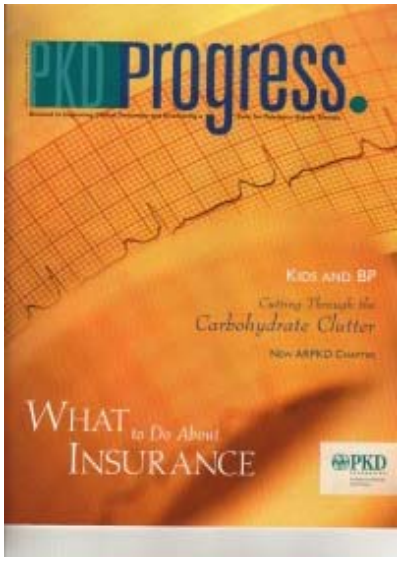
Progress 誌ダイジェスト

第 19 巻、第 3 号　2004 年秋

多発性嚢胞腎の原因を確定し、治療法を改善し、治癒への道を見出すことに専念しています。

注１）本資料は米国のＰＫＤＦにより発行されたＰｒｏｇｒｅｓｓ誌をＰＫＤＦの許可を得て、ＰＫＤの会が翻訳したものです。

２）ここに記載された情報に起因する損害または権利の侵害に関しては、ＰＫＤの会は一切その責任を負いません。



PKD 財団の使命は多発性嚢胞腎の原因を確定し、治療法を改善し、治癒への道を見つける研究を促進することです。

PKD Progress 誌は患者、医師と医学研究者のための雑誌です。 専門家の記事で表明された意見は個々の寄稿者のもので、PKD 財団の意見を反映していません。

9221 Ward Parkway, Suite 400
Kansas City, Missouri 64114
(816)931-2600、 (800) PKD-CURE
FAX　(816)931-8655
電子メール pkdcure@pkdcure.org
Web サイト www.pkdcure.org

目次

総裁のメッセージ

差別と戦う

この号のテーマである保険はいつも PKD 患者を落胆させます。 健康保険、生命保険、 障害保険と(または)長期医療保険等はどれも PKD 患者にとって問題があるように思われます。 ありがたいことに、PKD のような現在罹っている病気によって仕事を変わるあるいは失う等によって保険の継続が危うくなるとき、1996 年に制定された 「Kassebaum/Kennedy 法(団体加入保険の遺伝子情報要求を禁止する連邦法)」や HIPAA(Health Insurance Portability and Accountability Act 医療保険の相互運用性と説明責任に関する法律)等の法律は従業員に対する保険の担保範囲を保全するのに役立ちます。 それでも PKD 患者であることは昇進機会及びその他職場での様々な恩恵を拒絶されるなどの問題を生じます。 遺伝子変異ですか？ 遺伝による差別の不安で多くの PKD 患者は表に出ません。 上院が満場一致で「2003 年遺伝による差別禁止法 S.1053」を可決しましたので、遺伝による差別に対する保護が大きく前進しました。

法案通過の後に、「遺伝による差別を禁止する法案は必要としません」と書いた非常に有名な経済新聞の記者と電子メールで議論をしました。すぐに「それらの法案は必要です！」と書きました。このような混乱させる人に対して、 遺伝子の組み合わせは正しくても、衰弱性の病気を生じる傷ついた DNA を誰でも持っているので、法案 S.1053 はすべての人に関係があることを詳しく話しました。 「自分が欲しないし、誰に返すこともできない多発性嚢胞腎という遺伝形質を持ったたくさんのアメリカ人」のことを説明しました。 最後に、「あなたが法律事務所の代表社員だとしましょう。もし 35 歳の共同経営者候補が PKD 患者であること、痛みと(または) 腎臓移植のための医療休暇の延長による透析、入院あるいは障害によって生産性が低下するかもしれないことを知っても、あなたは全く客観的に対応できますか？」と書きました。

これに対して、「遺伝差別による昇進機会の喪失は上院法案で扱われていないので、私は支持しないのです」と、その記者は答えました。 この大変有名な新聞の記者が法律を読んでいないことに驚きました。即座に法案の節、条項、パラグラフ、詳細な言葉/文章を引用して上院法案がそのような問題にも対処していることを指摘しました。 答えはありませんでした。

この話には教訓が二つあります：

* 第 1 に、専門家だと思われても、そうでないことがよくありますから、答えを正しいと思い込まないでください。 **真実を求めるために努力してください。難しい質問をして、誤った事を言う人を正すのをためらわないでください。**

* そして第 2 に、遺伝による差別禁止法の法制化を妨げるものは同時提出の類似法案を可決するためと言い訳けする下院の怠慢です。 従って、あなたの選挙区の下院議員事務所と接触して、議員に圧力をかけて、積極的にあなたの法的権利を行使して、遺伝病に罹ったアメリカ人を不公平、不当な遺伝による差別から守る「2003 年遺伝による差別禁止法 S.1053」に類似した法律を可決することを下院に要請してください。 この重要な問題に関して観客にならないでください。この件に関する情報について自分の言い分の述べ方については、我々の Web サイト www.pkdcure.org の行動警報部門を見てください。

Dan Larson (署名)

Q&A

質問：人種や民族は発病の要因になりますか？　PKD になる頻度はどの人種でも同じですか？
回答：ADPKD は人種や性別に関係なく同じ頻度で発生します。 ADPKD が発生する頻度は日本人、白人、アフリカ系アメリカ人、メキシコ人などによる差異はありません。 異なる人種で症状が異なるかどうかはまだ明確ではありません。 白人に比較して日本人とアフリカ系アメリカ人の症状が重いことが報告されました。 しかし、これを確認するデータは十分ではありません。 ADPKD 患者で腎臓の状態が悪い黒人が鎌形赤血球病にも罹り、ADPKD とは独立して腎機能に影響することがあります。

大きな母集団の透析開始年齢を比較すると、アフリカ系アメリカ人が白人と異なっているようには思われません。 小規模な調査ですが、アフリカ系アメリカ人の ADPKD 患者は白人より若年期高血圧と診断され、病気の悪化を示す血清クレアチニン値が高いことが報告されています。 しかし、アフリカ系アメリカ人のクレアチニンレベルは腎機能が同じ程度の白人よりも高いのです。 現時点で、ADPKD が白人よりアフリカ系アメリカ人で重症であるかどうかは断言できません。

質問：腎臓に複数の単純性嚢胞があります。 これらの嚢胞の原因は何ですか？ 治療法はありますか？
回答：単純性腎嚢胞は 50 歳を越える人のおよそ 50 パーセントに発生します。単純性腎嚢胞は常染色体優性 PKD あるいは常染色体劣性 PKD のようには遺伝しませんが、ネフロンと呼ばれる顕微鏡でやっと見えるほどの尿細管から発生し、遺伝性嚢胞と同じように形成されます。 尿細管部が次第に大きくなり、液体でいっぱいになり、時にはにわとりの卵あるいはオレンジくらいの大きさになります。 腎腫瘍や腎がんと混同されることがありますが、通常、嚢胞のみで害はありません。 がんを否定する目的か、感染した嚢胞を除去するために時に腎への手術が必要になりますが、ほとんどの場合治療は必要ありません。

質問：ADPKD 患者の閉経後のエストロゲン補充療法は禁忌ですか？
回答：ADPKD 患者のホルモン補充療法が肝嚢胞の成長速度に影響することは確認されましたが、肝嚢胞が肝機能に影響するとは思われません。 大きな多発性肝嚢胞のある患者でも、肝機能の検査結果は正常で、嚢胞性疾患の影響を受けない部分の肝臓の大きさは変化しません。 従って、エストロゲン補充療法の効果があり、肝嚢胞が軽症なら、エストロゲンパッチによるホルモン補充療法が良いかもしれません。

質問：住んでいる地域は PKD に対してなんらかの影響がありますか？ 腎臓の正常機能を徐々に低下させる原因はなんですか？
回答： PKD に対する地域差を調査するいくつかの非公式の調査が行われましたが、差は見られませんでした。お話できるのは、嚢胞が正常な腎組織を押し出すほど数が多くかつ大きくなると、多発性嚢胞腎の機能は低下し始めます。 おそらくもっとたくさんのことがあると思いますが、現時点のデータでは嚢胞によって腎臓の構造に歪みが生じることで働きに異常が起こるという意見です。

医学ニュース

子どもと血圧

これまでの 10 年間に、子どもや思春期の若者（8 歳-17 歳）の血圧が上昇しています。 1988 年から 2000 年まで血圧を追跡調査した研究が、平均の収縮期血圧が 106.0 mmHg(1.4 mmHg の増加)、拡張期血圧が 61.7 mmHg（3.3 mmHg の増加）と報告しました。 研究者はこの増加の一因が太り過ぎの子どもの増加にあると言っています。 米国医学学会誌

子ども、カフェイン飲料、血圧

カフェイン入り飲料は子どもの血圧を上昇させていますか？ Archives of Pediatric and Adolescent Medicine 誌の最近の記事は「可能性がある」と言います。 研究者が思春期の若者、特に黒人の思春期の若者に対して、カフェインが血圧を上昇させ、高血圧のリスクを増加させるかもしれないと報告しました。 カフェイン入り飲料摂取量は血圧に影響を与える食事と生活習慣のマーカーであるかもしれません。 研究者は思春期の高血圧と清涼飲料摂取量の全ての影響を決定するためにより多くの研究が必要であると言っています。Archives of Pediatric and Adolescent Medicine 誌

頼りになるエース(ACE 阻害薬)

アンジオテンシン拮抗薬の従来の効果とは別の効果に注目してみてください。 ACE（アンジオテンシン転換酵素）阻害薬や ATⅡ（アンジオテンシンⅡ ）拮抗薬を移植組織の機能に悪い影響をもたらさずに腎移植後すぐに投与できることをオーストリアの研究チームが見つけました。 つまり、レニン-アンジオテンシン-アルドステロン系 (RAS) を阻害することで移植組織の機能回復が遅い場合、これを早めるかもしれません。 ACE 阻害薬と ATⅡ拮抗薬が ESRD(末期腎不全) に有効であることはわかっていましたが、免疫抑制剤を使用しているために移植後すぐに使えるかどうかはっきりしていませんでした。 どちらかの薬剤も移植直後の組織の機能に悪影響するということはありません。実際に ACE 阻害薬や ATⅡ拮抗薬で治療された患者はそうでない患者より血清クレアチニンレベルが早く低下しました。American Journal of Kidney Diseases 誌

腎嚢胞と腎機能に対する影響

一般に遺伝性多発性嚢胞症でない患者にも少数の腎嚢胞が見つかりますが、患者の病気に関係はなく、末期腎不全 (ESRD) になるとよくできます。 研究者グループが嚢胞発生と初期の腎機能低下との関連性を確認しました。 561 人の患者を選んで、コンピューター断層撮影(CT)スキャンを行って、嚢胞の有無と腎機能を比較しました。その調査で 60 歳以下の患者では、嚢胞の有無が腎機能低下と関連するという結論を出しました。この相関は 60 歳以上の患者では見られませんでした。 これは年がいった患者では嚢胞の発生率が高く、腎機能低下があるためと考えられます。国際腎臓病協会誌

筋力トレーニングと腎臓病

ボストンのタフツ大学で行われた研究が低蛋白食と共に筋力トレーニングを行ったグループは低蛋白食と共にストレッチと柔軟運動だけを行ったグループよりも炎症が減少し、栄養失調症が改善されたと判定しました。 その研究は 26 人の透析治療を受けていない慢性腎臓病患者で行われました。 患者は共に低蛋白食を摂り、1 つのグループが筋力トレーニング運動を行い、他のグループがストレッチと柔軟運動を行いました。 その結果、筋力トレーニンググループは C 反応性蛋白(CRP)レベルによって表わされる炎症レベルが低いことに加えて、筋力強化と共に骨格筋の増加が確認されました。American Journal of Kidney Diseases 誌

栄養

炭水化物に関する混乱の清算

炭水化物恐怖症が全国に拡大しています。 食品製造業者は製品から炭水化物を取り除いています。1980 年代には脂肪で同じことをしました。 食物から脂肪を除去しても肥満の蔓延を食い止めることはできませんでした。多くの専門家は食物から炭水化物を除去しても同様であると予測しています。

炭水化物は体内の主な燃料の一つです。 実際、炭水化物は脳が走り続けるために必要な（飢餓中に脂肪から作られるケトンと呼ばれる緊急時燃料以外では）唯一の燃料です。 炭水化物はエネルギー生産に必要で、必要なビタミン、ミネラル、食物繊維を提供し、適切な消化を促進します。

Nutrition Facts

Serving Size 1 cup (85g) (3 oz.)

Servings per container 2.5

Amount per serving

Calories 45 Calories from Fat 0

	% Daily Value*
Total Fat 0g	0%
Saturated Fat 0g	0%
Cholesterol 0mg	0%
Sodium 55 mg	2%
Total Carbohydrate 10g	3%
Dietary Fiber 3g	12%
Sugars 5g	
Protein 1g	

Vitamin A 360% • Vitamin C 8% • Calcium 2% • Iron 0%

*Percent Daily Values are based on a 2,000 calorie diet. Your daily values may be higher or lower depending on your calorie needs:

	Calories:	2,000	2,500
Total Fat	Less than	65g	80g
Sat. Fat	Less than	20g	25g
Cholesterol	Less than	300mg	300mg
Sodium	Less than	2,400mg	2,400mg
Total Carbohydrate	Less than	300mg	375mg
Dietary Fiber	Less than	25g	30g

Calories per gram: Fat 9 • Carbohydrate 4 • Protein 4

炭水化物はどれも同じではありません。 炭水化物が健康を支援するかどうか知る 1 つの簡単な方法があります： 食物繊維を探してください。 健康に良い炭水化物には食物繊維を含みますが、健康に良くないものはそうではありません。 食物繊維は満腹感を与え、消化を改善し、体内から老廃物を除去するのに役立ちます。 包装ラベルにある「全粒小麦」あるいは「良い食物繊維食材」等を探してください。 パン、パスタ、クラッカー等の穀物食品を選択するとき、少なくとも一人前 3g の食物繊維を目標にしてください。

ジュースを飲む代わりに、果物をまるごと摂ってください。 1 日当たりマメ科植物（豆）一人前を目標にしてください。 でんぷん質のラセット(表皮がざらざらの加工食品用じゃがいも)の代わりにニューポテト(新品種じゃがいも）やユーコンゴールド(煮込み料理用じゃがいも）のような表皮が滑らかなじゃがいもを選択してください。 たとえあなたが食物から摂るカリウムとリンを減らす必要があるとしても、食物繊維を含む食品を摂れる可能性があります。 与えられたガイドラインの中で食べて、毎日一人前の果物と野菜を摂っていることを確認してください。

砂糖や他の精製澱粉食品の食べ過ぎによる悪影響を認識しているのはよいことですが、多くの人は何を摂るべきか戸惑っています。 健康問題に関する限り、米国における最も大きい問題の一つは量が多いこと（過剰なカロリー）と運動不足です。

炭水化物等の食物群をやめることは、食物の種類とスナック類を減少させる効果があるかもしれませんが、全体のカロリーを減らし、運動量を増やさなければ、減量できないでしょう。 1 年にわたる研究の 6 カ月後の時点で、低炭水化物食を守っている人の体重が普通の低カロリー食の人より減らなかったことがわかりました。 炭水化物量だけより、食物の全カロリー量に注意を払うことが大切です。

PKD 患者には低炭水化物高蛋白食はよくありません。肉食は腎臓に対する過剰な負荷となり、PKD の進行を早めることがあります。1 日当たりの推奨蛋白量の 2 倍-3 倍を摂取すると、尿中へのカルシウム喪失を高め、骨を弱くするだけでなく腎臓結石のリスクを増加させる危険性があります。 更に、動物性蛋白と脂肪の過剰摂取は心疾患と一部のがんに関連があります。 全てにおいて、ほどほどでなければなりません。

炭水化物は何が何でも回避すべき「健康に悪い」食物ではありません。 あなたが透析中、あるいはカリウ

ムとリンを減らすように言われているときには、全穀食品と他の高繊維質食品を選択するときは用心しなければなりません。食物繊維サプリメントは消化作用を正常に保つために重要かもしれません。 PKD が初期段階の時、体重を減らす最も安全な方法は全カロリー量を減らし、運動量を増やすことです。 果物、野菜、マメ科植物（豆)、全穀を摂って、食物繊維摂取を徐々に 1 日当たり 30-35g に増やしてください。 ほとんどの人に対して、一人前の食事の適切な分量はカップ状にした手の二杯分です。

Kelly Morrow 理学修士、管理栄養士はワシントン州、シアトルで個人開業している管理栄養士です。info@kellymorrow.com で連絡を取ることができます。

炭水化物を含む食物

穀物とでんぷん　最良の選択：食物繊維を含む全穀、表皮が滑らかな皮つきのじゃがいも
マメ科植物（豆）　最良の選択：低いナトリウム(塩)分 、二度揚げしていない皮付き豆
果物　最良の選択：ジュースの代わりに皮付きの果物まるごと
野菜　最良の選択：明るい色で新鮮なもの
牛乳　最良の選択：低脂肪のもの

一般ニュース

極東訪問

Dan Larson PKD 財団総裁兼 CEO は PKD の進歩と戦略上の機会に関して大塚製薬の経営幹部、重要な日本人腎臓専門医や日本学術審議会の会長と話し合うためにこの夏の初めに日本に出張しました。Larson 氏の訪問中に、大塚製薬は 2004 年に PKD 向けのヒトによる治験を始める計画を発表しました。 そのために大塚製薬は大きな投資をして、世界中（米国、日本、ヨーロッパ）の、多くの機関による、多面的な PKD 臨床研究プロジェクトを開始するでしょう。 これは大塚製薬の（OPC-41061 としても知られている）バソプレッシン受容体拮抗薬トルバプタンを使って、PKD 患者の嚢胞成長と肥大を減少させる機能を試験します。

NIH(国立衛生研究所)の影響力

PKD 研究の前例がない進歩と PKD 財団のワシントン D.C. の議会に対する影響力を反映して、国立糖尿病消化器疾患腎臓病研究所 (NIDDK) の所長 Allen M. Spiegel 博士は最近、労働厚生教育および関連機関に対する下院予算小委員会で特定疾患の研究活動についての証言を行い、治療法の開発における大きな可能性を説明しました。 PKD はこの証言で引用された 2 つの病気の 1 つでした。

予算の分配

PKD 財団のロビー活動と医学研究の勢いのおかげで、 NIH における PKD 研究プロジェクトの予算配分はこれまでの 3 年間に、他の嚢胞性線維症、筋ジストロフィー、鎌型赤血球性貧血症、多発性軟化症等の重大な遺伝病より増加しました。 NIH における PKD 研究予算は 1997 年の 790 万ドルから 2003 年の 38100 万ドルに増加しました。

医学研究

Xiangyi Lu 博士　アラバマ大学バーミンガム校

PKD2 の変異遺伝子

常染色体優性多発性嚢胞腎 (ADPKD) がヒトゲノムのいわゆる「病因変異遺伝子」のばらつきによってかなりの病状の違いを示します。 この変異遺伝子は ADPKD の進行と全体的な重症度に影響する病気を調節する分子の合成に対して指示します。 この遺伝子がどのようなものかまだ分かっていませんので、我々の研究の目標はこれらの病因変異遺伝子を同定することです。 この遺伝子が見つかれば、体内の調節分子(この遺伝子)を標的にした新薬を設計し、それによって病気の進行を遅らせるか、あるいは予防することが可能になります。このような遺伝子探索の研究をげっ歯類モデルで行うことはゲノムが大きいことと寿命が長いために非常に難しいです。 この研究プロセスを加速するため、遺伝経路発見の先駆的な遺伝研究に対して使われた昆虫のミバエで新しい病気のモデルを作成しました。 ヒトの発病遺伝子のおよそ 3 分の 2 がミバエに存在していますから、ADPKD 変異遺伝子を見つけることが可能になります。

William E. Sweeney Jr. 医博　Rainbow 乳幼児病院/ケース・ウエスタン・リザーブ大学

腎臓発育時におけるファイブロシスチンの部分固有の分布と細胞内位置

常染色体劣性多発性嚢胞腎 (ARPKD) は主に乳児期と小児期に発症する重い PKD 型です。 孤立した遺伝子座位における突然変異、PKHD1 遺伝子(多発性嚢胞腎および肝嚢胞遺伝子 1)は単独で ARPKD に関連があるように思われます。

PKHD1 遺伝子は最近単離され、ファイブロシスチンとして知られている蛋白を遺伝情報化します。 この新しい蛋白は細胞増殖と細胞接着の調節に関係している蛋白と相同関係を共有します。 ファイブロシスチンの正確な細胞内座位、個体発生、機能は不明です。

1) 正常な腎臓と嚢胞性の腎臓の発育中に、ファイブロシスチンの正確な発育中の発現と細胞内位置を解明し、そして 2) 機能上ファイブロシスチンと相互に作用する蛋白を同定するために一連の抗体を作りました。

ファイブロシスチンが正常な腎臓の発育の異なる段階において特定のパターンで発現し、この発現パターン(突然変異)が変異を生じて嚢胞表現型をもたらしていると仮定します。これらの差異を確認できれば、ARPKD の病態生理学に対する洞察、他の公知の嚢胞性蛋白とファイブロシスチンとの関連性、 ARPKD に対する新しい治療法が実現します。

Vincent H. Gattone Ⅱ博士　インディアナ大学医学部

多発性嚢胞腎の進行と回復

腎臓病は（透析患者における）ある後天型と同様に一群の遺伝病から成ります。 後天型は腎移植後に退化することがわかっていますが、遺伝型 PKD が退化するという所見はほとんどありませんでした。 最近、我々は尿を濃縮する腎臓の能力を調節するバソプレッシン V2 受容体が ARPKD とネフロンろう(NPH)の進行においても重要な役割を演じることを発見しました。 NPH のマウスモデルで、この受容体の活性を阻止するバソプレッシン V2 受容体拮抗剤を使用すると、嚢胞性疾患の進行を停止させるだけではなく、病気が進行してから使うと、実際に成長した嚢胞を退化させました。 この研究が病気の進行に関係している同じ要因が病気の回復と関連するかどうかを決定するでしょう。 我々は成長した腎嚢胞をより小さくさせる方法の解明を望んでいます。

保険に対処する方法

「最初の息子が生まれた時、夫と私は生命保険の金額を増額したいと思いました。 代理人に相談して、私のPKDの診断結果を話してから1週間後に代理人は電話で知らせてきました。夫が保険を増額することは問題はありませんでしたが、私が保険を契約するには保険料は通常料金の212倍で、保険契約の禁止に等しいものでした。 夫は十分な保険契約ができますが、もし私に何かが起きたら十分な保険契約ができないと感じています。」
匿名

PKD患者が直面する大きな問題はPKDと診断されてから、手ごろな健康保険または生命保険を契約することです。 保険契約あるいは料金の変更を恐れて、検査を受ける、あるいは子どもに検査を受けさせるのを延期するかもしれません。 議員は差別禁止法を制定するために活動していますが、 PKD患者は保険契約に関する現実に対処しなくてはなりません。

この問題を理解することは PKD 関係者の課題ですから、健康保険と生命保険に関し、よく尋ねられる幾つかの質問に回答する上で、業界の専門家に助けを得たいと考えました。カンザスシティーの Blue Cross/Blue Shield 社は寛大にも、質問に回答する保険専門家チームを提供してくださいました。 Russ Mueller 氏には医療保険の相互運用性と説明責任に関する法律 (HIPAA) など多くの専門用語について手伝っていただきました。

質問に対する答えは簡単ではありませんでした。 しかし、カンザスシティーの Blue Cross/Blue Shield 社は我々と密接に協力して、これらの課題に対する重要な知見を提供しました。

雇用者が負担する団体保険、または個人健康保険を PKD 患者が契約しようとするとき、医療保険の相互運用性と説明責任に関する法律 (HIPAA) は役に立ちますか？

はい、 HIPAA は PKD 患者に役立ちます：
差別禁止条項： HIPAA は雇用に基づく団体保険を提供する保険業者（あるいは自社で保険を掛ける雇用者）がPKDの診断を含む特定の病気に基づいて適格性あるいは割増料金に関する差別を許しません。
現在罹っている病気による排除： HIPAA は雇用に基づく団体健康保険に関連して、現在罹っている病気による除外期間を12カ月(最近の申込みに対しては18カ月)に制限します。 また、雇用に基づく団体健康保険でなんらかの現在罹っている病気による除外を軽減するために「信用できる保険」に63日以上の中断がない限り、以前の「信用できる保険」が使えることを規定します。 信用できる保険には一般に雇用に基づく団体保険、個人健康保険やメディケアを含みます。
個人保険における健康保険の保証問題： HIPAA は健康保険業者に現在罹っている病気による排除なしに個人健康保険を申し込んだ全ての「資格がある個人」を受け入れるように要求します（下の「資格がある個人」の定義を見てください)。 しかし、この必要条件は現在罹っている病気による排除なしの個人健康保険の申込みに関して、「資格がある個人」を別の方法で規定した州の居住者には適用されません。

「資格がある個人」は以下の基準に適合しなくてはなりません：

1. 63 日間の中断がなく、少なくとも 18 カ月間の信用できる保険に加入していること、
2. 直近の保険は雇用に基づく団体健康保険であること、
3. メディケア(65 歳以上の老人や障害者，腎透析患者を対象に，連邦政府が運営する医療保険)あるいはメディケイド(低所得者や障害者を対象とした連邦・州共同の医療扶助制度)の資格を有していないこと、あるいは他のいかなる健康保険にも加入していないこと、
4. 直近の保険は保険料の詐欺あるいは不払いの結果として終了したものでないこと、および
5. COBRA あるいは類似の州の政策によるなんらかの継続保険を選択し、終了したこと。

COBRA(1985 年包括予算調停強化法　企業医療保険を離職後も継続できる)とは何ですか。どのように機能しますか？

COBRA は 1985 年包括予算調停強化法を意味します。 COBRA は雇用の終了などによって、被雇用者あるいは他の「有資格受給者」が雇用に基づく団体健康保険を失った場合、20 人以上の従業員のいる雇用者によって維持される団体健康保険は有資格受給者に継続健康保険を提供することを要求します。「有資格受給者」は保険料金の最高金額の 102 パーセント以上を請求されることはありません。

この「COBRA 保険」は期間を制限しました。 ほとんどの場合、COBRA 保険期間は資格取得日から（例えば、仕事終了による）元従業員に対して最長 18 カ月、あるいは（例えば、離婚あるいは被雇用者の死亡などによる）被扶養者に対して 36 カ月です。
（出典：COBRA Web サイト　　www.cobrahealth.com/insurancedefinitions.html）

PKD と診断された人が健康保険を契約できますか？

一般に、上に述べた HIPAA 規則は雇用者や保険業者による雇用に基づく健康保険の拒絶を防止します。 雇用に基づく保険を失った人は上に述べた HIPAA と COBRA の規定の下で個人健康保険を契約する資格があります。このパラグラフでこれまでに説明したように、雇用に基づく保険を利用できない PKD 患者はある条件下では個人健康保険を契約する資格があるかもしれません。 PKD 患者が保険業者によって通常の個人健康保険の申請を拒絶された場合、多くの州で「高リスク協同負担制度」による保険を得ることができるかもしれません。

「高リスクの協同負担制度(high-risk pool)」とは何ですか、どのように機能しますか？

州の「高リスク協同負担制度」は医学的に保険をかけられないか、あるいはリスクが高いと考えられる人を助けるために作られました。 分かりやすく言うと、重大な病気のために健康保険を契約することを拒否されたことを意味します。 また重大な病気のために非常に高い保険料を提示された人にも適用されます。

「高リスク協同負担制度」は州によって異なります。 通常、この施策は州が創設した業界、消費者、州の保険部代表者で構成された理事会によって監督される非営利協会として事業を行います。 理事会は保険会社と契約し、保険会社が保険料を集め、請求に対して支払い、毎日継続してこの制度を運営します。

健康保険の給付金は州によって異なります。しかし、一般に、「高リスク協同負担制度」は普通の個人保険に相当する給付金を提供します。 80/20 が主要な医療と外来患者の保険適用範囲で、保険による控除と被保険者負担額です。 生涯給付金の上限は州によって異なり、最低 35 万ドルから最高 200 万ドルまでです。

通常、除外事項はありません。 しかし、「高リスク協同負担制度」は今までの継続保険に対して必ず支払わせ、この施策が財政的に健全に稼働できるように、現在罹っている病気の保険適用に対して待機期間があります。 待機期間が無いと、病気による高額な請求が来るまで、多くの人が保険金を支払わず、この施策が財政的に機能できなくなる恐れがあります。 しかし、連邦の HIPAA 相互運用法によって、63 日以上の中断がなく雇用に基づく団体保険に加入していた人は待機期間なしで「高リスク協同負担制度」を利用することができます。

「高リスク協同負担制度」保険は通常普通の個人保険より費用が多くかかります、しかし、保険料は個人を法外な費用から守るために各州の法律によって制限を加えられます。 あなたの州の「高リスク協同負担制度」に関しては、州の保険部に連絡を取ってください。
（出典： 州総合健康保険計画全国協会 Web サイト　 http.//www.naschip.org/what_is_a_risk_pool.htm)

「高リスク協同負担制度」はすべての州にありますか？ その制度がない場合、調査可能な類似の制度がありますか？

全ての州に「高リスク協同負担制度」があるわけではありません。 あなたの州が「高リスク協同負担制度」を提供するかどうか、 www.cobrahealth.com/statehighriskpools.html にアクセスしてください。

州営の保険と契約する**利点：**
* 通常断られることがありません
* 高額な医療費を支払うのに役立ちます

欠点：
* 登録するためにはその州に居住していることを証明しなければなりません
* 類似の健康保険の契約を拒絶されたことを証明しなければなりません
* 12 カ月以内に「高リスク協同負担制度」に登録していないこと
* 州はこの施策を終了させることができます　 法律のリスク
* 長い順番待ち
* 通常、個人健康保険よりコストが高い
* 登録するには、現在の保険料が通常料金以上であることを証明しなければなりません
* 引っ越すと、保険適格を失うことがあります
* メディケアあるいはメディケイドの受給資格がある、あるいは受給していると資格を取得できません
* 監禁/投獄されることはありません
* 一般に若干数のみを受け入れます
* 料金が上昇することがあります
* 生涯給付金の上限があります

* 資格を取得できない病気があります
（ 出典： 州総合健康保険施策全国協会 Web サイト　　http://www.naschip.org/what_is_a_risk_pool.htm)

PKD 患者が健康保険を申し込む時、どのような質問に答える準備をすればよいですか？

病気に関連した以下の、あるいは類似の質問に答える準備をしてください：
1. 現在透析中ですか、あるいはこれまで透析を受けたことがありますか？
2. 腎臓移植をしたことがありますか、あるいは腎臓移植の予定がありますか？ 「YES」なら、日付が必要です。
3. 高血圧と診断されたことがありますか？「YES」なら、日付と薬物のリストが必要です。
4. 肝臓、心臓あるいは膵臓の病気等の関連する病気と診断されたことがありますか？
「YES」なら、病名、診断と治療の日付を答えてください。

また、 過去 3 年にわたるあらゆる尿路と(または)腎臓の感染症を証明する日付と治療法の記載された文書を準備してください。

PKD であることを知っていて、健康保険を申し込むときにそれを明らかにしないと、どうなりますか？

申込者が病気であることを知った場合、ほとんどの保険会社は保険契約を無効にするでしょう。従って申込者は健康保険なしの状態になります。 保険申込みに際して病気に関連する質問に答えるとき、 PKD 患者は正直であることをお薦めします。

団体保険または個人保険と契約した後で PKD と診断された場合、その契約は拒絶されますか？

通常、政府の保健衛生法と州の生命保険と健康保険法は、契約後の病気の診断結果による契約の打ち切りを認めません。

「遺伝による保険差別禁止法」はどんなものですか。それは保険に関して、 PKD 患者にどのような意味がありますか？

PKD 患者を含む個人に対して保険を契約するときや健康保険料金を決めるとき、健康保険会社が申込者あるいは申込者の家族から遺伝情報あるいは遺伝子検査を要求することを禁じる法律を可決した州があります。 一般に保険会社は保険を契約するか、あるいは料金を決めるときに、遺伝子検査が申込者あるいは家族によって受け入れられたか、あるいは断られたかを考慮することも禁じられます。 それと類似の政府の遺伝による差別禁止法は上院で可決され、現在下院で保留されています。 申込者の州の保険庁あるいは司法庁の消費者保護局あるいは消費者支援局は特別な州の遺伝子検査と差別禁止法について情報を提供できます。

対策

障害を知る

病気が長引いて働き続けられない場合には、社会保障傷害保険（SSDI）に申し込むことができます。 SSDIの資格を得るには少なくとも 6 カ月待たなければなりません。労働経験がわずかしかあるいはまったくなく、収入あるいは貯蓄がほとんど無い場合には、低所得者生活補助金(SSI) が利用できるかもしれません。 SSDIは安全策ではありますが、請求書を支払うのに十分ではないかもしれません。 ほとんどの障害者は日常生活を変更しなくてはなりません。 SSI あるいは SSDI に加入していて、仕事に復帰するのに十分健康に回復したと感じた時に、支援する労働奨励金があります。 資格を直ちに喪失する事無く、仕事に徐々に戻るのに役立つことができます。 障害と労働奨励金について社会保障庁（SSA）に尋ねてください。
出典：DaVita Guest Services（訳注：DaVita 社は慢性腎臓病患者に対して透析センター運営と情報提供を行っている　WEB サイト Davita.com 参照)

どこで援助が得られるか

職場を変更しても今の仕事を維持することができないときは、他の選択肢を考えてください。 職場を変更できる場合は、社内の他の仕事に移動するなら、健康保険、病欠、休暇や勤続年数を維持することができます。もしそうでなければ、あなたには仕事の技能と経験が残ります。 他の仕事を見つけるために、履歴書を更新して、州または民間の再就職カウンセラーと(または)インターネットを使ってください。「障害を持つアメリカ人法」と「家族医療休暇法」で扱われる十分大きい会社を探してください。 雇用者は仕事を行うために援助が必要かどうかだけしか尋ねることができないことを覚えておいてください。 特別な準備あるいは変更を必要としないなら、腎臓病について話さなくてもよいのです。 独力で働くことができますか？ 中小企業管理局や「退職者による小企業支援組織」はあなたが事業計画を書いて、資金を見つけるのを援助します。
出典： DaVita Guest Services