

## 臓器提供意思登録システムに関する作業班報告

平成18年3月31日

臓器提供意思登録システムに関する作業班

臓器提供意思登録システムに関する作業班（別紙1）では、平成18年1月から3月にかけて作業班を開催し、（社）日本臓器移植ネットワークで平成18年度中の運用開始を予定している臓器提供意思登録システムの整備についての検討を行った。

具体的な検討結果は以下の通りである。

### I 臓器提供意思登録システムの目的

臓器の移植に関する法律（平成9年法律第106号。以下「法」という。）では、脳死下での臓器提供については、本人の書面による意思表示が要件とされている。また、心停止下での腎臓提供については、法附則において、臓器提供についての本人の書面による意思表示がある場合及び本人が臓器を提供する意思がないことを表示している場合以外の場合であって、遺族が書面により承諾している場合にも、臓器を摘出することができることとされている。

このような制度の下で、厚生労働省及び（社）日本臓器移植ネットワーク（以下「ネットワーク」という。）では、これまで、約1億枚を超える臓器提供意思表示カード（以下「カード」という。）等を作成し、臓器提供に関する意思表示をしていただくよう取り組んできたが、カードの所持率は10.5%（平成16年内閣府世論調査）であり、より多くの方に所持していただけるよう、カードの効果的な普及方法が求められている。また、カードを所持していたとしても、家族にそのことを伝えていないことなどからカードの発見が遅れ、本人の意思が不明とされるケースや、カードの記載不備のために意思が生かされないケースがある。さらに、心停止下での臓器提供については、臓器提供を希望しない方の意思がより確実に確認できる方策も求められている。

このため、

- ① インターネット等を活用してカードを普及することにより、カード所持者の一層の増加を図ること
  - ② 臓器提供に関する意思がより確実に確認されるようにすること
- を目的として、臓器提供意思登録システム（以下「システム」という。）を整備する。

## Ⅱ システムの基本的な仕組み

### 1. システムの内容

ネットワークのホームページに、個人のパソコン又は携帯電話からアクセスし、臓器提供に関する意思等を入力することができる登録コーナーを設定する。

#### ① 登録画面

以下の内容を盛り込んだ登録画面を準備する。

##### イ 臓器提供意思に関する事項

- ・脳死判定に従い脳死後、臓器を提供するという意思（提供する臓器の選択）
- ・心臓が停止した死後、臓器を提供するという意思（提供する臓器の選択）
- ・臓器を提供しないという意思

##### ロ 本人に関する事項

- ・氏名
- ・性別
- ・生年月日
- ・住所
- ・電話番号

##### ハ その他

- ・メールアドレス
- ・パスワード
- ・パスワードを忘れた場合の措置（リマインダーの設定）

#### ② システムの説明、同意画面

システムの内容を説明する画面を準備するとともに、サイトの運営、個人情報取扱い、安全管理に関する事項等を明示した上で、後述のシステムに登録された意思表示の法律上の取扱い、登録された情報の利用目的及び利用方法等について、本人が理解した上で同意を得る仕組みにしておくことが必要である。

#### ③ 登録完了画面

登録完了画面を準備し、これを印刷して署名した書面についても臓器提供に関する意思を表示する有効な書面であることを明記しておく必要がある。

## 2. システムへの登録

- ① 臓器提供に関する意思の登録を希望する者は、ネットワークのホームページに設定された登録コーナーに必要な事項を入力し、登録する。
- ② システムへの登録完了後、入力内容を記載したカードが登録された住所に郵送される。
- ③ 郵送されたカードの登録内容を確認した上で、カードに署名し、所持してもらう。

## 3. 登録内容の確認、変更、削除

登録した内容を本人が確認できるようにするとともに、登録した内容の変更を行うための手続、登録された情報を削除するための手続をシステム内に設けておく必要がある。

## Ⅲ システムの運用について

### 1 システムに登録された意思表示の法律上の取扱いについて

- ① 脳死下での臓器提供については、法において、本人の「書面」による意思表示が必要とされている。このため、臓器を提供するという意思がシステムに登録されていることのみをもって、法が求めている有効な書面として取り扱われるわけではない。
- ② 心停止下での臓器提供については、法附則において、本人が臓器を提供する「意思を書面により表示している場合」及び本人が臓器を提供する「意思がないことを表示している場合」以外の場合に、遺族の承諾によって臓器提供することができることとされている。このため、システムに登録された拒否の意思表示は、臓器を提供する意思がないことを表示している有効な意思表示として取り扱われる。なお、システムへの登録後に意思表示が別の形で行われたことが確認された場合には、後に行われた意思表示が本人の意思として取り扱われる。

### 2 本人が登録した情報であることを確認する方法について

- ① システム上で確認する方法  
登録された意思表示が本人により行われたものであることを確認するためには、

- ・ネットワークから登録内容を記載したカードを登録された住所に送付し、登録した覚えがない場合にはネットワークに連絡してもらう、
- ・登録の有無及び内容の確認に当たっては、氏名、性別、生年月日、住所、電話番号による検索を行うことが考えられる。

## ② 留意点

臓器提供の意思表示の場合は、システムへ登録されていることをもって法が求めている有効な書面とはみなされず、本人が署名した書面による意思表示が必要とされるが、臓器提供拒否の意思表示の場合には、書面による意思表示が要件とされていない。このため、例えば、拒否の意思が他人によってシステムに登録され、登録内容を記載したカードが本人に届かないなど何らかの理由で本人が登録されたことを知らなかったとしても、システム上には本人の拒否の意思表示として登録されていることとなり、有効な意思表示として取り扱われるおそれがある。

こうしたことから、本人の情報であることをより確実に確認できる措置を工夫することが必要である。例えば、登録内容を記載したカードを郵送することに加え、拒否の意思を登録した人に対しては個別の確認番号を送付し、カードが到着した後にインターネット上で番号を入力してもらい、番号が入力されたものについて有効な意思表示として取り扱うこととするなど、本人の意思であることを確認するための仕組みを検討する必要がある。

## 3 登録された情報の保存期間について

登録された情報の取扱いについては、一定の有効期限を定めるか、一定の年齢に達した場合にはシステムから削除するなど、一度登録された情報が永久に蓄積されていくことのないような基準を設けておくことが必要である。

## 4 登録された情報の定期的な確認について

登録内容の変更については、基本的には、その都度本人に変更手続をしてもらうことが原則であるが、例えば数年に一度、ネットワークから本人に対してメールを送り、登録された内容について再認識してもらうとともに、変更が必要な人に対しては変更してもらうよう告知するなど、本人にシステムへの登録について再確認してもらう仕組みについても検討する必要がある。

## 5 メールアドレス等を紛失した場合の措置について

メールアドレス、パスワード、リマインダーを紛失した場合には、登録内容の再確認や変更手続きができなくなることが考えられるが、この場合には、再度新規登録をしてもらうこととし、最新の情報を有効なものとして取り扱うこととする運用が考えられる。

## 6 システムの検索を行う時期について

ネットワークでは、臓器のあっせんを行う場合には必ず、本人のシステムへの登録の有無及びその内容を検索し、確認するものとする。

ネットワークにおけるシステムの検索は、原則として、臓器あっせん手続の過程において医療機関からネットワークに連絡があった以降に行うものとする。なお、このほか、家族からの求めにより医療機関からネットワークに対して検索の依頼があった場合にも検索を行うことについて検討する必要がある。

## 7 登録することができる者の年齢について

臓器提供に関す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」により、民法上の遺言可能年齢等を参考として、法の運用に当たっては15歳以上の者の意思表示を有効なものとして取り扱うこととされている。

このため、システムへは、15歳以上の者が登録できる仕組みとすることが適当と考えられるが、15歳未満の者からの登録の申込みがあった場合に、単に登録不可とするのではなく、登録できない理由を明示するなどの工夫をする必要がある。

## 8 登録しようとする者に説明しておくべき事項

システムを適正に運用していくためには、登録しようとする者に対して、システムの内容等について、事前に説明し、登録に際し情報の取扱い等についてあらかじめ本人の了解を得ておくことが重要である。説明しておくべき事項としては以下のものが考えられる。

- ・登録の手順
- ・システムに登録された意思表示の法律上の取扱い
- ・登録された情報の利用目的、利用方法
- ・登録内容に変更があった場合の手続
- ・変更手続がとられない場合の情報の取扱い

- ・登録された情報の保存期間
- ・登録していることを家族等に伝えていただきたい旨 等

## 9 その他

### ① 安全管理

システムに登録される情報は個人の臓器提供に関する意思という極めて重要な個人情報であるという点にかんがみ、運用に当たっては、厚生労働省情報セキュリティポリシーを参考とした上で、ネットワークにおいて十分かつ適切な情報セキュリティ対策を実施する必要がある。

### ② 留意事項

- イ. 情報バリアフリーの観点から、利用者がシステムを円滑に利用することができるよう、ホームページの利用のしやすさ等に配慮することが望ましい。
- ロ. システムについて広く国民に周知されるよう、普及啓発に取り組んでいく必要がある。また、今後とも必要な予算の確保に努めるとともに、システムの効率的かつ効果的な運用を図っていくことが重要である。
- ハ. さらに、今後、情報通信技術の普及状況等を踏まえた公的個人認証サービスの活用の可能性に留意するとともに、移植医療の制度・政策等の変更・改正がなされた場合には、適宜検討し、必要な見直しを行っていくことが必要である。

以上を踏まえ、システムの具体的な運用方法について引き続きネットワークで検討し、システムの適切な運用を図ることとする。

「臓器提供意思登録システムに関する作業班」

氏 名	所 属 ・ 役 職
秋 山 政 人	新潟県臓器移植コーディネーター
宇 都 木 伸	東海大学法科大学院教授
小 幡 純 子	上智大学大学院法学研究科教授
篠 崎 尚 史	東京歯科大学市川総合病院角膜センター長
田 中 秀 治	国士舘大学大学院教授
山 本 隆 一	東京大学情報学環助教授

# 臓器提供意思登録システム概念図

