

平成15年4月16日

厚生労働大臣 坂口 力 様

臓器移植に関わる要望

謹啓 時下益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。常々、移植医療推進にご理解、ご協力を賜り誠にありがとうございます。

1997年10月に臓器移植法が施行され早5年半を経過しました。この間、1999年2月に初めて脳死からの提供があり心臓、肝臓、腎臓、角膜の移植が行われました。しかしその後脳死からの提供は、年間10例以下であり、30年来行われております心停止後の腎臓移植も昨年は124例と80年代後半の4割程度に落ち込み、また角膜移植も同じく70%程度に減少しております。

わが国における腎不全患者は、毎年1万人以上増加し現在では22万人を超えております。近年糖尿病が国民病と呼ばれるほど増加し、糖尿病性腎炎による腎不全患者が激増し、糸球体腎炎から腎不全になる患者を上回っております。また欧米諸外国に比べC型肝炎のキャリアが著しく多く、肝臓病も糖尿病同様、国民病と呼ばれております。現在のところこれらの最終の救命及び根治療法は、移植しかありません。また心疾患で亡くなる方のうち年間約1000人は、移植によって救命が可能と推測されております。今後は、これらの方々を救うためにも移植医療を国の政策として進めていかれることを強く望みます。

脳死下での臓器移植が行われ、臓器移植という言葉は、広く国民に知られるようになりましたが、その内容については、正しく理解されているとは言い難く、世論調査では概ね6割の方が臓器提供に賛成されているにもかかわらず、意思表示カードの所持率は、ここ数年9%前後と変わらず、心停止後も含め臓器を提供くださる方が極めて少ないのが現状でございます。これは、やはり一般への啓発が充分行われていないのが原因と推察されます。私たち患者団体も長年にわたり啓発活動を行っておりますが、本来、普及啓発事業は国及び地方自治体、日本臓器移植ネットワークの責務であり、より積極的に進められることを望みます。

我が国の術後成績は、世界でも最高水準にあります。しかし心臓や肝臓移植に多額の費用を必要とすることや術後医療費については、深刻な問題であり、このことを放置すると国民の間に不公平感を生み、強いては日本の医療制度への不信へと繋がることとなります。移植医療は、移植直後から始まると言われております。安心して術後医療が受けられる体制こそ重要と考えます。

私達はこの現状を深く憂慮しており、わが国における移植医療推進のために、別紙のごとく要望いたしたく存じます。

貴職におかれましては、私達の要望にご理解を賜り、私たちの要望を速やかに実行していただきますよう、切にお願い申し上げます。

今後ともご理解、ご支援、ご協力のほど重ねてお願い申し上げます。

敬

臓器移植患者団体連絡会

(社)全国腎臓病協議会 会長 油井 清治

全国心臓病の子どもを守る会 会長 斉藤 幸枝

胆道閉鎖症の子どもを守る会 代表 石丸雄次郎

日本移植者協議会 会長 鈴木 正矩

日本肝臓病患者団体協議会 会長 中島 小波

ニューハートクラブ 代表 都倉 邦明

臓器移植に関わる要望

- * 幼い子どもたちが日本国内で臓器移植が受けられように、15歳未満でも臓器を提供できるよう臓器移植法を見直してください。
- * 厚生労働省は、臓器移植医療の推進を国の施策とし、脳死及び臓器移植について国民に理解を得られるよう、マスメディアをはじめ、あらゆる機会を通じ積極的かつ継続的に普及啓発活動を行ってください。また地方自治体が積極的に移植啓発活動を行うよう強力に指導してください。
- * 全ての都道府県に専任の移植コーディネーターを置くよう、都道府県を指導してください。また移植コーディネーターの質を高めるよう施策を講ずる共に、移植コーディネーターの資格を認定し身分を確立してください。
- * 救命救急等の提供施設において、臓器提供可能な患者が発生した場合、家族に対し必ず提供意思の有無を確認することを制度化してください。
- * より確実に臓器提供の意思を活かせるように、シールではなく健康保険証または、カード及び運転免許証に提供意思を記入できる欄をもうけてください。
もし記入欄を設けることができないときは、保険者が保険証又はカードを配付する際、必ず意思表示シールと説明パンフレットを同封することを義務づけてください。
また運転免許交付時には、必ず意思表示シールと説明パンフレットを配布すること義務づけてください。
- * 臓器提供の意思を生かすためにも臓器提供施設を拡充してください。また一般の信頼を得るために臓器提供施設においては、医療従事者の増員を行うなど救急救命医療の充実を図ってください。
- * 全ての移植医療に健康保険を適用してください。

生体肝臓移植手術は、原疾患や年齢により保険適用が差別されています。成人への生体肝移植が急増している中、一日も早く、原疾患による差別をなくし、全ての移植医療に健康保険を適用してください。

*** 身体障害者福祉法を改正し、全ての移植者を内部障害者として認定してください。**

肝臓移植者は、障害者として認定を受けていません。手術も全額負担をし、その後も高額な医療の負担のために、生活にも困窮している肝臓移植者が数多くいます。

*** 移植医療にかかわる薬剤に対し速やかに保険適用を認めてください。**

B型肝炎治療薬として使用されているヘブスプリンなど、移植後に使用せざるを得ない薬剤のうち保険適外な薬剤が数多くあります。これらの薬剤も速やかに保険適用を認めてください。

*** 免疫抑制薬剤の薬価基準を見直し、引き下げてください。**

移植者は、免疫抑制剤を一生飲み続けなければなりません。最近では、制度の変更により毎年のように移植者の自己負担額は、増加しております。他の薬剤に比べ著しく高い免疫抑制剤もあります。免疫抑制剤の薬価を引き下げ、移植者の負担を減らしてください。

*** 移植者に支給されている障害年金を少なくとも3年間は無条件で継続してください。**

移植者の身体の状態は、術後すぐに安定するわけではありませんし、精神的にも不安定な状況が続きます。また約3分1の方は移植直後、無職の状況です。

安定期に入るまでの3年間無条件で年金の支給を継続してください。

*** 心臓移植医療を一般の医療として定着させ、移植を必要とする心疾患患者の方々の命を守り、QOLを高める上から、ノバコア左室補助人工心臓システム(埋め込み型)の保険適用を早期に認可してください。**

現在、心臓移植待機患者の多くが装着している補助人工心臓は体外式の空気駆動装置の為、感染症のリスクも高く、病院からの退院・在宅は望むべくもなく、患者に多くの苦悩を強いております。

また、体外式の補助人工心臓は長期使用も困難です。わが国の心臓移植の現状を省みるに、提供者も少なく待機期間も長期化しております。待機期間中のQOLの向上が待機患者の方々から強く望まれており、一層この装置を必要としております。