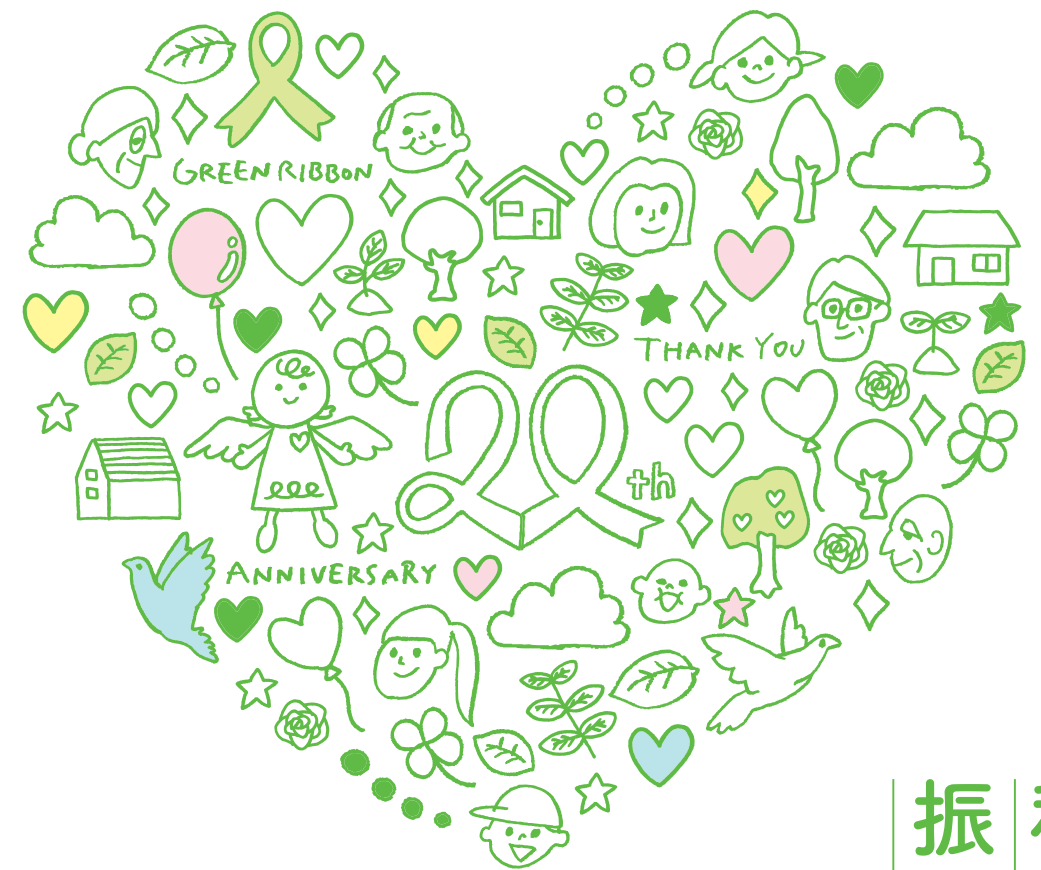


# Organ Transplant Act 20th Anniversary Memorial Book

臓器の移植に関する法律施行20周年記念誌



振り返る  
移植医療を

制作：20周年記念事業プロジェクトチーム 発行：2017年12月

## 20年のあゆみ。そして未来へ

臓器の移植に関する法律（臓器移植法）は、1997年6月17日に成立、同年10月16日に施行されました。私は、この時、大阪大学で肝臓移植に打ち込んでいました。しかし、大阪大学は、脳死での肝臓移植施設に選ばれませんでした。これは生体肝移植を実施しておらず臨床実績が乏しいとみられたからです。当時、私は臓器移植の本道は、脳死移植であり、生体移植はバイパスと考え、臓器移植法の成立で本道が通るまでは生体肝移植を行わないと決めていたのです。

この時代、わが国の脳死移植は、脳死が人の死かどうかが大きな関心事で、なかなか前に進みませんでした。1992年の脳死臨調の最終報告では、脳死を人の死と認める答申が出されました。しかし、それでも脳死移植は臓器移植法が施行されるまで実現しませんでした。

法施行後も臓器移植は決して順風満帆とは言えず、法改正を含め、多くの壁を先人が乗り越えて現在があると思っています。

さて、脳死問題に隠れあまり意識されていませんが、わが国の臓器移植が進むためには、臓器提供において提供者の尊厳をもっと重視する必要があるのではないかと感じています。死の淵にある患者家族に「だれかを救いたいから臓器提供」では臓器移植は定着しません。臓器移植の主役は、むしろ臓器提供者なのです。臓器提供は提供者の生命の延長線上にあるとの理解が広く受け入れられる必要があると思います。

2年前、私は、はからずも臓器移植法の制定により設立された日本臓器移植ネットワークの理事長に就任しました。これは患者選定に問題が生じ、混乱していた社団の立て直しを乞われたからです。私は、就任と同時に職員に、このような事態を乗り越えるためには職員全員が相互に助け合う体制を築くことが必須と説き、また、「世の中でこれ以上は無理な仕事に従事している」との自覚と誇りを取り戻して貰うよう努めました。そして2年先の臓器移植法施行20周年を晴れがましい気持ちで迎えてほしいと願ったのです。

臓器移植法施行20周年記念事業のテーマは「考えよう、今。変えよう未来を。」です。

本誌が、その未来を考える一助になれば幸いです。

平成29年10月

公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク  
理事長 門田守人

## Contents

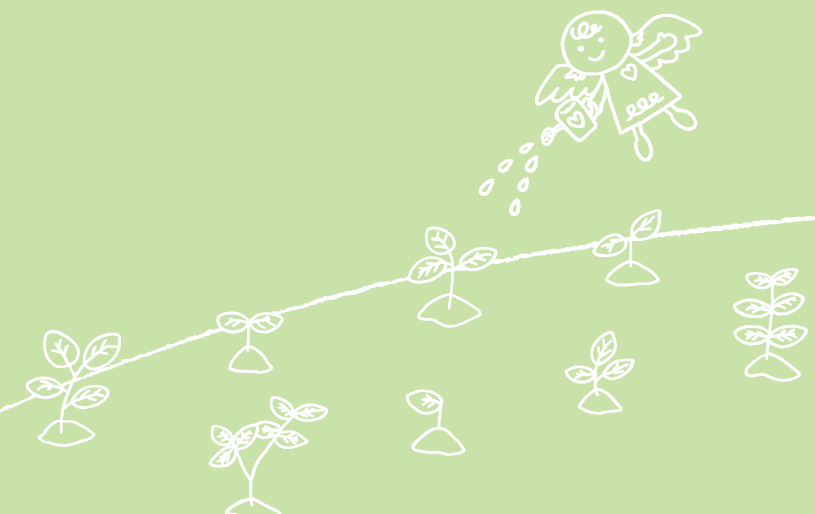
- 01 ごあいさつ / 目次
- 02 第1章 臓器の移植に関する法律施行20年の歴史
- 08 第2章 データから見る日本の臓器移植
- 12 第3章 歴史の証言/未来に向けての提言
- 20 コラム 臓器提供意思表示カードの変遷History
- 21 Message

# 第1章

## 臓器の移植に関する 法律施行20年の歴史

History of organ transplant

世界では、医療技術の進歩や免疫抑制剤の開発により、移植医療は急速に発展してきました。しかしながら日本では、脳死や臓器提供という新たな概念が、なかなか社会に受け入れられず、脳死下での臓器移植の実施は困難でした。そのような中、この日本で、移植で助かる命を助けたいという多くの人の願いが、臓器の移植に関する法律の制定に結び付き、そして20年が経ちました。



1980-1991

1992-1997

1998-2009

2010-2017

## 心停止後腎移植から脳死下臓器移植への挑戦

- 1980 3 角膜及び腎臓の移植に関する法律施行 ♣
- 1980 腎臓バンクヘドナーカードの発行が認可される ◆
- 1985 12 厚生省科学研究費／脳死に関する研究班、「脳死の判定指針および判定基準」(竹内基準)を発表 ★
- 1986 地方腎移植センター全国 14 か所整備 ◆
- 1988 1 日本医師会生命倫理懇談会が「脳死および臓器移植についての最終報告」を発表 ★
- 1989 11 島根医科大学で日本初の生体部分肝移植手術 ★
- 1990 厚生省：移植コーディネーター(腎移植推進員)制度を導入 ◆
- 1990 2 総理府に「臨時脳死及び臓器移植調査会(脳死臨調)」が設置される ♣

## 臓器の移植に関する法律制定に向けて

- 1992 1 脳死臨調、最終答申「脳死及び臓器移植に関する重要事項について」を発表 ♣
- 1992 4 移植関係学会合同委員会発足 ◆
- 1992 10 臓器移植ネットワークのあり方等に関する検討会発足 ◆
- 1993 10 K大で脳死状態からの肝臓移植を検察当局の要請により断念(心臓停止後移植) ★
- 1994 4 脳死及び臓器移植に関する各党協議会、臓器移植法案を衆議院に提出 ♣
- 1995 4 社団法人日本腎臓移植ネットワーク発足 ◆
- 1997 6 臓器移植法案(中山案)、参議院で修正のうえ衆議院で可決成立 ♣
- 1997 10 臓器の移植に関する法律 10月16日施行、社団法人日本臓器移植ネットワーク発足 ◆

## 脳死下臓器移植の実現と法改正の動き

- 1999 1 ローソンをはじめとしたコンビニエンスストアに意思表示カードの設置が始まる ◆
- 1999 2 高知赤十字病院で、臓器移植法に基づく初の脳死下臓器提供 ♣
- 2000 10 厚生省：臓器の移植に関する法律の運用に関する指針、4類型施設等に対する臓器移植説明会開催 ◆
- 2006 1 中央社会保険医療協議会、脳死臓器移植(心臓・肺・肝臓・膵臓)へ保険適用を決定 ◆
- 2006 3 臓器の移植に関する法律の一部を改正する法律(A・B案)を提出 ♣
- 2007 3 (社)日本臓器移植ネットワーク、臓器提供意思表示の登録サイトを開設 ◆
- 2008 5 国際移植学会、海外への渡航移植の規制強化を打ち出す(イスタンブール宣言) ★
- 2009 7 臓器の移植に関する法律(改正臓器移植法)参議院で可決成立 ♣

## 法改正の成果とその課題

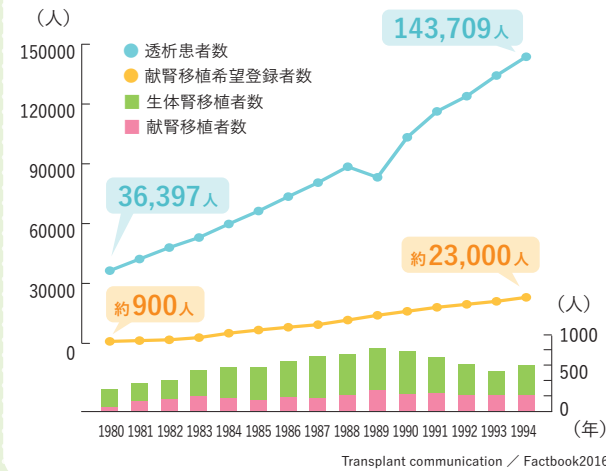
- 2010 1 改正臓器移植法の一部施行(親族への優先提供) ♣
- 2010 5 改正臓器移植法の親族への優先提供の規定に基づく初の角膜提供 ♣
- 2010 7 改正臓器移植法 7月17日全面施行 ♣
- 2010 8 改正臓器移植法に基づく初の家族承諾による脳死下臓器提供 ♣
- 2011 4 改正臓器移植法に基づく初の15歳未満の脳死下臓器提供 ♣
- 2011 5 改正臓器移植法の親族への優先提供の規定に基づく初の腎臓提供 ♣
- 2012 6 小児の脳死判定基準を適応した初の6歳未満の脳死下臓器提供 ♣

★移植医療に関連した出来事 ♣法律の制定に関する事項 ◆臓器移植の体制整備に関する事項 ♣法施行・体制整備の結果に関する事項

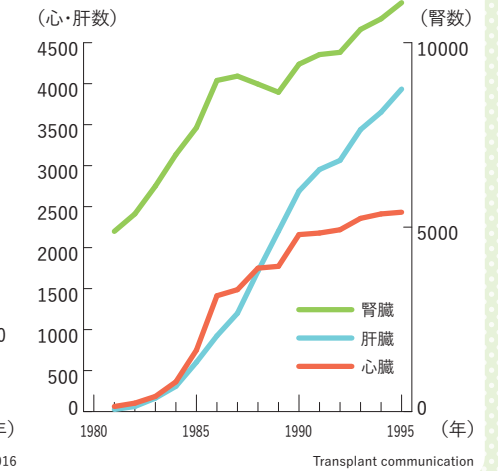
## 心停止後腎移植から脳死下臓器移植への挑戦

# 1980-1991

● 透析患者数と腎移植患者数の推移



● 米国における移植症例数の推移



わが国では1980年に角膜及び腎臓の移植に関する法律が施行され、死体からの腎臓提供が実施できるようになりました。また前後して、地方腎移植センター(腎移植の公的ネットワーク)や腎臓バンク(啓発活動の拠点)が設置され、登録制ドナーカードの発行、臓器移植コーディネーターの配置など、1980年代の終わりには心停止後腎移植(献腎移植)を行う体制が次第に整備されていきました。

その背景には透析患者の増加があり、腎移植はその対策としてとても期待されました。

これは新開発の免疫抑制剤(サイクロスポリン)が移植成績を飛躍的に向上させたことも影響し、わが国で

は生体腎移植の増加に繋がりました。しかしながら献腎移植は臓器提供の理解が壁となり、ドナー(臓器提供者)が少なく低迷しましたが、この間、世界では脳死下での臓器移植が盛んに行われるようになりました。

1985年には脳死判定基準(竹内基準)が公表され、脳死下での臓器移植も幾度か試みられましたが、反対意見に押されその実施は困難でした。

このような時代背景の中、医療界では脳死での臓器移植を実現するには新たな法律が必要との気運が高まり、1990年に、政府は「臨時脳死及び臓器移植調査会(脳死臨調)」を設置しその検討が行われました。

### KEYWORD

#### サイクロスポリン(Cyclosporine)

基礎免疫抑制剤。スイスの製薬会社が開発。1978年にイギリスのカーンが死体腎移植に用い成功を収め世界中に広まる。移植成績を飛躍的に向上させ、臓器移植を一般的な医療に近づける道を開いた。

#### 竹内基準

日本の脳死判定基準。竹内一夫・杏林大学脳神経外科教授を座長とする脳死に関する研究班が1985年に発表した脳死判定基準。全脳死を採用、脳の不可逆的機能停止を判定する基準、臓器移植法に定める脳死判定基準の元となった。

## 臓器の移植に関する法律制定に向けて

1992-1997



・臓器移植法が成立 衆院本会議で討論

写真提供:共同通信社

脳死臨調は、1992年に最終答申を公表し、その中で脳死を人の死とすること、ドナー本人の意思に基づくべきこと、また、臓器の提供を受ける移植者（レシピエント）の選定を医学的にも社会的にも適切かつ公平に行っていくべきこと、移植コーディネーターの養成、ネットワークの整備等の移植実施体制の整備が必要であることなどが明記されました。

これを受け、脳死下での臓器移植に対応できる法律と社会システムを整備するため1992年4月には「移植関係学会合同委員会」が、10月には「臓器移植ネットワークのあり方等に関する検討会」が発足し、他にも厚生省科学研究費補助金事業などで脳死臨調が示した課題への対

応が検討され、法制定後への準備が本格的に始まりました。

また、1995年4月には、「臓器移植ネットワークのあり方等に関する検討会」の提言を受け、全国を一元的に管轄する組織として、(社)日本腎臓移植ネットワークが設立されました。しかしながら、臓器移植法の立法化はなかなか進まず、1994年4月の各党協議会の議員立法による法案提出から廃案が繰り返され、1996年12月に中山案として提出された法案が、1997年4月に衆議院を通過するも、参議院では、本人の書面による意思表示を必要とする、臓器提供の場合に限り脳死を人の死とするなどの大幅な修正が行われて衆議院に回付され、6月17日に成立しました。

## KEYWORD

## 🎗️ 移植関係学会合同委員会

1992年に発足した日本医学会の組織。移植医療に関係する学会で構成される。レシピエントの適応基準の提案、脳死からの移植実施施設の提案などを行い、厚生科学審議会疾病対策部会臓器移植委員会での検討に協力する。

## 🎗️ 議員立法

臓器の移植に関する法律は、国会議員の発議により成立した数少ない法律。なお、採決において各政党は、人の死を定義するという議員個人の倫理・宗教観に関わることを理由に党議拘束を外した。なお共産党は党議拘束をかけて採決を棄権した。

## 脳死下臓器移植の実現と法改正の動き

1998-2009



・提供された心臓の搬送のため、高知県の防災ヘリコプターに乗り込む大阪大の移植チーム(写真左)

・1999年2月、臓器移植法に基づく初めての脳死判定について記者会見する、高知赤十字病院の病院長ら(写真右)



写真提供:共同通信社

1997年10月の臓器移植法施行により、脳死下臓器提供は可能となりましたが、参議院で修正された「脳死下での臓器提供には本人の書面による意思表示が必要」とされた点は、その臓器提供を大きく制限しました。

また、意思表示ができる年齢に満たない15歳未満の子どもからの臓器提供は可能性が無くなり、これは臓器のサイズを合わせる必要から、事実上小さな子ども達の心臓移植、肺移植などの道を閉ざしてしまいました。

新たに発足した日本臓器移植ネットワークは、郵便局や保健所、コンビニエンスストアなどに協力を求め統一書式の意味表示カードの普及に努めました。これらの活動は1999年2月に国内初の脳死下臓器提供に繋がりました。(脳

死事例は1例目より検証会議で検証が行われています。)

しかしながら法制定で増加が期待された臓器の提供は年間100件程度の推移のままで低迷を続け、脳死下臓器提供はこの内の10%程度に留まっていた。

これらの打開には、さらなる法改正が必要とされ、自民党の臓器移植調査会は臓器移植法改正案を2005年8月に衆議院に上程しましたが、これは解散により廃案となるも、2006年に再提出された改正案は、2008年5月の国際移植学会による「海外への渡航移植の規制強化」(イスタンブール宣言)などが引き金となり審議が開始され、2009年7月13日に参議院を通過して成立しました。

## KEYWORD

## 🎗️ イスタンブール宣言

2008年5月に国際移植学会がイスタンブールで開催した国際会議で、臓器売買・移植ツーリズム(他国に渡り不正な手段で移植を行う・他国民の受け入れで自国民の機会が減少する)の禁止、自国でのニーズに応じた臓器移植の推進、生体ドナーの保護を提言した。

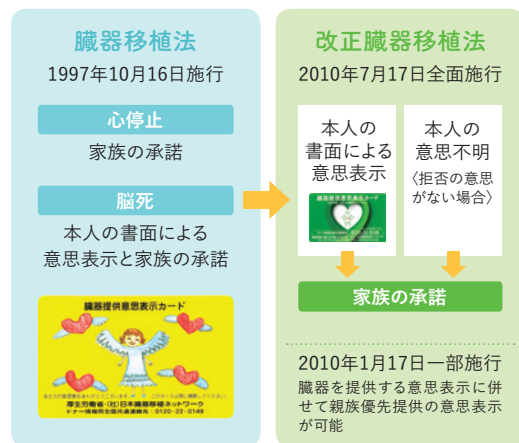
## 🎗️ 検証会議

脳死下での臓器提供は、臓器移植の透明性を保証する目的で、第1例目より全例その経緯が、厚生労働省の有識者による脳死下での臓器提供事例に係る検証会議で審査され、結果はプライバシーに配慮した上で公表されている。

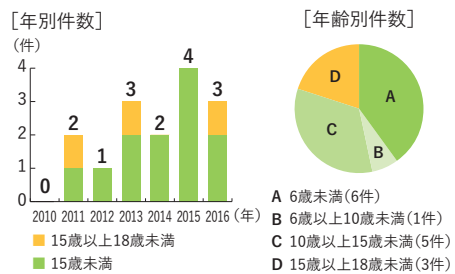
## 法改正の成果とその課題

## 2010-2017

## ● 臓器の移植に関する法律の改正



## ● 18歳未満 脳死下臓器提供(2010年7月～2016年12月、提供15件)



## [臓器別移植件数]

	心臓	肺	肝臓	腎臓	膵臓	小腸	合計
移植件数	11	10	15	17	9	1	63
うち、 18歳未満	11	6	9	0	0	0	26

(公社)日本臓器移植ネットワーク

法改正により、脳死下臓器提供は、本人の書面での意思表示に加え、本人の拒否がない限り家族の承諾で提供できることとなり、このことから15歳未満の子どもからの脳死下臓器提供も可能となりました。2011年4月には、初の15歳未満の小児からの臓器提供が実施され、2012年6月には、小児の脳死判定基準に則った初の6歳未満の小児からの臓器提供が実施されました。

子どもへの臓器移植は、少しずつ毎年実施されています。

また、この法改正によりドナーの親族へ優先して臓器を提供することができるようになり、2011年5月に親族優先の腎臓提供が実施されました。

家族の承諾で提供できる法改正の影響は大きく、施行から7年が経過した2017年7月現在、脳死下臓器提供は年間60～70件程度が実施されて増加傾向にあり、脳死下での臓器移植も増えてきました。

しかしながら心停止後腎提供を含めた臓器提供全体の数は、今年年間100件程度と、法改正前と大きくは変わっていません。

これに比べ臓器移植を希望する人は年々増加を続けています。

残念なことですが、多くの患者が移植を受けられずに亡くなっているのもまた事実です。

## KEYWORD

## 🎗️ 本人の拒否

改正法では、本人の意思が不明な場合は、家族の承諾(付度)での提供が認められるようになった。しかしながら本人に拒否の意思があれば臓器が提供されないよう、家族聴取、意思表示カード照会、WEB登録の確認などと、その運用はより厳格になっている。

## 🎗️ 小児の脳死判定基準

法改正で、新たに6歳未満の小児に適応する脳死判定基準が採用された。これは小児の特性に合わせ、より厳密に実施するため、成人と比べ判定時の血圧(13歳未満での基準)、体温、観察期間(24時間に延長)などが異なっている。

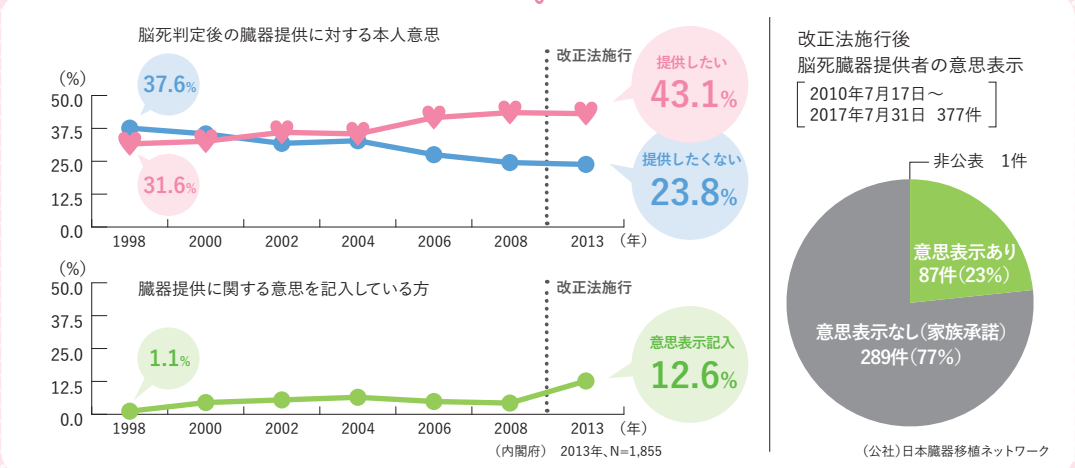
## 第2章

データから見る  
日本の臓器移植

Data on organ transplants in Japan

日本における臓器移植は、1997年の臓器移植法施行と2010年の改正臓器移植法施行によって大きく変わってきました。この章では過去から現在までの臓器移植に関するデータをまとめてみました。「今」がより明確に見えてきます。「今」を知り、考えることできっと「未来」は変わります。

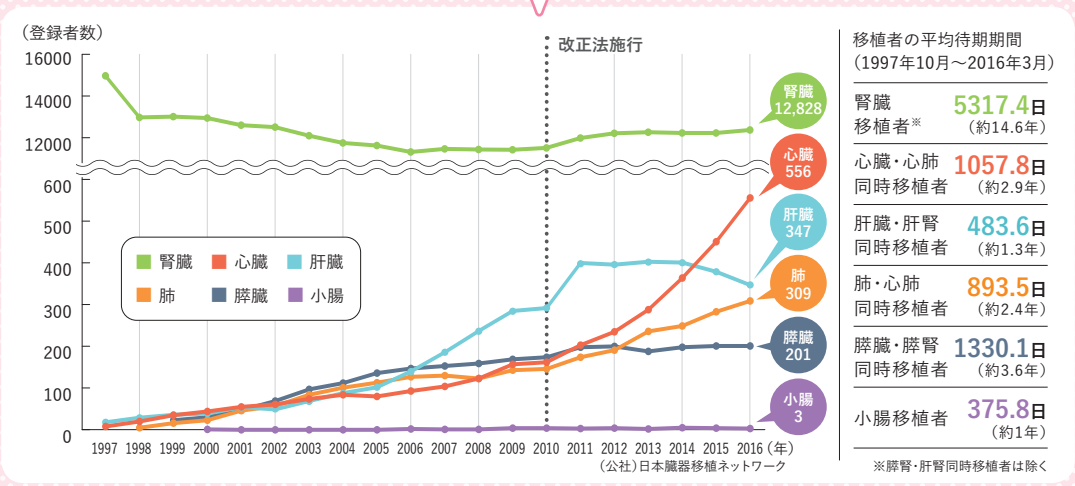
## 脳死判定後に臓器提供をしても良いと思う人は4割に!



臓器移植に関する世論調査

現在、自分がもし脳死となったならの問いに対して、臓器を提供してもいいと考える人は4割以上、したくないとする人は2割程度と、社会の脳死や臓器提供についての理解は深まってきています。しかし実際の脳死下臓器提供では、書面で意思を表示していた人は23%とまだ少なく、家族が本人の意思を汲んで承諾されるのがほとんどです。

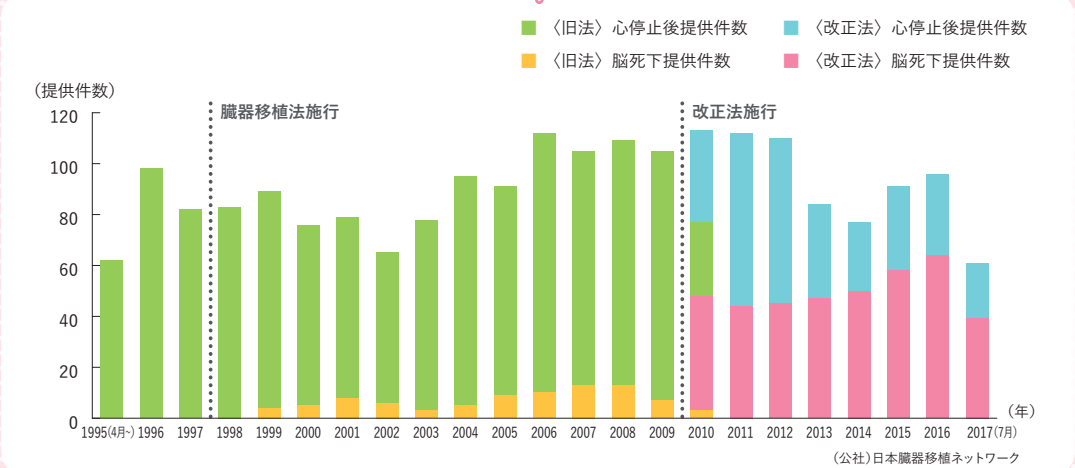
## 献腎移植\*が受けられるまで平均14年半



移植希望登録者数の推移

脳死ドナーを必要とする、心臓、肺、膵臓の移植希望者数は年々増加し、2010年の改正法施行後は特に顕著です。この希望者の増加に伴い平均待機期間は年々のびています。特に待機者の多い腎臓移植は、移植を受けるまで平均14年半待ちとなります。\*献腎移植：心停止後または脳死下臓器提供による腎臓移植

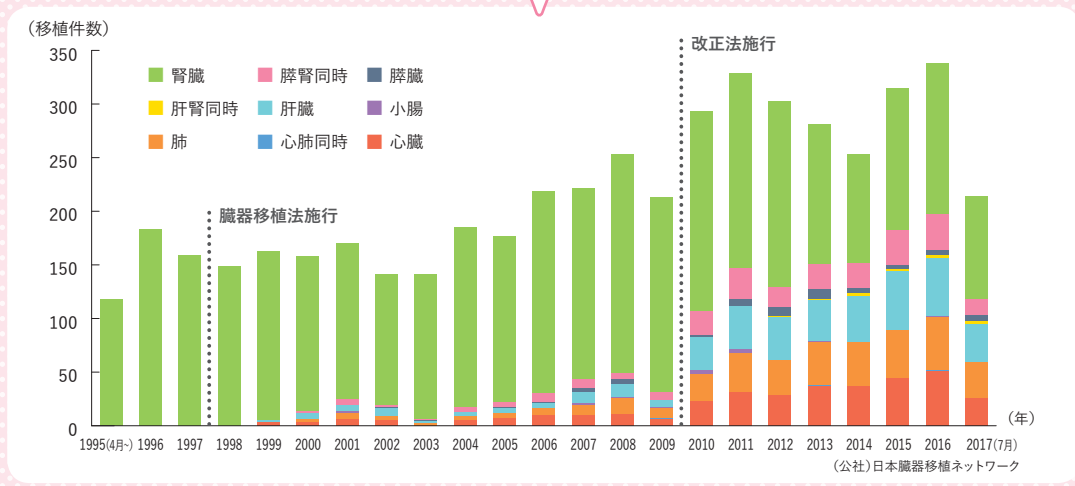
## 臓器提供者数は年間100件程度で変わらない



臓器提供件数の年次推移

心停止後と脳死下を合わせた臓器提供者数は、2010年の改正法施行時の113件が最大で、年間100件前後で推移しています。この数年、100件を下回る年が続きましたが、最近増加傾向にあります。脳死下臓器提供は、法改正前は全体の1割程度だったものの現在は6～7割を占めるようになりました。

## 1人のドナーが平均5.5人を救う

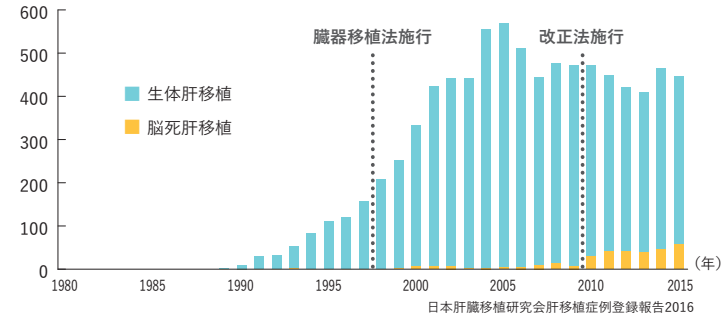


臓器移植件数の推移 (移植4,977件)

心停止後腎提供は通常1人のドナーで2人の献腎移植が行われ、法改正前はほとんどがこの献腎移植でしたが、法改正後は脳死下臓器提供が増加し、1人のドナーで平均5.5人に臓器移植が行われた結果、移植者数は年々増加しています。しかしながら臓器提供者数はあまり変わらないため、この増加も移植希望者の増加に追いついていません。

## 日本の臓器移植は、今も生体ドナーが頼り

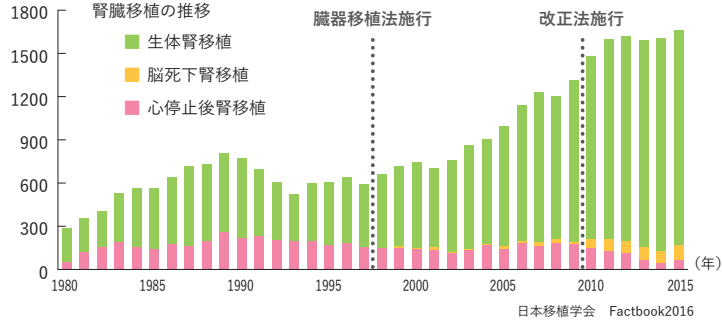
(移植件数) 肝臓移植の推移



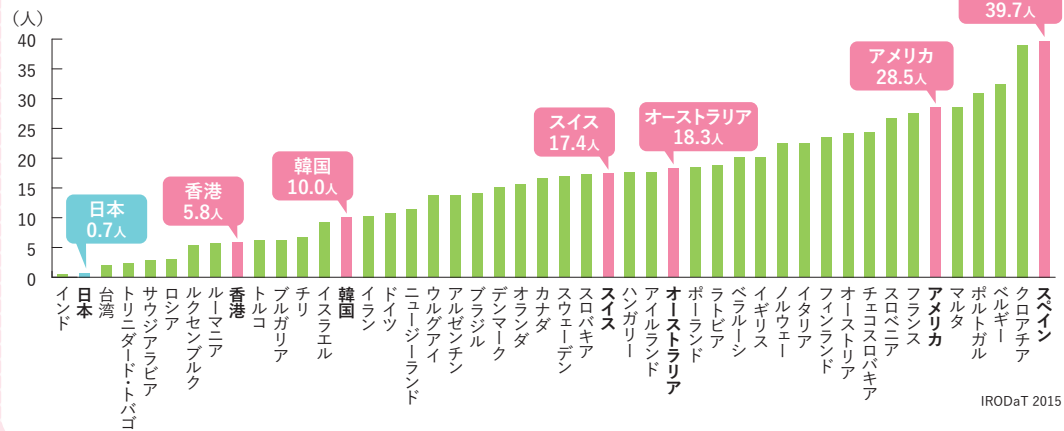
生体肝・腎移植の推移

臓器移植法施行で、日本の臓器移植は盛んになってきたように思われがちです。確かに心臓移植などが実施できたのは大きな進歩ですが、その恩恵を受けられる人は少なく、今も、肝臓や腎臓などで生体ドナー（近親者などの臓器提供）からの臓器移植が日本の主流を占めています。しかし生体ドナーは健康な人にメスを入れるという大きな問題があります。

(移植件数) 腎臓移植の推移



## 日本の臓器提供数は韓国の1/14 (2015年)



世界の臓器提供数 (人口100万人当たりドナー数)

人口100万人当たりの臓器提供数を国別で比較すると日本は0.7人に過ぎず、これは米国の1/41 (28.5人)、韓国の1/14 (10.0人)です。日本は、自国で移植を受けられる機会が少ないといえます。イスタンブール宣言などにより海外での移植の機会は少なくなってきており、自国民を自国で救うことが世界的に求められています。

# 第3章

## 歴史の証言 未来に向けての提言

Testimony and proposal

ここまで20年間の歴史やデータを振り返ってきましたが、ここからはそこに携わった人々のメッセージをご紹介します。臓器移植法や臓器移植医療に深く携わった人々は、過去をどのように捉え、何を今の課題と感じているのでしょうか？そして、未来への提言とは。

## 臓器の移植に関する法律の制定について

前衆議院議員・医学博士 中山太郎

### 旧法が必要だった理由

1968年8月に札幌医大で行われた脳死状態の患者からの心臓移植は、国民に大学病院における医療の密室性について不安や疑惑を与え、1980年に法施行された角膜・腎臓以外の心臓、肝臓、膵臓の移植が国内ではほとんど行われておらず、1997年の統計によると1984年6月からの13年間で、海外で180人が脳死体からの臓器移植（肝臓147例、心臓33例）を受けていた。一方、先進国では脳死を人の死と認めている国が多く、心臓移植総数も5000例に達しようとしていた。移植以外に救済の道のない患者の希望はふくらみ、海外特に米国に渡って臓器移植を受けの人が増加しつつあり、新しい国際間の感情的摩擦が憂慮される状態になっていた。かかる状態に鑑み、日本医師会は生命倫理懇談会（加藤一郎座長）を会長の諮問機関として発足し、検討の結果、1988年1月に脳死及び臓器移植に関して、厚生省脳死判定基準を最低条件として、脳死を死とすることを認め、日本移植学会の提案した一定の厳しい条件において、移植の実施を肯定する見解を表明した。

これに対して、にわかに2、3の大学病院、国立研究所が、心臓、肝臓の移植を近く行くと声明した。このまま推移すれば現行の法律では違法性の疑いのある「死」の取り扱い及び移植が実施されるのも近いと考えられ、医学の進歩による新しい技術の応用が既存の法律との矛盾を生み、国民に不安を与えていた。生命倫理研究議員連盟は1985年設立以来この問題について研究を重ねてきたが、社会的に極めて重要な段階に到達したこの時点で、国会において脳死及び臓器移植について如何に対応していくか、立法府として総合的かつ慎重に討議することが重要であると考え、1988年1月に「脳死及び臓器移植

に関する要望書」を私が提出した。

それを受けて同年3月に「脳死・生命倫理及び臓器移植問題に関する調査会」が自民党の政務調査会に発足。その調査結果を受けて、1990年2月に「臨時脳死及び臓器移植調査会（脳死臨調）」が総理府内に設置され、2年近くの審議の結果、1992年1月に最終答申が出された。脳死をもって、医学的、社会的、法的に人の死とすることを妥当という見解を出したが、臓器移植については、「法律が無ければ実施できない性質のものではないが、臓器移植法（仮称）などの法的整備を図ることが望ましい」と示し、旧法が制定されることになった。

### 旧法成立時の印象

旧法成立時に、参議院で「臓器提供の場合に限り、脳死を人の死とする」「脳死判定を受け入れるという意思を本人が生前に書面で表示していることが必要」という修正が入った際に、脳死は人の死であることは世界的に医学界の常識になりつつあるにと、心の中で無念をかみしめていた。

しかし、心臓移植を受けるために海外に渡航せざるをえない患者や、移植を受けられず無念の死を遂げた患者のことを思うと、「すべてを求めるよりも一歩下がって受け入れた方が良いこともある。ここで私が参議院自民党の修正案を拒絶するような態度を取れば、日本では脳死移植への道は閉ざされてしまう」と考え、「脳死体からの移植医療が一歩でも半歩でも前進して、移植を心待ちにしている患者さんたちの気持ちに少しでも応えたい。無念だが妥協をしよう」と決断したことを今も思い出される。参議院の修正案を衆議院で原案に戻すよう修正すべきではなかったかと、後悔した。参議院で「臓器提供の場合に限り、脳死を人の死とする」という修正は、

結局「2つの死の定義」を作って患者や医療現場を混乱させてしまい、後々まで尾を引くことになった。

このような気持ちを持っていたので、2009年7月13日に参議院でA案が成立した瞬間、私は政治家として、また医師としての満足感に満たされた。と同時に、臓器移植は尊い命を失ったうえで成り立つものである。命に対する厳粛な思いも私たちは忘れてはいけないと思った。

### 臓器移植の現状について

法制定後1年以上を経過した1999年2月28日に法的脳死判定実施と脳死臓器提供が行われた。しかし、このときのマスコミの報道ぶりにはすさまじいものがあった。その後はというと、脳死臓器提供はあまり実施されず、改正法が施行されるまでの13年間で86件にとどまった。その一方、生体間移植は増加していき、生体間移植のできない心臓移植を希望して渡航する患者は後を絶たず、法改正が必要となったと思う。

2010年8月10日、法改正後初めての脳死臓器提供が行われた。ドナーは20歳代男性で、書面の意思表示がなかったが、生前、テレビで臓器移植に関する番組を見た際に「自分なら臓器提供するだろう」という趣旨の言葉を家族に言っていたため、家族の承諾での提供であり、法改正していなければ実現しなかった。この報道を、私は感無量の思いとともに、こうして救われた命は、この1つの尊い命が失われた上にあることを考え、厳粛な思いで受け止めていた。

2011年4月12日に15歳未満の小児としては初めての法的な脳死判定が行われ、家族の承諾のもと臓器が提供された。ドナーとなった男児は生前、「将来は世の中に役に立つ大きなことをしたい」と言っていたということで、その意を酌んで家族は臓器提供を決意したようだ。また、「身体の一部だけでも彼（息子）がどこかで生き続けていると考え、彼を失ったつらさや悲しみから少し救われるような気がしています」と言ったコメントが紹介されている。

若くして世を去ることになった少年の生前の気持

ちと、そのご家族に心から敬意を表したい。少年は、何人かの病める人たちの新しい命の灯をともしただけでなく、日本の移植医療が進むべき道をあらためて示してくれたのではないか。

### この医療の未来への提言

臓器移植を普及するためには、国民のみならず、医療者への移植医療の啓発を推進することが重要である。臓器提供時の家族の対応を行うには、家族の気持ちを配慮できるドナーコーディネーターの存在が院内外に必要であり、ドナーコーディネーターを育成・研修するシステムの構築並びに、将来的には資格化が必要と思う。またドナー家族を顕彰するなど、提供後の精神的支援をする制度を構築することも重要である。

また、アジアにおける臓器移植の国際的なネットワークを構築することも将来的に必要と考える。何故なら、ヨーロッパにはユーロトランスプラントやスカンジナビアトランスプラント、米国とカナダにはUNOSと呼ばれる国際的なネットワークがあり、効率的に移植医療が行われており、このようなものを韓国、台湾などを連携して行いたいと思うからである。アジアにネットワークを作ることで、アジア各国の国民の“心のネットワーク”を構築、すなわち、臓器を提供する人、必要とする人のことを、国境を越えて互いに思いあう心のネットワーク作りが出来ればよいと考えている。



### Profile

中山太郎

1924年大阪生まれ。前衆議院議員・医学博士。臓器の移植に関する法律案（1997年）の提案者、外務大臣、総理府総務長官、沖縄開発庁長官、等を歴任



## 日本で最初の脳死臓器提供の経験から

高知赤十字病院副院長・救命救急センター長 西山謹吾

「臓器の移植に関する法律」制定に向けいろいろな議論があった。脳死は人の死か、家族の承諾とはどの範囲までの家族か、本人の意思表示は15歳でよいか、など国会でも議論されていたがすべて脳死判定後の議論である。1999年2月広島で臓器移植の話をしていただく機会を得た。以前唐津赤十字病院の平田医師が述べていたことに感銘を受けていた私は以下の話をさせていただいた。脳死下臓器提供とは「私が脳死になったら臓器が必要な方に臓器を提供します」ということだが、そこには「私が（やむを得ず）脳死になったら」という（やむを得ず）という言葉が言外の意味として含まれている。脳死を望む人はいない。しかし今急に倒れた時、そこに関わるのは現場にいる人、そして駆けつける救急隊、更に搬送先の救急病院のスタッフなどである。それぞれがその人の救命に対し最善を尽くす。しかしそこにも限界があり最善を尽くしたにもかかわらず脳死に陥った時には、この頑張ってくれた人たちがいる社会に対して自分の臓器が役に立つなら役立ててください、ということが臓器提供意思表示の意味ではないか。そのためには応急手当の普及啓発、救急隊の教育、救急病院の整備など脳死にならないための社会整備をしていく事が脳死下での臓器提供の理解につながるという話をさせていただいた。その約一週間後、患者が当院に搬送されてきた。その患者は一命をとりとめたものの脳死に至ってしまう。どこから情報を入手したかは未だに不明だが、脳死判定に入る前から病院内にはマスコミが入り込んできた。私たちは透明性確保の観点から当院での治療についても公開していった。しかし情報の公開とプライバシーの公開をマスコミは混同してしまい患者の住所などを報道した。また一部のマスコミからは摘出手術の撮影要求もされたが、さすがにこれはマス

コミ自身がそれを制止した。脳死判定が終了するまでまさに「死に至る実況中継」さながらの異様な状況であった。一方患者自身は臓器提供に対して大変造詣が深く、腎バンク、アイバンクにも入っておられた。臓器移植法の第二条基本理念に書かれているように、患者の意思を周りの人たちも尊重していた。臓器摘出が行われパトカーが臓器搬送車を先導し、その道路の交差点では両手を合わせて見送る方々が見られた。

後日、県のコーディネーターと一緒にサンクスレターをもってご自宅を訪問させていただいたとき、もう一度その時の心境をお聞きした。「あれほどの騒ぎになり、途中で提供は中止だといってもおかしくなかったのに、なぜ完遂されたのかも一度お聞かせください」と言うと、ご家族はおっしゃいました。「何故って？だって臓器がいるという人がいるんでしょ。そして臓器をあげたいという人がいるんでしょ。だから臓器提供しただけです。それだけです。」本邦第一号など何の関係もありません。実に明快であり基本精神を思い起こさせる重い言葉に私には映りました。この患者そして家族がいて日本の臓器移植の夜明けに携われたことは私の誇りです。



### Profile

西山 謹吾

高知赤十字病院副院長、救命救急センター長。法制定後の、初の脳死下臓器提供に関与、法的脳死判定の指導者、救急医療功労者受賞、日本救急医学会専門医

## 法律と日本臓器移植ネットワークの役割

元（公社）日本臓器移植ネットワーク移植コーディネーター 小中節子

わが国では1997年に施行された“臓器の移植に関する法律（2009年に一部改正）”を遵守して、日本臓器移植ネットワーク（以下JOT）が社会や医療機関などへの普及啓発と臓器あっせん（臓器の提供から移植までを繋ぐこと）を担っている。

今回は、JOTが行った法律施行に向けた準備とその後への対応について、ドナーコーディネーター（以下Co）としての活動経験を振り返り、まとめる。

### 臓器移植法への対応

法律公布から施行までの4か月間は、脳死臓器移植におけるあっせんの流れとCoの役割を検討し、この為に必要な体制を整えた。まず、Coは米国研修で実際の脳死臓器移植のあっせんを学び、並行してわが国の実情に応じたあっせん業務マニュアルの作成と臓器移植医の協力を得て摘出医派遣や臓器搬送体制等を検討した。次いで、医師等の協力を得て、航空機による臓器搬送シミュレーションを実施し、脳死下臓器提供マニュアルを作成した。又、心臓・肝臓等の多臓器対応のレシピエント検索システムを構築した。

法律施行後は、心臓・肝臓等の移植希望登録を順次開始するとともに、社会へは脳死臓器移植医療と個人個人の意思表示の大切さを普及啓発し、臓器提供可能病院へは法律と臓器提供の流れの説明と共に体制整備や連携体制について一緒に検討した。しかし、最初の脳死下臓器移植は過剰な報道の影響もあり、適正なあっせん手続きは担えたものの、Coとしての未熟さから、大切な家族の死に対峙した辛い心情の家族に寄り添った十分な支援はできず、臓器提供病院の負担や提供臓器の機能評価方法等の課題も残った。この最初の家族対応を含むCo業務の反省や課題を通して学んだことがその後のあっせん対応の基本となっているが、その後も1例毎にあっせん対応の振り返りを行い、改善に努め

た。ドナー家族へはCoによる移植後経過報告等の個別対応と“ドナーファミリーの集い”開催で支援した。救急医・脳外科医・院内Co等の協力を得て提供施設委員会を設置し、法的脳死判定DVD作成、脳死患者対応セミナー開催等の実際的な支援を行った。

### 臓器移植法の一部改正法への対応

本人意思不明の場合（含む小児）は家族承諾による臓器提供可能となり、親族への優先提供の意思表示が認められることになり、その改正内容に関して社会や医療機関への普及啓発を行い、JOTの行う臓器移植のあっせん手続きを変更した。実際のあっせん時は本人意思不明の確認や家族の心的負担へ配慮しながら慎重に対応し、特に小児からの臓器提供には、小児対応Coチームを派遣し、小児科メディカルコンサルタント支援を得て対応した。

### 今後に向けて

この20年を振り返り、ドナーとその家族に敬意を表すると共に、臓器提供可能施設や臓器移植施設など関連施設の方々との良い連携が持ったことで、脳死臓器移植がすすみ、社会に理解されてきたと深く感謝している。今後、法律の規制はあるものの、Coがドナー家族や臨床現場の状況に応じて対応していくことで、さらに広く社会の理解が進むと思っている。知識・技術と対応スキルを身に付けた専門家としてのCo育成が重要であり、Coの資格化を願っている。



### Profile

小中 節子

元（公社）日本臓器移植ネットワーク移植コーディネーター。初の脳死下臓器提供に関わり、長年、移植コーディネーターの役割の確立と育成に携わった。

## 法改正について

国立循環器病研究センター移植医療部長 福嶋教偉

### 法改正が必要だった理由

1999年脳死移植が開始されたが、提供は極めて少なく、多くの移植適応患者、特に小児を救命できないでいた一方、国内で心移植が開始され、移植をすれば助かることが国民に周知され、海外渡航心移植はその国の患者の移植機会を減らすことであり、法律の改正が必要であった。また、旧法では、「臓器提供の場合に限り、脳死を人の死とする」とされていたため、①臓器提供と無関係に脳死になったことを家族に断言できなかつたこと、②脳死臓器提供に承諾したことで、自分が家族の死の時期を早めたのではという辛い気持ちを遺族が感じることがあることも、理由である。

### 法改正時の印象

日本人が日本人を救えるようになったと思ったと共に、新たな移植医療の門が開いただけで、終着点ではないと思った。今後も多くの課題、①臨床的脳死という言葉、つまり「2つの死の定義」の解消、②ドナーコーディネーターの増員と連携の充実、③救命救急医療の充実と負担軽減、④愛する人を失う家族の精神的支援（グリーフケア）の充実、⑤移植施設の充実、そして何よりも⑥ドナー家族の支援組織と顕彰などを解決していく必要があると思った。

### 臓器移植の現状をどう思うか

臓器提供は増加したが、移植登録患者はさらに増加している。しかし、成人、小児共に、患者が脳死になった際に、予後不良の告知とともに、臓器提供について話を聴く機会があることを呈示される医療者も増加してきている。結果、脳死下、心停止後共に臓器提供が増加し、国内で乳幼児の心移植も可能

になり、本年の国際心肺移植学会で成果を発表した際、渡航心移植に関わった欧米の先生方から、「ようやく我々の仲間入りだね」と言われ感無量であったが、「もっと頑張って欧米に患者を送らないでね」とも言われ、まだやるべきことがあると実感した。

尊い意思で提供される臓器を増加させ、頂いた命がより長く生き続けるために、評価・管理するメディカルコンサルタント（MC）制度を構築し、一人の方から移植可能な臓器数は平均5.5（欧米4未満）となり、移植後生存率も欧米より良い。この制度は南カリフォルニアなどで応用されてきている。

### この医療の未来（提言）

臓器提供数を増やすためにさらなる改善が必要であるが、私は日本なりの制度改革を継続すべきと思う。つまり、海外の成功事例を単に应用するのではなく、日本らしくドナーと家族に敬意を払う体制整備が重要である。近年、南カリフォルニアで臓器摘出術直前に黙祷を行っている。このように、日本の心を大切にする医療が欧米でも評価されている。

最後に、私はドナーとその家族は、国民の英雄であると思う。是非、国としてドナーとその家族を顕彰する制度を構築し、ドナー家族を支援する組織を移植関係者のみならず国として作ってほしい。



### Profile

福嶋教偉

国立循環器病研究センター移植医療部長。心臓血管外科医。法制定後、最初の心臓移植から多数の症例に関与。法改正では積極的に活動。

## 看取ってきた子どもたちから教えてもらったこと

富山大学小児科助教 種市尋宙

2012年6月14日、われわれは幼い子どもの法的脳死判定を行い、死亡宣告を行った。翌15日、心臓、肝臓、腎臓、角膜が摘出され、レシピエントへの移植術が行われた。当時の世論を考えると批判的意見が来ることも十分に予想され、われわれ関係者はそれに対峙する覚悟を持っていた。そして、家族と患児の尊厳を守ることを第一として、理解いただくよう努める準備をしていた。しかし、それは思い過ごしであった。両親がその思いを素のままに出したコメント「悲しい出来事の中に希望を残してくれた」「息子を誇りに思う」この言葉によって臓器提供の意義がこれまでとは少し異なったものとして国民に伝わったように感じた。もちろんわが子のこととなると考えられない、という意見が大半であったが、わが国もこの難しい課題から目を背けてはいけなく、そういう気持ちを感じた。現代社会は多様であり、それを認めることが求められている。賛成、反対、まだ分からない、など多くの意見がある中で相互に考え方を尊重し、相互に意見を交わすことで理解を深めていくことができる。脳死になった時、残された選択肢は「臓器提供をするか、しないか」だけではない。人は生を受けた瞬間から死を恐れ、死を免れようとするが、必ず死が訪れるという運命を背負っている。小児医療という現場で否応なく、理不尽な子どもの死を見てきたが、それに慣れることはない。何度経験しようともとうてい子どもの死は受け入れられるものではない。なぜこの子が、なぜこの両親がこんなに辛い仕打ちを受けないといけないのか。われわれは歯をかみしめて救命できなかった自分自身を責め、それでも最後の最後まで何か他にこの子と家族に施すことができる医療はないかを探している。脳死に陥った場合、現代では有効な治療法がないことを医師はみな分かっている。治療法

がなければ医師は無力なのか、という決してそうではない。家族の希望に沿って、その子の髪を一緒に洗ったり、部活で来ていたユニフォームを着せてあげたり、少しでも多くの友人に会わせたいという思いに応えたり、様々な医療が提供できる。その子の残されたわずかな時間をどう過ごすのか、それはその子の人生そのものを考える事である。このような大きな課題をそのような時に切羽詰って考える事にはとても無理があり、家族は動揺する。だからこそ普段から国民的議論の中で老若男女関係なく、「死に方・死に様」の議論は必要なのである。最期の時をどう過ごし、どう遺すのか。それを考える上で臓器提供と移植医療の理解は必要なのである。目を背けず、多くの考え方に耳を傾けて自分と家族の人生の終え方を考えていくことがわが国には求められている。死を語ること、考えることは縁起が悪いことでもなんでもない。自分と家族を大切に思うからこそすべきことなのである。それが、「看取ってきた子どもたちから教えてもらったこと」である。



### Profile

種市尋宙

富山大学小児科助教。法改正後、初の6歳未満小児からの脳死下臓器提供に関与。小児科専門医、集中治療専門医、小児救急・集中治療専門、日本DMAT隊員

## 臓器移植の経験と法律

心臓移植者 青山茂利

1999年9月27日。会社の会議中に突然苦しくなり、そのまま地元の大学病院に担ぎ込まれました。45歳でした。病名は拡張型心筋症。心臓を移植しない限り、残された時間は3年程度であると告げられました。闘いは唐突に始まりました。

当時は臓器移植法施行後2年目の段階で、脳死による臓器提供は年間数件ペースでした。対するネットワークの心臓移植待機患者は80数名、私に順番が回ってくるのは単純計算で数十年後です。両親、妻と二人の子供を残し、生きて病院を出ることは諦めました。

2001年8月、国立循環器病研究センターに転院し、その年の12月に埋込型補助人工心臓を装着しました。麻酔から覚め、何となく違和感を覚えた右脇腹から唐突に突き出た電源コードに気が付いたとき、もう後戻りはできないことを実感しました。

2002年の暮れ、私と同じO型のドナー情報がありました。しかし、順位の3番目まではある筈の連絡は、今回も私にありませんでした。補助人工心臓のタイムリミットが迫る中、いよいよカウントダウンが始まったと思いました。

2003年6月11日に、最後の望みを絶ち、今度こそ本当に諦めるために、やるだけやってみようという行動を開始しました。当ては全くありませんでした。それが、あろうことか米国で心臓移植を受け、家族の元に帰ることに繋がりました。今思い返しても、余りにも夢のような1600日でした。

2010年7月に改正臓器移植法が施行されました。様々な意見はありますが、我が国における生死観等を前提にすれば、現段階では精一杯の内容であると思います。しかし、未だドナーの不足は続いています。それはなぜなのか？

米国では年間数千もの臓器提供があり、我が国と

の差を道徳観云々の次元で論じられることもあります。しかし、彼らの多くは魂と肉体を別のものとして捉え、しかもこれらの行為を「神の祝福」と捉える精神性を有しています。そして何より、社会全体がそれを心から称賛する土壌があります。そのことを、私は現地で肌で感じました。

翻って、我が国では、周囲に多様な価値観が混在する中、ドナーの家族は極めて重い、そしてある意味孤独な決断をしなければなりません。その迷い、苦悩は想像するだけでも過酷です。その上、私がこれまでにドナーの家族から聞いた範囲に限ってさえ、「あの決断は正しかったのだろうか…」と、今もなお悩み続けている方が見えるのです。このことは、移植医療の総てがドナーから始まることを考えると、決して看過できない問題です。今後も移植医療を前進させるためには、これまで以上にドナー側に立って「法律に魂を込める」必要があることを、強く思います。

最後に、何をどう言い訳しても、つまりは「誰かの死を待っていた」者として、いつの日にか、臓器移植に代わる医療が確立することが私の夢です。そんな日が、一日も早く訪れることを願って止みません。



### Profile

青山茂利

1953年生まれ、2003年UCLAで心臓移植を受ける。

# 臓器提供意思表示カードの変遷

History

意思表示の方法も、時代によって大きく変化している。現在は、インターネットでの意思登録も可能。大切なことは、自分の意思を家族や大切な人に伝えておくこと。

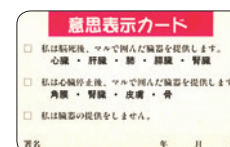
1980

## 1980~1995年 社団法人腎臓移植普及会が発行した「腎臓提供」のドナーカード



登録制の意思表示カード 各県の腎臓バンクが発行、腎提供(献腎)の意思を登録すると、カードが送られて来た。

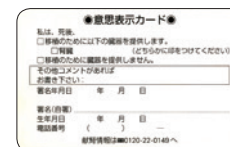
## 1990~1995年頃 移植ネット(民間)が発行した意思表示カード



各地で移植ネット(民間)が発足して意思表示カードを発行した。



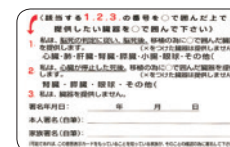
## 1995~1997年 社団法人日本腎臓移植ネットワークが発行した意思表示カード



日本腎臓移植ネットワークが発行した意思表示カードは、登録制の腎臓バンクのカードと共存していた。このデザインは公募により選ばれた。

1997

## 1997~2009年 統一書式の意思表示カードの発行



臓器移植法施行に合わせて、裏面の意思表示欄の書式が統一された意思表示カード。

2005年に意思表示カードの配布1億枚を記念して、大切な人に自分の意思を書いて渡しておく2枚キャンペーンを展開。

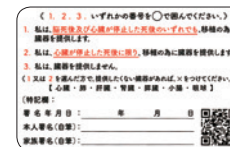


意思表示促進のため、プロスポーツ団体等の支援により、表面は各地でデザインされたオリジナルカードが作成された。



2010

## 2010年~現在 統一書式が改訂された意思表示カード



法改正により、内容もデザインも改訂。健康保険証や運転免許証での意思表示が可能となった。2016年よりマイナンバーカードでも可能。



## Message

# 未来に向かって

臓器の移植に関する法律施行後の20年を振り返ると、あらためて日本の臓器移植は、たいへんゆっくりとしたペースで進んできたといえます。それはこの法律ができるきっかけでもあった脳死や臓器提供という未知の概念を、日本人が受け入れるのに必要とした時間だったのかもしれませんが。今、多くの人は臓器移植という医療を受け入れはじめています。それを支える社会インフラも整いつつあります。この20年の間にも医療は進歩し、臓器移植は明日をも知れぬ重症臓器不全の患者を救える有効な手段となりました。しかしこの医療は、臓器を提供してくださる方（ドナー）がいて初めて成り立つ医療です。私たちは、ドナーにも移植が必要な患者にもなる可能性があります。日本人が日本人によって救われる未来を共に創ってゆくために。あなたも臓器提供について家族と一度話し合ってみませんか。



「お花とハート」 心臓移植 10歳 女児 「移植を受けた子どもたちの作品展(日本移植者協議会)」から

## 臓器の移植に関する法律

(基本的理念)

第二条

死亡した者が生存中に有していた自己の臓器の移植術に使用されるための提供に関する意思は、尊重されなければならない。

2 移植術に使用されるための臓器の提供は、任意にされたものでなければならない。

3 臓器の移植は、移植術に使用されるための臓器が人道的精神に基づいて提供されるものであることにかんがみ、移植術を必要とする者に対して適切に行わなければならない。

4 移植術を必要とする者に係る移植術を受ける機会は、公平に与えられるよう配慮されなければならない。

(平成9年7月16日法律第104号)

改正：(平成11年12月22日 法律第160号) 改正：(平成21年7月17日 法律第83号)

## 本誌は下記の皆様からのご寄附により制作いたしました。

武田薬品工業株式会社  
アステラス製薬株式会社  
第一三共株式会社  
ファイザー株式会社  
中外製薬株式会社  
田辺三菱製薬株式会社  
MSD株式会社  
大塚製薬株式会社  
ノバルティスファーマ株式会社  
グラクソ・スミスクライン株式会社  
アストラゼネカ株式会社  
サノフィ株式会社  
バイエル薬品株式会社  
エーザイ株式会社  
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社  
協和発酵キリン株式会社  
塩野義製薬株式会社  
大日本住友製薬株式会社  
小野薬品工業株式会社  
参天製薬株式会社  
日医工株式会社  
大正製薬株式会社  
大鵬薬品工業株式会社  
沢井製薬株式会社

株式会社ツムラ  
久光製薬株式会社  
杏林製薬株式会社  
Meiji Seika ファルマ株式会社  
持田製薬株式会社  
科研製薬株式会社  
旭化成ファーマ株式会社  
マルホ株式会社  
日本新薬株式会社  
興和株式会社  
ニプロファーマ株式会社  
鳥居薬品株式会社  
キッセイ薬品工業株式会社  
株式会社三和化学研究所  
日本化薬株式会社  
ライオン株式会社  
扶桑薬品工業株式会社  
あすか製薬株式会社  
ゼリア新薬工業株式会社  
ロート製薬株式会社  
千寿製薬株式会社  
エスエス製薬株式会社  
全薬工業株式会社  
佐藤製薬株式会社

富山化学工業株式会社  
日本ケミファ株式会社  
丸石製薬株式会社  
日本製薬株式会社  
トーアエイヨー株式会社  
祐徳薬品工業株式会社  
クラシエ製薬株式会社  
養命酒製造株式会社  
株式会社廣貫堂  
わかもと製薬株式会社  
三笠製薬株式会社  
株式会社クレハ  
第一薬品工業株式会社  
株式会社アクラス  
東菱薬品工業株式会社  
秋山錠剤株式会社  
佐藤薬品工業株式会社  
株式会社トクホン  
ホーユー株式会社  
天野エンザイム株式会社

