

調査報告書

2024年6月25日

日本臓器移植ネットワークの組織体制とガバナンスに関する第三者委員会



厚生労働省発健生 0527 第 1 号
令和 6 年 5 月 27 日

公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク
理事長 横田 裕行 殿

厚生労働大臣 武見 敬三



指 示 書

臓器の移植に関する法律（平成 9 年法律第 104 号）第 15 条及び第 16 条の規定に基づき、貴法人の業務に関し下記のとおり、報告の徴収及び指示を行う。

記

1. 今般、貴法人が令和 6 年 3 月 1 日に「15 歳以上の療育手帳所持者は知的障害者に該当するため、臓器摘出は見合わせる事」との周知を行ったことに関して、第三者による調査組織を設置し、以下について調査、検討すること。
 - ・ 事案発生に至った経緯
 - ・ 貴法人のガバナンス及び事務局体制の強化に係る方策を含む再発防止策
2. 前記 1 の調査結果及び貴法人としての対応について、令和 6 年 6 月 28 日までに厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課移植医療対策推進室へ報告すること。

日本臓器移植ネットワークの組織体制とガバナンスに関する第三者委員会の構成

	氏名	経歴
委員長	児玉安司	新星総合法律事務所 弁護士
委員	仙波憲一	青山学院大学名誉教授
委員	米村滋人	東京大学大学院法学政治学研究科教授

調査期間、委員会の開催経過

令和6年6月16日に設置、2週間程度で報告書を取りまとめることとなった。

同日から令和6年6月25日までの間、調査・検討を実施。

委員会を下記の計4回開催。

委員会を経て報告書を取りまとめ、委員全員で回覧し、捺印省略の上で承認した。

記

第1回 令和6年6月16日（日） 午後6時～午後8時45分

出席委員 児玉安司委員長、仙波憲一委員、米村滋人委員

JOT横田理事長より委員の委嘱と事案の説明（質疑を含む）が行われた。

横田理事長退出後、委員のみで本件事案に係る論点の整理が行われた。

第2回 令和6年6月18日（火） 午前10時～午前11時

出席委員 児玉安司委員長、仙波憲一委員、米村滋人委員

本件事案の問題点について、委員会の名称を含めて検討がなされた。

報告書案を元に、本件の原因を踏まえた再発防止策について協議が行われた。

第3回 令和6年6月20日（木） 午後4時～午後5時15分

出席委員 児玉安司委員長、仙波憲一委員、米村滋人委員

前回の協議を踏まえ、再発防止策を中心に報告書案についてさらなる検討が行われた。

第4回 令和6年6月25日（火） 午前10時～午前10時45分

出席委員 児玉安司委員長、仙波憲一委員、米村滋人委員

調査報告書の最終的な取りまとめと承認を行った。

以上

調査報告書本文

第1 本委員会の設置

本委員会は、令和6年5月27日厚生労働省発健生0527第1号の武見敬三厚生労働大臣の公益社団法人日本臓器移植ネットワーク（以下「JOT」という。）に対する指示書ⁱに基づき、JOTが令和6年3月1日に「15歳以上の療育手帳保持者は知的障害者に該当するため、臓器摘出は見合わせる事」との周知を行ったことに関して、事案発生に至った経緯、JOTのガバナンス及び事務局体制の強化に係る方策を含む再発防止策を調査、検討することを目的とした、第三者による調査組織として設置された。

第2 臓器移植ネットワークの位置づけと事案の概要

臓器の移植に関する法律（以下「臓器移植法」という。）は、臓器の移植についての基本的理念を定めるとともに、臓器の機能に障害がある者に対し臓器の機能の回復又は付与を目的として行われる臓器の移植術に使用されるための臓器を死体から摘出すること、臓器売買等を禁止すること等につき必要な事項を規定することにより、移植医療の適正な実施に資することを目的としており、厚生労働省が所管している。

臓器移植法の運用に関しては、平成9年10月8日健医療発第1329号厚生省保健医療局長通知（なお、直近の改正は令和5年12月12日健生発1212第20号厚生労働省健康・生活衛生局長通知）により、「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針（ガイドライン）（以下「ガイドライン」という。）が定められている。

JOTは、臓器移植法第12条第1項に基づき、厚生労働大臣の許可を受け、業として移植術に使用されるための臓器（死体から摘出されるもの又は摘出されたものに限る。）を提供すること又はその提供を受けることのある者を行う機関（以下「臓器あっせん機関」という。）である。

臓器移植コーディネーター（以下「コーディネーター」という。）とは、厚生労働省健康局長通知「臓器移植対策事業実施要綱」（平成15年6月9日健発0609002号（随時一部改正））に基づきJOTが設置し、業務基準書に基づき臓器提供事例発生時における連絡調整活動等のあっせん業務を行う者をいうⁱⁱ。都道府県臓器移植コーディネーター（以下「都道府県コーディネーター」という。）とは、厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室長通知（令和5年7月6日付健移発第0706号）に基づき設置され、あっせん業務においてJOT理事長からの委嘱を受けた者ⁱⁱⁱ、都道府県における臓器提供・移植の普及啓発や連携体制の整備とい

った日常業務のほか、臓器提供可能者発生時には臓器提供の医学的適応の確認等の初動対応、臓器提供可能者の家族への説明や承諾書の作成、摘出された臓器の搬送又はその手配、円滑な移植の実施のための関係機関との連絡調整などの業務を行う者^{iv}である。

令和6年2月22日に行われた全国都道府県コーディネーター連絡会議において「有効な意思表示が困難となる障害を有する者に関する取り扱い」（2023年12月厚生労働省見解）が紹介された^v後、同年3月1日にJOTの小笠原邦昭理事長（当時。以下「小笠原前理事長」という。）が、都道府県コーディネーターに宛てて、「厚生労働省より当日の見解を改める旨の連絡がありました」との説明をした上で、「15歳以上の療育手帳所持者は知的障害者に該当するため、臓器摘出は見合わせること」とする周知を行った（以下「本件事実」という）。^{vi}

第3 本件事実に関する経過

1 平成22年7月17日 改正臓器移植法施行（ガイドラインも改正）

平成22年7月17日、臓器移植法が改正されたことに併せてガイドラインも改正となり、「知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」の意思表示に関して下記の記載が新設された（下線・太字は引用者による）。^{vii}

「知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者については、その意思表示等の取扱いについて、今後さらに検討すべきものであることから、主治医等が家族等に対して病状や治療方針の説明を行う中で、患者が知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者であることが判明した場合においては、年齢にかかわらず、当面、その者からの臓器摘出は見合わせること。」

2 令和4年7月20日ガイドライン改正

令和4年7月20日、ガイドライン中の「知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」の記載につき改正がなされ、下記のとおりに変更となった（下線・太字は引用者による）。^{viii}

「意思表示を有効なものとして取り扱う15歳以上の者であって、知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者であることが判明した場合においては、当面、当該者からの臓器摘出は見合わせること。なお、有効な意思表示が困難となる障害を有する者であることの確認は主治医等から家族等に対する病状や治療方針の説明の中で行うこととし、当該者の意思表示等の

取扱いは今後さらに検討すべきものであることとする。」

3 令和5年12月25日の厚生労働省からJOTへの回答

厚生労働省 [] (以下「 [] 」という。)は、JOTの芦刈淳太郎医療情報部部長(以下「芦刈部長」という。)からの、療育手帳を所持した患者からの臓器提供の可否の問い合わせを受け、①知的障害者について須く臓器摘出を見合わせることにについて求めておらず、「知的障害者」は「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する」可能性がある者の例示として示していること、②「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」であるかどうかについては、ご家族や必要に応じて主治医等から確認する必要があることを回答した。^{ix}

4 令和6年2月22日 全国都道府県コーディネーター連絡会議

令和6年2月22日、JOTは、上記3の回答の内容を、全国都道府県コーディネーター連絡会議の説明資料において「2023年12月厚生労働省見解」として周知した。^x

5 JOT小笠原前理事長から厚生労働省 [] への問い合わせ

令和6年2月28日から同月29日にかけて、JOT小笠原前理事長より、「療育手帳保持者であってもご家族や主治医等が意思表示が困難でないとは判断した場合には、臓器移植は可能」との解釈について、厚生労働省 [] に問い合わせがあり、 [] は、従前より上記3の解釈であると回答した。^{xi}

6 令和6年3月1日の周知内容の詳細

令和6年3月1日、小笠原前理事長は、都道府県コーディネーターに宛てて、「先日開催されました全国都道府県コーディネーター連絡会議にご出席並びに活発なご議論頂き、深く感謝申し上げます。当日報告事項(1)2023年あっせん状況報告、関連法令の改正についての中で、「有効な意思表示が困難となる障害を有する者の取り扱い」について説明いたしました。が、厚生労働省より当日の見解を改める旨の連絡がありましたので、皆様にお知らせするとともに、会議で使用した資料の当該部分を削除いたします。ご確認頂きますよう、よろしくお願い申し上げます。」として、次の内容の周知を行った。^{xii}

「「臓器の移植に関する法律」の運用に関する指針(ガイドライン)第1にて「意思表示が有効なものとして取り扱う15歳以上の者であって、知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者であることが判明した場合においては、当

面、当該者からの臓器摘出は見合わせること。」と記載されており、現時点においては、15歳以上の療育手帳所持者は知的障害者に該当するため、臓器摘出は見合わせること。」

7 その後の経過

令和6年5月1日、JOT横田裕行新理事長によりJOTコーディネーター及び都道府県コーディネーター宛に「ご家族や主治医等により意思表示が困難でないとは判断された場合には、療育手帳を交付されている場合であっても個別の対応をさせて頂ければと存じます」とする、令和6年3月1日の小笠原前理事長による周知を事実上撤回する旨の周知がなされた。^{xiii}

同年5月27日の厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課移植医療対策推進室長通知において、「対象患者が知的障害に係る療育手帳を保持していることを理由に「有効な意思表示が困難となる障害を有する者」であると一律に判断することがないよう、改めて徹底することをお願いする」とされた^{xiv}上で、本件事実について第三者委員会を組織して調査検討することにつき、臓器移植法第15条及び第16条の規定に基づき、厚生労働大臣からJOTに対し、報告の徴収及び指示が行われた。

^{xv}

第4 問題点の検討と評価

1 前提

臓器移植法及びガイドラインの解釈・運用は厚生労働省の権限であるところ、厚生労働省は、平成22年改正時のパブリックコメント^{xvi}では「手帳の有無だけではなく、個別の事情に応じて慎重に判断していただくこととしております」としており、「臓器提供手続に係る質疑応答集（平成27年9月改訂版）」^{xvii}では「どのような場合に「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」に該当するのかわりに、様々な事例が考えられるため一定の基準を示すことは困難であり、主治医等が個別の事例に応じて慎重に判断した結果、臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有していなかったと判断している場合には、他の条件を満たす限りにおいて法的脳死判定・臓器摘出を行うことができる。」などとしているように、「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」について一定の基準を示すことは困難であり、療育手帳の有無によらず、個別に判断するという解釈を採っている。

JOTは、令和4年ガイドライン改正に至る検討資料で15歳以上の知的障害者等の意思表示についてはより検討が必要としていること、第

58回臓器移植委員会の議事録で当時の厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室長より「医療現場において、その方に知的障害があると、そのように診断、あるいは、主治医が判断した場合は臓器提供は適当でないということです」と発言があったこと、令和4年3月15日のJOTから厚生労働省への問い合わせに対し「15歳以上については、知的障害等の有無について確認し、あれば臓器提供不可、なければ臓器提供可（従来通り）」との回答があったことなど^{xviii}から、「当時の厚生労働省からのご意見から知的障害がある場合は、実質的に臓器提供はできないものと解釈をしていました」としている^{xix}が、これらの事実を踏まえても、平成22年改正で追加となった「知的障害者等の臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」の解釈について、療育手帳を有する場合は一律に臓器提供を見合わせると厚生労働省が解釈していると判断できる根拠は見出せない。

前述のとおり、令和5年12月25日厚生労働省[]からJOT 芦刈部長へのメールにおいて、①知的障害者について須く臓器摘出を見合わせることにについて求めておらず、「知的障害者」は「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する」可能性がある者の例示として示していること、②「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」であるかどうかについては、ご家族や必要に応じて主治医等から確認する必要があることというのが厚生労働省の考え方であるとする回答があり、^{xx}これを受け、令和6年2月22日の全国都道府県コーディネーター連絡会議において、JOTは①及び②の内容を、「2023年12月厚生労働省見解」として周知した。^{xxi}

ところが、令和6年3月1日、JOT小笠原前理事長は、「厚生労働省より当日の見解を改める旨の連絡がありました」として全国都道府県コーディネーター連絡会議で使用した資料から①及び②の内容を削除するとした上で、「15歳以上の療育手帳保持者は知的障害者に該当するため、臓器摘出は見合わせる」との周知を行った。^{xxii}

2 JOTの対応の問題点

- (1) 厚生労働省がガイドライン及びその解釈を変更していないにもかかわらず、JOTが「厚生労働省が解釈を変更した」と周知をしたこと
本件事実に至る直近の経過は、令和5年12月25日のメール回答^{xxiii}から端を発するものであるが、同時点から本件事実までの小笠原前理事長を中心とするJOT側と厚生労働省側のやり取りの経過^{xxiv}を踏まえても、「見解を改める旨の連絡」があったとする事実は認められない。

それにもかかわらず、都道府県コーディネーターに宛てて、「（全国都道府県コーディネーター連絡会議で周知した内容について）厚生労働省より当日の見解を改める旨の連絡がありました」^{xxv}と周知しているものであって、これは客観的事実と異なる。

- (2) 療育手帳を有するものは一律に臓器摘出を見合わせるとして、厚生労働省の解釈と異なる解釈を無権限で周知したこと

臓器移植法及びガイドラインの解釈・運用は、法に基づき、厚生労働省が所管する事項である。

そして、厚生労働省は、令和5年12月25日のメール回答のとおり、知的障害者について須く臓器摘出を見合わせることにについて求めておらず、「知的障害者」は「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する」可能性がある者の例示として示している、

「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害を有する者」であるかどうかについては、ご家族や必要に応じて主治医等から確認する必要があるとの解釈をJOTに示しているにもかかわらず^{xxvi}、都道府県コーディネーターに宛てて、「15歳以上の療育手帳所持者は知的障害者に該当するため臓器摘出を見合わせること」^{xxvii}との厚生労働省と異なる解釈を、厚生労働省の解釈として周知した。

- (3) まとめ

上記(1)及び(2)より、JOT小笠原前理事長は、「（全国都道府県コーディネーター連絡会議で共有した内容について）厚生労働省より当日の見解を改める旨の連絡がありました」と客観的事実と異なる事実を周知した上で、厚生労働省の解釈と異なる解釈を厚生労働省の解釈として周知しているものであって、本件事実における周知は事実と異なりかつ無権限で行われたと評価せざるを得ない。

第5 再発防止策の検討

- 1 臓器移植対策事業は、平成15年6月9日付け健発第0609002号厚生労働省健康局長通知の別紙「臓器移植対策事業実施要項」に基づき行われている。「臓器移植対策事業実施要項」では、JOTは臓器移植対策事業の実施主体として、臓器移植法に基づいて行われる臓器のあっせんが、公平、公正、適切かつ安定的に行われるよう、体制の整備推進を行うものとされており、^{xxviii}厚生労働省の所管のもと、適時適切な対応が求められる。
- 2 臓器移植法は、その基本理念として、第2条第1項において「死亡した者が生存中に有していた自己の臓器の移植術に使用されるための提供に関する意思は、尊重されなければならない。」と定めており、このこ

とは知的障害者等についても同様である。

- 3 本件事案に見られるように、たとえ理事長の個人的解釈であったとしても、一旦組織名で周知されれば組織見解として誤った周知を行ったことになる。このようなことが起きたのは組織内で解釈の妥当性について十全な検討を行う手続が欠けていたことが大きな要因であり、JOTの組織内で意思決定におけるガバナンスが機能していないことの証しである。JOTの組織体制・内部統制の強化、厚生労働省を含む外部の機関等によるチェック体制の強化が必要である。
- 4 具体的には、以下の各点につき、検討する必要がある。第1に、本件事案においては臓器移植の運用方針に関わる重大な決定や周知が理事長のみの判断により行われた点に大きな問題があった。この種の重大な決定に際しては、理事会を始めとするJOTの各機関における事前の審査・決定を必須とするなど、JOT内部の組織体制の強化を行う必要がある。第2に、本件事案の発生には、JOTと厚生労働省の間での意思疎通に問題があった側面も否定できない。臓器移植に関して重大な判断を下す場合には、事前に所管の厚生労働省に問い合わせ、双方で十分なコミュニケーションを尽くすことが求められ、そのためにJOT側・厚生労働省側の適正な役割分担の認識の下で、双方に相互の課題提示や解決策の提示・助言等を行うための恒常的な組織体制の整備があることが望まれる（その種の組織体制においては、一定の第三者性が確保されるような配慮も必要である）。
- 5 本件事案の発生は、単に一個人の問題行動があったというに留まらず、臓器移植の根幹に関わる運用方針の決定過程に大きな瑕疵があったことを示すものと捉えるべきであり、この点について、JOTにはガバナンス体制の見直しと強化が求められる。今後は組織内でのコミュニケーションを活発にし、厚生労働省との風通しの良い対話を通じて、法令・指針への適合性を確保しつつ、適時に適切な運用方針の決定がなされるよう、組織体制等の見直しとともに関係者の一層の努力が必要であると考えられる。

第6 おわりに

わが国の移植医療は、諸外国と比べて手術成績自体は極めて良好な水準を保っているものの、臓器提供体制等についていくつかの問題点が夙に指摘されているところである。

個別事例に関する適正な判断の積み重ねの上にたって、移植医療の適正な実施を支える体制の強化が望まれる。

-
- i 資料1 「指示書」(令和6年5月27日厚生労働省発健生0527第1号)
 - ii 資料2 公益社団法人日本臓器移植ネットワーク臓器移植コーディネーター設置要綱
 - iii 資料2 公益社団法人日本臓器移植ネットワーク臓器移植コーディネーター設置要綱
 - iv 資料3 「都道府県臓器移植連絡調整者設置事業の推進について(周知依頼)」(令和5年7月6日健移発第0706号)
 - v 資料4 2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議資料(抜粋)
 - vi 資料5 3月1日付「【重要】「有効な意思表示が困難となる障害を有する者の取り扱い」について(2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議配布資料の一部修正)」
 - vii 資料6 平成22年改正新旧対照表(抜粋)
 - viii 資料7 令和4年改正新旧対照表(抜粋)
 - ix 資料8 令和5年12月25日以降の照会メール一式・3頁
 - x 資料4 2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議資料(抜粋)
 - xi 資料8 令和5年12月25日以降の照会メール一式・12頁ないし22頁
 - xii 資料5 3月1日付「【重要】「有効な意思表示が困難となる障害を有する者の取り扱い」について(2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議配布資料の一部修正)」
 - xiii 資料9 5月1日付JOT横田理事長名義書面
 - xiv 資料10 「知的障害に係る療育手帳の保持者における臓器提供の意思表示の適切な取扱について」(令和6年5月27日健生移発0527第1号)
 - xv 資料1 「指示書」(令和6年5月27日厚生労働省発健生0527第1号)
 - xvi 資料11 平成22年改正時のパブリックコメント(抜粋)
 - xvii 資料12 臓器提供手続に係る質疑応答集(平成27年9月改訂版)(抜粋)
 - xviii 資料13 令和6年5月7日日本臓器移植ネットワーク厚生労働省からの質問に対する回答
 - xix 資料13 令和6年5月7日日本臓器移植ネットワーク厚生労働省からの質問に対する回答
 - xx 資料8 令和5年12月25日以降の照会メール一式・3頁
 - xxi 資料4 2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議資料(抜粋)
 - xxii 資料5 3月1日付「【重要】「有効な意思表示が困難となる障害を有する者の取り扱い」について(2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議配布資料の一部修正)」
 - xxiii 資料8 令和5年12月25日以降の照会メール一式・3頁
 - xxiv 資料8 令和5年12月25日以降の照会メール一式・12頁ないし22頁
 - xxv 資料5 3月1日付「【重要】「有効な意思表示が困難となる障害を有する者の取り扱い」について(2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議配布資料の一部修正)」
 - xxvi 資料8 令和5年12月25日以降の照会メール一式・3頁
 - xxvii 資料5 3月1日付「【重要】「有効な意思表示が困難となる障害を有する者の取り扱い」について(2023年度第2回全国都道府県コーディネーター連絡会議配布資料の一部修正)」
 - xxviii 資料14 「臓器移植対策事業実施要綱の一部改正について」(令和6年3月28日健生発0328第33号)