価項目:当該例の社会生活困難さの程度と各医学的検出因子(脳波、自律神経検査、機能画像検査)による検出度との関係性を評価:本疾患患者群の医学的発症機序の解明を行う。聖マリアンナ医科大学脳神経内科学(秋山久尚:研究分担者)では、羞明を来し、検査上、脳波異常を呈することが少なくない代表的疾患である片頭痛患者を対照とした脳波検査により、本症候群との相違を明らかにする。国際医療福祉大学(原直人)・神奈川歯科大学(原直人)は、本症候群と対照疾患との相違を自律神経機能検査である心拍変動解析・瞳孔反応を用いて検討する。

副次的評価項目:各医学的検出因子を用いた、対照群(頭痛などの眼部以外の疼痛患者、視覚障害者など)との比較評価、社会生活の困難さ指標における各検出因子を用いた客観的レイティング法の案出とその効果の評価(将来的には疾患分類、重症度分類に寄与し得るよう考慮していく)。

(倫理面への配慮)

本研究は同意を得られた研究対象者の診療情報を個人情報管理者(本研究に関わらない者)が ID 化(症例登録時に被験者認識別番号等を付ける)した上で個人を特定し得ない状態で取り扱う。ID 化の情報は、ID 化番号対照表を用いて管理する。ID 化番号対照表を用いる理由は、被験者からのデータ開示、削除等の請求があった場合、調査事務局(順天堂大学医学部眼科)と共同研究機関、二次利用機関に依頼、機関できるようにするためである。なお、調査事務局(順天堂大学医学部眼科)と共同研究機関、二次利用機関には、

対照表の提供はしない。聖マリアンナ医科大学脳神経内科学教授室の鍵がかかるキャビネットに同意書原本と対照表を保管する。

最終公表後 5 年間、以下の書類を脳神経内科学教授室に試験等の実施に係わる必須文書（申請書類の控え、学長からの通知文書、各種申請書・報告書の控え、同意書、その他データの信頼性を保証するのに必要な書類または記録）を保存する。保存期間終了後の資料は電子データの場合はデータ削除、紙媒体の場合はシュレッダー処理にて特定の個人を識別ができないようにして廃棄する

C. 研究結果

倫理申請中であるが、対照として差明を来す代表的疾患である片頭痛へ対する通常診療で抗 CGRP 関連抗体薬の有効性を中心に現在、結果が得られている。

D. 考察

1) 達成度について

片頭痛を含めた眼球使用困難症候群に対し診察、脳波検査、生活のしづらさアンケート調査を行った。

2) 研究成果の学術的意義について

差明・眼痛は脳神経内科、精神神経科領域でも見られるが、多くは疾患の付随的症状としてのみ捉えられ、日常生活に支障を来すレベルとしての疾患として発症機序や原因は不明のままである。しかし、今回の研究から眼球使用困難症候群の発症機序解明に繋がる学術的意義があると考えられた。

3) 研究成果の行政的意義について

全くあるいは殆ど開瞼持続が出来ない、もしくは僅かな光の入力により身体の重度な症状が出現（光過敏症）するため、視力測定

のような検査自体が不能な場合が多い。何とか視力や視野など視機能検査が可能である場合には正常範囲となり視覚障害者には至らない結果が選られる。ところがこうした方々は、日常生活、社会生活においては、測定された保有視機能を持続的に有効利用ができない。特に障害が高度な場合は現行法で認定される視覚障害者と同等か、それ以上に日常生活活動が著しく阻害されている。こうした眼球使用困難症候群を持ち、日常生活で視機能が使えない(事実上の視覚障害者)の障害程度を判定できるスケールを作成することに意義がある。

4) その他特記すべき事項について

特記事項なし。

E. 結論

片頭痛を含む眼球使用困難症候群における差明の発症機序解明が期待される。

F. 研究発表

論文発表

1) 国内

原著論文による発表 3 件

2) 国外

原著論文による発表 2 件

1. Akiyama H, Yamano Y. Usefulness of the Support Video "Talking Picture Book" for Overcoming Hesitancy to Start Galcanezumab Therapy. Brain Behav. 15(5) ; e70447. doi: 10.1002/brb3.70447 : 2025

2. Akiyama H, Yamano Y. Normal delivery following use of galcanezumab until the first and second trimesters of pregnancy: A report of 2 cases. Medicine (Baltimore). 105(9) ; e47895 : 2026.

- 3.秋山久尚. 視覚情報を受け取る：一過性黒内障. 神経眼科. 42(4)：406-415, 2025.
- 4.秋山久尚. 羞明を来す神経疾患（特に片頭痛）の病態と治療. 神経眼科. 43(1)：21-29, 2026.
- 5.秋山久尚. 「薬剤の使用過多による頭痛」の基本的事項. 日本頭痛学会誌. 52：91-96, 2025.
- 学会発表
- 1) 国内
口頭発表 4 件
- 2) 国外
口頭発表 0 件
- 1.秋山久尚, 小野晴香, 小嶺友香利, 中野瑤子, 山野嘉久. 地域実地医家からみた片頭痛予防薬についての認知度 (Kawasaki Medical Association Study). 第 43 回日本神経治療学会学術集会. 熊本. 2025/11/7.
- 2.小野晴香, 秋山久尚, 小嶺友香利, 中野瑤子, 山野嘉久. 地域実地医家からみた片頭痛急性期薬についての認知度 (Kawasaki Medical Association Study). 第 43 回日本神経治療学会学術集会. 熊本. 2025/11/7.
- 3.松永千恵子, 若倉雅登, 村上晶, 秋山久尚, 山上明子, 原 直人. 眼球使用困難症候群を有する成人の抱える生活のしづらさなどに関する研究. 第 63 回日本神経眼科学会総会. 大阪. 2025/11/21
- 4.秋山久尚, 伊佐早健司, 山野嘉久, 横田健一, 曾根正勝, 畑真由美, 北岡康史, 小森学. テプロツマブで治療した活動性甲状腺眼症の 1 例. 第 63 回日本神経眼科学会総会. 大阪. 2025/11/21
- G. 知的財産権の出願・登録状況
(予定も含む)
なし
1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。 3. その他
研究協力