

先天性眼瞼下垂 患者と家族のためのはなし

これだけは知っておきたいこと

2022年 11月 6日

NPO法人 眼瞼下垂の会
代表 大場美津子

1

先天性眼瞼下垂の 親の気持ち!?

~これはあくまでも、わたくし大場が20年以上前に思ったことです。

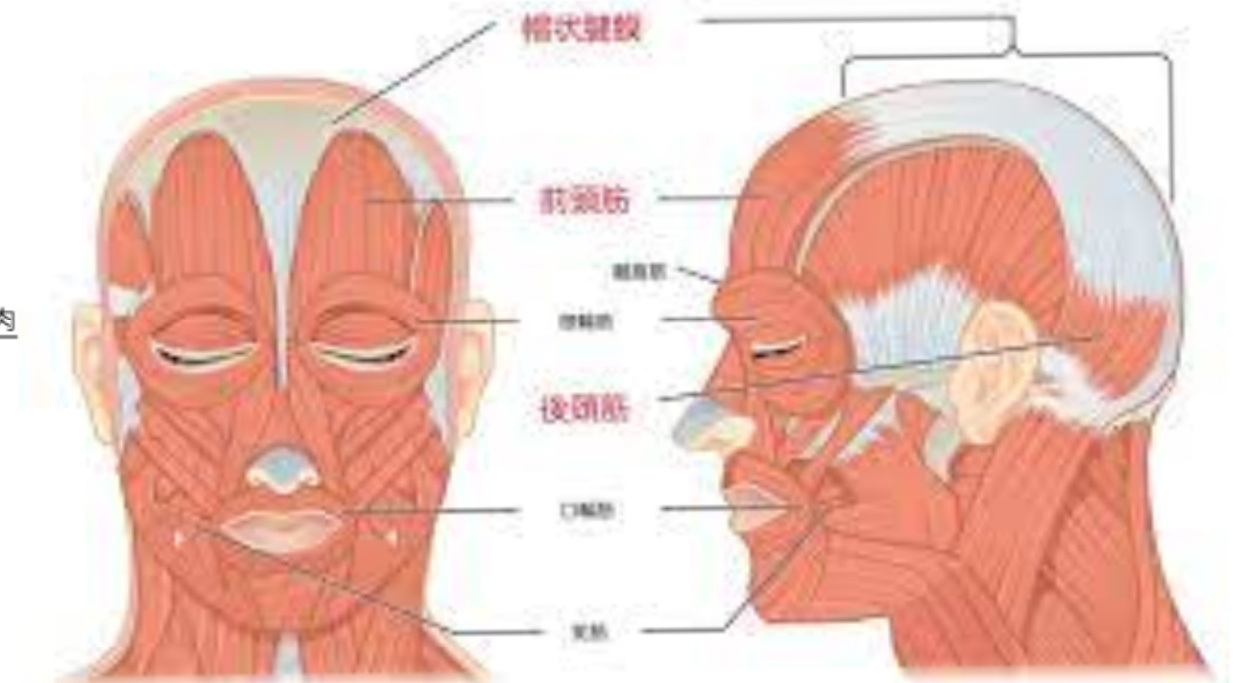
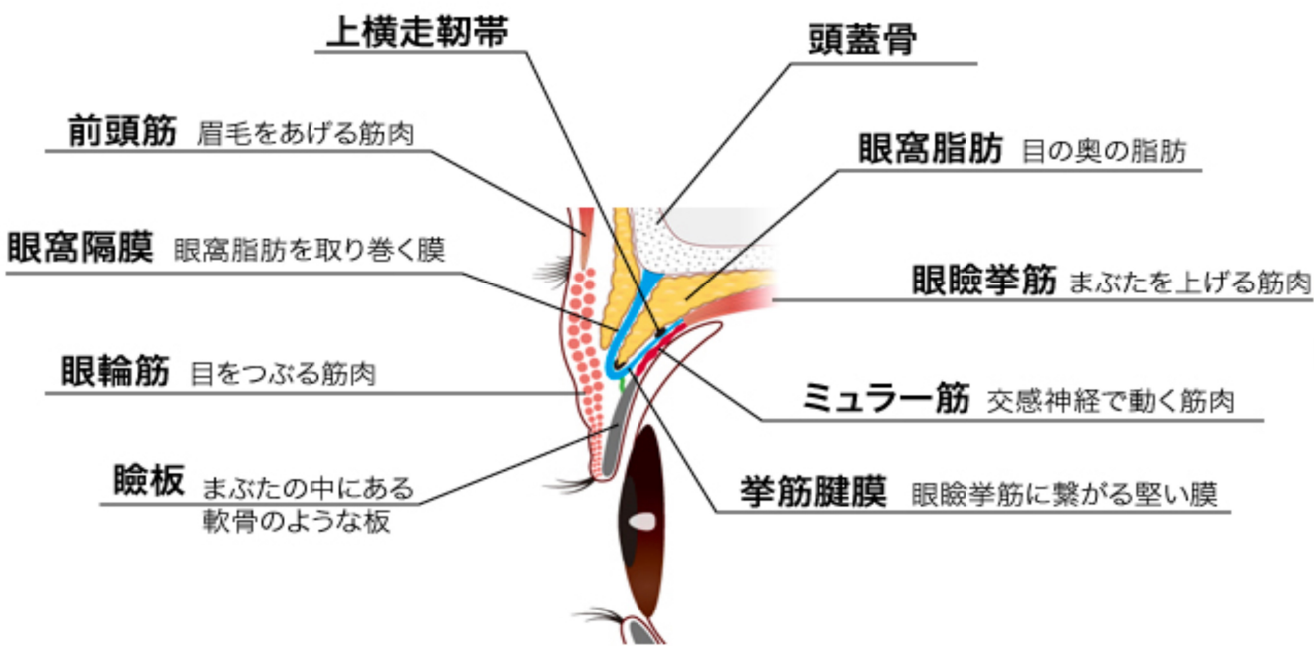
- 我が子の左まぶたが、いつまで経っても開かなくて、不安でした。
 - こんな状態に生んでしまっでごめんなさい、と思いました。
 - 将来、このまぶたのせいでいじめられるのかなぁと思いました。
 - 就職や、結婚に影響しちゃうと思いました。遺伝も気になりました。
-
- 早く手術をして、眼瞼下垂なんて無かったことにしたい！
 - 最高の治療を受けさせなくっちゃ！

眼瞼下垂って何ですか？

- 上まぶたを動かす「上眼瞼挙筋」が、正常にはたらかない状態。
- 加齢による眼瞼下垂は筋肉、皮膚が緩んでいるのが原因。
- 若い人にも増えている眼瞼下垂は、生活習慣などで上眼瞼挙筋とまぶたの接合がはずれてしまうのが原因。
- 先天性眼瞼下垂の原因は、「上眼瞼挙筋」が生まれつき『線維化』している、または『存在しない』。

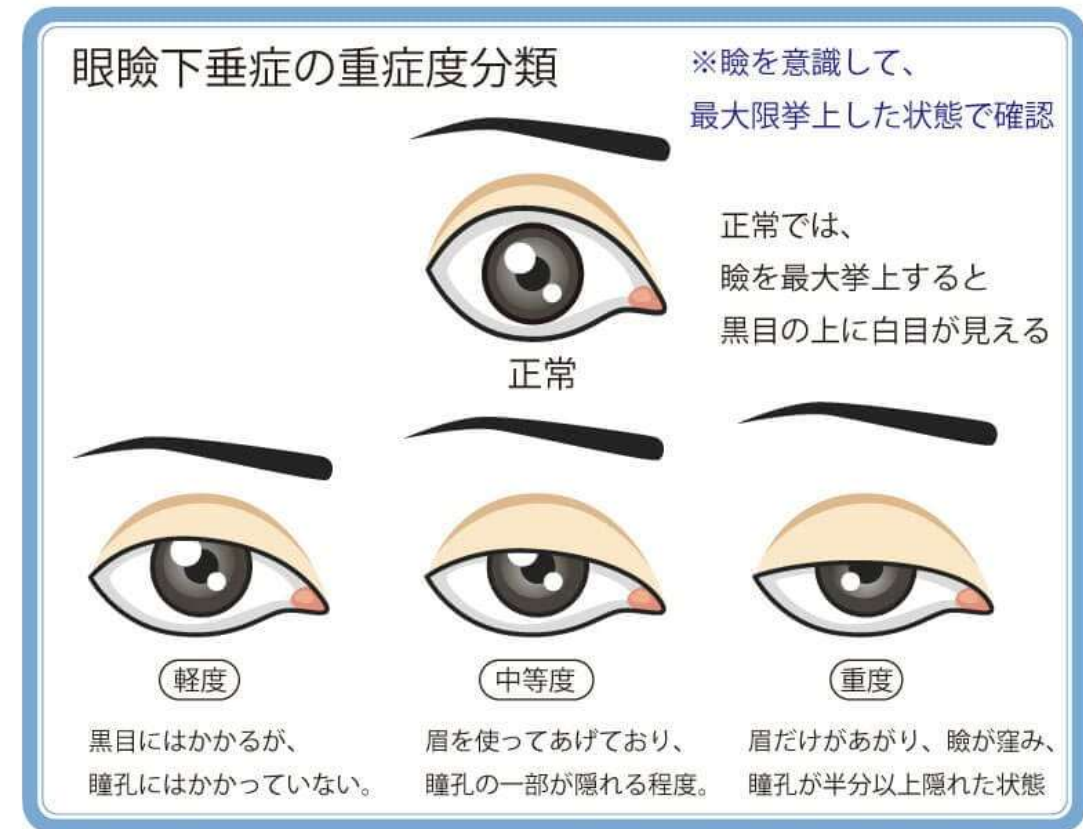
まぶたの開け閉めをするしくみ

- 人がまぶたの開け閉めを行う際は、主に「眼瞼挙筋(がんけんきょきん)」、「ミューラー筋」、「前頭筋(ぜんとうきん)」、「眼輪筋(がんりんきん)」4つの筋肉を使っています。



先天性眼瞼下垂の程度について

- 眼瞼下垂の程度は成長とともに変化することがあります。
- 一日のうちでも、疲れてくる夕方には下垂の程度が重くなる可能性があります。
- 左右差が目立たない場合
軽度の場合は、治療をせずに様子を見ることもあります。



先天性眼瞼下垂 出生～診断までの経過の例 (個人差が大きいです)

- 出生直後はまぶたを閉じたままのことが多い。
 - 産科では、「そのうち開く」「さっき開いてた」といわれることも。
 - 生後数週間で、少しずつ開いてくる。
 - 下まぶただけが開いている感じ。
 - まぶたを手で開かせると、見えている様子。
-
- 1か月検診や、定期健診で小児科医から指摘されること多い
 - 確定診断は、首据わる4か月頃が多い。

先天性眼瞼下垂は ママが見つけてくれる

- 産科では「大きな異常」についてはすぐに対応されるが、先天性眼瞼下垂については出生時の診断が難しいことと、治療に急を要さないことから 説明されないことも多いです。
- インターネットが身近になって以来、先天性眼瞼下垂は母親の気づきによって診断されるケースがとて多くなりました。

と同時に、インターネット上のさまざまな情報を見て、不安になってしま
うことも多くなってきました。

先天性眼瞼下垂はなぜ起きる？

- 多くは、出産直後に気づくので、母親が「妊娠中に何かがあった？」
「分娩中のトラブル？」と心配になることが多い。⇒それはほぼ無い。
- 先天性眼瞼下垂の原因ははっきりわかっていない。遺伝子疾患といわれている。
- 遺伝子は父・母の半分ずつを受け継ぐもの。母親だけの責任ではありません。

先天性眼瞼下垂、我が子だけ？

- 海外の調査によると、先天性眼瞼下垂の出生の割合は500～800人に1人 アジア人には多いといわれます。
- 先天性眼瞼下垂は片目が多く、2割が両側の先天性眼瞼下垂。
- BPES(眼瞼裂縮小症・眼瞼裂狭小症)はまぶたの横幅が狭い。
- マーカスガン症候群は、口を開くとまぶたも開くのが特徴。
- ホルネル症候群、重症筋無力症などの症状の一つとして。

先天性眼瞼下垂は弱視の危険がある!?

- ある家族は、眼科医に「あなたのお子さんは**弱視**です」と言われました...
- 弱視という言葉は、「眼鏡をかけても視力が十分でない」という意味で一般的に使われています。
- しかし医学的には「視力の発達が障害されておきた**低視力**」を指しています。**早期発見、早期治療で治療可能なことがほとんど**です。

眼科医に弱視と言われても、どうかガッカリしないでください！

先天性眼瞼下垂と視覚の関係(1)

- 主に、片眼の先天性眼瞼下垂で生じるものが多い。
- 先天性眼瞼下垂では まぶたが下がっている側の眼からの情報が脳に伝わりにくくなる。
 - ⇒下垂している側の視力の発達が妨げられる。
 - ⇒視力の左右差ができる。
 - ⇒**両眼視**(立体視)ができなくなる。
- 職業に制限が出る(ドライバー パイロット プロスポーツ選手)かも
- 3歳以降に訓練・矯正しても、間に合うことがほとんど。

先天性眼瞼下垂と視覚の関係(2)

- 先天性眼瞼下垂の患者は、斜視や屈折異常(近視、遠視、乱視)を持つ割合が一般よりも多いことがわかっている。
- 乳児期には、目と目の間が近いことや、骨格が未発達であること、内眼角贅皮(蒙古ひだ)のために内斜視に見えることも(偽内斜視)
- 定期的に眼科受診をすることで、視機能の問題は発見できる。
- 必要に応じて、適切な時期に訓練や矯正をすれば弱視は防げる。

先天性眼瞼下垂と視覚の関係(3)

- 眼瞼下垂では上方が見にくくなる。(帽子を目深にかぶった状態)
- 0～1歳時には上のものが見えないために頭をぶつけることも。
- 先天性眼瞼下垂のお子さんでは顎を上げる・首を左右に曲げるなどで視野を確保しようとする(代償動作・トリックモーション)。
- 手術をすることで、良好な視野を確保できる。

こんな兆候があれば、早めの手術！

- 下垂していないほうの目を隠すと嫌がる(嫌悪反射)
- 下垂している側の黒目が頻繁に上転する。(交代制上斜位)

すでに、下垂側の眼を使わなくなってきました。

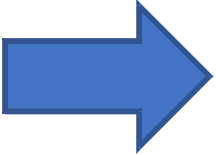
早めにまぶたを上げる手術をして、両目で見やすくしましょう。

手術後も小児眼科に通院しましょう。必要時は訓練や眼鏡などで矯正をしてゆくことで、正常な視機能を獲得してゆきましょう！

「見た目」のもんだいは「社会」のもんだいか？

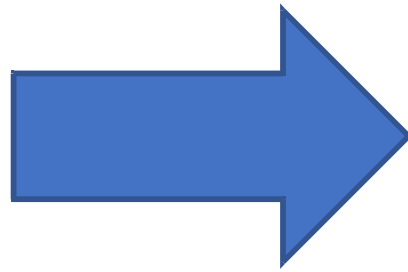
先天性眼瞼下垂の特徴は、「まぶたが下がっている」こと。

先天性眼瞼下垂の乳幼児期は、自分のまぶたについて無自覚である。
当事者が「見た目」を気にし始めるのは、早くて5歳くらい。

- 一般的に『左右対称は美しい』と言われている。
⇒左右対称じゃないと 良くないという印象。  気にするのは周囲の大人
- 社会的に損をしてしまうのではないか、という不安。

先天性眼瞼下垂、手術しなくても治る？

- マッサージで治る？
- 訓練で発達する？
- 鍼治療、気功は効く？



先天性眼瞼下垂は
手術することしか
治療できない

なぜならば 本来あるべき「まぶたを持ち上げる筋肉」の働きが失われている状態だから。

先天性眼瞼下垂の「手術」で目指すもの

- 正面から見たとき、左右の目の大きさのバランスが取れていること。
- 目がとじにくくならない程度の開き方。
- 先天性眼瞼下垂の場合、上眼瞼挙筋の働きにもんだいがあるため、
- 健全なまぶたの状態を作ることは現状では難しい。
- メイク、顔の動かし方などで目立ちにくくさせることは可能。

先天性眼瞼下垂 どのような手術をするの？

2つの方法があります。

- 上眼瞼挙筋を縮める手術（挙筋腱膜前転術）
- 眉を動かす筋肉を使う手術（全頭筋吊り上げ術）

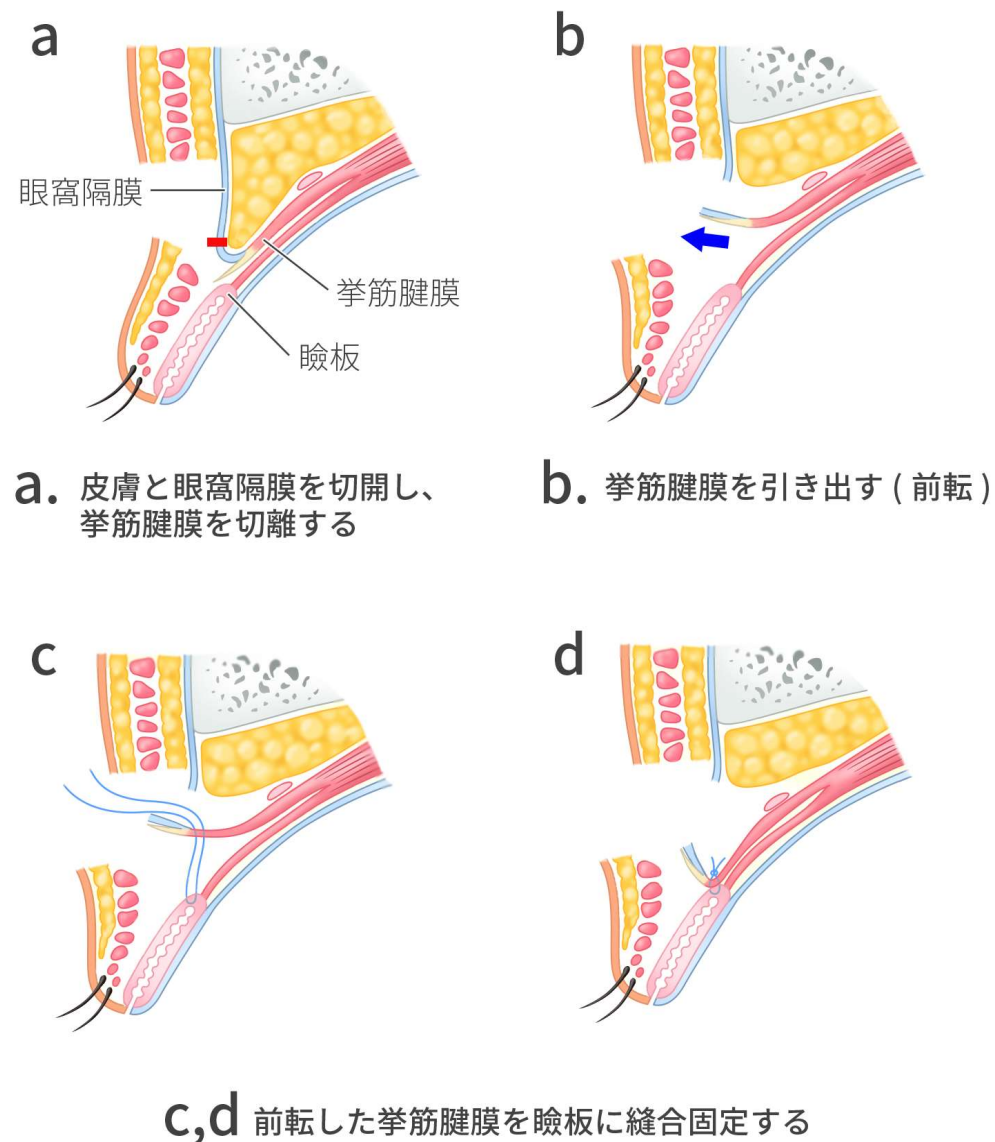
挙筋腱膜前転術とは

線維化している上眼瞼挙筋を引っ張って、少し短く縫い縮めて再固定する方法です。

線維化している上眼瞼挙筋は劣化したゴムひもにたとえられます。

ゴムひもの長さを調節して、使い続けることをイメージするとわかりやすいかも。

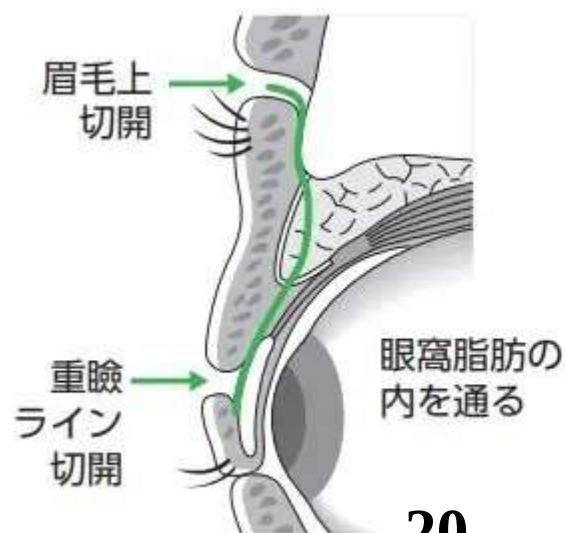
挙筋腱膜前転術



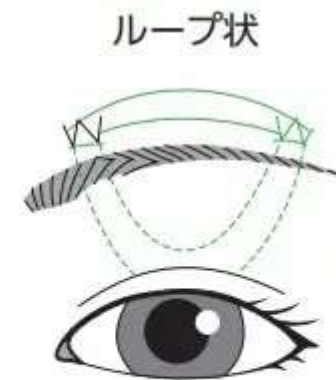
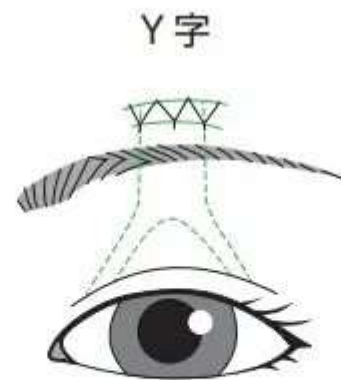
全頭筋吊り上げ術とは

筋膜もしくは人工材料を用いて、眉毛と上まぶたをつなぎ、額の筋肉で目を開けることができるようにする術式です。

腱膜は、大腿部の筋膜を使う方法、前頭筋の一部を使う方法、人工物を使う方法などがあります。



20



※さまざまな
の仕方があ

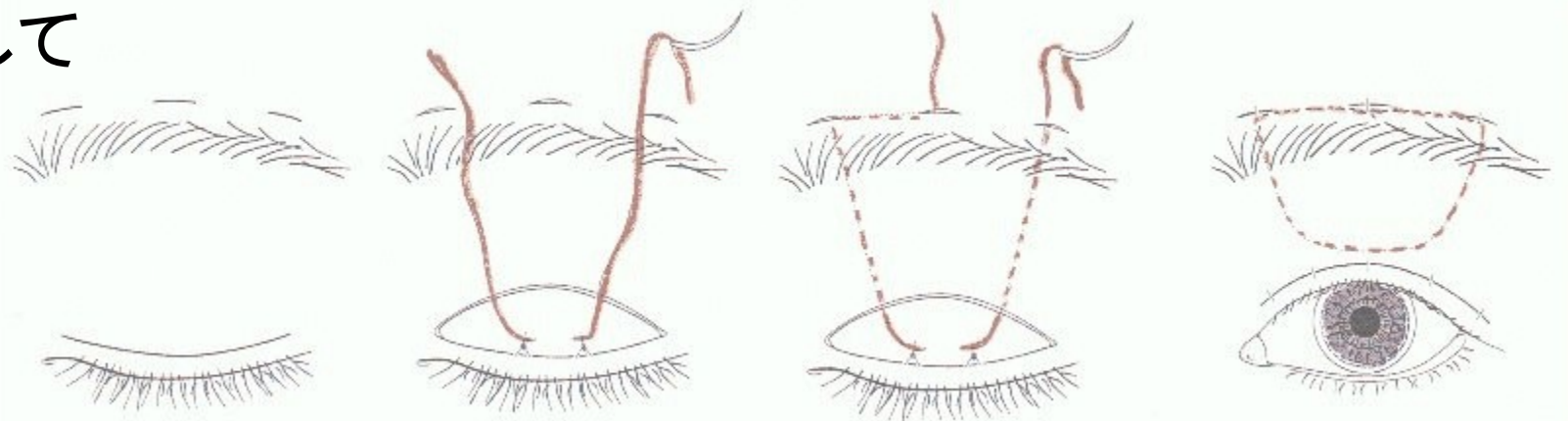
瞼板上に固定された腱膜 (もしくは人工材料) を
眉毛上の前頭筋に固定する

縫合糸を使ったつり上げの方法について

縫合糸による眼瞼吊り上げ術は 30年くらい前には先天性眼瞼下垂の治療として一般的に行われておりました。

縫合糸は生体よりも強いので時間が経つと戻ってしまうので永続的な方法としては使われなくなりました。

しかし、一時的な効果はあるので乳幼児期の経過措置として縫合糸を使う医師はいます。



それぞれの術式の特徴のまとめ

	挙筋腱膜前転術	前頭筋吊り上げ術
まぶたの閉じにくさ	下垂の程度が大きいほど、まぶたの閉じにくさが生じる。	閉じにくさにはあまり影響がない
まばたきのタイミング	あまり変化しない	片目の眼瞼下垂の手術の場合、左右のまばたきのタイミングがずれることがある。
主な診療科	眼科(形成眼科)	形成外科

先天性眼瞼下垂の手術は 何歳がベスト？

正解は、ありません。
それぞれの医師が「治療に適した時期」の手術を勧めるが、
「0歳から」の手術を推奨する医師もいれば
「思春期までは手術すべきでない」という考えの医師もいる。

早期に手術をすることによって 術後のまぶたの動きや両眼視を獲得するための大脳の発達がしやすいというメリットがあります。

その一方で、小さければ小さいほど全身麻酔下の手術のリスクが大きくなります。

先天性眼瞼下垂の手術 何歳がベスト？

以下は大場の考える手術に適した時期の考え方です

- 視力に問題があるようであれば、できるだけ早く手術を検討する。
- 3歳以降は全身麻酔のリスクも小さくなる。
- 視機能の問題がない場合、小学校の入学後は患者本人がまぶたのことで思い悩み始めることが多くなる。
- 就学後は手術を受けるタイミングが夏休みなどの長期休みになりやすく、予約がとりにくくなる。

⇒3歳から6歳。小学校に入学する前の手術が良いのでは

⇒ただし、本人が手術に対して恐怖を感じているならば無理せずに。

先天性眼瞼下垂の手術は何度も必要？

- 「一回の手術で終わります」という医師もいますし、
「成長に合わせて何度か手術をします」という医師もいます。
- どの術式でも 1回目の手術で、まぶたを開きやすくします。
1回目の手術で十分でなかった部分を2回目の手術で修正します。
- 大人になるまでに2～3回の手術で完成させるプランの場合は
1回目は7割程度の控えめな手術にすることがあります。

テープ固定法について

- 下垂しているまぶたに粘着テープを貼って、まぶたを開きやすくする方法があります。
- テープ固定を推奨する医師がいる一方、この方法について否定的な考えの医師もいます。

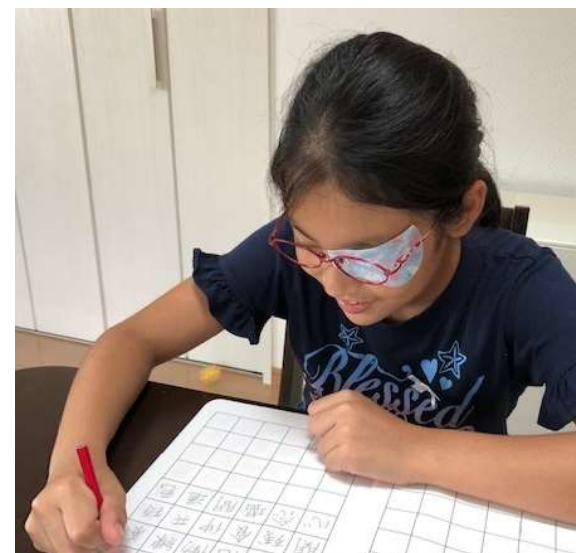


26



アイパッチ使用の考え方

- 先天性眼瞼下垂の弱視治療のひとつに「アイパッチ」があります。
- 健眼を遮蔽して、視力の発達が遅れている側で見る訓練のためです。本人にとっては、見えにくい状態が続くためとてもつらいです。
- また、健眼の視力が低下するおそれがあります。
- アイパッチの使用は、必ず医師の指導のもとに行ってください。
- アイパッチ中は楽しい時間になるよう工夫をしてみましょう。
- アイパッチが指示通りにできない時は、医師に伝えてください。



手術するならば、有名な病院や大病院の方がいいですか。

- 治療の場をインターネットで探す人が多く、名前が出てくる病院は数か所に決まっているのが現状です。実際は、各地に治療ができる施設はあります。それがなかなか見えないのが現状です。
- 大病院ならば最高の医療が受けられるのでは？という気持ちになりやすいのですが、果たしてそうでしょうか。
- クリニックを開業している医師にはスペシャリストも多いです。
- 小児の眼瞼下垂の手術をする場合、クリニックの医師は提携の入院施設があるケースも多いです。

生活編：まぶたのお子さんの成長と、暮らし

がんけんかすい、あるある

5歳くらいの子が眼瞼下垂の我が子の顔を見て「なんでこっちの目は小さいの」と聞いてくる。

通りすがりのおばちゃんが、わざわざ我が子の顔を覗き込んで、虫に刺されたの？とか眠たいのかな？とか話かけてくる。

人によっては　もっと厳しい言葉も・・・

私だけ・・・と思うことはありません

先天性眼瞼下垂は、身近に話ができる仲間をつくりにくい病気だと、
思います。

眼瞼下垂ならではの悩みは、他の病気や症状の方とは 共感しにくい
ものです。

だれもがSNSを使えるようになった今、眼瞼下垂というつながりで やり取り
ができるようになって、良かったと思います。

この時代の、患者会の役割

- 「医療」と「患者、家族」との橋渡し。
- 医療情報の偏りを小さくするための取組み
- 患者さん、一人ひとりの不安や悩みに寄り添う。

ご清聴、ありがとうございました。