

2009年10月8日

美香子ちゃんを救う会

「美香子ちゃんを救う会」の募金開始について

ヒルシュスプルング病の乳児の海外での小腸及び大腸移植実現のため、
募金活動を行うこととなりました。

このたび、東京都渋谷区在住の古谷 信一(ふるや しんいち、33歳)さんと妻古谷 香代子(ふるや かよこ、32歳)さんの娘、古谷 美香子(ふるや みかこ、0歳10ヶ月、以下「美香子ちゃん」という。)ちゃんの海外での小腸及び大腸移植に必要な費用を収集するため、「美香子ちゃんを救う会」(代表 中岡 洋一(なかおか ひろかず))を設立し、募金活動を開始することとなりましたので、ご報告させていただきます。

【概要】

美香子ちゃんは、2008年11月に生まれ、生後1週でヒルシュスプルング病(腸の動きをコントロールする腸管内神経節細胞の一部が先天性に欠如している病気)と診断されました。特に美香子ちゃんの場合は、一部ではなく、小腸、大腸などの全腸管の神経がなく、口からの栄養摂取がまったくできない状態です。治療には小腸及び大腸の移植手術が必須で、医師からは肝臓移植の可能性も示唆されています。

当初、医師からは余命6か月と宣告されましたが、医師をはじめ様々な方のおかげで現在、10ヶ月を迎えることができました。

2009年7月、臓器の移植に関する法律(以下「臓器移植法」という。)が改正されましたが、実際に子どもから子どもへの移植が可能となるのは2010年7月以降であり、美香子ちゃんの病状は、それまで待つことができません。

そのため、海外での移植の可能性を模索していたところ、東京医科大学の医師の方々や特定非営利活動法人 日本移植支援協会(以下、「協会」という)のご尽力により、幸いにもアメリカのコロンビア大学病院での受け入れが決まりました。

このたび、幸いにも海外での移植の道が開けましたが、治療費、渡航費等を含めて、1億1千万円に上り、さらに、今後の肝硬変の進行状況等によっては、さらに費用が増える可能性もあります。とても個人、一家庭では用意することのできない膨大な費用が必要です。

そこで私たちは、「美香子ちゃんを救う会」を設立し、募金活動を開始することとしました。

美香子ちゃんの命を救うためには、皆様の善意、真心に頼る以外ありません。一日でも早く、アメリカでの小腸、大腸の移植手術を受けることができるよう、皆様方の温かいご支援、ご協力を心よりよろしくお願い申し上げます。

【病状、移植等について】

前述のとおり、美香子ちゃんは、生後1週で「ヒルシュスプルング病」と判明し、口からの栄養摂取ができない状態であったため、生後2週で7時間の緊急全身麻酔手術を行い、胃瘻(いろう)と人工肛門を造設しました。当初、余命6ヵ月との診断でしたが、現在、10ヵ月を迎え着実に体重を増やしています(10月1日現在、8,370g)。

しかしながら、栄養補給を中心静脈カテーテル(心臓近くの太い血管に、直接高カロリーの点滴を注入)に100%依存しているために、肝硬変も進行しています。

前述のとおり、治療には小腸及び大腸の移植手術が必須で、肝臓の移植を必要とする可能性もあります。

生体移植は、現行法では大人の小腸しかできないため、母親の小腸を移植するつもりでいたところ、詳細な診察の結果、やはり美香子ちゃんの体が小さ過ぎて大人の臓器が入らないことが判明しました。

国内において15歳未満の子どもからの臓器移植手術が可能となる明年7月まで待てない状況であったところ、幸いにも、加藤 友朗(かとうともあき)医師が肝小腸移植外科部長として活躍されているアメリカのコロンビア大学病院での受け入れが決定したものです。

【今後の活動等について】

上記のような状況を知った古谷夫妻の友人有志が連携を取り、協会の指導・助言のもと準備を進め、会則(別紙①)を定め、このたび「美香子ちゃんを救う会」を設立し、募金活動を行う運びとなったものです。本会の概要、今後の活動、募金受付口座等の情報については、会則、チラシ(別紙②)や活動スケジュール表(別紙③)をご確認ください。募金目標金額は膨大な額ですが、明年頭の移植手術実現を目指しています。

今後、改正臓器移植法の施行により、国内での臓器移植という方向に流れが大きく傾いていくかと思われませんが、他の多くの臓器には保険適用があるところ、小腸には保険が適用されないという臓器差別ともいべき状況があります。

このような中、21年9月29日に小腸移植への保険適用実現に向けた取組みを行うよう、石原 慎太郎都知事あてに陳情書を提出した(佐藤 広副知事面会)ところですが、今後、所管庁である厚生労働省に対して陳情書を提出する予定です。

この募金活動を通じて、小腸移植への保険適用実現へ向けた世論が喚起され、各行政庁の迅速な対応が促されることを心より念願しています。

問い合わせ先

美香子ちゃんを救う会 代表 中岡 洋一

〒151-0053 渋谷区代々木2-27-8 代々木レジデンス 205

電話 : 03-6300-0286, FAX : 03-6300-0287

携帯電話 : 080-4155-0286

mail : info@mikako-bokin.com

URL : <http://mikako-bokin.com/>