

第5回小児からの臓器提供に関する作業班

(一社) 全国手をつなぐ育成会連合会・意見書

令和3年(2021年)9月6日

(一社) 全国手をつなぐ育成会連合会

一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会(以下「本会」という。)は、知的障害者の権利擁護と政策提言を行うため、全国55の団体が正会員となり、正会員の各団体がそれぞれ役割を担う有機的なつながりをもつ連合体として活動していくことを目的として発足したものです。

昭和27(1952)年に、知的障害児を持つ3人の母親が障害のある子の幸せを願い、教育、福祉、就労などの施策の整備、充実を求めて、仲間の親・関係者・市民の皆さんに呼びかけたことをきっかけに、精神薄弱児育成会(別名:手をつなぐ親の会)が設立。昭和30(1955)年に全国精神薄弱者育成会として社団法人となり、昭和34(1959)年には社会福祉法人格を得て全日本精神薄弱者育成会となりました。その後、平成7(1995)年には「社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会」と改称しましたが、急激に進む少子高齢化や、社会福祉法人のあり方の検討が行われる社会情勢のもと、障害者福祉の運動を進める団体としてふさわしい組織となるべく、平成26(2014)年に社会福祉法人格を返上し、任意団体として全国の育成会の連合体組織である「全国手をつなぐ育成会連合会」を発足。令和2年4月1日には、組織運営の透明性向上と活動の活性化を図るため、一般社団法人格を取得しました。

【主な活動内容】

- 全国大会・各ブロック・都道府県政令市ごとの大会開催
- 権利擁護セミナー、育成会フォーラムなどの開催
- 全国の55正会員への支援
- 機関誌「手をつなぐ」の発行(毎月) 約3万部発行

本会の活動は障害者権利条約が示す障害のある者となない者の平等の理念、あ

るいはノーマライゼーションの理念に根差しています。以下、これらの視点に基づき、知的障害者等による臓器提供の扱いの見直しについて、本会の意見を申し上げます。

1 15歳未満の小児に関する事項

(結論)

本会としては、15歳未満の知的障害児についても、知的障害のない子どもと同じく、本人の意思表示は不可である前提で遺族からの書面による承諾によって臓器移植を可能とする運用（原則の運用）にすべきと考えます。

(理由)

知的障害者の臓器提供に係る意思表示については、「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）において「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については・・・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・・・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」とされています。

しかし、現状でも15歳未満の小児については本人の意思表示は不可である前提で遺族からの書面による承諾によって臓器移植が可能とされており、これは民法上の遺言有効年齢を参考に設定されたものと理解しています。遺言有効年齢の設定は明治民法下でのことであり、その妥当性についても議論はありますが、自身の処遇につき法的妥当性のある判断をすることができる下限年齢と考えるのが自然です。

そうすると、知的障害を「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害」として扱うならば、少なくとも15歳未満の小児について別異取扱いをする合理的理由がありません。

よって、15歳未満の小児については、知的障害の有無に関わらず本人の意思表示は不可である前提で遺族からの書面による承諾によって臓器移植を可能とする運用（原則の運用）にすることが適当です。

2 15歳以上の知的障害者に関する事項

(結論)

本会としては、原則として、知的障害者についても知的障害のない人と同じ対応により臓器移植を可能とする運用にすべきと考えます。

(理由)

まず、前提として本作業班における「臓器移植」とは、脳死状態となった人からの臓器提供に関する議論であると理解しています。

その前提に立つ場合、近年の脳死状態者からの臓器移植実態をみると、2019年が本人意思表示14件に対して家族承諾が83件、2020年が同じく19件に対して49件となっており、圧倒的に家族承諾による臓器移植が多くなっており、2016年以降は同様の傾向となっています。(日本臓器移植ネットワーク資料より)

また、知的障害といっても、その状態像はさまざまです。一般論として、中重度知的障害については、ガイドラインでいう「臓器提供に関する有効な意思表示が困難となる障害」に当たる可能性が高いと考えますが、他方で軽度知的障害であれば(本人に理解できる形での情報提供を前提として)十分に意思表示は可能です。その意味で、本人意思表示については「臓器提供意思表示カード」が基本になると考えますが、記載事項もシンプルですので、たとえばカードの分かりやすい版(日本語表現を分かりやすくしたもの)を作成し、家族や障害福祉サービス等の支援者が情報提供を支援することにより、意思表示することができる知的障害者も多数いらっしゃいます。その上で、療育手帳(愛の手帳等)の等級に応じて、たとえば軽度判定であることが確認できた場合には臓器提供意思表示カードを有効なものとして取り扱う運用は十分に可能です。

よって、臓器提供意思表示カードによる本人意思確認が有効な場合には本人意思を尊重し、よりがたい場合(臓器提供意思表示カードを所持していない場合を含む)には家族の判断を尊重することで、知的障害者についても知的障害のない人と同じ対応により臓器移植を可能とする運用が適当です。

以上