

趣意書

あやめちゃんについて

氏名：佐々木 あやめ（ささき あやめ）

生年月日：2015年5月16日生まれ

住所：神奈川県川崎市在住（埼玉医科大学国際医療センターに入院中）

病名：左室心筋緻密化障害

現在の状況：小児用補助人工心臓を装着（Berlin Heart Excor）し、移植待機中

1. 趣意

あやめちゃんは、生まれつき心臓に「左室心筋緻密化障害」という病気がありました。この病気は心臓の筋肉が生まれつき目の粗いスポンジのようになっているため、十分に心臓が収縮できません。心臓の筋肉は手術では治せないため、心臓の状態が悪くならないように気をつけることしかできない病気です。

あやめちゃんは生後すぐに利尿剤と血液をサラサラにする薬を飲み始めました。風邪を引かないように気をつける、疲れ過ぎないなどの制限はありましたが、定期的な通院と飲み薬だけで問題なく日常生活を送っていました。しかし2016年5月頃から風邪の治りが悪くなり、川崎市内の病院に入退院を繰り返すようになりました。

その後

心不全の症状がさらに悪化したため、より専門的な治療を行うため転院になり内科的治療を行いました。症状は悪化するばかりでした。元々あった僧帽弁の逆流は重度の心不全の影響で更に増え続け、日に日に心臓は大きくなっていきました。そしてあやめちゃんの心臓は限界を迎えており、心臓移植をしなければあやめちゃんの命は助からないと診断されました。その後、埼玉医科大学国際医療センターに転院になり、小児用の補助人工心臓を装着することになりました。

補助人工心臓を付けている間は、常に付き添いが必要なため、ご両親のどちらかが毎日あやめちゃんに付き添われています。また、ポンプ内の血栓が飛んで脳梗塞になるリスクに常にさらされています。血栓をなくすために血液をサラサラにする薬を使用すると、今度は脳出血のリスクが高まります。ポンプと体の接合部から感染症になるリスクも発生し、一刻も早い心臓移植が必要です。

2010年に臓器移植法が改正され、小児への臓器移植が国内でも可能になりましたが、10歳未満の小児の心臓移植は2017年3月の時点でわずか5件と、国内での移植の可能性は極めて低い状況です。ご両親はたくさん悩まれた末にあやめちゃんの状態を考え、海外での心臓移植を決めました。

そんな中、埼玉医科大学国際医療センターの先生方のご尽力により、アメリカのニューヨーク州コロンビア大学病院であやめちゃんの心臓移植手術を受け入れてくださることが決まりました。

しかし、アメリカの病院での移植手術は保険や医療費助成などのサポートはなく全て自己負担となります。さらに、補助人工心臓を装着しているため、あやめちゃんが渡航するには専

用の飛行機が必要となります。医療費・渡航費は莫大な金額で、とても一般家庭で支払えるものではありません。

そこで私達は、あやめちゃんが元気になり、家族が離れ離れではなくまた同じ屋根の下で生活ができるようにお手伝いをさせて頂きたいと考え、「あやめちゃんを救う会」を立ち上げ、募金活動をすることを決めました。もうすぐ病院のベッドで2歳を迎えようとしているあやめちゃん。心臓移植を受け毎年その日を家族に囲まれて笑顔で迎えさせてあげたい。誠に勝手なお願いではありますが、私達は皆様のご厚意にすぎるしかありません。何卒あやめちゃんの命を救うため、この状況をご理解いただき、温かいご支援、ご協力を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

2. 募金金額

単位：万円

項目	金額
デポジット187.5万ドル（1ドル=115円）	21,563
予備費	2,587
航空費（チャーター機、航空券、救急車など）	6,000
現地滞在費	650
事務局経費等	200
合計	31,000

3. 救う会事務局

本拠：神奈川県川崎市川崎区藤崎 4-32-3 103号

電話番号：050-5242-2054

URL：<https://ayamechan.com>

代表者名：松本なつみ