アルビノってなぁに？

正しく知ろう、彼らのこと。

アルビノってなぁに？

遺伝情報の欠損により先天的にメラニンを生成する酵素が欠乏する遺伝子疾患です。
症状には大きな個体差があります。

メラニンが欠乏すると？

体毛・皮膚・虹彩などに影響がでます。体毛にはメラニンの量によって異なり、プラチナブロンド（白金）からブロンド（金髪）まで、特徴の出かたには差があります。
皮膚は乳白色で、皮下の血液によって薄紅色をしている人もいます。
虹彩（瞳）はメラニンの量により無色･淡青色･淡褐色などです。

また色素量によっては視覚的な障がいが出ることもあります。
一般に、色素量の多い人ほど視覚症状は軽いです。虹彩に色素がない、もしくは少ないために遮光性が不十分で、光を非常に眩しく感じます。また、皮膚で紫外線を遮断できず、紫外線に対する耐性が極めて低いです。
これらは全て先天的症状で、非進行性です。

治療法などはなく、紫外線を防ぐ対策や、視力が弱いため眼科に通院したり補助器具を使うことで生活しています。

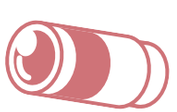
太陽光が大敵！！

アルビノの場合、対策を何もせずに紫外線を浴びてしまうと、日焼けした箇所がやけどの症状のように皮膚が腫れてしまいます。外出する際には長袖、長ズボン、帽子、日焼け止めクリームを塗るなどの対策が必要です。
見え方は、曇りの日でも太陽の光をとても眩しく感じます。例えると、ゴーグル無しでスキーをしているような感じです。また、晴れた日の日差しは、部屋の中の窓ガラスを通した光でさえ、とても眩しく感じます。加えて、白い壁に蛍光灯の組み合わせも眩しいです。

メガネ・サングラスは必須

UV カットのサングラスや色付きメガネ、単眼鏡、ルーペ、拡大読書器などを使います。

単眼鏡とは、名前の通り片眼で見るタイプの望遠鏡で、上着のポケットに入るくらいコンパクトに作られていて、倍率を変えることはできず、ピントを合わせることで見ることができます。
ルーペとは、小さな虫眼鏡で、手持ちと置き型の拡大鏡のことです。
拡大読書器とは、TV モニターの下にカメラが付いていて、
カメラで倍率を変えた文字がモニターに映し出される
読書機です。

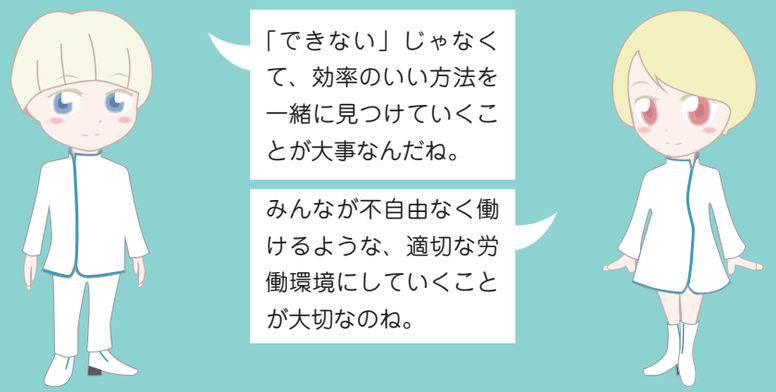


学校生活で例えると…

教室では、席は前の方で、窓側は眩しくて厳しいです。
授業では、チョークの色、板書の文字の大きさ、配布プリントの拡大などが必要です。
体育の授業では、日焼け止め必須です。水泳では着衣やウェットスーツ着用の許可を得て、授業に参加するケースもありました。指定の紅白帽はツバが小さいため、大きいものと付け替えたケースもあります。

社会人生活で例えると…

大人数の環境では、人を探すのが苦手です。声をかけてくれると嬉しいです。
会議、ミーティング等では全内容を把握しきれていない場合があるので、事後でもいいので説明してほしいです。
そして他の人より、作業時間がかかる場合もあるので、作業量、締め切りを適宜相談させてほしいです。
また、環境や作業内容についても相談させてほしいです。



医療機関・行政のサポートって?

医療機関
インターネットにて、「日本眼科医会」で検索すると、各都道府県の「ロービジョン外来」の一覧がご覧になれます。
ロービジョン外来って?
「眩しい」「見えにくい」「読みづらい」といった症状を改善するためメガネや単眼鏡、ルーペなどといった補助具の使い方についてのケアを受けることが可能です。治療的側面ではなく、改善策を専門医が一緒になって考え、見つけ出してくれる専門機関です。
また、身体障害者手帳(※後述)の交付についての指導を受けることもできます。

行政サービス
視力障害の出やすいアルビノ当事者は、医療機関にて測定された視力、視野によって、身体障害者手帳の交付を受けることができます。
※詳しくはお住まいの自治体、市区町村にお問い合わせください。
身体障害者手帳の交付を受けると…
・公共交通機関の運賃の割引制度
※ JR・私鉄各社で制度が異なります。お問い合わせください。
・補助具購入の助成
・税金の軽減
・医療費の軽減
などの公的補助、助成が受けられます。

輝く！アルビノさんたち!!

様々なジャンル、場所で特技、特徴を活かして活躍しているアルビノ当事者さんたち。ごく一部ですが、ご紹介します！

鈴木 かおり　東京

２人のママであり、オーダーメイド洋服制作・バンドメイド作家としてドールの洋服も作ってます。

小松崎めぐみ　神奈川

役者・歌い手として、様々な舞台、歌謡ショー、レビュー等に出演。YouTubeにてカバーチャンネルも配信中。

寺田 利子　大阪

仕事しながら歌っています。ココロを伝え、想いを繋ぎたくて歌っています。

小林 純子　東京

会社員・心と魂の HSP カウンセラー・アイドル…マルチポテンシャライトとして活躍中。

笠本明里　兵庫

2008 北京、2016 リオパラリンピック水泳日本代表。
講演活動もしています。

廣瀬 真由子　静岡

プロの声楽家を目指し勉強中。
日本アルビニズム
ネットワークスタッフ。

清水みやび　千葉

バリアフリーコンサルタント

神 実知　青森

教育へ携わり、2018 年より喫茶店 14-54CAFE を夫婦で経営
絵を描く事が大好き。

伊禮　恵　大阪

身近な風景と心情を描き『少し疲れた心』に届く詩を歌う
シンガーソングライター。

武田 陽祐　千葉

石井更幸編著「アルビノの話をしよう」表紙の人

もっと詳しく知りたい方はこちらへ

アルビノの話をしよう
石井更幸 編著
私がアルビノについて調べ考えて書いた本
矢吹康夫 著書
日本アルビニズムネットーワーク
http://www.albinism.jp/

「アルビノってなぁに」
企画・編集・制作

アルビノフェス 実行委員会
小林 純子・清水 雅也・武田 陽祐

キャサクターデザイン
上石 知足