

# 平成24年度事業報告書

平成24年4月 1日から

平成25年3月31日まで

特定非営利活動法人日本移植者協議会

## 平成24年度事業報告書

臓器移植医療はドナーの臓器移植、臓器提供へ崇高な善意と提供者ご家族の臓器移植への深い理解による勇断のみによって支えられ成り立つ医療であることを認識しなければならない。

平成22年7月17日、当法人が悲願としていた改正臓器移植法が施行され、我が国においても臓器の提供基準が世界保健機関の指針に準拠した法改正となった。

よって欧米各国とほぼ同じ基準となった。

新しい第一歩を踏み出してからすでに2年半を経過した。脳死下からの臓器提供は大幅に増加し心臓、肺、肝臓、膵臓、膵腎同時移植は待機患者には福音となっている。平成24年における臓器提供数は総数で110例。その内訳は脳死下提供数45例、心停止下提供数65例であった。提供総数では平成23年より2例の減少となった。腎単独では平成23年182例が174例と8例減少した。

また心停止下からの腎臓提供は大幅に減少し、腎移植数も減少傾向にある。移植待機患者約13,000人の92%あまりを占める腎移植待機患者約12,000人の待機期間は約15年といわれ、献腎移植を受けられるのは僅か1.5%程度に過ぎない。尚、平成24年に行われた腎移植総数は1,606例（生体腎移植1,413例・献腎移植193例）であった。

改正臓器移植法当時予測された脳死下臓器提供数年間約80症例は大きく下まわっており、2年半経過後においても増加に転じる気配はないが、現状の諸問題が洗い出されて、一步一步解決への努力がなされている。また「脳死」についての理解を深めるために地道で広範囲な広報活動も不可欠である。

法改正後、臓器移植普及啓発に向けた行事は当法人をはじめ多くの関係団体によって全国各地で活発に行われるようになった。その成果は各地域に浸透してきているが、臓器提供に反映されるまでに至っていない。

我が国で臓器移植が発展しない最大の理由は、国（厚生労働省）が欧米各国のようにリーダーシップを発揮していないことを、残念ながら指摘しなければならない。国、自治体組織が連携して、日常的に継続した臓器移植普及啓発に取り組むことが必要であろう。

法改正の大きな目的の一つであった15歳未満からの臓器提供は2例と少なく、この先も子供の心臓移植は海外渡航移植に頼らざるを得ない、閉ざされたままである。以上が改正臓器移植法施行後2年半を経過した我が国の臓器移植の現状であり、我が国は、まさに移植難民の国といわざるを得ない。

改正法では、脳死下臓器提供に書面による本人意思の確認が不要となったが、家族の臓器提供後の心情的負担を思慮すれば意思表示の重要性はより高まり、一人一人がその意思を決定し家族で共有することがもっとも大切なことであると考えられる。改正法後、多くの保険者において健康保険証の裏面に臓器提供意思表示欄を設けるようになり、また運転免許証の裏面にも意思表示欄が設けられた。一般に配布されている意思表示カードと合わせ意思表示の機会は大幅に増加した。

今後は意思表示の記入率を高める活動を国（厚生労働省）、地方行政と腎臓バンク、健康財団等の協力を得ながら重点的に行うことが肝要である。すでにホームページや

広報を通じ一般市民に「臓器提供意思表示」の協力を呼びかけるなど、臓器移植普及に協力的な自治体も現れはじめた。国民が日常的に接する自治体は普及啓発の重要な接点であり、臓器移植法第3条を活性化させる視点から当法人における今後の普及啓発の重点事項の一つとして取り組むことが今求められている。

また腎臓移植は心停止下からの提供が可能であり、欧米各国において、脳死下からの臓器提供に比べ心停止下からの臓器提供は拒否率が低いとの情報も寄せられており、改めて心停止下における腎臓提供について、推進施策を検討しなければならない。今年度の厚生労働省への臓器移植に関する一般要望の事項として取り上げた。

当法人は「ドナー及びドナーファミリーが尊敬され、温かく迎えられる社会の形成なくして臓器移植の発展はない」と常々発信してきている。

当法人として毎年東海支部によるドナー慰霊祭を5月に覚王山日泰寺（愛知県名古屋市）において開催している。また、これまで開催してきた「生命・きずなの日」記念祭は名称の変更をし「ドナーとファミリーに感謝する集い」として2010年から開催してきたところであるが、開催意義を見直すために本年度はやむなく中止とした。

3月に名古屋市で愛知県在住の3名のドナーファミリーから意見を拝聴したので、その思いを十分反映させる形で再開を検討する。またドナーファミリーとは今後も交流を続け、より良い関係を構築し、共に歩いて行きたいと考えている。

更に当法人は厚生労働省にドナーとその家族の顕彰と感謝の集いの開催を訴え、加えて恒久的なドナーファミリーのフォローとケアを行う機関の設立を求めてきた。今後も引き続き厚生労働省及び関係機関にドナーファミリーのケアとフォローの充実および体制整備を訴え続ける。

併せて当法人は、臓器移植者の「社会生活の向上」および「いのちと暮らしを守る」活動を当初からの目的としており、薬剤の早期保険適用、認可、拡大及び障害年金や障害認定など、臓器移植者に関わる要望を行った。

また6月15日に我が国初の6歳未満からの脳死下臓器提供に対する声明、7月15日に改正臓器移植法施行2年を向かえるにあたっての声明を当法人ホームページに掲載した。一方、当法人の意思決定の最高機関（総会）において決議された事業計画が滞り、JTRニュースの発行およびホームページ更新の遅れはとりわけ大きな問題となった。その反省から役員の役割分担を見直すとともに、来期に向け役員を増員し、新体制が当初から目標とした地域活性型の事業が展開できる体制を再構築する。

## 平成24年事業内容

### 1) 臓器移植に関わる普及啓発活動

#### ①ギフト・オブ・ライフ作品展 ⇒ 35箇所 延358日実施

ギフト・オブ・ライフ（命の贈りもの）移植を受けた子供たちの作品展

東京都庁南展望室で原画展を開催、新規として神奈川県民センター、大阪市役所が新たに加わった。また一般の貸し出し展示は東海支部が豊橋市民病院で約三ヵ月、名古屋第二赤十字病院で約一ヶ月ほか、NPO法人日本移植未来プロジェクト、三重県角膜・腎臓バンク協会などによる長期展示が増えた。この作品展は臓器移植の素晴らしさを分かり易く伝えられ誰にでも親しまれるツールであり、当法人にとって大きな普及啓発活動の柱となっている。小規模展示も可能であり、今後は移植施設や地方自治体での開催を積極的に推進する。

## ②臓器移植フォーラム・市民公開講座

法改正後は全国的な普及啓発活動が求められている。5月に臓器移植フォーラムを鹿児島支部が鹿児島県医師会館で鹿児島県医師会と共催して開催した。7月には名古屋都市センターにおいて市民公開講座を開催した。これまで各地で開催してきたが参加者が少なく開催意義を問うてきた。

来年度においてはCKD予防など、付加価値をつけた形の公開講座（例えば健康セミナー）を試行する。

## ③国際漫画シンポジウム展

平成22年に当協議会としては初めて「臓器移植～いのちの贈りもの～」をテーマに国際漫画シンポジウム展を企画し、鹿児島在住の漫画家坂井貞夫氏がコーディネーターとして、世界各地の漫画家に呼びかけ作品を募集し同年10月に鹿児島市において開催した。今年度、札幌市道新プラザ、新潟NEXT21で実施した。

## ④グリーンリボン・ランニング・フェスティバル

10月21日（日）東京国立競技場において第6回を開催した。今年度は他のマラソンイベントと重複し参加者は3千人程度となった。例年と同じくドナーファミリーにご参加いただき、感謝の花束贈呈とともに、ドナーに感謝の気持ちを伝えるバルーンセレモニーが行われた。谷川真理さんの合図で参加者全員がドナーに感謝し約3000個のバルーンを放った。このイベントは当法人が関わる最大の事業で多く一般の人が参加する。また大会の様子が後日東京新聞に特集記事として掲載されることから臓器移植普及啓発に大きく寄与している。また当法人は当日、世界移植者スポーツ大会の写真パネルを展示した。今後は移植者、移植医療関係者等に広く参加を呼び掛けていきたい。

## ⑤大阪支部普及啓発活動

本人の意思表示を訴えることを中心に中之島まつりに平成24年度も参加し、5月3～5日に大阪北区中之島公園一帯において大阪腎臓病患者協議会やシニアライオンズクラブなどの協力を得てキャンペーンを行い、パンフレット、意思表示カードを12000セット配布するとともにアンケートを実施し、意思表示及び免許証、保険証の裏面意思表示欄をPRした。

また10月には、大阪市庁舎一階ロビーでの作品展、大阪府・大阪市臓器移植推進キャンペーンとして御堂筋KAPPOにブースが設けられ、大阪府の生涯スポーツのマスコット「モッピー」も加わりました。月末には「ガンバ大阪」の本拠地でも実施しました。

## ⑥東海支部普及啓発活動

ドナー・ドナーファミリーへの感謝を表す機会として東海支部によるドナー慰霊祭を例年通り覚王山日泰寺（愛知県名古屋市）で開催、300名余の列席があった。

（公社）日本臓器移植ネットワーク中日本支部の協力のもと、多数のドナーファミリーに参列いただき、交流を深めることができた。

今年度も地域イベント（安城市七夕祭）や大学祭に参加した。約8000枚の臓器提供意思表示カードを配布した。例年参加している弥富高校文化祭では同校でNPO日本移植未来プロジェクトによる事前の臓器移植に関する公開講義が行われ、文化祭は生徒が中心となった臓器移植に関する展示を実施した。

また愛知文教女子短大での公開講義など、関連団体（NPO 日本移植未来プロジェクト）と協働し普及啓発活動を実施した。東海支部としてはじめて社会貢献型公開講座「少子高齢化時代における福祉と医療」を実施した。時代に則したテーマで盛況を期待したが、反省がのこる惨憺たる結果であった。

愛知県に障害者に対する一部自己負担導入の動きがあり、導入を反対するとともに、これまで通りの助成を堅持するよう要望書を提出した。

関連患者団体との連携については、新生・一般社団法人愛知県腎臓病協議会と相互に有益な関係を構築する。

#### ⑦鹿児島支部普及啓発活動

5月に臓器移植フォーラムを鹿児島支部が鹿児島県医師会館で鹿児島県医師会と共催して開催した。

9月には、鹿児島市黎明館、枕崎市南浜館での移植者スポーツ大会写真展を開催し、移植を受けて元気になり、スポーツに親しむ姿を見ていただき、移植医療への理解と来季に県内で開催するスポーツ大会の機運を高めることができた。

#### ⑧第21回全国移植者スポーツ大会

9月15日（土）16日（日）にNPO日本移植者スポーツ協会と共催し、神奈川県藤沢市で開催した。事務局が後方支援として全面的に協力した。今回は、大会前に自治体の協力を得て神奈川県民センターにおいてギフト・オブ・ライフの展示による啓発活動を行った。また大会の様子が後日東京新聞に特集記事として掲載され臓器移植普及啓発に大きく寄与した。

また昨年8月に実施したサマーキャンプをあいち健康プラザにおいて臓器移植を受けた子供たちのサマーキャンプを主催した。なお、運営事務局は大阪大学重症臓器不全治療学寄附講座が担当した。

#### ⑨グリーンリボン自販機設置活動

グリーンリボン自販機は現在愛知県を中心に50台ほどが設置されている。また寄付についても年間15万円が振り込まれた。

名古屋市で開催された第48回日本移植学会会場において（社）日本臓器移植ネットワーク中日本支部とのコラボレーションによるグリーンリボン自販機とスポーツ大会の写真を展示した。特にグリーンリボン自販機については注目され設置に協力したいとの声も多々あったが、設置には至っていない。

今後は臓器移植普及啓発の広告塔として全国への設置を推進するため業務提携先と協働する。また当法人ホームページにおいても設置協力を呼びかけ設置の増加を図る。

## 2) ドナー及びドナーファミリーに関わる活動

平成15年より「生命・きずなの日」記念祭を開催してきたが、平成23年は名前を「ドナーとファミリーに感謝する集い」と改め、前年に引き続き（社）日本臓器移植ネットワークと共催し5月14日（土）に全電通会館において開催したが参加者は、数十名で昨年を大きく下回り、またドナーファミリーの参加も2名となり、反省すべき点が多々あった。平成24年度は23年度の反省を踏まえやむなく中止とした。当法人として今後も我が国のドナーファミリーが幸せになっていただくことを目指し努力し続けなければならない。そのための感謝の表し方や開催方法などについて、愛知

県在住のドナーファミリー3名から意見を拝聴した。当法人としてドナーファミリーの思いを十分反映させる形で次年度再開に向け慎重に検討する。

### 3) 社会及び厚労省への訴え

#### 行政への働きかけ

「臓器移植に関わる薬剤についての要望」として、免疫抑制剤3剤（サイモグロブリン、リツキシマブ、ベラタセプタ）の早急なる保険適用及び追認と併せて、臓器移植に関する一般事項について要望を行った。

また平成25年4月より障害者自立支援法から障害者総合支援法（難病と一元化）に移り変わる。新に障害者支援区分が創設され平成26年までに障害者支援区分や支援の方法について検討していくとしており、移植者の「命と暮らしを守る」うえからも当法人として注視していかなければならない。

#### 我が国初の6歳未満の脳死下臓器提供に際しての声明（平成24年6月15日）

当協議会として我国において初めて6歳未満の子どもの脳死下臓器提供に際して、声明を報道関係へ及び関係機関に送付した。またホームページにも掲載した。また理事長（事務局長含む）が多くの報道関係から取材を受け各社新聞やNHK総合テレビを通じ哀悼の意と感謝の気持ちなど、見解を伝えた。

### 4) 情報提供事業

一般の臓器移植への意識が変化してきたとは言え、まだまだ臓器移植に関する情報が正確に伝わっているとは言えない。今後も移植セミナー、移植医療勉強会、JTRニュース、ホームページを通じて国民、医療関係者を含め、広く臓器移植に関する情報提供を当法人の重要な事業として位置け発信していく。

#### 移植セミナー

移植セミナーは、大阪市、山口市、名古屋市、愛知県東三河、札幌市、新潟市、鹿児島市、福井市で開催した。福井県腎友会との共催は組織のない当法人として新しい展開であった。今後も県腎友会との共催を推進するが、新規に鳥取県で6月、和歌山県で7月、宮崎県で8月に実施する。また鹿児島県においても7月に実施する。

#### 移植医療勉強会

医療者に臓器移植の正しい情報を提供するために行っている移植医療勉強会は大阪市(OMMビル)のみの開催となった。名古屋市で開催予定であったが会場が確保できず来期4月20日に開催が決定している。この事業も参加者の少なさが問題として指摘されており、医療者の他、報道記者、看護大学などに呼びかけ参加者の拡大を図らなければ開催意義を問われる。

#### インターネット事業

インターネットによる情報提供、またJTRニュースを補完するツールとして、当法人の活動上、必須のものとなっている。残念ながら現状において、この役割を果たしているとは言えない。インターネットの迅速性、利便性を活かした運用が必要であり、適切に更新ができる環境に向け改善しているところで、来年度より新しいホームページに移行する。また他の電子媒体、例えばツイッターの活用なども検討していく。

#### 会報誌の発行

JTRニュースの発行は、本誌3回と号外は0回となった。会員及び賛助会員、支援団体との信頼関係を取り戻すべく原因を分析し、改善する。

## 相談業務

平成24年度の電話及びインターネットによる相談業務は減少傾向にあるが、しっかりと丁寧に対応している。今後も引き続ききめ細かく相談者の立場で対応を行っていく。

### 5) その他の事業

当協議会では、発足以来ほぼ4年間隔で臓器移植者の計4回の実態調査を行ってきた。平成23年度は、平成19年以来4年ぶりに大阪腎臓バンクの補助を受け第5回臓器移植者実態調査を行った。平成24年度に結果の一部をJTRニュースで紹介したが、今後は関係学会、移植医療勉強会、メディアなどに発表し、臓器移植者の実態を公表し、臓器移植者へのQOL向上の資としたい。新規事業として、あいち健康プラザにおいて臓器移植を受けた子供たちのサマーキャンプを主催した。運営事務局は大阪大学重症臓器不全治療学寄附講座が担当した。

## 平成24年度の組織及び財政

### 組織

会員獲得のためと負担を最小限にすることで会費を一口1000円にとどめたものの正会員は微増にとどまっている。当法人には組織といえるものがないに等しい。全国47都道府県にある移植者会との関わりを構築してこなかったことに大きな要因があると考えられる。

今後は全国の移植者会に参加を呼び掛けるとともに、これまでの移植者会にはより積極的な入会の働きかけを行う。昨年度より研修会を幹事会と改め幹事として当法人の事業計画や予算策定に関与することで、当法人の目標である地域に軸足を置いた活動において、互いに協力しあう体制の必要性を改めて実感しており、より強力で推進していかなければならない。

### 事務局

当法人の要として事務局長と事務長が支えているが業務の多くが事務局に集中している。そのため今期において役員への適正な役割分担と手順書を整備することを当面の改善策として進めてきたが多くは未達。来年度は役割分担の一層の推進と業務の標準化など、見直しによる業務削減と効率化を図る。また全国移植者スポーツ大会前後の事業を配慮した事業計画を立てることも有効な改善手段になり得るものと考え事業計画に反映させたい。

### 財政について

当協議会では、正会員会費が千円と低く、賛助会員を含め会費収入は総収入の約10%に過ぎない。寄附に頼らざるを得ない現状に変わりはないが、その寄付も今年度計画した予算から大幅に減少し、この先も不透明である。少なくとも事務局経費は会費で確保できるよう会費の値上げ、会員増について対策を急がなければならない。