

1. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田祐二様

私は甲状腺眼症の患者です。31年前にバセドウシ病と診断されそれと同時に甲状腺眼症になりました。バセドウシ病の手術をしても目は元には戻りませんと言われてショックで立ち直れませんでした。

目の奥の痛みや濁き、寝てる時も目をとじれないので朝起きたら目ががびがびになって充血してます。

とにかく毎日不快なおもいをしながら生きて来ました。

人の目を気にしながら生きなければならない苦痛。この病気をした人しか分からないと思います。

一生このままこの目で過ごさなければならぬかと諦めていましたが、オキユロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋 友敬先生のブログを偶然見つけました。目の裏の脂肪を取り目を元に戻すという手術があると知りました。

私は直ぐにその病院に予約を取り診察して貰う予定でしたがコロナの為行くことが出来なくなりました。

緊急事態宣言も落ち着き今度こそとおもったら保険が使えなくなるという事態になり私の前から光が消えました。

どうかお願いします🙏私達患者が体の負担の少なく済む手術を鹿嶋先生の元で安心して受けさせて下さい🙏

骨は削りたくないんです。自費で出来るお金ありません。

お願いします🙏

2. 会員の送付ハガキ

社会保険診療報酬西州支払基金本部
社会保険診療報酬西州支払基金
理事長 神田 裕二 殿

社会保険診療報酬西州支払基金東京支部より
健康保険K235 肝窩内腫瘍摘出術K234
肝窩内腫瘍摘出術へと変更された件について

オキエロフェイシャルクリニック東京では、2020年12月～
皮膚を切開して肝窩外壁の切除を行う肝窩減
圧術が行われていました。しかし、令和3年4月6日に
保険が査定されしらい患者の心として心を痛めて
おります。甲状腺腺症を患う患者は非常に
苦しんでおります。毎日、眠の異和感、球後痛
肝精疲労、複視… 更に肝球突出で顔が変わって
いく辛さを知ってほしいです。

患者は自らが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。

どうか私達患者が患う病気を理解いた
だいて、査定を取り消しをお願い申し上げます。

3. 会員の送付ファックス

ファックス番号： 03-3591-6708

送付相手：

社会保険診療報酬支払基金本部 社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田裕二 殿

オキユロフェイシャルクリニック東京で行われている眼高減圧術が保険適用にならない理由について、公に説明する機会を設けて頂きたいと思います。

妻はバセドウ病による眼球突出に10年悩み続けました。

オリンピア眼科で行われている術式では、入院期間も長く、身体にかかる負担も大きい事から眼球突出を治療することをあきらめていました。

しかし、目の濁きや、睡眠時も瞼が完全に閉じない、眼鏡やサングラスをかけると目が当たると言った日常生活に支障があるうえに、目が飛び出ている見た目としての外見も、小1になる息子から“なんでお前のママは目が飛び出ているんだ！”と学校で言われるようになり、とても悩んでいました。

様々な術式や手術方法を探しているときにオキユロに出会うことが出来、受診しているなかで“保険適用になった”との連絡を受けたので、勇気を出して手術を予約しました。

もちろん、失明のリスクや恐怖もあるなかで、とても迷っていましたが小2になった息子が

“もうママの目が飛び出ているのは病気のせいなんだよと友達に説明するのは疲れた”

“もし目が見えなくなっても僕がママの目の代わりになるから手術受ければ！”

との言葉を受け、勇気を出してオペを申し込みました。

そして、オペまであと10日となった時に保険適用から外されたとの連絡を受けましたが、金銭的にとても負担となる為悩みましたが、妻が勇気を振り絞って決断した事や、オペに対して準備をすすめてきた事から、10年積み立てていた保険を解約し資金を用意して手術する事を決断し、オペを決行しました。

結果オキユロの手術で4mm凹み、眼鏡も出来るようになり、就寝時も瞼が完全に閉じるようになり、目の濁きも改善されました。

何よりも二児の母として日常生活にすぐに戻れることが出来たことが大変助かりました。

この様なすばらしい術式がなぜ保険適用にならず、一部の金銭的余裕のある方だけの特別な手術なのか、まったく理解できません。

理事長の大切な人がバセドウ病による眼球突出に悩んでいたら、この様な手術が保険適用にならずにオリンピア眼科の身体に負担がかかる術式のみ保険適用になる事をどの様に説明なさりますか？

是非、公に納得のいく説明をして頂きたいとファックスにてご連絡させて頂きました。

今月中の返答をお願い申し上げます。。

4. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田裕二 様

今回 FAX させていただいた要件ですが、オキュロフェイシャルクリニック東京の眼窩減圧術の保険査定の件です。

私は北海道よりオキュロフェイシャルクリニック東京に甲状腺眼症治療のため、通院しております。

地元ではこの顔貌を治してくれる医師がいませんでした。

この顔貌になり4年になります。どん底の4年でした。

やっと見つけたのがオキュロフェイシャルクリニック東京 鹿嶋友敬先生でした。

鹿嶋先生はこの病気の辛さを理解してくださり手術してくれると言ってくださりました。

さてこれから手術に向けてと言うときに眼窩減圧術の保険が査定との事。

なぜ同じ術式にも関わらずオリンピア眼科病院では査定されず、オキュロフェイシャルクリニック東京では査定されるのでしょうか。

そんな理不尽な事が通るのはなぜなのでしょう？

明らかにオリンピア眼科病院による圧力があるのではないのでしょうか？

誰もがそう思いますよ。

患者には病院を選ぶ権利はないのでしょうか？

毎月保険料も納めております。

保険診療はその保険料で賄われているシステムではありませんか？

私と同じく苦しんでいる患者は沢山おります。

この病気で散々苦しいおもいをしてきました。

これ以上苦しみをさせないでください。

私は、オキュロフェイシャルクリニック東京での手術を希望します。

再度、査定の見直しを強く強く希望します。

5. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田裕二 様

件名：社保 東京支部による決定について

前月、社会保険診療報酬支払基金（社保）東京支部が、銀座のオキョ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）へと変更した件について、一患者の立場から異議申し立てをさせていただきます。

甲状腺眼症を患って約1年半が経ちます。半年前に緊急の眼窩減圧術を受けましたが、その後も眼窩の炎症が治らず、目がしっかり閉じないことで様々な目の不調に悩まされています。一時は角膜潰瘍にもかかり、絶え間ない目の痛みで、日常生活にも困難を抱えました。仕事をしたくても、目の不調と通院でそれどころではありませんでした。

昨夏の手術前には、急速に眼球突出が進み、顔貌が変わってしまったことで、目の痛みだけでなく、外に出て人に会うこと、買い物をするさえ躊躇するようになり、家にこもってフレイル寸前まで体力・気力共に落ち込みました。しかし、上記医院での緊急手術で症状も顔貌も大きく改善し、次の一步を踏み出すことができました。

この病気に苦しむ患者にとって、必要な時に保険診療で適切な治療が受けられることは、絶望から抜け出す唯一の救いとなっています。それが、全身麻酔による難手術にもかかわらず、可能な限り低侵襲に、しかも日帰りを受けられるというのは、子育て中の身にとっては手術を諦めないという選択にダイレクトにつながるものです。

都内では元々2カ所でした治療が受けられないのに、今回の東京支部の決定により、都内での保険治療が必要な患者にとっては事実上選択肢が無くなります。入院必須となれば手術を諦めざるを得ないケースも出てくるため、私自身も大きな不安と（決定を下した）東京支部への不信感を抱いております。

甲状腺眼症の患者のほとんど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しても、それをお返しし、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、理不尽としか思えない東京支部の決定の見直しに動いていただけますよう、心よりお願い申し上げます。

6. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部
社会保険診療報酬支払基金
理事長 神田 裕二 殿

甲状腺眼症を患う高校生の息子の母親です。
中学生の時に発症し、大きく顔つきが変わり目の痛み
見た目の変化、精神的にまいってしまいました。
オランダ眼科に通院し、なんとか改善したいという
希望を持って頑張りました。成人するまで手術はでき
ないと言われ、親子で絶望しました。そんな時に
オキエロフェイシャルクリニックを知り、息子は手術して
もらい、顔つきの改善、目の痛みから解放され、
絶望から希望を持つことができました。患者は
好きで病気になりません。もし、神田さまのご家族
が同じ病気になった時に、公平な医療を受け
られなければ、どういった気持ちになりますか？患者は
自由に、公平に医療を選択できる権利があります
どうかご理解頂き、査定の取消をお願い致します。

7. 会員の送付ハガキ

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田 裕二 様

この度、社会保険診療報酬支払基金 東京支部の銀座
オキエロフェイシャルクリニック東京で行っている甲状腺眼症の眼窩減圧術を
査定され、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)へ変更した件につきまして、私も患者の
ひとりとして異議を述べさせて頂いたくパンを取りました。

私は40年前バセドウ病を発症、42年前 甲状腺摘出術
を受けました。当時の医療では甲状腺全摘は行わず、少し
残す術式で、27年前に再発し投薬治療を続けております。
再発の数年後から顔つきの変化が現われ始めました。目つき
が鋭くなり、眼球が突出し、目の奥に痛みや就寝中に目
が閉じないため、無意識のうちに目をこすってしまったり、掛
け物の触れたことにより眼球に傷がついてしまうこともありま
した。目が閉じられなかったため 極度のドライアイに悩まされ、
かおりつけの眼科で人工涙液の目薬処方を受けても改善し
ませんでした。そんな時かおりつけ医よりオキエロフェイシャル
クリニック東京の鹿嶋先生を紹介頂き、甲状腺眼症と
診断を受け眼窩減圧術を受けました。現在はドライアイも
全くなく生活しています。目が閉じることの喜び、これはこ
の病気にかかった者でなければわからない感覚です。

どうか、これから手術を受けたいと望んでいる患者が、治
療を受ける病院によって保険摘要が異なるという不公平な
状況に遭うことなく、平等に診療を受けることができるように
お願い致します。どうも患者の気持ちをお汲み取り下さい。

8. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

理事長 神田裕二 様

2021/05/18

突然のファックスを失礼いたします。

昨年2020年10月の中旬にもFAXしました[]在住の[]と申します。

甲状腺眼症を患い、眼球突出の為に顔が大きく変貌し絶望し、生きていく事を諦めかけた患者でした。

しかしオキュロフェイシャルクリニックの先生方のお陰で、そして患者会の活動で一旦保険の適用が復活し、無事に2021年3月に減圧手術を受けることができました。

保険の適用を認めていただき、本当にありがとうございました。

ところが、この度また保険の適用が査定されたとの事で、いったい何が問題なのかさっぱり分かりません。

甲状腺疾患というものは本当に厄介な疾患で、風邪のように薬を飲んで静養すれば治るものではなく、人によっては喉の手術で甲状腺全摘、その後一生チラーヂンを服用し他の薬も飲みながら、そして原因は不明とのことですが、眼球突出という残酷な症状が出るのです。圧倒的に女性が多くかかる病気であり、眼球突出で顔がかわってしまう残酷な病気です。

手術を受けることができ、涙でティッシュが手放せなかった生活から解放され、お化粧もできなかった顔に化粧ができるようになり、格段に日常生活のクオリティ

が上がりました。

驚く事に私と同じ思いをしている人は沢山いて、アメーバブログで甲状腺眼症と検索すると驚くほどの数の同じ病気の方がいます。

なぜ保険の査定がされるのでしょうか？

体に負担のない術式で元の眼に近づく手術をして頂けるクリニックです。

目の裏の炎症という厄介な場所であるがために、炎症を抑えるための球後注射も必要で、その注射も以前紹介され入院した原宿の眼科では、辛い目頭の注射はしては頂けませんでした。理由は血管が密集しているからとの事でした。

しかしオキュロフェイシャルでは、お願いしなくても私の辛い目頭に注射してくださいました。驚きました。

何故こんなにも治療が違うのか。

早くオキュロクリニックに来ていたらもっと早く眼の充血や不快な症状が緩和されたのと思いました。

この病気は遺伝の影響も言われており、私の娘がもし発症したらと考ただけで辛いです。

今現在辛い思いをしている方やこれから突然発症される方の為にも一律の治療を受け、病気で変貌してしまった眼の、体への負担を最小限にした新しい術式に対してどうか保険を査定しないで下さい。

私事ですが発病当時、紹介されて入院していた原宿の眼科での手術は聞くだけで恐ろしく、一年位顔が痺れたままであるのに、それ程眼の突出に対して有効性が無いと、実際手術を受けた患者様がYouTubeでも発信されていますし、1ヶ月程の

入院も余儀なくされ到底その術式を選択することは出来かねます。 どうして昔々の術式を推し進めたいのかいったいどういう理由からなのでしょう？

今は腹腔鏡手術は当たり前ですが、例えるならばそれと同じ事ではないのでしょうか？

医療は日進月歩しているのに甲状腺眼症だけなぜ前進できないのでしょうか？明確な指標を示してください。

このままでは社会保険だけでなく、自分が掛けている生命保険も自費扱いだと保険が出ません。

なぜこのような患者に対して不利益になるようなことをされるのでしょうか？納得がいきません。

私たちは社会保険という保険を毎月お給料から支払っているのです。

何とか保険査定がされる前に滑り込んで今回私は手術することができました。けれど現在手術の予約をし、待っていらっしゃる方が沢山居ます。理不尽すぎます。手術できる人と出来ない人、それも貴社保基金の都合で。保険料を支払っている人が不平等になっています！

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、治療を受ける事が出来るようにご配慮ください。

9. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田裕二 様

オキュロフェイシャルクリニック東京の眼窩減圧術が査定された件につきまして

私は数年前からバセドウ眼症を患い、眼球突出によって酷いドライアイや乾燥による角膜の傷、球後痛などに苦しんできました。

中でも、見た目の変化は精神的にとっても辛く、自分の顔を見るのが嫌になり、極力鏡を見ないように過ごし、写真もほとんど撮らなくなりました。

昔の顔を知る友人に会うことも怖くなり、人付き合いも悪くなりました。

精神的にとっても落ち込んでいた時に、オキュロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋先生に出会って、私の人生は一変しました。

鹿嶋先生の眼窩減圧術を受けて、私は自分を取り戻し昔のように明るく楽しい生活を送ることができています。

もし、保険適用でなかったら、私は手術を諦めていたと思います。

手術直前で保険適用外と言われた方や、今後手術を受けようとしていた方の気持ちを考えると胸が痛いです。

なぜ同じ術式で行っているオリンピア眼科は査定されず、オキュロフェイシャルクリニック東京の保険のみ査定されてしまうのでしょうか。

オキュロフェイシャルクリニック東京で手術を受けるな。

バセドウ眼症の手術をしたいならオリンピア眼科へ行け。

そう言っているのと同じことだと思えます。

患者には病院を選ぶ権利がないのでしょうか。

バセドウ眼症で苦しんでいる方は沢山います。

そして、バセドウ眼症は想像以上に苦しくて辛い病気です。

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、自分を取り戻すことができるよう査定の見直しをお願いいたします。

10. 会員の送付ファックス

令和3年5月18日

社会保険診療報酬支払基金本部
理事長 神田裕二 様

甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の査定について

拝啓 時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。

さて、このたびオキュロフェイシャルクリニック東京で行われております眼窩内腫瘍摘出術につきまして、保険が減額査定されていることについて抗議いたしたくお手紙を差し上げます。

私は、35年間バセドウ眼症を患っております。35年間毎日、朝から夜までずっと目の痛み、異物感、眩しさを感じ、充血で日に何度も目薬をさす生活です。このコロナ禍でネット検索をしていたところ、やっとオキュロフェイシャルクリニック東京にて治療法がみつかりました。

しかしながら当クリニックでは高い技術を提供しているのにも関わらず、診療報酬が減額されていることにより、現在手術が提供してもらえない状況となっております。ハイリスクの手術を高い技術で提供しているのに、なぜ正当な治療費を病院に支払って頂けないのでしょうか。その事によって、私のような何十年も苦しんでいる患者が治療を受けられない、それは社会保険が国民の健康を守る義務を放棄されているのではないのでしょうか。

つきましては、オキュロフェイシャルクリニック東京で受けるバセドウ眼症の手術を、適正なK235眼窩内腫瘍摘出術（深在性）で支払って頂きたいです。

日本では同じ症状で苦しんでいる人（特に女性）がたくさんいます。世間では男女平等が謳われていますが、東京支部の対応は女性蔑視にも等しいと考えています。

神田様におきましては、ぜひ公正平等な視点で社会保険を運営して頂きたいと願っております。

以上、よろしくお取り計らいくださいますようお願い申し上げます。

敬具

1 1. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部
社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田裕二 様

私は甲状腺眼症の患者です。
甲状腺眼症を発症した私の瞼は吊り上がり、眼球は炎症により少しずつ突出していき
ました。
私の地元の病院では私が望むような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、診断されました。
経過観察、何も治療が出来ないまま、悲しみや不安だけを抱えて過ごす毎日でした。
私の住んでいる地方からオキュロフェイシャルクリニックへは日帰りで通院出来ませ
ん。
飛行機に乗り、宿泊し通院しています。
私には毎日、家事、仕事、子育てがあります。
それでもオキュロフェイシャル クリニックに通院する理由が分かりますか？
鹿嶋先生の治療を受けないと私の眼は治らないからです。
いえ鹿嶋先生でないと治せないからです。
鹿嶋先生は、患者の身体に負担を少なく、そして患者に寄り添う素晴らしい医師で
す。

一生治らないと地元で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
し、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。
オキュロフェイシャルクリニックで発症前の眼に戻りたいと望むことはいけないこと
ですか？
甲状腺眼症は、再発のリスクもあります。
眼窩減圧術の保険適用を打ち切られてしまうと、再発した場合、自費で何回も治療を
しないといけなくなります。
毎月私の給料からは、算定基礎届によって算定された社会保険料が徴収されていま
す。
それなのに、同じ眼窩減圧術で保険が適用される病院と適用されない病院がある。
おかしくないですか？
私には病院、医師を選ぶ権利は無いのですか？
なぜオキュロフェイシャルクリニックで眼窩減圧術の保険適用が打ちきられたので
すか？
すべての患者に平等、公平な判断をお願いします。
そして、オキュロフェイシャルクリニックで眼窩減圧術が保険適用で再度行えるよう
なる事を心より願います。

12. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田裕二 殿

私は去る2020年5月に群馬県かしま巖過形成クリニックにてパセドウ眼症眼窩減圧手術を保険適応で受けたものです。

その結果、術前にあった臉の腫れや涙目による視界の悪さによる煩わしさから解放され日常生活を取り戻すことができ、医療技術の進歩と保険制度に感謝しておりました。

今後、同じ苦しみを持つ方々も手術によって救ってもらいたいと思いました。

ところが今回この術式が東京オキュロフェイシャルクリニックで保険の査定をされると聞き、納税をしている国民の一人として納得できず、どうか保険適応対象に戻してもらえるよう意見すべく甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会の一員としてFAXをした次第です。

またオリンピア眼科病院では保険の査定されずに通ると聞き、差別扱いを感じていて、ここで意見をしないと、群馬県の方でも同じく査定されてしまうのではないかという危機感を持っています。

是非、今一度 公正公平な審議をしていただけるよう宜しくお願い申し上げます。

13. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部
社会保険診療報酬支払基金
理事長 神田 裕二 様

本日は、東京都銀座のオキユロフェイシャルクリニック東京の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）へと変更した件について、異議申し立てをさせていただきます。

私は甲状腺眼症の患者です。甲状腺眼症は視力低下や複視などの辛い症状に加えて、外見の変化等、誰にもわかってもらえず、人と会うのも辛くなるような精神的苦痛も伴います。ステロイド等の治療を受けて若干改善しますが、最終的な治療は手術しかありません。私の住んでいる地域では眼窩減圧術を行う医療機関がないことから、かかりつけ医に鹿嶋友敬先生を紹介していただき、眼窩減圧術を受け、眼の不快感や外見を改善することができました。全身麻酔にもかかわらず、入院の必要がなく、身体の負担も少なかった為、安心して受けることができました。現在は術前の苦しみから解放され、本当に受けて良かったと鹿嶋先生にはとても感謝しております。

この度の東京都銀座のオキユロフェイシャルクリニック東京でその眼窩減圧に対する保険の査定があった件ですが、東京都内で同じ手術をしても同じ保険が適用になる病院とならない病院があるのは何故でしょうか？何故、1施設のみが突然保険適用が打ち切られたり、査定されるようなことが起こるのか、全く理解できません。私たちは、ただ病気を理解し、患者に耳を傾け、治療していただきたいだけです。地域や施設によって同じ治療を受けて保険適用が違うというのは納得いきません。

どうぞ、今後は日本中どこでもこのような手術や治療を同一の保険適用で、私たち患者が安心して治療を受けることができるようお願いいたします。突然のFAXで恐縮ではございますが、是非この度の査定につきまして、見直しをいただきたく、お願い申し上げます。

草々

令和3年5月18日

14. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田 裕二様

今回オキュロフェイシャルクリニック東京の眼窩減圧術が査定されたことについて、大変驚いたと同時に悲しくなりました。

バセドウ眼症は顔つきが変わってしまう本当に辛い病気です。

見えない場所に症状が出るのならまだ我慢できますが、目元に変化が出てしまうので、鏡を見ることや写真を撮ることも嫌になります。

私は昨年の5月、鹿嶋先生に手術をして頂き元の顔つきまで戻ることができました。

今は普通に鏡を見ますし、化粧をする事がとても楽しみになりました。

これから手術を予定している方々に、鹿嶋先生が行っている身体に負担の少ない眼窩減圧術を健康保険で受けることが出来るよう宜しくお願い致します。

15. 会員の送付ファックス

3年前に甲状腺眼症を発症し、オリンピア眼科病院（以下「オリンピア」という。）から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。）へ転院した者です。

貴基金東京支部がオキュロの眼窩減圧術に対して行った査定変更を、大至急取り消していただけますでしょうか。

オリンピアの現状や世間の評判をきちんとご理解されたうえでの決定だったのでしょうか。オリンピアからオキュロへの患者流出を防ぐ目的で、貴基金による意図的な操作があったのではないかと疑わざるを得ません。

貴基金のHPで、神田様の「理事長あいさつ」を拝読いたしました。

公正・中立な審査を目指すと決意表明をされておられますが、今回の決定はその決意に則したものは到底思えません。オキュロはオリンピア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、審査結果にこのような不公平が生じていることを患者として看過することはできません。

私は東京での手術を希望しておりますが、今回の決定を受け、群馬県まで行かなければならなくなりました。患者だけでなく、付き添いをお願いする家族にも負担をかけることとなります。そのあたりの患者や家族へのご配慮も全く感じられず、なぜこのような不公平な審査に振り回されなければならないのか大変憤慨しております。

オリンピアから患者離れが止まらないのは、患者に負担の少ない新しい手術があるにもかかわらず、オリンピアの医師がそれをいつまでたっても習得しないからです。

オキュロの鹿嶋医師は、後進を育てるために日々尽力されておられます。

オキュロへ通院した際には、鹿嶋医師のもとで学びたいと全国から集まった医師達を目にします。私が今まで通ったオリンピア含め、他の病院、クリニックでは無かった光景です。どうか向上心のある医師達の芽を摘むようなことはしないで下さい。今回のような公平性を欠いた決定では、将来の患者は国内で満足する手術が受けられず、海外で手術を受けることも検討しなければならなくなります。

神田様が決意表明されておられます通り、公正・中立な審査をされているということであれば、今回の変更の取り消しは当然だと思います。ただ神田様からみられて今回の私の主張が間違いであるというのであれば、理事長という職責において、大至急誠心誠意ご説明をいただける場を設けていただくことを強く要求いたします。

16. 会員の送付書簡

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田裕二様

私は甲状腺眼症患者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わかりません。

ですので、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、目の本来の機能がどんどん失われていきます。

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、これから先も私達にずっと必要です。

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惜しまず日々頑張っておられます。

この素晴らしい技術が日本全域に広がり、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になってほしいのです。

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納得出来ません。

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。

こんな形をお願いする事は本来間違っていると思うのです。

未来の甲状腺眼症になる患者のためにも今、正しいご判断をしてください。

日本の未来のために...

17. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

理事長 神田 裕二 様

東京のオキュロフェイシャルクリニックに対する眼窩減圧術の
査定を元に戻してもらえるよう求めます。

現在甲状腺眼症に悩まされており、顔の変貌や見え方の不具合
が出てしまい、苦悩と絶望の日々を送っております。

こちらは地方在住ですので、短日数で手術治療ができる医院の
存在は非常に大きく、患者として心強いものであります。

このような医院が全国にでき、症状に悩まされる患者が減る事を
切に願います。人によっては心まで壊れてしまう恐ろしい病気です。

その最初の芽を摘むような事はあってはならないと思います。

18. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金支部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田裕二様

東京支部において、甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の銀座の
オキエロフェイシャルクリニックがK235からK234とされた件に関して

私はパセドウ病を発病してから10年と経ち、同時に眼症でも悩んで
います。5~6年ぶりに会った知人が「おと気色いい」「整形したの？」
と質問された。見た目の変化もありはいいが、目の乾きによる異物感や
複視による集中力低下、視力低下にも悩まされており、あきらめの境地で
いたところ、たまたまたどりついたのがオキエロフェイシャルクリニックでの
減圧術でした。入院が不要なく、通院回数も少なく、後遺症の
リスクは少く、傷の残らぬという患者にとってメリットの大きい術式が
保険で査定されることに慣れる感じはいい。患者の立場に立ったご判断
をされていたことに、そして日本全国どこでも同じ判断をしていただきたい
と思います。パセドウ病がコントロールできても、一度発症してしまえば眼症
は元に戻りません。美容ではなくQOLの改善のための減圧です。
再燃の可能性もあり、複数回手術される方もいるそうです。

もし、先生の奥様やお嬢様がこの病気になったら、果たしてどこで治療を
させたいとお考えに「おぼろげ」ですか？ どうか再びK235と認定される可
なり。

19. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金

理事長 神田 裕二 様

私は甲状腺眼症の患者です。

6月にオキュロフェイシャルクリニックにて眼窩減圧術を受ける予定でした。

しかし保険が使えなくなってしまい、手術は中止せざるを得なくなり、大変絶望しています。

私はこの病気になって約10年になります。

病気になり見た目の変化はもちろん四六時中目の違和感、痛みに耐えながら生活しています。

オキュロフェイシャルクリニックで手術をしてもらえると決まった際、やっとこの10年間の悩みから解放されるんだという思いでした。

自分の顔が変わっていく恐怖や絶望感は言葉では言い表し切れません。

この病気になってから写真を撮ること、メイクをすること、人と目を合わせること、全てが嫌いになりました。

1歳になる子どもがいますが、記念日毎の家族写真にも私はいません。

本当でしたら一緒にたくさん笑ってたくさん写真が撮れたらいいのにとおもいます。

どうか今一度お考えいただけないでしょうか。査定の取り消しを強く望みます。

20. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田 裕二 様

社会保険診療報酬支払基金東京支部による 眼窩減圧術の適定の件
についてお願い

私は、2011年に30代でバセドウ病、甲状腺眼症を発症した患者です。現在も、治療を行わない限り仕事や育児を行いにくい毎日です。そのため、自分の治療を優先しづらい状況です。甲状腺疾患は若い女性に多いため、同じような状況の患者は多いと考えられます。

甲状腺眼症は、眼痛や視力障害などの症状だけでなく、眼球突出による見た目の変化も大きな苦痛となります。しかし、私のような患者にとっては長期入院や、高額な医療費がかかる治療を受けることはハードルが高く、治療を希望しながらもあきらめてしまう患者も多いかと思います。また、甲状腺眼症を診断・治療できる医療機関は現況では限られているため、居住地によって治療をあきらめている患者もいると思います。

私は、眼窩減圧術を含む甲状腺眼症の適切な治療が、患者の身体的・経済的負担をより軽減し、多くの医療機関で受けられるようになることを希望します。

以上のことから、治療の進歩を止めて患者の選択を狭めるような適定をすることは、止めていただきたいと思います。

よろしくお願い致します。

2 1 . 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長

神田裕二 様

社会保険診療報酬支払基金（社保）東京支部が、銀座のオキュ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）に変更した件について、一患者として異議申し立ていたします。

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、バセドウ眼症を発症し、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今も毎日味わっています。

そんな中、バセドウ眼症に低侵襲での手術が可能で、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オキュロフェイシャルクリニック東京の存在は、頼れる病院の少ない私達バセドウ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、心身ともにとっても辛く、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。

私達バセドウ眼症の患者は、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、眼窩の骨など余計な部分には影響のない、できるだけ体に負担の少ない手術を受けたいと思っています。

これについてそもそもの対応病院が少ない中、なぜ上記のような手術をオキユロフェイシャルクリニック東京で受ける場合のみ、一般人には到底手の届かない自費診療で行わせようとするのでしょうか？

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。

一患者として疑問であり、なぜ東京支部でこのような決定がなされたのか、大変驚くとともに憤りを感じています。

オキユロフェイシャルクリニック東京の眼窩減圧術をK234眼窩内腫瘍摘出術（表在性）に変更された件、東京支が保部の理不尽な決定の見直しについて、また今までと同じように低侵襲の手術除診療で受けられるよう、動いてくださいますことを心よりお願い申し上げます。

22. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部 社会保険診療報酬支払基金
理事長 神田裕二 様

私は甲状腺眼症の治療で静岡より銀座のオキュロフェイシャルクリニック東京に通院しています。

この度オキュ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が短期間で再査定され、K235 眼窩腫瘍摘出術(深在性)でなく K234 眼窩内腫瘍摘出術(表在性)へ変更された件について、一患者としてこの度どうしても直接意見を申し上げたく書面をお送りした次第です。

単刀直入にお伺い致しますが、オリンピア眼科と同じ術式で皮膚を切り骨を操作する手術を行っているにも関わらず、なぜオキュロフェイシャルクリニック東京のみが再度 K234 眼窩内腫瘍摘出術(表在性)と減額査定され、オリンピア眼科の手術は査定されず K235 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)のまま通っているのでしょうか。早急に納得のいくご回答を頂きたいです。

私は甲状腺眼症で眼球が外側に向かって突出し魚類のような見た目になり、目は乾燥して傷つきやすく、圧痛も感じるようになりました。

家族の誰とも血の繋がりを感ぜない顔に変貌してしまったのに私の眼は軽症とされ、自分で思っている程周りは気にしておらず考えすぎだと言われ、成す術なく自分の本当の顔を忘れる程に時間が経ちました。

写真を撮りたい、人の目を見て話したい、帽子や眼鏡で目を隠さず過ごしたい、病気で失ってしまったそれらの当たり前を元に戻したいが為に当初受診したオリンピア眼科では私の目の状態は軽症で炎症も既に落ち着いていて何も出来ない、手術する程ではない、気にするレベルではないと言われました。気にするかどうかは本人の気持ちであり医師側から決められることではありません。

希望を持って診察を受けたのに否定され、逆に傷つけられた思いです。

それでも諦められずに調べて辿り着いたオキュロフェイシャルクリニック東京で、私の眼でも手術をして頂けるとのことで、嬉しくてすぐに手術を決めました。その時オキュロフェイシャルクリニックでも甲状腺眼症を治す為の眼窩減圧手術は保険適応で、軽度の眼球突出患者は眼窩脂肪を切除するのみで皮膚も切らず、骨も触らず患者の身体の負担が極力軽く済む方法での手術を行ってくださっていました。

顔に傷も残らず身体への負担も軽く、更に入院も不要とのことで働き盛りの 30 代だった私にとって本当に有難いことばかりでした。

実際に眼窩減圧手術を受け、身体への負担が本当に軽く眼も元通りになり、その上すぐに仕事に復帰出来たことに驚き、この手術を行ってくださった鹿嶋先生とスタッフの皆様に日々感謝しています。

しかしその後その手術は査定され、脂肪を取るだけの患者にとって最も負担の少ない方法での手術は眼球の後方から腫瘍を摘出しているのに K234 眼窩内腫瘍摘出術(表在性)とされ、オリンピア眼科と同じ皮膚を切開して骨を操作する侵襲の大きな古い手術でなければ

K235 眼窩内腫瘍摘出術(深在性)と認められないという理不尽な査定を受けて同様の手術に変更を余儀なくされ、そして今、その手術ですら再び査定されて K234 眼窩内腫瘍摘出術(表在性)となっています。

眼球の奥を触り失明のリスクも伴う高度で熟練した技術を要する手術を行っているのに皮膚を切り骨を操作しないと K234(表在性)で査定されたり、今度はそれに則って手術を行っているにも関わらず短期間で 2 度も K234(表在性)に再査定され、特に 2 度目の再査定に関しては全く筋が通っておらず、詳細をご説明頂きたいです。

新しい医療の流れや技術を拒むような時代に逆行した姿勢に疑問を感じざるを得ません。

様々な合併症のリスクもある中でそれでも手術を決断し、元の顔に戻りたいと待ち望んでいた多くの患者が決断後にその手術は保険適用外だと再査定され、保険適用での手術が受けられなくなる。その時の悲しみ、絶望感が分かりますでしょうか？

今回の再査定で私だけでなく、家族含め手術を検討中の多くの人が声を上げられずに苦しみました。

まるでオリンピア病院で手術適用とならないような軽度とされる甲状腺眼症は病でなく美容整形だと言われているようで、とても不快な気持ちになりました。

人それぞれどの病院で治療を受けても良いと思いますし、症状等でオリンピア眼科の方が良いという方もいらっしゃるかと思います。

どちらを選ぶのも患者の自由で、そうでなければならぬと思います。

それを恣意的に、東京都において保険適用の手術はオリンピア眼科でしか受けられないようにするのはどういう見なのかをお伺いしたいです。

私はずっと保険は患者の為にあるのだと思ってきましたが、そうではないのでしょうか？

その保険料だって元は我々が働いて納めてきたお金です。
一生懸命働いた分から納めてきたお金が、いざ自身の治療に必要な時には使えない。
私は自分の為ではなく見ず知らずの他人の為だけにこれからも保険料を納めろというのでしょうか。
それはあまりにも酷ではないかと思えます。

もし自分がオリンピア眼科での手術の適用となる程度の眼症だったとしても、例えば保険適用外でオリンピア眼科より手術費用が高額になったとしても、私個人はオキユロフェイシャルクリニック東京でお世話になりたいです。
患者が病院を選ぶ自由と治療方法を選ぶ自由を奪わないで頂きたい、と強く思います。

貴方様のご家族やご友人が甲状腺眼症を患い顔貌の変化に苦しんでいたとして、より身体の負担が少なく傷も残らない、入院も不要で余計な費用が掛からない病院で最先端の手術を受けて欲しいとは思わないでしょうか。それが病氣由来で本来保険適用になる手術にも関わらずなぜか病院によって保険適用かどうかが変わると言われた時、どう思われるでしょうか。

オキユロフェイシャルクリニック東京の鹿嶋院長も言っておられますが、視神経に近い目の奥の眼窩脂肪にアプローチするという難しい手術がK234という低い点数に査定されることで眼形成の分野を志す医師がいなくなり、今後この手術自体が受けられなくなる可能性もあり非常に危機感を感じています。

甲状腺眼症という病の治療はどの医療機関でどんな治療、どんな手術を受けたとしても保険適用になる、自分で病院と治療方法を選択することが出来る、という当たり前の願いを叶えては頂けないでしょうか。

突然のお便りで恐縮ではございますが、ぜひ、ご一考頂きますようお願い申し上げます。

長文、乱文ならびに一部失礼な物言いをしてしまったことをお詫び申し上げます。

令和3年5月19日

23. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田裕二様

前略 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。私はオキユロフェイスナルクリニック東京に勤めております と申します。

本日は当院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）へと変更した件についてお願いがございましてFAXを差し上げました。

ご承知のように当院では沖縄から北海道まで日本全国から甲状腺眼症でお悩みの患者様がその手術を受けることを目標に治療を続けてまいりました。今回査定された影響により、現在、当院での手術のご案内が難しくなりました。今まで何度も当院に足を運び治療を続け、炎症が落ち着き手術を受けた患者様は、術後の顔つきの変化で喜ばれる方ばかりで、スタッフとしてもそんな患者様の喜ぶ姿を見ることが仕事のやりがいにも繋がっていました。

今回、査定されたことで、手術のご案内が難しくなってしまう、もともと保険診療での手術を予定されていた患者様には残念なお知らせとしてお伝えすることしかできず、とても心苦しいのが本音です。また、他の病院では査定されず、当院では査定されてしまうことは、支払基金の使命「適正な審査」ではなく役割を十分に果たしていないのではないかと不信を感じております。

同僚の皆や、患者さんの皆さんからも同様の意見が上がっています。

お忙しいところ、突然のFAXをいたしまして本当に申し訳ございません。ぜひこの度の査定につきまして見直しを頂きたいようお願い申し上げます。

草々

令和3年5月19日

24. 会員の送付ファックス

社会保険診療報酬支払基金本部

社会保険診療報酬支払基金 理事長 神田 裕二 様

貴基金東京支部の甲状腺眼症に対する眼窩減圧術の保険適用に係る決定の件

銀座のオキエ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が、社会保険診療報酬支払基金東京支部より、健康保険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）へと変更された件（以下、本件決定）について、取り消しを求めます。

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、本件決定を含む、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。

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言われているようです。

どうか私たちの患者の声にお心をお寄せいただき、リスボン宣言が順守され、私たち患者の権利が守られますよう、本件決定の取り消しをお願い申し上げます。

当患者の会は、令和2年10月14日付けで、貴基金本部、貴基金東京支部、貴基金群馬支部等に、公開質問状を提出いたしました。

そして、令和2年11月11日付けで、当患者の会宛に、貴基金東京支部 支部長 金丸 浩一 様、貴基金群馬支部 支部長 柴田 泰浩 様より、公開質問状に対するご回答をいただきました。2通のご回答は全く同じ文言で書かれたものでした。

東京支部・群馬支部からのご回答の添え状には、同じ文言で次のようにご記載いただいていたいました。

「送付先のひとつである社会保険診療報酬支払基金 理事長 宛ての質問状へのご回答につきましては、当支部の回答のとおりです。」

また、ご回答には、次のようにご記載いただいていたいました。

「原則として、眼窩骨の一部を外し、眼窩内に到達して手術操作を実施している場合はK235眼窩内腫瘍摘出術（深在性）、前眼部から眼窩骨と眼球の間から眼窩に到達し手術操作を実施している場合はK234眼窩内腫瘍摘出術（表在性）がそれぞれ最も近似する手術と審査判断したものです。」。

東京支部による本件決定は、上記のご回答と矛盾しています。

つきましては、私たち保険料を支払っている甲状腺眼症の患者・近親者を含む社会に対して、以下の点について明確にした上でご説明いただきますよう、お願い申し上げます。

1. 本件決定の責任の所在

本件決定の責任の所在は、貴基金理事長でいらっしゃいます神田 裕二 様と貴基金東京支部 支部長 金丸 浩一 様のどちらにあるのでしょうか。

2. 本件決定の経緯と理由

本件決定はどのような経緯でなされたのでしょうか。

また、本件決定と前回の貴基金本部、貴基金東京支部、貴基金群馬支部からのご回答との間に矛盾があるのはどのような理由によるのでしょうか。

以上、どうぞよろしくお願ひ申し上げます。