

腎臓移植をお考えの方へ

【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
Japan Organ Transplant Network

腎臓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、腎臓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、脾腎同時移植、肝腎同時移植の登録も可能です。心臓、肺、肝臓、膵臓、小腸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」をご覧ください。

・死後の臓器提供の現状

1995年4月に社団法人日本腎臓移植ネットワークとして発足して以来、2017年12月末までに、3,877件の移植が行われました（脾臓同時・肝腎同時を含む）。

2017年12月末現在、約12,400人の方が死体腎移植を希望し登録しているのに対して、2017年の腎臓移植件数は198件でした。死体腎移植を受けられた方の平均待機期間（登録日から移植日までの期間）は5,340日（2016年12月現在）となっています（脾腎同時・肝腎同時を除く2002年1月選択基準改正後）。

毎月の最新移植希望登録者数、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。

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

- 透析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。
- ご本人より移植希望施設にお問い合わせいただき、予約の上、必要な書類を確認し、必要であれば担当医に紹介状を作成してもらいます。

STEP 2

移植施設の受診

- 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。**なお、透析療法開始前であっても医学的状況によっては、当社団への登録が可能となりました。ご不明な点については、腎臓移植施設または当社団へお問い合わせください。

STEP 3

移植に備えた採血

- 死体腎移植では、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ります。詳しくは各自治体にお問い合わせください）。
 - ・組織適合性検査には時間を要する場合があります。
- 死体腎移植では、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。

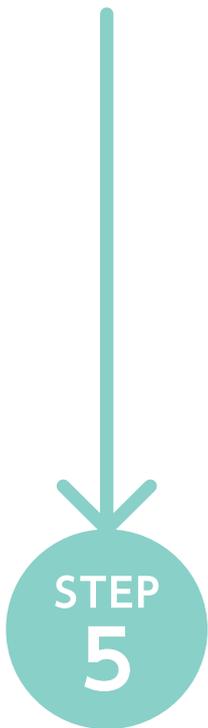
リンパ球交差試験とは

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、拒絶反応が起こ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、ご本人の登録に関する内容の同意が記載された、「移植希望者登録用紙」が送付され、候補者の選定に必要な医学的データ等が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。



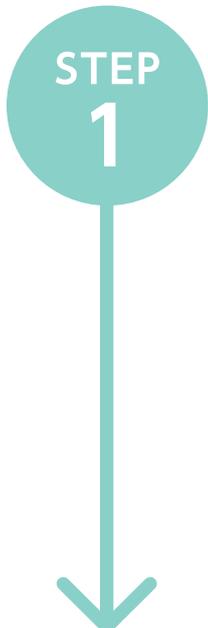
- 日本臓器移植ネットワークで、登録用紙及び移植施設より当団体の情報管理システムへのデータ入力と新規登録料の払い込み（または免除書類）が確認された時点で登録を行い、その日が登録日になります（下記の例参照）。
 - ・ 新規登録料の払い込み（または免除書類）が確認できない場合は登録が完了しませんので、ご注意ください。

・ 201X年9月1日に移植施設より情報管理システムへの移植希望者のデータ入力
 ・ 201X年9月3日に移植施設より移植希望者登録用紙を受領
 ・ 201X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**201X年9月10日**となります。

登録完了通知

- 登録が完了し、2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ございません。**

登録完了後の手続き



登録データに変更がある場合

- 住所、電話番号、透析施設などに変更がある場合は、ただちに移植施設にご連絡ください。移植施設より日本臓器移植ネットワークへデータ変更が行われます。
- 移植施設を変更したい場合には、ご自身で変更先の移植施設に予約をして受診をし、受け入れの可否を確認してください。受け入れ可能となったら、日本臓器移植ネットワークへご連絡ください。移植施設を変更しても、待機期間は変わりません。
- 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～3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。
- 必ず年に1度は移植施設を受診し、移植担当医に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腎臓移植希望登録更新用紙で確認し、変更等があれば修正し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)
 - ・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

- 腎臓移植では採血(血清の交換)が必要となります。採血が必要な時期になると連絡が入ります。
- 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。
- ・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。
- ・一度支払われた登録料は返金できません。登録料免除申請をされる場合は、登録料を支払わずに手続きをおこなってください。

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。
- ・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年間更新手続きを行わなかった場合、登録は取り下げとなり、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。

コーディネイト経費 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、コーディネイ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イ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、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。距離によっては、航空機や新幹線を使用して搬送します。

新規登録料・更新料・コーディネート経費の免除

住民税の非課税世帯は、新規登録料・更新料・コーディネート経費が免除となります。払い込まずに下記の必要書類を、日本臓器移植ネットワークへ送付してください。免除の申請は請求の度に行う必要があります。また、同一世帯に複数の登録者がいる場合には、それぞれの方の手続きが必要となります。**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おこなってください。**

■免除申請に必要な書類(※下記の①・②の書類が必要)

① 免除申請書 ※用途により異なります		
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(様式1)
② 住民税非課税世帯を証明する書類一式 ※到着日に発行後3か月以内の原本		
市区町村役所にて発行されたA+B A「世帯全員」と記載のある住民票 (人数に関わらず) B「世帯全員」の非課税証明書 (年齢に関わらず)	もしくは	福祉事務所にて発行された 生活保護受給証明書

(送付先) 〒108-0022 東京都港区海岸3-26-1 パーク芝浦12階
公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク あっせん事業部
新規登録料の免除申請：腎臓**新規登録**免除申請係
登録更新料の免除申請：腎臓**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

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(上記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。

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。
- ・移植医療の質の向上を目的として行う調査・研究等として利用します。

[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、検査施設や外部の医師等へ登録情報を提供します。
- ・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に加工したデータ(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、改ざん及び漏えいなど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是正対策を講じます。
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、合理的な範囲で速やかに対応いたします。
8. 当社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、改善していきます。
9. 当社において、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。

(平成29年12月改定)



JOT **公益社団法人 日本臓器移植ネットワーク**

〒108-0022 東京都港区海岸3-26-1 バーク芝浦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 <http://www.jotnw.or.jp>

