

と保護が与えられる”と謳われている。

さらに，“国連子どもの権利宣言”（1959年11月20日国連総会，その第5条）でも，“身体的，精神的または社会的に障害のある子どもは，その特殊な事情により必要とされる特別な治療，教育および保護を与えられなければいけない”と決められている。

これらの条項からも，日本小児科学会の姿勢は“国際小児科学会のメンバーの一員”の中でも特殊な存在であったのではと懸念される。多くの国内学会に来日した外国人小児科医の key opinion leader が，“なぜ日本のような先進国で開始できないのか理解できない”と奇異に感じていたことは否めない。

一部の地域で行われている，中学校での啓蒙出張講義では，意外にも多くの生徒が臓器移植に前向きな理解を示していることがうかがえる（表6）⁴⁾。

Ⅳ 学会員の意向

この約10年間，学会の委員会が自主的に，また自立して子どもの臓器移植に積極的に推進する行動をとり，生産性のある意見を出し，成果を積み上げてきたか？という問いには首を傾げる。2001年当時でも，学会員はその多く（82.2%）が脳死を人の死と認め，72.6%は小児からの脳死移植が必要と認めていた。2001年小児脳死・移植に関する代議員へのアンケート結果がそれを物語っている。この代議員へのアンケートは公開フォーラムの報告書としてのみ報告されている（表7）⁵⁾⁶⁾。

学会の「脳死臓器移植基盤整備検討委員会」が発足（2003年11月28日）したのはこの結果をうけた後，もう7年近く前である。その時点から7年間の主題は，

- ① 被虐待脳死例の排除（谷澤隆邦先生），
- ② 自己表明権・決定権の擁護（清野佳紀先生），
- ③ 小児脳死判定基準の検証（杉本健郎先生）で

表6 コーディネーターによる“出前授業”のアンケート結果⁴⁾

Q1 「講義を聴いてどのようなことを感じましたか？」
・「臓器移植について」
脳死の人がいるから臓器移植が出来ると思った
・「死」について
もし自分が脳死になったときの重大さと内容をよく理解できた。
・「移植を待機している人について」
移植をするまでにはとても大変な決断があるんだなあと思った。
Q2 「移植医療にあなたは賛成ですか？ 反対ですか？ その理由は何ですか？」
賛成：179人（65%）
・それで人の命が助かるなら
・病気で苦しむ人が助かるなら
・受けたい人は受ければいい
・無理やり臓器を提供したり，されたりするわけではないから
反対：64人（23%）
・自分のものをあげたくないから
・人の臓器を使って生きたくない
・人のパーツまでもらって生きようと思わない
どちらともいえない：34人（12%）
・反対の人は関わらなくていいと思う
Q3 「移植手術を受けなければ自分はいずれ死んでしまうとしたら，手術を受けますか？」
受ける：94人（34%）
・自分が死んだら家族が悲しむから
受けない：99人（36%）
・そこまでして生きたいとは思いません
わからない：84人（30%）
・すぐく迷うと思う
Q4 「自分が，あるいは家族が脳死になったら臓器提供をしますか？」
する：117人（42%）
・必ずしたいと前から思っていました
・自分の体の一部で他の人が助かるのは嬉しいから
・自分の死を無駄にしたいから
・臓器提供を待っている患者を助けられるなら提供する
・眼球以外は提供すると思います
しない：82人（30%）
・今，現在では提供しないと思います
・家族なら考えるけど他人にはしない
・自分の臓器が死んでからほかの人にいくなんて想像もできません
わからない：78人（28%）

表7 日本小児科学会倫理委員会小児脳死臓器移植提供に関する検討委員会
小児脳死・移植に関する代議員へのアンケート結果 2003

送付数：592通，回答数：373通，年齢：平均55.8歳（38～68歳）
Q1. 脳死を死と認めるか： はい=307（82.3%），いいえ=35（9.4%），わからない=31（8.3%）
Q2. 小児科医が学会として意見を述べる必要： ある=358（96.0%），いいえ=7（1.9%），わからない=7（1.9%）
Q3. 小児からの脳死移植が必要： はい=270（72.6%），いいえ=47（12.6%），わからない=50（13.4%）
Q4. 町野案の主旨に賛成： はい=124（34.0%），いいえ=183（50.1%），わからない=54（14.8%） （この質問はその後の発表では削除されている）Q5～Q7 割愛

あった。

2009年11月，7年に及ぶ委員会の検討でもやはり「小児脳死臓器移植施行は時期尚早である，問題点が解決されるまではAに賛成できない」と結論されてきていた。この委員会には現場で直接“臓器移植を必要とする子どもたちの診療にかかわっている臨床医”が一人も参加していなかったこともあり“子どもの臓器移植を早急に推進しよう”という積極的な意見はなく，“時期尚早，さらなる検討が必要”との報告が続いた。

当時の国会議員は，法案を推進しようにも国会の臓器移植改正に対する動きには“いくつかの慎重論で歯止めがかけられている”という印象を抱いていた。今後は，小児科学会の前向きな姿勢を理解していただくような名誉挽回の行動をとる必要がある。問題点が前面に出され，本来われわれ小児科医が率先して作成すべき改善策，解決策を提示できなかったのではないかと振り返ることができる。2009年12月発行の小児科学会誌には「日本小児科学会脳死臓器移植基盤整備ワーキング委員会（第2次委員会）事業活動のまとめ」が掲載されているが，その解釈については読者の判断にお任せしたい。

学会関連の動き

2005年6月，学会代表者が国会議員主催委員

会で，WHOの認める「脳死は人の死である」は認めないという趣旨の回答をしたとされている。また臓器移植関連学会協議会からの参画の呼びかけには「小児科学会がとっている立場と趣旨が異なるため（齟齬しているため）この協議会には所属しない」との回答が出されている。2006年4月の小児科学会総会（金沢）にて上記の経過も報告された。代議員から「その会から脱会していいのか？それで推進できるのか？」という質問が出され，議長からは「検討してゆきます」と回答されている。

2008年4月27日，「脳死臓器移植法改正案に対する日本小児科学会倫理委員会の緊急見解」（谷澤委員長，委員：伊藤龍子，加藤高志，河原直人，杉本健郎，田中英高，田辺 功，田村正徳，担当理事：土屋 滋，水谷修紀）として，再びA案に対する反対意見が表明され，12歳以下の子どもを対象としないB案が再度提示された。その中では「現見解以上に脳死臓器移植の適応が拡大されることは，「子どもの権利条約」（1994年批准）に違反する恐れもあり，小児の人権を守る上で強い危惧の念を表すものであります」と述べられている。

2009年2月，横田理事長は，子どもへの臓器移植の実現に対し一歩前進する政策を打ち出した。それまでの「小児脳死臓器移植基盤整備ワーキング委員会」（清野委員長）が発展的に解散され，「こども脳死臓器移植プロジェクト委

員会」(細谷委員長)が設置された。これは新たなメンバーを加えて、小児科学会が改めて“円滑に推進する”という見地に立って、新しい移植の方向性を具体的に奨める委員を含んでいるというものであった。これには、海外で臓器提供した子どもの親などからの意見参加の予定があると記録されている。

法案も通過し、国内の細則が正しく設定され、“海外に渡航して移植術を受ける子どもを見遇ごす”というこれまでの姿勢と決別できればと期待される。

本来臓器移植は「移植に理解ある人々が正しく提供し、それを gift として受け入れられる人たちが、宗教を越えて互いに信じあえるのであれば原則的に許可するべきであり、それは何者にも邪魔されることではない」という理論が定着することが必要であろう。日本小児看護学会は平成 16 年 8 月 24 日付けでドナーおよびレシピエントにかかわる見解を報告している⁷⁾。また日本弁護士連合会は、2009 年 5 月 7 日付けの会長声明を報告し、「(前文略)よって当連合会は、現段階で、脳死を一律に人の死とする改正及び本人の自己決定を否定し、15 歳未満の子どもの脳死につき家族の同意と倫理委員会等の判断をもって臓器摘出を認める改正を行うことを到底認めることはできない」と述べていた⁸⁾。

VI 臓器移植関連学会協議会

この協議会(代表世話人:小柳 仁)は多くの関連学会が協力して正しい臓器移植法のルールを検討し、国会にも働きかけようと推進する組織である。日本小児科学会は 2004 年 8 月に参加したが 2005 年 4 月の第 4 回協議会でこの協議会を一度脱会している。その理由は、他の学会とは歩調を合わせられないという理由であったらしい。日本小児循環器学会は 2005 年 4 月、日本小児外科学会は 2006 年 5 月に加盟しており、その後日本小児肝臓研究会、日本小児

表 8 臓器移植関連学会に参加する学会・研究会
(平成 22 年 3 月 31 日現在)

日本医師会	日本心臓移植研究会
日本移植学会	日本腎臓学会
日本運動器移植・再生医学研究会	日本心臓血管外科学会
日本肝移植研究会	日本心臓病学会
日本肝臓学会	日本心不全学会
日本救急医学会	日本脾・膵島移植研究会
日本胸部外科学会	日本臓器保存生物医学学会
日本外科学会	日本組織移植学会
日本呼吸器学会	日本透析医学会
日本呼吸器外科学会	日本糖尿病学会
日本集中治療医学会	日本脳神経外科学会
日本循環器学会	日本泌尿器科学会
日本消化器病学会	日本麻酔科学会
日本小腸移植研究会	日本臨床腎移植
小児科関連:	
日本小児循環器学会	日本小児救急医学会
日本小児外科学会	日本小児腎不全学会
日本小児栄養消化器肝臓学会	日本小児科学会
日本小児肝臓研究会	

腎不全学会、日本小児栄養消化器肝臓学会(共に 2007 年 1 月 13 日)、日本小児救急医学会(2010 年 3 月 1 日)が加盟し、強調して子どもの移植推進への協同姿勢をとってきた。日本小児科学会は改訂臓器移植法案が可決された後の 2009 年 8 月 29 日に、「オブザーバー」として再び参加し(横田理事長)、2010 年 3 月 1 日付けで、やっとこの“オブザーバー”がはずれ、正式に協議会に加盟したことになっている。現在は表 8 に示す多くの学会・研究会が参画しており(平成 22 年度 3 月 31 日時点で 35 学会・研究会)、国会議員への理解を進める連絡や、学会間の調整、臓器移植ネットワークとの連携などの役目を担っている(「臓器移植法改正後の移植医療の体制整備に関する提言」2010 年 1 月 22 日、参照)。

表9 円滑な施行に備えての小児領域の整備事項

I	厚生労働省関連
	1. 親族への優先提供について
	2. 小児医療専門施設(こども病院)の移植施設認定拡大
	3. 小児脳死判定基準
	4. 小児脳死判定可能な医師の調整
	5. 臓器移植意思表示カードの様式
	6. 脳死判定支援チーム派遣
	7. 国民への周知
	8. 家族の承諾による提供
	9. 拒否の意思表示(自著の書面必要なし, 年齢制限なし)
II	臓器提供施設内の体制整備
III	移植施設の体制整備(小児移植および多重移植)
IV	日本臓器移植ネットワークのシステムおよび体制整備
	1. コーディネーターの増員と教育
	2. インターネットによる意思登録システム
V	提供者家族・移植者への心理的ケアおよびフォロー体制
	1. ネットワークにおけるケアおよびフォロー
	2. 常時ドナー家族のケアおよびフォロー機関の整備
VI	その他
	1. 末期医療・看取り医療の充実
	2. 待機患者の診療と待機施設ICUの充実
	3. 小児用心臓補助循環(心室補助機器)の整備
	4. 一般国民への普及啓発

VI 施行開始に向けての準備(表9)

2010年7月の施行開始に向けて、どの程度であるかは若干の不安があるが着々と準備が始まっている。すでに2009年秋から厚生労働省ではワーキンググループが活動を開始し、表1にある問題点が徐々に整備されつつある。小児関連の特別なチームも会議を重ね、関連の医師が本庁に何度も赴いている。「小児医療約30施設(多くは子ども病院)で臓器移植が可能になるような案」も検討されている。現場の整備までにはもう少し時間を必要とすると思われる。

表9に、小児領域の整備事項を記載した。これは厚生労働省からの公表も含め学会・研究会

が早急に整備すべき項目であろう。小児科領域ではほとんど“具体的な基盤整備”がされてこなかったことがここへきて現実的となったため、実現化にむけての物理的な時間不足は否めない。「ほぼ完全な形で」施行日までに整備されることを祈念する。小児の臓器移植において指導的な立場にある医療関係者に敬意を表し、心から応援したいと感じている。小児科学会のホームページには「小児科医は子どもたちが成人するまで見守ります」(2007年12月18日登録)と謳われている。

最後に、これまでに縁の下で地道に実現に向けて整備にかかわってこられた関係者、とくに小児脳死の基準作成にかかわられた研究者、終末医療実施者、脳神経外科医、小児集中医療関連医師、渡航移植に同行した担当医、募金・心の支えとして協力したボランティア団体、中学生への啓蒙を継続していただいたコーディネーター、はばかることなく意見を公表していただいた移植体験者、厚生労働省臓器移植対策室、臓器移植ネットワーク、患者団体、献身的に努力された日本移植者協議会の方々に感謝するとともに、今後の円滑な運営、管理、スタートに期待したい。

臓器提供にかかわるさまざまな議論は今後も継続する必要があるのはもちろんである。これには日本小児科学会会員の臓器移植に対する公正な判断、理解と協力が必須であろう。

AAP 米国小児科学会は Policy Statement で、安定供給力、利用方法へのアクセス、監視、調整、内科的・外科的専門医との協議(コンサルト)、すべての年齢層に該当する臓器の必要性に関する国民意識の向上、について述べている⁹⁾。是非参照して頂きたい。

日本小児科学会にとっての“真の移植元年のスタート”に心から期待したい。



1) 佐地 勉:臓器移植法案通過を待ちわびた人達へ。

臓器提供施設の体制整備状況に関する調査 結果概要

【概要】

厚生労働省において、「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)」に規定された下記の施設(合計865施設)を対象に、臓器提供施設としての体制整備状況等について、アンケートを行った(調査時期は平成25年6月～7月、回収率100%)。

【5類型該当施設数】※重複あり

(平成25年6月末現在)

合計	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 学会基幹施設又 は研修施設※	救命救急 センター	日本小児総合医 療施設協議会の 会員施設
865 (859)	136	92	820	245	29

※ 該当施設数の()は、平成24年6月末における施設数。

【体制整備状況】

(平成25年6月末現在)

18歳以上		18歳未満	
体制を整えている	今後整える予定	18歳未満の児童からの臓器 提供に協力可能	今後整える予定
400 (392)	202	214 (208)	204

※ 体制整備状況の()は、平成24年6月末における施設数。

○ H25年度においては、臓器提供施設向けの技術研修(36回)や臓器提供シミュレーション(18回)を行うほか、選定した施設に対し院内体制整備(マニュアルの作成、院内シミュレーションの実施等)の支援を行うなど、臓器提供施設の体制整備に取り組んでいる。

小児科 6

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/H1N1 pdm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 総 説	寺田知正ほか	851
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 診 療	藤井克則	943
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 症 例	柴田瑠美子	957
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 8

Key words
WHO Guiding Principle
イスタンブール宣言
小児救急医療体制
小児ドナー家族ケア



円滑な小児臓器移植医療の 推進に向けて

しのざき なおし*
篠崎 尚史*



2009年7月に、参議院で臓器の移植に関する法律の一部改正案が可決成立し、2010年7月から施行される。世界的な標準である家族による承諾で、提供者本人の書面による意思表示が必要なくなり、また、15歳未満の小児の臓器提供が可能となる。この流れが世界的にみてどのようなものであったか。また、本特集の中から浮かび上がる施行に向けた問題点について言及する。

はじめに

1950年代に開始された臓器移植が、免疫抑制薬の発達に伴い技術的にも手術のみならず、術後管理の充実とともに、臨床成績も向上してきた。1980年代に入り、先進国での生活習慣病などによる腎不全を中心とする患者急増の影で臓器売買が横行し、1987年のWHO総会(WHA)にて、臓器移植のガイドラインを作成すべきとの決議が採択された。4年間の議論を経て、1991年にWHO移植ガイドライン“Guiding Principles on Transplantation”(WHA42.5)が作成された。

この議論の間にも多くの国々で「臓器移植法」が成立し(表1)、わが国でも1997年に「臓器の移植に関する法律」(法律第104号)が国会で可決成立し、翌年施行されたことは、世界的な動向からみれば妥当であったと思われる。しかしながら、脳死下での臓器提供には、本人の書面による意思表示が義務化され、さらに15歳未

満の書面による意思表示が、遺言書での有効年齢が15歳以上であるとの法的引用により認めないとする、国際的にも稀な法律となった。そのために臓器提供者は非常に少数で、当然の結果として海外に移植を求める患者も後を絶たず、また、小児患者では現行法施行の1997年以降、100名を超える渡航移植が実施された。その間にも、臓器不全となったほとんどの小児は、国内でその短い命を絶つこととなった。

1991年のWHOガイドライン制定後も、国際的にも臓器売買が横行し、発展途上国では臓器ドナーとして小児の誘拐や、また、フィリピンのように金銭を求めた臓器提供が国際問題となり、WHAでは2003年5月に、移植ガイドラインの改正を決議した。

WHOを中心とした国際的な 流れ

2003年のWHAで、歯止めのかからない臓器売買を規制し、各国の自助努力を促すために、ガイドライン改正を行うことが決議され、同年10月6～9日に、スペイン政府とWHOとの共

* 東京歯科大学市川総合病院角膜センター
〒272-8513 千葉県市川市菅野5-11-13

表1 欧州各国の法整備状況

国名	法律名	制定年	死の定義
スペイン	Sobre extraccion y transplante de organos	1979	脳死(全脳死)
ベルギー	Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen	1986	最新の科学による (法による規定はない)
ポルトガル	Portugal Transplant Law	1993	脳死(脳幹死)
フランス	Bioethics Acts	1994	脳死(全脳死)
フィンランド	Act on the removal of human organs and tissues for medical use	1985	脳死(脳幹死)
イギリス	Human Organ Transplant Act	1989	脳死(脳幹死)
ドイツ	German Transplant Law	1997	脳死(全脳死)
スイス	cantonにより異なる 法律のないcantonもある	さまざま	脳死(脳幹死) および心臓死

(瓜生原葉子ほか：移植2004；39：145-162より改変)

同で「マドリッド予備会議」が開催された。厚生労働省健康局疾病対策課臓器移植対策室、日本移植学会、国立感染症研究所からの担当者とともに参加し、現状把握と問題点の抽出が行われた。この席で米国の人権擁護団体が実施した調査から、わが国をはじめ、米国、カナダの患者が、発展途上国で臓器移植を受けている事実が公表された。また、生体間移植の増加や挑戦的な異種移植による弊害なども同時に訴え、2004年1月のWHO執行理事会にitem 3.17として「マドリッドレポート」が提出され、同年5月のWHAで移植課の設置が決定された。

2009年のWHAでの決議を目標に、世界各地でさまざまな観点からの会議が開催された。WHOの各地域支部での政府担当者会議や(2007年のWPROマニラ会議等)、細胞・組織の専門家による会議(2006年のオタワ会議等)、さらには国際倫理を検討するBioethics, Medical Ethics会議(2006年のチューリッヒ会議等)などとともに、WHOでは適切な移植推進のための「World Day on Transplantation」(世界移植デー)を2005年にジュネーブでの第1回会議を皮切りに現在までに5回開催されている。

さらに、WHO移植課のAdvisory Panelとして、国際移植学会(TTS)が公式に参加したことが、今回の改正に関して大きな転換点となった。

国際移植学会の動き

1991年のWHOガイドラインでも、臓器売買の禁止や生体間移植は死体からの移植の補助的な医療であるとの記載はあるものの、実質的にそれらの抑制にはならず、逆に増加傾向にあることが問題となった今回の改正の動きの中で、移植医療の現場に直結するTTSが、今回の改正に関して実効的な役割を示した。特筆すべきは、フィリピン政府の腎臓買取問題での政府との直接交渉により財団化を阻止した点、中国政府との交渉により死刑囚ドナーの臓器を外国人に移植することを禁止する法制化に成功した点、中東との交渉により臓器売買を阻止した点などが挙げられる。

さらに、これらの世界情勢を踏まえ、2008年4月30日～5月2日には、国際腎臓学会(ISN)とWHOの共同で、Istanbul Summit on Organ

Trafficking and Transplant Tourism を開催し、世界 78 カ国から 152 名の参加により「イスタンブール宣言」(表 2) が採択された。この会議でも、国際倫理問題として日本が取り上げられ、外国人の臓器が何例日本人に移植され、また、何例の日本人の臓器が外国人に移植されたのかという質問や、国内法で小児の臓器提供を規制しながら、小児の渡航移植を認めている根拠は何か、という質問もあり、国際的な「非難」ともとれる発言があった。これらが日本国内で大きく報道されないことも、また、会議参加者としては当惑したことを記憶している。この「イスタンブール宣言」が、WHO ガイドラインの改正案の中に、Report by Secretariat として引用されたことも歴史的な事柄である。

国内の報道では、WHO が渡航移植を禁止するというニュアンスが目立ち、一般国民には WHO が法的拘束力をもつかのような誤解を生んだことも事実であるが、国際的な倫理要綱として唱えられたものであり、加盟各国政府に対しての自助努力を促すものであるという本来の WHO 指針を忘れてはならない。しかしわが国は法的な整備を行う国際的なプレッシャーもあり、2009 年の法改正に結びついたことも事実である。基本的に、小児の臓器提供を法で規制し、さらに海外での移植の道が閉ざされた場合には、国民の生存権に抵触するという重大な責任を国会が負うこととなるため、政治的にも改正せざるを得ない状況であったことは事実である。

臓器提供、臓器移植には必ず担保されなければならない、下記の「4つの権利」がある。

- 1) 臓器提供を、する権利
- 2) 臓器提供を、しない権利
- 3) 臓器移植を、受ける権利
- 4) 臓器移植を、受けない権利

これらは国際倫理上も何度も検討され、前述のチューリッヒ会議でも話題となった。その中でも臓器提供を希望しないが、自身が臓器不全

で臓器移植が必要な場合には臓器移植を受けたい、という場合の利己的行動を社会が阻止できるのかという話題も持ち上がった。倫理的には許されるものではないが、同時に両方の決断を迫られる場面はないとしてその評価は、現実的にはできないとされた。しかし、このような議論を、日本国内の国会でも学会でもあまり耳にしたことがないように記憶している。これらの本質的な議論も、国民に考えさせる教育、啓発も必要であると感じている。

III 小児救急医療体制の整備

特集②の筆者からも指摘のあるように、本邦における小児救急医療体制の不備は、最近の報道でも目にすることが多くなっている。これまでの医療体制の中で、NICU は大学病院などの ICU に付属的に考えられていた医療機関も少なくなかったのではないだろうか。それも全国に 20 カ所程度、100 床との報告に驚きを隠せない。この体制の中で、小児からの臓器提供がどのようにして円滑に行われるのかという本特集のテーマを考えても、あまりのギャップに多くの問題点を列挙することしか考えられない。2003 年の段階で、小児科学会員の 82.3% が脳死を人の死と認めていたことも、72.6% の学会員が小児からの臓器移植が必要と考えていたことも、その当時の世情から鑑みれば先進的であったと感じている。しかし小児科学会員として、前述のような医療体制の中で、小児の生存権を含めて小児救急医療体制が整備され、最大の医療を提供できる状況を国策として行っていない状態で、総意としての決断は行えないというのは当然のことであったと感じている。さらには虐待児の問題も単なる識別だけでなく、国の制度としての予防策、さらには救済策が欧米並みに明確に運用されてこそ、上記の複雑な感情を払拭できるものである。

今回の改正法で、小児からの臓器提供が可能

表2 イスタンブール宣言 (概要)

The Declaration of Istanbul
on Organ Trafficking and Transplant Tourism
Participants in the International Summit on Transplant Tourism and Organ Trafficking
convened by The Transplantation Society and International Society of Nephrology
in Istanbul, Turkey, April 30-May 2, 2008

Preamble

Organ transplantation, one of the medical miracles of the twentieth century, has prolonged and improved the lives of hundreds of thousands of patients worldwide. The many great scientific and clinical advances of dedicated health professionals, as well as countless acts of generosity by organ donors and their families, have made transplantation not only a life-saving therapy but a shining symbol of human solidarity. Yet these accomplishments have been tarnished by numerous reports of trafficking in human beings who are used as sources of organs and of patient-tourists from rich countries who travel abroad to purchase organs from poor people. In 2004, the World Health Organization, called on member states "to take measures to protect the poorest and vulnerable groups from transplant tourism and the sale of tissues and organs, including attention to the wider problem of international trafficking in human tissues and organs" (1). To address the urgent and growing problems of organ sales, transplant tourism and trafficking in organ donors in the context of the global shortage of organs, a Summit Meeting of more than 150 representatives of scientific and medical bodies from around the world, government officials, social scientists, and ethicists, was held in Istanbul from April 30 to May 2, 2008. Preparatory work for the meeting was undertaken by a Steering Committee convened by The Transplantation Society (TTS) and the International Society of Nephrology (ISN) in Dubai in December 2007. That committee's draft declaration was widely circulated and then revised in light of the comments received. At the Summit, the revised draft was reviewed by working groups and finalized in plenary deliberations.

This Declaration represents the consensus of the Summit participants. All countries need a legal and professional framework to govern organ donation and transplantation activities, as well as a transparent regulatory oversight system that ensures donor and recipient safety and the enforcement of standards and prohibitions on unethical practices.

Unethical practices are, in part, an undesirable consequence of the global shortage of organs for transplantation. Thus, each country should strive both to ensure that programs to prevent organ failure are implemented and to provide organs to meet the transplant needs of its residents from donors within its own population or through regional cooperation. The therapeutic potential of deceased organ donation should be maximized not only for kidneys but also for other organs, appropriate to the transplantation needs of each country. Efforts to initiate or enhance deceased donor transplantation are essential to minimize the burden on living donors. Educational programs are useful in addressing the barriers, misconceptions and mistrust that currently impede the development of sufficient deceased donor transplantation; successful transplant programs also depend on the existence of the relevant health system infrastructure.

Access to healthcare is a human right but often not a reality. The provision of care for living donors before, during and after surgery—as described in the reports of the international forums organized by TTS in Amsterdam and Vancouver (2-4)—is no less essential than taking care of the transplant recipient. A positive outcome for a recipient can never justify harm to a live donor; on the contrary, for a transplant with a live donor to be regarded as a success means that both the recipient and the donor have done well.

This Declaration builds on the principles of the Universal Declaration of Human Rights (5). The broad representation at the Istanbul Summit reflects the importance of international collaboration and global consensus to improve donation and transplantation practices. The Declaration will be submitted to relevant professional organizations and to the health authorities of all countries for consideration. The legacy of transplantation must not be the impoverished victims of organ trafficking and transplant tourism but rather a celebration of the gift of health by one individual to another.

Definitions

Organ trafficking is the recruitment, transport, transfer, harboring or receipt of living or deceased persons or their organs by means of the threat or use of force or other forms of coercion, of abduction, of fraud, of deception, of the abuse of power or of a position of vulnerability, or of the giving to, or the receiving by, a third party of payments or benefits to achieve the transfer of control over the potential donor, for the purpose of exploitation by the removal of organs for transplantation (6). **Transplant commercialism** is a policy or practice in which an organ is treated as a commodity, including by being bought or sold or used for material gain.

表2 つづき

Travel for transplantation is the movement of organs, donors, recipients or transplant professionals across jurisdictional borders for transplantation purposes. Travel for transplantation becomes transplant tourism if it involves organ trafficking and/or transplant commercialism or if the resources (organs, professionals and transplant centers) devoted to providing transplants to patients from outside a country undermine the country's ability to provide transplant services for its own population.

Principles

1. National governments, working in collaboration with international and non-governmental organizations, should develop and implement comprehensive programs for the screening, prevention and treatment of organ failure, which include :
 - a. The advancement of clinical and basic science research ;
 - b. Effective programs, based on international guidelines, to treat and maintain patients with end-stage diseases, such as dialysis programs for renal patients, to minimize morbidity and mortality, alongside transplant programs for such diseases ;
 - c. Organ transplantation as the preferred treatment for organ failure for medically suitable recipients.
2. Legislation should be developed and implemented by each country or jurisdiction to govern the recovery of organs from deceased and living donors and the practice of transplantation, consistent with international standards.
 - a. Policies and procedures should be developed and implemented to maximize the number of organs available for transplantation, consistent with these principles ;
 - b. The practice of donation and transplantation requires oversight and accountability by health authorities in each country to ensure transparency and safety ;
 - c. Oversight requires a national or regional registry to record deceased and living donor transplants ;
 - d. Key components of effective programs include public education and awareness, health professional education and training, and defined responsibilities and accountabilities for all stakeholders in the national organ donation and transplant system.
3. Organs for transplantation should be equitably allocated within countries or jurisdictions to suitable recipients without regard to gender, ethnicity, religion, or social or financial status.
 - a. Financial considerations or material gain of any party must not influence the application of relevant allocation rules.
4. The primary objective of transplant policies and programs should be optimal short- and long-term medical care to promote the health of both donors and recipients.
 - a. Financial considerations or material gain of any party must not override primary consideration for the health and well-being of donors and recipients.
5. Jurisdictions, countries and regions should strive to achieve self-sufficiency in organ donation by providing a sufficient number of organs for residents in need from within the country or through regional cooperation.
 - a. Collaboration between countries is not inconsistent with national self-sufficiency as long as the collaboration protects the vulnerable, promotes equality between donor and recipient populations, and does not violate these principles ;
 - b. Treatment of patients from outside the country or jurisdiction is only acceptable if it does not undermine a country's ability to provide transplant services for its own population.
6. Organ trafficking and transplant tourism violate the principles of equity, justice and respect for human dignity and should be prohibited. Because transplant commercialism targets impoverished and otherwise vulnerable donors, it leads inexorably to inequity and injustice and should be prohibited. In Resolution 44. 25, the World Health Assembly called on countries to prevent the purchase and sale of human organs for transplantation.
 - a. Prohibitions on these practices should include a ban on all types of advertising (including electronic and print media), soliciting, or brokering for the purpose of transplant commercialism, organ trafficking, or transplant tourism.
 - b. Such prohibitions should also include penalties for acts—such as medically screening donors or organs, or transplanting organs—that aid, encourage, or use the products of, organ trafficking or transplant tourism.
 - c. Practices that induce vulnerable individuals or groups (such as illiterate and impoverished persons, undocumented immigrants, prisoners, and political or economic refugees) to become living donors are incompatible with the aim of combating organ trafficking, transplant tourism and transplant commercialism.

となるのであれば、さらにこの点に関しても国策として、小児救急医療体制整備を実施する義務があるのは当然であり、これは臓器移植以前の国民の必要とする医療体制整備である。また、外科学的な側面のみならず、精神科学的な面からも、小児の救急時に対する家族のケアも、臓器移植とは関係なく十分に整備されてこそ、現実的な臓器提供が可能となるべきである。

家族の死 (family loss) に関する心理学的研究も、とくに小児の死に関して家族が通過するその経路に関して、精神科学的な疾患に陥ることを防ぐための研究や、その対応体制が十分に整っているとは言い難い。とくに臓器提供がその上に発生する場合に、ドナー家族のケアとして、この点を考慮してグリーフケアが実践できる移植コーディネーターによる家族ケアは不可欠となる。特集⑥の項では、日本臓器移植ネットワークの移植コーディネーター教育として、このような体制整備に向けた習熟を期する教育体制が示されているが、過去の研究内容をも、家族ごとの個別化や急性反応を示す母親の影で「忘れ去られた、遺族」として、将来的に重症化している父親の存在などにも、欧米の研究のみでなく、わが国独自の文化的要素を考慮した研究、それらの結果を踏まえた教育、研修体制の整備も必要である。

おわりに

これらの多くの問題を抱えている中、本改正法は2010年7月17日に施行される。十分な医療体制が整備された一部の医療機関に、初期の症例を期待する声も聞かれるが、小児の臓器不全患者への新たな希望の道が開かれる。その道は前途多難であることは明白である。さまざまな問題が生じる可能性は否定できないが、移植技術の医学的な発展とともに、忘れてならないのは、そのためには必ずドナーが存在し、また、その家族がいることである。小児救急医療体制がさらに充実し、最高の医療水準が確保される

ことこそが、万が一の際に家族も納得のゆく医療を受けられたことになるであろう。その上で、これらの家族の精神的なケアが行え、さらに臓器提供となった際も、その後も、対応できる体制と水準を整備することこそが、小児との死別という人生でもっとも過酷ともいえる状況下で、少なくとも臓器提供に関して、「後悔」のない状況が作れるものと考え、小児臓器不全の患者、およびその家族への希望の道を閉ざさないためにも、公平、かつ公正な医療として、小児臓器移植がわが国の医療として定着することを祈念する。



- 1) C・M・パークス：死別—遺された人たちを支えるために—。桑原治雄，三野善央，曾根維石（訳），メディカ出版，1993
- 2) Arnold JH, Gemma PB : A Child Dies : A Portrait of Family Grief. Aspen Systems Corporation, Rockville, MD, 1983
- 3) Arnold JH, Gemma PB : A Child Dies : A Portrait of Family Grief. The Charles Press Publishers, Second Edition, Philadelphia, PA, 1994
- 4) Bramblett J : When Good-bye Is Forever : Learning to Live Again After the Loss of a Child. Ballantine Books, New York, 1991
- 5) Cordell AS, Thomas N : Fathers and grieving : coping with infant death. J Perinatol 1990; X (1) : March
- 6) Corr CA et al (eds) : Sudden Infant Death Syndrome : Who Can Help and How. Springer Publishing Company, Inc, New York, 1991
- 7) DeFrain J et al : Sudden Infant Death Syndrome : Enduring the Loss. Lexington Books, Lexington, MA, 1991
- 8) Donnelly KF : Recovering From the Loss of a Child. Macmillan Publishing Co, New York, 1982
- 9) Finkbeiner AK : After the Death of a Child : Living with Loss Through the Years. Simon and Shuster Inc, New York, 1996
- 10) Horchler JN, Morris RR : The SIDS Survival Guide : Information and Comfort for Grieving Family and Friends and Professionals Who Seek to Help Them. SIDS Educational Services, Hyattsville, MD, 1994
- 11) Hosford C. Fact Sheet : When a Twin Dies.

- Maryland SIDS Information and Counseling Program, Baltimore, MD, 1994
- 12) Moffat MJ (ed) : In the Midst of Winter : Selections from the Literature of Mourning. Random House, New York, 1992
- 13) Rando TA (ed) : Parental Loss of a Child. Research Press Company, Champaign, IL, 1986
- 14) Staudacher C : Men and Grief : A Guide for Men Surviving the Death of a Loved One, A Resource for Caregivers and Mental Health Professionals. New Harbinger Publications, Inc, Oakland, CA, 1991

お知らせ

第9回 NST わからん会

日時：平成22年8月7日(土) 13:00~17:00
場所：大阪樟蔭女子大学 小阪キャンパス (401教室)
最寄駅：近鉄奈良線「河内小阪」駅下車徒歩5分
テーマ：「Direct PEJか? それとも PTEG?」(仮題)
症例提示：東邦大学医療センター大森病院チーム (代表者：鷺澤 尚宏 東邦大学医療センター大森病院栄養サポートチームディレクター)

第5回 NST わからん会 (東京版)

日時：平成22年9月19日(日) 13:00~17:00
場所：昭和大学 (上條講堂)
最寄駅：東急大井町線・池上線「旗の台駅」下車徒歩5分
テーマ：「呼吸不全で人工呼吸器装着患者の栄養管理」
症例提示：市立岸和田市民病院チーム (代表者：加藤 裕子 市立岸和田市民病院看護局)

※以下の要項は第9回、第5回(東京版)ともに共通です。

対象者：医師・看護師・薬剤師・栄養士・その他の医療関係者(学生を含む)

参加費：1,000円(当日徴収) 学生無料(学生証の提示必要)

※必携品：当日、計算機を使用しますので、各自で御持参ください。

申し込み：別途申込用紙に氏名・所属・職種・連絡先を明記の上、①FAX:06-6723-8135または②<http://nst-wakarankai.com>の参加申込フォームよりお申込み下さい。

問合せ先：NST わからん会事務局 (大阪樟蔭女子大学大学院)

藤本 素子

TEL 06-6723-8135

E-Mail : jimu@nst-wakarankai.com

代表世話人：山東 勤弥

世話人：大石 雅子, 加藤 裕子, 佐々木 雅也, 幣 憲一郎, 東海林 徹, 立花 貞信, 土岐 彰, 福原 真美, 保木 昌徳, 丸山 道生, 宮澤 靖, 吉田 理香, 鷺澤 尚宏

子どもからの臓器提供と移植に対する日本小児科学会の基本的姿勢

2010年7月に「臓器の移植に関する法律」が施行されました。

日本小児科学会理事会は関係する委員会と協議し、「子どもからの臓器提供と移植に対する日本小児科学会の基本的姿勢」をまとめましたので、公表させていただきます。11月に会員向けHPにお示ししたこの基本的姿勢(案)に対して、会員からの御意見を戴きました。厚生省マニュアルの不備を御指摘するものが2通、子どもの臓器提供の必要性を述べ、問題解決の方向性を示すべきとするものが1通ありました。これらの貴重な御意見を考慮して、HPにお示しした案に一部加筆しました。

2010年12月

日本小児科学会会長 五十嵐 隆

日本小児科学会理事会

背景

わが国では最近まで15歳未満の子どもの脳死患者からの臓器移植(脳死下臓器移植)ができない状況でした。2010年7月17日施行の改正臓器移植法(臓器の移植に関する法律)により、現在では法律的にそれが可能な状況になっています。

心臓移植が必要な心筋症や先天性心疾患はわが国では毎年20名以上の子どもに発症していると推定されます。しかしながら、わが国では子どもの心臓移植が行えない状況にあったため、これらの患児の一部は米独豪などの国々に渡航して、脳死下臓器提供による心臓移植手術を受けてきました(渡航心臓移植)。しかし、本来その国の子どもに移植すべき心臓を外国人に移植する渡航心臓移植の問題点がわが国においても指摘されてきました。一方、2008年にまとめられたイスタンブール宣言により、外国人への移植医療がどの国においても大変に難しい状況になっています。さらに、2010年5月のWHO総会にても臓器移植目的の渡航の自粛を求める指針が採択されました。

日本小児科学会は、そもそも脳死を人の死と定義してよいかという問題や、子どもの権利、子どもの救急・集中治療体制、臓器提供施設の要件、脳死判定基準を含め、これまで様々な角度から脳死下臓器移植について検討を加えて参りました。しかしながら、病院内の虐待防止委員会による被虐待児の除外、倫理委員会での検討、子どもの脳死判定、脳死患者からの臓器摘出(脳死下臓器提供)、レシピエントへの臓器移植、患者家族へのグリーフケア、移植後の患者家族へのケア、日本臓器移植ネットワークの活動など、脳死下臓器移植を行うために必要な具体的事項について、これまでほとんどの小児科医は経験がなく、小児医療の現場での準備が十分にできているとは言い難い状況にあります。

臓器提供

脳死患者から臓器を提供することとレシピエントに臓器を移植することはそれを経験する2つの家族にとって大変に難しい決断を強いることに他なりません。2つの家族とは、あまりにも早い突然のわが子の死に向き合わなくてはならない家族と、臓器移植の他にもはや命を助けることのできない状態になった子どもを持つ家族を指します。

日本臓器移植ネットワークは臓器移植に関する心理学的、社会学的、医学的な面での専門的知識を持ち、トレーニングを受けた臓器移植コーディネーターを有しています。臓器移植コーディネーターは、ドナーとなりうる患者の家族が希望される場合に、脳死、臓器提供、臓器移植とは何かを具体的に説明し、あわせてドナーの家族を臓器摘出前はもちろんのこと摘出後にも長期間にわたって支援することを主な仕事として

います。また、2006年からは日本救急医学会がアドバイザーとなって臓器移植医療の医学的支援を目的に、日本臓器移植ネットワークに協力しています。さらに、臓器提供施設の心臓移植医は脳死下心臓移植の際にアドバイザーとして日本臓器移植ネットワークに医学的助言をしています。

脳死の子どもからの臓器提供には、脳死が宣告される患者に時期を逸せず質の良い治療が十分に行われたと家族が納得していることが前提です。わが国の臨床現場では、限られた医療資源の中で最大限の努力が果たされてはいるものの、子どもの救急医療・集中医療体制が不十分であることがこれまでにたびたび指摘されてきました。日本小児科学会はまずこれらの体制を整備することにこれからも努力したいと考えます。さらに、不慮の事故が長年にわたって1歳以上20歳未満の子ども・若者の死亡原因の第一位を占めているわが国の現状を改善するために、子育てに対する両親の姿勢を含め、子どもの安全を第一に考えて公共あるいは家庭内での環境整備に努めるように国や社会に求めることも必要と考えます。例えば米国では、子どもを部屋や車内に放置して外出する親が法律によって罰せられます。子どもの傷害やそれによる死を防止することを社会が強い意思によって表示しているためです。わが国もこれに倣わなくてはならないと考えます。

子どもの脳死下臓器提供について、現状では子どもの意思表示がない場合、家族（通常は両親）に子どもの脳死下臓器提供の決定権があります。成人でさえも自分が脳死と診断されたときに自分の臓器を提供することを表明する臓器提供意思表示カードや意思表示のシールを保持している方は多くはありません。また、臓器提供意思表示カードや意思表示シールを持つ子どもはさらに少ない状況です。今後、何歳までのあるいはどのような子どもに臓器提供意思表示カードなどによる意思表示を認めるかについての議論が必要です。その際に子どもの脳死について子どもに正しく説明のできるシステムを整備することも求められています。

臓器移植

小児科においても、臓器移植を必要とする子どもの診療に日々従事しています。わが国においても臓器の提供により救命されるあるいはQOLが改善する子どもが多数いることを小児科医は認識してはなりません。

子どもの臓器移植は経験の深い施設にて行われるべきであることは、世界の共通認識です。子どもの肝臓移植、腎臓移植はすでにいくつかの専門施設に集中して移植が行われています。2010年7月、わが国の子どもの心臓移植は「脳死者から提供された臓器の移植実施施設を決める移植関係学会合同委員会」によって当面の間3施設にて行われることが認定されました。実際に子どもに移植を行う場合、解決しなくてはならない様々な問題が存在します。心臓移植を例にあげると、心臓移植の待機患者の医療施設の整備、子どもの体外式補助人工心臓の保険収載、子ども用の植え込み型補助人工心臓の薬事承認・保険収載、子どもの補助人工心臓装着患者の管理加算、レシピエント移植コーディネーターのサポートなどです。このような問題が解決されないと、子どもの心臓移植を実施する施設は経済的に困窮し、継続して心臓移植を行うことが事実上困難となります。日本小児科学会は関係する学会と協力してこのような問題についての実態を今後調査し、厚生労働省などに改善を求めることを検討する予定です。

子どもの自己決定権の侵害と虐待に対する体制整備

今回のわが国の臓器移植法の改正によって、家族の書面による承諾により15歳未満の子どもからの臓器提供が可能となりました。この点については子どもの自己決定権が侵害されている点を日本小児科学会として指摘しておかなくてはなりません。とくに乳幼児は、たとえ順調に発達している子どもであっても、脳死や臓器移植の意味を理解し、脳死判定や臓器提供に同意ないし拒否の意思表示をすることはできません。子どもの脳死判定に関する意思決定は家族に全面的に委ねられる結果となりました。しかしながら、臓器提供に同意される家族の多くは深い悲しみの中にあるにもかかわらず、子どもの死を乗り越え他者のために

子どもの死を役立てたいとする崇高な考えをお持ちである点に配慮しなくてはなりません。

臓器移植における倫理的問題としてさらに、虐待を受けた子どもの問題が存在します。虐待判定の困難さから、わが国の法律では虐待を受けた可能性のある子どもからの臓器提供は行わないこととなりました。これは虐待している親もしくはそれを見逃した親が子どもの最善の利益を考えて意思表示をするか疑問であるとする意見とも合致します。米国でも、虐待されて死亡した子どもからの臓器提供はすべきでないと考えられる検死官がいます。一方、現時点では子どもの虐待の有無をきちんと評価する虐待対応委員会が病院内に整備されている施設は国内では限られています。臓器提供施設となりうる病院の小児科医は関連する他の科の医師と協力して、今後このような体制を構築する必要があります。虐待対応委員会を整備することは、単に脳死下臓器移植の問題にとどまらず、わが国の子どもの医療・福祉の向上につながります。但し、しかるべき委員から構成される虐待対応委員会であっても限られた時間内に虐待の有無を正しく判定することは案件によっては極めて難しいことも予想されます。

子どもの脳死判定と小児医療体制

わが国では脳死は一律に人の死として法的に認められているわけではありません。臓器移植を前提とする場合に限って、脳死による死の判定を認めているのがわが国の法律です。さらに、子どもの脳死判定基準が法令で定められてはいるものの、その科学的妥当性については今後も検証してゆく必要があります。しかしながら、この法律に則って、患児が脳死と診断されうる状態にあると判断された場合に患児の貴重な臓器を移植に使用していただきたいと家族が医療機関に申し出られることが今後予想されます。一方で、小児医療の現場は脳死下臓器移植をこれまで経験していません。家族へのグリーフケアも含め責任を持って子どもの脳死判定を行う体制作りを各医療機関が行う必要があります。現状ではそうした体制が整備されている医療機関は一部にすぎず、実際に実施するとなると現場では大きな混乱が生じる可能性があります。医療機関が子どもの脳死判定のための体制作りを現在進めている状況について社会にも理解を求めるとともに、医療現場でも子どもの脳死下臓器移植の社会的・倫理的な役割について議論する必要があると考えます。

日本小児科学会では「子どもの脳死臓器移植プロジェクト(細谷亮太委員長, 松井 陽担当理事, 麦島秀雄担当理事)」や「子どもの虐待問題プロジェクト(宮本信也委員長, 長 和彦担当理事, 福永慶隆担当理事)」が中心となって、

- 1) 平成 11 年度臓器提供施設マニュアルの改訂に対する検討
- 2) 臓器提供された事例の検証
- 3) 臓器提供に至らなかった症例のメンタルケアを含めた検証
- 4) 長期脳死と診断されている子どもの追跡調査
- 5) 臓器摘出に係わる医療従事者のメンタルケアの検討
- 6) 日本臓器移植ネットワークのコーディネーターからのヒアリング
- 7) 脳死下臓器提供の手順書の検討
- 8) 平成 22 年 7 月 17 日施行の改正臓器移植法の運用指針の検証
- 9) 被虐待児を除外するためのマニュアルの検討

などを行うことが今後予定されています。

わが国の新しい法律では子どもの脳死判定を行う医師の中に小児科医が含まれます。法律が施行され、家族から臓器提供の申し出を受けた場合には、個々の医師の脳死判定基準への見解にかかわらず、医師としてガイドラインに基づいた対応をとることが求められます。子どもの脳死判定のためのガイドラインも近々整備される見込みです。しかしながら、臓器提供施設となりうる病院の小児科医に限ってみても、現時点で実際に脳死を判定する準備ができていない者は非常に限られています。

日本小児科学会は日本小児神経学会などの関連学会と協力して、小児科医が現行の子どもの脳死判定に

必要なスキルを身につけるための講習会の開催や研究活動に支援・協力したいと考えます。子どもの診療に携わる小児科医がこのような地道な努力を続けることにより、脳死を判定できる小児科医を育成しなくてはなりません。さらにそのような小児科医を地域ごとに登録し、脳死判定の必要な子どもが生じたときに脳死判定のできない医療施設に出向いて、脳死判定に協力することができるシステムも国と相談しながら作りたいと考えます。ただし、日本小児科学会は脳死や臓器提供の可能性の有無にかかわらず、そのような状況に不幸にして陥った子どもの権利と尊厳を家族と一緒に守ることを最大の使命とすることを決して忘れてはなりません。

小児の脳死下臓器移植に対する姿勢は、各国ごとの法律・医療制度・文化によりさまざまに異なります。現在のわが国では国をあげて臓器提供を推進する体制にはありません。脳死下臓器移植は社会全体でこれを支持するという姿勢や文化がなければ推進することは不可能です。しかしながら、脳死下臓器移植の実態・成果・問題点について日本の社会もできるだけ正しい情報を持つことは必要と考えます。日本小児科学会は今後脳死下臓器移植を含め臓器移植医療の実態・成果・問題点について正しく社会に伝達する活動を支援したいと考えます。

提 言

小児脳死臓器移植はどうあるべきか

日本小児科学会小児脳死臓器移植検討委員会

谷澤 隆邦 (委員長) 仁志田博司 清野 佳紀

河原 直人 佐地 勉 杉本 健郎

武下 浩 田中 英高 田辺 功 田村 正徳

2003年4月26日

日本小児科学会

はじめに

わが国の脳死臓器移植法は1997年7月に成立し、同年10月に発効してから5年以上が経過したが、この間に施行された臓器提供者は20数例を数えるに過ぎない。わが国の脳死臓器移植法は本人の生前の意思表示と家族の同意の両者を必要とする提供者の人権を尊重した法律であり、世界に類をみない。しかし、わが国の民法では15歳未満の小児での生前の意思表示を認めていないことから現在のところ、小児脳死臓器移植は不可能である。現行法の付則に見直しが施行後3年と記載されていることと、成人臓器では対応できない海外渡航による心臓・肺などの小児脳死臓器移植数が増加している現実から脳死臓器移植法案の見直しが検討されている。

以上の背景から、日本小児科学会理事会では倫理委員会を担当として、小児脳死臓器移植検討委員会を発足させ(以下委員会)、小児脳死判定基準や虐待などによる脳死移植の回避など小児の人権擁護の立場から、現状の問題点と今後のあるべき方向について検討を重ねてきたのでここに活動経緯とともに提言する。

小児脳死臓器移植に関する小児科学会
および関連分科学会活動の経緯

小児臓器移植について日本小児科学会あるいはその分科会が議論を開始したのは1983年、第25回日本小児神経学会(会長 鴨下重彦)であった。この時は『来るべき将来の小児脳死臓器移植問題を考えよ』と提言する内容であった。とくに、脳死臓器移植法改正案(厚生省「臓器移植の法的事項に関する研究班」による町野案)が2000年8月23日に公表されてから小児臓器移植に関する検討が熱心にされるようになった。また、小児循環器学会を中心に小児脳死心臓移植適応基準、待機患児の実態と問題点、公開シンポジウムによる啓発活動がなされてきた。

(1) 近年の活動に至るまで

日本小児科学会会員の有志がBrain Deathに関する

理解を深めるために、UCLA小児神経学 Alan Shewmon 教授¹⁾を日本に招聘講演を計画したことから始まる(1999年秋)。この講演会は在京四私立医科大学合同医局会において開催され(2000年3月6日)、大阪においても開催された²⁾。なお、この講演会は2001年9月にも関東、近畿、九州の医学部において開催された。

同時期に、これとは別に日本小児神経学会では、第42回学術集会のイブニングトークで小児の脳死について議論された³⁾。この中で(1)親権の問題について合意が得られていない、(2)脳幹機能の評価について臨床経験豊かで神経生理検査に精通した医師が不足している、(3)現場で生じる心理的葛藤への対策、小児の救急医療体制、コーディネーターの役割の不明瞭さなど受け入れシステムの問題がある、(4)小児の脳死は家族という視点でとらえられるべきである、と結論された。

(2) 日本小児科学会における活動の経緯

1. 日本小児科学会近畿地区代議員会において脳死臓器移植法改案に関する日本小児科学会員への意見聴取の提案が採択された(2000年10月26日)。

町野案では小児脳死に最も深く関わる小児科医の意見が取り入れられていないことから、上記代議員会において、大阪医科大学小児科玉井 浩教授から提案があり、日本小児科学会理事会の検討事項となった。

2. 上記を受けて、日本小児科学会倫理委員会が中心となり、小児脳死臓器移植に関するアンケート調査が小児科学会代議員を対象に郵送とインターネットを介して施行された(2001年3月)。一般会員は日本小児科学会のホームページ(以下HP)で回答した。その結果は大多数の小児科医は小児臓器移植の必要性を認め脳死を死と容認するが、小児臓器移植法改案には小児科医の意見を取り入れること、また、小児科学会として議論の継続が必要とする結果であった(詳細は小児科学会HPを参照)。

3. また、小児脳死臓器移植の諸問題を広く議論するために、日本小児科学会主催の第1回公開フォーラム「小児の脳死臓器移植はいかにあるべきか」が開催され

た (2001年5月5日 東京女子医科大学弥生記念講堂)。

4. わが国では宗教的精神基盤が均一ではなく、また、現代の核家族化による家族体系の変化から成人も小児も身近に死を体験することが少なくなった。死生観を含めた倫理観を培うことは社会生活の上でも重要であり、倫理委員会で討議を重ねた結果、今後「生と死の教育」を継続的に行うため、定期的な公開フォーラム開催を決定した。そして、日本小児科学会第2回公開フォーラム「子どもの死を考える in Kobe」(2003年1月13日 神戸国際会議場)を開催した。

(3) 日本小児心身医学会における活動

1. 2001年理事会において小児脳死臓器移植の議論を行う必要性が了承された。

第20回日本小児心身医学会総会においてシンポジウム『子どもの脳死状態における全人医療』が開催された (2002年9月6日 米子コンベンションセンター)。

真の幸福を得るためには、一人一人が「いのち」の

尊厳を理解し、それに基づく医療行為が必要である。しかし、多くの病院では小児に限らず死に際して見取りの体制が不十分である現状である。小児の「いのち」「人権」が尊重されない臓器提供はなされてはならないとの結論であった。

(4) 日本小児循環器学会および関連学会の活動

1. 日本小児循環器学会の移植委員会において、
a) 小児心臓移植の適応基準の決定、b) 小児心臓移植・肺移植適応患者の実態調査、c) 日本小児循環器学会評議員の意識調査(日小循誌1997年13巻5号)、
d) 小児心臓移植実施マニュアル・ファクトブックの作成「小児心臓移植・肺移植」(日本医学館, 2003.1.17)がなされた。

2. 学会活動

① 17回日本心臓移植研究会

パネルディスカッション：特別発言、小児心臓移植・肺移植適応患者についてのアンケート調査
松田 暉

② 第35回日本小児循環器学会総会 1999.7 福岡

年月日	学会	タイトル・内容	発表者など
1983年	25回日本小児神経学会 (会長 嶋下 重彦) (夜間集会)	小児脳死を考える	座長：牧 豊 演者：竹内 一夫, 二瓶 健次, 藤田 慎一
2000年6月8日	第42回日本小児神経学会 (会長 岡田伸太郎) イブニングトーク	子どもの脳死について (本文参照)	演者：竹下 研三 (鳥取大学脳神経小児科) 阪井 裕一 (国立小児病院) 宮林 郁子
2001年3月	日本小児科学会	小児臓器移植に関するアンケート調査	日本小児科学会倫理委員会 (詳細は、日児誌105巻11号、日本小児科学会 HP)
2001年5月5日	日本小児科学会第1回 公開フォーラム	小児の脳死臓器移植はいかにあるべきか (詳細は、日児誌105巻11号、日本小児科学会 HP)	座長：中村 肇 演者：柳田 邦男 公開討論会 座長：谷澤 隆邦, 仁志田博司 パネリスト： 森岡 正博 (大阪府立大学倫理学) 杉本 健郎 (関西医科大学小児科・遺族) 町野 朔 (上智大学法学部) 恒松由記子 (国立小児病院) 阪井 裕一 (国立小児病院麻酔・集中治療科) 曾根 威彦 (早稲田大学法学部) 鈴木 利廣 (弁護士) 田辺 功 (朝日新聞論説委員) 掛江 直子 (国立精神・神経センター精神保健研究所)
2002年9月6日	第20回日本小児心身 医学会総会シンポジウム	子どもの脳死状態における全人医療 (本文参照)	座長：松石豊次郎, 田中 英高 演者： 松石豊次郎 (久留米大学) 杉本 健郎 (関西医科大学) 安藤 泰至 (鳥取大学保健学科) 山口 龍彦 (高知厚生病院ホスピス)
2003年1月13日	日本小児科学会第2回 公開フォーラム	子どもの死を考える in Kobe (詳細は、日児誌107巻4号、日本小児科学会 HP)	座長：仁志田博司, 谷澤 隆邦 演者： 細谷 亮太 (聖路加国際病院小児科部長) 杉本 健郎 (関西医大男山病院小児科部長) 高木 慶子 (兵庫・生と死を考える会) 額田 勲 (神戸みどり病院・神戸生命倫理研究会代表) 指定発言 田中 英高 (主催者から)

特別企画：本邦における小児心臓及び肺臓移植の現況 我が国における小児の脳死判定の現況と問題点 満留昭久

③ 第36回日本小児循環器学会総会 2000.7 鹿児島
特別企画：本邦での小児における心・肺・心臓移植の実施に向けて

④ 第38回日本小児循環器学会総会 2002.7 東京
特別企画 臓器移植委員会報告小児の心臓移植・肺移植の実現に向けて

3. 国際シンポジウム

2003年1月 小児の心臓移植・肺移植の国際シンポジウム開催

4. 公開シンポジウム

① 2000年10月 メディアワークショップ 日本移植学会広報委員会主催

法施行後実施された脳死臓器移植の報告 松田暉

我が国における小児心・肺移植を必要とする患者の実状 小野安生

② 2001年10月 市民公開講座 臓器移植推進連絡会・日本移植学会主催

法施行後実施された脳死臓器移植の報告 松田暉

我が国における小児心・肺移植を必要とする患者の実状 小野安生・佐地 勉

③ 2001年7月 移植を考える集い 日本移植者支援協会主催

我が国における小児心臓移植の現状と課題 福寛教偉

④ 2002年5月 臓器移植決起集会 移植を考える日本移植者協議会主催

我が国における小児心臓移植の現状と課題 福寛教偉

5. 要望書提出

① 2001年2月 衆議院議長・参議院議長への要望書提出

② 2001年7月 国会議員への説明 中山代議士・宮崎代議士、阿部代議士他

③ 2002年3月 日本小児循環器学会からの小児心臓移植・肺移植の要望 総理大臣小泉純一郎への要望書提出

④ 2002年2月 松田班からの小児心臓移植・肺移植の要望 総理大臣小泉純一郎・厚生労働大臣・衆議院・参議院議長・生命倫理委員会会長への要望書提出

小児海外渡航心臓移植

国内での小児心臓移植例は2003年1月17日現在で

心臓移植施行17例中2例である。とくに、心臓移植は生体肝・腎・肺移植とは異なり生体ドナーからの移植は不可能である。また、成人ドナーからの心臓移植はドナー・レシピエントの体重差が3倍以上となる概ね体重が20kg未満のレシピエントでは困難である。

以上の状況からわが国の現行法のもとでは低体重児の小児脳死臓器心臓移植は不可能であることと、15歳以上の脳死臓器提供数が少ないため毎年7~8例の心臓移植待機患児が海外渡航心臓移植を受けているのが実情である。また、心臓移植待機小児例のほとんどが機械的循環補助装置を必要とし、重篤な病状と経済的理由で海外渡航心臓移植ができない小児例も存在することが現状である。

提 言

上記の経緯と背景を踏まえ、日本小児科学会倫理委員会として小児脳死臓器移植検討委員会を設置してわが国での小児脳死臓器移植の現状と問題点の検討を重ねてきた。

その結果、わが国では小児脳死臓器移植によってのみ生命の維持が得られる小児が待機し、一部は海外渡航移植を受けている現実を厳粛に受け止め、脳死臓器移植医療のもたらすQOLの改善を考慮すると小児脳死臓器移植の必要性は十分に理解できる。また、小児科学会代議員へのアンケート結果からも大多数の小児科医が脳死を死と認め、小児脳死臓器移植の必要性については認めていることから日本小児科学会は小児脳死臓器移植を治療法の一つとして容認する。

しかし、その前提としてドナー・レシピエントとなる小児の人権を損なうことのないように「死を考える授業」などを実践し、自らの命をどう考えるかの教育を通して、例えばチャイルド・ドナーカードによる自己意志表明、小児専門移植コーディネーターの育成、そして被虐待児脳死例の臓器移植を回避する方策の確立など環境整備の諸問題を今後継続して検討していくことを提言する。

また、後述するようにこの委員会では性格上小児脳死判定基準については多くは議論しなかったが、小児脳死判定基準については重症脳障害患児を扱う機会の多い施設の協力の下に前方視的脳死症例の蓄積が望ましい。また、医学の進歩に即した脳循環、神経生理学的補助的機能検査を採用していくことによって補完的に診断精度を向上させることが望ましい。

日本小児科学会として上記諸問題についてさらに積極的・継続的に介入することを提言する。

(1) 小児の自己決定権を尊重するために

わが国の脳死臓器移植法は本人の生前の意思表示と家族の同意の両者を必要とする提供者の人権を尊重し