

資料 1-2	専門家会合（第 2 回）
	平成 27 年 10 月 16 日

平成 27 年 10 月 16 日

障害年金の認定(糖尿病等)に関する専門家会合  
座長 岩本安彦様  
構成員のみなさま

膵臓機能欠損症の子どもの未来を守る実行委員会 会長 田沢 英子  
(小児期発症インスリン依存型糖尿病患者・家族の会)

### 障害年金の認定(糖尿病等)に関する検討課題についての要望

私達は、小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病の患者家族会です。

小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病は、インスリンを分泌する膵臓のβ細胞が何らかの原因によって破壊される自己免疫疾患で、2型糖尿病とは全く異なる疾病です。自己のインスリンホルモンが破壊され、インスリンが絶対的に欠乏します。そのため、生命維持のためにインスリン療法が必要不可欠になります。また、生命維持するためにインスリンが不可欠な疾患にあわせて、厳密な血糖コントロールが必要になります。コントロールがうまくいかなければ、予後が不良になるため、早期に合併症が出現し、若くして、透析、失明、神経障害、脳・心臓血管障害等を招く可能性が少なくない疾患であります。小児期発症インスリン依存型糖尿病患者は、発症したその瞬間から生涯インスリンポンプ等によるインスリンの高度な管理が不可欠です。血糖コントロールが困難な無自覚性低血糖は避けられないが、発作を起こした際に家族が対応する場合も多々あり、入院回数だけでは判断できません。最新のインスリンポンプによる血糖コントロールを行っても、HbA1cには現れないダメージがあり、2型糖尿病と比較して合併症が発症しやすいというのが、私ども患者を多く診察されている医師の認識しているところでもあります。そのことから小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病と2型糖尿病を区別して考える必要があると考えます。

また小児期発症インスリン依存型糖尿病は自己免疫疾患であるため、HbA1c及び血糖コントロールに関係なく、他の指定難病である自己免疫疾患と同様に、併発症を避けることはできず、日常生活に支障をきたしております。

治療費に関して、現在、18歳もしくは20歳以上の患者に対しては、医療費助成等の医療・福祉制度がなく、高額な医療費を支払っています。月額健康保険3割負担で約15000円～多くとも約35000円の自己負担金がかかります。結果、経済的負担ができない方や若年者は自己負担金が払えないために、受診できず、合併症の早期発見につながる血液検査はもちろんのこと、生命維持と血糖コントロールをするための治療ができなくなることもあります。そして、最悪結果、合併症の発生時期を早め、透析、失明、神経障害、脳・心臓血管障害等に至るケースが増大してきています。合併症による国民医療費の増大は社会保障

でも問題になってきております。我々の疾患は必要な医療を受けることができれば、合併症の予防ができる可能性高い疾患で、合併症予防に力を入れれば、合併症による高額な医療（透析、失明、神経障害、脳・心臓血管障害）の回避ができます。しかし、あくまでも、医療が受けられる方だけであり、医療が受けられない方や病歴が長い方は、合併症も出てくることも少なくありません。実際に、私も病歴 33 年になりますが、合併症があります。眼底出血、神経障害、橋本病、動脈硬化などもあり、合併症が増えてきており、障害（合併症）が重複しております。合併症がある場合は特に身体的もしくは精神的問題が発生しているため、就労につけず、経済的問題にも波及しているケースも少なくなく、その多くが日常生活に更なる支障をきたし、社会的不利を背負っております。働きたくても働けないことで就労に付けず、収入が少ない方も少なくありません。

就労に関しては言えば、小児期発症インスリン依存型糖尿病患者は膵臓機能欠損のため、腎不全で透析している方が、周囲の多大な協力を得て就労しているのと同等のレベルで就労している状態であり、低血糖発作補正・高血糖発作補正・血糖測定・頻回のインスリン注射または持続インスリン注射（CSII）といった医療行為を四六時中行いながら働いており、職場対応および日常生活に難渋しております。

このような医療行為または医学的管理が頻回に必要な疾病は人工透析患者と類似しており、透析なくしては生命維持できない疾患と同じく、インスリンなくしては生命維持できない疾患であります。また、障害年金において定義付している呼吸器やペースメーカーをつけている方と我々も同様、生命維持に医療機器が手放せない状態であり、障害状態であり、障害認定するべき疾患と我々は考えております

以上のことから、私どもは、この疾患の特性・及び患者の訴えをもとに、障害年金の認定(糖尿病等)に関する専門家会合に次のことを要望いたします。

\*自己免疫疾患である小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病と2型糖尿病とは全く異なる疾病であるため、混同して議論されるべきではない。

\*血糖コントロールの良否判定について

1. 小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病患者と2型糖尿病患者の判別をして頂きたく、Cペプチド検査数値を判定に起用して頂きたい。
2. 小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病患者(特にブリットル型)は、血糖コントロールが非常に困難で血糖の日内変動が激しい為、HbA1c 基準値での判定は馴染まず、無自覚性低血糖に関しても家族で対処することもあるため入院回数で判断するのではなく、血糖自己測定データを重視して頂きたい。

\*等級判定について

1. 自己免疫疾患である小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病は、2型糖尿病と違い合併症だけでなく併発症をも避けられないため、重複障害として認めて頂きたい。

2. 等級判定と就労は関係ないので、はっきり区別して頂きたい。(以前に、厚労省が私どもの面談ではっきり断言されていました。)

- \*小児期発症インスリン依存型(1型)糖尿病は、膵臓の機能欠損であるので、永久認定して頂きたい。
- \*現行の障害年金2級認定されている方が3級相当に降級した場合、国民年金法には3級規程がないため、年金がなくなり、生活困窮に陥ります。その場合、特定措置として障害厚生年金3級の活用か障害基礎年金等を受給していない人への給与金である特別障害給付金の活用を講じていただきたい。

以上、小児期からの発症による1型糖尿病についての障害認定基準につきましては、当事者団体である私どもの意見を十分にご検討いただき、成人後も状態が安定しない患者への所得保障の要である障害年金が受けられなくなることをのぞき、ご配慮をお願い申し上げます。