

厚生労働省 保険局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

私は甲状腺眼症の患者で、この病気がわかってから約1年半になります。

まずモノが二重に見え出し（複視）、両目が腫れて、特に左目が異様に飛び出してきた、人相が変わりました。自分でも鏡を見るたび「誰？」とギョッとするほどでした。目つきがおかしく、にらんでいるようなので、他人の目を見て話せません。家族写真にも入りたくないほどです。もともと活動的なタイプでしたが、心身ともに憂鬱になり、3人の子育て真っ只中で頑張らねばならないのに、生きていくのが辛くなる時があります。

見た目の辛さだけではなく、目の不調も次々と現れました。眼球の奥の方からズキズキと押されるような痛みがあり、目がしっかり閉じないために角膜が傷ついて目の表面がゴロゴロして痛み、角膜潰瘍ができたときには、泣けるほどの痛みを目を開けていられず、他のことが手につかない状態でした。

結膜浮腫や充血による白目の不快感も日常茶飯事です。視力も落ち、複視による目の疲れ、見えにくいことによる頭痛や肩こりもひどいです。体調が落ち着かず、通院も頻繁なので、意欲はあるのに腰を落ち着けて働くことができずにいます。

眼窩組織の炎症がおさまらないため、今は日帰りのステロイド注射や点滴で病気の進行をおさえています。片道2時間近くかけて都心まで通院するだけでも大変です。病院は患者であふれており、待ち時間も短くありません。それでも、入院せずに治療が受けられることは本当にありがたいです（1回15分ほどのこの点滴を、誰もが自宅近くの病院で受けられるようになれば、活動期の患者はどれだけ助かるでしょうか）。

今のところ根治に向けては手術しかないのですが、この手術に対する保険適用の扱いが地域によってバラバラです。それも、患者にとってはまったく理解できない理由で突如変更され、最新の術式が可能であるにもかかわらず、高侵襲で、快復に時間がかかるような古典的な術式がわざわざ推奨されています。患者からすれば今の状況（特に東京）は、力のある医師や病院によって公的保険が恣意的に運用されているようにしか見えません。

長期入院や保険外手術が当たり前となると、手術を受けられる患者は限られてきます。日々絶望と向き合っている患者の多くにとって、唯一ともいえる希望が閉ざされることになるのです。

甲状腺眼症の患者の多くは働き盛りの年代です。低侵襲の眼窩減圧術で短期間に回復できれば、入院治療とは比べものにならないスムーズさで仕事に復帰できます。手術により、絶え間ない目の痛みや、顔つきが変わってしまった苦しみから解放されれば、私のような者でも社会復帰できます。一時的に保険で多くをカバーしてもらえたととしても、それ

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

をお返しし、さらに多くを社会に還元できる労働力となることは間違いありません。

どうか私たち患者の苦しみを理解し、小さな訴えにも耳を傾け、以下の3点の改善に向けて1日も早く動いていただけますよう、心よりお願い申し上げます。

- ①全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術がK 235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること。
- ②日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。
- ③甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により保険適用が異なること、術式により保険適用が異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により保険適用が異なること。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働大臣 田村憲久様

私は甲状腺眼症を患う息子の母親です。中学生の思春期真っ只中で発病し、病気に苦しめられ、顔つきの変貌に絶望し、それでも未来を信じてあらゆる医療機関にかかり、治療してきました。オリンピア眼科にも通院しましたが、手術は今の年齢ではできないと言われ、大きく顔つきが変貌した息子の悲しみは計り知れませんでした。その後オキュロフェイシャルクリニックを受診し、鹿嶋先生にステロイド注射、2回にわたる手術をしていただき、息子は元に近い顔つきと、明るい性格を取り戻すことができました。しかし、またいつ再発するか分からない不安といつも隣り合わせです。再発して、また手術となったときに、保険適用外であると、金銭的に余裕がなければ、医療を受けることができません。母親としてはどれだけ借金しても、生活が苦しくても、何をしてでも息子に医療は受けさせたい、そう思っております。

バセドウ病眼症は珍しい病気ではなく、多くの患者が苦しんでいます。病気だけでもつらいのに、医療を公平に受けられない苦痛までどうか背負わさないで頂きたいです。

日本においては、公平な医療を受けられる国であり、私たち国民は公平な医療を受ける権利があると思います。

また日帰りステロイドパルスやステロイド治療も患者にとって、とても有益な治療であります。どうか。日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド治療等の、甲状腺眼症に対する非標準治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となることをお願いいたします。

オリンピア眼科の手術がこれまで通り保険適用され、オキュロフェイシャルクリニックが低い点数に査定され自費になる、このような決定が何故されるのか、なぜまかり通るのか私たち患者、患者の家族は絶望の淵にあります。なにとぞ患者の声が届くことをお祈りしております。よろしくお願いいたします。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保健局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

オキキュロフェイシャルクリニック東京では皮膚を切開して眼窩外壁の切除を行う眼窩減圧術が行われていました。しかし、令和3年4月6日に眼窩減圧術の保険が査定されてしまい患者のひとりとして心を痛めております。甲状腺眼症を患う患者は非常に苦しんでおります。毎日眼の違和感、球後痛、眼精疲労、複視そして眼球突出で顔が変わっていく辛さを知ってほしいです。患者は自ら受ける治療や治療を受ける医療機関を選択する権利があります。

どうか私達患者の気持ちを理解していただき、査定の取り消しをお願い申し上げます。

甲状腺眼症の保険治療に関する陳情について

厚生労働省 保険局 厚生労働大臣 田村 憲久 様

陳情要旨

- ① 全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K 235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること。

- ② 日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。

陳情理由

甲状腺眼症は視機能の不具合や顔貌の変化を始め色々な症状が伴う病気である。

患者の苦痛は計り知れないものであり、鬱病等の精神的な異常をきたす程の人もいる。

一番有用な手術治療の現状は保険治療の適用に全国で全く統一性がなく、適用のある東京都でも社保の東京支部が、銀座のクリニックで行われている甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を査定し、他の病院と同じ術式であるにも関わらず **K235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）から **K234** 眼窩内腫瘍摘出術（表在性）へと変更され、不公平な利害関係が見え隠れする一方、患者のことは微塵も考えられていないように感じられる。

手術が一番有用な治療である現状、全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K 235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること、そして日帰りステロイドパルスやステロイド注射等の治療も引き続き保険適用となるように強くお願い申し上げたい。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保健局
厚生労働大臣 田村憲久様

私は以前、甲状腺眼症を患い、視界の悪さ等々で日常生活に不便をしておりましたが、去る 2020 年 5 月に群馬県かしま眼科形成外科クリニックにて眼窩減圧手術を保険適用で受け、おかげさまで元通りに日々を過ごせるようになりました。

その際、この日帰り手術が地元の愛知県でも出来るようになったら更に良いのにと思いました。

ただ既に全国から鹿嶋先生に治療をしてほしいと願う患者が集まってきていましたし、鹿嶋先生も後進に間口を広げてもらいましたので、この治療方針が全国に広まっていくのだろうと思っていました。

ですが今回その展開を阻むような査定を社保・東京支部が行っていることを知り、困っている者への治療のハードルを下げる為にも、不公平な査定をなくしていただけるよう、現状を知っていただきたく御連絡させていただきました。

そして鹿嶋先生には困っている患者の治療を沢山していただきたいです。

どうかどうか、この問題を考えていただけますよう…よろしく願い申し上げます。

厚生労働省 保険局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

陳 情 書

【要 旨】

- ① 全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が K235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）適用となること。
- ② 日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。
- ③ 甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により異なること、術式により異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により異なること。

【事例】社保の東京支部が、銀座のクリニックで行われている甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を査定し、K235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）から K234 眼窩内腫瘍摘出術（表在性）へと変更した。

私は甲状腺眼症の患者です。この病気になりすっかり顔貌が変わってしまいました。また、常に眼の不快感に悩まされております。治すためには手術しかありません。ですが難しい手術でリスクを伴うため、地元では治す治療はできませんでした。この病気になり絶望感で幾度も涙を流してきました。相手の目を見て話すこともできなくなりました。私は3人の娘の母でもあります。母というのは、いつも笑顔で家族を照らす太陽でありたいと思って生きてきました。今ではそんな気持ちになれない状況です。それだけ苦しい病気ということをどうかご承知ください。

そんな時、銀座のクリニックで手術を受けることができることを知り直ぐに通院を始めました。そのクリニックはとても良心的で安堵感があり、治せる喜びで私の心に再び火が灯りました。そんな矢先にそのクリニックで保険が査定され自費になったとのこと。ですが同じ東京都内の他の医療機関では同じ術式でもこれまでの保険が適用とのこと。私には何故そうなのか理解できずにおり再び失意のどん底に落ちました。私は北海道から銀座のクリニックに通院しており家計的には中々大変です。それが群馬県となると更に時間と費用がかさみ治療を断念せざるを得ません。どうかお願いです、私達甲状腺眼症の患者が安心して治療が受けることができるように上記①②の要望をいたすとともに③の善処をお願いいたします。これからの日本の医療の発展のためにも切にお願い申し上げます。

厚生労働省 保検局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

甲状腺眼症に対する眼窩減圧術について、お願いがあります。

①全国どの都道府県においても、どの術式についても甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用になりますよう、お願いします。

②日帰りステロイドパルス療法や眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県においても保険適用となることをお願いします。

③現在、甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県によって異なったり、術式によっても異なり、さらには同じ都道府県で同じ術式でも保険適用となったり、ならなかったりしています。具体的には、社保の東京支部で、銀座のクリニックでは **K235** から **K234** へと査定で変更が行われました。この査定により、多くの患者が手術や治療を受けたくても受けられなくなり、眼症の症状で **QOL** は低下し、日常生活に支障が出ています。長期入院をしないで、日帰りで治療を受けられることは、患者の生活の上でも、入院費で保険を無駄遣いしないという点でもメリットがあります。さらに、できるだけ侵襲を少なくしている医療を提供している医療機関を査定するということは、患者のより良い選択を妨げることです。患者には自分にとって一番適切な治療を選ぶ権利やそれについてきちんと説明される権利があり、医師には複数の治療法について示し、それぞれのメリット、デメリットをわかりやすく説明し、患者の選択を支援する義務があります。なのに、この査定はそれを無視するような結果をもたらしています。どうか、日本全国で甲状腺眼症の患者が身体に負担の少ない治療を保険で受けられますよう、ご配慮ください。

よろしく申し上げます。

厚生労働省 保検局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

私は去年の4月に群馬で保険適応にて手術して頂きました。
それから一年以上になりますが、目尻に少しの痺れはまだ残るものの勇気を出し受けて良かったと思っています。

なぜならこの病気はそのまま生きていくのは難しいからです。
見た目が酷い状態になるからです。
私は手術にいたるまで3年近くかかりました。その間とても辛い思いしかなかったです。
炎症が強い時は痛くて目を動かせなかった。
顔がどんどん変わっていく自分を受け入れられませんでした。

目の周りの脂肪が増えてしまうことで目が圧迫され、血管が切れやすくなっていたのでよく白目が血溜まりのようになっていて人にどーしたの？と聞かれる毎日でした。
浮腫んでしまった顔も、「昨日泣いたの？」「なんか顔変わった？」そう聞かれる度傷つきました。
脂肪や筋肉の肥大で圧迫された目玉は左右で同じ動きが出来ないために黒目の位置も違いましたし、焦点が合わないために物がちゃんと見れなかったです。
人に見られるのも嫌になり、手元を見る仕事も負担になり結果20年以上やってきた接客業も辞めざるうえなかったです。

オリンピアさんで炎症を抑えるためにステロイドパルス入院もしましたが炎症はなかなかおさまりませんでした。
逆に退院する頃なぜか片目が余計に飛び出てしまい、炎症をおさえるために入院したのになぜ？と悩んでしまいました。
その後もステロイドの飲み薬を減らしていく中で、顔は副作用で膨れてしまうし、他の病気になりたくなかったから生活もものすごく気を使いました。
それでもなかなか良くはならなかったです。

1番気にしていたのは戻らない見た目です。

誰も整形のように綺麗にしてくれと言っているわけではありません。
私達患者はただ元の顔に戻りたい。そう思って手術を望んでいます。

現に元の顔に復元はできません。
写真を見せたところで同じにはなりません。
そういった病気です。
だからなぜ保険が使えないのか全くわかりません。
術式がどうなど患者にとっては関係ありません。
負担なくキレイに戻せる技術があるなら、それを保険適応にしてもらいたいの
です。

人と接する中で顔を見せず生きてはいけません。
私は顔を少しでも隠したくてメガネをしても隠せません。
ちゃんと物が1つに見えない事で、階段を踏み外す、車に乗れない、生活に支
障が沢山できました。

オリンピアの先生にも相談しました。先生や看護師さんたちはとてもいい人で
したし、良く話も聞いてくださいました。
しかしこの脂肪を取る事で黒目の位置戻りませんか？
そしたらちゃんと物が1つに見えるようになりませんか？この凄い見た目も
マシになりませんか？
そう色々相談しましたが、帰ってきたのはできないという言葉でした。
黒目の位置を戻すのは斜視手術がありますが、それも真正面のみとのことで、左
右見た時にズレるのは治せないとも言われました。

見た目はいつか、もう少しおさまるかもしれないと言われました。
それはいつですか？
それは確実ですか？
そう思って絶望的になりました。
遠くまで毎回通っても何も良くなるらない…これを受け入れて生きるしかないの
か、そんなふうに思って暗くなりました。

私は若くはないけどこの先だって長いし、笑って生きたいし、接客の仕事だっ
てしたい！
そう思って自分で沢山調べてオキユロさんにたどり着いたんです。

先生のブログなど全部読みました。
どんな考えで、だからこの治療法が良いと思っている！というのも納得しまし
たし、1番は患者が望む手術だったからです。

日帰りのステロイドパルスは本当に大丈夫なのかと私も最初は思いましたが効果をすごく感じましたし、何回か受ける中で副作用も心配しましたが、入院して大量の点滴を受けた時より体調も副作用の心配も少なかったと実感しました。

手術は両目を一度にやることに不安はありましたが、受けない選択肢は私にはなかったです。

ちゃんと見えるまでは1ヶ月半くらいかかりましたが、物が1つに見えるようになり、上下左右見てもほとんど黒目が同じように動くようになりました。全体が完璧に治ったわけではありません。

でも目の圧迫が無くなったことで出血することも無くなりました。

仕事も安全にできるようになりました。

踏み外すこともなくなりました。

車にも乗れます。

そして一番は、人に顔を見せれるようになりました。

普通の生活ができる喜びを感じました。

私たち患者は皆こんな苦しい思いをしています。

再発もなくはありません。

もしかしたらまた手術を受けるなんてこともあるかもしれないです。その度に実費の治療なんてできる訳ありません。

なった人にしかわからず、泣くしかなかった生活を取り戻すための手術や治療です。

なので保険適応は必須と思います。

私は日本の医療にとっても期待をしています。繊細な技術ができると思っているからです。

綺麗に治せる技術があるなら共有してもっとそんな先生が増えてくれたら良いと思います。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

どうか私達患者の気持ちをわかって頂きたいです。
よろしくお願ひ致します。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

私はバセドウ眼症患者です。

数年前からバセドウ眼症を患い、見た目の変化やドライアイ、球後痛など様々な症状に苦しんできました。

私は地方に住んでいるため、バセドウ眼症の治療を行っている病院が通院できる距離がなく、気づけば手術で治す以外に選択肢がなくなっていました。

ある時、オキュロフェイシャルクリニック東京でバセドウ眼症の手術を日帰りで行っていることを知りました。

近くに手術ができる病院がない上に、長期の入院であれば家族や職場に迷惑がかかるため手術はできないだとうと思っていたので、日帰り手術は私にとって大きな希望の光でした。

さらにオキュロフェイシャルクリニック東京での手術は、従来の術式よりも身体への負担が少ない術式であることを知り、すぐに手術を決めました。

実際に手術を受け、入院することもなく術後の経過も順調で、翌日から日常生活を送ることができました。

傷一つ残ることなく眼症によるすべての苦痛から解放され、本当に手術をして良かったと思います。

私のように地方在住でバセドウ眼症の治療ができる病院が近くにない方や、仕事や家庭などそれぞれの事情で通院や入院することが難しく、治療・手術自体を諦めてしまうバセドウ眼症患者は沢山いると思います。

今後、1人でも多くの方がバセドウ眼症の苦しみから解放されるよう、バセドウ眼症の治療や手術に関して望むことが二点あります。

一つは、日帰りのステロイドパルスや眼へのステロイド注射などが引き続き保険適用となるよう、また新規にその治療が開始される都道府県でも保険適用となること。

二つ目は、全国一律ですべての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術がK 2 3 5 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)の適用となること。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

特に二点目に関しては、現在術式によって保険適用が異なったり、同じ術式であっても都道府県や医療機関によって保険適用が異なるという大変残念な事例が発生しています。

どんな術式であっても、それが患者のためになるのであれば、同一の保険を適用するべきだと思います。

今後すべてのバセドウ眼症患者が、自らが受ける治療や病院を選択し希望する治療が受けられるよう、どうかご善処お願いいたします。

私は、以下の 1.2 を強く望みます。

- ①全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K 235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること。
- ②日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。

厚生労働省 保険局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

まず、甲状腺眼症は実際にかかった人にしかその辛さが分からない病気であると思います。

他人は「そんなに気にならない」と言います。しかし、病気の本人たちは毎日自分の変わってしまった顔を見て悲しくなり、人によっては生きるのが嫌になる人もいます。

私は 10 代前半に発症し、実体験として周りの人から目が出ていることを言われたり、目つきが悪くなるせいで自分にも相手にも不快な思いをすることがありました。

普通の人より目が出ていることで、目が疲れやすいなど眼科的な症状の辛さもありますが、それよりも顔が醜くになってしまうことの辛さが大きいのです。

そんな絶望の中、なんとかならないかとネットで調べて、手術で治せるという情報にみんなたどり着きます。

そしてこの問題の解決策は手術しかないと理解します。つまり、私たち患者にとって手術ができなくなることは、一生治らないまま絶望の人生を生きるしかなくなるということです。

医療を受ける権利は法律で皆にあります。選ぶ権利もあります。

にもかかわらず、病院によって保険が適用されるところとされない所があるのは憤りを感じずにられません。

せっかく世界最先端の技術があるのに、痛みや後遺症を最低限にできるのに、何故わざわざ身体を傷つける必要があるのでしょうか？

時代が良い方向に進み、甲状腺眼症は治せるようになってきたのに、また時代を戻すのは理解できません。

どうか冷静に平等に判断していただくようお願い申し上げます。

厚生労働省 保険局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が、全国一律で全ての術式の手術をK 2 3 5 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の保険適用としていただきたく、一患者の私からも田村大臣に何卒お願い申し上げたく筆を執らせていただきました。

甲状腺眼症の眼窩減圧術を受けるには、ステロイド局所注射やステロイドパルス等の治療を受けながら、眼の奥の痛みや圧迫感等の不快感、眼球突出による見た目の変化に日々怯えながら、眼周辺組織の炎症が収まる非活動期に入るまで数年間辛抱しなければなりません。私の両眼は発症から約3年間で元来より約4mm突出してしまい、人から横顔を見られることを恥じるようになってしまいました。私は今年ようやく非活動期に入ったため、原宿のオリンピック眼科病院（以下「オリンピック」という。）から、患者からの支持・満足度が高い銀座のオキュロフェイシャルクリニック東京（以下「オキュロ」という。）へ、保険適用の眼窩減圧術を受けるために転院いたしました。

しかし、今回の弊会による陳情書「3. 5 眼窩減圧術の保険適用に係る事態」にございます事態⑦により、オキュロでの眼窩減圧術は自由診療へ切り替えざるを得なくなり、保険適用では受けられなくなってしまいました。保険適用で手術を受けるためには、オキュロの鹿嶋院長がもう1件院長を務めておられる群馬県のクリニックまで行かなければなりません。私だけでなく、付き添いをお願いする家族にも時間的・体力的・金銭的に負担をかけることとなります。

オキュロはオリンピックと全く同じ方法で眼窩減圧術を行っているにもかかわらず、何故医療機関でこのような差異が生じているのか等、前記基金へ鹿嶋院長や弊会による質問を重ねておりますが、誠意あるご回答を何もいただけていない状況が続いております。このような患者や家族へのご配慮が全く感じられない、理不尽で一方的な対応に一患者として到底納得することはできず、前記基金に対して大変憤慨しております。前記基金HPにございます神田裕二理事長の「理事長あいさつ」では、公正・中立な審査を目指すと決意表明されておられますが、甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により異なり、術式により異なり、同じ都道府県かつ同じ術式でも医療機関により異なるという、決意表明とは大きくかけ離れた、公平性を欠く異常ともいえる事態が生じております。現在の患者だけではなく、未来の患者や甲状腺眼症を治療できる医師の育成にも関わる由々しき問題です。

海外では患者にとって低侵襲の眼窩減圧術を当たり前前に保険適用で受けることができます。甲状腺眼症は再発で再び眼球突出してしまう可能性のある恐ろしい病気のため、保険適用による手術ができなければ、患者や家族の金銭的・精神的負担は計り知れません。どうか海外と同じように日本でも安心して甲状腺眼症の眼窩減圧術を保険適用で受けることができますよう、田村大臣のご高配を賜りたく何卒よろしくお願い申し上げます。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

甲状腺眼症のステロイド等の治療と眼窩減圧術に関する陳情書

- ① 全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K 235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）** の適用となることをお願いいたします。
- ② 日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となることお願いいたします。
- ③ 甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により異なること、術式により異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により異なることの公平性をお願いいたします。

令和3年4月に再び社会保険診療報酬支払基金、東京支部が、オキユロフェイシャルクリニック東京で行われている甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を査定し、**K235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）** から **K234 眼窩内腫瘍摘出術（表在性）** へと変更しました。

このクリニックで行われている眼窩減圧術は、患者の体への負担を最小限にしたもので患者にとってこの上ないものです。

私事ですが、2015年に甲状腺疾患を患い、その頃には既に眼球突出が始まっており、体の辛さはもちろんですが、眼球突出により顔が大きく変わり職場でも外出先でも常に好奇の目にさらされておりました。

少しずつ外出もしなくなり、人と会うこともなくなりました。外出時は雨のときさえも常にサングラスをかけ、自分の顔を見られないようにしました。

だんだんと瞼を閉じることも困難になり、「自分の顔」でなくなったことへの悲しみで毎日泣いておりました。

瞼を閉じられないので、傷がつかます。そのうえ眼の奥からの痛み、そしてそれは顔全体にひろがり、いつしか私は精神を患いました。

自分の顔でなくなり、目を閉じることもできず、痛みも伴い、やがて心までも蝕む病。毎日、どう調べても眼球突出が治る方法が見つからず、途方に暮れ人生を終わらせることばかりを考えていました。

それでも、もしかして何かまだ方法があるかもしれない、と調べるうちに患者に優しい手術をしてくださる、「元の顔に近づける」「負担が少ない」「治す」と言ってくれるクリニックを患者のブログで見つけました。

私の住む土地の近くには甲状腺眼症を治療できる病院も手術をできる病院やクリニックがありません。

ステロイド治療も手術も東京で受けました。とても幸運だったと思っています。その際に驚いたことが、「この病気の患者の多いこと」です。私は自分が患うまで知らなか

ただけでした。こんなに苦しい病気に悩んでいる人の多いことに、ただただ驚きましたし悲しかったです。

患者のブログで知ったのが、オキョロフェイシャルクリニック東京です。

このクリニック以外で眼窩減圧術を受けた、甲状腺眼症の同士がいますが見た目も変わらず、複視も痛みも変わらずに悩んでいたものですから、このクリニックの手術や患者の術後等の様子を見て、嬉しくて、嬉しくて有難い気持ちでいっぱいでした。

甲状腺眼症を患う者の苦しみを理解し、ゆっくりと話を聞き、寄り添い納得いくまで対応をしてくださいました。

家族の病気や自分の病気でいろいろな医師の方に関わっていただきましたが、ここまで患者を思ってくださいる先生は初めてでした。

今、私はこのクリニックのおかげで生きていられます。

私がこの病で苦しんでいる患者の多いことを知らなかったように、社会保険診療報酬支払基金東京支部もきっと、ただ知らないだけではないでしょうか？

これがどのような病でどれほど苦痛を伴い、多くの患者が苦しんでいるのか。

他の眼科病院の行う眼科減圧術には保険がさていされず、このクリニックの眼科減圧術が査定されたことをとても疑問に思います。

眼科医の中には、甲状腺眼症の知識もなく（専門外なのでしょうが言ってもくれません）治療法も知らないのに、目薬を処方するだけで症状が悪化するも「様子を見ましょう」と言うだけの医師もいます。それで症状は悪化してしまいます。

甲状腺疾患からの甲状腺眼症に苦しむ患者が多い中で、都道府県や眼窩減圧術に隔たりや公平性を欠くことに憤りを感じると共に、とても悲しく思います。

患者のため、負担の少ない手術には保険が適用されず、大きな負担を伴うものだけに保険が適用されるものが「医療」でしょうか？

毎日、医療も進歩を続けているのでしょうか、それゆえ新型コロナウイルスのワクチンも製造され、脅威から人類を守ってくれるのだと、医師や研究者のみなさんに感謝をするばかりです。

甲状腺疾患は、ほぼ一生つき合っていかなければならない病気です。
眼球突出は再発の可能性もあります。

私はただの患者です。幸か不幸か家族や自分の病で本当に多くの病院や医師の方々に関わっていただきました。同じ病院内でも連携をせずにいる医師たちも見てきました。

「医療」とはいったい何だろうか、と何度も思いました。人の命を守るもの、苦痛を和らげてくれるものだと思っていたから。

素晴らしい志をもって医師を目指し、努力をして医師になった人たちが「命」よりも他医者が嫌いということで「連携」しなかったのです。

新しい術法があるなら、患者の体のためになるのなら、学ぶなり「連携」していただくわけにはいかないのでしょうか？

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

同じ日本の医師の持つ、患者の負担の少ない技術を連携して苦しみの少ない「医療」を提供していただきたくお願いいたします。

苦痛に耐え、外にも出ず人にも会わず、苦しむ多くの患者のために、患者に負担の少ない眼科減圧術に保険の適用を、切に切にお願い申し上げます。

令和 3 年 6 月 5 日

厚生労働省 保険局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省保険局
厚生労働大臣 田村憲久様

私は昨年12月に眼窩減圧術の手術の予約をして今年2021年の3月にやっと飛び出た目の引っ込める手術をしていただきました。

今で術後約2ヶ月ちょっと経過しました。

本当に日常生活が楽になり日々の生活の質が格段に向上しました。

眼が見開いているので自転車に乗っていても風がダイレクトに当たり、眼を開けている事が出来ず片目をつぶって自転車に乗ったり、掛けなくて良い伊達メガネをかけて飛び出た眼のカムフラージュと風よけをして生活しておりました。

いつも涙を拭く何かしらを手に持っていないと涙が流れて仕方がありません。

お化粧品も飛び出た目にはおかしくてやらなくなりました。いえ、常に涙が出るのでお化粧品しても目の周りがパンダになるのでできなかったんです。

鏡を見ても顔が変貌してしまい、悲しくて日常生活がこの病気で一変してしまいました。家からも極力出掛け無くて良い生活をするようになりました。

ところが手術を受けてからまだたった2か月少しなのに、もう心身ともに健康になっている自分があり、そして伊達メガネをしなくても自転車にも乗れるようになったことに気付かされ、自分でも驚くほどです。

私は地方出身です。

奈良県ですが、たまたま東京に住んでいるので、そしてたまたま保険での手術が再開された今年3月の半ばの手術だったために保険適用で手術を受けることができました。

しかしその翌月またしても保険が打ち切られたことを知りました。

それぞれ日常生活の辛さは大なり小なり違うと思いますが、ほぼ眼が出て顔が変貌してしまっただけの辛さはこの病気を患った人の共通した悩みです。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

毎月お給料から引かれている保険料は何のために引かれているんでしょうか？

同じ疾患で手術出来る人と出来ない人がいる現状。
地方の人で 甲状腺眼症の治療ができない人もいる。
おかしいと思います。

この病気は長くかかるし、その都度炎症を抑える為の眼への注射も必要です。ですがそういった治療も一律で受けられない状態にあることは医療の格差です!!

そして社会保険が適用にならない手術は 自分が掛けている生命保険も 保険が出ません！

どうかこの放置されてきてしまった甲状腺眼症で苦しんでいる全国の患者に対して、一律の治療と手術が受けられるようにご配慮ください。
お願いします

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

甲状腺眼症の医療に対する要望

- 1 、全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が K 235 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)の適用となること。
- 2 、日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療 が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用と なること。
- 3 、甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により異なること、術式により異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により異なること。

【事例】社保の東京支部が、銀座のクリニックで行われている甲状腺眼症に対する眼窩減圧 術を査定し、K235 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)から K234 眼窩内腫瘍摘出術(表在性)へ と変更した。

私は 31 年間この甲状腺眼症という病気に付き合ってきました。医者からは病気は治っても目の飛び出しは治らないからねと言われ、この目で一生辛い思いで生きていくしかないんだと諦めていました。

そんな時にオキュロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋先生のブログを見て甲状腺眼症が治せる病気なんだと知りました。

この病気になった人にしか分からない辛い経験や目の痛みどうぞ分かって下さい。

そして保険適応でないこの手術を受ける事ができません。

どうか私達に鹿嶋先生の手術を受けさせて下さい🙏

私は奈良県に住んでますが全国からオキュロフェイシャルクリニックに行って手術を受けたいと思ってる人が沢山います。

皆んなの願いをどうか叶えて下さい🙏

宜しくお願い致します🙏

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久様

お忙しい中、読んでいただきありがとうございます。

私は小学生の時に、バセドウ病に罹患し、同時にバセドウ眼症も発しました。今から40年近く前です。
今のように、治療に関する情報も無く、眼科医師からも治療のアドバイスも無く、眼球が突出したまま子供時代を過ごしました。

時は経ち、見た目の違和感と目の不調を抱えたまま生きていました。そして、2年前にオキュロフェイシャルクリニック東京の記事に出会いました。
調べれば調べるほど、大袈裟でなく「神が現れた」という言葉しか浮かびませんでした。
そして、オキュロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋先生に執刀していただき、40年来の悩みであった眼症から解放されたのです。

当時、群馬のクリニックなら保険適用で出来るとの事で、岡山から群馬まで行きました。
同じ治療が、東京のクリニックでは査定され自費になっていました。そして、現在もその状況が続いています。
また同じ内容の手術が査定されずにいる別の医院もあります。
目的は同じなのに、手術の手法が違うということで、査定されるのと査定されないのと分かれる事に理解が出来ません。
患者は心に痛みを抱えて生きています。
せめて治療、手術は負担の軽い方法で受けさせていただけたいです。
ご理解いただけますよう、どうぞ宜しくお願い致します。

甲状腺眼症治療における医療機関ごとに異なる現行の保険 適用基準の改善に関する請願書

令和3年6月6日

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

『請願の趣旨』

- ① 全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が K 235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること。
- ② 日帰りステロイドパルスや眼筋へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。
- ③ 都道府県により保険適用が異なること、術式により保険適用が異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により保険適用が異なること。

『請願の理由』

私は甲状腺眼症患者の一人です。

発症は 2015 年 10 月、何の前触れもなく左眼まぶたが少しずつ腫れだし、とまらなくなりました。

この甲状腺眼症は自己免疫疾患の部類で、自分の免疫が自分の細胞を攻撃して症状を作り出してしまう病気の一つだそうです。

地元、青森県内の眼科に通院しましたが処置のしようがない（治療できない）と医師から言われ、地元総合病院でも眼科ではなく内科で処方する内服薬にて、甲状腺数値のコントロー

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会 会員の「声」

ルしかできないと言われ服薬し続けました。

実際は内服薬で容易にコントロールできる簡単な病気ではありませんでした。

左眼は炎症を起こした眼筋に押し出され続け、周囲が奇異の目で見るとほど目は腫れあがり、外出時は眼帯で隠す生活が始まりました。

その後もあちこち病院を渡りましたが、地元で良い治療先が見つかりませんでした。

そして眼球そのものの治療を扱うのが眼科、眼球周囲の治療を眼窩、と診療領域が異なるということを知りました。

いろいろ調べ、東京原宿のオリンピック眼科の存在を知り、意を決し2か月に一度のペースで、青森から東京まで新幹線での通院を開始しました。

時間、交通費、治療検査費が相当な負担でしたが治療先がないため飛びつく思いでした。

眼球周囲の治療実績のある素晴らしい病院、先生方でした。

しかし、手術相談の時期に入るタイミングで担当医の説明では、手術を実施するのは院内の眼科医でなく、他院の耳鼻科の先生が来院され手術するという事を知り、少なからず違和感を覚え他院での手術を希望する事としました。

その後眼窩専門の手術の専門家として愛知医科大学病院の眼形成外科を訪ねることになり、眼窩減圧手術を行いました。

素晴らしい先生方・信頼できる機関での手術を実施して頂きました。

目の奥の骨を削り増長した脂肪を取り除く手術で、突出は軽減しました。

しかしかねてより甲状腺眼症の二次的症状で眼筋が肥大化・硬化してしまい眼球運動障害を発症していたものは元に戻ることはなく、眼症が落ち着いたならば斜視手術へと移行する予定とし退院しました。

後日帰郷後に、愛知の病院から手術費用が保険適用にならないとの話を伺いました。

これほどの手術、費用はいくらになるかと穏やかではなかったのですが、「手術費用に関しては病院が負担する」と病院より連絡を受け、私は入院・食費のみの負担となりました。

普通とは思えない事態に、疑問が晴れる事はなかったのですが、悪化し続ける自分の病状に追い詰められ、日常生活をこなしていくのに必死でそれ以上社会保険事務所を追及はしませんでした。

しかしながら私の眼は残念なことに数か月後に別な眼筋が炎症を起こし、再び甲状腺眼症治療が必要になりました。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

愛知での手術は二週間入院し行っていたため、家庭生活を支える立場、そして職場にたびたび休暇申請し治療を行っていたことが重圧となり、再び愛知での通院・入院治療を選択出来ませんでした。

少しでも距離的に近い場所の専門医はないか探し、東京銀座に専門の病院があることを知り通院する決断をしました。

驚くことに、その病院では眼窩減圧手術は日帰りで行え、遠方から通う私にとって時間・費用負担を軽減できる術式でした。国内で実施できる医院は限られているようです。

眼窩減圧術は何度も同じ眼に対してできる手術ではなく、そもそも青森県から県をまたいでの通院、手術は私に経済的・時間・心身疲労・就業面でも実際相当な負担であり、そう何度もできるものではありません。

実際、眼窩減圧術は1日で完了し眼球状態はかなり発症前に近づけたと思います。

なにより翌日には青森へ帰郷し仕事復帰が可能でした。

私や、ほかの患者にとってもとても良い病院であることは確証しています。

それから数年経ち、最近になり私は治療を続けてきた左眼でなく右目に眼症の兆候が出てきました。

あまり効果のない内科的服薬治療は当初発症から継続していますが、いずれ眼窩領域の治療が必要となると再び東京銀座の病院に通院することを選択したいと思っていました。

しかし、今銀座の医院での甲状腺眼症治療が査定されたため自費になっていることを知り、社保東京支部にはこれを再考し正しい判断をしていただかなければと、この請願書をしたためています。

なぜか、オリンピア眼科では同じ病気・同じ治療が査定されずにいるのだそうです。

くしくも私は原宿のオリンピア眼科に通院したこともあり、また東京銀座のオキュロフェイシャルクリニックにおいて手術をした経験があります。

どちらの病院への通院理由も治療内容も同じ「甲状腺眼症」であるのに、同じ東京都内の医院で保険適用になる病院とならない病院があることが果たして公正な医療でしょうか。

銀座の病院では、米国の最新の術式を取り入れ私たち患者負担を減らす工夫をした治療法を採用し、また広めようとされています。

しかし、これが保険適用にならないとすれば治療を断念せざるを得ない人がでてくるはず

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

で、患者は不利益を被ります。

また、結果この領域の最新治療は後継者が育たなくなります。

後継者が育たないと私のように地方に住む者は地元で治療を受ける事ができないのです。

愛知の病院で起きた事も同様だと思います。甲状腺眼症の治療は決して美容領域ではない治療です。

眼球が突出し、動かなくなり斜視・複視が起こるのです。

斜視治療ではどの地域でも保険適用になります。

斜視の原因になりうるこの病気の治療が、術式が新しいと保険適用にならない、また病院が違えば適用にならない不公平を、是正下さいます様お願い致します。

日本は医療先進国であってほしいと願います。

患者の負担を減らす術式を広めるために社保東京支部の査定を改めていただき、将来この制度をもっと良くしていただきたいと切に願います。

どうか、各都道府県社会保険事務所に適切なご指示をお願い申し上げます。

厚生労働省保健局

厚生労働大臣 田村 憲久様

私は、甲状腺眼症の患者です。2011年にバセドウ病を発症すると同時に、まぶたの腫れの症状が出て見た目に変化しました。周囲からその事を指摘され辛い思いをすることもありました。

私は幸いなことに、内科で通院していた病院に甲状腺眼症を診察していた医師がいたため、早期に紹介を受けて治療を開始していただく事ができました。しかし当時は子供が小さく、ステロイドパルスの為の2泊3日の入院ですら大きな負担に感じました。

その後、数年経って眼症の症状が悪化することがありましたが、その時は通院で仕事をしながらステロイド治療を受ける事が出来、とても助かりました。まぶたの手術と眼窩減圧術も受けましたが、日帰りを受けられたため、家庭・仕事への影響を最小限にすることができました。

現状では、甲状腺眼症を診断・治療出来る医療機関は限られており、居住地によっては適切な時期に適切な医療を受けられない患者もいます。負担の少ない手術の保険が査定されることで、手術を希望しながらも受けられない患者もいます。

全ての甲状腺眼症の患者が、より少ない負担で適切な医療を受けられるよう、日帰りのステロイド治療の保険適応の継続・術式に関わらず眼窩減圧術の全国一律の保険適応を望みます。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

平素は私達国民の為、ご尽力賜り誠に有難うございます。

私は甲状腺眼症の医療を前進させる会の会員であり、甲状腺眼症患者本人という立場としてお願いがあります。

この病気の深刻さ苦しみは本人しか分かりません。
これからお伝えする事は、眼症患者の声としてお聞きください。

この病気は進行と共に容貌も醜く変化し、目の様々な機能がどんどん失われていきます。

私は、日頃地域ボランティア活動の為、小さな子供さんや高齢者を対象に様々な活動を10年以上続けて参りました。

マスクでも笑顔で接したいのに醜く変わってしまった目でお話する事が辛い日々です。

私を一目で認識できる人はほぼいないほど人相が変わってしまい発病してからは、人と対話する事が苦痛で仕方がありません。

病状が安定したら鹿嶋先生に元の顔に戻して頂きたいと切に願っております。
病気になり、全国の患者との繋がりから医師や病院による標準治療の基準が明確になっていないと感じました。

甲状腺眼症は症状により治療方法が異なる為、見極める基準に地域差があり、受けるべき治療が受けられず、悪化したケースも患者会のメンバーにおります。
そんな眼科の中でも専門医が少ないこの眼窩領域に新しい技術と患者に寄り添う医師が現れ、これまでの甲状腺眼症治療、手術に於いて目覚ましい活躍をされる医師の存在を知りました。

オキユロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋先生です。

鹿嶋先生は心身共苦しんでる患者と誠実に向き合い、世界に誇れる最高レベルの技術を持って共に寄り添い闘ってくださる大切な存在であり、これから先も私達甲状腺眼症患者にずっと必要です。

鹿嶋先生は他院で見放された患者を沢山救って来られました。眼の機能と眼の復元だけでなく、患者の心も救って下さいました。

再び人生を歩く勇気と力を与えて下さいました。鹿嶋先生が海外で学び培った患者の体に負担が少ない術式、これを惜しみなく後世に伝えていこうと努力を日々頑張っておっしゃっています。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

この素晴らしい技術が今後、日本全域に広がり、日本の何処に住んでいても安心して眼症治療が出来るよう切に願っています。

その為、全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が K 235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となることを強くお願いしたいと思います。

また、全国的には浸透していない日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となることなどもお願いしたいです。

そして、都道府県や術式により保険適用が異なることや同じ都道府県で術式も同じでも医療機関により保険適用が異なるのは何故なのでしょう。

事例としまして、オリンピア眼科は通り、オキュロフェイシャルクリニック東京はダメなのでしょう。何故ダメなのか…明確な説明をお願い致します。

私達患者は理由がはっきり示されないまま、保険が切られてしまう事に憤りと絶望、悲しみを感じております。

この病気にもし大切な家族が罹患したとしたら…

どのような医師、どんな手術を希望されますか？

私達は極端な事を言っている訳ではないのです。患者として当然の権利をお伝えしています。

現在苦しんでいる私達は勿論、未来の甲状腺眼症の患者、そして若き眼科医の将来の為にもお力添えの程よろしくお願い致します。

令和3年6月6日

私たちは、ただ病気を理解し、患者が常に抱えている不安や心配に耳を傾け、いつでも安心して治療が行えるようにしていただきたいだけです。同じ治療を受けても医療機関によって保険適用が違う為に、手術や治療を諦めなければならない患者が全国に大勢いることをご理解ください。

現時点では、眼窩減圧術を行うことができる医療機関は、全国的には少ないのですが、私たち患者が、全国どこでも安心して治療を受けることができるように甲状腺眼症に対する眼窩減圧術及び治療が、都道府県により保険適用が異なること、術式により保険適用が異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により保険適用が異なることがないよう、早急に関係機関に働きかけていただき、何卒よろしくお願い申し上げます。

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

陳情書

【要旨】

- ① 全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）適用となること。
- ② 日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。
- ③ 甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により異なること、術式により異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により異なること。

【事例】社保の東京支部が、銀座のクリニックで行われている甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を査定し、**K235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）から **K234** 眼窩内腫瘍摘出術（表在性）へと変更した。

私は甲状腺機能亢進症患者です。そして甲状腺眼症の患者です。46年前、高校生の頃に甲状腺機能亢進症と診断を受け、投薬治療を4年ほど受けました。しかし、副作用が心配で甲状腺摘出術を20歳で受けました。その後は体調の不安なく過ごしていたのですが、34歳で再発。また投薬治療をすることになりました。49歳、この頃から眼球の突出が目立つようになりました。それに伴い極度のドライアイに悩まされるようになりました。人工涙液の点眼薬も眼球の表面を流れるだけで効果はありませんでした。就寝時も目が閉じないため無意識のうちに目を擦ってしまうことも度々ありました。視力低下も起こりました。そしてこの病気になり顔貌の変化も起こりました。そんな時、掛かり付けの眼科医よりオキユロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋先生を紹介していただき甲状腺眼症の診断を受け、居住地に近い新前橋かしま眼科形成外科クリニックにて手術していただきました。手術のお陰であれ程辛かったドライアイに悩むこともなくなり、甲状腺機能亢進症発症前の顔に戻れたことに感謝しかありません。しかし、もし再発してしまった場合保険適用で治療を受けることができなくなってしまうことを考えると、全く承知できるものではありません。どうかお願いです、私達甲状腺眼症の患者が安心して治療を受けることができるように上記①②の要望をいたします。そして③の善処をお願いいたしたく要望いたします。日本の医療が後退することのないよう、お願い申し上げます。

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

私は、甲状腺眼症の患者です。
以下の①、②についてお願い申し上げます。

①全国一律で全ての術式甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を健康保険 K235 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)の適用をお願い致します。

②日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県での保険適用をお願い致します。

私は甲状腺眼症を発症し、1年以上経ちます。
私の瞼は日ごと吊り上がり、眼球は炎症により少しずつ突出していきました。
私の地元では私が望む甲状腺眼症の治療が出来ません。
「あなたの吊り上がった瞼、炎症によって押し出された眼は一生、元には戻りません」と、地元の病院で診断されました。
経過観察、何も治療出来ないまま、悲しみや不安だけを抱えて過ごす毎日でした。
甲状腺眼症は、心までダメにしてしまうとても悲しく辛い病気です。
全国には私のように治療ができず、悲しみ、苦しみ、悲しんでいる方がたくさんいます。

私の住んでいる所から東京へ診察に行くには、日帰りでは通院できません。
私には子育てもあり、仕事、家事もあります。
毎回一泊二日の通院はとても時間的に厳しいです。
そしてコロナ禍の中、県外往来することは、本当に大変です。
それでも私は発症前の元の眼に戻りたい、その気持ちを家族も理解し応援、協力してくれていますので、東京にあるオキュロフェイシャルクリニックへ通院できています。

地元の病院で、一生治らないと診断された私の眼は、オキュロフェイシャル クリニックに通院、鹿嶋先生の治療、手術によって発症前の元の眼に戻りました。
鹿嶋先生のおかげで、私は発症前のように前を向き明るい気持ちで毎日生活できるようになりました。

しかし甲状腺眼症は、再発のリスクもあります。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

眼窩減圧術が査定されてしまうと、再発した場合、自費で何回も治療をしなければなりません。

私たち患者の思い、気持ちをどうかご理解ください。
そして全ての患者に公平な判断をよろしくお願い致します。

厚生労働省 保健局
厚生労働大臣 田村憲久様

私はバセドウ眼症の患者です。26歳頃に発症し、初めに知識のない病院で経過観察をしていた所、気づけば元の顔ではなくなっていました。

病院を選んだのは自分に責任があるので、毎日色んな人のブログなどを読み、必死の思いで見つけたのがオキュロフェイシャルクリニック東京でした。

そこで鹿嶋先生にお会いし、2019年には眼窩減圧手術をして頂きました。

手術してみて、まず気持ちがとても楽になりました。

それまでは人からの視線や友達付き合い、朝目を開けて起きた瞬間から一日中眼のことを考えていました。

この病気は顔が変わる恐ろしい病気です。決して私たちは整形したいなどというわけではなく、ただ元の顔に戻たく、治療を受けたいと考えているだけです。

そして、手術したからといって終わりではないのです。再発してしまう人もいるのです。

私は今年で手術から2年目ですが、残念ながら再発しており2回目の減圧手術を考えておりました。

しかし、私事ながら不妊治療もすると決めていたので年齢的な事もあり減圧手術は不妊治療次第で落ち着いたらしよう家族と相談しておりました。

そんな中またしても保険での手術ができないというお知らせを受けました。自分がこれから先手術を受けようと思った時には保険適用でなくなっている、そんな不安が芽生え毎日悩んでおります。誰もが平等であるべき医療なのに。

ぜひこれから先も鹿嶋先生には沢山の人を笑顔にして欲しいし沢山の後継者を作り、誰がこの病気になっても当たり前のように治療を受ける事ができる様になって欲しいと切に願います。

どうか、日本全国で甲状腺眼症の患者が身体に負担の少ない手術を保険で受けることができますよう、本当によろしく願いいたします。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省保険局
厚生労働大臣 田村憲久 様

甲状腺眼症治療における陳情書

甲状腺眼症患者は突然襲われたよく分からない病気のために
大変苦しんでいます。

地元眼科では知識を持っておらず治療を受けられないため
必死の思いで自ら治療方法を探り
遠方まで治療に通っている人が多いです。

これは患者にとって身心・経済共に大変負担な事です。

なので全国多くの医療機関で甲状腺眼症の治療が受けれるように
なってほしいです。

現在「眼窩減圧手術」の保険適用において
病院により差が出るという事態が発生しています。

どうしてでしょうか？大変納得のいかない事です。

医療機関が足を引っ張り合うのではなく連携して
医療がよりよくなるために高めあっていただきたいです。

全国どこの病院でも
甲状腺眼症減圧術が K235（深在性）の適用に
なる事を望みます。

そして進行を食い止めるための
日帰りパルスやステロイド注射などにおいても
引き続き保険適用となることを切に望みます。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

治療が難しい病気だからこそ
少しでも患者が治療しやすい体制作りをお願いします。

厚生労働省保険局
厚生労働大臣 田村憲久様

私は17年程前にバセドウ病を患いました。
医師から「眼球の突出は治らないよ」と軽く言われ、深く傷ついた事を今でもよく覚えています。
身体が上手く動かず、また見た目も大きく変わってしまった為、人に会いたくなくなり引きこもりになりました。

なんとか働ける様になってからも、何も知らない人達から目の事を指摘され、からかわれ、笑われる悔しい日々でした。
もう一生この目と付き合っていかなきゃいけないのかなと諦めかけていた時、オキュロフェイシャルクリニックさんに出会いました。この病院しかないっ、と思いました。
手術を受ける事に迷いが無かった訳ではありませんが、考えて考えてやっぱり昔みたいに堂々と人の目を真っ直ぐ見て話せるようになりたい。嫌々じゃなく写真を撮れるようになりたいと思い、手術を決意しました。

ところが、手術予定日の2ヶ月程前になってクリニックの方から連絡が入り、オキュロフェイシャルクリニックの眼窩減圧術が査定され、自費になってしまったと聞かされました。
あまりに突然のことで、目の前が真っ暗になって何も言葉が出ませんでした。
とてもじゃありませんが、保険適用でなければ私には払えません。

私たち患者には、よりリスクの少ない治療を望む権利もないのでしょうか。
素晴らしい最先端の術式がすぐそこにあるのに「オリンピック眼科ではない」という理由だけで連携をとってもらえず、不安を煽るような事を言われ、私は一体誰を信じて頼ればいいのかと怖くもなりました。

どうかもっと患者の声を聞いて下さい。甲状腺眼症で苦しんでいる人は沢山います。そしてこれからも増えていきます。

全国一律で全ての治療法、手術が保険適用で平等に受けられる様、見直しをお願い致します。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保健局
厚生労働大臣 田村憲久様

私は 30 年前、甲状腺の病気を発症しました。
同時に眼にも症状が現れ、今迄とは全く別の顔付きになってしまいました。

23 年前、原宿にあるオリンピア眼科で眼窩減圧の手術をして頂き、目の突出は
治まりましたが左右差に違和感がありました。

でもここまでの状態に戻してもらったこと、先生にもこれ以上手術は出来ない
と言われて、だいぶ良くなったのだから前向きに頑張っていこうと思いました。
でも鏡を見ると常に目のことを気にしている自分がいました。

それから年月が過ぎ、今年の 3 月ふと甲状腺眼症で検索をしたところ、銀座に
ある鹿嶋先生のおキュロフェイシャルクリニックのホームページにたどり着き
ました。

直ぐに予約の電話をして通院後、今年の 5 月に鹿嶋先生の群馬にある病院で眼
窩減圧の手術をして頂き、元の顔付きに戻ることができました。

手術をすることが出来て良かった。

鹿嶋先生には本当に感謝しかございません。

今回オリンピア眼科病院と同じ方法で眼窩減圧の手術を行っているのに、あち
らは減額査定されずおキュロフェイシャルクリニックは減額査定されてしまう。
私達患者は納得ができません。

甲状腺眼症で苦しんでいる患者の皆さんがたくさんいます。

是非どの都道府県でも平等に保健適用で眼窩減圧術が受けることが出来るよう
に強く望みます！

どうぞ宜しくお願いします。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村憲久様

甲状腺眼症

眼球が突出し、顔が化け物のように変貌する恐ろしい病気です。

一年振りに会った男性から、

「え？」

と、一瞬、顔が歪み、整形を失敗したかのような、驚きと戸惑いの表情をされました。見た目が醜く変わっているからです。

昨年一月、バセドウ病を発症、眼球突出の兆候が見られたため、オリンピア眼科病院を紹介されました。眼は腫れ、乾き、痛み、ものが二重に見え、日に日に眼球が突出し、人間の自然な表情が失われていく。不安な気持ちから、毎回、この眼は治るのか？と聞いても、「バセドウ病が治れば今より少し良くなるわ。」だったり、「あなたの元の眼を知らないから、わからないわ。」と言われ(女性医師)、ここではダメだと思い、オキュロフェイシャルクリニックに転院しました。

「すぐに治療を開始しましょう」

といわれ、どれだけ救われたか。

一日も早く元の顔に戻りたいと願う患者、技術のある医師がそこにいるのに、なぜ医療が受けられないのか。

いま一度、眼窩減圧術の医療保険制度について見直していただきたい。

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

私は 2014 年から橋本病、バセドウ病の両方を患い、現在も数値が安定せず投薬治療を続けています。

病気自体も体に負担があり、しんどさを感じながらも仕事や介護等しながらなんとか日常生活を続ける中で、甲状腺眼症を発症し、ステロイド治療では抑えきれずに症状を繰り返し、薬や病気の体の辛さとともに、日々の目の痛み、眼球突出に左右差がありどんどん顔付きが非対称に変わっていくことの怖さ、しかもほとんどの病院で眼症は元には戻らないと言われ、いつ再発するかと不安な気持ちを持ちを今も毎日味わっています。

そんな中、甲状腺眼症に保険適用内で低侵襲での手術が可能であり、体に負担のない日帰り手術をしてもらえる、また患者のために常に新しい技術を取り入れる努力をしてくださっているクリニックの存在は、頼れる病院の少ない私達甲状腺眼症患者にとって非常に心強く、ありがたいものです。

自分の意に反して病気のために顔貌が変わってしまうということは、美容云々という問題ではなく患者の円満な社会生活を困難にする問題であり、心身ともにとても辛く、アイデンティティを深く傷付ける疾患であると思います。

また、実際問題として眼球が突出することによる目の痛みや眼精疲労、頭痛、視力の低下などは、日常生活に大きく支障をきたします。

生涯付き合っていかなければならない自己免疫疾患であるバセドウ病という疾患を抱える身にとって、薬でコントロールできない部分は低侵襲の手術を保険診療で受けられる、という点は、とても大きな心の支えになっていました。

このような中、今回、社保の東京支部が、私の通院している銀座のクリニックで行われている甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を査定し、**K235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）から **K234** 眼窩内腫瘍摘出術（表在性）へと変更したという通知がありました。

また、この決定に関連して、甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用が都道府県により異なること、術式により異なること、同じ都道府県で同じ術式でも医療機関により異なるという患者側から見ると不条理としか思えない状況が生まれ、このために決まっていた手術の延期を余儀なくされたり、保険適用のためわざわざ居住地とは異なる遠方の病院で手術を受けなければならない患者も出ていと聞き及びました。

本来ならば治療に専念する必要がある当事者がこのような不可解な事情に振り回され、非常に大きな負担を強いられている現状に、一患者として言葉では言い尽くせないほどの不安を感じています。

私達甲状腺眼症の患者は、手術によって前よりも美しくなりたいなどと考えているわけではなく、手術によってこの眼症を治療し、できるだけ病気になる前と同じような社会生活を送りたい、病気によって損なわれた **QOL** を、完璧ではなくとも健全な状態に回復させたいという、ただそれだけを願って手術を希望しています。

また、この病気には常に再発の恐れがあり、何度も手術を受けなければならないこともあるため、可能ならばできるだけ体に負担の少ない低侵襲の手術を受けたいと思っています。

保険診療とは、まさにこのような治療を広く一般の人が受けることができ、また患者側も自分のかかる病院を自分で選択できるようにするために、あるのではないのでしょうか。

上記の東京支部での決定に関して善処を求めるとともに、以下の二点についての実現を陳情いたします。

- ①全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が **K235** 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること。
- ②日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。

甲状腺眼症患者の切実な声に耳を傾けてくださいますことを、心よりお願い申し上げます。

何卒よろしく願いいたします。

厚生労働省 保険局
厚生労働大臣 田村 憲久 様

私は10年前に甲状腺機能亢進症とともに甲状腺眼症を発病し、現在も闘病している患者です。この厄介な病を患い、今後一生付き合っていかなければならない一患者として以下①②についてどうしてもお願いしたく、この度筆を執らせて頂いた次第です。

①全国一律で全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術が K 235 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用となること。

②日帰りステロイドパルスや眼へのステロイド注射等の甲状腺眼症に対する非標準的治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県で保険適用となること。

私が甲状腺眼症を発病した当初、内科・眼科の医師からは甲状腺ホルモンの数値が落ち着いたら目は自然と元通りになると誤った情報を教えられ、適切な治療を受けられないまま気付いた時には外科手術でしか治らない状態になっていました。外側に向かって突出した眼球は爬虫類のようで、化粧をしても隠せない目の下の弛んだ皮膚とクマ、圧迫感、痛み、ドライアイに悩まされていましたが、軽度の症状とされ手術すら望めず諦めて生きてきた10年でした。その間の自分の写真は殆ど残っていません。疲れたようなきつい印象の目元が気になり人の目を見て話せず、外出も辛い日々でした。長い期間患い、ついには本当の顔も忘れてしまうほどでした。

家族が出来たことをきっかけに元の顔に戻りたい、治したいという思いが再燃し、オキユロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋先生のことを知りました。甲状腺眼症への深い知識と理解・類い稀な手術技術をお持ちで、患者の心に寄り添い、納得いくまで治療しようと言ったださる唯一無二の先生です。こちらのクリニックでは手術の傷跡が殆ど残らない最先端の手術を日帰りで受けられ、遠方から通院する患者に配慮し術後も必要最小限の通院回数で済むようにしてくださっていて、働き盛りの30代で長期間仕事を休むのが難しい私にとってただただ有難い限りでした。私の軽度とされる症状の目でも治して頂けると知り、すぐに手術を決めました。これまで手術を望むことが叶わなかった甲状腺眼症患者も救われる新たな時代が来たのだと嬉しくなりました。

しかし私が手術を決めた数日後、オキユロフェイシャルクリニック東京での眼窩減圧手術

がまたも再査定され保険適用外となり、あまりの出来事に言葉を失いました。私は偶然にも群馬院での手術を希望しており手術を中止せずに済みましたが、東京院で手術を決めていた方々とそこご家族の苦しみを思うと堪らない気持ちになりました。

私が通院したその日だけでも何十人の方が希望を持ってオキュロフェイシャルクリニックに訪れ、手術を決断されていました。私と同様に失明や視野障害・複視等のリスクを悩みに悩んでやっと決めた手術だったはず。仕事の都合をつけて手術への恐怖心と戦いながら心の準備をしていた方も、まだ炎症があって手術が出来ないがいつか必ずと希望を持って治療を受けていた方もいたことと思います。その方々が何とも恣意的で理不尽な保険の再査定により泣く泣く治療を諦めなければならなくなった事を思うと、心の底から悔しくてやりきれない思いです。

術後の回復スピードや合併症のリスクは年齢に左右されることもあり、治療や手術を希望する場合早いに越したことはありません。今こうして事態が膠着してしまっている間にも早く治療を受けたいと望む患者の貴重な人生の時間を奪い、患者が身体的にも精神的にも多大な負担を強いられていることをご理解頂きたいです。

甲状腺眼症の患者は皆、病気によって変貌してしまった自分の元の顔を取り戻したいだけです。生まれ持った顔に戻りたいだけなのです。その為の手術が再査定により保険適用外とされることは、まるで美容整形の類だと言われているようで悲しく、激しい憤りを感じます。

オキュロフェイシャルクリニックでの眼窩減圧術もオリンピア眼科で行われている手術も同じ甲状腺眼症の治療の為のものです。なぜオキュロフェイシャルクリニックでのこれまでより身体の負担が少なく日帰りで行える画期的な手術が推奨されず保険適用外とされ、身体的負担が大きく一か月弱の入院が必要なオリンピア眼科での古い手術だけが保険適用となるのか全くもって理解できず、納得のいくご説明を頂きたく存じます。

甲状腺眼症は人により眼球の突出度も症状も異なり、オリンピア眼科では特に重度とされる症状でなければ手術が出来ず、私自身鹿嶋先生の病院でなければ手術を受けることが出来ませんでした。住んでいる場所や医療機関によって病の治療が保険適用になるかが変わってしまうと、患者が選択できる病院や治療方法が限定されてしまいます。信頼できる病院で病を治療し希望する手術を受けたい時に、これまで一生懸命働き納めてきた保険料が自身の為には使えないなどという理不尽があってはならないと思います。

患者が自由に病院と治療方法を選択できるという当たり前の権利が侵されることの無いよう、冒頭にも記載しました通り甲状腺眼症の治療において《眼窩減圧術が全国一律で K235 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)になること》《どの都道府県のどの病院でどんな治療を受けても等しく保険適用となること》を強く要望致します。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

私はずっと自分の本当の顔を忘れて生きてきましたが、オキュロフェイシャルクリニックの鹿嶋先生に治して頂いたこの目で生きられる事が本当に幸せです。突出していた目だけでなく心まで治して頂き、人生を取り戻すことが出来ました。

どうか私と同じ病を抱える全ての患者が等しく望んだ治療を保険適用で受けられるよう、患者の苦しみを理解し、上記の改善に 1 日でも早く動いて頂きますよう心よりお願い申し上げます。

令和 3 年 6 月 9 日

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
会員の「声」

厚生労働省 保険局

厚生労働大臣 田村 憲久 様

甲状腺眼症の患者の多くは、ごく平凡につつましく生活している共感性が高い人々であり、普段は積極的に行動したり実名で声を上げたりするようなタイプの人たちではありません。それにもかかわらず、当患者の会には、2021年6月9日現在、215名の会員がおります。そして、この度、29名の会員有志が氏名と住所を明記した上で「声」を届けております。

それは、甲状腺眼症という疾患が、そのような人たちでも声を上げ、行動せざるを得ないほどに深い苦悩を伴う疾患であるからです。そして、当たり前の生活を、当たり前の人生を破壊する疾患であるからです。また、日本の甲状腺眼症の医療の現状が、そのような人たちにも声を上げ、行動させるほどに多くの課題を抱え、さらに現在の眼窩減圧術の保険適用に係る一連の事態が矛盾に満ちているからです。そして、その課題や矛盾が私たち患者の権利を侵害し、私たち患者を苦しめているからです。

日本の甲状腺眼症の医療は、多くの課題を抱えています。

まず、日本には甲状腺眼症の診断・治療ができる医師が少なく、患者は診断・治療を受けるために、遠方の医療機関への通院を余儀なくされています。その金銭的・時間的負担は莫大です。

また、日本では、甲状腺眼症の診断・治療ができない医師が、それに気づかないまま、あるいはできると偽って患者の診断・治療をしており、そのために多くの患者が甲状腺眼症の活動期に適切な治療を受けることができず、病状を悪化させてしまっています。

さらに、日本の甲状腺内科医や眼科医には甲状腺眼症に関する知識や関心がない医師も少なくなく、そのため多くの甲状腺眼症を治したい患者がやる気のない医療者との認識の祖語に苦しみます。

このように、私たち甲状腺眼症を患う患者は、疾患そのものに苦しむだけでなく、日本国内における甲状腺眼症の医療が抱える課題にも苦しんでいます。

それに加えて、甲状腺眼症はバセドウ病や橋本病に伴って発症することが多く、私たちはそのような甲状腺疾患にも苦しみます。

そこへ向けて、2018年ごろから生じている眼窩減圧術の保険適用に関する一連の事態により、私たち患者の権利；疾患に対する治療を保険適用で受ける権利、私たち患者自身が治療を受ける医療機関や受ける治療方法を選択する権利が侵害され、私たちは制度面からの社会的迫害にも苦しむことを強いられています。

一般社団法人甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会 会員の「声」

まるで、私たち甲状腺眼症の患者は幸せになってはいけないとされているようです。

当患者の会は、日本国内における甲状腺眼症の医療を前進させることにより公衆衛生の向上に寄与することを目的としています。

具体的には、次のことをめざしています。

日本国内において、患者や近親者が次のことが当たり前のようにできるようにすること。

- ① 患者や近親者が甲状腺眼症やその治療に関する必要にして十分な情報を得ることができる
- ② 患者や近親者が悩みを抱え込まず、他の患者や近親者と情報交換したり、悩みや苦しみを打ち明け合ったりすることができる
- ③ 患者が甲状腺眼症に対する適切な治療（眼窩減圧術、入院／日帰りでのステロイドパルス、眼へのステロイド注射、放射線治療等）を保険で受けることができる

そして、この度、当患者の会は、上記③を達成し、私たち患者の権利を守るために、そして、私たち患者の当たり前の生活を、人生を守るために、下記を要望いたします。

（１）全国一律で甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を健康保険K 2 3 5 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用とする。

（２）全ての術式の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術を健康保険K 2 3 5 眼窩内腫瘍摘出術（深在性）の適用とする。

（３）日帰り／入院ステロイドパルスや眼へのステロイド注射、放射線治療等、非標準的治療も含めた甲状腺眼症に対する治療が引き続き保険適用となり、かつ新規にそれらの治療が開始される都道府県でも保険適用とする。

私たち患者の「声」にお心をお寄せいただき、上記の要望について善処いただきますよう、お願い申し上げます。