

アンケート内容

1. 団体名 _____
2. アンケート回答記入者 (団体としての記入の場合は記入不要、団体役員等幹部個人として回答の場合は、役職と個人名を記入ください)
(役職) _____ (氏名) _____
3. アンケート (下記設問への回答をお願いします。)
 - 設問 1 貴会において臓器移植を必要とする患者さんはいらっしゃいますか
下記より該当するものに○または、該当しないものを削除してお答えください。
・ はい ・ いいえ ・ わからない
 - 設問 2 (設問 1 で「はい」の方への質問)
臓器移植に関して困っている点がありますか？
 - 設問 3 臓器移植について国や行政へ要望したいことはありますか？
 - 設問 4 臓器移植に関連する自由意見、所感、情報等をご記入ください

アンケートは以上です。ありがとうございました。第一次締めとして3/10 (木) までの送付にご協力ください (最終締め・・ 3/31) 。

< 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 >

臓器移植についてのアンケート調査結果まとめ

回答数：21団体

設問1：貴会において臓器移植を必要とする患者さんはいらっしゃいますか。

- 1.はい : 11団体... 難病連(3)、心臓(2)、腎臓(1)、膠原病(1)、
1型糖尿病(1)、肝臓(1)、サルコイドーシス(1)、AS(1)
- 2.いいえ : 8団体
- 3.わからない : 2団体

設問2：臓器移植に関して困っている点がありますか？

◆臓器共通

- 臓器提供数が諸外国に比べ圧倒的に不足。そのため、移植までに長期間、待機しなくてはならない。
- 臓器提供者が現れず長期にわたり待っているが、レベルがダウンしている。
- 臓器移植の普及啓発が不十分で、移植医療への国民的な理解がなかなか進んでいない。
- 臓器移植希望者数に比べて、提供者数が極めて少ない。
- 臓器提供施設は、移植の理解のある医師のいる施設に偏っている。その医師が退職したら、提供しなくなることもある。個人(医師)の情熱も必要だが、ドナーの可能性のある方、家族の意思を生かせる体制づくりが必要。
5類型施設の整備事業に期待。しかし、結果はコロナ以降で判断するしかない。
- JOTの臓器配分の枠組みの変更で、県外やブロック外からの臓器提供が難しくなった。、県内の移植関係者にとってはモチベーションが上がり、全体として臓器提供数も増えるという良い面があるが、臓器移植が低調な地域で生活している方にとっては、移植の機会が極端に減るというデメリット。

◆膵臓

- インスリンが枯渇した糖尿病への移植治療、臓器移植としての「膵臓移植」と細胞移植(あるいは組織移植)としての「膵島移植」、いずれも提供者(ドナー)不足が最大の問題点。(いかに我国で脳死ドナーを増やせるかが今後の課題)
- 膵臓移植は、膵臓と腎臓の「同時移植」の場合が主で、糖尿病由来の合併症としての「人工透析」に至った患者でないと移植治療の対象とならない。膵臓の「単独移植」も積極的に受け入れられてほしい。
- 特に日本では、脳死ドナー数が少ない。心停止ドナーよりは脳死ドナーからの臓器・細胞の方が圧倒的に良質で、いい移植結果が得られている。
- 膵島移植が2年前(2020年4月)に保険適用になったが、ドナー不足に加えて、適応基準がまだまだ厳しいので、希望する患者がなかなか受けられない。

◆肝臓

- 最も困っているのは原発性硬化性胆管炎（PSC）と思う。進行した場合は肝移植しかないが、移植後の再発の懸念、脳死ドナーの不足、移植に関する情報の不足、患者数が少なく研究が進みにくいなど課題が多い。待機中に亡くなった仲間もあり患者団体として具体的取組みも実施できていません。

◆腎臓

- 腎臓病協議会においては、腎臓移植で、家族や親族において移植が困難なケースがある。
- ループス腎炎等の悪化によるごく一部の方に臓器移植を必要とする方の問題は、あまり顕在化されていない。
- 腎移植を望んでも移植の可能性がほとんどない（平均待機年数は14年9か月）ので、高齢な患者が多い透析患者は、最初から移植を諦める患者が多い。

◆心臓

- レシピエントの条件がとても厳しい。例えば、心臓移植で待機していても、腎臓の状態がよくないと待機リストから外されてしまう。
- 小児の場合はドナーが現れにくい。
- 海外での移植は、自国民優先で、外国人の移植者への割当てがかなり少ない。
- 海外での移植は費用が2億から3億円以上必要である。
- 国内での待機は数年かかることも多く、病院近くで家を借り生活しなければならない。
- 補助人工心臓など長く装着することは、患者の行動制限が厳しく、感染や血栓が起こる率が極めて高く、移植までの時間に限度がある。
- 小児の移植医療は、国内での実現が大変に困難な状況。そのため、大きなリスクを抱えながら、渡航移植に向けて3億円以上の費用捻出のために募金活動を行わざるを得ない。
- 移植待機中の問題のひとつが、補助人工心臓を装着して待機する期間が5年以上と長期化していること。それは、大人では仕事を退職して経済的な問題を、子どもでは入院期間の長期化が保護者の付き添いによる家庭問題や教育保障の問題を引き起こしている。
- 待機中に付き添う家族も大きな負担を強いられる。待機施設が病院の近隣に整備されていない。
- 待機中や移植後の患者に対して、特別児童扶養手当、障害年金の認定は実態に見合っていない。

◆その他

- 脊柱可動制限や後弯位強直例では、麻酔・手術に際し困難・危険を伴うために、医療側に留意事項が必要。

設問3：臓器移植について国や行政へ要望したいことはありますか？

◆臓器共通

- 臓器提供施設の不足。救急搬送された病院が提供施設でない限り、臓器提供の意思表示をしても搬送できない。患者家族の意思を尊重し、搬送できるよう改善してほしい。
- 脳死になった時、臓器提供の話患者家族に伝えることが医師個人の判断に委ねられている。ぜひ制度化して、提供するしないにかかわらず意思確認をしてほしい。
- 国民的な議論を起こして、課題解決に真正面から取り組んでほしい。臓器提供の必要性はもちろんだが、まずは臓器提供の意思表示の重要性について、多くの人に知ってもらえるようもっと啓発してほしい。今は、「提供したくない」意思も含めて尊重されることなど、基本的な考え方が浸透しているとは言えない。
- 臓器提供者を増やす施策。
- 子供の臓器移植がもっと国内でできるようにしてほしい。
- 一般国民に臓器移植とはどのような病気や事故などでの症状の時に必要なのかを広める事が必要。自分には関係ないと思っている方が殆どではないか。
- 15歳未満の心臓移植希望者71名、同腎移植希望者57名(2022年1月末現在)、実際に心臓は15名、腎臓13名(2019年)と、成人と比較して、移植できる割合は高い。生命の危機や、成長等への影響を鑑みても、15歳未満の移植を増やしてほしい。

◆**膵島移植、膵臓**

- 膵島移植、膵臓移植では、ドナー(提供者)やレシピエント(移植を受ける人)の心身のケアをする「移植コーディネーター:ドナーコーディネーターおよびレシピエントコーディネーター」の不足で、移植施設の運営や移植実施に支障が出ている話を聞く。移植コーディネーターの養成に国や自治体も力を入れてほしい。
- 臓器移植までの待機期間短縮に向けて、登録要件などの条件や規制を緩和してほしい。(登録してから実施まで長い時間がかかり、その間に症状悪化となる例を聞くので、症状が軽いうちから登録できるようにしてほしい。)

◆**腎臓**

- 臓器移植法、改正臓器移植法施行後、脳死移植は増加しているが、心停止移植数は以前の1/3以下に減少。はっきりとした原因は不明だが、可能性として、膵臓、腎臓、眼球は、心停止後の移植が可能であることがあまり認知されていない。施設へのインセンティブ、家族がドナーとお別れが十分できないことへの理解を得る啓発資料の作成など、現場の声を反映した対策を立ててほしい。
- 臓器移植は激務でありチームの連携が重要。JOT、都道府県コーディネーターの人員の増強を含め体制を強化してほしい。

◆**心臓**

- 厚生労働省と文部科学省が連携して学校教育の中で、移植医療への正しい理解と知識の啓発を行ってほしい。
- ドナーが少ないのは、心臓死を基準として脳死は死でないとする死生観の問題。海外の実情など人の死とは何かについて高校、大学を含めた学校教育の中でしっかり考える時間を作ってほしい。
- 臓器提供施設を拡充して、速やかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してほしい。また、移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてほしい。

- 脳死状態の患者家族への臓器提供の説明と意思確認を診療報酬上の加算としてほしい。
- 移植医療での臓器搬送等は、立替払いをしなくて済むよう、現物給付としてほしい。
- 長期に移植待機をしている患者に対しての生活面の支援。
- 臓器移植待機者は移植手術実施施設の20キロ圏内に住むことが求められており、移植待機者の多くは移植施設近くへの付き添い者とともに住まいを移す。待機者家族が生活でき、情報交換や相談のできる移植者待機施設設置の支援してほしい。
- 再移植対象者は補助人工心臓の装着が難しく、移植実現まで病院内で過ごさなければならぬ。長期入院患者への心身のケアのできる院内環境の整備。
- 厚生労働省と文部科学省が連携して、学校教育のなかで移植医療への正しい理解と知識の啓発。
- 臓器提供施設を拡充して、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムの構築。また、移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制整備。
- 脳死状態の患者家族への臓器提供の説明と意思確認を義務化と、診療報酬上の加算。臓器提供についても終末期医療の意思決定アドバンス・ケア・プランニングと同様の周知徹底。
- 移植医療での臓器搬送等は、立て替え払いをしなくても済むよう、現物給付としてほしい。
- 長期に移植待機をしている患者に対しての生活面での支援。
- 臓器移植待機者は、治療施設の近くに住むことが求められる場合も多く、治療施設近くへ付き添い者とともに住まいを移していることから、待機者家族が生活でき、情報交換や相談のできる移植者待機施設設置の支援。
- 再移植対象者は補助人工心臓の装着が難しく、移植実現まで病院内で過ごさなければならぬため、長期間入院患者への心身のケアのできる院内環境の整備。
- 臓器提供施設以外での臓器提供希望者の意思が無駄にならないよう、移植対応チームの派遣などのシステム構築。
- 免疫療法を継続している心臓移植後や補助人工心臓装着者に、1～2年経過後も一律な降級・支給停止を行わず、生活実態に見合った年金の支給。

設問4：臓器移植に関連する自由意見、所感、情報等をご記入ください

◆臓器共通

- 全国の高度医療施設の中で臓器提供ができる5類施設の80%で、まだ一度も臓器摘出が行なわれていない(困難である)。提供施設の体制整備が急務。
- 意思表示カード(ドナーカード)は、かなり普及されているが、まだ十分にそのカードを持つ意味や、臓器移植についての社会的な理解が広まっていない。
- 学校教育の中で、臓器移植についての正しい理解やその社会的な状況について、学ぶ機会が必要。
- マスメディアにおいても、臓器移植法が制定された時期と比べると、最近は関心が薄れている。社会的な認知をさらに広げることが、臓器移植の普及に不可欠。
- 3月17日公表された臓器移植委員会の提言を尊重し、早急に臓器提供を待つ人たちの命を救う取り組み、特に以下の4点を早急を実施してほしい。

1 普及啓発の促進

従来取り組みに加え、特に小中学校における普及啓発が重要とし、学習指導要領への記載を働きかけ。

2 臓器提供に関する情報の提示

医療現場で適切に臓器提供に関する情報の選択提示（オプション提示）の実施。

3 脳死判定・臓器提供目的の転院搬送

脳死判定等が実施できる施設に患者を転院搬送できるよう検討。

4 ドナー家族に対する支援

臓器移植コーディネーターの確保と心理職スタッフ等の充実を図り、臓器提供現場への参画とドナー家族へのきめ細かな支援をする。

○移植コーディネーターの大幅な増加。

◆腎臓

○膵腎同時移植の平均待機年数は、3年4か月と比較的短いことを不公平という声がある。が、移植対象の1型糖尿病の患者は、膵腎同時移植で、糖尿病の合併症の進行の遅延や改善の報告があり、生命予後も改善する可能性が強い。このまま継続してもらいたい。あくまでも個人的意見です。

○修復腎移植など、移植の機会が増加するあらゆる可能性にチャレンジしてほしい。特に、高齢な透析患者が人生の最後に透析から解放されるのも良いのではないか。案外健康な臓器は少ないと聞く。臓器の程度（ランク）で、移植希望登録できるのも良いのではないか。個人の選択権があっても良いと思う。

○石川県腎友会が実施している「命のキャラバン」運動を紹介する。臓器移植法改正で、心停止後の提供が減少し、県内の臓器提供の減少（JOTの見直しで県外やブロック外からの臓器提供難しくなった）した。この現状を打開するため当運動が始まり、県内の移植情報担当者がある27病院をキャラバンで回った。移植を待つ患者や、移植で元気になった移植者を見ていただき、担当者のモチベーションをあげ、提供件数の増加につなげたいとのこと。実際、医療機関で問診票に意思表示の有無について記載するところが増えた。

海外の移植スタッフは、施設の中でもリスペクトされ誇りを持って、移植業務を務めることが出来るという。日本でも、同様になればと思う。

○腎臓病協議会では、移植前後、経過記録などの情報を会報誌に掲載

◆心臓

○小児の心臓移植は特に厳しい現状であることを知って欲しい。

○心臓病で移植が必要となるのは、以前は、拡張型、肥大型心筋症などの疾患が大半。最近では、成人先天性心疾患患者の増加とともに、続発症として心不全を悪化させ、最終的な治療の手段として心臓移植が必要となるケースが増えている。今後その傾向は年を追うごとに増加されるだろう。

◆その他

○臓器移植は、希少性・難治性疾患の大切な治療法の一つと考える。今回のアンケートでまとめた他団体の意見の共有をお願いしたい。

○臓器移植に関しては、国が動いて強制的にできるものではないと考える。日本には死者に対して尊ぶ考えがあるので、死んだからと言ってむやみに臓器を取り出すことを拒否する傾向が強いのではないだろうか。また、死ぬという定義も、心臓が止まったらという観念が一般的だと考えられるので、その辺も臓器提供のタイミングを逃しているのかも。意識を変えることが先決ではないか。

- 団体として、問題ととらえているわけではないので、強い意見はない。ただし、臓器移植を反対する立場ではない。
- 脳死移植の件数が増えてほしいと願う一方、患者の側が声を大にして「提供してください」とはアピールできないという葛藤がある。他人の臓器が欲しいとは何事だ、人の死を待っているのか、と捉えられる可能性もあるからだ。社会的な理解の醸成、体制整備を望む。先述の疾患については、会員のなかに生体肝移植・脳死肝移植どちらも経験者がいる。ヒアリングなどが必要な場合は打診するので声をかけてほしい。

◇ 臓器移植を必要とする患者さんがいない団体の意見

- 病は違えど闘病生活のつらさはよくわかる。臓器移植という表現を変えるだけでもイメージは大きく変わらと思う。例えば、「ひとりだけど幸せ二人分」そんな人生を歩んでくれる人に託してみませんか！みたいなキャッチコピー。
- いつも取りまとめありがとうございます。日本の移植医療のますますの発展を願っています。
- 実際に、知人の友人が、臓器移植をするために中央アジアの国に渡航し、順番を待っている間に病気が悪化し、移植を待たず、帰国して入院加療しなくてはならないが、コロナ禍で帰国後入院加療にたどり着くまでが大変だった、という話を聞いた。この時期の渡航については自己責任の部分もあるが、これほどまでに患者個人が負担を負っているの、臓器移植について他の先進国並みに取り組んでほしい。
- 子供の臓器移植について、海外に行かなくてもできるようになってほしい。
- メープルシロップ尿症の治療法は食事療法だったが、近年はほとんどが肝移植をしているため食事療法を必要としないため患者会に入会しない。会員に少数の患者はいるが、すべて年長者。
- 難病患者で海外まで腎臓を買いに行くという患者がいた。結局、拒絶反応を抑える薬で妻の腎臓が移植できると分かり、移植ができた。今も元気で過ごされている。移植に関する情報が国や医療機関で相談できるように望む。
- 自分がその他つばになった時は、移植して下さる方を家族や移植登録者の方を探すと思う。家族で出来ない時は移植登録をすると思う。移植登録者が増えることを考えないといけない。

◇ 臓器移植を必要とする患者さんがいるかどうかわからない団体の意見

- とても重要な案件なので、軽々な発言を控えたい。
- 臓器移植がスムーズに出来るようになると良い。順番を待っている方がたくさんいるのでは？