

## 小児海外渡航心臓移植の問題点

百々 秀心, 磯田 貴義

国立成育医療センター循環器科

Key words :

重症心不全, 小児心臓移植, 海外渡航

## Problems with Pediatric Heart Transplantation Outside Japan

Hidemi Dodo and Takayoshi Isoda

Division of Cardiology, Department of Medical Specialties, National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan

Because of the regulations stipulated by the Japanese organ transplantation law, pediatric patients who require heart transplantation have almost no chance of undergoing the procedure in Japan. The only way to receive heart transplantation is to go abroad. However, there are many difficulties involved in undergoing heart transplantation in foreign countries.

First, few countries are willing to accept transplantation patients from other countries. Even the countries that do accept transplant patients from other countries have regulations as to the numbers of such procedures. Financial issues also pose an important problem for patients. Medical care for heart transplantation is not covered by regular insurance. Most patients who need to undergo heart transplantation are in critical condition, and some require a left ventricular assist system to stay alive. Transportation of these critical patients can be extremely challenging. Cultural and linguistic barriers that affect patients and family members, and difficulties faced by medical staff members are also discussed.

## 要 旨

小児の場合、現時点では15歳未満の小児からの臓器提供が認められていないことから、小学校低学年以下の小児は国内での移植は不可能となっている。つまり、小児科領域の多くの患者は、心臓移植が必要な場合は海外渡航移植に頼らざるを得ない。「臓器の移植に対する法律」施行後、1人の小児(15歳以下)が国内で移植を受けたがこの症例は例外とみるべきで、小児、特に乳児以下の子どもの移植は海外渡航に頼るしか道はない。2001年3月の時点ではあるが、臓器移植法案施行前に渡航心臓移植を受けた日本人の平均年齢は25.39 + 16.27歳だったのに対し、施行後は15.16 + 15.45歳と大きな変化がみられた。これは、わが国での法案施行に希望を託せない小児例の渡航が多いことを推測させる結果となっている<sup>1)</sup>。

海外渡航の問題点として、まず、受け入れ先の外国が限られているということが挙げられる。以前は外国人を受け入れてきた国でも、その国での提供者の減少に伴い、外国人の受け入れを行わなくなっている。次に、海外渡航移植は高額な資金を必要とする。患者搬送も大きな問題である。status K(重症)の患者が多く、人工呼吸下あるいはLVASによる補助が必要となる症例が多い。酸素吸入、経時的な血行動態のモニタリング、持続的カテコラミン静注、持続的血管拡張剤静注などの管理を機内で行いながらの搬送になる。渡航後は、ほとんどの場合入院となるが、待機中に心不全の悪化で死亡することもまれではなく、患者とその家族にとっては言葉の壁もあり、そのような状況での待機は精神的に負担となる。

## はじめに

近年の末期的な心不全患者に対する内科的および外科的治療の発達は、素晴らしいものがある。内科的治療の代表としては、末期的拡張型心筋症に代表される心筋収縮能低下に対するβ遮断剤、成長ホルモン、HANP、フォスフォジエステラーゼIII阻害剤などが挙げ

られる。外科的治療法としては、Batista手術、両心室ベーシング、左室補助人工心臓(left ventricular assist system: LVAS)などが代表として挙げられる。以上のような治療法の発達にもかかわらず、心臓移植でしか助からない心不全患者が存在することは事実である。

現行の移植法案では、15歳未満の小児からの臓器提供が認められていないことから、小学校低学年以下の

平成17年11月8日受付

別刷請求先: 224-0007 横浜市都筑区荏田南3-1-7

平成18年5月15日受理

こどもの木クリニック 百々 秀心

Table 1 Country, hospital, medical center

UK	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number: Seven patients (3 patients under 15 y.o.)</li> <li>• Name of Hospital: Harefield Hospital</li> </ul>
France	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number: One patient</li> <li>• Name of Hospital: Necker Hospital</li> </ul>
Germany	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number: Four patients</li> <li>• Name of Hospital: Heart Center, Bad Oeynhausen, Berlin, Hanover</li> </ul>
Canada	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number: One patient</li> <li>• Name of Hospital: Hospital for Sick Children, Toronto</li> </ul>
USA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number: Thirty patients</li> <li>• Names of Hospitals: UCLA Medical Center (CA), Colorado University Hospital (CO), Stanford University (CA), Utah University (UT), Texas Heart Center (TX), Sharp Memorial Hospital (CA), Pittsburg University (PA), St. Vincent University (NY), Denver University (CO), Loma Linda University (CA), Cleveland Clinic (OH), Primary Children 's Medical Center (UT)</li> </ul>

CA: California, CO: Colorado, UT: Utah, TX: Texas, PA: Pennsylvania, NY: New York, OH: Ohio

小児は国内での移植は不可能となっている。つまり、小児科領域の多くの患者は、心臓移植が必要な場合は海外渡航移植に頼らざるを得ない。海外渡航は、さまざまな困難を伴う。まず、海外渡航の受け入れ先として以前は外国人を受け入れてきた国でも、その国での提供者の減少に伴い、外国人の受け入れを行わなくなっている。つまり、受け入れ先を探すことが困難になってきている。移植費用も大きな問題である。外国での移植には、保険は効かず、すべてが自費となる。集金力のある患者には渡航の道は開かれるが、資金がない者は死亡しているのが事実である。搬送の苦労もある。酸素吸入、経時的な血行動態のモニタリング、持続的カテコラミン静注、持続的血管拡張剤静注などの管理を機内で行いながらの搬送になる。また、国内（日本あるいは外国）での移動でも、機体を換える（飛行機の乗り継ぎ）場合や、救急車あるいはヘリコプターなど複数回の乗り継ぎがあり、その都度、患者の安定を保つことに神経を使うことになる。渡航後は、文化や言葉の壁もあり、そのような状況での待機は精神的に負担となる。渡航移植全体を通して医療側の大変さも特記すべきことである。マスコミなどは、患者側に重きを置いて報道する感があり、医療側の苦労はきちんと一般に報道されない。移植医療、渡航移植にかかわ

る側として、どれだけの苦労があるかも述べる。

#### 過去の経験

小児に限ると（18歳以下）1996年6月～2002年6月に合計18人の渡航が報告されている。疾患の内訳を見ると、拡張型心筋症11人、拘束型心筋症3人、先天性心疾患（術後、心不全）2人、川崎病、冠動脈瘤形成による心筋梗塞後2人となっている。そのうち、渡航後に海外で移植手術の待機中に心不全で死亡したのが6人であった。

それ以外に、海外での受け入れ先が決まり、渡航しての心臓移植が決まったにもかかわらず、その準備中に日本で心不全が進行し死亡した患者が5人となっている。

2003年1月1日～2005年5月31日の集計を見ると、心臓移植のために渡航したのは25人となっている。渡航したにもかかわらず、海外で待機中に死亡した数は、8人であった。

#### 受け入れ国と病院（Table 1）\*

過去および現時点（2005年7月）で日本よりの心臓移植患者の受け入れを認めている（あるいは認めていた）国はどこかを述べる。ただし、この受け入れ国および病院には成人の症例も含まれており、必ずしも小児に限らない。

欧米諸国で過去に日本人が心臓移植を受けた国は、イギリス、フランスがあり、イギリスのHarefield Hospitalは、1988年10月4日～1991年1月15日の期間、日本よりの心臓移植患者を受け入れていた。その間の受け入れ患者数は7人で、15歳以下は3人となっている。しかしサッチャー政権のときに、ヨーロッパ以外の他国からの心臓移植患者の受け入れを中止している。フランスで心臓移植を受けた患者が、1人報告されている。この患者はフランスで生まれたが、先天性心疾患で新生児期にフランスで手術を受けている。その後、心不全が進行し心臓移植を受けた。フランスで日本人が心臓移植を受けたのはこの1人だけで、特殊な例であり、基本的に日本からの依頼で患者を受け入れたことはない。現在、ヨーロッパ連合で日本より心臓移植患者を受け入れてくれるのはドイツのみであり、15歳以下の患者は4人渡航し、移植を受けた。ドイツは、5パーセントルールにしたがって外国からの心臓移植患者を受け入れている。5パーセントルールとは、前年度の各病院、医療センターの移植患者数の5%を、外国からの移植患者受け入れを認めるというものである。ドイツ国内で、Heart Center, Bad Oeynhausen, Berlin, Hanoverが受け入れ先となっている。カナダも日本から移植患者を受け入れてくれた実績がある。Toronto小児病院(Hospital for Sick Children, Toronto)であり、17歳の移植患者であった。米国もドイツ同様、5パーセントルールにより外国からの移植患者を受け入れている。米国における受け入れ先は12カ所にのぼる。

\*：病院名が不明の場合は所在地

#### 渡航費用

渡航の条件は、デポジット(予約金)を相手先の病院に入金することが第1となる。デポジットは相手国に患者を搬送し海外で移植するための必須条件となるが、十分条件ではない。つまり、搬送して相手国の病院に患者を入院させることは心臓移植が許可されたわけではなく、その施設の基準で改めて評価するための検査入院ということではない。実際、入院後の検査により適応外と判断され、移植のリストに載らない症例も過去に存在した。

デポジットの金額は、相手国によって異なる。また同じ国でも施設によって異なり、同じ施設でも病気の程度によって変わる。実際にあった過去の例では、ドイツで4,000万～5,000万円、カナダで2,500万円、米国の場合は幅が大きく、2,500万～1億円となっている。

前述した通りデポジットとは、あくまでも評価の必要条件ではあるが、そのなかには移植に必要な検査費

用、入院費用、手術費用、医師への技術料などが含まれる。あくまでも、一般的な入院および手術、術後の費用を計算した金額で、ICUの期間が通常より長期の場合、感染症に罹った場合、予定外の診療科への診療が行われた場合には、その都度加算されることになる。

過去の例をみると、実際にかかった費用は症例により差はあるが、5,000万～1億円であった。

現地には患者のみならず家族も付き添いで滞在することになり、その費用も別途必要となる。北村は、高額な移植費用が海外渡航移植の大きな壁の一つになっているとしている<sup>2)</sup>。この渡航に必要な高額費用は、渡航移植を受けた患者のみの問題ではない。当然のことながら、渡航できた患者の陰に費用が集まらず渡航できなかった患者もいるということも事実として忘れてはならないことである。

#### 待機期間

心臓移植は、生体からは行えない。提供者は脳死状態で心臓が摘出され、患者に移植される。いつ提供者が現れるかはあらかじめ知ることはできない。渡航した翌日に提供があり移植できる場合もあるし、半年以上待っていても提供がない場合もある。移植される順番は、原則として病気の重症度によって決まる。つまり、重症なほど、優先順位が上がることになる。しかし、重症なほど、待機できる期間が短くなるわけで、心不全が進行し移植前に亡くなるリスクは高い。

#### 言葉・文化の壁

移植を受け入れてくれた国がどこであれ、日本語が相手、特に医療スタッフに理解されることはほとんど期待できない。患者本人にもその家族にも言葉の壁は高くそびえ立つ。病院によっては専用の通訳を用意できるところや、ボランティアの学生などが通訳してくれるところもある。しかし、緊急の場合や、病院側からの説明の時間との都合がうまく合わないことも少なくなく、十分な説明がない場合も少なくない。また、通訳がいたとしても、その通訳に医学の専門知識がない場合、英語から日本語またその逆の専門用語の取り違えや誤解が生じることもある。また、文化による習慣の違いも場合によっては大きなストレスとなる。食習慣の違い、常識の違いも、人によっては慣れるのに時間がかかる。

#### 医療側の負担

マスコミで移植医療が取り上げられる場合、その患者と家族あるいは支援会の苦労が中心になり、移植医

療に携わる医療スタッフの苦勞はほとんど取り上げられることはない。しかし、主治医以下、搬送の対象となる患者に携わる医療スタッフの負担は大変なものがある。患者の搬送先を探す仕事は、現在の日本ではシステム化されたものではなく、医師個人個人のつながり、あるいは医師が個人的に新しいコネクションを探して最初のコンタクトをつけるしかない。受け入れ先の病院を探す苦勞、紹介状の作成に要する時間と労力、相手先の病院との細かい打ち合わせに要する時間(搬送の日時や方法、医療器械の手配など)、そして、航空会社との話し合い(空港での待合室、機内での電源の配備、座席の確保、搬送の出入り口、入国の手続き)など、医師としての日常業務以外に多くの時間と労力を費やさねばならない。まれに病院によっては、専門の係を設け上記のさまざまな業務を担当してくれるところもあるが、それでも医師が直接やらなければならない部分も多い。今では電子メールという通信手段もあるが、やむを得ない緊急の連絡が必要であったり、メールでの連絡がうまくつかない時もあり電話連絡が必要な場合も多い。電話の場合は、当然、相手との時差があり、相手に時間を合わせる都合上、日本では真夜中や早朝3時、4時に連絡を余儀なくされる場合も少なくない。このような仕事をしながら、治療にも力を注がなければならない。患者は重症患者である場合がほとんどなので、その治療にも心血を注ぐことになる。このように心身ともかなりの重労働となる。

布田は渡航移植の論文のなかで、高額な移植費用、患者およびその家族の海外での生活の大変さ、そして重症心不全患者搬送の難しさとその労力の大きさを述べている<sup>3)</sup>。搬送のときには、機内で患者の状態を把握し、モニターを観察しながら必要に応じて薬の量を調

節したり呼吸器の条件を変更したりする。通常の飛行でも10時間近くかかる場合がほとんどだが、受け入れ先の病院の場所によっては、飛行機を乗り換える必要があり、受け入れ先の病院に着くまでは緊張が続く。無事、受け入れ先の施設に着いた後も相手の医師たちとの申し送りがあり、ホテルに辿り着くのは搬送し病院のICUに患者が入室してから3~4時間経ってから、というのが平均であろう。

翌日や翌々日に移植適応カンファランスが開かれる場合には、プレゼンテーションを行い適応の確認を行う。ただし、搬送に携わった医師および看護婦は現地に1~2日しか滞在せず、ほとんどの場合はとんぼ帰りのスケジュールで帰国し、翌日あるいは翌々日から通常業務に戻る。

渡航移植に携わる医師、看護婦、その他の医療スタッフは、今まで当然のことのように、患者を助けるという目的に向かって上記のような搬送を行ってきた。そして、医療側の苦勞は、あまり表に出ることはない。しかし渡航移植という医療は、そのかなりの部分を医療側の献身的な努力によって支えられていることは忘れてならないと考える。

#### 【参考文献】

- 1) 小柳 仁, 野々山真樹, 川合明彦: 渡航心臓移植の現状とわが国における意義. 医のあゆみ 2001; 196: 1101-1104
- 2) 比村惣一郎, 中谷武嗣, 花谷彰久: 重症心不全の治療体系 心臓移植の現状と将来の発展. Cardiovasc Med-Surg 2002; 4: 483-489
- 3) 布田伸一: 心移植後の管理(内科医の立場から)と渡航移植. 進歩する心臓研 2004; XXIV: 23-32