

臓器移植をお考えの方へ

【心臓・肺・肝臓・膵臓・小腸移植の新規登録についてのご案内】



公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク

臓器移植を登録される方へ

【移植希望登録について】

・臓器移植とは

臓器移植とは、病気や事故によって臓器の機能が低下もしくは機能しなくなった方に対し、他の方から臓器を移植して、機能を回復させる医療です。家族などから提供を受ける場合を生体移植と言いますが、亡くなった方からの善意による提供を死体移植と言います。死後に提供された臓器の移植を希望される方は、日本臓器移植ネットワークに登録して待機します。生体移植については各医療機関にお問い合わせください。

このパンフレットは、心臓、肺、肝臓、膵臓、小腸の移植希望登録にあたって、ご同意いただきたいことと、手続きの方法について説明します。また、心肺同時移植、肝腎同時移植、肝小腸同時移植、膵腎同時移植の登録も可能です。腎臓の移植希望登録の手続きについては、別パンフレット「臓器移植をお考えの方へ【腎臓移植の新規登録についてのご案内】」をご覧ください。

・死後の臓器提供の現状

1997年に「臓器の移植に関する法律」が施行され脳死体からの移植が可能になり、2010年7月17日改正臓器移植法が施行されました。1995年4月から2021年12月末までに796名の方からの脳死後のご提供があり、6,616件の移植が行われました。

各臓器の最新の移植希望登録者数、提供者数、移植者数は、日本臓器移植ネットワークのホームページでご覧いただけます。

・移植までの流れ

実際に臓器提供のお申し出があれば、定められた臓器移植希望者選択基準に従い登録されたデータに基づいて移植候補者が公平公正に選定されます。この選択基準は、臓器によって異なります。

実際に臓器提供のお申し出があった場合の流れは、下記の通りです。



移植登録までの手順

STEP 1

受診施設での移植希望に関する相談

- 入院または通院している受診施設の主治医にご相談の上、移植を希望する施設を選んでください。
- 主治医から移植希望施設にお問い合わせいただき、必要な手続きを行います（臓器により異なります）。
- 個々の病状により異なりますので、必ずしも移植の適応にならないことがあります。

STEP 2

移植施設の受診と移植適応の審査

- 移植施設を受診すると、このパンフレットにある臓器移植に関する内容についてインフォームドコンセント（説明と同意）が行われます。説明後、内容に同意をされた場合のみ登録が可能となり、登録用紙に同意の署名・住所等の記載を行います。
- 移植施設内の委員会等で移植の適応が検討されます。
- 下記の適応評価委員会で移植適応の可否が審査されます。

心臓・心肺 日本循環器学会心臓移植委員会、もしくは自施設内の適応検討会等

肺 中央肺移植適応検討委員会

肝臓・肝腎・肝小腸 脳死肝移植適応評価委員会

脾臓・脾腎 脾臓移植中央調整委員会・地域適応検討委員会

小腸・肝小腸 脳死小腸移植適応評価委員会

※移植の適応審査には時間を要する場合があります。

STEP 3

移植に備えた採血

- 脾臓、脾腎同時移植では、提供者との適合性が重要であり、組織適合性検査（HLA）が必須となります。
 - ・検査は採血のみです。
 - ・検査費用は自己負担となります（都道府県により自治体等の助成がある場合があります。詳しくは各自自治体にお問い合わせください）。
- 心臓、肺、脾臓、心肺同時、肝腎同時、脾腎同時移植では、リンパ球交差試験にそなえて、血清保存のための採血が必要です。

リンパ球交差試験とは

臓器提供者の血液（リンパ球）と移植候補者の血液（血清）を混ぜ合わせて、拒絶反応が起らないことを確認するための検査

STEP 4

移植希望登録

- 移植施設より日本臓器移植ネットワークへの登録が行われます。
 - ・移植施設より日本臓器移植ネットワークへ、当社団の移植希望登録者の情報管理システム(以下、情報管理システム)に、候補者の選定に必要な医学的データ等が入力されます。
 - ・ご本人(または代理の方)により新規登録料30,000円をコンビニエンスストアにて支払います。(最寄りにコンビニエンスストアがない場合は郵便局もご利用いただけます。)
 - ・住民税の非課税世帯は、所定の手続きにより登録料免除となります。また、同一世帯で複数の登録申請を行う場合には人数分の手続きが必要です。詳しくはP.7をご参照ください。
- 心肺同時、肝腎同時、肝小腸同時、脾腎同時移植は、両方の臓器移植の登録が必要であり、臓器ごとに新規登録料(または登録料の免除申請)が必要です。1度に複数臓器を同時に登録する場合に限って1度の免除申請手続きでも可能です。
- 日本臓器移植ネットワークで、移植施設より当社団の情報管理システムへのデータ入力と新規登録料の払い込み(または免除書類)が確認された時点で登録を行い、その日が登録日になります(下記の例参照)。
 - ・新規登録料の払い込み(または免除書類)が確認できない場合は登録が完了しませんので、ご注意ください。

- ・ 20XX年9月1日に移植施設により情報管理システムへの移植希望者のデータ入力
- ・ 20XX年9月10日にご本人より新規登録料払い込み(または免除書類到着)
- 登録日は**20XX年9月10日**となります。

STEP 5

登録完了通知

- 登録が完了し、1か月程度で登録者宛に「臓器移植希望登録手続き完了のお知らせ」として、「臓器移植希望登録証」(切り取り式カード型)と「臓器移植患者登録証明書 兼 患者負担金領収書」を送付いたします。
 - ・再発行はできませんので、大切に保管してください。万が一紛失されても、移植候補者の選定や移植の際に問題になることはありません。
 - ・複数臓器の移植希望でも登録時に付与される登録者ID番号は同じ番号となります。

登録完了後の手続き

STEP 1

登録データに変更がある場合

- 住所、電話番号、緊急連絡先などに変更がある場合、医学的状況に変化があった場合など、登録データに変更があるときは、ただちに移植施設にご連絡ください。移植施設より情報管理システムのデータ変更が行われます。
- 生体移植を受けた場合、海外渡航で移植を受けた場合は術後の結果に関わらず登録の取り下げとなります。また、登録者が死亡された場合も、ただちに移植施設へご連絡ください。臓器移植希望登録証の返却は不要です。
- 登録取り下げ後、再度、臓器移植の登録が必要となった際は、改めて移植登録【累積待機日数0日、新規登録料3万円】の手続きが必要となります。

STEP 2

更新手続き

- 臓器移植の登録を継続されるかどうかの確認のため、日本臓器移植ネットワークより登録更新のお知らせを郵送します。
 - ・年に1回、毎年1月頃に書類が届きます。
 - ・初回登録日から1年を過ぎた3月末が最初の更新の時期です。
- 移植施設に必ず連絡をとり、移植担当医により医学的状況と、更新の可否についての評価を確認してください。
 - ・移植施設から、情報管理システムへ受診完了の報告が入力されると更新可能となります。
- 住所、電話番号、緊急連絡先など、現在登録されているデータの内容を移植希望登録更新用紙で確認し、修正・変更等を行って返送してください。
- 更新料として5,000円が必要です。コンビニエンスストアでお支払いください。(最寄りにコンビニエンスストアがない場合は郵便局もご利用いただけます)。
 - ・心肺同時、肝腎同時、肝小腸同時、脾腎同時移植は、両方の臓器移植の更新が必要であり、臓器ごとに更新料が必要です。(例：脾腎同時移植の場合 脾臓5,000円、腎臓5,000円の合計10,000円)
 - ・住民税の非課税世帯は、所定の手続きにより免除となります。同一世帯に複数の登録者がいる場合は人数分の手続きが必要です。詳しくはP.7をご参照ください。
- 更新が完了しましたら、日本臓器移植ネットワークより更新完了通知 (ハガキ) を郵送します (完了後2~3か月程度)。

STEP 3

採血

- 心臓、肺、脾臓、心肺同時、肝腎同時、脾腎同時移植では、年1回以上の採血 (血清の交換) が必要です。移植施設から連絡が入ります。また、保存されている血清の残量が少なくなった場合にも採血が必要です。
- 輸血や移植をした場合は、定期的な血清の交換以外に、その都度、交換が必要です。必ず移植施設に報告してください。
- 血清保存をしていない場合は、移植を受けられない場合もありますので、十分にご注意ください。

移植候補者への連絡

- 実際に臓器提供のお申し出があり、候補者に選ばれた場合には、移植施設から連絡があります。連絡を受けてから速やかに移植を受けるかどうかお返事ください。
- 日中・深夜に関わらず、いつ連絡があるかはわかりません。常に連絡をとれるようにしてください。また、連絡する電話番号は決まった電話番号ではない場合や非通知の場合もあります。番号限定受信の設定を解除しておいてください。
- ご本人と連絡がつかない場合は、次の候補者に移植を受ける権利が移ります。
- 他の登録者が第1候補としている状況で、第2候補として連絡が入る場合があります。



臓器移植にかかる費用

登録・更新に必要な費用

日本臓器移植ネットワークへの移植希望登録及び更新に際し、下記の費用が必要です。

新規登録料 30,000円(コンビニエンスストアにて)

- ・日本臓器移植ネットワークへの移植希望登録のために必要です。
- ・心肺同時、肝腎同時、肝小腸同時、膵腎同時移植は、両方の臓器の新規登録料が必要です。
- ・住民税の非課税世帯は、所定の手続きにより免除となります。同一世帯に複数の登録者がいる場合は人数分の手続きが必要です。詳しくはP.7をご参照ください。

更新料 5,000円(コンビニエンスストアにて)

- ・年に1回、移植希望登録を継続する場合に必要です。
- ・初回登録日から1年を過ぎた3月末が最初の更新の時期です。
- ・心肺同時、肝腎同時、肝小腸同時、膵腎同時移植は、両方の臓器の更新料が必要です。
- ・住民税の非課税世帯は、所定の手続きにより免除となります。同一世帯に複数の登録者がいる場合は人数分の手続きが必要です。詳しくは、P.7をご参照ください。
- ・**手続き未完了のまま更新期限をすぎると、手続きが完了するまでは移植の候補の対象外となります。また、2年間更新手続きを完了されなかった場合、登録は取り消しとなり、再度移植を希望される場合は、改めて移植登録【新規登録料3万円】の手続きが必要となります。その場合、累積待機日数は0日となります。**

移植時に必要な費用

移植を受けたときに、下記の費用が必要です。

コーディネート経費 100,000円

- ・日本臓器移植ネットワークで発生する費用の一部としてご負担いただきます。(ネットワーク指定の銀行口座へのお振り込み)
- ・住民税の非課税世帯は、所定の手続きにより免除となります。同一世帯に複数の移植者がいる場合は人数分の手続きが必要です。詳しくは、P.7をご参照ください。
- ・「移植手術実施日より満3か月以内に移植したすべての臓器の機能が廃絶した」と医師が書面をもって証明した場合は、コーディネート経費は全額免除されます(既に徴収していた場合は医師の証明をもって全額返金されます)。
- ・**移植の登録申請をされた場合には移植時のコーディネート経費のご負担に同意したものとします。**

移植の手術・治療にかかる費用

臓器移植の費用は基本的には健康保険の適用となっており(小腸、肝小腸同時移植以外)、受けている公費負担制度により自己負担額が異なります。また、個室の差額ベッド代等は、自己負担となります。詳しくは移植施設にお問い合わせください。

臓器搬送費・摘出医師派遣費(実費)

- ・臓器が提供された病院から移植を受けられた病院までの臓器搬送に要した費用(臓器搬送費)、臓器を摘出するチームが提供病院まで移動するのに要した費用(摘出医師派遣費)は実費をご負担いただきます。臓器や距離によっては、チャーター航空機やヘリコプターなどで搬送しますので、高額になる場合もあります。

新規登録料・更新料・コーディネート経費の医療費控除

新規登録料・更新料・コーディネート経費としてお支払いいただいた費用は、所得税の医療費控除の対象です(P.7で免除申請された場合は該当しません)。日本臓器移植ネットワークに対し上記患者負担金をお支払いいただいた方に、「臓器移植患者登録証明書 兼 患者負担金領収書」を送付します。

新規登録料・更新料・コーディネート経費の免除

対象：住民税非課税世帯の方

- ・費用の免除を申請する場合には下記の1と2の二つの書類を郵送してください。
- ・費用の支払いは不要です。一度支払われた費用は返金できません。免除申請をされる場合は、費用を支払わずに手続きを行ってください。
- ・同一世帯に複数の登録者がいる場合には、それぞれの方のお手続きが必要となります。
- ・同一人物が複数臓器を登録されている場合は1部のみで申請可能です。
- ・必要書類が不足していた場合に一部分をお預かりすることはできません。一度返却致しますので、再度全体をそろえてのご提出をお願いします。

《免除申請に必要な書類》

1. 免除申請書

移植希望(登録料・更新料)免除申請書《払込取扱票の裏面》もしくは コーディネート経費(免除・返還)申請兼請求書
+

2. 受付可能な状態でJOT到着時に、全ての書類が発行から3か月以内のイもしくは口のどちらかの原本

イ. 生活保護世帯	生活保護受給証明書：福祉事務所で発行する証明書の原本。
口. 住民税の 非課税世帯	①と②の証明書全部：市区町村役所で発行する証明書の原本 ①世帯員数を証明する住民票 「世帯全員の住民票」と記載のある住民票。(一人世帯でも記載が必要) ②上記の住民票に記載されている全員分の非課税証明書(もしくは非課税であることを確認できる書類) ※年齢・所得の有無・被扶養に関係なく全員分が必要です。 ※年税額が「0円」もしくは「非課税」と明記された証明書が必要です。 記載がない場合は被扶養者を含め申告等を行われた上で発行してください。

《送付先》〒108-0022 東京都港区海岸3-26-1 バーク芝浦12階 公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク

新規登録料の免除申請：●●●新規登録免除申請係

登録更新料の免除申請：●●●更新免除申請係

コーディネート経費の免除申請：コーディネート経費免除申請係

※●●●には登録する臓器名を記載してください。

登録データの取り扱い

日本臓器移植ネットワークで扱う個人情報を含む記録は、各種法令や倫理指針に基づいた社団規程を守った上で、個人情報保護方針に従い下記の通り利用されます。

移植の登録申請をされた場合にはデータの利用及びデータ提供に同意したものとします。

【利用目的】

- ・臓器移植のあっせん業務に利用します。
- ・あっせん業務の質の向上を目的として行う研修等に利用します。
- ・あっせん業務の維持・改善などの経営分析のための基礎資料として利用します。
- ・臓器移植に関する社会への情報発信のための基礎資料として利用します。
- ・移植医療の質の向上を目的として行う調査・研究等に利用します。

【第三者への提供】

- ・あっせん業務を遂行するために、臓器提供施設、移植施設、移植検査施設及び外部の医師等へ情報を提供します。
- ・移植施設に提供した臓器提供者(ドナー)に関する情報を、移植医療の質の向上を目的として行う調査・研究等のために移植施設が利用する場合があります。
- ・社会への情報発信(統計情報等)の基礎資料として、臓器移植希望者及び臓器移植者の情報を、本人の明示あるいは黙示の同意を得た上で、臓器移植の関連学会等に提供します。
- ・移植医療の質の向上を目的として行う調査・研究等のために個人を特定できないよう加工したデータ(匿名加工情報)を、大学その他の研究機関、学会等に提供することがあります。

【公益社団法人日本臓器移植ネットワーク 個人情報保護方針】

当社は、個人情報保護の重要性を認識し、「臓器の移植に関する法律」等関係法令に則った臓器のあっせんを目的とし、これまで以上に細心の注意を払い、下記の取り組みを実施いたします。

当社は、厚生労働大臣より業として行うあっせんの許可を受けており、厚生労働省及び国会等への報告義務があります。また、その社会的責務として、業務の維持・改善のための基礎資料作成、移植医療の質の向上を目的とした教育・研修・研究等を行っており、収集した個人情報をこれらの目的に用いることがありますが、個人情報の保護には厳重に注意を払います。

1. 個人情報について、その管理責任者を設置し、取扱いを定めて、適正な保護を行います。
2. 当社の業務を行う上で必要な個人情報は、その収集と利用の目的、管理方法と相談窓口を明確にして、適切な手段で収集し管理いたします。
3. 個人情報は、上記の利用目的の達成に必要な範囲で利用いたします。なお、目的以外の利用を行う場合は、法律に基づく命令及び関係法令で定める除外項目を除き、本人の同意を得るものといたします。

4. 取得した個人情報は、法令に基づく命令及び関係法令で定める除外項目を除き、あらかじめ本人の同意を得ることなく第三者に提供することはありません。
5. 個人情報への不正なアクセス、個人情報の紛失、破壊、改ざん及び漏えい等のリスクに対しては、適切な安全対策を講じます。万一の問題発生時は速やかなる正対策を講じます。
6. 個人情報を取り扱う業務を外部の業者に委託する場合、個人情報を収集するときの承諾に基づく利用、提供、安全管理を守るように、委託先に対する適切な契約や指導・管理を行います。
7. 個人情報の開示、訂正、提供範囲の変更や削除を本人から依頼された場合には、電磁的記録の提供による方法、書面の交付による方法等法令に基づいて速やかに対応いたします。
8. 当社団が保有する個人情報に関して法令、規制を遵守するとともに、適正な適用が実施されるよう管理と必要な是正を行い、職員の教育・研修を徹底した上で、個人情報保護の取り組みを継続的に見直し、改善してまいります。
9. 当社団において、学術研究及び制度改善等の用に供する目的として、症例データ等の個人情報を大学その他の研究機関、学会等の第三者に提供することがあります。その場合、「匿名加工情報保護方針」に基づき個人情報を匿名化しますので個人が特定されることはありません。(令和4年4月改定)



〒108-0022 東京都港区海岸3-26-1 パーク芝浦12階

【臓器移植希望登録に関するお問い合わせ】

TEL 03-5446-8807 FAX 03-5446-8816
(TEL 平日 9:00~17:30、FAX 24時間)

日本臓器移植ネットワークのホームページでも
移植施設・検査センターをご覧ください。

ホームページアドレス <https://www.jotnw.or.jp>



発行：2022年11月