

**わたしがAZOOLと分かるまで**

ふじいひろまさ

はじめに

わたしはAZOOL（アズール・急性帯状潜在性網膜外層症）という眼の中心部分の視野が欠損する病気にかかっています。

何十万人に一人かかると言われる珍しいもので、現在のところ治療法といったものはないのですが、進行性の病気でもないとのことで半年に1回大学病院にて経過観察をしている状態です。わたしがAZOOLになったのは右眼だけなので、左眼が右眼をサポートする形で日常生活に支障をきたすことはほとんどありません。

ですが困ることがないわけではありませんし、またこの病名を知るまで約9年もの紆余曲折があり精神的に随分と苦しい思いをしました。

この病気の方が全国に何人いらっしゃるかは分かりませんが、AZOOLになっている方、また今後AZOOLにかかってしまった方の心の手助けになればと思いますわたしの体験してきたことを電子出版という形で残したいと思います。

## 眼の異常に気付いた頃

最初に私が眼の異常に気付いたのは26才の時、車を運転している時でした。何気なく運転していたら、眼の中心が何か見づらいことに気付いてたのです。おそらく眩しいものをみたため、眼の一部が焼き付いたのだらうと、しばらく眼をつぶっていたり、眼をこすってみたり。でもいっこうに眼の前の霧が消えなかったので、ここで眼に何かが起きてることに気付きました。

当時、彼女だったヨメさんにこのことを伝えたと病院を何ヶ所か教えてもらいすぐさま診療してもらいました。しかし、小さな眼科に行っても、設備がないため何かの異常は分かり、「緑内障」ではないか？と言われたのです。

そこでしっかりと設備のある眼科で評判の良いところをヨメさんに探してもらおうと共に、インターネットで今の症状にあう病名を探し始めたのです。

インターネットで調べた結果、緑内障とは視野異常（視野欠損）を起こす進行性の病気だということです。原因は眼の中の圧力である眼圧が高いことで、実際に眼科でも高いと言われていました。緑内障、私は少なからずショックを受けました。理由は進行性のため失明する恐れがあること、一度失った視野は戻ることがないこと、もうひとつは私自身グラフィックデザイナーを職業としているため、万が一失明してしまうと仕事そのものが出来なくなってしまうからでした。

とりあえず見えないのは片目だけですが、緑内障となれば両目も発症する可能性がある。これもさらに私のショックに輪をかけました。

とにかく緑内障の治療で有名な眼科へ。幸い、住んでいる京都に治療で有名な眼科が見つかったので早速診療に行きました。視野検査、眼圧検査などの検査を経て出た結果はやはり「緑内障だらう」という診断でした。調べていたので今更驚くようなことではなかったのですが、やはりショックでした。

医者としては視野は戻らないが、眼圧をコントロールすることでこれ以上の視野欠損を防ぐことが大事だということで眼圧コントロールをする目薬を処方してもらい、これ異常の視野以上がでないかを確認するため定期的に検査に来るように言われました。

ここからまずは緑内障患者としての私の苦しみが始まったのです。

## つねに来る失明の恐怖

それから半年くらいはいつか悪化して失明するのではないかと、日々ドキドキしながら暮らしていました。

気づいたら片眼ずつ閉じてみて悪化してないか確認してホッとしたり、やっぱり見えない視野にガッカリしたりと精神的に不安定な時期だったことを覚えています。

またストレスが緑内障を悪化させるような記事を読んだりしたので、仕事をしても何かストレスを感じるともう続けられなくなり、転職を何度も繰り返してもいました。

ただある程度時間が解決してくれて気になることも少なくなり精神も安定してきたころ、転機が訪れました。

## 転機

8年くらい眼科に通い定期検診を続けていたころ、たまたまいつもと違う先生に見てもらう機会がありました。

その先生は私の過去の観察結果を見ながら違和感を感じたようでいつもと違う検査をさせたのです。

その結末を見て「確かに視野欠損があるんだけど、これは緑内障の症状とは違うと思います」と言うのです。そして紹介状を書いてあげるから大学病院で見てもらったらいいかもしれない、と。

正直、もう良くなれないと開き直っている心境になっていたのも、多少面倒くさい気持ちもあったので、その場は一旦お断りしました。

ただ緑内障じゃないかもと言われた事が気にはなっていて、一度セカンドオピニオンをしようということで他の有名な眼科で見てもらうことにしたのです。

そこは治療その物はしないのですが、見立てには定評がある眼科でした。

そこで検査した結果、視野欠損があるのは間違いないけど、真ん中が見えないのは緑内障というより網膜の異常じゃないかと言うのです。

やはり緑内障ではないという結果。もし緑内障でないのであれば、万が一にも治療法があって治ったりするかも、とかすかな期待をしてしまい専門の大学病院で検査することになったのです。

## 大学病院へ

京都には眼科に強い大学病院が2つあったのですが、折角なので最初に違いに気づいていただいた先生がいる京大付属病院に行くことにしました。

大学病院はとにかく時間がかかる所と聞いていたので覚悟していったら、思いのほかスムーズに検査が進んでいって驚きました。特に私の眼を見た先生は学者さんのような方だったのですが、あれやこれやと検査の指示をするとあらゆる検査が優先的に進んでいくのです。

後で調べて分かったのですが、その先生はかなり偉い方でその先生が言えば、鶴の一声で他の先生も動いてしまうのです。

紹介状が相当効果があったようで、良い先生に診てもらえるようにしてくださったようです。こっそり最初の眼科に感謝しました。

大学病院ではあらゆる機械でいろんな方向から検査を行いました。それこそ、実験段階の試作品のトライアルとして実験台のようなことまで。ただ、ここでいろんな事が断片的に分かってきて、緑内障ではないことはハッキリしました。

緑内障も視野がなくなる病気ですが、私の場合は網膜部分だけが見えていないことがスタートだったのですが、網膜の神経細胞が部分的に少なく、その部分がちょうど視野欠損の部分と一致しているということ。神経細胞には明るい所で見える細胞と暗い所で見える細胞とあるが、明るい所で見える神経細胞が極端に少ないこと。

そのため、緑内障向けの治療は止めることになりました。効果がないからです。ただし、この時点で病名はまだハッキリしていない（先生の中では十中八九AZOOLとっていたようですが、確信がないためふせられていました）ため、まずは眼に良いサプリなんかも飲んでみたらどうかと言われる始末でした。

## AZOOOLとの診断

それから約1～2年くらい様々な機械で検査をしていましたが、先生が転院するとのことで最後に試験段階だがある機械で検査をして病名を確定したいとのことで、最後の検査を行い先生の口から出たのが「たぶん、あなたの場合はAZOOOLっていう病気で間違いないと思う」とやっと診断が出ました。

そこで発症から期間が過ぎているので現段階では治療法がないこと、でも進行性の病気でもないのでこれ以上の視野欠損はないだろうことなどを説明されました。網膜の神経の病気なのでそりゃそうだろうな、と覚悟はしていたので今更驚きもしませんでした。

それから担当の先生が変わりましたが半年に1回、変化がないか検査をしています。大学病院にとっても珍しい病気ですし、サンプルとしても申し分ないでしょうから。私も定期的に見てもらって問題ないか確認するのは自分自身の精神安定のためにと続けています。

最後に

私はAZOOLと分かるまで本当に時間がかかったため、治療も出来ず現状を維持するだけの状態です。

日常生活で困るのはペンのキャップを1回で入れられないとか細かい作業がしづらといったくらいで普段は何も問題ありません。

確かに片目の一部が見えないことの不自由さではありますが、少なからず進行性のタイプではないようなのでこれ以上は酷くならないと思えるだけ以前に比べ楽な気持ちでいられています。もしAZOOLになった、らしい症状が出たら早期であれば治療法がゼロというわけではありませんので、出来るだけ大学病院など大きな病院での検査をお勧めします。

またすでになってしまった方、視野が欠損したことは不幸ですが、悲しんでも前に進みません。なんとか自分の心に折り合いをつけて病気とうまく付き合っていくことを考えていきましょう。私は10年近くかかってやっと折り合いをつけることができました。途中、緑内障とか色々言われて回り道をしたので時間がかかりましたが、普通の方であればもっと早く気持ちの整理は出来るのではと思います。

笑って話せなくてもいいと思います。せめて落ち込まないように。

こういう病気を体験することで視野は失いますが、自分自身を見つめ直したり考えたり、きっと人生経験としてはプラスになると思います。私はこの病気で苦しんだことで人の痛みに気付くことができ、少しだけ人に優しくなれるようになりました。

同じ病気で苦しんでいるあなた、悲観しないでください。同じような経験の方は結構います。ふさぎ込まず、前向きに頑張ってみてください。必ず良いことがありますから。

同じ苦しみを持つあなたの少しでも苦しみが安らぎますように。