

OTK



今号では、1型糖尿病患者に対する障害年金打ち切り処分の取り消しを求める裁判を特集します。

2016年12月、大阪難病連の仲間である1型糖尿病の患者たち34名が命綱としてきた障害年金が突然、一斉に支給停止されました。その後そのうちの9名が原告として立ち上がり、厚生労働省に対して不当な処分の取り消しを求めています。現在、最初の支給停止からまる4年以上の月日が経っていますが、まだ決着はついていません。

今回は、裁判全体の概要に加え、2020年11月から1月にかけて3回行われた本人尋問の記録を掲載しています。ぜひ手に取って、原告たちの声に耳を傾けてほしいと思います。

大阪なんれん

No. 90

2021. 3. 31

目 次

資料集 ～1型糖尿病年金支給停止取消訴訟の記録～

はじめに “生存権” は行方不明になった ～『本人尋問記録』の編集にあたって～	3 - 6
1、最初の裁判の経過（2017年～2019年）	7
資料1 最初の裁判について（きづがわ法律事務所ブログより） ..	8 - 9
資料2 最初の判決について（コラム『布団星人がゆく』より） ..	10 - 11
資料3 その後の処分について（原告側弁護士抗議文）	12 - 15
資料4 JPA（日本難病・疾病団体協議会）コメント	16 - 17
2、再度の裁判の経過（2019年～2021年）	18
資料5 後半の裁判の経過報告 （会報『大阪なんれん』88号より再掲）	19 - 21
資料6 本人尋問記録	22 - 50
3、本人尋問解説	51 - 59
4、1型糖尿病障害年金東京訴訟について	60 - 66
5、1型糖尿病年金打ち切り処分停止裁判の記録に寄せて	67 - 68
6、移転のお知らせ	69
7、小児慢性特定疾病ピアカウンセリングのご案内	70

“生存権”は行方不明になった

～『本人尋問記録』の編集にあたって～



尾下 葉子

(線維筋痛症友の会・関西支部)

日本国憲法 25 条第 1 項に

「すべて国民は 健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」

とある。いわゆる生存権に関する条項である。

例えば医療保険、障害年金、生活保護、様々な障害者支援施策・・・「社会保障制度」というものはその権利を保障するために存在しているはずだが、現実には厳しい財政状況のなかでその持続すら風前の灯である。そこに過度に自己責任を強いる風潮や、「自助」という珍妙なスローガンを掲げるような政治状況が拍車をかけ、さらに当事者や家族を追い詰めている。

「私の生存は今ピンチです！一人じゃどうにもならない」という SOS を出せないこの閉塞感が、この国に暮らす全ての人の不安をあおっているようにわたしには思える。

そんな中で、この裁判はたたかわれている。

2016 年 12 月、大阪難病連の仲間である 1 型糖尿病の患者会「近畿つぼみの会」のメンバーたちに大事件が起こった。数年に一度実施される病状を確認するための障害状態確認届を提出したところ、その大半にあたる 34 名が、何の理由も示されないまま、しかも病状に何の変化もないのに、障害等級 2 級の状態に該当しなくなったとして突然、一斉に障害年金支給を停止されたのである。

その後このうち 10 名が審査請求を行ない、1 名のみの年金が復活。別の審査官が担当した 9 名は再び棄却となった。この問題は全国の 1 型糖尿病患者に関わる重大な問題であるとして、その 9 名は、大阪地方裁判所に、厚生労働省を被告として年金の支給停止の取消を求める裁判を提訴した。現在 2021 年 3 月。最初の支給停止からまる 4 年以上の月日が経っていることになる。

今回は、裁判全体の概要はもちろんであるが、その中で 2020 年 11 月から 2021 年

1月にかけて3回行われた本人尋問（法廷での尋問が実現した8名分に加え、出廷は叶わなかったが尋問の録画映像を裁判所に提出した1名の合計9名分）の記録を掲載した。本来、裁判は全てが文書による記録に残るので、それを紐解けば尋問の一部始終は分かるのだが、今回は傍聴席で取ったメモを書き起こし、私自身から見た「本人尋問」の記録を掲載している。

最初は、一緒に講演会を聞いたり、街頭で難病センター建設アピールをしたりしている若い1型（糖尿病）の仲間たちが孤立しないように、会えばいつも元気に手を振ってくれるみんなに、ひとりじゃないよ、応援しているよ、そう言いたくて傍聴に通っていた。自分も身体がしんどいので長い時間人の話を聞き続けるのは辛い。居眠り防止くらいの気持ちでメモをとっていた。

その気持ちが変わったのは、2回目の本人尋問期日の時だった。

ある原告の本人尋問途中。ひととおりの原告側の尋問が終わったあと、彼女はほっとしたのか、ドアの向こうで聞こえるわが子の声に反応したのか、涙が止まらなくなって裁判官が休憩を指示した。それまでは、まっすぐに裁判官の方を見て、凜として話を続けていた彼女の緊張の糸が切れたようだった。

「おとなしかったあの子が、立派になって・・・」と傍聴席のおばちゃんたちがしきりに感心していた。

私はとっても、もやもやした。

これは成長とか母の愛とか美しいことばでごまかしていいこととは違うように思った。

「近畿つぼみの会」はアットホームな患者会だ。つぼみのお母ちゃんお父ちゃんたちは、わが子の幸せを願って皆でがんばってきた。だから小さいときからの彼女を知っている傍聴者からそんな感想や感激が語られても何の不思議もない。

だけど大人である彼女といきなり初対面で会った私にはそうは思えなかった。

本当なら、つぼみの会の親たちの願いはとっくに叶えられていてもいいはずなのではないか。かつての親たちのたたかいは立派に実って、子どもだった患者本人は成人して、不便な身体とつきあいながらもそれなりに生きて幸せに暮らすことができるようになって、それが本来の姿ではないのか。

彼女は休憩直前「私の医療費は家計を圧迫している。私の医療費がなければ、子どもにもうひとつ習い事をさせてやれるかもしれないのに」そう証言した。現行の

難病法などでは医療費助成が受けられない1型糖尿病患者にとって、医療費としても活用できる障害年金は命綱だった。それが一方的に断ち切られ、次は親となった患者本人が再び“わが子の幸せを願って”立ちあがっているのだ。命をつなぐ費用の心配をわが子に背負わせないための闘いが、二世代にわたって繰り返されている。“おとなしかった”彼女個人に精いっぱいの勇気を振り絞らせ、本当は話したくない事を話させている。

この人たちはいつまで闘い続けなければならないのか？医療が発達し、1型糖尿病があっても大人になることができ、わが子も授かったのに。この国はいつまで病を抱えて生きることが精一杯の当事者に、こんな重荷を背負わせるつもりなのか。

この国の生存権は、迷子になってしまっている。いや、少なくとも彼女たちのように障害年金を突然打ち切られた者の生存権は、行政のシステムによって誘拐されまだ戻ってきていない、そんな気がして怒りが込み上げてきた。

この話は、もっとたくさんの人に知られてほしい、いや、知らせなければならないのではないのか。これは1型糖尿病の患者だけの問題ではない。障害年金という制度が持っている根本的な問題は、例えば裁判に勝訴することができ、原告たちの年金が復活したからといって決して解決はしない。

生物としての人類は、DNAの多様性が担保されてこそ、この生存競争の激しい地球上で生き延びることができる。持病や障害のある人、見た目では分かり辛い体調不良が日常的にある人などは、逆に言えば人類全体の多様性の維持に貢献している存在なのである。それらの命を社会が守らず「自己責任」とか「自助」とか響きのいい言葉のもとに切り捨ててしまうのであれば、それは自分達で自分達の首をしめていることに他ならないと私は思う。

私も病気こそ違えど、幼いころから「目に見えない」障害をなだめつつ生きてきた。自分の身体は自分のものであり、他の人の人生や身体を生きることは決してできない。私たち“目に見えない障害”を抱えた者たちの生きづらさは、ここまでの努力をして、裁判をして自分をさらけだしてまで「証明」されなければ、共にこの社会を生きる人たちには決して理解されないものなのか。日本社会って、そんなに冷たいのか。

とにかく痛い、しんどい、かゆい・・・私が自分の不便な日常に「線維筋痛症」とか「胎児性水俣病」とか「慢性蕁麻疹」とかちゃんと名前をつけてもらって10数年。社会

はそこまでは冷たくなかったと思っている。自分の事を知ってほしい、もっと自分たちも生きやすい社会で暮らしたいと発信すれば、応えてくれる人はたくさんいた。私はそんな人たちを信頼して、この本人尋問の記録を企画した。

きっとこれを手に取っている人は、この国の誘拐された「生存権」の行方を、ともに探している人だ。

どうか、精いっぱい想像力を駆使して、原告たちの抱えている「目に見えない生きづらさ」に目をこらしてほしいと思う。そして、その生きづらさを大なり小なり、みんなが抱えていること。誘拐された生存権を取り戻し、安心して「私の生存権は今ピンチです！」と発信でき、必要な応援が得られる社会をつくることは、全ての人の幸せにつながっていることに気づいてほしい、そう願っている。



1 型糖尿病障害年金訴訟・大阪訴訟（前半）

※ 2017年11月～2019年5月

◆ 第1次訴訟（原告9名、大阪地裁第2民事部）

平成29年11月20日

原告9名が大阪地裁に提訴。8名は平成28年度になされた支給停止処分を争い、1名は同年度になされた支給停止を解除しない処分を争うもの。

平成31年4月11日

原告ら9名のうち、8名に対し、支給停止処分を取り消し、残る原告1名について、支給停止を解除しない処分を取り消す判決。行政手続法8条ないし14条違反（理由提示の不備）の点だけに絞り、原告らの早期救済を図ろうとしたもの。

平成31年4月26日

被告国は控訴断念し、判決が確定。

令和元年5月13日

支給停止の理由を改めて記載した書面を再度作成し、平成28年12月7日にさかのぼって支給停止処分を行う通知書を改めて原告らに送付。

1 型糖尿病障害年金支給停止の取消訴訟をしています

1 型糖尿病という病気をご存じでしょうか。

原因不明の自己免疫異常等で、体内でインスリンを生産することができなくなり、糖代謝異常を来す疾患で、大半の方は未成年のうちに発症します。血糖コントロールが非常に難しく、高血糖・低血糖により、意識障害や昏睡などに陥る危険が常にあります。病状が進行すると、神経障害（手足の激痛・しびれ）、視覚障害、腎機能障害（人工透析）など、様々な合併症を起こします。現時点で、根本的な治療法はなく、不足するインスリンを注射器や体内に常時設置したポンプから、毎日4～5回以上補充



弁護士 青木 佳史

することで生命を維持し、それが一生続くものです。いわゆる生活習慣病としてインスリンの機能低下が原因となる2型糖尿病とは、要因も病状も異なります。

1 型糖尿病は、医学的に確実な治療法はなく、根治しない病気です。そのため患者さんは、毎月平均3万円程度の重い医療費の負担と、過酷な血糖コントロールと日々闘いながら、ようやく日常生活を送っています。急に低血糖で倒れるリスクもあり、職場での注射にも理解が得られにくいこともあり、定職に就くことがむずかしく、合併症なども出ると仕事も十分にできない人が多くいます。

ところが国の難病指定はされておらず、これに対する社会的な施策はほとんどありません。20歳までは小児特定疾患として医療費助成があるのですが、成人後にはなくなります。障害基礎年金2級を受けることができた患者さんだけが経済的支援を受けることができ、唯一、自立した生活をおくるための経済的保障となっていました。

ところが、平成28年12月、大阪に住む患者を中心とした患者会「近畿つばみの会」では、数年に一度実施される、病状を確認するための障害状態確認届を提出したところ、その大半にあたる34名が、何の理由も示されないまま、しかも病状に何の変化もないのに、障害等級2級の状態に該当しなくなったとして、突然、一

齊に障害年金支給を停止される事態が起きました。

このうち勇気ある10名が審査請求を行ないました。そのうち1名は、病状や生活の支障に変わりはないとして支給の復活がなされましたが、別の審査官が担当した9名は棄却となりました。この問題は全国の1型糖尿病患者に関わる重大な問題であるとして、その9名は、昨年11月20日、大阪地方裁判所に、厚労省を相手として、年金の支給停止の取消を求める裁判を提訴しました。

治療法がない1型糖尿病は、努力して血糖コントロールをしていますが、それでも様々な症状が出てしまい、何らの症状改善される事情が一切ないにも関わらず、具体的な根拠も示されずに支給が停止されるのは、国民年金法に反する違法があるとして、処分の取り消しを求めています。

この裁判のため35名の弁護団が結成され、大阪、兵庫、和歌山などを中心とした障害福祉や1型糖尿病に関心の高い弁護士たちが集まりました。私は副団長としてとりまとめに努めています。

提訴にあたっては、関西エリアのマスコミは高い関心をもって報道いただき、テレビや新聞でごらんになった方も多と思います。サンデー毎日には、斎藤貴男記者が特集の記事を書いていただきました。

準備の過程で私も初めて病態のことなどを学びましたが、1型糖尿病のことはなかなか知られておらず、まだまだ社会で支えていくべきであるという認識がないことを実感しました。

この訴訟を通じて、原告の皆さんの救済とともに、全国の1型糖尿病の患者さんが安心して生活を送れる保障を求めていきたいと思っています。

第1回の裁判は2月23日に大阪地方裁判所大法廷で実施され、傍聴人で一杯になりました。第2回は、6月1日11時から、同じ大阪地方裁判所202号大法廷で実施されますので、傍聴は自由ですし、終了後には報告集会を行いますので、ぜひこの訴訟の応援をよろしくお願いします

きづがわ共同法律事務所 ブログ 『ことのはぐさ』より転載

2018.04.23

<https://www.kizugawa-law.jp/blog/blog-cat01/blog-cat01-2182/>

おわりは、はじまり

4月、難病連の仲間（1型糖尿病患者さんたち）が起こした裁判が、判決の日を迎えることになった。結果は原告の勝訴。私なりの理解で超シンプルに言うと、『十分な説明がないままの障害年金の打ち切り決定は、“行政手続法”という法律の〇〇条に違反しているので取り消しなさい』というものだった。

裁判官は、「受給者は、障害年金が支給されることを前提に生活設計を立てている。支給停止は、それを崩し受給者の生活の安定を損なわせる重大な不利益（を生じる）決定なのだ。その決定に関して、十分な説明がないというのは法律違反だ」とわかりやすく説明してくれた。裁判官の声を聞きながら、「法律が自分達を守ってくれた、自分達の生活の大変さを認めてくれた」という気がした。

今回の判決はこうやって、裁判所が（傍聴初心者でさえもはっきりわかるくらい）行政がやったことの違法性をはっきりと指摘してくれた画期的な判決だったそうで、原告や支援者の皆さんはもちろん、弁護士の先生達がとても喜んでいて、私も何か嬉しくなった。

今回の裁判には勝訴できたが、これで安心とはいかない。行政側が控訴してくるかもしれない。今度は「理由をきちんとつけて」再び障害年金を打ち切ってくるかもしれない。また、実際にはもっと多くの人（法律違反状態で）支給をすでに打ち切られて、今は泣き寝入り状態になっていることも気になる。

前にも話したが、私の周りの1型糖尿病患者さんたちは、毎月平均3万円程度の重い医療費の負担と、過酷な血糖コントロールと日々闘いながら日常生活を送っている。そもそも、医療の支えがなくては命を維持していけない1型糖尿病患者が、何の医療費助成も受けられないこと、障害年金を受給できてやっと、医療費の工面ができる事自体が大問題なのだ。

病と共に生きる者にとって、毎日は不毛なフルマラソンだ。自分の置かれた理不尽な状況に怒ること・・・自分も他の人と同じ大切な存在であると実感するための体力や気力・・・すらも奪われている状態と言ってもいい。

「私にも医療費の心配をせず、家族に負担をかけず生きる権利がある」と主張でき

ず、「自分は家庭の経済的負担になっている」と肩身の狭い思いをし、自らを責めている患者仲間がたくさんいる。私たちが沈黙させ、我慢させて、本当にこの日本社会は豊かな社会と言えるのだろうか。世界に誇れる国なのだろうか。

終わりははじまり、である。裁判はまだまだ続く。東京で起こされている1型糖尿病患者の障害年金をめぐる裁判は、障害年金の判定基準そのものを問うものになるし、大阪でも、後に続く原告さんがいて第二次の提訴があり、連休明けにまた新たな裁判がはじまる。

私はこの裁判だけは、これからも何とか布団を抜け出し、時間を作って傍聴し続けようと思っている。そして、そこに集まる人たちと励まし合い、つながっていくことで、自分達も堂々と、この社会で幸せになっていいんだ、と実感しあえるような場を作れたらと考えている。

尾下 葉子（おした ようこ）

布団星人がゆく 33

『風通信』（風をおこす女の会発行）2019年5月号 より



1 型糖尿病障害年金支給停止等違法大阪判決の趣旨を無視した 再度の支給停止処分等に対する抗議声明

平成31年4月26日

厚生労働大臣 根本匠 殿

1 型糖尿病障害年金訴訟原告・弁護団

1 はじめに

1 型糖尿病の患者である原告9名が障害基礎年金の支給再開を求めていた訴訟につき、大阪地方裁判所第2民事部は、去る平成31年4月11日、原告らの障害基礎年金の支給停止処分及び支給停止解除申請を認めない処分（以下「支給停止処分等」という。）を違法であるとして取り消すという、画期的な原告勝訴判決（以下「本判決」という。）を言い渡した。しかし、本年4月25日、厚生労働省は、国は本判決に控訴せず、原告らに対し、再度、詳しい理由を示して障害基礎年金の支給停止する処分及び支給停止を解除しない処分を5月中旬までに行う方針であると弁護団に通告してきた。かかる国の方針は原告の早期救済を期した本判決を正面からふみにじる不当かつ背信的なものであり、原告・弁護団は、これに強く抗議する。

国ないし厚生労働大臣は、この方針を撤回し、原告らに対し速やかに年金の支給を再開するべきである。

2 本判決の意義～理由の書き方ではなく、そもそも理由を示せないようないい加減な支給停止が問題!

本判決の言葉を引用すれば、受給権者にとって障害基礎年金が生活設計の礎であり、支給停止処分は原告ら受給権者の「生活の安定を損なわせる重大な不利益処分」である。このため、支給停止処分等をする場合は、処分によって被る不利益の重大性に見合った十分な理由を提示すべきであったにもかかわらず、国は、「結

論のみを示したものと評されてもやむを得ないほど簡素」な通知書をもって原告らに対し障害基礎年金の支給を停止したとし、このような処分は違法であると認定した。

本裁判の中で、年金事務所が処分理由の問合せに回答する際の資料となるという障害状態認定調書には結論の記載があるのみで、原告らの障害基礎年金2級を支給停止とする理由についての記載は、ほぼ白紙に近い状態だったことが明らかとなった。また、国は、原告らについて従前2級と認定判断してきたこととの整合性について一切説明しようとしなかった。

このため、裁判所は、国に対し、「従前は障害等級2級に該当すると認定されていたものが、どのような差異によって今回は2級に該当しないと判断したのか」、また、「原告らについて従前から障害等級2級に該当しない者であったというのであれば、その旨を明らかにされたい」として、支給停止処分等の実質的な理由を説明・開示するよう再三求めてきた。それにもかかわらず、国は最後まで具体的な積明を一切行うことができなかった。

裁判所は、このような国の対応を踏まえ、国がまともに理由を示すことさえできないのに恣意的に不合理な支給停止処分等をしたと判断し、審理に時間を要する障害等級2級該当性の審理に及ぶことなく、あえて理由不備の違法のみを分離して取り上げることで、早期判決ひいては原告らの迅速な権利救済を可能としたのである。このことは、判決文を一読すれば分かることである。しかし、国は、このような裁判所の意図を一顧だにせず、問題を単に「理由を書くか、書かないか」という手続違反に矮小化し、本件裁判でまったく明らかにすることのできなかった理由を後付けすることで、再度、支給打ち切り、あるいは支給再開を認めない処分をしようとしている。これにより、原告らは支給停止とされた状態がさらに継続し、また、この処分を不服として再度の審査請求や新たな取消訴訟を提訴せざるをえず、かえって審理の長期化を招くものであり、本判決を逆手にとって、原告らに二重、三重の過酷な負担を強いるものと断じざるをえない。さらに、いくら行政手続法違反で処分が取り消されても、手続に沿って再度処分ができるとなれば、司法の違法判断は手続を振り出しに戻すだけのものとなり、住民の救済には一向に繋がらず、行政行為の適正化にも繋がらず、かえって紛争の長期化をもたらすだけとなり、同法の存在意義さえ否定する対応である。

3 国の対応は、背信的であること

大阪地方裁判所は、行政事件訴訟法第37条の3第6項の定めに基づき、原告

1名につき、義務付けの訴えについて口頭弁論を分離し、取消訴訟についてのみ判決をしたものである。同項は、裁判所が、「審理の状況その他の事情を考慮して、取消訴訟のみ終局判決をすることがより迅速な争訟の解決に資すると認めるとき」に上記の措置を執り、取消訴訟のみについて判決することができると定めている。

裁判所は、上記措置を執るに際し、平成30年9月12日の口頭弁論期日において、上記措置を執る考えを示した上で原被告双方に意見を求め、原被告とも異議がないと答えた。被告国が上記措置に異議がないと認めたことは、裁判所が「取消訴訟のみ終局判決をすることがより迅速な争訟の解決に資すると認める」ことに異議がないと認めるものであり、この応答を踏まえて、本判決は、厚生労働大臣において、原告1名に対する支給停止の解除の適否自体について再度検討することも考えられると認定して、上記措置を執ったことを明らかにしている。

国ないし厚生労働大臣において、本判決は理由記載の不備を理由に原処分を取り消したことを捉えて、同一理由による再処分を行う可能性があることを明らかにしていれば、裁判所は、上記措置を執らず、原告らの2級該当性判断についても審理を進めて判断をしたことは確実である。

国ないし厚生労働大臣は、上記対応によって、裁判所の訴訟進行についての判断及び上記認定を誤らせ、ひいては、原告らの2級該当性に関する審理を少なくとも10ヶ月にわたって遅延させたものであって、極めて背信的と言わざるを得ない。

4 1型糖尿病の特性から、支給停止はあり得ないこと

そもそも1型糖尿病は、膵臓のβ細胞による体内でのインスリン産生がなくなることによって、様々な症状を生じる疾患であり、現時点では治療方法が存在せず、症状の改善が見込めない。障害基礎年金の支給停止の根拠法規である国民年金法36条2項は、「障害等級に該当する程度の障害の状態に該当しなくなったとき」に支給停止をすることができると定めている。しかし、従前、継続して2級に該当すると認定されてきた原告らの障害の状態が2級よりも軽くなるはずがない。国が再度、支給停止あるいは支給再開を認めない処分をすることは、障害を有する者の生活の安定が損なわれることを防止することを目的とする障害基礎年金の趣旨に反するばかりでなく、原告らの生活設計を崩すことによって、原告らの生存権を侵害するものであり、従前の侵害状態を更に継続させ、人権侵害を重ねるものであって到底許されない。

5 昨年の厚生労働大臣の答弁との矛盾

原告らが支給停止処分等を受けた平成28年の翌年、平成29年には、障害基礎年金更新対象者3943名以上が支給停止処分を受け、又は支給停止の予告を受けた。しかし、その後、厚生労働大臣が国会で「障害状態の変化がなければ支給を継続する」旨答弁し、年金支給が再開された。このような取扱は前年に支給停止となった原告らにも当然適用されるべきものであり、行政取扱いにおける公平性、合理性及び恣意の抑制の観点からも国は原告らに対し速やかに障害基礎年金の支給を再開すべきである。

6 結論

原告ら及び弁護団は、国に対し、本判決の趣旨に従い、再度の支給停止または支給停止解除申請を認めない処分をするとの方針を直ちに撤回し、速やかに原告らに対し障害基礎年金の支給を再開するよう強く求める。国がそのような処分をするというのであれば、原告らは同処分が違法であるとして新たな訴訟を提起する所存である。

以 上



1 型糖尿病障害年金支給停止裁判で国は敗訴したにもかかわらず障害年金の支給停止処分及び支給停止を継続することに遺憾の意を表明すると共に原告団への協力を呼びかけます

若年発症の1型糖尿病患者9人が、症状の改善が見られないのに障害年金の支給を打ち切られたのは違法として、国に対し年金の支給再会を求めた訴訟で、大阪地方裁判所は2019年4月11日、国の処分を違法として取り消す判決を言い渡しました。

訴えていたのは27歳から50歳の男女9人で、いずれも未成年時に1型糖尿病を発症したことから障害年金2級と認定され、それぞれ年間約77万から100万円を受給していました。しかし、国は2016年までに、9人が障害等級3級に下がったとして支給を停止していました。

判決では、原告は年金支給を前提に生活設計をしており、支給停止は重大な不利益だとしたうえで、支給の停止基準が「非常に抽象的」であり、厚生労働省の簡潔な通知では停止の理由を理解するのは困難だと指摘。不利益処分には理由を示さなければならないと定めた行政手続法に違反しているというものでした。

判決に対して厚労労働省は「厳しい判決。通知についてわかりやすくできるように検討する」というコメントを出し、その後、国は控訴しなかったことから判決が確定しました。

ところが4月25日、厚生労働省は原告らに対し、再度、詳しい理由を示して障害年金の支給停止処分及び支給停止を解除しない処分を5月中旬までに行う方針であることを弁護団に通告してきました。原告や弁護団が安堵と喜びに湧いたのもつかの間、一転して奈落に突き落とされました。

弁護団はただちに「問題を単に理由を書くか、書かないかという手続き違反に矮小化し、本裁判中にはまったく明らかにすることのできなかつた理由を後付けする

ことで、再度、支給打ち切り、あるいは支給再会を認めない処分をしようとしている」
として抗議を表明すると共に、この方針を撤回し、速やかに原告らに対し障害年金
の支給を再開するように求めています。また、ネットによる署名の協力を呼びかけ
やFAXでの抗議を呼びかけています。

JPAとしても、こうした厚生労働省の対応は難病者への理不尽を極めるものと
して遺憾の意を表明すると共に、1型糖尿病患者をはじめだれもが安心して生きてい
ける社会の構築を強く願っています。

2019年4月30日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 HP より転載
<https://nanbyo.jp/2019/04/30/1dmsosyoikan1/>



1 型糖尿病障害年金訴訟・大阪訴訟（後半）

※ 2019年7月～2021年5月

◆ 第2次訴訟（原告9名、大阪地裁第2民事部）

令和元年7月3日

原告ら、再度の処分を争い再提訴。

令和元年10月15日

再処分取消訴訟第1回期日

令和2年1月15日

再処分取消訴訟第2回期日

※この後、新型コロナウイルス禍の影響により、法廷での審理は延期。この間進行協議（傍聴者無し。裁判官、原告、被告の3者協議）を3回開催。

令和2年9月9日

第3回口頭弁論が行われる

令和2年11月10日

第4回口頭弁論が行われる

令和2年12月3日

原告本人尋問（1回目・3名）

令和2年12月14日

原告本人尋問（2回目・2名）

令和3年1月18日

原告本人尋問（3回目・3名）

※9人目の原告本人尋問については映像を提出

令和3年3月1日

15時～ 口頭弁論期日・結審

令和3年5月17日

15時～ 判決予定@大阪地裁大法廷

「1型糖尿病障害年金取消訴訟」第3回口頭弁論の報告

安原 照明

(1型糖尿病障害年金取消訴訟支援者代表)

前回の口頭弁論以降、コロナ感染症の拡大で口頭弁論が中止になって、7月以降進行協議（傍聴者なしの裁判官、原告、被告の3者協議）が3回開催されて、9月9日8か月ぶりに新型コロナウイルス感染症拡大防止対策のため人数制限をして口頭弁論が開かれました。

この間、準備書面を提出したり、血糖値データを出したり、裁判は開かれていなかったが、証拠等はいっぱい提出してきました。

国の方は、原告側が「病状の変化はどうだったか答えるべき」と求釈明したのに対して、何も答えない。あくまで平成28年の症状しか考慮しないという姿勢。そのため今後も、原告としていろいろ提出していくこととなります。

この度の口頭弁論では、準備書面（5）で平成28年認定時において、原告の障害の状態に改善が認められないことを主張し従前同様2級該当性を主張しています。その内容を要約して、津田弁護士から説明がありました。

<準備書面5について>

準備書面（5）では、今回の問題点である、支給停止処分の要件が『過去の支給が認められた時の障害の状態と処分時の状態を比較して、症状に改善が認められること』が必要であることを述べています。

<参考；被告は（国）は一貫して、認定時点の障害の状態で判断しており過去との比較はしていないと主張している>

その比較の視点として、改善が認められたと言うためには、生活の質が向上し、日常生活・社会生活への影響が軽減されているかどうか重要であるとも指摘しています。また、1型糖尿病の特性を正しく理解してもらうために、一般的な高血糖時及び低血糖時の症状についても、言及しています。

そのうえで、原告全員の障害年金の認定状況および認定時の診断内容、そして日常生活における1型糖尿病の症状等から、各原告の障害の状態に改善が認められないことを明らかにしています。以降、原告の血糖コントロールの実態や、日常生活への制限について説明をしています。

本日の口頭弁論では、原告のお一人の実態を一例として説明がありました。

<裏付け資料について>

※数値のモニターによる患者の血糖値の変動の“見える化”

平成30年11月に原告全員に1か月間 血糖モニターによる血糖値測定データと、異常時のインスリン注射（血糖値を下げる）や補食（血糖値を上げる）の日時や身体的状態を記録したものを添付しています。

一日の中で、健常者は血糖値は70～140 mg /dl の範囲に収まっているが、原告らは50 mg～200 mg以上 /dl と時間帯で大きく変動しており、血糖コントロールの難しさと合わせて、日常生活の著しい制限を明らかにしています。

※動画による日常生活の障害の“見える化”

原告を代表して、また別のお一人に、自宅での日々の血糖測定や低血糖、高血糖の症状や、補食、インスリン注射の様子を動画に撮ってもらい提出しています。会場ではその一部を映写しました。

<準備書面5の最後に>

準備書面で紹介したデータは、1日なり1か月を切り取ったものであり、今日、1型糖尿病の有効な治療法はなく、原告らは数十年にわたり、先に準備書面で述べたような日常生活を続けなければなりません。

インスリン投与や補食は、あくまで命を繋いでいるだけで、身体的、精神的負担、日常生活への支障があることを裁判官に認識を求めています。

※すべての内部障害は、本当の生活のしづらさや、痛みや苦しさを第三者に認知してもらうことは、大変難しいことです。よって、弁護団としては、映像や、全員の異常血糖データなどを揃えて、陳述書を作成「準備書面5」として提出して、裁判官に1型糖尿病の実態を知ってもらう為にあらゆる手立てをしているところです。

<今後の取組みは・・・>

- 1型糖尿病の病態と日常生活に関する医師の意見書の提出を検討しております。前回の裁判において勝訴したにも拘わらず、行政は、改めて支給停止処分をしたことは行政法上禁止されるべきことではないか？という点について、大学の教授等法律家の観点からも意見見解等をまとめて提出する予定をしております。
- 原告（全員）の尋問を予定しております。（12月4日と14日）
（陳述書では表現できない障害や日常生活のしづらさ、社会生活における障害等を、原告ご本人の言葉で語っていただきます）。

裁判官からは、令和2年3月に審議を終結する意向が示されております。ここにあげている以外にも様々な角度から、当事者の病状や日常生活の様子を裁判官に理解してもらえる方法を考えていき今後の勝訴につなげていきたいと考えています。

傍聴後の報告集会については、感染防止対策ということで、いつも開催している人数を制限する予定でしたが、多くの方に集まって頂きました。参加者同士の距離が取れるように、別室も確保し、インターネットを通じて報告集会を中継しましたので普段なかなか直接お話を伺うことのできない東京裁判の原告さんと支援者の皆さまにも参加していただき、お話を伺うことができました。

会報『大阪なんれん』88号より再掲
2020.10.27 発行



Aさん

(原告側弁護士からの尋問：江村 弁護士)

Q このメモはあなたに協力して頂き、“フリースタイルリブレ”という機器で計測したあなたの血糖値データで間違いはないですか？

A 間違いありません。

Q 2018年11月1日に、「111 (mg /dl)」とあり、横に※118 (mg /dl) と別の数値があります。これは何を意味するのでしょうか。(※以下単位省略)

A フリースタイルリブレでの測定と、自分で採血して測定するのと、大きな誤差が生じることが多いのです。なので、時々是这样やって、同時に2つの方法で血糖値を測定するというのを頻繁にやっています。

Q 「118」 ※234 というメモの日もあります。こんなに誤差が生じることもあるということですか。

A そうです。

Q インスリン投与はどのようなタイミングで行いますか。

A 主に食事の後と、高血糖状態の時です。インスリンは食事の前に投与する方が多いのですが、自分はそれをやると(インスリンが)効きすぎて食事ができなくなるのです。今朝も食べられなかったので、インスリンは少なめに投与してきました。

Q 高血糖の時はどんな症状がありますか。

A 「しんどい」と感じ、トイレが近くなる、のどが渇く、などです。

Q 低血糖の時はどんな症状がありますか。

A 低血糖の時も「しんどい」と感じます。その時は補食をし、休養を取ります。20分ほどひたすら耐えている感じです。

Q 「無自覚低血糖」という症状について詳しく教えてください。

A 私の場合「しゃべり方がおかしい」と指摘されて血糖値測定をしてみたら（血糖値が）30台ということがあります。低血糖状態になっていることに気づけないので対処が遅れ、重症低血糖（意識を失ったりする）を起こすこともあります。診断書には、私自身の申告により主治医が回数などを記載します。

自分では何もできない状態になるので夫がジュースなどを飲ませてくれますが、意識がなかったりすると無理やり飲ませることになり、（回復して）気づいたら服がびしょ濡れになっているということもあります。

私のように血糖値のコントロールがもともと難しいと、注射の方が細かい調整ができて良いです。経済的にもお得というのがあります。インスリンを打って、急に低血糖発作が起こるのが怖いので、外出時はインスリン注射の回数やインスリン投与量を控えることが多いです。高血糖が続くと合併症の進行など今後の危険を心配しなくてはならない。しかし低血糖は命にもかかわり、予測できない「今」の危険なのです。

外出時や寝ている時も低血糖は起こるので、気が休まることはありません。眠っていても「しんどく」なる。そうなる何とか身体を起こして対処しなくてはなりません。ぐっすり眠れた、という経験は記憶の限りないですし、朝起きると、今日も生きて起きられたんだな、と思います。

Q Aさんの日常生活の様子を、何等かの症状があって対処しているところを中心に撮影させていただきました。カメラの操作はご自身でされましたか。

A はい。基本的に「しんどい」と感じたらカメラを操作する、という感じでした。しかし身体が辛すぎて自分で機械の操作ができず、撮影できていない時もあります。

（映像を視聴）

Q この時の様子をご自身で解説して頂いてよろしいですか。

A 「しんどい」と感じたから低血糖？と思ったのですが、測定したら高血糖だったので、追加のインスリン投与をしました。家族（夫）がいるから追加うちができます。子どもと2人の時は、（多めにインスリン投与を行った結果起こるかもしれない）低血糖が怖いので追加うちはしません。

血糖値を測定したとき、ある数字が出たとして、それが（血糖値が）上がっている途中の値なのか、下がっている途中の値なのかが分からないので、対処の判断は非常に難しいです。

Q 撮影をして気づかれたことなどありますか。

A このように自分の姿を撮影してもらってはじめて気づくことが色々ありました。自分がしんどい時の様子を客観的に自分で見て驚きました。例えば「お腹いっぱい（だから糖분을飲みにくい）」などと助けてくれている家族に言った記憶は私自身には全くないし、わが子にこんなにイライラして、冷たい態度をとっていたという事も自分では全く気づいていませんでした。

Q お仕事のことをお聞きします。Aさんは出産前には乳児院にお勤めしておられたようですが、仕事の時のことを聞かせてください。

A とにかく、低血糖にならないようにと高血糖に誘導して仕事をしていました。補食をまめにとったりして。ある程度職場の周りの方は理解してくれていましたが、低血糖になると仕事を中断しなくてはいけない。重症の低血糖を起こして救急車で運ばれたこともあります。

Q 出産後は内職をされていたそうですね。

A はい。1日2時間ほど働く、という量で仕事を受けて在宅で。しかし体調が悪くてノルマがこなせず、家族に手伝ってもらってやっと納品できることもあります。外で働くことはちょっと難しいと感じています。体調の急変があるからです。仕事もそうですが、子育てに関しても。2人目を産むことはあきらめました。一人目の妊娠・出産でも色々あり、とても大変だったので、無理だと思いました。

Q 障害年金が打ち切られてどのような気持ちでしたか。

A びっくりしました。すごく不安になりました。そこから裁判になり、4月に勝訴してちょっと安心したけど、すぐに再度打ち切れ、またショックを受けました。夫も同じ病気で障害年金を受けています。私の方がコントロールが悪いのに、夫の年金受給は継続しています。自分のような人はもちろん、自分よりもっと症状が重い人が年金を受けられないということもある。平等じゃないなと思います。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q インスリン注射を食後に打つようにしているとのことですが、いつからですか。それは平成28年時点も変わらなかったのですか。

A 妊娠中・・・H20年3月が出産ですから、その少し前からだと思います。H28年時点も変わっていません。

Q 通院の状況を教えてください。

A 月に1度通院し、主治医の指導を受けています。



Bさん

(原告側弁護士からの尋問 伊達山 弁護士)

Q 書類に間違いはないですか？

A 間違いありません。

Q 発症は何歳ですか？

A 6歳です。小学校1年生でした。

Q インスリン投与方法としては、ペン式注射器による注射と、ポンプ式による注入がありますね。注射については、毎回注射器を消毒して、新しい針をつけた上で、ダイヤルを操作してインスリンの単位数を設定し、注射する部位を消毒してから注射をする、こういう流れですか。

A はい。

Q あなたは現在どのようにしてインスリンの量のコントロールをしていますか。

A インスリンポンプとペン式注射器とを併用しています。インスリンポンプのセンサーは1日に10回ほど血糖値を自動で測ってくれます。しかしデリケートなので結構故障するというか働かなくなります。こまめに血糖値を確認するためには便利なのですが、誤差が結構出るので。それが不安にもなります。

Q インスリンポンプのデメリットというのがあるのですか。

A 荷物がますます増えました。他にはインスリン注入のためのチューブが身体に常にぶら下がっている状態になるので、それが不快に感じます。

血糖値の変動が（ポンプにしたからといって）変わるわけではないし、病気自体が改善するわけでもありません。血糖値が症状の変化に直結するわけでもありません。血糖値が70 (mg/dl) 以上あっても、急激に下がっている時は低血糖症状が出ることもあるのです。（※以下単位省略）

Q 血糖コントロールについて、医師から細かい指導があったりするのですか

A 明確な基準というものがないので、結局は目安とか経験に頼るしかないのです。主治医にできるのは、大まかなアドバイスくらいです。自分の事を相談しても、明確な答えが返ってくるわけではありません。難しいものなのだと思います。

Q 低血糖発作の時どんな症状が出るのですか。

A 70くらいになると動悸やめまいがし、手がしびれたり、震えが出たりします。50以下になると頭がふらふら、ぼうっとしたり、身体がふらふらして立ってられなくなったり、手足に力が入らなくなったりします。頻度は1日に3,4回はあります。ブドウ糖やクッキー、チョコレートなどを捕食したり、ヤクルトなどを飲んだりして対応しています。自分が食べたくなくても食べなくてはいけないので、無理やり食べている感じです。

Q 低血糖症状に自分で対処できないということはあるですか。

A はいあります。手足がしびれて袋が開けられないとか、横になって動けないというときは家族に手伝ってもらうことがあります。

めまいや動悸なら20分ほどで症状はおさまります。しかし、立ってられないとか手足のしびれが落ち着かなかったりするときは30分以上かかるときもあります。

いざという時のために、夫にグルカゴン注射のやり方は説明してあります。しかし、いざ使うとなると、難しいだろうと思います。

Q (体調の記録を示して) 午前4時半ごろに血糖値40を示しています。あなたは動悸、手足のしびれで目が覚め、しんどかったので家族にヤクルトを取ってきてもらい、飲んでから血糖値をモニター測定。横になって休んでいたらそのまま眠ってしまったというふうにあります。ここに書いてあるしんどかったというのは具体的にはどんな状況でしたか。

A しんどくて起き上がることができなかったです。

Q これは睡眠中に低血糖症状で目が覚めたということだと思えるのですが、こういうことはよくあるんですか。

A はい、よくあります。逆に睡眠中高血糖で目覚めるということもあります。のどが渇き、トイレに何度も行きたくなって何度も目が覚めます。しっかり睡眠をとるということができていないと思います。

Q 平成 25 年ごろ、歯科医院で勤務されていたころのことをお聞きします。業務中の血糖値の変動が当時お仕事に影響したということはありませんか。

A ありました。仕事中に低血糖症状が出ないように、なるべく高血糖気味にしていたので、トイレが近くなったりのどが渇いて何度も水分を飲みに行ったり、仕事を中断せざるを得ないことが何度もありました。

そうやって気を付けて頑張っても低血糖症状は出ます。低血糖症状でしんどくなったら補食をしたりして、それでも回復しないときは、30 分くらい休ませてもらっていました。

Q その頃は 1 型糖尿病の治療費ってどれくらいかかっていたんですか。

A 1 か月に 15,000 円くらいだったと思います。その時は働いていましたし、障害年金も受給できていましたし、両親と一緒に暮らしていたので、そこまで負担は感じていませんでした。

Q 平成 28 年 10 月に出産されていますが、出産後の血糖測定やインスリンの注入などはどうされていましたが。

A 出産後は、モニター機能を除いたポンプに変更しました。血糖測定は 1 日に 8 回程度して、インスリンは 1 日に 5 回打ちました。出産後は自分より子どもの世話を優先せざるを得ない時があるので、自分のタイミングで食事がとれなかったり、低血糖症状を感じてもすぐに対処できなくなって、コントロールがとても難しくなりました。

Q このころの 1 型糖尿病の治療費はいくらくらいでしたか。

A モニター付きインスリンポンプを使用していた時は 1 か月 33,000 円くらいで、モニター機能を除いたインスリンポンプに変更してからは 1 か月 22,000 円くらいです。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q 平成 28 年 7 月当時は血糖コントロールの状況はやや改善していたのですか。

A 妊娠していたので、高血糖にならないように、なるべく血糖値を低くしていたため、低血糖症状が多かったです。数値は改善しているように見えたかもしれませんが、しかし、その分低血糖が頻発しており、日常生活は大変でした。

Q 合併症は、変化がないというか、くいとめているようですが実際はどうですか。

A 現在は糖尿病性網膜症、歯周病があります。私の実感としては“食い止めている”という認識はない。ひどくならないように、自分自身では努力をしているのです。

Q 主治医の先生とはどんなお話をされるのですか。何か困ったことがあった時に対処を相談したりとかはするのですか。

A 相談はしますが、それに対する答えが明確にはかえってこない事の方が多いです。その時の状況によっても変わってくると思うし。具体的なアドバイスをもらう、ということ自体が難しいです。



Cさん

(原告側弁護士からの尋問：藤田 弁護士)

Q 書類に間違いはないですか？

A 間違いありません。

Q 発症は何歳ですか？

A 小学校5年生でした。その時から頻回の血糖値測定とインスリン注射、定期的な運動、バランスの取れた食事を摂る努力をずっと欠かさず続けてきました。

医者からは「注射さえすれば普通の人と同じような生活が送れる」との説明でしたが、実際にはそうではないし、将来が不安です。

Q 子どもの頃の学校生活などで覚えていることはありますか。

A 人目を避けて注射をしていました。なかなか分かって貰えないからです。糖尿病＝太ると思われたり。自分で思ってしまった。無理なダイエットで生理が止まってしまったこともありました。

Q 「人目を避けて注射する」ということは、今でもあるのですか。

A はい。あります。病気を理解されていないとか、自分の事がちゃんと伝わらない、と考えているからです。

Q インスリンポンプを使用しているとのことですが、血糖コントロールは楽になりましたか。

A 楽になる、ということはないです。結局は自分でインスリン投与のタイミング

や量を判断しないといけないのは、注射と同じなのです。食事の糖質の量（カーボカウントという）を計算し入力したりは自分でします。また、追加打ちも、体調や活動量を見て自分で判断しないとイケません。個人差が大きく、そこは機械が対応してくれるわけではありません。

あと重要なのは、ポンプには「押し忘れ」（インスリン投与時のエンターキーの押し忘れ）があります。これにはなかなか気づけません。頻繁にアラームが鳴らないようマナーモードのようなバイブレーションに設定しているので。やはり注射器との併用が必要で、どちらも常に携帯しないとイケないです。

Q 低血糖時、高血糖時の様子を教えてください。

A 3週間前には重症の低血糖が起きました。夫にジュースを持ってきてもらいふたを開けてもらいました。自分では開けられませんでした。高血糖は2週間前でした。数値で300 mg /dl ~ 400 mg /dl ほどの高血糖が半日続きました。カニューレが外れていたのです。症状に気づかないこともあります。

Q 妊娠中の苦労や子育ての課題を聞かせてください。

A 妊娠中はとにかく高血糖を避けなければならず、低血糖状態になることも多くありました。また、育てるにもコントロールが大変です。

Q 他にも病気があるとのこと、通院の状況はどうか。

A この病気の関連も合わせて、6か所に通院しているので平均月1~2回は通院しています。「好酸球性副鼻腔炎」という病気を持っています。指定難病ですが、基準外なので、こちらも同じように医療費の負担がかかっています。治療にステロイドが必要です。実はステロイドは糖尿病には良くないのですが、他の薬剤（生物学的製剤など）は自己負担がとにかく高く、経済的に無理です。

Q 現在は仕事はしておられないが、過去にはされていたとのことでした。仕事のことについて現在はどう考えておられますか。

A 病気があってもバリバリ働いている人はいるでしょうが、皆がそうではないです。病気に対しては隠れて対処しなければいけないので、結局は病気が悪くなってしまうのです。通院時間が確保できなかったり、コントロールが悪くなったりします。私の場合は、合併症や他の病気も出たこと、子どもを産む前のような勤めはもうできないと思っています。

最初は資格を取得して働いていたのですが、健康な人も身体をこわすような過重労働を課す職場だったので働き方を変えました。軽作業や自分の仕事が変わって、結婚まではパートで働いていました。

家族（夫）は、私の事を考えて働き方を変えて、フリーランスになりましたが収入は不安定です。年金が打ち切られて本当に不安です。医療費が払えなくなったらどうしよう、と。今の時点ですでに貯蓄を取り崩して、ポンプ代にあてています。



Dさん

（原告側弁護士からの尋問：竹尾 弁護士）

Q 書類に間違いはないですか？

A 間違いありません。

Q 発症は何歳ですか？

A 6歳でした。30年近くこの病気と共に生きてきました。

病気と向き合えない時期が長くて、インスリン投与は寝る前に1回だけ、常に高血糖状態で吐いてしまう、ということもありました。変化のきっかけは夫と出会ったことです。彼に身体を心配してもらい「ちゃんとしよう」と言葉をかけてもらえて病気と向き合えるようになりました。しかし、気持ちが変わったからといって決して高血糖状態が上手くおさまっているわけではないです。

Q 血糖コントロールはどのようにして行っていますか。

A 基本は食事前と、高血糖時にインスリンを打つことになります。まず血糖測定をし、これから食べる量をざっと計算するのです。カーボカウントという方法で、炭水化物の量に基準があり、例えばお米は100グラムで4単位、いも類はサイズを測って10グラムで1単位とか、そういうものです。携帯を使って（糖質の量を）調べることもあります。そして、どれくらいの量のインスリンを打つのか自分で決めるのです。

Q 計算をすると、コントロールはうまくいくものですか？

A 人のことはわかりません。個人によって違うと思いますが、そうとも限らない

のです。ほぼ毎日高血糖や低血糖が起きるし、体調や季節によって身体が必要としているインスリンの量は変動します。風邪をひくとか、生理前だとか、そういうときはコントロールが難しいです。

Q ご自身の血糖値の変動を測定して頂きましたが、気づいたことはありますか。

A しんどすぎると記録さえ書けない、ということがまずひとつです。グラフになったものをみると、一日のなかで、血糖値の差が激しいなと思います。一日のなかだけでなく、自分の体感と、実際の測定値がズレているということも、度々ありました。

Q 使用されている医療器具について聞かせてください。

A インスリンポンプと、フリースタイルリブレを使っています。ポンプは平成17年（妊娠時）くらいからです。ポンプに任せていれば血糖値が安定するわけではなく、最低限食事前と血糖時には、自分で判断してインスリンを打たないといけません。妊娠中は1時間に1度血糖値を測定していました。そこでフリースタイルリブレが、機械が頻繁に血糖値を測ってくれるから便利だということで勧められました。しかし、結局誤差が頻繁に生じるので、血糖測定が楽になった、という気はあまりしないです。

筆者注※フリースタイルリブレによる方法と、血液採取による血糖値測定とで検査数値に誤差が生じるのは、双方で血糖値計測のしくみが違うということも関係していると思われる。

Q 平成28年と現在とで、症状に変化はありますか。

A ありません。

Q 低血糖の時はどんな症状が出て、どんな対処をしますか。

A 低血糖の時は手が震え、冷や汗をかきます。身体がふわふわした感じになります。対処は気づいたらすぐ補食することです。ヤクルトやお菓子を常に冷蔵庫や手元に置いてあります。補食しても30分くらい回復にかかることもあります。

「何も考えられない」状態、「反応がない」状態になることもあります。低血糖に自分で気づかず、夫や娘が気づいたり、血糖測定で分かることもあります。その位になると自分では対処できません。手が震えてお菓子の袋が開けられず夫や娘に手伝ってもらったり、自分で歯で開けたりとかしました。

ひとりの時は「このまま死んじゃうのかな」と思う時もあります。体を引きずって補食を取りに行くくらいのひどい低血糖は、月に1回程度は必ず起きます。

最近低血糖が増えています。コントロールが良くなったのではなく、5年ほど前から糖尿病性腎症が進んできており、血糖コントロールが厳格にならざるを得ないからです。主治医からは「透析一步手前の状態なので、血糖コントロールをちゃんとしなさいといけない」と説明されています。

Q 高血糖の時のことも教えてください。

A 最近では11月の連休の時にひどい高血糖のことがありました。前回、ポンプの針を交換したときに、余分にインスリンを入れ忘れたということがありました。夜中3時に、吐く夢を見て起きました。トイレに行って、吐こうとしたけれど無理でした。血糖値測定をしたら450mg/dlあったのですぐにインスリンを注入しましたが、打ってもなかなか改善せず、回復に一時間かかりました。その日は寝る前の血糖値が120mg/dlくらいで、小さいクッキーを補食して床につきました。
(※以下単位省略)

Q お仕事について聞かせてください。

A 今は手が空いたらする、という感じで内職をしています。平成29年9月ごろから。収入は月に10,000円から20,000円程度。在宅だと低血糖、高血糖に対応しやすいかなと思い働きはじめました。続けて作業をすることはできないので、納期が遅れるのが不安です。

外で働くことは考えていません。なかなか理解されない病気だと思っています。軽くとらえられるというか。

Q バセドウ病を併発しているとのことですが、そのことも聞かせてください。

A 現在は薬でコントロールしています。薬が増えたり、減ったりしていますがつい最近また増えました。平成28年(年金打ち切り時)よりは増えています。
手術を勧められていますが、薬で何とかおさえている状態です。

Q 障害年金が打ち切られたときの気持ちを聞かせてください。また、裁判官に伝えたいことはありますか。

A すごくショックでした。裁判に勝った後の再処分はさらにショックでした、死んでくれ、と言われたようなものだと思います。一型糖尿病は、見かけではわ

からないけれども、常に死と隣り合わせの病気だと私は思っています。良い医療機器などが次々できて、高額になる一方で不安しかありません。私は安心して生きたいです。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q 平成28年7月時点での通院の状況を聞かせてください。

A A大学病院に月1回通院しています。主治医の指導に従って日常生活を送っていました。指導、といっても簡単なものです。「油物を食べたらインスリンを追加すると良い」とか・・・。

Q 合併症にはどんなものがありますか

A 糖尿病性の網膜症、神経障害、腎症があります。他にはバセドウ病、歯周病です。進行していると思います。特に腎症は主治医からも透析の一步手前と言われていました。右目はレーザー手術を終えています。定期的に通院中ですが、左目もレーザー手術が必要になってきたと言われていました。歯周病については、出血の回数が増えたという自覚症状があります。

Q 資料の12ページに腎症は「横ばい」という記述があるのですが。

A 主治医には「透析一步手前の状態」と言われているので、その状態で横這い、というこのなのでは、と思いますが。末梢神経障害については先生に検査してもらい、足の反応が鈍くなっている、と言われました。しびれ感がおさまりにくいです。



Eさん（実母が証言）

（原告側弁護士からの尋問：伊丹 弁護士）

Q （年金が打ち切られた）平成28年当時と比べて、血糖コントロールや症状に変化はありますか。

A ないです。全くありません。

Q 発症は何歳ですか？

A 中学校1年生の時でした。強い頭痛を訴えてこん睡状態になりました。その時は血糖値が800mg/dl～900mg/dlあったということでした。（※以下単位省略）

Q 現在は一日何回インスリンを投与していますか。

A 医師の指導は1日4回でしたが、それ以上の回数になることもあります。最低1日4回と考え、それ以上の回数は補充していると思います。1日5～6回。多いときは7回～8回になります。

家では、はかりでご飯の量を測定し糖質の量を計算します。おかずについては、おかず分プラス1単位ですが、油ものはプラス2単位。とりあえず経験をもとに計算してインスリンを打ち、足りなかったら追い打ちをします。“追い打ち”は週に2～3回しています。

Q Eさんには発達障害があるとのことですが、それが血糖値コントロールに影響していると思いますか。

A はい。影響はあると思います。見た感じ、本人なりに頑張っているとは思いますが、血糖値を測る、インスリンを打つということを忘れることが多いです。

Q 低血糖時の症状はどんなことで分かりますか。どのような対処をしますか。

A 手の震え、しびれ、ふらつき、頭痛が起こることです。周りには、低血糖が起こっていることは手の震えなどでわかります。手の震えで補食のためのジュースのふたが開けられない時は手伝います。週に2～3回はあります。

無自覚、無症状の事もあります。寝る前に血糖値が上がりすぎていて「あれ、低血糖じゃなかったかも」と言っていることもあります。

血糖値測定時は気づいて補食をしています。低血糖の時にジュースを飲む際、ペットボトル1本を全部飲んでしまうのです。私は半分とか、3分の1とか量を

加減するように伝えるのですが、本人は「血糖値が上がりすぎたら追い打ちすればいいから」と、取り合わないです。

Q 高血糖時の症状はどうか。

A 低血糖の時とはまた違う頭痛がよく起こるようです。数値でいうと 300 とか 400 とか。たまに血糖値の測定器で「HI」（測定不能の高値）表示が出ます。500 とか 600 とかになっていると思います。

今回の訴訟に関連して、普段使用していないフリースタイルリブレで血糖値を測定したことがありました。機械が自動で測定をしてくれていることで、寝ている時に低血糖が起こっていることにはじめて気づきとても心配しています。見に行ってもあげないといけないなと思っています。

Q 色々とお仕事もされているようなのでそれについてお聞きます。

A 21歳の時アルバイトをしていました。外食産業チェーンでの仕事です。立ち仕事で、配膳も片づけも接客も全てやるという仕事の形態です。夜勤もありましたが、生活リズムが乱れると血糖コントロールに影響が出るのでシフトを変えてもらいました。

本人は、正社員になったらボーナスがもらえるから正社員になりたいという願いがありました。本人は病気のことを職場には黙っていたとのことですが、職場は補食については理解があったようです。低血糖を自覚したらポケットにお菓子を入れたり、ジュースを飲んだりしてしのいでいたようですが、それで何か問題が起こったことはなかったようです。

障害年金を切られてから、やはり経済的な不安が大きかったようで正社員になりましたが、血糖コントロールがとても難しかったようです。血糖値の上下動がますます激しくなり、精神的にも“やられて（追い込まれて辛い状態になって）”しまいました。

退職して体調や精神状態は少し落ち着きました。今は新しい仕事を探していますが、なかなか見つからずストレスをためている様子です。

Q 合併症などはありますか。

A 全体的にインスリンが効きにくく、つねに血糖値が高いようです。糖尿病性網膜症によって目が見えにくい、目の前がチカチカする、という症状があります。糖尿病性歯周炎で出血があります。

Q お姉さんも同じ病気で障害年金を受給中とのことですが、お二人の間に差はありますか。

A 私から見たら2人の間に大きな違いはないと思います。

Q お母さんは今もEさんのサポートをされているのですか。

A はい。本人は結婚していますが、私たち親世帯と同居しています。自営業をしている仕事場の2階が住居になっていて1日1回夕食を食べにくるので色々と様子を聞けます。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q 平成28年当時の通院状況を教えてください。

A 大学病院に1人で通院していました。先生からの指導は守れていたと思います。



Fさん

(原告側弁護士からの質問 堀江 弁護士)

Q 書類に間違いはないですか？

A OKです。確認しました。

Q 前回書類の提出が遅れた事情を聞かせてください。

A 私は躁うつ病でもあります。最近はずうつ(症状の)方が酷く、文章を読むとか、書くとか、それを封筒に入れて投函するとか、気力が全くなくてできなかったです。外出すらも全くできず寝たきりでした。

今日は何とか外出できてよかったです。外出しての(証人尋問のための)打ち合わせにすら行けず、日程を変更したり、ZOOMに切り替えたり、何度もしてもらいました。

Q 血糖コントロールについて聞かせてください。まず平成28年当時と現在とを比較して血糖コントロールの状態はどうですか。

A 血糖コントロールは良くなっていません。「こういう対策をしたら血糖値が安定する」というものはないです。

Q 最初に障害年金を認められた平成 26 年と比較するとどうですか。

A 最初とも同じです。

Q 血糖コントロールの難しさについて詳しく教えてください。

A ずっと寝っぱなしの状態です。食事もとれないとか、水も飲まず、トイレにも行けず、食事を摂る時間も不安定な状態なので余計に血糖コントロールは難しくなります。何とかして夜だけはインスリンを打つのです。1 日分になるから多めになります。いったん寝てしまうとまた長時間動けない事は確実なのでその分も打ちます。

Q B 大学病院の主治医の先生の診断書によると、血糖値が非常に不安定で、しばしば低血糖発作を生じる、頻回のケトアシドーシス（高血糖状態）がある、とあります。低血糖時や高血糖時にはどんな症状があるのですか。

A 低血糖発作の時は頭が痛い、寒気がする、目がチカチカして、そのうち真っ暗になって目が見えなくなります。身体がだるくて横になっていないとダメで、めまいやふらつきもあります。放置すると昏睡状態になります。糖分を摂ってから 30 分から 1 時間程度で起き上がれるようになります。

高血糖の時も同じように頭が痛くて寒気がします。身体がだるく、めまいやふらつきが起こって起きられません。

Q 記録には、低血糖発作の回数は平成 28 年当時は 1 か月に 3 回くらいとあります。現在の頻度はどうでしょうか。

A 軽めのものは毎日あります。1 日に何回も起こることがあります。

Q 障害年金の不支給が通知されたときどう思いましたか。

A 平成 26 年、28 年とも何も変わっていないので、なぜ年金がいただけないのだろうと不思議に思いました。

Q 他の原告の A さんの（体調が悪いときの）映像を見て頂きましたが、どう思われましたか。

A 「私と一緒にだなあ」と思いました。ご主人や子どもさんに介護してもらっているところも一緒でした。私も、母に介護してもらわないと生きていけないので。一緒だと思いました。

Q フリースタイルリブレで計測したデータを示します。11月18日に、数値400 mg / dl 近くの高血糖が起こり長い時間継続しています。その時の様子を教えてください。

A 頭痛、寒気、身体がだるい、のどの渇きと頻尿も起こりました。いくら水を飲んでものどが渇き横になっていました。この日はインスリンを打ったけどなかなか血糖値が下がらなかった日です。回復に2時間くらいかかりました。

Q 色々な症状が出なくても、計測したら低血糖、ということもあるのですか。

A はい、あります。

Q 記録によると寝ている時間帯に低血糖が起こっていることもありますね。

A 寝ている時も低血糖は起こります。トイレに起きたときに血糖値を測ったら低血糖ということがあります。その時は確かまだ歩ける状態だったので自分で糖分や栄養分を摂れました。母がいないと手伝ってもらえる人がいなくて、昏睡状態になる危険が常にあります。

Q お仕事をしていた時の事について教えてください。

A 18歳のころ仕事をしていました。病気のことはいいづらくて、言わずに入社しました。お昼休みに低血糖を起こし昏睡状態になったのです。会社の上司が母親に電話をしてくれ、母が駆けつけてくれて捕食をしてくれました。

今は仕事はしていません。安心して仕事できないと思います。糖尿病はもちろんなのですが、今はうつ程度がすごく悪いので仕事はなかなかできないと思います。

Q 治療費について聞かせてください。

A 月額で2万円超えるくらいだと思います。障害年金をいただけなくなったので、生活費だけでなく、今までの貯蓄も取り崩しています。母も年金生活なので苦しいと思うのですがサポートしてくれています。生活が苦しく不安です。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q 平成28年7月ごろの通院の状況を聞かせてください。

A B大学病院に月1回程度通院していました。主治医の指導を受けていて、それに従って日常生活を送っていました。状況が変わっていないので今も通院は続いています。

Q 重症低血糖が年に2～3回、ケトアシドーシスが複数回あって入院していたが最近（入院回数が）減少しているとあるのですが。

A 症状が改善したわけではなくて、入院まですることが少なくなったというだけです。家でも高血糖の状態は頻繁に起こっています。なぜ入院が少なくなったか、までは特に思い当たることはないのですが、自分の日々の体感は変わらないです。

Q 合併症について聞かせてください。

A これも平成26年、平成28年と変化がなく継続しています。体感も変わりません。糖尿病性網膜症、糖尿病性の歯周病と言われています。甲状腺機能にも異常がある時期がありましたが今は測定していないのでわかりません。



Gさん

（原告側弁護士からの質問 藤 弁護士）

Q 書類に間違いはないですか？

A 間違いありません。

Q 発症は何歳ですか？

A 小学生の時です。

Q あなたは世帯が受けていた特別児童扶養手当が20歳で終了し、その後受給していた障害年金が平成21年7月に打ち切られました。しかし、あなたがその際の消滅届を提出したのは平成28年10月です。その間は、障害年金は必要なかったのでしょうか。

A そういう訳ではありません。この間、結婚をし、転居先の福島で東日本大震災が起きました。自主避難などをしなければならず大変でした。平成26年には長女を出産し3人家族になりました。

色々あって、あっという間に時間が経ってしまったという感覚です。また、自分の症状や生活の支障を適切に理解してくれる主治医の先生と出会えなかったという事情もあります。病院は忙しいところで、患者にとってはゆっくり話を聞いてもらえる時間はない。いつも急かされている感じがあり、話をしっかり聞いてもらう機会がもてませんでした。

Q 年金が打ち切られた平成21年7月当時、あなたはどう思いましたか。

A とにかく意味がわからなかった。詳しい説明はなく、支給を停止するというお知らせのハガキが1枚来ただけです。どうしてそうなったのかわからなくて、年金事務所に電話をして尋ねましたが年金事務所に『分かりません』と言われてしまい、もう、そのままになってしまったのです。

Q では具体的に日々の症状のことなどをお聞きします。まずは、血糖値の測定などはどうしておられますか。

A (平成21年当時は) まだフリースタイルブレは使っていませんでした。もう少し後から使いだして現在も使用しています。しかし、指先から血を取って測定もします。朝起きたとき、寝る前は必ず。食事の前後や車の運転の前など、自分の状態が分からず不安な時など。

Q 低血糖の時、高血糖の時、それぞれどんな症状が出て、どんな対処をしますか。

A 低血糖の時は、思考力がなくなり、おなかが空きます。手が震えてくることもあります。私の中では血糖値70 mg/dl くらいが(低血糖と判断する)目安ですが、急に下がった時は、数値が70 mg/dl を超えていても低血糖症状が現れることがあります。

すぐに食事を摂れるときは取ったり、補食したりします。回復には30分から長いと半日かかることもあります。(※以下単位省略)

高血糖の時もお腹が空きます。数値で200を超えるとしんどくなるというのが私の中の目安です。インスリンの追加うちをし、血糖値が下がったことを確認してから食べます。30分ほど血糖値が下がるのにはかかるので、その間は一切食事をしません。

なかなか血糖値が下がらないときはインスリンポンプの針を交換してからまた測定をします。(針のせいで)インスリンの効きが悪くなることがあるからです。針を交換すると、それだけで15分くらい時間がかかってしまいます。針の空気抜きに時間がかかるのです。普段から3日に1度は針を交換しないといけません。インスリンポンプは、入浴時以外はつけています。

食事前に追加うちをすることがありますが、追加するインスリンの量は、これから摂る食事の炭水化物の量に合わせて決めます。

家ではごはんの重さを測って計算します。外食の時は、今までの経験から、病院食と(食べるメニューを)自分の中で今までの経験と比較して糖質の量を計算

していきます。食事の内容だけでなく、食後に何をするかによっても計算はかわってきます。しかし、あくまで予測なのでうまくいくという訳ではありません。

Q 事由消滅届の診断書について教えてください。

A 現在通っているCクリニックの主治医が作成してくれたものです。月1度通院しています。途中中断しましたが、トータルで現在で3年ほど通っています。診察の時は主治医とデータを共有します。血糖測定値のデータと、自分でノートにつけている記録の両方を見せています。

上の子を出産して少し落ち着きました。しっかり話を聞いてくれる今の主治医に出会えて、信頼して診断書をお願いできました。妊娠出産のときは別の病院に行きました。

Q 重症低血糖はなし、との記載があるのですが、そういう記録があるのですか。

A 先生に「救急車で病院に運ばれたことがありますか？」と聞かれ、そこまでのことはないので無いと答えたらそういう記述になりました。

しかし、家族に援助を求めないといけない程度のもの（意識障害まではいなくても、自分では捕食ができない状態）程度の低血糖発作は月1～2回今も起こっています。自分で対処できる範囲の低血糖は、1日1～2回起こっています。

Q 会社勤めをされていた時期があるということでその平成18年ごろのことを聞かせてください。

A 会社には病気のことは話していませんでした。仕事中は血糖値を測る余裕がなく、見られるとまずいなと思って血糖値測定はしていませんでした。仕事中の活動量が自分の予想以上で、仕事中に低血糖を起こすと不安なので、血糖値が高めになるように、少なめにインスリンを打ったりしていましたが、それでも血糖値コントロールはうまくいかず低血糖も起こりました。仕事を抜け出せないで、とりあえず区切りがつくところまで頑張り、トイレや給湯室に駆け込んでブドウ糖を補給するということもありました。

Q 合併症について聞かせてください。

A 橋本病でチラーヂンを補充しています。また、白内障があり眼底検査を定期的に受けます。歯周病があり、大阪で昔からみている先生に年に一度歯の状態を見てもらっています。どれも症状が改善しているという実感はなくて「悪く

ならないようにみてもらっている」という感じです。

白内障が良くなるか悪くなるかは血糖コントロール次第だと言われています。歯科でも「とにかく血糖値のコントロールを頑張ってください」と指導されています。

A 治療費について聞かせてください。障害年金が受給できないことで生活にどのような影響が出ますか。

Q 月に 25,000 円も自分自身の医療費がかかっています。糖尿病に関してだけの金額なので、他の科にかかるともっと必要です。大きいなあと。自分が健康であればこのお金はかからない。障害年金が再度受けられるようになったら、自分の医療費をそこから賄うことができ、子どもたちに何か習い事をさせてあげられる・・・そう思っています。

Q 裁判官や、皆さんに伝えたいこと、分かってほしいことなど聞かせてください。

A 1型糖尿病は治らないのです。どんなに治療を頑張っても、最善で現状維持。良くなることはありません。合併症も出てきておりとにかく将来が不安です。一方的に障害年金支給を打ち切られ、やっとのことで再申請をしても認められない。今の状況は到底納得できるものではありません。

この病気は、他者からみたら良くわからないだろうと思います。見た目で見分らないし、日本では認知度も低いと思います。過去に誤解や偏見で辛い思いをすることもありました。

私には今ふたりの子どもがいます。子どもが「のどがかわいた」と何度もなんども私に訴えてくると（糖尿病の兆候ではないかと）不安になります。それは、自分が今までこの病気になって経験してきた辛いことがあるからで、もしこの子も1型糖尿病になってしまったら、自分と同じ思いをするのではないかと思ってすごく不安になるんです。子どもの指に針をさして血糖値を測りたくなくなってしまいます。夫は「大丈夫やから」と慰め励ましてくれますが不安が消えることはありません。

1型糖尿病を抱えて生きていくことは本当に大変なことです。裁判官の方に少しでも分かってほしいと思います。私たちが受給できていた障害年金は、この大変な中を生きるための一助になっていることを理解してほしいと思います。そして、それを打ち切ってしまった国のありかたを、ぜひ正して頂きたい、私はそう思っています。聞いて頂きありがとうございました。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q 平成28年8月時点での通院の状況を聞かせてください。

A Cクリニックで主治医の治療と指導を受けています。今まで基本的には何も変わりません。指導とはいってもアドバイスという感じです。それを参考にしながら生活しています。この病気は患者が主治医だと昔から言われています。自分で自分の身体に責任を負う、自分で考えて自分で対処している、というのが現実です。

Q フリースタイルリブレのデータに、手書きの部分があります。

A データの補足という意味で、数値を見ただけではわからないことを先生に伝えたり、自分の考えを伝えたりしています。

Q 書面では網膜症は左とありますが、実際にはどうですか。

A 検査の説明の時には、(網膜症は)両方にあるが、左の方が強いとは言われました。



Hさん

(原告側弁護士からの尋問：津田 弁護士)

Q 書類に間違いはないですか？

A 間違いありません。

Q 平成28年当時から現在にわたって症状に変化はありますか。

A ありません。

Q 低血糖の際にはどういった症状が出ますか

A 動悸、頭痛、意識がもうろうとする、程度の低血糖は毎日あります。

冷や汗が出る、気分が悪くなる、などの程度は1月の間に何度もあります。

さらにひどくなると、意識がもうろうとして倒れたり、記憶がなくなったりします。そういうのは月に1~2回起こります。

後は、自分では症状がない「無自覚低血糖」というのがあって。家族に指摘されて分かります。それも毎日のようにあります。

Q 最近重かった低血糖発作時の様子を具体的に聞かせてください。

A 令和1年の8月だったと思います。駅から15分で家に着くのですが、かなりの雨がふっていました。傘を広げているのにそれをさすことができず、びしょ濡れで家にたどり着きそこで倒れてしまいました。私本人はその時の記憶がありません。フリースタイルリブレの値はLO（測定不能の低値）だったそうです。

Q 逆に高血糖の時の症状や頻度、具体的な様子を聞かせてください。

A 症状は頭痛、足がつる、身体がだるくなる、などです。私の中での数値の基準は200 mg /dl くらい。毎日のように起こります。（※以下単位省略）

家の近所で散歩中に、横断歩道の途中で足がつってしまい、一步も動けなくなりました。母がたまたま一緒にいて、介助してくれてのりきりました。

Q どのように血糖値のコントロールをしているのか具体的に聞かせてください。

A（血糖値の測定については）平成28年からだったか、29年からだったか。指で採血をする方法と、モニター測定（スマートフォンで血糖値が確認できる）を併用しています。自分で測定するのは、毎食前、寝る前、高血糖や低血糖が疑われる時です。20年ずっと指先に針をさしていることで指先がすっかり固くなって、針が刺さりにくくなっています。機械の方は5分から10分毎くらいに血糖値を測定してくれますが、肌に触れる部分が痒くなったり、痛くなったりすると使えません。14日間使えずに過ごしたこともありました。

高血糖時の対処としてのインスリンの注入は、ペンタイプの自己注射です。お腹や太ももに打ちます。皮膚がもう青くなっていて、周りの目が気になり打てないこともあります。

食後、寝る前、血糖値が変動した時に打ちますが、追加うちをした後、何時間たっても血糖値が下がらない事があり、そういう時は外に出て、運動しないといけません。

頻度は月に5～6回プラスアルファという感じ。10回以上になることも普通です。

低血糖の時は補食をします。15分から1時間ほどで回復するか、何時間たっても回復しないこともあります。夜中に40より低い血糖値になったとき、私自身は意識がありませんでした。夫がジュースを飲ませようとするので私に「太るからいらぬ」と言われてしまったそうです。でも無理やり飲ませてくれたようで、それで回復できました。

血糖値の変動の具合は、ストレスや風邪、体調不良で（他の）薬を飲むとか、そういうことで色々変わります。補食やインスリン注射の効果があまり出ないこともあります。しかし、インスリン注射の効果が出やすいときはすぐ低血糖になっ

てしまいます。体調の波が良くない時は、身体のしんどさが増し、精神的にとってもつらくなります。

Q 診断書では平成 28 年当時、年 10 回程度の低血糖発作が起こっているとありますが、具体的にどんな様子だったのですか。

A 家族に補食などを助けてもらう回数を数えたと記憶しています。月に 1～2 回。動けないとか、先ほど話したように記憶がないとかで助けてもらった回数です。

いわゆる無自覚低血糖で、家族にそれを指摘されて自分で対処はできた回数を入れたら（低血糖が起きた回数は）2～3 倍はあります。

とにかく私は血糖値の変動が激しいようです。下は 50 から、上は 200 とか 300 とか。血糖コントロールが全然安定していません。

Q お仕事をされていた頃のことを聞かせてください。

A 平成 26 年から平成 30 年ごろ、損保会社に勤めていました。主にデスクワークで、電話の対応などです、月に 3～4 回は、出張や食事会がありました。

会社には病気のことは伝えていましたが、特段の配慮ということはありませんでした。周りの人が頑張っているのに、自分だけ抜けて補食をするなどができず常に無理していました。高血糖が続いている時に電話が鳴りやまず、トイレに頻回に行ったり、頭痛や吐き気などで仕事にならず辛かったこともありました。仕事を頑張っていると午後には低血糖が起こり、午前中と同じように動けないということもありました。また、お客様が私が持っている注射を見て「それはなあに？」と尋ねられ、人前で注射を打つことはもちろん、見せることも控えるようになりました。

このように日常的に無理な我慢をしたまま、定年まで勤められるとはとても思いません。しかし、医療費の事を考えると、働いて治療費を稼がなくてはと、頑張っ
て自分を追い詰めていました。

Q 裁判官や皆さんに伝えたいことがあればお話してください。

A 毎日、毎日が、精神的、経済的、時間的にかなり負担です。まず毎日食事には
すごく気を遣っています。血糖値が気になって夜中に目覚ましをかけて起きたり、
不安で眠れなかったりもしています。

就職の際には、病気のことを伝えて入社できたけど『支障がない、大丈夫です』
と無理をしてでも言わないといけない。

結婚の時は、夫の両親から合併症の心配のことや、遺伝の可能性はないのか、などと聞かれてとてもつらかったです。体重の増加がこわくて食事ができず、拒食に陥ったこともあります。食事は特に辛いことが色々あります。例えば、みんなが作ってくれたものを、自分は食べられず断らないといけない時がありとても辛いです。

見かけはなんの問題もなく、健康に見えるだけに、つい周りの人と比べて自分を責めます。私は病気に甘えているのだろうか、血糖コントロールが悪いのは自分の努力不足だと言われているような気がするし、実際にそう言う人もいます。とても苦しめられています。どんなに頑張っても治らない。支えてくれる夫や家族に対して、罪悪感を感じない日はありません。

1日でもいい、好きなように食べ、好きなように運動したい。

障害年金の支給が停止されたことで、消毒薬や注射針を節約してしのいでいます。交通費もかかるので、通院自体を控えている状態です。家族にますます経済的な負担をかけてしまう、この重荷を夫に一生背負わせてしまうのかと思いました。

自分達の過酷な日常が軽く見られている気がします。お前の努力は大したものではない、と言われた気がします。国から「やる気がない私」は見捨てられたんだな、誰にも、国にも、助けてもらえないんだな、という思いは、以前よりも強くなりました。

(被告(国)側弁護士からの尋問)

Q 平成28年8月時点の通院の状況を聞かせてください。

A 月に一度A大学病院に通院していました。簡単なアドバイスを受け、それを守っていました。平成30年4月にアメリカに引っ越しをしました。治療は続けています。日本に帰れるときには日本で今までの主治医の所に通院しています。

(裁判官からの質問)

Q アメリカと日本で、治療などに違いはありますか。

A アメリカでは、通院しなくてもメールで先生に相談ができます。2019年7月からはスマートフォンを使って血糖値モニタリングをしてくれるという装置も使っています。

Iさん

(原告側弁護士からの尋問：佐々木 弁護士)

Q 発症は何歳の時でしたか。

A 高校2年生の冬でした。最初のどが渴く、倦怠感、体重減少などの症状が出て1か月入院しました。高校3年生になった時にもまた入院して、体調は定まらず本当に大変でした。

Q 学校はどうしていましたか。

A 結局高校は退学しました。入退院の繰り返しで体調は一向に安定せず、留年が決定してしまったのです。それで高校は辞めました。

Q インスリン注射はどのようなタイミングで行いますか。

A 主に1日4回。食前と寝る前です。発症してから1日も欠かさず続けています。投与するインスリンの量は、主治医と相談して決めています。こまめに体調などを見て調整しています。また、仕事がある日、ない日で投与する量を変えたりもします。

発症してすぐのころは、インスリン量の調整はしていませんでした。

Q 平成28年当時はどうだったのですか。

A はっきり記憶にないけど、その頃はもう自分で調整するようになっていたと思います。

Q そうやって調整したら、血糖値は安定するのですか。

A …いや、それは、できないです。適正な値を常に維持できるとは限らないです。

Q インスリン投与は続けなかったらどうなるのでしょうか。

A 意識がなくなって、放っておいたら死ぬと思います。

Q 高血糖の時はどんな症状があり、どう対処しますか。

A のどの渇き、身体のだるさが起こります。身体の節々がちょっと痛んだりします。普段の1日4回に加えてインスリン注射を打ちます。効いてくるのに、20分から30分はかかります。

Q 高血糖は予測可能ですか。

A ……いいえ、予測は、できません。

Q 低血糖の時はどんな症状があり、どう対処しますか。

A 低血糖の時は、手の震えや動悸が起こり、空腹感があります。補食したり、甘いものを飲んだりして血糖値を上げます。こちらは回復までにかかる時間は体調によって異なる。10分から20分でおさまることもあるし、長いときは1時間くらいかかることもあります。時間がかかるときは、かかります。

Q 低血糖の方は予測可能ですか。

A ……いいえ、これも予測は、できません。突然なる感じです。

夜中にも、寝ている時にもなります。寝ている時だといったん起きて捕食などをしますが、その後眠れなくなります。1時間ほどかかるし、その日によっては朝まで眠れないこともあります。

Q ここからは、高校中退後のことを時系列的にお聞きしたいと思います。高校中退後は何をされていたのでしょうか。

A 造園業をやっている父親の手伝いです。業務内容は、木に登って枝を切る、掃除などです。けっこうな頻度で高血糖や低血糖が起きていた。1週間の中で何度もそれがあつ、そのころは仕事、といつても実際にはほとんど現場には行けませんでした。

24歳ごろまでは症状が酷かつた時期で、嘔吐や高血糖もあり、体重が75kgから50kgまで落ちました。入院も経験しました。1年の3分の1は入院していた時期もあつたと思つます。救急車で運ばれてそのまま入院になつたことも2度ほどあります。

当時はD大学病院に通院してつました。

24歳で、E大学病院に転院しました。そこで注射の種類が変わり、一番大変だつた頃よりは症状は改善しました。その後主治医が大学病院をやめたので、先生の新しい勤務先に月1回通うようになつました。近くなつたので。

Q 障害年金申請はそのころですか。

A はい。主治医が変わつたころでしたから。そこから36歳まで年金を受給できてつました。

Q 当時と、年金が打ち切られた平成 28 年前後で、症状に変化はあるのですか。

A いいえ、症状が変わったという実感は全くないです。

Q では現在ですが。本格的にお父さんのお仕事を引き継いでいるそうですね。国は「インスリン投与をすれば（1型糖尿病患者も）健常の方と同じように働ける」と主張していますが……。どうでしょうか。

A 体調の波がすごくあるし、血糖値に左右されます。病気じゃない人と同じようにできているかと言われると……。仕事に行けなかったり、作業途中で後は他の職人さんをお願いして帰らせてもらったり、ということもあるので……。同じようにできている、とはとても言えないです。

Q 帰らなければいけない日というのはどれくらいあるのですか。

A 多い時で月に 10 日弱くらいでしょうか。

Q 一番最近、例えば先月令和 2 年の 12 月などはどうでしょうか。

A はっきり覚えていませんが、5～6 日、仕事ができない日があったと思います。作業は 1 人でする時もありますが、たいていは 2 人とかそれ以上とか。朝「これはムリ（仕事できない）という日は、他の職人さんをお願いしています。

こういうことは、自分が自営業だからできていると思う。勤め人だったら多分無理です。今は休みながらでも仕事できていますが、入院とかになると収入はなくなります。

Q 仕事中にも低血糖は起こりますよね、どういう危険があるのですか。

A 高所作業なので落下の危険があります。実際に落下までしたことはないですが、木の上から落ちかけたことはある。おそらく、年金が打ち切られる前くらいでした。

インスリンの量は、仕事の休みの日は多めにしています。運動量が違うのと、仕事中は低血糖が起こりにくいように、インスリンの投与量を減らしているのです。

Q 「無自覚低血糖」という症状がありますよね。I さんの場合はどんな感じですか。

A 自分の（低血糖による）変化に気づくのが遅れ、対処が遅れてしまう感じです。寝ている時に震えていて、家族に気づいてもらったことがあります。

Q 国は「インスリン投与をすれば（1型糖尿病患者も）健常の方と同じような血

糖コントロールができる」旨を主張しているのですがどう思われますか。

A ……。それだけでコントロールできるのかな、疑問です。そんな簡単な病気じゃないです。

(原告側弁護士からの尋問 原弁護士)

Q 先ほどお仕事の日にはインスリンの投与量を減らしているというお話がありましたが、そうすると低血糖は避けられるのですか。

A そうでもないのです。そうやって工夫しても、低血糖状態はあります。





はじめに

「この病気は、周りに理解されないと思っています」

表現こそ違えど、多くの原告がこの言葉を本人尋問の中で口にしました。早い者は記憶もあいまいであろう幼いころからずっと1型糖尿病と共に生きてきたのである。それぞれが色々な経験からそれを実感しているのだらうと思う。そしてその思いに至る過程には「うれしい思い出」というものは少ない。

私にも経験があるが、病人を苦しめているのは、「病自体」ではないのだ。病を得たことで経験する様々な実質的な不利益、そして肌で感じる周りの人間や社会からの無理解。そしてその無理解に晒されることで自分を大事にできなかったり、必要以上に自分を責めて孤独を感じたりして、病持つ者は自ら孤独を選んでしまうことが多々ある。

今回の裁判だってそうだ。頼みにしてきた障害年金を症状が変わらないのに突然打ち切られるという『大事件』が起こらなければ、原告たちはこうやって法廷に立つことはもちろん、日頃抱えている思いを口に出すことすらなかったのである。もうこれ以上、無理解に苦しめられ諦めたくない、という思いがみんなの背中を押している。

尋問記録を読むための視点

では、「理解される」というのは、具体的にどういうことをいうのだろうか。ただ同情し、はいはい、かわいそうと言ってほしいのではないことは確かである。1型糖尿病の子どもたちによくある経験に例えると、小学校で命の危険を避けるために捕食をしなければならないことを担任の先生からちゃんと説明してもらったら、周りの友達から怪訝な顔をされることが無くなった！とかだろうか。

ケースバイケースではあるが、患者は何かの困りごとの場面で、相手の行動がそれを共に解決できる方向に変化したとき「理解された」と安心ができると思う。今

回の件でいえば、裁判所が原告の病気による日常生活の支障をきちんと認定して再度(年金支給停止という)処分を取り消しを決定してくれること。そしてその決定を、被告である厚生労働省側がこれ以上踏みにじらないことである。

ただでさえ周囲が理解しづらいこと…「見た目には分かり辛いですが、原告たちには確かに病気の症状や特性に起因する日常生活上の支障が生じている(つまり、障害基礎年金2級に相当する状態にある)」という事実をどうやって“見える化”し、裁判官に納得してもらい、この行政処分の不当性を認定してもらおうか。原告団が原告本人や家族の皆さんと共にこの間努力してきたことはそれに尽きる、と傍聴を続けてきて思う。

原告団がずっと大事にしてきたことは以下の二点だと考える。

(1・医学の知識を適宜補って、患者の状況を説明すること)

裁判官は法律の専門家ではあるが、医療の専門家ではないので、医療の知識が多少はないと、原告の語りのみから「日常生活の支障」を読み解くことは困難なのである。どうしてもある程度健全な身体で暮らしていると、知識がなく感覚だけの理解では、つい自分の感覚と患者の感覚を比較し「それは努力が足りないのでは」「それは自分達にもあることだ」と捉えてしまう。

しかも医学すら担い手は人間であり万能ではない。まだ未解明な部分や曖昧な部分が多かったり、それぞれの研究者の置かれた立場によって色々な解釈が出来たり、時には政治的圧力みたいなものに忖度(そんたく)せざるを得ない事例が起こりうる。私は水俣病事件の当事者の端くれでもあるので、水俣病事件に関する裁判を通してこういう悔しい現実を幾度も見てきた。餅は餅屋、と例えば医師などの“専門家”を出してきたところで、誰にそのレクチャーをお願いするか、そもそもお願いして引き受けてもらえるのか、という所でたいへんな苦勞をしなければならない。

そのような事情がどこまで影響しているかはわからないが、今回は、(傍聴している側からみると)全面的に専門家の力を借りるというよりは、弁護団自ら1型糖尿病に関する多くの文献や論文を精査し、同じ法律家の目を通して医療の知識を理解し、それを裁判官自身に判断してもらえるように・・・という方法が取られている印象である。

(2・見えない症状の「見える化」を行うこと)

今回、原告の協力で、低血糖状態時の本人と、支援する家族の様子を撮影している。やはり映像を見せてもらおうと、映像にうつっている原告は明らかに普段の様子とは違って、見たものはそのギャップに驚いた。この映像は本人尋問の中でも使われている。

慢性疾患の患者は、長い間の病気との付き合いの中で、人前ではなぜかスイッチが切り替わり、何とかそれなりにふるまえてしまうのである。「本当に病気なの？」「元気にしか見えないから大丈夫だよ！」という謎の励ましに慣れすぎていて、いざ玄関の外に出てしまうとそれなりに大丈夫な自分を演じられてしまう。本当に調子の悪い状態というのは、必ずと言っていいほど周りに誰もいないときに起きる。その様子を映像で記録できたというのは大きなことだと思う。

また「フリースタイルリブレ」という機器を使い、検査数値による病状の見える化も行っている。原告たちの血糖値の変動状況を詳細に測定し、インスリン投与量の調整は機械的に行われているのではなく、原告がそれぞれ考えて臨機応変な対応をしていることを記録したり、健常人との血糖値変動の度合いの比較も行ったりしている。

さらに、今回の尋問記録には登場しないが、同じように障害年金2級相当の状態の認定を争っている東京での裁判では、原告が体調を崩して具体的に仕事や日常生活に実際に支障が出てしまった「回数」(例えば仕事に遅刻や欠席をしてしまった回数や、外出中に休憩しなければならなかった回数など)をカウントして、それを資料としている。

今回の尋問記録は、全てを一言一句記録したものではなく、傍聴者のメモをもとに書き起こされているものである。それであまり具体的な数値には触れられていないが、裁判所に提出された資料の中には、原告全員について血糖値の変動を細かく記録した資料がついており、それをもとに、「低血糖時(および高血糖時)にはどんな事が起こるか」が話されている事が多い。この語りや、提出された血糖値変動のグラフの視覚的に分かる乱高下を補い、数値の変動によって原告たちに何が頻繁に、日常的に起こっているのかをグラフを読み取る者が具体的に想像できるようにしているようだ。

傍聴を終えて気づいたことのあれこれ

(1・そもそも個人差がとても大きい病気であること)

自分に病名がついて「普通」に仕事ができなくなり、かわりに難病と社会をめぐる色々な活動や発信にかかわるようになって15年余りになる。その中で本当に様々な病気の人に出会っているが、縁あって人数として一番多いのは1型糖尿病患者さん達だ。線維筋痛症と同じように指定難病ではなく、色々な福祉サービスの蚊帳の外に置かれていることで一緒に活動する機会が多いからなのか、活動的な方が多いからなのか。

どの病気にも言える事でもあるが、特に1型糖尿病患者は個人差が大きいという印象だ。一般に知られているだけでも、野球選手から、寝たきりに近い生活をしている人まで、本当に生活状況は様々だ。そして（これは本来とても良い事なのだが）医療の発展によって、日々のコントロールを支えてくれる医療機器の選択肢が増えていて、その患者の多様性に対応できるようになっているようにも思う。

しかし一方で、「便利な機械ができればコントロールの難しい人が減る」というものではないらしい。人体はプログラム通りには働かない。例えばインスリンを機械で定期的に補っても、その吸収などには個人差があるのはもちろん、個人の中でも日によって、環境によってそのありようは変動する。

原告が「インスリンを補充してどれくらいの時間で体調が回復するか」という質問をよくされていたが、その質問に対する返事もそれぞれだった。無自覚低血糖という症状を表す言葉が何度か出てきたが、そもそも無自覚低血糖そのものが起こる要因にも個人差があったりするそうだ。例えば「低血糖発作を繰り返すすぎて、身体が低血糖に慣れてしまって起こる」だけでなく「体質的に初めから低血糖を自覚できない人もいる」という要因もあるということである。また、コントロールが難しいのは女性の方が多い傾向にもあるそうで、女性ホルモンとの相互作用も影響しているということだ。

人の身体というものはそもそも多様で、デリケートなものである。定期的な医師の指導を誠実に履行していても、コントロールが難しいということが実際にあり、コントロールが悪い人と、医師のいう事をちゃんと聞いていない人とは、決してイコールではない。日々進歩しているといっても、医療にもまだまだ限界があり、1型糖尿病を完全に人間の意識のコントロール下に置くことなど到底できないのだ。そして深刻な別の問題も起こっている。医療費の問題である。新しい医療機器ほど

ある程度高額になる。現在制度上は障害のない者と同じだけの医療費を負担しなければならない患者にとって、それぞれのお財布の中身は日々の症状コントロールの可否を左右し、ひいては命の線引きにつながるのが現実だ。患者たちにとっては、いくら便利な機械ができて自分に合いそうでも、ふところ具合で使えないということが多々起こっており、障害年金の打ち切りによってその傾向は加速している。障害年金を医療費として生活費を工面している者が多いからだ。

（２・数値だけでは測れない事がある）

「検査結果の数値」というものが、客観的に患者の状況を表す万能な指標だとして扱われることは多いと思う。今回も、被告側からの質問の中で、検査結果（HbA1c）の値をもとに、「数値が安定しているから、日々の症状は安定しているのではないですか」という方向に誘導されるような質問が何度かされていた。しかし、実際にはその数値はある程度コントロール可能なものであるがゆえに、かえって原告の生活状況自体を正確に反映していないということが多々あった。

今回の尋問の中で最も印象的だったのは、妊娠中の血糖コントロールである。妊娠中には、様々な母子への危険を減らすために高血糖状態を避けないといけない。入院したり、使っていた医療機器を変更したり、様々な方法を取って血糖値は厳格に低めに維持されており、そのために頻繁な低血糖状態が起こりやすいというのが現実なのである。

「血糖値は安定しているように見えますが」という被告側の質問に対し、「厳密には入院までして“安定させている”んです、だから逆に低血糖はいつもより頻繁に起こっていました」という返答があった。

また、持続的な高血糖状態は、のちの合併症の危険を引き起こすので、それを避けるためには、健常な者のようにちょっと生活習慣に注意して生活するというレベルではない色々な工夫や努力が必要だ。患者は頻回の低血糖発作という命に直結する危険や医療費の心配など、様々なことに常に注意しながら努力して血糖値を維持している。医師の指導を遵守し、日々のコントロールのための努力をすればするほど、見た目の数値は“安定”し、病気自体がコントロールされているように錯覚されているのである。健常人の感覚で見逃してはならないのは、見た目でもコントロールできても、その裏で頻回の低血糖発作が起こっているかもしれない、ということでもあると思う。

他の「数値」にも似たようなことがある。例えば、通院回数が減ったから良くなった、入院回数が減ったから良くなった、というわけではないということ。

実際に原告の語りの中で「障害年金が打ち切られたので医療費の工面のために通院回数を減らした」という発言もあった。通院回数を減らせば交通費も減って節約になるとか、カニューレや針の交換、消毒の回数を減らして器具を節約すれば通院回数も減らせる、など。そもそもそれらは障害年金打ち切りによる医療抑制の結果であり、決して病気が良くなったわけではない。

また、子育てに追われ、自分の時間を取れないという事を話す方もいた。自分の事はどうしても後回しになるし、「元気じゃないと病院に行けないもんね」というのは、病気持ちの間でよく交わされるブラックジョークだが、本当にその通りで、日々の子育てで疲れ切ってしまうと、血糖コントロールに必要な大量の荷物を持って自分のために電車に乗り、長時間診察を待ち、集中力を維持して与えられた短い診察時間で医師と話しあうという離れ業は到底できないだろうと私にも想像がつく。

「数値」は諸刃の剣だ。客観性の指標であると同時に、個々の多様性や事情を覆い隠してしまう。客観性とは一体何のためにあるのか。病の苦しみは極めて主観的なものなのに。ほんとうに病と客観性というのは、毎回毎度相性が悪い。

病気を持ちながら生きることの厳しさ

最後に、この記録を読む方にぜひ読み取ってほしいのは、病気を持ちながら生きる事の厳しさは、単に生命の危険とか苦しい症状にどう耐えるか、という闘いにとどまらないということである。患者たちは低血糖発作や高血糖状態の心配をしなくていい健常人との平等が担保されておらず、不平等な状態に置かれている。やはり病者は社会的な不平等に色々とぶつかっている「マイノリティ」であり、他の障害のある人たちと同じように社会全体からの支援や底上げを必要としているのである。

(1・病気を持ちながら働く困難)

原告それぞれが、法廷に立つにいたるまでの人生の中で社会に出て、自分のできる仕事を続けようとしていたが、やはり仕事時の血糖コントロールが非常に難しかったことが、本人尋問の中で明らかになっている。

先に述べたように、低血糖も、高血糖も、倒れてしまうまで周りの者にはわからない。その手前のギリギリのところ、みんな周りの目を気にして我慢を重ねている。

低血糖は命にかかわり、起こってしまうと周りにも迷惑をかける。だから皆が一樣に「高血糖に“寄せる”」という表現をしている。ごくごく単純に言えば、低血糖状態はインスリンの量が過剰になると起こる。インスリンの投与量を抑えて、高血糖状態を維持すれば、逆に低血糖は起こりにくくなるからだ。

しかしそれは合併症などの将来の心配を増やすことになるのだ。私が家族だったら、時々低血糖を起こすことがあるとしても、それは周りに理解してもらい、助けて貰いながら適切な量のインスリンを補ってある程度安定した血糖値を維持してほしいと思うだろう。しかし、現実はそうはいかない。

かばんから注射器を少し出すと「それはなあに、病気なの？仕事に支障は出ないの？」などと心配されてしまう。きっと詳しく説明すればほとんどの人はなるほど、頑張っているのねえと思ってくれるだろう。しかし職場の内外にかかわらず、それを説明するのは疲れる作業だ。もう病気のことを会社では周りに話せなくなってしまう。

しかしそんな中でも、障害年金打ち切りの後原告の何人か内職やアルバイトなど、自分にできる範囲で仕事を再開しようとしているのだ。理由を聞くとそれはやはり「障害年金が打ち切りになって、医療費の工面が難しくなったから」ということであった。働かざる者食うべからず、というが、1型糖尿病の患者たちにとってそれは食う喰わざる以前の問題だ。命をつなぐために、命を削って仕事をしないとイケない、という所に追い詰められている。

本来仕事とは生きてこそあるもの。ある程度（様々な支援を受けて実現することも含め）身体が動いてよりよい暮らしを求めてするものであろう。なのに、患者たちには仕事ができない身体状態になった時の支援が保障されていないので、無理してでも働かざるを得ず、かつ、安心して仕事を続けるための支援も受けられていないのだ。

（2・やはり「トランジション問題」は大問題である）

かつて、1型糖尿病は短命に終わる病気であったそうである。医療が進歩し、患者が長生きできているなかで新たな問題が起こっている。これは多くの小児発症の疾患で起こっていることで「トランジション（つなぎ目の）問題」と言われている。若年発症の慢性疾患は、児童福祉法のもと「小児慢性特定疾病」として多くは20歳までは医療費負担が軽減される。2020年現在、762疾患が指定されている。一方、成人の医療費助成制度である難病の医療に関する法律（難病法）で医療費助成の対

象となっているのは、2019年7月現在 333 疾患。単純計算で 429 疾患は、成人になったら医療費助成を受けられなくなるのだ。もっとも、その 429 疾患であっても、症状が重くなると次は重度障害者医療の対象者となるので、全ての疾患の医療費助成が無くなるわけではないのだが、それでも相当数の疾患(の患者)がいわゆる“制度の谷間”に落ち込んでしまう。

成人し、自由を得て、自分らしい人生を描くという時間や機会が与えられているのにも関わらず、このトランジション疾患を抱える若者たちは、口をそろえて「大人になってもうれしくない」「複雑な気分だ」という。そして、何とか色々なハードルを越えて、せめて障害年金を受給することで医療費をカバーしたいと苦勞をしているのに、それは突然打ち切られたのである。

まとめに代えて

この裁判は尋問の後 3 月 1 日に結審を迎え、5 月 17 日には大阪地方裁判所の大法廷で判決が言い渡される予定になっている。その時に、ちゃんと原告たちの声が裁判所に届いたか、やっと 1 型糖尿病が「理解される」のか、いったんの結論が出るはずである。

しかし今まで述べてきたように判決後も患者たちの生活は続くし、何よりたとえ年金の復活が認められたとしても、それが叶うのは何とか立ちあがることのできた原告たちだけの事である。2016 年の障害年金打ち切りは 1 型糖尿病だけでなく、さまざまな疾患の人において起きていて、多くの患者がその決定に泣き寝入りしている。この裁判で行政の処分 の 理 不 尽 さ が 証 明 さ れ て も 、 そ れ が た だ ち に 全 て の 該 当 者 を 救 う 事 に は な ら ぬ 。 こ れ は 司 法 の 力 に よ っ て 問 題 を 解 決 す る こ と の 限 界 と し て 最 初 か ら 分 か っ て い る 話 だ っ た 。

この裁判は「おわり」ではなく「はじまり」の裁判なのだ。原告たちと同じように、いわゆる「トランジション問題」の中で厳しい生活を強いられている難病・慢性疾患の患者たちにはどのような社会の支援が必要なのか。

原告たちのあとに続き、周りの者も一緒に本気で声をあげ、具体的な社会の「理解」を求めること。具体的に言えば、マイノリティである患者にも憲法 25 条に規定されている生存権がきちんと保障されるよう、障害年金だけでなく、社会保障制度全体の改善を求めていくことが必要なのである。

今回の傍聴記録発行にあたり、原告の皆さんと弁護団の先生方、大阪難病連と J P A の仲間はもちろんのこと、ともに同じような争点の裁判を闘っている 1 型糖尿病東京裁判の関係者の方、ふだんから様々な場面で共闘している障害者団体の関係者の方にも寄稿を依頼し、快くお引き受け頂いた。この裁判を通してまた新たな輪がひろがっていくことを願う。

2021 年 3 月 19 日

『大阪なんれん』編集委員 尾下 葉子

(線維筋痛症友の会関西支部)



1 型糖尿病障害年金東京訴訟について

小嶋 愛斗

(原告代理人弁護士)

本誌でも報告がある1型糖尿病障害年金訴訟（大阪地方裁判所に係属中）と同様に、1型糖尿病患者の方が障害年金の受給を求める裁判が、東京地方裁判所でも行われています。前回の裁判期日は2月17日（水）で、9回目の期日となりました（うち1回は、新型コロナウイルスの影響により、裁判所ではなく、原告被告双方電話での期日となりました）。

大阪の原告の方々は、これまで1型糖尿病を理由とする障害年金を受給してきたにもかかわらず、突如として一方的に打ち切られたという事案ですが、大阪と違い、東京の原告の方は、これまで障害年金を受給していませんでした（初めて申請したものの却下されたため、裁判するに至っています）。

もっとも、大阪の裁判と争点は大きくは変わらず、原告の日常生活が、1型糖尿病によりどれだけ制限を受けているのか、その前提として1型糖尿病の方の血糖コントロールがどれだけ困難なのかという点をこれまでの裁判で主張しています。大前提として、障害年金を認定するための基準が不合理であ

るという点も主張しています。

1型糖尿病の方の日常生活がいかに制限されているかを立証するため、大阪では実際の原告の方の生活をビデオカメラで撮影したものを提出されておりますが、東京でも、原告には年金申請当時の生活状況を、50頁を超える書面にまとめていただいたりもしています。（61頁～66頁の資料参照）

東京の弁護団としては、大阪の訴訟の動向も確認しながら、障害年金の要件を満たしていながら認められない方の受給が認められるよう、裁判所に、原告の日常生活の支障がなんとか伝わるよう進めています。

大阪の裁判と同様に東京の裁判についてもご注力いただければと思います。

次回裁判は、5月26日（水）午後3時からとなります。裁判後には、ほとんど毎回報告集会を開催しており、5月の裁判の際にも開催する予定です。オンライン（ZOOM）での開催予定です。ぜひご参加いただき、お力を頂ければと思います。

原告代理人意見陳述

原告訴訟代理人
弁護士 小嶋 愛斗
外5名

はじめに

- ・甲47号証

年金の申請をした前後の期間である平成28年1月から平成29年3月までの1型糖尿病による日常生活への影響、大変さを文章化

➡ ご自身の記憶と、血糖データの記録、
メール等の記録を見返しながら作成

- ・第7準備書面を期日間に提出

原告の「代謝のコントロールの状態」

・低血糖による昏睡状態 : 23回

平成28年1月	2回(17日, 31日)
2月	4回(6日, 13日, 16日, 24日)
3月	2回(13日, 28日)
4月	2回(11日, 30日)
5月	4回(3日, 5日, 6日, 9日)
6月	0回
7月	3回(3日, 10日, 29日)
8月	2回(22日, 23日)
9月	0回
10月	2回(3日, 23日)
11月	1回(14日)
12月	1回(29日)
平成29年1月	3回(6日, 14日, 22日)
2月	1回(1日)
3月	0回

原告の「代謝のコントロールの状態」

・高血糖, 低血糖時の補正, 補食の回数: 176回

	補正を伴う高血糖	補食を伴う低血糖
平成28年1月	11回	3回
2月	4回	4回
3月	5回	1回
4月	6回	0回
5月	5回	4回
6月	5回	2回
7月	4回	4回
8月	3回	15回
9月	2回	9回
10月	9回	14回
11月	10回	10回
12月	6回	1回
平成29年1月	7回	4回
2月	14回	3回
3月	10回	1回

「治療及び病状の経過」

・カニューレ交換の回数:73回

平成28年1月	7回(6日, 15日, 17日, 23日, 24日, 26日, 29日)
2月	4回(3日, 8日, 12日, 17日)
3月	5回(14日, 18日, 23日, 27日, 30日)
4月	7回(4日, 10日, 13日, 18日, 19日, 24日, 28日)
5月	6回(4日, 10日, 16日, 20日, 22日, 26日)
6月	4回(4日, 8日, 21日, 27日)
7月	3回(4日, 17日, 22日)
8月	0回
9月	1回(13日)
10月	5回(2日, 8日, 14日, 21日, 27日)
11月	7回(3日, 10日, 16日, 17日, 22日, 25日, 29日)
12月	6回(3日, 6日, 12日, 19日, 24日, 31日)
平成29年1月	6回(4日, 6日, 11日, 17日, 24日, 30日)
2月	8回(3日, 5日, 11日, 15日, 21日, 23日, 25日, 28日)
3月	6回(1日, 13日, 17日, 21日, 26日, 29日)

「具体的な日常生活等」

・高血糖, 低血糖での倦怠感により寝たきり状態となった回数:90回

平成28年1月	11回(1日, 10日, 11日, 12日, 14日, 18日, 19日, 20日, 23日, 28日, 30日)
2月	8回(6日, 7日, 13日, 18日, 20日, 22日, 27日, 28日)
3月	9回(6日, 9日, 17日, 19日, 20日, 21日, 22日, 25日, 28日)
4月	4回(2日, 3日, 12日, 14日)
5月	3回(22日, 29日, 30日)
6月	3回(8日, 23日, 27日)
7月	11回(1日, 3日, 5日, 12日, 14日, 16日, 21日, 24日, 25日, 30日, 31日)
8月	8回(4日, 6日, 9日, 15日, 22日, 27日, 28日, 29日)
9月	6回(3日, 6日, 8日, 10日, 17日, 25日)
10月	5回(2日, 3日, 11日, 9日, 25日)
11月	2回(16日, 25日)
12月	1回(18日)
平成29年1月	9回(3日, 4日, 5日, 8日, 10日, 12日, 21日, 26日, 27日)
2月	3回(6日, 23日, 25日)
3月	7回(7日, 12日, 15日, 17日, 18日, 25日, 26日)

「具体的な日常生活等」

・職場に宿泊せざるを得なくなった回数:21回

平成28年1月	3回(8日, 13日, 20日)
2月	2回(19日, 26日)
3月	3回(2日, 25日, 30日)
4月	4回(8日, 15日, 26日, 28日)
5月	0回
6月	0回
7月	0回
8月	3回(10日, 17日, 19日)
9月	1回(21日)
10月	1回(28日)
11月	1回(25日)
12月	1回(21日)
平成29年1月	1回(27日)
2月	1回(10日)
3月	0回

「具体的な日常生活等」

・遅刻, 欠勤の回数:30回

平成28年1月	0回
2月	4回(3日, 9日, 11日, 17日)
3月	1回(12日)
4月	4回(13日, 18日, 19日, 28日)
5月	4回(11日, 16日, 20日, 29日)
6月	0回
7月	3回(15日, 18日, 19日)
8月	2回(10日, 26日)
9月	2回(7日, 21日)
10月	1回(11日)
11月	2回(11日, 16日)
12月	2回(2日, 14日)
平成29年1月	1回(20日)
2月	1回(20日)
3月	3回(3日, 5日, 10日)

「具体的な日常生活等」

- ・外出時に休憩を強いられた回数:29回

平成28年1月	3回(4日, 7日, 8日)
2月	3回(1日, 3日, 9日)
3月	2回(2日, 8日)
4月	1回(8日)
5月	1回(24日)
6月	1回(20日)
7月	4回(13日, 22日, 23日, 27日)
8月	6回(5日, 16日, 17日, 19日, 21日, 25日)
9月	3回(15日, 28日, 29日)
10月	4回(4日, 21日, 27日, 29日)
11月	0回
12月	0回
平成29年1月	0回
2月	1回(11日)
3月	0回

おわりに

- ・年20回以上の昏睡状態
- ・日常的なインスリンの投与だけでは安定せず、医師の指導を仰ぎながら、補正や補食などの対応を強いられている



「代謝のコントロール」が困難な状態

- ・原告が、厳格な血糖コントロールに努め、微妙な状態変化を感じ、カニューレ交換等の対応をしてもなお、血糖値は安定しない。

おわりに

- 週2日、極めて配慮された中での就労も、時には休まざるを得なかったり、遅刻をせざるを得なかったりという状況
- 買い物や外出も思い通りにできず、体調が悪くなり休憩をとらなければならない
- 時には、まったく面識のない居合わせた人に対し、助けを求めなければ命の危険すらある状態



原告の「具体的な日常生活状況等」に対し、
深刻な影響を与えていることは明らか



原告の状態が、少なくとも
障害年金2級相当であることは明らか



～ 1 型糖尿病年金打ち切り処分 停止裁判の記録に寄せて～

雨田 信幸

(きょうされん大阪支部事務局長)

きょうされん大阪支部は、全国組織である「きょうされん」の大阪支部として府内 153 カ所の障害福祉事業を行っている事業所が参加する団体です。大阪難病連と共にさまざまな活動に参加しています。

私が 1 型糖尿病年金打ち切り処分停止裁判を知ったのは弁護団が発信されていた資料を読んだことに始まりますが、どう考えても理解・納得できない内容にコロナ禍前の裁判では何度か傍聴に足を運び、団体内での告知等に取り組んできました。勝訴が確定した時は自分のことのように嬉しく思いましたが、その後の国の対応に驚きと憤りを持ち現在行われている裁判の推移にも強い関心を持っています。

さて現在、私が関わっている裁判が 2 つあります。一つは、2 月 22 日に原告勝訴の判決が出された「生活保護基準引き下げ違憲訴訟(大阪地裁)」です。大阪地裁は 2013 年からの基準引き下げを違法(厚生労働大臣の裁量権逸脱があった)としましたが、基準決定のプロセスや内容に踏み込んだ判決は 61

年前の『朝日訴訟』一審判決以来というもので歴史的にみても画期的な判断でした。自治体(国)は控訴し、闘いの舞台は大阪高裁に移ることになりました。

(2 月 22 日判決の解説)

結論：デフレ調整は生活保護法 3 条、8 条 2 項違反

- ①平成 20 年からの物価の下落を考慮した点、
 - ②消費者物価指数の下落率よりも著しく大きい下落率を基に改定率を設定した点で、
- 統計等の客観的な数値等との合理的関連性や専門的知見との整合性を欠くから、
- 最低限度の生活の具体化という観点からみて、
- 裁量権の範囲の逸脱・濫用があるから、本件改定は、**生活保護法 3 条、8 条 2 項の規定に違反し、違法。**

もう一つが 4 月 16 日に判決が出される「障害のあるひとり親の児童扶養手当併給調整違憲裁判」(京都地裁)です。

原告・弁護団は、障害のあるひとり

(併給制限の矛盾について)

異なる性格の給付を制限している

	障害基礎年金	児童扶養手当	障害基礎年金の子加算
昭和57年 障害新設並高裁判決	障害により生じる 稼働能力の喪失・ 低下に対する所得 保障	母子福祉年金を補 完する制度(所得 保障) * 〇〇	障害基礎年金の子加算
		同一の性格を有す るから併給しない	
昭和60年 児童扶養手当法改正後	障害により生じる 稼働能力の喪失・ 低下に対する所得 保障	母子世帯の生活安 定と自立促進を通 じて、児童の健全 育成を目的とする 統一的福祉制度	障害のある養育者 の児童の生活安定、 育成のための制度
	異なる性格を有する から併給制限して はいけません	同一の性格を有する から併給しない → 一部部分の支給	

異なる性格の給付を比較して、併給制限をする合理的理由はない

親の場合障害基礎年金等公的給付と児童扶養手当との併給が認められない(夫婦の場合はいずれかが障害基礎年金を受給していても、もう一方が児童扶養手当を受け取ることができる)ことに対して、憲法14条や25条に違反しているとして訴えています。先の国会における法改正でこの矛盾は一定解

消される方向となりましたが、裁判所がどんな判断をするかに注目が集まっています。

2つの裁判支援に関わって、法律や制度は当事者の声を踏まえたものであること、政治的な動向に左右されることなく権利は保障されるべきもの、というあたり前のことを改めて考えさせられています。「自助・共助・公助」が社会保障制度の基本におかれる今の政策方向にきちんと声を上げることが、とても大事になっていると感じています。

長く続く裁判は、原告のみなさんにとっては大変なことであり、一刻も早く思いに寄り添った判決が出されることを裁判所に求めたいと思います。私もできる限りの支援をおこなっていきたいと思います。





大阪難病連事務局 移転のお知らせ

2021年4月から大阪難病相談支援センターが大阪府こころの健康総合センターの3階に移転したのに伴い、大阪難病連事務局も一緒に引っ越しをしました。

私たちは長年、「患者のこころのよりどころとなる難病センターを作ってほしい」と大阪府に要望してきました。今回はあくまで大阪府難病相談支援センターの移転ということで、今後どのような形で発展していけるかは不透明な部分がありますが、まずは今あるチャンスを活かし、新しく出発する難病相談支援センターを、難病・慢性疾患と共に生きる人たちの支援を通して、大阪に暮らす全ての人たちが安心して暮らすための“よりどころ”の一つになれるように私たちの力で育てていきたいと思えます。

これからもセンター機能のさらなる拡充と私たちの掲げる難病センター理念の実現を目指し、地に足をつけて活動を続けていきたいと思えます。ご支援よろしくお願いたします。

新住所

〒558-0056

大阪市住吉区万代東3丁目1-46 大阪府こころの健康総合センター 3階

電話 / FAX : 06-6654-3005 / メールアドレス : nanren@vesta.ocn.ne.jp

アクセス



●大阪シティバス

「あべの橋」より(のりば 5、6番)

62, 63A: 「住吉車庫前」行

63: 「浅香」行

64: 「おりおの橋」行

にて「府立総合医療センター」下車徒歩1分

●OsakaMetro 地下鉄・御堂筋線

「西田辺」駅下車徒歩約20分

「長居」駅下車徒歩約20分

●南海電鉄高野線

「住吉東」駅下車徒歩約15分

「帝塚山」駅下車徒歩約20分

●阪堺電気軌道上町線

「帝塚山四丁目」駅下車徒歩約7分

●JR 阪和線

「長居」駅下車徒歩約15分

しょうにまんせいとくていしっぺい
小児慢性特定疾病などでお悩みのお子さまやご家族のみなさまへ

だいじょうぶですか？ 困っていませんか？

これまでにあったお話

- 慢性疾患だと言われショック、とても不安…
- 同じ病気の患者会はありますか？
- 複数の病気を抱えていて落ち込みます
- 初めての入院、手術が怖い、手術したけど体調が悪い…
- 就職が難しく、悩んでいる
- 孫が病気です、どうなるのか複雑な気持ちです
- 子どもが学校でいじめられる、先生の理解が無い
- 勉強が遅れがちで心配です
- 病気の子どものことがいふこと聞かなくて困る

etc.



お悩みはみなさん、さまざまあるようです。
話せたらすこし楽になれるかもしれません。
病気をもった子どもの子育てを経験していたり、
難病をもつ相談員があなたのお話を聴かせていただきます。
ささいなこと、深いお悩み、子どもさんご本人、ご家族の方……
まずは、お電話ください。

小児慢性特定疾病児等ピアカウンセリング

06-6809-3869

ご案内



ピアとは、対等な立場の人
同じ仲間、という意味です。

【相談時間】月・水・金曜日午前10時～午後3時（土日祝日及び年末年始休み）

【相談場所】NPO法人大阪難病連

大阪市住吉区万代東3丁目1-46 大阪府こころの健康総合センター3F

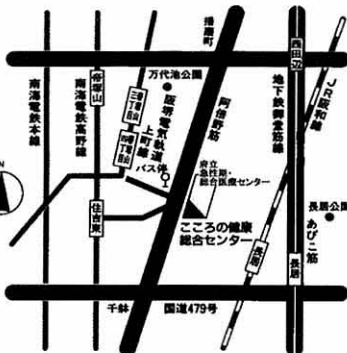
※ 面接相談は前もって電話予約をお願いします

（交通アクセス）

JR天王寺駅前あべの橋バス停から、大阪シティバスの住吉車庫前行きか
浅香行き、または、おりおの橋行きに乗って、府立総合医療センターで下車。
バスの所要時間は約20分です。

ピアカウンセリング事業ホームページ URL <http://osaka.a.la9.jp/>

この相談事業は、大阪府がNPO法人大阪難病連に委託して実施しています。
事業に関するお問い合わせ先・・・大阪府健康医療部 保健医療室地域保健課
母子グループ TEL 06-6944-6711



アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

つくりましょう
みんなの力で
難病センターを！



総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに

- ① 難病の原因究明
- ② 予防と治療法の確立
- ③ 社会復帰までの一貫した対策の確立

をめざします

「この冊子は、大阪府共同募金会、NHK歳末たすけあい配分金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます」

発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会
〒530-0054 大阪市北区南森町 2-3-20-505

編集 特定非営利活動法人 大阪難病連
〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7

大阪赤十字会館 8階

TEL 06-6926-4553 FAX 06-6926-4554