



のあちゃんに心臓移植を!



募金目標金額 3億2000万円

のあちゃんを救う会HP
<http://noaonaga.com>



のあちゃんを救う会



沖縄県浦添市在住の翁長司さん・涼子さんご夫妻の長女・希羽(のあ)ちゃんは昨年5月に誕生してまもなく、心臓に異常がわかりました。検査の結果、左心室の筋肉が密に構成されず、スポンジ状に形成されてしまう「左室心筋緻密化障害」が進行し、「拡張型心筋症」と診断されました。

今年3月、容態が悪化し、入院先の熊本の病院から大阪の国立循環器病研究センターへ搬送され、4月1日には補助人工心臓を装着する緊急手術を受けました。補助人工心臓は長期間使用すると脳梗塞などの合併症を発症するリスクが高まるため、可能な限り早い時期に心臓移植を受ける必要があります。

国内では2010年から15歳未満の子どもからの脳死臓器移植が可能になりましたが、まだ子どものドナーからの臓器提供はわずかで、事実上、海外へ渡航して心臓移植手術を受けるしか選択肢がないのが現状です。幸いにも多くの先生方にご尽力をいただき、希羽(のあ)ちゃんは米国のコロンビア大学病院で移植手術を受けられる道が開けました。

しかし、海外での移植には、健康保険など公的な補助はなく、渡航費や現地での滞在費を含めた莫大な費用は、とても個人では賄えません。

希羽(のあ)ちゃんのご両親と親交のある私たち有志は、この小さい命をなんとしても救い、沖縄で親子3人暮らせる日を実現するため、「のあちゃんを救う会」を結成して、募金活動を始めました。なにとぞ活動の趣旨にご理解をいただき、温かいご支援・ご協力をいただけますよう、心からお願い申し上げます。

2015年9月16日 「のあちゃんを救う会」共同代表:平良 誠、小菅 陽子、喜瀬 真勝

金融機関名	口座番号	口座名
沖縄銀行	本店 普通預金 2519389	ノアちゃんヲスクウカイ (のあちゃんを救う会)
琉球銀行	本店 普通預金 1203275	
沖縄海邦銀行	本店 普通預金 0884289	
コザ信用金庫	那覇支店 普通預金 0001312	
沖縄県農業協同組合	本店 普通預金 0025161	
沖縄県労働金庫	本店 普通預金 3419969	
みずほ銀行	那覇支店 普通預金 1868819	
ゆうちょ銀行	記号17040 番号14913931 <small>※ゆうちょ銀行口座間の振込は無料</small>	

募金のお振込み先

*当会事務局から戸別訪問してお金を集めたり、電話で振り込みを依頼することはありませんので、ご注意ください

[問い合わせ先] のあちゃんを救う会 事務局

〒900-0015 沖縄県那覇市久茂地一丁目2番地25(G7ビル3階B)

TEL:098-860-7607(AM10:00~PM4:00)

FAX:098-860-7628

両親からのメッセージ

娘が生まれた瞬間は今でも忘れません。49時間の陣痛を夫婦共に乗り越えての初対面でした。ようやく出会えた我が子を胸に抱いたとき、この子を生涯何が何でも守っていきたくないと決意を新たにしました。そして沖縄の人々や自然の中で優しくたくましく育てていこう姿を想像しました。

しかし生後15日目。

ミルクを大量に嘔吐したため病院へ連れていきました。そこで娘は「左室心筋緻密化障害」という重い心臓病の診断を受けました。重度の心不全の状態でした。

ICUに案内されると人工呼吸器やたくさんの点滴につながれて意識のない娘の姿が目前にありました。昨日まで元気だったのにどうして?と現実を受け入れる事が出来ず何が病気の原因なのかと家族それぞれが自問自答し、苦しむ日々を送りました。

その後娘は命の危機を乗り越え一時は退院することもできましたが、娘の心臓はさらに悪化していきました。

私たちが先の見えない不安な毎日を過ごすなかで今年3月下旬に娘の主治医の先生から心臓移植についての話が出て、防災ヘリで3月26日に大阪の国立循環器病研究センターへと転院しました。そしてすぐに人工心肺装置を付ける緊急手術が行われました。

私たちが思っていた以上に娘の状態は悪く、もう自分の心臓では1日さえも持ちこたえられない状況になっていたそうです。その時に初めて移植しか助かる道はないのだという現実を突きつけられました。

幸い国立循環器病研究センターでは今年4月1日から小児用補助人工心臓の治験の基準を緩和し、緊急時にはこれまでのように移植登録をしていなくても病院の判断で装着できるように準備されていました。娘にはその基準が初めて採用されて無事に装着することができ、心臓移植までの時間を頂くことが出来ました。

その後も入院して闘病を続ける娘は大きな脳出血を起こしての開頭手術や血栓を防ぐため補助人工心臓のポンプ交換などを行い、いまでも常に大きなリスクを抱えています。

小さな小さな体でこれまで幾度となく命の危機を乗り越えてきてくれた娘を私たちは本当に誇りに思います。そしてそれは娘からの「生きたい」というメッセージだと感じています。その娘の頑張りに何が何でも応えてあげたい。移植を無事に受けさせてあげたいと願っています。

心臓移植については2010年に臓器移植法が改正され小児への移植が可能になりましたが、これまで6歳未満への移植は3例(2015年8月末)しかなく、日本での移植は限りなく少ないのが現状です。

そのような中、先生方のお力添えでアメリカのコロンビア大学に受け入れをしていただくことになりました。しかしながら海外での渡航移植は莫大な費用がかかる為に私たち家族だけではとてもまかないきれず、沖縄県民の皆様をはじめ全国の皆様へのご協力をお願いして助けて頂くしか手だてはありません。

どうか皆様のお力をお貸しください。娘に生きるチャンスをください。

皆様のご協力を何卒よろしくお願いいたします。

2015年9月16日

父 翁長 司

母 翁長 涼子

