



わが国の小児臓器移植医療を  
いかに発展させるか 4

Key words

自立支援医療  
移植ツーリズム  
イスタンブール宣言  
虐待児対策  
小児の優先性



## 小児臓器移植における社会の役割

あいかわ あつし  
相川 厚\*

日本では16歳未満の臓器不全患者では自立支援医療（育成医療）や小児慢性特定疾患医療により社会保障があり、移植後も適応され医療費が公費により補助されている。海外への渡航移植はイスタンブール宣言では移植ツーリズムの範疇に入り、自国内で臓器提供を増加させ、死体臓器移植を増加するように提言されている。それには小児救急救命施設の体制整備が必要であり、小児重症患者の搬送や虐待児の対応など多くの課題がある。臓器提供においても小児意思表示を尊重することになっているが、これには小学校、中学校、高校で「生と死」や「命の尊さ」と関連づけ、臓器提供や移植についての教育が必須である。小児の臓器不全患者は移植を受け救命されても、それまで受けられなかった義務教育や社会性などが獲得できておらず、将来までハンディキャップを継続する。献腎移植では16歳未満の小児に優先ポイントが加算されているが、他の臓器移植においても少なくとも小児ドナーからは小児の待機患者に移植が優先されるようにシステムを構築されるべきであると考えられる。

### はじめに

小児にでも成人と同等に国内で心臓移植ができるように、臓器移植法が改正されたが、多くの課題がいまだにある。臓器不全で苦しんでいる小児が臓器移植により救命できるよう体制が整備される必要がある。これからの世代を担う小児に対して、保護ができる社会を構築しなければならない。今回は小児の臓器移植を受けるにあたって、必要な事項について論述する。

### 小児臓器不全患者の社会保障制度

小児では医療費の補助が多く疾患で保障されており、臓器移植の対象となる疾患は以下の

3つの制度のうち、どちらかが適応とされている。小児の臓器移植を発展させるにはこのような社会保障制度によって、保護者の経済的負担が軽減される必要があり、継続されるべきものである。

#### 1. 自立支援医療（育成医療）

児童の医療費について、一部を公費で負担する制度であり、自己負担の割合は家族の所得により増減する。対象となるには以下の条件が必要である。

- ・保護者が市町村に在住し、児童が満18歳未満であること（手術日が18歳の誕生日より前であること）
- ・身体に機能障害があること
- ・手術などにより確実な治療効果が期待できること
- ・保護者の所得に応じて補助額が異なること

\* 東邦大学医学部腎臓学教室  
〒143-8541 東京都大田区大森西 6-11-1

・主治医が意見書に記載した期間が有効期間になり、最長で1年である。

小児の臓器移植を受ける対象となる疾患が該当し、慢性腎疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常の「先天性胆道閉鎖（拡張）症」の外科的治療（手術）は下記の小児慢性特定疾患医療ではなく、自立支援医療（育成医療）が対象である。

## 2. 小児慢性特定疾患医療

小児（原則として18歳未満）の慢性疾患のうち特定の疾患について、その治療が長期にわたるものを対象に保険治療費の自己負担部分を公費負担することにより、疾患の医療の普及、治療法および原因究明の促進を図るとともに、患者の家族の経済的負担の軽減を図ろうとするものである。臓器不全と関連がある疾患は慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、糖尿病、慢性消化器疾患（肝胆道系疾患、腸疾患）である。

この制度は、身体に障害のある18歳未満の児童について、指定医療機関において、確実な効果が期待できる手術などの治療にかかる医療費の一部を助成するものである。ただし保護者の所得制限がある。助成を受けるためには、次の5つの条件をすべて満たしている児童について申請し、認定を受ける必要がある。

・保護者が市町村に在住し、児童が満18歳未満であること（手術日が18歳の誕生日より前であること）

- ・身体に機能障害があること
- ・手術などにより確実な治療効果が期待できること
- ・保護者の所得に応じて補助額が異なること
- ・主治医が意見書に記載した期間が有効期間になり、最長で1年である。

## 3. 特定疾患治療研究事業

特定疾患治療研究事業は、「原因不明、治療方法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治

度、重症度が高く患者数が比較的小さいため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患が対象である。具体的には、厚生労働省健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定される。

臓器移植と関連がある疾患は特発性拡張型（うっ血型）心筋症、原発性胆汁性肝硬変、特発性間質性肺炎、肺動脈性肺高血圧症、肥大型心筋症、拘束型心筋症がある。

・治療を行う医療機関は都道府県知事が、本事業を行うに相当と認められる医療機関が選定されている。

・治療研究期間は原則として1年間である（有効期間：10月1日～翌年9月30日）。ただし、難治性肝炎のうち劇症肝炎および重症急性膵炎および重症多形滲出性紅斑（急性期）は、原則として6カ月となっている。

・対象者は、特定疾患治療研究事業対象疾患（56疾患）に罹患し、医療を受けており、保険診療の際に自己負担がある者である。ただし、他の法令によって国または地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われている者は除かれる。

## 小児海外渡航移植とイスタンブール宣言

心臓移植では心臓の大きさがほぼ同じでないと医学的に行えない。現臓器移植法では15歳未満の小児の脳死判定はできないために、小児では心臓移植を国内で行うことはできないのである。そのため小児の心臓移植は渡航移植に頼るしかないという問題があった。かつて渡航心臓移植は英国、フランス、ドイツ、米国で、渡航肝臓移植は英国、ドイツ、オーストラリア、米国で小児の受け入れが行われていたが、現在はいずれも米国のみでしか行われていない。しかしその米国でも外国人に対して行うことができる臓器移植数は全臓器移植の5%以下とし

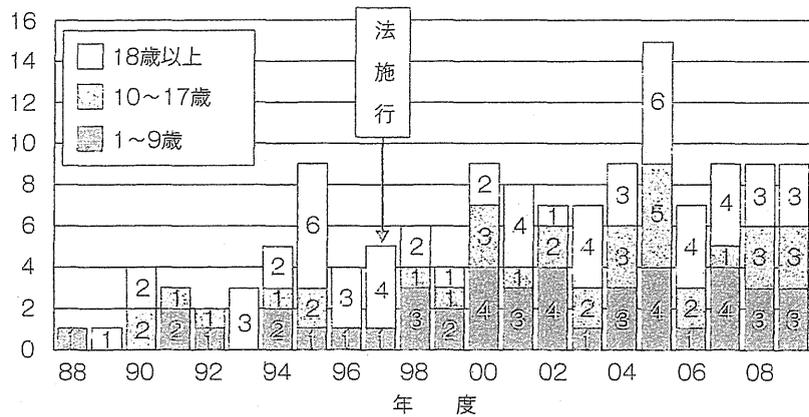


図1 海外渡航心臓移植の実施数の推移 (n=136) (1984年施行の1例は除く) (日本移植学会ファクトブック2009<sup>1)</sup>)

て、その数を限定するルールが規定されている。

2009年10月まで海外渡航心臓移植を行った18歳未満の小児は1998年から2009年10月まで年間3~9例、計63例であった<sup>1)</sup>。国内での心臓移植が非常に困難な10歳未満の小児44人を含め、137人が1984年から2009年10月までに海外で心臓移植を受けた(図1)。1997年10月から2009年2月末までに海外渡航心臓移植を希望した小児患者(渡航時18歳未満)は105人に上り、59人が心臓移植を受けた(うち8人は移植後死亡)が、20人は渡航前に、12人は渡航後待機中に死亡した(図2)。なお、国内で10歳未満男児と10代男児・女児の各1人(計3人)が心臓移植を受け生存している<sup>1)</sup>。

米国では欧州やオーストラリアと異なり、臓器移植を施行するのに1~2億円以上の莫大な医療費が要求される。それに渡航費、手術料、その後の入院費用、家族滞在費を含めるとすべて自分の財産だけでは到底支払いは無理であり、寄付に頼るしかないのが現状である。

2008年5月イスタンブールで、「移植ツーリズム(transplant tourism)は行うべきではない。自国でドナー数を増加する努力が必要である。外国からの渡航移植のために自国民の移植医療の機会が減少したりする場合は、移植ツーリズ

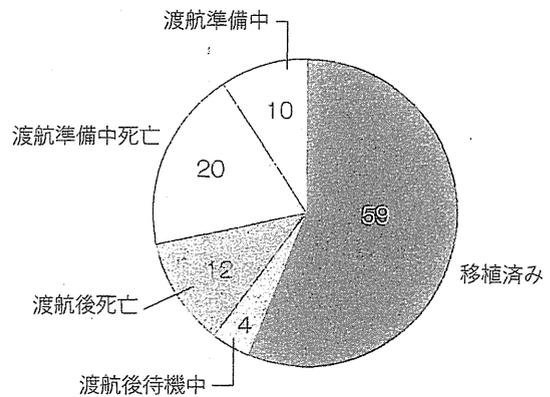


図2 海外渡航小児心臓移植患者の予後 (1997年10月~2009年2月28日) (日本移植学会ファクトブック2009<sup>1)</sup>)

ムとなる」との宣言が出され、事実上渡航移植を禁止する動きが提言された<sup>2)</sup>。

本来、自国内で脳死を認めず臓器移植をできないように法律を制定して、外国での脳死を対象とする臓器移植を認め、求めることはあってはならないことである。日本人が渡航した国の多くの子どもたちも臓器移植を受けるために死を賭して待機している。そこに日本の子どもたちが日本国内で移植ができないからとの理由で渡航して移植を受けることは渡航先の子どもたちの移植の機会を奪っていることになり、これ

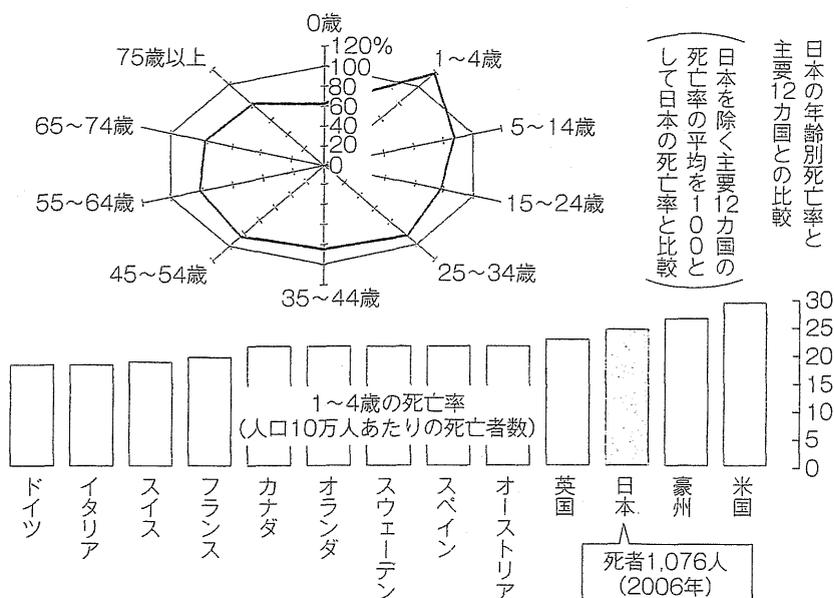


図3 日本の幼児死亡率 (2007年厚生労働科学研究・子ども家庭総合研究事業調査より)

も移植ツーリズムの一つである。ドイツではこれを理由に今まで行ってきた日本人への心臓移植を中止した。

これからはイスタンブール宣言で規定されているように「国や地域は、自国あるいは近隣の協力の基に、臓器を必要とする者のために必要な数の臓器を確保し、臓器提供の自給自足を達成するための努力をすべきである」ことを遵守し、日本でも改正臓器移植法のもとで脳死下の臓器提供が増加するようにシステム作りと啓蒙、啓発が必要であると考えられる。

## 改正臓器移植法での小児臓器提供の問題点

### 1. 臓器提供施設の拡大

現行法ではいわゆる4類型の病院として大学附属病院、日本救急医学会指導医指定施設、日本脳神経外科学会専門医訓練施設A項、救急救命センターに属する施設のみでしか脳死下の臓器提供が認められていない。改正臓器移植法では小児からの脳死下臓器提供が適応になるた

め、日本小児総合医療施設協議会の会員施設も4類型に加え、臓器提供施設として認可される予定である<sup>3)</sup>。また従来心停止下の臓器提供を行ってきた4類型以外の施設でも、脳死判定やメディカルコンサルタントの支援を受け、適正に脳死下臓器提供ができる施設があるはずで、今後の検討を要する課題である。

### 2. 小児救急医療施設の体制整備

小児救急医療体制は十分に整備されているとはいえない。とくに1~4歳の幼児死亡率は他の年齢層と比較して際だって高く、人口1,000人に対し1.2人であり、世界でも米国、オーストラリアに次いで救命率が低いと報告されている<sup>4)</sup>(図3)。このように不十分な小児集中治療、不備な小児救急医療を改善しなければ、小児の脳死下の臓器提供まで至らないのは当然である。日本小児科学会を含めた臓器移植関連学会協議会では小児救急施設で臓器提供を行うに当たり、下記の提言が出されている<sup>4)</sup>。

#### a. 小児の救急施設へのアクセスを確保

① 外傷も含めた高度小児救急医療施設が24

時間提供できる小児治療施設の確保

② 救急救命センターとの連携によるシステムを構築し、初期治療を行う。

③ 本格的な小児救急救命施設への受傷後 24 時間以内の到達可能なアクセスを確保

b. レシピエントの移植施設へのアクセスを確保

① 限定された小児臓器移植施設への搬送

② 搬送費用についての経済的補助

c. 移植用臓器の搬送の手段の確保 (ヘリコプター, 固定翼飛行機)

まず十分小児の救急救命体制が完備している限定した施設から行われるべきである。

### 3. 被虐待児の対策

小児臓器提供施設の体制については、虐待防止または対策委員会などの院内体制が整備され、児童虐待についてのマニュアルが整備されていることが必須であるとされている<sup>5)</sup>。マニュアルは厚生労働科学研究特別事業、小児の脳死判定および臓器提供などに関する調査研究で作成された「脳死下臓器提供者から被虐待児を除外するマニュアル」や、日本小児科学会が作成した「子ども虐待診療てびき」などを参考にして作成された施設の虐待対応マニュアルである。虐待が行われたかどうかについては、虐待防止 (対策) 委員会の院内体制下で総合的に確認されなければならないが、個人のみ判断によるものではないことが要求されている。虐待の疑いがある場合は児童相談所や警察などへ通告し、院内体制下で児童の保護を行わなければならない<sup>6)</sup> (図 4)。

小児の臓器提供のオプション提示が行われる場合は事前に虐待防止 (対策) 委員会の委員などと情報共有を図り、必要に応じて助言を得ることになっている。また小児から臓器摘出を行う場合には、施設内の倫理委員会にて遺族および家族の承諾があることが確認されることが必須とされる。虐待が行われた疑いがある場合、また虐待診療継続中に死亡した場合は臓器提供

ができないことになっている。

虐待の疑いがないと診断できた場合は臓器提供が可能になるが、一度虐待を疑われた両親が、自分の子どもの臓器提供を行うことは、心情的に考えても難しいと考えられる。

### 4. 小児の意思表示と移植医療についての教育

小児であっても臓器提供をしたいという意思、したくないという意思は尊重されなければならない。そのため小児の意思が臓器提供意思カードに明示してある場合は、年齢にかかわらず受け入れなければならない。しかし小児の意思は主に両親や学校での教育に影響されるものである。両親の臓器提供や移植への関心が低い場合は、小児の臓器提供への意思は学校での教育にかなりの影響を受ける。問題は小学校や中学校の教育指導要綱に臓器提供や移植の項目はなく、このような教育を受ける機会がない。日本臓器移植ネットワークや都道府県のコーディネーター、移植医療関係者が授業、講義、講演をもちかけても、各地の教育委員会により断られることが多い。しかし最近地域によっては、道徳の指導要綱に含まれる「命の尊さ」「生きることの大切さ」、保健体育の指導要綱に含まれる「健康」や「生と死」について授業が行われ、ドナーファミリーの講演や移植コーディネーターの授業をとりいれている学校もある。「生と死」や「命の尊さ」を考えるには、臓器提供や移植はよいモデルとなる。

東京都のトキワ松学園の高校 2 年生では「生と死」の一連の授業の中で保健体育の教師が臓器提供や移植について授業し、それぞれの生徒に考察させている<sup>7)</sup>。授業では臓器提供意思表示カード (ドナーカード) について説明するが、配布することはない。押しつけの教育ではなく、生徒が「生と死」について考えたうえで、臓器提供や移植について賛成か反対かを自主的に判断するのである。このような教育の機会を小学校から与えれば、自分の意思が適正に表示できると思われる。

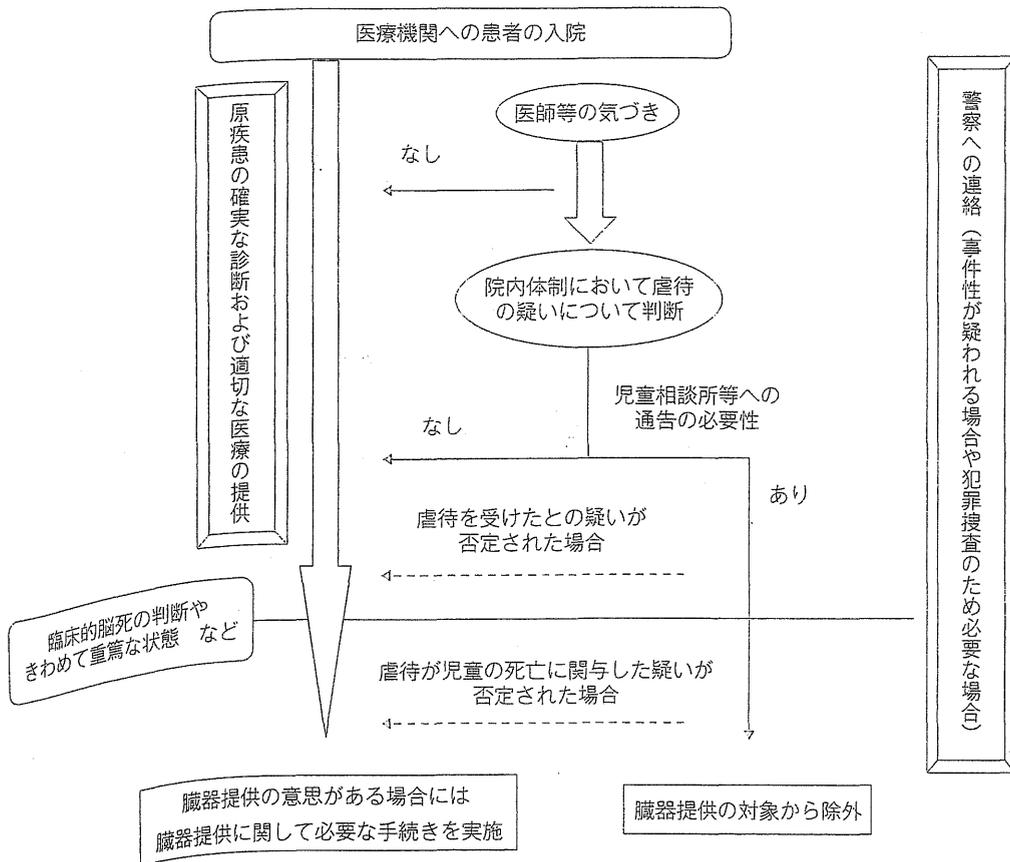


図4 臓器移植法に基づく虐待を受けた児童への対応 (第32回 厚生科学審議会疾病対策部会臓器移植委員会, 参考資料4 厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室, 2010<sup>9)</sup>)

また臓器提供や移植のアンケートの中で日本では多くのものが賛成か反対かでなく、わからないと答える。これは生と死について、命の尊厳について、臓器提供や移植について現在まで考えたことがないためである。英国臓器移植ネットワーク (UK Transplant Support and Service Association) の Ben Bradley 元教授は「ドナーカードはその人の意思を示す証明書というより、むしろ臓器提供や移植のことを考えるきっかけになる啓蒙のツールである。ドナーカードにサインをして、夕食時にそれを家族に示し、妻や子どもたちがそのことについてどのよう考えるか聞く、そのようにドナーカードを活用してくれる意義のほうが大きい」と話を

れたことがある。改正臓器移植法ではドナーカードがなくても家族の承諾があれば脳死下の臓器提供は可能である。家族が本人の意思を忖度するには日ごろの話し合いや臓器提供についての考えを知っている必要がある。

#### IV 小児臓器移植患者の優先性

現臓器移植法では小児の脳死診断を認めなかったため、小児の心臓移植は本邦ではできなかった。子どもの治療を受ける権利を法律で奪い、募金が集められた小児のみ、日本ではできない移植を海外に渡航して受けさせている。しかも渡航先の子どもたちの移植の機会を奪って

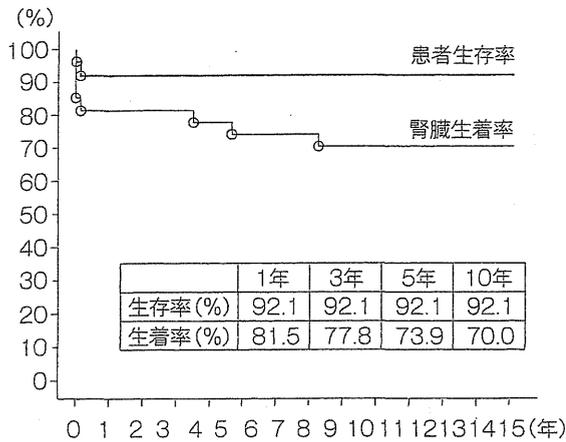


図5 16歳未満の小児から16歳未満の小児への心停止下献腎移植の成績 (n=27, 1995年4月~2008年12月) (日本臓器移植ネットワーク, 2009<sup>9)</sup>)

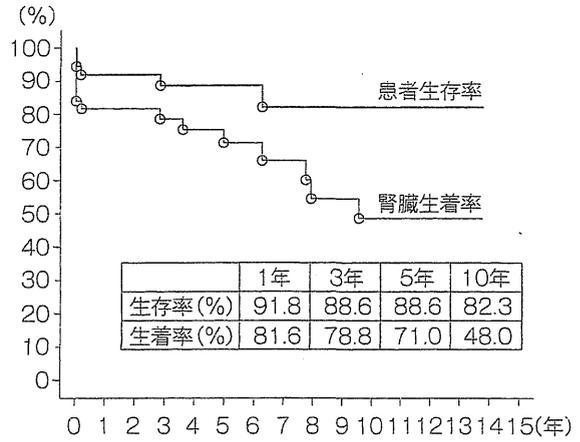


図6 16歳未満の小児から16歳以上への心停止下献腎移植の成績 (n=38, 1995年4月~2008年12月) (日本臓器移植ネットワーク, 2009<sup>9)</sup>)

いることを本人や家族は痛いほど感じている。病気の苦しみの上にさらに精神的な苦痛を負わせてきたのはこの国である。小児と成人の異なるところは、小児で移植を必要とする臓器不全になると、命をかけるだけではなく、たとえ移植を受け健康を取り戻したとしても、義務教育を満足に受けられないばかりか、友人関係、社会性などを身につける機会が少なく、将来的に取り返しのつかない大きなハンディキャップをかかえることになる。

日本における献腎移植のシステムは待機患者の点数制により、レシピエントを決定している。レシピエント候補者は血液型、ドナーとのHLAから順番に選択されることになっている<sup>7)</sup>。2002年から献腎移植では16歳未満の小児では14点が加算されており、成人よりレシピエント候補者として選択されやすくなっている<sup>7)</sup>。これは日本だけでなく、ほぼ世界中の国で小児には優先的に献腎移植が受けられやすいシステムになっている。2002~2009年までの小児献腎移植の割合は4.8~9.6%で1995~2001年までの割合0.8~5.0%と比較して増加している<sup>8)</sup>。当初小児の優先ポイントが加算さ

れると小児献腎移植は約10%になると予測されていたが、それより低い割合である。フランスでは小児献腎移植登録患者のほとんどすべての患者が移植を受けられる状態である。しかし日本でも最近、小児献腎移植の待機患者は2007年66例、2008年49例、2009年39例と年々減少している<sup>7)</sup>。これは小児で透析に導入される患児が減少してきたためである。

臓器移植関連学会協議会では小児からの臓器提供は小児のレシピエントへという提言がなされている<sup>9)</sup>。これは提供者の家族の多くのものが小児への臓器提供を希望しているからである。16歳未満のドナーから16歳未満へのレシピエントへの心停止下献腎移植 (n=27) の生存率/生着率は1年92.1%/81.5%、10年92.1%/70%で、16歳未満のドナーから16歳以上へのレシピエントへの心停止下献腎移植 (n=38) の生存率/生着率は1年91.8%/81.6%、10年82.3%/48%であった<sup>9)</sup>。(図5, 6)。成績は短期では変わらないものの、長期では小児ドナーから小児レシピエントへの献腎移植のほうが明らかに良好であった。このデータは今後腎臓移植のワーキンググループにおいて、ガイド

ライン改訂の参考になると思われる。他の臓器においても小児のドナーからの臓器は小児の待機患者に優先的に移植されるようになるように考慮したい。

## おわりに

改正臓器移植法により多くの臓器不全で苦しむ子どもたちが日本で適正な移植医療を受けられるように社会のシステムを作ることが、われわれに課せられた役割である。そのために小児科医、移植医、救急医、脳外科医とコメディカルスタッフ、法学者、政治家、厚生労働省および文部科学省官僚そして一般国民の臓器提供と移植への理解が必須である。



- 1) 日本移植学会広報委員会：I 心臓，臓器移植ファクトブック 2009，2010  
<http://www.asas.or.jp/jst/pdf/fct2009.pdf>
- 2) 国際移植学会（翻訳日本移植学会アドホック翻訳委員会）：臓器取引と移植ツーリズムに関するイスタンブール宣言，2008  
[http://www.asas.or.jp/jst/pdf/istanbul\\_summit200806.pdf](http://www.asas.or.jp/jst/pdf/istanbul_summit200806.pdf)
- 3) 厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室：3. 小児からの臓器提供施設に関する事項，資料 2-1 「臓器の移植に関する法律の運用に関する指針（ガイドライン）」，一部改正（案）のポイント（概要），2010  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/04/dl/s0419-4c.pdf>
- 4) 臓器移植関連学会協議会：1. 小児医療救急体制に関する問題，V. 小児に固有な諸問題，臓器移植法改正後の移植医療の体制整備に関する提言改訂版，2010：18～20
- 5) 厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室：1. 児童虐待に対応するためのマニュアルの整備について，資料 2-3 「臓器の移植に関する法律の運用に関する指針（ガイドライン）」第 5 の 1 (2) について，2010  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/04/dl/s0419-4e.pdf>
- 6) 厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室：参考資料 4 臓器移植法に基づく虐待を受けた児童への対応について，2010  
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/04/dl/s0405-4i.pdf>
- 7) 保健体育，教科指導，トキワ松の教育，トキワ松学園中学校・高等学校  
<http://www.tokiwamatsu.ac.jp/chu-kou/>
- 8) 日本臓器移植ネットワーク：小児の腎臓移植に関する詳細データ，2009  
<http://www.jotnw.or.jp/datafile/offer/index.html>
- 9) 臓器移植関連学会協議会：6. 小児レシピエントへの優先措置，V. 小児に固有な諸問題，臓器移植法改正後の移植医療の体制整備に関する提言改訂版，2010：24

## 小児臓器提供 制度説明 1割

### 改正法3年 実施2例のみ

15歳未満の子どもからの臓器提供を認める改正臓器移植法施行から17日で3年を迎えたが、実際に提供が行われたのは2例にとどまっている。読売新聞が全国の提供可能施設にアンケート調査を行った結果、脳死の可能性がある15歳未満で病院側が家族に臓器提供の選択があることを説明した事例は1割だったことが分かった。

△関連記事3面▽

#### 本社、病院アンケート

調査は6月、臓器提供が可能な全国361病院（2012年6月末現在）に行い、182病院から回答を得た（回答率50・4％）。法改正後の10年7月17日～13年5月17日に15歳未満で脳死の疑いがあったのは139例。うち病院側が臓器提供の選択肢を示したのは16例（11・5％）だった。脳死判定の手順などを定めた国の指針は、医師らが脳死の可能性があると判断

した際に家族の状況をみて臓器提供の説明を行うこととしているが、「家族の心情を思うと治療の終了を意味する（臓器提供という選択肢の）提示はできない」との意見があった。

一方、139例のうち19例（13・7％）で虐待の疑いがあり、家族に提供の説明は行われなかった。日本小児救急医学会理事長の市川光太郎・北九州市立八幡病院院長は「社会貢献として臓器提供を考えている家族もいるので、その思いを埋めさせず、くみ取る姿勢が大切だ」と話している。

# 小児臓器提供 医師一の足

改正臓器移植法の全面施行から17日で3年。子どもの臓器提供が進んでいない背景には、家族の悲しみが大きく、提供の最前線に立つ救急医らが臓器提供の選択肢があることを家族に言い出しにくい実情がある。臓器提供の前提となる虐待がなかったことを証明する必要もあり、医療現場は臓器提供の機会をめぐって家族に説明することの酒極的になっている。

(医療部 酒井麻里子、坂上博、本文記事一面)

「奇跡が…」

西日本の病院に、交通事故にあった6歳未満の女児が搬送されてきた。医師は救命に努めたが、女児は頭を強く打っており、状況は非常に厳しかった。

「限りなく脳死に近い」と伝えたところ、親は「親自身がダメだと思っただけじゃないか。奇跡が起ると信じている」と言っている。治療の継続を求めたという。担当した医師は「我が子の急変を受け入れることは親にとって極めて難しく、その小さな家族に提供の話はできない」と話す。読売新聞が臓器提供を行った全国の医療施設に対して行ったアンケート調査では、脳死が疑われる15歳未満の子どもの家族に臓器提供の選択肢を示した事例は1割にとどまった。

子どもの臓器提供が進まない背景には、ほかに虐待の問題がある。ある病院に意識不明の乳

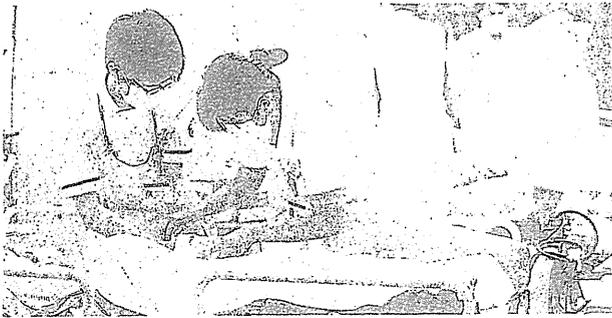
SCANNER

SCANNER

## 虐待判断も負担

急患の救命にあたる救急医は忙しく気が抜けない。東京都品川区の昭和大病院救急救護センターで。

## 「親の悲しみ思うと」



児が運ばれてきた。親が子どもの臓器を提供したいと申し出た。子どもは極的だった。不審に思った

もの急変に悲嘆する家族が多いのに、なぜか提供に積極的だった。不審に思った

医師が虐待を疑って家族に話をつたえたところ、親が

アンケート調査でも、脳死の可能性があると判断さ

改正臓器移植法 2010年7月17日に全面施行された。15歳未満の子どもの臓器提供を認めた。本人の提供意思が不明でも家族の承諾で提供が可能となった。15歳未満からの提供は、交通事故や頭部外傷を負った10歳以上15歳未満の男児(11年4月)と富山大病院で脳死判定を行った6歳未満の男児(12年6月)の2例。

きざりめを信じ回復を望まれる。親のあきらめを信じ回復を望まれる。親のあきらめを信じ回復を望まれる。

子どもの脳死を受け入れる両親への心理的サポートが課題とされている。また、病院スタッフの臓器提供についての理解が進んでいない。

救急医が忙しすぎて、(臓器提供が)さらなる業務を抱えて一般に浸透していない状況で、移植の選択肢を示すには労力がかかりすぎる。

救急医にとって、脳死状態で臓器を取り出すというのを家族に説明するのは極端に難しい。子どもの患者が緊急入院した時点で虐待の有無を判断するのは困難。時間的余裕もない。

れた子どもの約14%で虐待の疑いがあった。脳死の直接の原因でなくとも過去に虐待を受けていた場合、提供は認められない。医療機関は児童相談所や警察と連絡を取りながら虐待の有無を判断しなければならぬ。6歳未満の手どもの脳死判定にあたる経験がある富山大病院の奥寺敬教授(救急・災害医学)は「医療機関が虐待の疑いを完全に排除するのは難しく、普段から児童相談所との連携を密にする必要が」と話す。

「医師が足りず、これ以上仕事が増えると病院が回らなくなる」。西日本の病院の医療スタッフは、臓器提供の選択の提示に酒極的な理由をこう話す。この病院では、夜間の救急対応や外来診療に手術と多忙で、厚生労働省が「提供可能施設」として回答しているものの、実際には選択を提示することがないという。説明すれば提供しなかったケースはあると思つた。今日本救急医学会監事の有賀徹・昭和大病院院長は「病院例は医師の多忙を理由に、臓器提供をしようとする家族の意思を無視してはならない。病院全体でいっしょに臓器提供に対応できるように準備しておきたい」と提言している。

改正臓器移植法施行後、大人も含めた脳死下での臓器提供の件数は増えている。その要因としては改正法の施行で本人の意思が不明でも家族が承諾すれば提供できるようになったことが大きい。厚労省の検証会議によると、

### 脳死下提供 大人は増加

改正後の提供63例のうち、家族承諾は56例と9割近くに上った。

臓器提供は脳死下だけでなく、心臓停止後にも行えるが、心臓停止後の件数は減っている。このため、脳死下と心臓停止後を合わせると、全体の

### 家族承諾 9割占める

脳死下と心臓停止後の臓器提供の推移 (日本臓器移植ネットワーク資料による)

年	脳死下での提供	心臓停止後の提供
2002	59	0
2004	0	0
2006	0	0
2008	0	0
2010	0	0
2012	65	0

臓器提供に力を入れる医療機関も現れた。聖マリアンナ医科大学(神奈川県川崎市)は08年に移植医療支援室を新設。脳神経外科医らが家族の状況をみながら、積極的に臓器移植の選択について説明している。

日本臓器移植ネットワークによると5月末現在、移植を待つ患者は1万3000人を超えている。

全国心臓病の子どもを守る会会長の神永芳子さんは「医療者だけでなく、臓器移植に対する一般市民の理解を深めることが大切だ。教育の場でも臓器移植について取り上げ、命の尊厳について考える機会を作ってほしい」と願っている。

に、家族に臓器提供の意思があれば全力で対応するのが基本姿勢だ。信頼ある移植医療を守りたいとの思いは強い。

海外には患者本人が拒否する意思を示さない限り、臓器提供がなされてしまう国もある。だが、私は救命の可能性が医学的に確実になくなるとのラストを尽くしたいし、日本にはこうした制度はなじまないだろう。

重症患者を受け入れている日本医大病院高度救命救急センターでは、提供の選択肢があることを家族に説明する機会が少なくない。家族の潜在的な提供意思をくみ取ることもできるのは、そばにいる救急医の医療者だけだ。

これまでに提供の選択肢を提示した家族の中には、提供するつもりが決められずに悩む家族もいた。もちろん提供しない選択肢も同様に尊重されるべきだが、その過程において心理的負担が生じ、冷静に考えることが難しく家族も少なくない。このように

東大特任准教授(生命倫理)

あいだ かねこ 子氏



改正臓器移植法は「脳死は人の死」を前提としている。だが、日本で脳死が一律に死と受け入れられているとは言いがたい。患者の家族と向き合う臨床現場では、今も臓器提供する場合においてのみ「脳死は人の死」と理解している医師が多いと言えらるのではな

いだろうか。日本には臓器提供する場合の死と、そうでない場合の心臓死という二つの死の基準があると考えられる。この二重基準が臨床現場でどのようにとらえられているか。2006-09年、提供側の救急医や脳神経外科医など1000人近くに意識調査を

行ったその結果、脳死への理解が一律でない日本においてはこの二重基準があるおかげで、個々の家族の気持ちに合わせた対応をすることができ、そのために必要な基準であることが分かってきた。元気がなくなった人が、突然の事故や病気で脳死と診断される

ケースが少なからず、家族が受け入れるまでには時間を要し、その時間も家族によって様々だ。「脳死は一律に人の死」とされ、臓器提供の手続きが進むとすれば、受け入れることができない家族が大半だろう。二重基準があるため

に、患者本人の希望や家族が提供を望む場合においてのみ、「脳死は人の死」と判断できるわけだ。医療技術が高度化し、脳死となっても、人工呼吸器がなおいてのみ脳死を死と考える

対応は世界的にはまれだが、日本の医療現場には合っているところもある。私には脳死診断はその後の治療方針を決めるための診断であると考える。脳幹を含む全脳の機能が再び元に戻らない「不可逆的」に停止し、速からず心停止に至る患者の最期をどのように考えるか。引き続き治療を希望してもいいし、徐々に延命のための治療をやめる選択肢もある。すべて人工呼吸器を停止する場合もあるだろうし、臓器提供を選択することもあるだろう。元気がなくなった頃の本人の意思を尊重しながら、家族が患者の最期について考える看取りの医療の一

環で、脳死診断を考えていくべきだろう。救急医らへの調査では、患者が脳死となったことを救命治療の失敗ととらえ、脳死診断後には、患者や家族の様子を見に来ない医師もいた。一方、家族ケアの厚い医師には、家族が提供に応じる場合が多かった。何を思い、何が知りたいか、家族の気持ちに配慮しようとする医師との間に信頼関係が生まれる。家族のそばにいて医師の役割は大きい。脳死をどのように理解するかは、人それぞれ死生観が異なる。国民一人ひとりが自分らしい生き方、終わる方について平日頃から考えておくことが大切だ。

提供意思 全力で生か

重要な課題と痛感している。家族によって、患者の病状を受容できるまでの時間は異なるが、脳死という診断を受け入れることが難しい場合もある。家族が患者の状態を受容し、納得いく決断ができるよう、医療者が気持ちに寄り添うことが大切だ。

小児の場合、重い頭部外傷を受けても大人では考えられないほどの回復が起きることがあり、脳死診断はより慎重に行われなければならない。だが、何よりの課題は家族対応だ。朝、元気に学校に送り出した我が子の突然の状況を、親が受け入れることが容易いとは想像できないだろう。小児についてはより丁寧な家族対応が必要だ。

小児を巡っては、脳死の直接の原因となった場合だけでなく、日常的に虐待を受けていた子どもからの提供は認められていない。病院側で全ての可能性まで否定するのは難しいことが多く、少しでも虐待の疑いがあると思えば

臓器移植法改正3年

論点

改正臓器移植法の全面施行から3年が過ぎ、脳死下の臓器提供は改正前に比べて増えた。臓器提供は脳死下だけでなく、心臓停止後にも行えるが、心臓停止後の提供は逆に減っており、脳死と心臓停止後の提供を合わせた件数は2006年頃から変わっていない。また、15歳未満の小児からの臓器提供は、家族対応や虐待疑いの除外の難しさなどから進んでいない。改めてこの3年を振り返るとともに、今後のあり方について、提供側の救急医、生命倫理の専門家、患者団体の3氏に話を聞いた。

(医療部 酒井麻里子)

改正臓器移植法 2010年7月に全面施行された。1997年施行の旧法では認められなかった15歳未満の小児からの臓器提供が可能となったことが大きな特徴。小児からの提供は3例あった。また、本人の意思が不明でも家族の承諾だけで提供が可能となった。

深い、潜在的な提供の意思をくみ取る努力が必要だ。そうした努力の積み重ねが、提供につながるっていくのではないだろうか。

母親の訴えがきっかけで、63年11月に発足した。これまでに医療費の公費負担制度など国や自治体に要望を行ってきた。今では、全国51支部

臓器の移植は患者本人の意思を受けられる仕組みを国内で確立することだった。83年には、移植について考える初の勉強会を開催。改正前の臓器移植法が施行される14年前のことだ。提供を受ける側として、まずは議論を深める必要があったと考えた。脳死を人の死と認めるのかどうかなど、命に対する考え方の違いから会の中でも意見が分かれた。

様々な議論を経て、善悪方の原点を「移植を待ち望む市民の願い」に置けることになった。95年に会独自の移植シンポジウムを開き、臓器提供の意思表示カードも作成した。患者の家族などが所持し、提供者になり得ることを示した。

その2年後に旧法が成立したが、15歳未満の小児からの臓器提供は認められなかった。心臓はサインズなどの問題から本人からの提供では難しく、私たちにとっては「子ども」の移植を禁止する法律だった。以来、小さな子どもを命を救いたいとの思いで活動を続けている。

渡航移植 厳しさ増

国際移植と全が国外で移植を受けることを自願するよう求めるイスタンブール宣言を採択しており、海外への渡航はますます厳しい状況になっている。

現行法では、脳死の直接の原因でなくとも日常的に虐待されていたれば、その子どもからの提供は許されない。虐待により脳死となった子どもからの提供は避けられるべきだし、そもそも虐待があつてはならない。だが、ありもしない虐待の疑いをかけられることが家族への過度の負担になり、善意の提供意思が生かされないうとなれば残念だ。施行から3年を経て、虐待除外の手続きを検証する必要がある。

脳死は誰にでも起こりうることで、提供しない意思も尊重されるべきで、脳死になった場合とどうするか、普段から自分の考えを持っていてほしい。そのためにも、教育現場など、脳死下の臓器提供や移植医療について学び、正しく理解する機会を多く設けていってほしいと思う。

日本医大病院  
高度救命救急センター長

横田 裕行氏



1955年生まれ。2008年から現職。日本医大病院(救急医学)、同大病院副院長。日本救急医学会代表理事代行、日本脳死・臓器移植学会代表理事代行。

家族の承諾だけでなく提供が可能となった改正臓器移植法の施行で、提供数が格段に増える予想だが、混乱が起きる危ぶまれている。心臓停止後を合わせた全体の提供数はこの数年変わらないが、臓器提供側の救急医としては、患者を最後の最後まで治療し、救命が難しくなった場合に、家族に臓器提供の意思があれば全力で対応するのが基本姿勢だ。信頼ある移植医療を守りたいとの思いは強い。

## 提供意思 全力で生かす

家族に「提供しない」と言っていたらどうするのでしょうか。遠慮はいいまでも「伝えたい」と言っていたらどうするのでしょうか。結果的に提供には至らなかったが、医療者側のアドバイスで、家族の心理的負担を軽減できたという。選択肢の提示が結果、臓器提供を承諾しなかった家族への心理的支援も重要な課題と痛感している。

家族によつて、患者の病状を受容できるまでの時間は異なる。脳死の診断を受け入れることが難しい場合もある。家族が患者の状態を受容し、納得いく決断ができるよう、医療者が気持ちよく寄り添うことが大切だ。

小児の場合、重い頭部外傷を受けても大人では考えられないほどの回復が起きることがあり、脳死診断はより慎重に行われなければならない。だが、同様の課題は家族対応した朝、元気に学校に送り出した我が子の突然の状況を知り、親が受け入れることができないのは容易に想像できるだろう。小児についてはより丁寧な家族対応が必要だ。

小児を巡っては、脳死の直接の原因となった場合だけでなく、口蓋の腫瘍を受け取った子どもからの提供は認められていない。病院側では、その可能性を否定するのではなく、難しい場合も多く、少しでも虐待の疑いがあると受け取れない。

提供の選択肢は提示しない。虐待除外が臓器提供の手続きに組み込まれているのは日本の特徴で議論の余地がある。提供に伴う救急現場の負担は否めない。厚生労働省の研究班の調査では、脳死の疑いがあると医師が診断してから摘出手術終了までに平均63時間近くかかっている。病院によっては、予定した手術を遅らせたり、一時病院の救急患者受け入れを中止したりしなければいけない場合もある。

患者家族からの提供の申し出があれば救急医は全力で応える。加えて、家族に寄り添い、潜在的な提供の意思をくみ取る努力が必要だ。そうした努力の積み重ねが、提供につながるきっかけにはなっていない。

提供の選択肢は提示しない。虐待除外が臓器提供の手続きに組み込まれているのは日本の特徴で議論の余地がある。提供に伴う救急現場の負担は否めない。厚生労働省の研究班の調査では、脳死の疑いがあると医師が診断してから摘出手術終了までに平均63時間近くかかっている。病院によっては、予定した手術を遅らせたり、一時病院の救急患者受け入れを中止したりしなければいけない場合もある。

〒104-8243 読売新聞東京本社編集委員室 kaisetsu@yomiuri.com

全国心臓病の子どもを守る会会長  
神永 芳子氏



1958年生まれ。2013年1月から現職。会は今年、発症50年を迎える。自身も21歳になる先天性心臓病の娘を持つ。

### 臓器移植法改正3年

改正臓器移植法の全面施行から3年が過ぎ、脳死下の臓器提供は改正前と比べて増えた。臓器提供は脳死だけでなく、心臓停止後にも行えるが、心臓停止後の提供は逆に減っており、脳死下と心臓停止後を合わせた件数は、2010年頃から変わっていない。また、15歳未満の小児からの臓器提供は、家族対応や虐待疑いの除外の難しさを懸念する声も聞かれた。

改正臓器移植法 2010年7月に全面施行された。1997年施行の旧法では認められなかった15歳未満の小児からの臓器提供が可能となったことが大きな特徴。小児からの提供は3例あった。また、本人の意思が不明でも家族の承諾だけで提供が可能となった。

医療部 酒井麻里子

## 渡航移植 厳しさを増す

一方、国内での移植が増しているために、多くの子どもたちが海外で移植を受けている。渡航移植を受け入れてもらえるのがあるが、渡航したとしても待機中に亡くなることもある。単位の費用がかかると、家族が募金活動をしなくてはならない。改正法が成立した今も、海外への渡航は選択肢とならざるを得ない。会員の中には、心臓移植を受けたいために日本臓器移植ネットワークに登録している子どもがいるが、海外で移植を受ける準備をしている家族もいる。国内で心臓の提供者が現れることも知らず、待たなしの状況だから。しかし、2008年に、国際移植学会が海外で移植を受けることを自衛するよう求める「スタンブル宣言」を採択しており、海外への渡航は「手遅れ」の状況になっている。

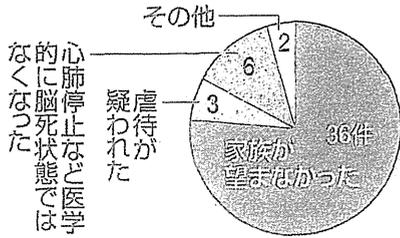
現行法では、脳死の直接の原因でなくとも日常的に虐待を受けている場合、その子どもからの提供は許されない。虐待による脳死となった子どもからの提供は避けるべきで、そもそも虐待があつてはならない。だが、ありとあらゆる疑いをかけられることが家族への過度の負担になり、善意の提供意思が生かされないとなれば残念だ。施行から3年を経て、虐待除外の手続きを検証する必要がある。

# 虐待否定できず3件見送り

## 子供の脳死臓器提供 本社調査

改正臓器移植法が7月で施行3年になるのを機に、朝日新聞が調べたところ、臓器提供が検討されたが、虐待の疑いを理由に見送ったケースが少なくとも3件あることがわかった。改正法で15歳未満からの脳死臓器提供が認められた一方、虐待を受けた子は除外される。3件はいずれも明らかに虐待が疑われたわけではなく「完全に否定することは難しい」という慎重な判断だった。▼38面―提供の意思、半数撤回

臓器提供について検討したが提供に至らなかった理由



朝日新聞が小児臓器提供を行う214施設にアンケートした。159施設が回答。脳死状態になった子どもへの臓器提供について検討したのは30施設48件で、うち1件が提供に至った。検討のきっかけは「主治医からの提示」30件、「家族からの申し出」15件など。

日本臓器移植ネットワークによると、国内で移植を待つ15歳未満は少なくとも延べ80人以上いる。実際の提供は2011年4月と12年6月に計2件あった。

虐待の疑いで取りやめた3件のうち2件は外傷などの痕跡はなかったが、児童相談所が過去に虐待や家庭内暴力(DV)の疑いで対応した記録があった。

うち1件は母親から提供の意思が示されたが、今は離れて暮らす父親からのDVによる対応歴があった。「過去に虐待があったおそ

れは拭えない」と判断した。別の1件は相談所が対応した記録があったため。対応の内容は分からなかったという。残りの1件は家庭内の事故で、親以外の目撃情報がなく、虐待を否定するための情報が不足しているとして、提供を見送った。

虐待判断は慎重さが求められるが「一点の曇りもな

い例以外は提供が難しい」との回答もあった。NPO法人子ども虐待予防センターの山田不二子さんは「虐待を受けた子どもを除外する目的についての議論が尽くされていない。専門家のチームで診断しなければ、臓器提供は進まないだろう」と話す。(川原千夏)

# 提供の意思、半数撤回

## 家族が反対・反響不安

子どもからの臓器提供が進まない。病院と家族との間で具体的に検討されたケースは、この3年で50例近くあったが、ほとんどが提供には至らなかった。家族のなかでも異なる意見、反響の大きさへの恐れ。受け入れる病院も整備が十分に追いつかない。朝日新聞のアンケートからは、提供までの道のりの厳しさが見えてきた。

▽1面参照

「たったひとりの子どもだったから、どこかで、誰かのなかで体の一部が動いていてほしかった」

東日本の病院。脳死状態

「なった我が子の臓器提供を断念した母親は、医師にそう話したという。母親は提供を望んだ。しかし、提供には家族の同意

が必要。提供者が未成年の場合、父母それぞれの意向を慎重に確認することが厚生労働省のガイドラインで示されている。親権者は

### 小児臓器提供 本社調査

この母親だったが、離れて暮らす元夫がいた。確認をとると、提供に反対だった。西日本の病院でも父母の意見が異なったケースがあった。やはり、提供を断念した。

アンケートによると、家族からの提供の意思表示がされたケースは15件。だが、うち7件はその後、撤回した。この2件以外にも様々なケースがある。

「こんなに手続があるんですね」。西日本の病院では、そう言って提供をやめた家族がいた。小学校低学年の女兒は交通事故で脳

死状態になった。「人の役に立てるのなら」と、一度は提供を申し出ていた。提供までには、家族内で同意をまとめる以外にも、唐待の疑いを除くために病院側が児童相談所に照会す

る、などの手続が必要になる。ほかに「報道されることで、提供後の生活に影響が出るのではないかと心配して、提供をやめた家族もいる」などと回答した病院もあった。

### 改正臓器移植法

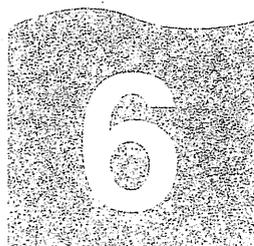
本人意思が不明でも家族の承諾によって脳死の人からの臓器提供も可能になった。15歳未満も対象となり、これまで2件の提供があった。18歳未満の場合、唐

待された子どもからの臓器提供を認めていない。唐待した親が、子どもの代わりに意思表示する権利(代諾権)はないとの考え方や、唐待の発覚前に提供されれば「証拠の隠滅」につながるという懸念が理由という。

◇ 臓器提供施設アンケート  
朝日新聞は6月、臓器提供施設として厚生労働省に登録している367施設にアンケートを配布。このうち子どもの臓器提供をしている214施設に、家族と

提供を検討した件数や提供に至らなかった理由などを聞いた。また、大人の臓器のみ提供している153施設には、子どもの提供が難しい理由などを尋ねた。全体で69%にあたる計2555施設から回答があった。

# 小児科



PEDIATRICS OF JAPAN Vol.51 No.7 2010

## 特集 わが国の小児臓器移植医療を いかに発展させるか

① 小児科医の意識 .....	佐地 勉	853
② わが国の小児救命救急医療の充実 .....	植田育也	863
③ 小児の脳死判定 .....	小国弘量ほか	871
④ 小児臓器移植における社会の役割 .....	相川 厚	877
⑤ ドナー家族の心理 .....	大久保通方	885
⑥ ドナー家族への説明と臓器提供後のフォロー .....	小中節子ほか	893
⑦ 臓器移植を受けた家族の思い .....	布田伸一	903
⑧ 円滑な小児臓器移植医療の推進に向けて .....	篠崎尚史	909



### 目で見る小児科

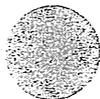
A/H1N1pdmインフルエンザウイルス感染により 気管支鑄型粘液栓を伴う急性肺障害を認めた1例	寺田知正ほか	851
総 説		
乾燥細胞培養日本脳炎ワクチン	宮崎千明	917
母乳とアレルギー	近藤直実ほか	923
百日咳のデータベース構築と運用の検討	菅原民枝ほか	929
いわゆる熱せん妄の病態	久保田雅也	935
Posterior leukoencephalopathy syndrome	藤井克則	943
診 療		
小児の頭部外傷の特徴	植田育也	949
小児アトピー性皮膚炎に対するタクロリムス軟膏の使い方	柴田瑠美子	957
症 例		
急性巣状細菌性腎炎の年長児例	山本詩子ほか	963
最近の外国業績より		
免 疫	日本医科大学小児科学教室	967

金原出版株式会社



わが国の小児臓器移植医療を  
いかに発展させるか 1

Key words  
小児臓器移植  
心臓移植  
肺移植  
小児科医



## 小児科医の意識

さし つとむ\*  
佐地 勉



小児科医にとって臓器移植は、本来もっと早期に解決されているはずの一治療手段であった。国際的な移植基準とわが国の小児科学会の姿勢が同じ方向ではなかった理由はなぜだったのかと、今でも首を傾げることがある。1カ月後に迫った改正臓器移植法の施行までに、小児科医そして小児科学会は、何を準備すべきか、何を論ずるべきか、臓器提供にどう対峙すべきか等々、実力が試される瞬間ではないか。厚生労働省が先頭に立って多くの先達者、移植専門医や関連学会、移植支援団体、そして小児科医も協力し、現在その基盤整備に追われている。円滑なスタートがきれることを願って小児科医の意識をまとめた。ドナーそしてレシピエントと小児科医の立場が正しく理解されることを祈念する。

### はじめに

まず最初に、このタイトルのような「小児期の移植医療」に対して前向きな姿勢を感じさせる特集が企画されたことは、日本の小児科医、とくに移植に直接かかわっている現場の医師、基礎研究に携わる医師、そして多くの病気の子どもたちの命を救ってきた移植外科医にとって、改めて晴れ晴れとした気持ちを抱かせてくれるものであろう。懸命に生きてきた子どもたちと親にとって希望の光りが点った証であろう。移植推進論に“歯止め”をかけてきた少数派の医療関係者とは対照的に、国内での移植を待ち続け、子どもとともに生き続けている親とその子どもたちにおめでとくと伝えたい<sup>1)</sup>。しかしまだ時々目にすることだが、小児期の移植医療の問題点が歪めて強調されたり、心配を煽り、“後ろ向き”の印象を強く与えるような一部の意見もなくなっていない。

本稿では、これらの医療現場にかかわってきた多くの小児科医や、一方多彩な意見を唱えてきた一般臨床医の姿勢を中心にその背景と経緯を伝えたい。

### I 2010年7月17日施行開始

2009年6月18日の午後1時過ぎ、衆議院で「臓器移植法の改正案」が（賛成263票、反対167票）遂に可決された。そして約1カ月後には参議院でも通過し、本年2010年7月17日（法律第83号）、新しい「臓器移植法」が施行開始される予定である（現行法と改正法の簡単な比較を表1に示す）。

そもそも、以前の“旧”臓器移植法（現行法：平成9年7月16日法律第104号）は当初制定された後“3年後には見直しを”という予定のはずが、政界再編成が行われるたびに多くの議案が廃案になり、次第に改正案の提出や審議会すら行われない状況のまま約13年近くが経過してしまっただけである。自民党不利の情報のな

\* 東邦大学医療センター大森病院小児科  
〒143-8541 東京都大田区大森西 6-11-1

表1 続き

	現行法 (改正前)	改正法	施行日
臓器摘出に係る脳死判定の要件		又は ○本人について A 臓器提供の意思が不明であり、かつ、 B 脳死判定の拒否の意思表示をしている場合以外の場合 であって、家族が脳死判定を行うことを書面により承諾するとき	
小児の取扱い	○15歳以上の方の意思表示を有効とする (ガイドライン)	○家族の書面による承諾により、15歳未満の方からの臓器提供が可能になる	
被虐待児への対応	(規定なし)	○虐待を受けて死亡した児童から臓器が提供されることのないよう適切に対応	
普及・啓発活動等	(規定なし)	○運転免許証等への意思表示の記載を可能にする等の施策	
このうち、平成22年1月17日から可能となる親族への優先提供の意思表示の方法など、制度内容の詳細については、決まり次第、当ホームページや(社)日本臓器移植ネットワークホームページにおいてお知らせいたします。			

か、まさに麻生政権が民主党に大敗する直前の慌ただしい時期に通過した。このニュースは日本の歴史に残る一大事であったはずなのに、以外に新聞の取り扱いが静かであった。一方国外でのニュース、つまり米国や欧州における「日本で改正臓器移植法案が通過した」という反応のほうが俊敏であり、それなりの報道をしていたと思われる。2008年9月の国際移植学会からの渡航移植禁止の勧告、WHOの「脳死は人の死」との解釈や、臓器移植法成立後11年間で102人もの小児が渡航臓器移植を受けている、という世界の動きに逆行してきた現実があり、日本の出方が注目されていたことを、小児科医も軽く受け止めてはいなかったか。“日本は自国の子どもの臓器提供は許可せず、他国の小児の臓器を購入している”という非難も、国際的な生命倫理学会で浴びせられたと伝えられていた。それでもなお、直前まで一部のメディアからは、“この法案が通過していいのか?”という懸念を誇張する意見が発信し続けられていた。

さらに自国の臓器は自国の待機者に使用すべきであるという意見が国際移植学会から提言さ

れ、2009年WHOでも受け入れられた。これには日本のように渡航して米国の5%ルール(国外患者数の目安)の外国人枠を使い、5~10倍近い治療費を前払いとして支払って移植術を受けることを抑制することに加え、某国のように日本からの移植希望者がツアーを組んで臓器提供に殺到する、という非人道的な臓器摘出をさせないようにして、国際的な非難を回避する意図もあったと思われる。

ある種の宗教の視点に立って、「脳死は決して人の死ではない、臓器をもらうと人格が変わり別人のようになってしまうことが数多く起きる、人間は仏より永遠の生命を与えられ、魂を磨くためにこの世に生まれてきた存在だ、臓器移植は誤った医療だ」と訴える一部の人もいる。医療と宗教は切り離せない問題である。

## II 自民党A案

内閣府が2年ごとに行ってきた国民調査において、平成20年度調査では、本人の意思が確認できない場合の処置については、「家族の判断

表1 臓器移植法の現行法と改正法の比較（厚生労働省ホームページより）

改正臓器移植法の一部が施行され、平成22年1月17日から「親族への優先提供の意思表示」が可能になります（健康局疾病対策課臓器移植対策室）  
 臓器移植とは、重い病気により心臓や肝臓などの臓器の機能が低下し、他の治療法がない場合に、臓器提供者の臓器を移植し、健康を回復しようとする医療です。  
 平成21年7月に臓器の移植に関する法律（以下「臓器移植法」という。）の一部が改正され、平成22年1月17日より順次施行されることとなっています。  
 臓器移植法の改正内容は、以下のとおりです。

### 臓器移植法の改正内容

1. 臓器摘出の要件の改正（平成22年7月17日施行）  
 移植術に使用するために臓器を摘出することができる場合を次の（1）又は（2）のいずれかの場合とする。  
 （1）本人の書面による臓器提供の意思表示があった場合であって、遺族がこれを拒まないとき又は遺族がないとき（現行法での要件）。  
 （2）本人の臓器提供の意思が不明の場合であって、遺族がこれを書面により承諾するとき。
2. 臓器摘出に係る脳死判定の要件の改正（平成22年7月17日施行）  
 臓器摘出に係る脳死判定を行うことができる場合を次の（1）又は（2）のいずれかの場合とする。  
 （1）本人がA 書面により臓器提供の意思表示をし、かつ、  
     B 脳死判定の拒否の意思表示をしている場合以外の場合  
     であって、家族が脳死判定を拒まないとき又は家族がないとき。  
 （2）本人についてA 臓器提供の意思が不明であり、かつ、  
     B 脳死判定の拒否の意思表示をしている場合以外の場合  
     であって、家族が脳死判定を行うことを書面により承諾するとき。
3. 親族への優先提供（平成22年1月17日施行）  
 臓器提供の意思表示に併せて、書面により親族への臓器の優先提供の意思を表示することができることとする。
4. 普及・啓発（平成22年7月17日施行）  
 国及び地方公共団体は、移植術に使用されるための臓器を死亡した後に提供する意思の有無を運転免許証及び医療保険の被保険者証等に記載することができることとする等、移植医療に関する啓発及び知識の普及に必要な施策を講ずるものとする。
5. 検討（平成22年7月17日施行）  
 政府は、虐待を受けた児童が死亡した場合に当該児童から臓器が提供されることのないよう、移植医療に従事する者が児童に対し虐待が行われた疑いがあるかどうかを確認し、及びその疑いがある場合に適切に対応するための方策に関し検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

（参考）現行法と改正法との比較

	現行法（改正前）	改正法	施行日
親族に対する優先提供	○当面見合わせる（ガイドライン）	○臓器の優先提供を認める	平成22年1月17日
臓器摘出の要件	○本人の書面による臓器提供の意思表示があった場合であって、遺族がこれを拒まないとき又は遺族がないとき	○本人の書面による臓器提供の意思表示があった場合であって、遺族がこれを拒まないとき又は遺族がないとき 又は ○本人の臓器提供の意思が不明の場合であって、遺族がこれを書面により承諾するとき	平成22年7月17日
臓器摘出に係る脳死判定の要件	○本人が A 書面により臓器提供の意思表示をし、かつ、 B 脳死判定に従う意思を書面により表示している場合 であって、家族が脳死判定を拒まないとき又は家族がないとき	○本人が A 書面により臓器提供の意思表示をし、かつ、 B 脳死判定の拒否の意思表示をしている場合以外の場合 であって、家族が脳死判定を拒まないとき又は家族がないとき	

表2 臓器移植に関する世論調査の結果 (内閣府の平成20年度調査)

○臓器移植についての関心が増加			
	平成16年	平成18年	平成20年
関心がある	54.60%	→ 59.00%	→ 60.20%
○脳死での臓器提供について本人の意思表示が確認できない場合の取り扱いについて、「家族の判断に委ねるべき」が増加			
	平成16年	平成18年	平成20年
・家族の判断に委ねるべき	45.50%	→ 48.10%	→ 54.30%
・臓器提供を認めるべきではない	35.40%	→ 35.70%	→ 33.10%
・(家族の判断に関わらず) 認めてよい	9.70%	→ 9.40%	→ 7.30%
○臓器提供意思表示カードなどの所持状況が増加			
	平成16年	平成18年	平成20年
持っている	10.50%	→ 7.90%	→ 8.40%
※前々回調査(平成16年)はカードのみの所持状況			
○臓器提供に対する本人意思について、「提供したい」が増加, 「提供したくない」が減少(脳死下での臓器提供)			
	平成16年	平成18年	平成20年
・提供したい	35.40%	→ 41.60%	→ 43.50%
・提供したくない	32.80%	→ 27.50%	→ 24.50%
・どちらともいえない	26.40%	→ 27.00%	→ 28.40%
(心臓停止後の臓器提供)			
	平成16年	平成18年	平成20年
・提供したい	34.90%	→ 42.40%	→ 44.70%
・提供したくない	33.80%	→ 29.40%	→ 25.40%
・どちらともいえない	25.80%	→ 24.10%	→ 25.90%
○15歳未満の者の臓器提供			
	平成16年	平成18年	平成20年
・できないのはやむを得ない	23.20%	→ 19.50%	→ 21.20%
・できるようにすべきだ	60.70%	→ 68.00%	→ 69.00%

に委ねるべき」が54.3%に上昇していた(表2)。2002年7月の内閣府調査結果(臓器移植に関する世論調査)の、(1)15歳未満の者の臓器提供について:できるようにすべきだ(59.7%),(2)15歳未満の者の臓器提供の意思を尊重すべきかどうか:15歳未満の者の判断であっても本人の意思を尊重すべき(28.3%),15歳未満の者は適正な判断をできないので、他の者(家族を含む)が代わって判断すればいい(32.4%),(3)脳死判定後の15歳未満の家族の臓器移植提供の意思を尊重し提供を認めるかどうか:提供を認める(49.0%)とを比較しても、その後もこれらの前向きな数字は増加している。

一方、この数年間多くの法案が国会に提出さ

れてきた。

自民党A案:(2006年3月31日第164国会衆法第14号中山太郎,河野太郎他,年齢を問わず本人の書面で意思表示し,拒否がない限り家族の同意で提供できる)(結果的にこの案が通過した)

B案:(2006年3月31日,石井啓一(公明党)他,年齢制限を12歳以上に引き下げ,12歳以下は対応できない問題点には触れず)

C案:(2007年12月11日,阿部知子(社民党)他,脳死判定基準を明確化し検証機関の設置,15歳以上の年齢制限は変更しない)

表3 改正臓器移植法の要点

- 1) 臓器提供時においては脳死を人の死と位置付ける
- 2) 家族同意により臓器移植が可能になる  
(本人が拒否している場合以外)
- 3) 臓器提供の年齢制限 (15歳以下) を撤廃する
- 4) 親族へ優先的に臓器移植を行う意思表示が可能となる (平成22年1月17日施行開始)

D案: (2009年5月15日, 根本匠 (自民党) 他, 15歳未満は家族の代諾と第3者の確認が必要として制限を残す. 15歳以上は確認が必要として変わらず)

E案: (2009年6月23日, 子どもの脳死臨調設置法案, 千葉景子 (民主党), 川田龍平 (無所属) 他, 内閣府に臨時調査会を設置し子どもの脳死判定基準などについて, 1年かけて検討する (臓器移植法についての改正なし))

その他にもA'案なども提出された。A案以外は、いずれも子どもに年齢制限なく移植の道を与えるものではなく、とくに直前に提出されたD案, E案は逆にA案の可決を阻止する駆け込みの代替案のようにも受け取られていたという。

新しい法案の要点を表3に示す<sup>2)</sup>。WHOの指針と同様に臓器提供時には“脳死を人の死”と位置付けること, 世界標準として臓器提供の年齢制限を撤廃すること, そして日本独特の親族への優先的な臓器移植, が特徴である。採決された新しい法案の最大の特徴は, これまで“15歳以上の方の意思表示を有効とする, という現行法から, “家族の書面による承諾により15歳未満の方からの臓器提供が可能になる” というものである。やっと世界の標準に到達したのである。

### III 子どもたちの権利

移植は「子どもたちへの子どもたちからの善

表4 Unicef子どもの権利条約 (1990年)

- 生きる権利**  
防げる病気などで, 命を失わない権利  
病気や怪我をしたら治療が受けられる権利
- 育つ権利**  
教育を受け, 休んだり, 遊んだりできる権利  
考えや信じることの自由が守られ, 自分らしく育つことができる権利
- 守られる権利**  
あらゆる種類の虐待や搾取などから守られる権利  
障害のある子どもや少数民族の子どもは特別に守られる権利
- 参加する権利**  
自由に意見を発表し, グループを作り, 自由な活動のできる権利

表5 児童憲章

1951年5月5日 (子どもの日) にく児童憲章制定会議 > (内閣総理大臣主宰) によって制定された憲章

- ・児童は, 人として尊ばれる。
  - ・児童は, 社会の一員として重んぜられる。
  - ・児童は, 良い環境の中で育てられる。
- 11条. すべての児童は, 身体が不自由な場合, または精神の機能が不十分な場合に, 適切な治療と教育と保護が与えられる。

意の贈り物」である。Unicefの子どもの権利条約 (1990年施行) には大きな4つの柱がある<sup>3)</sup> (表4)。日本は1994年に批准したが, これらの4大権利に関連する“臓器の提供を受けるチャンス”すらなくされていたといっても過言ではない。“日本の子どもたちは臓器移植を受ける権利が認められず不幸ではないか”, と病気をもつ親からもいわれてきたのが現状である。

また, 古くは1951年5月5日の子どもの日に内閣総理大臣主宰の児童憲章制定会議で“児童憲章”が制定され (表5), “児童は, 人として尊ばれ, 社会の一員として重んぜられ, 良い環境の中で育てられる”, そして第11条として, “すべての児童は, 身体が不自由な場合, または精神の機能が不十分な場合に, 適切な治療と教育