

障害年金と私 —社会保険審査会の容認裁決を得るまで

湯浅 和恵 (SJS患者会代表)

1 スタイーブンス・ジョンソン症候群という病気

皆様、こんにちは。湯浅と申します。

ここ数年、マスメディアで放送されてご存じの方もいらっしゃると思いますが、ほとんどが薬の副作用として発症しています「スタイーブンス・ジョンソン症候群」と言います。日本語で言いますと、「皮膚粘膜眼症候群」です。皮膚と粘膜と目に症状が出る症候群ですから、そのような状態を意味します。これは急性期の最初の診断と早期の治療が大切で、障害が残るか残らないが決まってくると言われています。

私は平成3年、今から14年前の夏に夏風邪を引いて近所の内科医で薬を処方してもらって、それが原

因で発症しました。14年の間に左目は4回角膜移植をして、右目は1回の角膜移植をしました。そのほかに、緑内障、白内障などの手術を受けまして、左目は光を感じずに完全に失明しています。右目は弱視で、調子の悪いときは0・01か0・02ぐらいです。調子のいいときは0・05という状態です。

2 発症10年たって障害年金の存在をはじめて知る

お恥ずかしい話ですが、年金というのは歳を取ってからもらうものだとは私はずっと理解していませんでした。私が発症した当時は歯科医院を自分で開業しておりまして、将来、自分が障害者になるとは全然夢にも思っていませんでした。障害年金があつて、それを私にもらえるということは、全然知りませんでした。どうして障害年金を知ったかといいますと、私は平成3年に発症しまして、変な病気なので自分一人ですつと10年間悩んでいました。息子が高校入学と同時にパソコンを買ってもらつて、この病気を検索して患者会を知りました。その患者会で、国の障害基礎年金のほかに、去年から独立行政法人になりました医薬品医療機器総合機構で薬の副作用に関する救済制度があることをまず最初に知りました。

これを請求するにしましたが、パソコンで障害年金についていろいろと検索しましたら、国民年金にもあることがわかりました。

私の小さいころから、父と母は仕事をしておりまして、「年金だけは掛けておけ」と昔から言われていました。私が最初に掛けた時には任意加入（注1）だったのですが、その時代からずっと掛けてきていまして、それだったら私ももらえるのではないか。そういうことで、この障害年金を初めて知ったわけです。発症して10年たつてはじめてのことでした。

私が発症したのが平成3年で、平成7年に身体障害者手帳（注2）3級を認定されました。私はずっと目が悪かったのですが、いずれは目が治るだろうと信じて眼科にずっと通っていました、治療をしている場合は身体障害者の認定はしてくれないと思っていました。先ほどの手術とかいろいろお金がかかりまして、これは行政に相談して救ってもらいたいと思い、「私のような場合は身体障害者と認定されないのだろうか」と持つていったところ、「できません。治療して治れば、また、はずせばいいんですから」と簡単に言ってくれました。それで主治医に言いましたら、「そういうことはこちらで言っておけばいいからね」とはじめて言われました。

私は平成7年から身体障害者手帳を持っていまして、平成13年に渋谷区に

●注1 任意加入

昭和36年に年金法が改正され、すべての国民がいずれかの公的年金制度に加入する“国民皆年金”体制が整ったが、それでも被用者の被扶養配偶者（サラリーマンの妻）や学生は任意加入とされていた。昭和61年の大改正で基礎年金制度が導入されたことにより、被扶養配偶者は国民年金第3号被保険者となり、平成3年からは学生も第1号被保険者として強制加入になった。

●注2 身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体障害者福祉法に基づいて、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害などの一定の障害状態にある方に対して、法に定める身体障害者であることの証票として都道府県知事が交付するもので、「赤い手帳」とも言われている。この手帳の

住んでおりました、渋谷区役所に相談に行きました。障害者手帳を見せた時に、平成7年のものでしたから、その受付の人に「あ、これは5年さかのぼれるわよ」(注4)と一言、言われたのです。私はそれを聞かなければ、この審査会への請求もしてなかったと思います。

私の場合は、障害認定日(注3)にはつきりとした治療の記録がないということで、最後まで認めてもらえなかったのですが、私は平成7年から身体障害者手帳を持っていて、れっきとした証拠があるから、平成7年からは障害年金としてもらえるのではないかという簡単な発想でした。

私はちゃんと義務を果たしているのだから、権利もはっきり主張しなければいけないとずっと思っていました。また、たまたま渋谷区の社会保険事務所(注5)の担当された方がすごく親切で、そういうことだったら最後まで闘いなさいと、資料のそろえ方などをアドバイスしていただきました。

3 申請・認定・不服申立て・再審査請求

交付を受けることによって、身体障害者福祉法による更生援助(医療給付、補装具の交付・修理)や入所措置、日常生活用具の給付、各種福祉サービスなどを受けることができる。

なお、身体障害者福祉法に定める障害の基準と国民年金法・厚生年金保険法で定める障害の基準との間には整合性はない。例えば、身体障害者手帳で1級と認定されても障害年金で1級と認定されるかは別の問題である。

●注3 障害認定日

障害の原因となった傷病の初診日から起算して1年6箇月を経過した日、またはその期間内に治った日を「障害認定日」とし、医師の診断書や診療記録等から、障害認定日における障害状態を判断し、障害等級に該当するか、社会保険庁長官が認定する。

平成13年11月に最初の申請をいたしました。そのあと、平成14年4月に「事後重症」(90頁注21参照)としてしまったので、それでは不服だということ、東京社会保険事務局に電話をして不服の申し入れをしました。(5頁参照)そして、資料などを出しました。

それが返ってきたのが1、2カ月後でしたが、その返ってきたものを見て、「これは私が出したものをすべて同じようにワープロに打って、それで返ってきただけのことじゃないか」という感じだったことを覚えています。

それだったら、何も私のことは審査してもらってないのではないかと思つて、平成14年6月に社会保険審査会(36頁図5参照)に再審査の請求をしました。

私の病気の特徴とも言えるのですが、全身やけど状態になります。皮膚はもちろん水泡ができて、それが破れて、魚の丸焦げ状態と思つていただいている。私は今、皮膚はきれいに治りましたが、残っているのは目です。網膜ではなくて角膜と結膜、外側の粘膜がやられてしまったわけです。それと、のどの粘膜が過敏になっていまして、すぐにせき込みます。それが残っています。

●注4 時効

年金を受ける権利には、「基本権」と「支分権」がある。基本権は年金そのものを受ける権利であり、支分権は基本権を得た人が具体的に年金の支給を受ける権利である。

基本権については、年金法上「年金を受ける権利は、5年を経過したときは、時効によつて消滅する」(国民年金法第102条第1項、厚生年金保険法第92条第1項)と規定され、年金給付の受給権が発生しても、その翌日から5年間裁定請求をしなければ、その受給権は消滅するとされる。このため、かつては裁定請求手続きが遅れると年金の支給を受けることができなかったが、昭和42年に「現行法令の許容する限度において、できるかぎり弾力的な運用を図る」との通達が出されたことにより、

急性期に非常に辛い思いをしました。角膜の上皮がやけどではがれてしまふので、非常に痛みが辛い。そして、角膜が濁ってきてしまっているの
で視力が悪くなって、それも非常に辛い。角膜穿孔という、潰瘍ができて
角膜に穴が開いてしまう。そうすると、中の房水という水分が全部出てし
まうので、目がぺちゃんこになってしまう。そういうことも3回ぐらい経験し
ました。

4 障害認定日1年半後の目の状態の証明に苦労

障害認定日に当たる1年半ぐらいの時はちょうどその時でして、痛みのた
めに入院したり、穿孔で保存角膜を移植して、あと新鮮角膜を待っていたり
という状態でした。たまたま私が入院した最初の眼科は都立病院で、そ
こに私のいところが勤務していました。その関係上、お医者さんがとても親切
にしてくださって、その時のカルテは10年分ですから、それをまとめて
詳しく整理していただいたものを付けて出したのですが、一向に理解しても

これ以後は遡及請求が認められていない。

しかし、支分権については、会計法第31条が適用され、5年間この請求をしないときは時効によって消滅するとされる。従って、例えば、8年前に遡って障害年金の障害認定日請求をして認められても（基本権が発生しても）、年金の支払いは5年前までの分しか支給されず、それ以前の3年分は時効によって支給されないことになる。

らえませんでした。

そういう状況の中で、私も勧められるままに、障害認定日1年半後の目の状態を出さなければいけないとそれなりに納得しまして、私のカルテにはちょうど1年半後の視力検査の記録がなかったので、それで非常に苦勞しました。主治医は退職されていなかったのですが、その時の眼科部長がカルテを見て感想として、「そういう状態であるので非常に視力が悪かった」というコメントを付けていただいたのですが、それも認められませんでした。

社会保険審査会に提出した最後の資料として、私の主治医でした先生は開業していらして、それも運がいいといえれば運がいいことに、私のいとこの努力で開業先が調べられまして、その先生に最後の決め手となった診断書を書いていただきました。それを読ませていただきます。

「左の視力は、角膜の混濁と穿孔により眼前手動弁」。眼前手動弁は、目の前で手を振りますね、これが振っているかどうか分かるぐらいの視力。その時はまだ左目は生きていましたので、そのぐらいでした。「両目の視力は、診察室内の約2メートル離れた地点で指の数を判別できるかどうか程度の視

●注5 社会保険事務所

社会保険事務所は、厚生労働省設置法に基づき設置された国の出先機関で、全国に329の社会保険事務所が設置されている。所管は厚生労働省の外局である社会保険庁。47都道府県ごとに設置されている地方社会保険事務局の統括の下に、健康保険法、厚生年金保険法、国民年金法、船員保険法等の事務や年金相談を行っている。また、年金の相談先として、東京都杉並区に中央年金相談センターが設置されているほか、全国に63の年金相談センターが設置され、厚生年金保険、国民年金、船員保険の年金相談に当たっている（社会保険事務所等の数は平成18年4月現在）。

力。これは大体0・04でした。従って、右視力は0・05以下と考えます」。これを最後の診断書として書いていただきました。

5 社会保険審査会

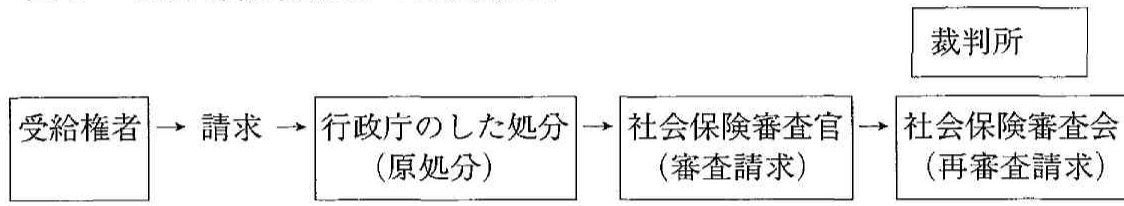
社会保険審査会でのやり取りで私が非常に感激した言葉がございます。

審査員の先生で精神科のお医者さんがいらしていました。その時の、次頁図5に書いてありました審査会での技官は医者ですが、私は目の障害なのにどういうわけか外科の医師が来ていました。その審査員の先生が「ステイブンス・ジョンソン症候群の病気を説明してください」とおっしゃった時に、担当の技官はとんでもないことをおっしゃいました。私たちは遺伝性ではないと言われているのに、「薬のアレルギーで、遺伝プラスアルファの要因がある」。遺伝ということはどこの論文にも出てきていないのに、そういうことをおっしゃいました。そういう技官が私たちのこういうことを審査しているのかと思っ
てがっかりしたことを今でも覚えています。

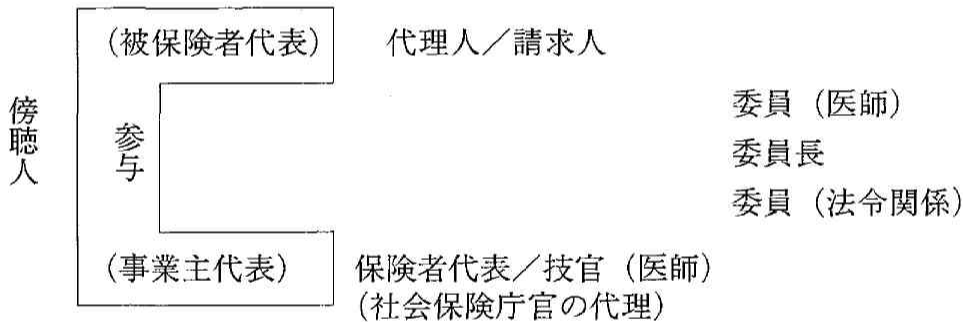
一方、審査員の先生は、私の病気をすごく存じだったと思うのですが、急性期に視力の記録がないことに対して、このようなことをおっしゃいました。「家が火事のような状況で、そういうときに電話番

号を聞くような消防士はいないと思う」。まさにそういうことで、私の主治医は目の痛みと穿孔から私を守るために一生懸命その治療に専念して、とにかく視力を測るなんてとんでもないことだった。私は当時、視力を測る気力もなかったのです。その審査員の先生はそうおっしゃってくださいました。

図5 社会保険審査会の公開審理



社会保険審査会の公開審理



* 社会保険審査会の委員である医師と保険者代表である医師
公開審理には、2人の医師、すなわち、社会保険審査会の委員である医師と保険者代表である医師が参加する(図5)が、その立場は大きく異なる。
委員である医師は、社会保険審査会の委員長及び他の委員と同様に、衆参両議院の同意を得て、厚生労働大臣によって特別職として任命され、再審査請求又は審査請求を取り扱う。これに対して、保険者代表である医師は、行政職の国家公務員として社会保険庁長官によって採用され、日常的には障害の認定業務に当たり、公開審理が行われる場合には保険者代表として参加する。また、それぞれの職務に当たっては、委員である医師は、法令には拘束されるが、通達(例えば障害認定基準)や行政解釈、行政指導には拘束されず、独立してその職務を行うのに対して、保険者代表である医師は、国家公務員として、法令はもとより通達や行政解釈、行政指導の拘束を受けて業務を行う。

ステイブンス・ジョンソン症候群は100万人に1人から5人という発症率です。そのことに対して、私の主治医は診断書を出してくださって、これが信じられないのかというようなコメントで、「こういう患者さんをお預かりしますと、恐らく一生忘れられない医師としての経験になっていくのではないかとと思う」と。医者でもこの病気を経験するのは本当に数少ないと思います。そして、「世界中に主治医の診断書以外に信用できる診断書はあるのですか」と審査委員の先生に最後におっしゃっていただきました。私はその時は病気になってもう10年たっていましたから、病気のことでは振り返るようなことはありませんでしたが、私の気持ちをすごく理解してくださった先生のこの言葉に非常に感激したことを覚えています。

このことで私は視力の記録はないけれども、障害認定日に確かに国民年金の障害基礎年金受給に値するという裁判を受けられました。

6 社会保険制度を障害者が平等に活用できる制度に

日本の社会保障制度は全部、残念ながら本人が申請しなければいけません。そのためにはいかにしてそういう制度があるかという情報を得ることですが、私たち視力障害者にとって文字でそういう情報を

得ることは全くできません。この情報をいかに得るかがこれからの課題になってくると思っています。

そして非常にまれな病気ですので、そのことを審査員の先生がその病気を知ってくださったという、ある意味での運、それと、私の主治医を探すにもいそこがかかわっていたということ。私は運にも大きく恵まれました。しかし、こういうことは「運が良かったね」だけで片付けられない問題だと思います。平等にすべての障害者が受けられるべき制度だと思います。こういう社会保障制度があるだけでは意味がなくて、それを全部の障害者がうまくきちんと活用できていくことが本当の社会保障制度だと強く思います。

障害者自立支援法案が国会の委員会を通りました。私たち視力障害者はたくさんいるのですが、普通の人々が道を歩くのにも障害者はお金を払って歩かなければいけないという問題も抱えています。

ですので、橋本先生のご意見を伺って、私たちにとって素晴らしい会になることをお願いしまして、つたない説明で申し訳ありませんが、私の話とさせていただきます。ご清聴ありがとうございました。

橋本 ありがとうございます。湯浅さんは今、社会保険の関係も含めて同じような病気に悩んでいる方の相談役をされていますので、後半でお話をうかがいたいと思います。

湯浅さんは「運だ」とおっしゃいましたが、お話ししましたように、その当時のカルテ、それに代わ

るものが障害年金の場合には大きな決め手になってきます。カルテはご存じのように5年間しか保存期間がない。その辺が大きな矛盾になっているところで、あとから青木社会保険労務士からご指摘があるかと思えます。

では、続けて池原弁護士からお願いいたします。