

平成16年4月27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。

昨年は、生体肝臓移植や埋め込み型左室人工心臓ノバコアの健康保険適用をお認めいただき心から御礼申し上げます。これにより生体肝臓移植により助かる方が大幅に増加することでしょう。また心臓移植希望者が長期の待機を余儀なくされている我が国の現状を考えますと飛躍的に待機中のQOLを高めることのできるノバコアの保険適用は、患者にとって大きなよりどころとなります。

昨年は、減少を続けていました臓器提供者数が増加し、また腎臓と肝臓の生体移植が共に史上最高を記録するなど、僅かではありますが明るい兆しが見えて参りました。しかしながら脳死下での提供は年間数例であり、心停止後を含めた腎臓移植も昨年は136例と80年代後半の5割程度であり、現在も欧米諸国並びにアジア近隣諸国に比べて提供数が極めて少ないことには変わりはありません。

それに引き替え腎不全患者は、すでに24万人を突破し、年々1万人以上増加していますし、糖尿病患者は1000万人以上、B型及びC型の肝炎ウイルス感染者も800万人以上とされています。これらの疾患は、悪化すると移植が必要となり、国の施策として移植医療は進めていかなければなりません。

臓器移植の普及には、国民の理解が欠かせません。正しい情報を広く国民に提供し、理解を得ることが何より重要です。しかし現行法にも記載されています様に、本来国及び自治体の責務である臓器移植の普及啓発が十分に行われるとは言えず、国民一人ひとりが臓器移植を自分自身の問題として全く考えていません。

移植者をめぐる問題として、脳死移植や肺移植などまだ健康保険が適用されていない臓器移植もあります。また他の医療と異なり、臓器移植は手術後も免疫抑制剤の服用や検査等を受け続けなければならない、その費用負担も大きな問題となっております。

私達はこれらの現状を一日も早く改善し、移植医療が一般医療として、わが国に定着することを願ひ、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、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。

敬具

臓器移植患者団体連絡会

代表幹事	大久保 通方
(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
NPO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

- * 生前の本人の意思を尊重しつつ家族の同意にて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設置することや提供施設に院内コーディネーターを置くことなど、体制整備を行うよう強く指導してください。

- * 救急救命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、提供意思登録制度を導入してください。また現行の意思表示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。
現状では、コンピュータを使用した提供意思の登録は、少ない予算で十分可能です。
もし保険証やカードに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。
少なくとも、まず厚生労働省の管轄である政府管掌保険から実施してください。
また運転免許交付時に、意思表示シールと説明パンフレットを必ず配布するよう警察庁に働き掛けください。

- * 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命救急医療の充実を図ってください。

*** 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費負担のために、生活にも困窮している肝臓移植者が数多くいます。内部障害者に肝臓やその他の移植者も全て認定してください。

*** 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。**

また移植者の障害認定にあたっては、合併症などを含め総合的に判断することを周知徹底してください。

1998年5月28日の全国腎臓病協議会と厚生省との折衝において腎臓移植者について移植後3年間は、支給停止にしていなかったとの回答をしながら、2002年の認定基準でその他欄に「臓器移植の取り扱い」の項目をもうけ、突然「移植後1年間は支給停止にしない」と変更しました。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。合併症も少なくなく、精神的にも不安定な状況が続きます。また約3分1は移植直後、無職の状況です。以前同様に障害年金を移植後3年間は無条件で支給継続してください。

2002年4月のから認定基準に付け加えられた「臓器移植の取扱い」が周知徹底しておりません。殆どの移植者が何らかの合併症をかかえています。移植者の障害認定にあたっては、合併症も十分考慮し、身体や精神の状態を総合的に判断し行って下さい。

*** 全ての移植医療に健康保険を適用してください。**

脳死下での移植は高度先進医療が適応されていますが、少なくとも5百万円近い費用が必要です。

また生体肺移植は、健康保険が適用されず1500万円を超す費用が必要です。一日も早く全ての移植医療に健康保険の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ブリンなど、移植後服用する薬剤は、健康保険適用がされていなかったり、適用されていても適用範囲が限定されたりしています。移植者に高額な薬剤費を負担させることがないように、速やかに保険適用の範囲を広げてください。

*** 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。