

臓器移植患者団体連絡会の活動

臓器移植に関わる要望に対する厚生労働省の回答

平成22年12月2日午後1時30分より厚生労働省共用第二会議室において臓器移植患者団体連絡会は、以下の要望書を細川律夫厚生労働大臣（代理臓器移植対策室秋本若夫室長補佐）に提出し、担当者と折衝を行ないました。なお当日の各会の出席者は次の通です。臓器移植患者団体連絡会代表幹事大久保通方（NPO日本移植者協議会理事長）、（社）全国腎臓病協議会会長宮本高宏、胆道閉鎖症の子どもを守る会代表竹内公一、ニューハートクラブ役員見目政隆。終了後午後4時から厚生労働記者クラブにおいて記者会見を行ないました。

厚生労働省の回答は、各項目ごとに記しました。

臓器移植に関わる要望

貴台におかれましては、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。私達は、臓器移植にかかわる患者および家族の5団体12万人で構成する会です。1995年よりともに力を合わせ臓器移植の普及啓発を目的として活動しております。

ご承知のように、改正臓器移植法が去る7月17日に全面施行されました。この法律改正は、私たち臓器移植に係わる患者にとりまして、1992年の脳死臨調答申以来の悲願でした。これで漸く海外の法律とほぼ同じ内容となり、今後我が国において臓器移植が一般医療として定着する第一歩となることでしょう。しかしながら法律が改正されたからと言って、我国の臓器移植の現状が変わったわけではなく、制度が改まったに過ぎず、問題が解決したわけでもありません。今後も多くの問題を解決し、国民への理解を広め、様々な活動を続けていかなければなりません。

そこで私たちは、我が国において一日も早く臓器移植が一般医療として定着するとともに、ひとりでも多くの患者を救うために以下のことを要望致します。

1. 改正臓器移植法が施行されましたが、報道機関の世論調査によりますと国民の半数は、法改正すら知りません。また内容まで知っている人は3割にも満たない状況です。今回の法律では、国及び地方自治体は、臓器移植の普及啓発が義務となりました。厚生労働省は、十分な予算処置を行い、今回の臓器移植法の改正の内容を広く国民に周知するとともに、臓器移植へ国民の理解を得られるよう、地方自治体と協力し、普及啓発活動を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行ってください。

回答：今年度は、改正臓器移植法の改正もありその衆知のために例年以上の広報を行なった。政府広報として政府インターネットテレビ、ラジオ、厚労省ホームページ、ヤフーのバナー広告などを行った。また新聞の突き出し広告を7月の施行直後に五大全国紙を始め全国60紙以上に掲載した。雑誌JAFメートにも掲載。カード一体型意思表示カードは500万部配付した。今まで中学3年生に配布していたパンフレットを中学生全員に配布する。その他自動車教習所のJACLAビジョンでCM放映するなどの広報を行った。

追加要望：カード一体型意思表示カードは厚労省の普及啓発作業班でも推奨したことであるが500万部では、少なすぎる。健康保険証や運転免許証の裏面に意思表示記入欄が設けられることになったが、普及までには3から5年かかる。それまではやはりカードの配付必要である。来年度については、より一層の増刷を行い、広く配布できるようにして欲しい。

2. 改正においては、本人意思が不明での提供や子どもの提供が可能になりました。そのためより一層臓器提供家族に対する精神的フォローや支援体制の整備、充実が必要となりました。国及び日本臓器移植ネットワークは、来年度に臓器提供者家族のケア・フォローに携わる専門のコーディネーターを各支

部に早急に置くとともに、今後大幅な増加が予想される臓器提供に対応するためにも、早急に臓器提供者家族のための機関を設置し、よりきめ細かい対応を出来る体制を整えてください。

また広く国民に臓器提供者への理解が進むよう、厚生労働大臣が臓器提供者を表彰していることを知らせると共に、より一層の施策を行なってください。

その一環として毎年国として臓器提供者及びその家族を感謝、称える会を開催してください。

回答：ネットワークにドナー家族ケアのための専門の医療職（精神科医）を任命した。ドナー家族ケアの体制については、ネットワークで検討している。また23年度は、コーディネーターのスキルアップのための研修費用を予算計上した。臓器提供者家族のための機関の設置については、今のところ新たに設置せずネットワークを中心に行なう。臓器提供者及びその家族を感謝、称える会については、ネットワークの支部ごとにやっており、国としてどのようにしたら良いかいま案がないが今後検討していく。

追加要望：ドナー家族の相談窓口は、ネットワークでもいいが、やはりネットワークは斡旋が主であり、ドナー家族ケアの専門の機関が必要。専門の医療職（精神科医）を任命したとしてもこの人が常時いるわけではなくあまり役には立たない。今年増員されたコーディネーターのうち、3名をドナー家族対応の専門コーディネーターとして欲しい。また来年からすぐに臓器提供者及びその家族を感謝、称える会を開催することは難しいだろうから、来年の長野県で開く臓器移植推進大会でドナー、ドナーに感謝、称えるセレモニーを行って欲しい。

3. 法施行後、すでに脳死下での臓器提供が増加しており、今後臓器提供数が大幅に増加することが予想されています。改正法下では、コーディネーターの提供家族への対応が最も重要となります。今年度10名が増員されましたが、十分とは言えません。コーディネーターの労働条件が過酷なために、退職するものが後を絶ちません。来年度は、ネットワークコーディネーターを大幅に増員してください。

また各都道府県コーディネーターが都道府県の枠を超え活動できるようにするとともに、日本臓器移植ネットワークコーディネーター、院内コーディネーターと円滑に連携活動できるよう体制整備を行ない、また彼らが安心して十分働ける環境を整えるよう各自治体を強く指導してください。

回答：今年度未だ定員を充足していない状況での来年度のコーディネーターの増員はない。来年度は定着に向け研修の充実のため費用を計上している。各都道府県コーディネーターが都道府県の枠を超え活動できるよう都道府県との会合の中で協力をお願いする。都道府県コーディネーターは、来年度も総務省には各都道府県あたり3名を要求している。ただし認められるか難しい情勢である。また都道府県コーディネーターの処遇については、一般財源化されているためその費用配分については地方分権で都道府県へは、お願いがベースであり、指導する権限がなく出来ない。地方自治体へは、地元からの陳情もやっていただきたい。

4. 今後大幅に増加する臓器提供に際し、コーディネーターの役割はますます重要となり、またその資質が臓器移植の発展に大きく関わってきます。そのためコーディネーターの教育は、最も重要な課題となります。

コーディネーターの臓器提供家族に対するフォローを含む適正な資質を担保するには、ネットワークコーディネーター、都道府県コーディネーター、院内コーディネーターの一貫した教育が何より重要となります。

新たにこれらのコーディネーターを教育する恒久的な機関を早急に設置してください。

回答：研修費用として750万円、提供施設技術研究会として3100万円、講義型から体験型に変更。

今の人数からすると恒久的な機関が必要ないのでは。

追加要望：数は、これから大幅増えるであろうし、事前に教育をしていかなければならない。他の教育機関との連携などするなど早急に対策をとる必要がある。

5. 我が国の臓器移植普及には、日本臓器移植ネットワークの体制整備と基盤強化が欠かせません。中でも財政の健全化は、特に重要です。ネットワークの活動に見合って、臓器提供と斡旋に関わる費用とし

てコーディネーター管理料（ドナー斡旋管理料）が診療報酬として支払われる仕組みを早急に作ってください。

回答：ネットワークに費用がかかることは理解しているが、補助金で見ると、診療報酬で見ると、またはその両方で見ると、今後検討する。

6. 昨年、厚生労働省及び日本臓器移植ネットワークでは、腎臓提供を増やすプランを実施することになっていましたが、何ら動きがありません。腎臓移植を増やすことは、提供施設の理解を広める意味からも重要です。早急にネットワークや日本移植学会とも連携し、都道府県に働きかけ、積極的にドナーアクションプログラムなどを実施し、院内コーディネーターの設置など提供病院の理解、協力をえられるような体制整備を行なうよう指導してください。

回答：来年向け厚労省、ネットワーク、日本移植学会、臓器移植患者団体連絡会が連絡会議を開き、情報を共有し、各が連携して臓器移植推進に取り組むことになった。

7. 今回のガイドラインでは提供施設は、「家族等の脳死についての理解の状況等を踏まえ、臓器提供の機会があることを口頭又は書面により告げること。」となりました。厚生労働省はこのためのパンフレットを制作し、全ての提供施設が意思表示を確認できる環境を整えてください。

回答：国として、関係者の意見も聴き検討する。救急における意思確認が重要であることは充分認識している。

追加要望：国として作っていただければ、救急側としても臓器提供の話もしやすくなる。

8. 4類型以外の施設であっても救急救命医療の体制が充分整い、脳死判定が可能な施設においては、脳死下での提供を認めてください。また国民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。

提供施設の負担を軽減するために脳死判定を支援するチームやドナー管理を行なうチームを派遣する体制を作ってください。また臓器提供希望者の提供可能な施設への搬送も考慮してください。

回答：提供施設の拡大については、色々意見を戴いているがまだ集約するところまで至っていない。脳死判定を支援するチーム派遣については、脳神経学会でも体制をとっている。またその費用についてもネットワークが負担することになっている。国民全般の脳死、臓器提供の理解からして搬送については慎重にならざるを得ない。

追加要望：もし優先提供の人が5類型以外の所に搬送された場合はどうするのか。また今まで心停止下の腎臓提供を行なっているが5類型に属していないために脳死判定も出来るのに脳死下での提供が出来ない施設も少なくない。これらの施設でも何らかの審査を経て脳死下臓器提供を出来るようにしてほしい。

9. 今回改正された法律では、健康保険証や運転免許証の裏面に意思表示欄を設けることになりました。より意思表示の機会を増やす意味からもインターネットによる提供意思の登録を広く国民に周知してください。

10. 臓器移植の普及には、正しい情報の伝達が重要です。小・中・高の学校教育に臓器移植を取り上げるように文部科学省に働き掛けてください。

回答：文部省にも働き掛けている。教材と使えるツールを準備している。今年度中に中学生全員（123万人）にパンフレットを配付する。

11. 本年4月より内部障害者として心臓、肺、腎臓移植者に加え、肝臓移植者も認定されている様になりました。しかし抑制剤を服用していない肝移植者については障害者として認定されていません。肝臓移植者で免疫抑制剤を服用していないのは他の疾病のため服用を中止せざるをえない場合が多く、免疫寛容が医学的に確立したものではありません。

肝臓移植者については免疫抑制剤を服用していない人についても内部障害者として認定してください。

加えて胆道閉鎖症の患者すべてを内部障害者として認定してください。胆道閉鎖症は生まれつき胆管が

欠損、閉鎖している機能障害です。現在の障害の定義から内部障害として認められるべきと考えます。

回答：障害者としての認定は、疾患で行うのではなく、障害の状況により認定している。今回肝臓移植者の認定にあたり「抗免疫療法を行っていること」が基準となっている。他の心臓や腎臓については、認定基準に「抗免疫療法を行っていること」の項目は入っていないが、都道府県からの問い合わせに対する模範解答では、「抗免疫療法を行っていること」を条件としている。臓器移植については、抗免疫療法を中止すると臓器が廃絶してしまうということから例外的に認められている。

12. 全ての移植医療に健康保険を適用してください。小腸移植、生体の膵臓移植、膵島移植などは健康保険が適用されていません。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。

回答：生体の膵臓移植、膵島移植は高度先進医療になった。小腸はまだ申請も出ていない。

注：関連学会でも再来年の改定では小腸移植を外保連のトップにあげるよう努力する。

13. 特定疾患治療研究事業によって原発性胆汁性肝硬変、特発性拡張型心筋症、特発性肺高血圧症などに医療費の助成が行われています。これらの疾病により臓器移植を受けた患者にも、助成が行われています。しかしながら都道府県によっては、移植を受けたことを理由に打ち切りを行なおうとしているところがあります。これらの移植者は、生死の境を乗り越え漸く元気になりましたが、免疫抑制剤の服用を含め生涯にわたり、治療を受け続けなければなりません。今後もこれらの患者が安心して生きて行けるよう医療助成を続けてください。

回答：この事業は都道府県の事業であるが、要件は国が決めている。基本的には通常の医療を行った後であるので臓器移植後の治療についてもこの制度に含まれる。

追加要望：都道府県によっては心臓移植後に重症度が下がり、自己負担分が増加している。これについても再考をお願いしたい。

14. 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するとともに認定の指針を示してください。総合的に判断するとの条文がありながら、ほとんど合併症は考慮されず、一律に腎移植者の年金が停止となっています。社会保険庁は速やかに調査し、改善をするとともに臓器移植者に関する新たな指針を示してください。

回答：無条件での継続期間については、今後要望を踏まえ外部の専門家の意見も聴き検討する。

追加要望：合併症をもっと考慮して欲しい。就業状態など実際の状況をもっと見て欲しい。

15. 移植者にとりまして臓器に対する免疫力を保ちながら、身体全体の免疫力を落とさない副作用の少ない免疫抑制剤を渴望しています。近年欧米諸国では、幾つかの新しい免疫抑制剤が使用され、好成績を示しております。そこで海外での治験や治療成績を参考にする等して移植医療に関わる薬剤や機器の認可を速やかに行なってください。

(例エベロリムス、抗ヒト胸腺細胞ウサギ免疫グロブリン、リツキシマブ)

回答：臓器移植に関しては、メーカーとも相談し、積極的に海外のデータも生かし、速やかに認可できるようにしている。

追加要望：エベロリムス、抗ヒト胸腺細胞ウサギ免疫グロブリンについては、全臓器で早く保険適用を認めて欲しい。リツキシマブについては、血液型不適合だけでなく液状拒絶にも認めて欲しい。

人工心臓も早く承認と保険適用をお願いしたい。

注：後日、日本移植学会にこの三剤について、全臓器での保険適用を要望するように申し入れた。

16. 免疫抑制剤の薬価基準を見直し、引き下げるとともに、移植に関する薬剤を全て保険適用とするようにしてください。