

改正法施行後の小児心臓移植の現状と課題

福 嶋 教 偉

大阪大学医学部附属病院移植医療部

Key words:

heart transplantation, Revised Organ Transplantation Law, oversea transplantation, organ procurement, establishment of organ transplantation system

Current Status and Future Aspects of Pediatric Heart Transplantation in Japan after the New Organ Transplantation Law

Norihide Fukushima

Division of Transplant Medicine, Osaka University Hospital, Osaka, Japan

Children under 15 years of age could not donate organs after brain death until the Japanese Organ Transplantation was reissued on 17 July 2010 because only persons who had written consent for organ donation after brain death could donate organs in Japan. Therefore, small children could not undergo heart transplantation (HTx) in Japan, and many Japanese children traveled abroad for HTx.

Through renewal of the law, organs can be donated after brain death with the consent of relatives, if the person did not refuse organ donation. For this reason, there is currently the possibility of small children receiving HTx in Japan. However, the Japanese government made special rules and guidelines for organ donation involving children under 18 years of age. The rules do not allow organ donations by children who have a history of abuse in their family. However, it is very difficult to completely rule out child abuse in a clinical situation after brain death. Moreover, it is very difficult for Japanese parents to accept the brain death of their own child because of the significant differences in education, religion, and culture between Japan, and the USA, and European countries. For these reasons, it may take a long time before we have organ donations by small children. Although we need to establish systems to rule out child abuse and to take care of grieving families, cadaveric pediatric organ transplantation will be established as soon as possible in Japan.

要 旨

欧米では、小児においても心臓移植は、末期的心不全の外科的治療として定着している。わが国では1999年に脳死臓器移植が開始されたが、15歳未満の脳死臓器提供の意思が認められないことから、改正法施行までに国内で心臓移植を受けた小児は3例に過ぎず、多くの小児が海外で心臓移植を受けてきた。

現状を打開するために、改正法が2010年7月17日に公布され、「本人の意思が不明な場合には、家族の書面による承諾で脳死臓器提供が可能」となり、臓器提供者の年齢制限がなくなるため、国内でも体の小さな子どもが心臓移植を受けられるようになった。しかし、臓器提供に関する施行規則などで、①脳死・心停止後に関わらず虐待を受けた児童(18歳未満)からの臓器提供を禁止、②知能障害のある小児は臓器提供の見合わせなどが定められ、2011年1月末現在、児童からの脳死臓器提供は行われていない。改正法施行後半年たった現在でも移植の現場、提供の現場などにさまざまな課題があり、おのおのに対応する体制整備が必要である。

2011年2月21日受付 別刷請求先：〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-15

2011年4月5日受理 大阪大学医学部附属病院移植医療部 福嶋 教偉

はじめに

欧米では、小児においても心移植は、末期的心不全の外科的治療として定着している。わが国では1999年に脳死臓器移植が開始されたが、小児に関しては、6歳未満の脳死判定基準がないこと、15歳未満の脳死臓器提供の意思が認められないことから、改正法施行までに国内で心臓移植を受けた小児は3例に過ぎず、多くの小児が海外で心臓移植を受けてきた。

現状を打開するために、「臓器の移植に関する法律」の改正法が2010年7月17日に公布され、同年同日に施行された。改正法では、「本人の意思が不明な場合には、家族の書面による承諾で脳死臓器提供が可能」となり、臓器提供者（ドナー）の年齢制限がなくなるため、国内でも体の小さな子どもが心臓移植を受けられるようになった。

それを受けて、わが国でも小児心臓移植実施施設の特定制業が開始され、15歳以下の小児の心臓移植を実施する施設として、国立循環器病研究センター病院、大阪大学、東京大学の3施設が特定された。また、脳死臓器提供の増加が予想されることから、成人の心臓移植施設として、埼玉医科大学国際医療センター、岡山大学、北海道大学が追加特定された。

その後、当学会は日本循環器学会と連携して、改正法施行前から成人ドナーの心臓を移植可能な体格の小児には心臓移植が実施されてきたこと、できるだけ心臓移植を必要とする小児に地域格差ができないようにすること（平等に心臓移植を受けられるようにすること）から、他の6施設でも体格の大きな小児の心臓移植ができるように要望し、2010年12月に小児心臓移植の年齢制限が10歳以下と変更された。

しかし、小児の臓器提供に関する施行規則、ガイドラインが厳しいため、2011年1月末現在、児童からの脳死臓器提供は行われていない。

日本人小児の心臓移植の現状

当学会移植委員会の全国調査では、わが国で心臓移植適応の小児は毎年50例（10歳未満は30例）あり、拡張型心筋症（DCM）、拘束型心筋症（RCM）が多い¹⁾。

2011年1月末までに日本循環器学会で15歳未満の小児90例が移植適応と判定された。そのうち、ネットワークに登録されたのは16例に過ぎず（国内移植5例、海外移植5例）、44例が国内で登録せずに、海外渡航移植している。

1988年から2009年10月末までに78例の小児が海外で心臓移植を受け、法施行後に増加している。渡航

先は米国、ドイツ等で、平均8.4歳、男児39例、DCM 53例、RCM 17例であった。26例がブリッジ症例であった。移植後12例が死亡したが、1年、10年および20年生存率はおのおの97.3%、83.3%、および83.3%と非常に良い。

臓器移植法改正後の小児心臓移植の現状と課題ならびに体制整備

1. 小児の死体臓器提供の現状

現行法でも、心停止後の腎臓は家族の同意で提供できるので、年間数名の小児から腎臓が提供されている。その多くが脳死であり、家族が他の臓器の提供を希望しているので、現状でも年間数例の小児の心臓提供がある可能性がある。

しかし、小児の臓器提供に関する施行規則、ガイドラインで、①脳死・心停止後に関わらず虐待を受けた児童（18歳未満）からの臓器提供を禁止したこと、②知能障害のある小児は、本人が拒否の意思を示せない可能性があるため、臓器提供を見合わせるなど定められ、2011年1月末現在、児童からの脳死臓器提供は行われていない。

2. 海外小児心臓移植の行方

改正法が実施されても、小児の臓器提供が飛躍的に増加するとは考えられない。つまり、当面は、体の小さな小児は、今まで通り、海外に助かる道を探さざるを得ないであろう。しかし、現在日本人を受け入れてくれるのは、米国とカナダだけである。

渡航移植については経済的・精神的支援ばかり問題となっている。しかし、海外渡航移植を美化することは、日本の小児の脳死を否認し、欧米の小児の脳死を肯定するという、倫理的に重大な問題を抱えており、日本の子どもが心臓移植を受けた分、その国の子どもが心臓移植を受けられずに亡くなっていることを忘れてはならない。

3. わが国の小児臓器提供施設における課題と体制整備

わが国で死亡する小児の多くは、年間で小児死亡例が数人もない病院で死亡している。また、小児の致死的な外傷・水難に対応できる病院も少ない。そのため、1歳未満の死亡率は低いが、1～4歳の死亡率は高い。まず、小児集中治療室・救命センターや搬送手段の整備を行って、助けられる小児は確実に助けることのできる体制を作らなければならない。

また、法改正の審議中、被虐待児の臓器提供の是非が話題となったが、死亡後を論ずるよりも、被虐待児

(成人も)を生存中に虐待者から隔離して救命することのほうが重要である。改正法により、被虐待児に対する体制整備の必要性が再度認識され、臓器提供のための施行規則とはいえ、少なくとも児童からの臓器提供を行う施設では、平常から被虐待児を救済することができるようになったことは意義深い。

また、いかなる原因で死亡しても、愛児を失った家族の悲嘆はたとえられないほど大きなものである。そのような中で臓器提供するには、親が愛児の死を十分に納得していることが必須である。わが国では、家族を失いつつある、または失った人間の精神的ケア(グリーンケア)の体制が未発達である。看取りの医療も含め、家族のケアをする制度を、国をあげて作り上げることが先決である。小児の臓器提供を考えた場合、家族と同様、医療者も少なからずショックを受けていることが多く、その精神的なケアも重要である。

将来的に、小児ドナー専門のドナーコーディネーターの設置も必要であろう。

4. 小児心臓移植実施に向けての移植施設側の体制整備

法的に、小児の脳死臓器提供が可能になっても、わが国における心臓提供は少ないと考える。そのため、待機期間は長くなり、小児用の補助人工心臓の開発が必要である。また、長い待機に耐えられるような院内整備(小児集中治療部門の拡充)、またはサテライト病院体制を移植施設ごとに構築する必要がある。

小児心臓移植適応患者は、長期に使用可能な機械的補助がないため、成人に比べて予後が不良であり、機

械的補助の開発が期待される。海外でさまざまな小児用の補助人工心臓が研究・開発されているが、いまだに臨床応用可能な補助人工心臓は Berlin Heart だけである。この補助人工心臓にも、長期補助という点でまだ改良すべき点もあるが、早期の保険収載が期待される。

免疫抑制剤の中には肥満、多毛、歯肉腫脹など思春期児童にとって不快な合併症が多い。思春期には自分の生きる意味を考え悩む時期であり、ドナーのことや、自分を助けてくれた人々のことが心の重荷になってしまうこともある。それらが non-compliance に結び付くことがある。思春期の non-compliance には世界的にも注目されている課題であり、小児の心考えた、さまざまなケアができる体制が必要である。

最後に、小さな小児が国内で心臓移植が受けられるまでにまだ時間がかかるかもしれないが、ドナーとなる子どもとそのご家族、そして移植を受ける子どもに配慮した体制整備のもとに心臓移植が実施されることを期待する。

【参考文献】

- 1) 小野安生, 福寛教偉: 小児期拡張型心筋症の自然予後. 心臓移植対象例における検討. Annual Review 2008. 2008; 297-301