

令和元年度事業報告書

平成 31 年 4 月 1 日から

令和 2 年 3 月 31 日まで

特定非営利活動法人日本移植者協議会

令和元年度 活動基本方針

- ① 財政の基盤強化
- ② 理事間の連携強化と効率化
- ③ 臓器移植に関する迅速な情報発信と実践！
- ④ 地域の効率的に臓器移植推進・普及活動を支援する！

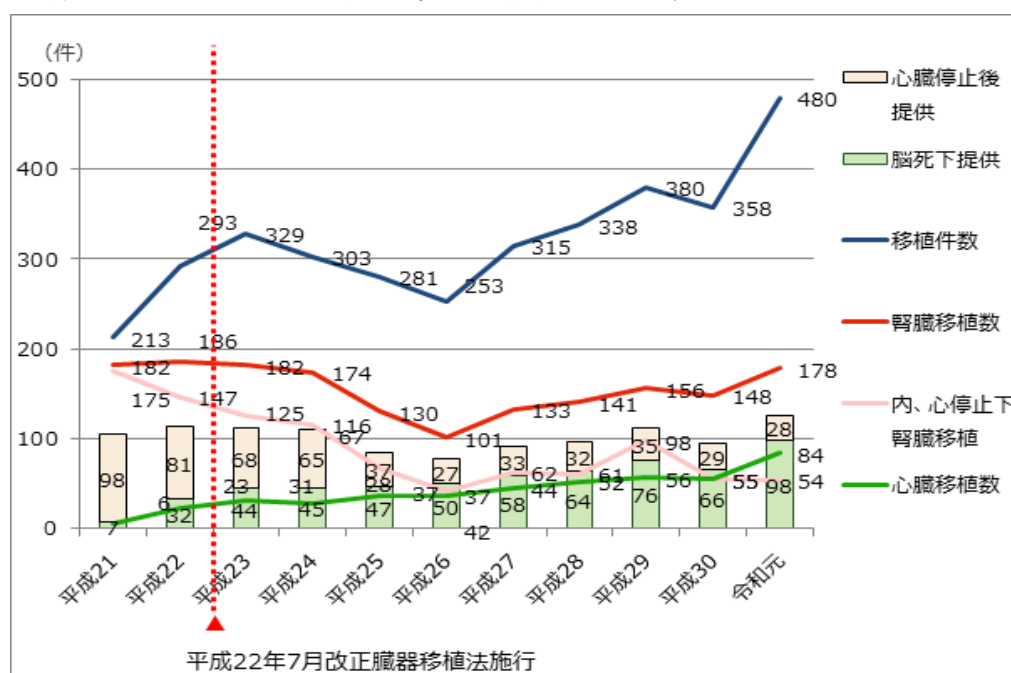
令和元年度 事業報告 総括

1997年に臓器移植法が施行されて以降、この22年間で688名の方からご提供の意思が示され、約3,000名の方が臓器移植を受けられました(令和2年3月31日現在)。

臓器移植への深いご理解と善意によって臓器を提供されたドナーの方は、提供により3人から6人の方を救命されています。改めてドナーの方に哀悼の意を表します。ご家族の皆様におかれましても深い悲しみの中、臓器提供のご決断をいただきましたこと、衷心より感謝と敬意を表します。

2010年の改正臓器移植法が施行されてから脳死下でのご提供が増えましたが、脳死下、心停止下の総数でみると、僅かな増加に留まっているようです。

また、改正臓器移植法の要である18歳未満の臓器提供は、累計で45例となりました。その内18件は2019年の1年間でのご提供であり、ドナーとなられた子どもさんの哀悼を表するとともに、ご家族様、関係者の皆様に感謝の意を表します。



〔図 - 1〕 臓器移植件数推移 (平成21年-令和元年)

※日本臓器移植ネットワーク HP より

一方、臓器移植希望登録者数は、令和元年度末現在で、14,505人に及びます。

改正臓器移植法では、「第三条 国及び地方公共団体は、移植医療について国民の理解を深めるために必要な措置を講ずるよう努めなければならない」と明記され、「第四条 医師は、臓器の移植を行うに当たっては、診療上必要な注意を払うとともに、移植術を受ける者又はその家族に対し必要な説明を行い、その理解を得るよう努めなければならない」とも記されています。

しかし、国及び地方公共団体においては、10月の臓器移植推進月間に活動がなされることがあっても、継続的・日常的に訴える活動は十分にはなされていません。

移植医療は、移植を必要とする患者を救命し、QOLを劇的に改善させ、就労や就学を実現させるばかりでなく、医療費の面からみても確実なメリットがあります。欧米各国のように国および地方公共団体主導の移植医療政策のさらなる前進を要望します。

また、公益社団法人日本臓器移植ネットワークは我が国唯一のあっせん機関として日夜活動をされています。この活動に加えて、関連団体の活動が、今後の日本の移植医療の在り方を左右することになります。これらの各種団体と、移植者主体の団体とが一体となって、移植医療の推進を進めていくことが求められています。

当法人は臓器移植者の「社会生活の向上」及び「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まとめる立場にあります。

また今年度は4年に一度当法人で実施している移植者実態調査を行っており、現在の新型コロナウイルス感染症（以下、COVID-19）の流行に伴い、実施期間を次年度まで持ち越して、移植者の思いを取りまとめたいと思います。

さらに年度末からのCOVID-19の流行により、誰もが考え至らなかった社会の混乱と臓器移植者らに不安を与える状況が継続しています。

一方、総会において決議された事業計画が財政面から縮小を余儀なくされ、また、理事会・幹事会の意思疎通もできませんでした。しかし後半、理事からの提案により理事会での意思疎通については前進が見られました。

JTRニュースの発行については、編集委員の力もあってある程度の改善をみせつつありますが、改善には至っておりません。意義ある情報誌として改善、面白味のある誌面づくりを目指しました。ご意見を受けたいと願っています。

本年度の当法人の事業としては、混迷の中での活動であったといえます。

令和元年度事業概要

当法人が事業展開を実施するにあたり、真先に取組まなければならない課題は、財政の立て直しと健全化であり、これを目標としました。

安定した運営原資は会費からの収入増であり、会報誌とホームページでの情報発信を見直し、原点を見つめた施策の展開を今後も継続していきます。

4年に一度当法人で実施している移植者実態調査を行い、関係機関への要望書のとりまとめの根拠となるような分析を進めていく予定でしたが、COVID-19の流行により、次年度へ持ち越します。その結果を各方面に発信し、移植者への理解を求めていきます。

今年度の事業進行につきましては、財政面を確認しながらセミナーや会報誌の発行を中心とする移植者向けの情報提供を優先して取り組みました。

1) 臓器移植に関わる普及啓発活動

社会の臓器移植、臓器提供への理解は十分ではなく、本年度も日本移植学会、公益社団法人日本臓器移植ネットワークや一般社団法人全国腎臓病協議会、地域の臓器移植推進団体、患者団体と協力し、一般社会への普及啓発に取り組むことを目指しました。次年度も支部、移植者の会及び関係団体を通じ、地方自治体を巻き込んだ地域での活動を推進できればと願っています。

これらの普及啓発活動は5年、10年の長期スパンを展望しながら不断の努力をしていくことが大切と認識しており、本年度で実施した事業について報告いたします。

1 「移植を受けた子どもたちの作品展～ギフト・オブ・ライフ～」

この活動は、臓器移植の素晴らしさを伝える上でもっとも有効なツールと考えています。

本年度も引続き展示の貸出事業を実施し、自治体や臓器移植医療推進施設等から申込をいただき、作品の授受を行いました。貸出数 233 回、延べ作品数 343 点、延べ貸出日数 473 日になりました。この展示で使用した作品は、移植を受けた子どもたちが描いた絵画等に加え、国際漫画シンポジウムの際に提供していただいた作品も含まれています。

小規模展示にも重点をおき、展示で使用している作品を活用して積極的に開催を呼びかけるとともに全国移植者スポーツ大会、世界移植者スポーツ大会の写真展などと併せたものを貸出しました。

また日本移植学会、日本臨床腎移植学会などにも展示要請をして、移植者の感謝の気持ちをお伝えしてきましたが、広島での移植学会では貸出を行い、大阪での臨床腎移植学会では COVID-19 の拡大を受け、参加（出展）を自粛させていただきました。

本事業の課題として、子どもたちの作品も 20 年を経過し、新しい作品の募集ができませんでした。財政的な裏付けができた時点で実施します。

2 グリーンリボンランニングフェスティバル

本年度は 10 月 14 日（月・祝）に 2019 グリーンリボンランニングフェスティバルが開催されました。場所は昨年同様、駒沢オリンピック公園陸上競技場及びジョギングコースでした。

当法人が主催（実質的な運営は、東京新聞・東京中日スポーツおよび一般社団法人東京陸上競技協会）する最大のイベントであり、一般社会へ臓器移植の素晴らしさを伝える最大の機会を演出していただきました。競技はハーフマラソン、10km、ファミリーラン、42.195km リレーが行われましたが、チーム参加に至らず、本年度は戸塚仁氏が 10km ランに参加し、完走しました。

スポーツ大会の写真と「ありがとうの日」（※後記）のメッセージパネルを展示も行いました。

3 グリーンリボン「リンク・リンク活動」の推進

臓器移植法第三条には、「国及び地方公共団体の責務」として「国及び地方公共団体は、移植医療について国民の理解を深めるために必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」とあります。

しかし、各都道府県のホームページを現状確認しても主管課で「臓器移植」の掲載のない県もあり、臓器移植関連のリンク掲載を呼びかける予定でしたが、本年度は財政が整えられず未実施となりました。

4 支部活動

現状としては、支部支援を限定として東海支部の「ドナー慰霊祭」への支援のみとしました。次年度も他の支部支援においては当面保留としますのでご了承下さい。

☆大阪支部

中之島まつり（5月3日～5日）大阪北区中之島公園一帯において NPO 法人大阪腎臓病患者協議会やシニアライオンズクラブ、同志社大商学部（瓜生原教室）などの協力を得て、啓発グッズ及びアンケート等の記入を通じて臓器提供についての本人の意思表示記入率を高める啓発を行いました。

また10月に大阪府・大阪市臓器移植推進キャンペーン、堺まつりなどにおいて、作成されたツールを活用し普及啓発を推進しました。今年も堺市役所庁舎での作品展開催（8月）を始め、大阪モノレール「門真市駅」「蛍池駅」構内での展示を行いました。

☆東海支部

5月26日（日）にドナー慰霊祭が開催されました。当法人のホームページで開催日時等を紹介しました。

☆鹿児島支部

昨年と同様の市民公開講座を開催しました。

5 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提携業務先の協力によって愛知県を中心に約50台を設置されましたが、現状、崩壊状態にあります。臓器移植普及啓発広告塔として、またグリーンリボン積立寄付もふりこまれませんでした。責任担当者には連絡を取ることができません。新たな情報、今後の情報を得ることができていません。

次年度、事業整理に向け、検討いたします。

6 全国移植者スポーツ大会

本年度は鳥取県米子市において、東山運動公園（どらドラパーク米子）を中心に9月14日（土）、15日（日）で地域の皆様にご協力をいただき、開催されました。当法人としてこれまで通り積極的に協力支援しました。

7 第7回全国臓器移植者実態調査

当法人では4年に一度当法人で実施している移植者実態調査を行っております。前回(第6回、2015年度実施)は全国から385の回答を回収できました。本調査は全国規模である当法人だからこそ実施できる事業であり、さらに移植者の思いそのものをくみとれる極めて重要な調査と位置付けております。これまでも本調査をもとに関係機関への要望書のとりまとめや関連学会への演題発表を行ってきました。

本年度はこの実態調査を実施する年にあたり、さらなるアンケートの回収ができるよう努め、より移植者の思いをくみ取り、発信できる充実した調査内容にしております。

COVID-19により、配布回収が遅延していますので、次年度7月末まで延長し、実施します。

8 “fit for life” 活動

日本移植者協議会、日本移植者スポーツ協会では、世界移植者スポーツ連盟の企画に共催して、fit for life アンバサダーの戸塚仁氏と共に、健康的な生活習慣の維持のためfit for lifeの活動を始めました。本年度はやや周知不足もありましたので、次年度は趣旨を理解して参加者を増やすことに努力します。

“fit for life” とは？

より多くのレシピエントが、より活動的に、より頻繁に、身体活動に取り組むことにより移植臓器の長期生着を目指し、レシピエントが健康的な生活を送るための手助けをする活動となります。

我々のfit for lifeの取り組みとして、「移植 DE 散歩」、「ありがとうの日」が企画され、皆様のご協力により継続しています。

「移植 DE 散歩」

スマートフォンアプリの「aruku&(あるくと)」を利用したウォーキング企画 (<https://www.arukuto.jp/>) です。

「aruku&(あるくと)」は、歩くと地域名産品が抽選で当たるゲームに参加できるアプリです。アプリメニューにあるコースを、グループで楽しく完歩する「移植 DE 散歩」の企画や様子について、今後Facebook、HP等でお知らせ致します。

また、スマートフォンを持たない方にも、「歩きんぐくらぶ」

(<https://alkg.jp/>) で選定されたウォーキングコースをウェブサイトで確認頂きます。

各地域での「歩く」環が広がることを目的とします。引き続き関東圏及び関西圏の企画もご案内をします。年5回程度コースを案内させていただくことを目標としていたしましたが、ご案内が少なくなりました。

次年度以降も、生活の中に「歩く」ことを取り入れていくことを推奨していきます。

「ありがとうの日」

毎月10日を「ありが10の日」として、レシピエントが「ありがとう」の文字



が記載されたボードを持ちドナーに感謝を伝えます。この企画は、ブログや Facebook 等を中心に展開してきました。貴方も是非、仲間にお入り下さい。ご連絡をお待ちしています。

レシピエントの間に感謝の輪を広げるだけでなく、レシピエントが感謝の声を上げることで「ドナーあつての移植医療」であることを多くの方に実感して頂きたいとの思いがあり、次年度も継続してまいります。



次年度も、会員の皆様に対し、臓器移植啓発活動、臓器の長期生着を目指し、「ありが10の日」へのご協力をお願い致します。

2) ドナーおよびドナーファミリーに関わる活動

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移植医療の発展はない」と常々発信してきてきました。

毎年この思いを表すため、毎年5月に東海支部によるドナー慰霊祭を覚王山日泰寺（愛知県名古屋市）において開催しています。

また、平成25年から開催している「ドナーとファミリーに感謝する集い」を充実させ、ドナーの方とドナーファミリーに感謝の気持ちをお伝えします。開催に向けて、感謝の気持ちをどのように伝えるかを考えてまいりました。

また今年も全国移植者スポーツ大会、グリーンリボンランニングフェスティバルでも、感謝の気持ちをお伝えします。

本年度も継承し、以下の事業を実施しました。

① ドナー慰霊祭

令和元年5月26日（日）に愛知県名古屋市の覚王山日泰寺において、東海支部が開催されました。

② ドナーとファミリーに感謝する集い

この企画の目的は、移植者からドナーのご家族に感謝と敬意の気持ちをお伝えするとともに、社会にその感謝の思いを訴えることにあります。また、ドナーのご家族同士が想いを分かち合うことのできる場となることを目指しています。

しかし、本年度は祭壇を設ける従来の方法を改め、生体レシピエント、脳死・心

停止レシピエントの双方が参加しやすい形式での開催方法を検討し、年度末の開催を予定していましたが、COVID-19 対策により中止としました。

- ③ 全国移植者スポーツ大会、グリーンリボンランニングフェスティバル
昨年同様、スポーツを通してドナーへの感謝の思いをお伝えしました。

3) 厚生労働省及び社会への訴え

① 厚生労働省

移植者団体として、第7回全国臓器移植者実態調査へのご回答のご協力を多くの方々にお願いしており、次年度にかけて移植者の要望を取りまとめていきます。

② 社会、関連学会

本年度に開催された複数の学会において第6回実態調査の結果を報告しました。また、市民公開講座等に協力するとともに、全国の移植普及団体からの依頼を受けて、移植を受けた子どもたちの作品、及び全国移植者スポーツ大会写真の貸出展示を実施しました。

4) 情報提供事業

患者および多くの一般の方への臓器移植に関する情報が不足しています。

移植者及び移植希望者に移植に関する十分な情報が伝えること、会報を充実し会員の方に伝えることを目標として活動を実施しました。

国民全般に十分且つ正確に臓器移植に関する情報が伝えられているとは言えません。当法人でも引続き患者、医療者は勿論のこと、一般の方への公平で正確な臓器移植に関する情報提供に努めました。

① 移植セミナー

移植セミナーはこれまで移植待機者および移植者向けに都心部・地方問わず最新の情報を伝える場として開催してきました。第一線で活躍されている移植医をはじめ移植医療に携わる方々の協力を得てできたことであり、協賛いただきました製薬会社、地域の患者会の協力の賜物と感謝しています。

しかし、会場費等、セミナー開催には一定の費用がかかるため当法人単独での開催が難しい状況となってきております。一方で当法人における情報提供事業として重要であるという位置づけは依然変わりなく、本年度は関係機関、病院、関連する患者会等協力を得ながら予算に見合った開催（共催）となりました。開催は、新潟での開催のみとなりました（他に、大阪で開催予定でしたが、COVID-19の感染拡大を受け、中止しました）。

② インターネット事業

インターネットによる情報提供は当法人の活動上、必須のものとなっています。

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ます。現状は適切に更新すること、内容の充実に向けて検討しました。

③ 会報誌（JTRニュース）の発行

本誌2回発行いたしました。内容も編集委員が中心となって構成しました。

④ 相談業務

電話及びインターネットによる相談業務は減少してきていますが、今後も引き続き相談者の立場に寄り添った極め細かく、迅速で丁寧な対応に努めました。

また相談内容については、社会保険労務士の西川先生にも協力を求め、個人情報等を念頭において、記録に留めました。

5) 令和元年度の組織及び財政

1 組織

寄付が減少するなかで、今後の運営原資確保は最大の問題であり、会員の方にご迷惑をおかけしました。特に団体加入されている役員の方には説明不足もあり、よりご迷惑をおかけしました。

2 事務局

現状、事務所内での業務は概ね週1回行っています。その多くは作品展の発送作業になっていますが、他団体からの共催、後援依頼の返信、メール問合せの返信に加え、来客等の対応を実施しています。

昨年度出来なかった事務局の縮小については、COVID-19の流行により、次年度送りとなりました。

3 財政について

当法人の財政は、約19パーセントが寄付であり、寄付による事業運営原資の確保は難しくなりました。次年度は、固定費の削減、事務所の縮小、及び労務費の削減を徹底して行います。

今後も財政状況その活用について情報を公開していきます。また財政規模に応じた事業の推進を常に考慮して活動します。

4 管理運営

今年度の理事会はSkypeを用いておりましたが、通信環境等を鑑み、年度末よりZoomを使用して行いました。理事間の意思疎通が活発になりつつあると考えており、次年度も同様の方法で理事会を続けていく予定です。

以上