

2010年8月9日

【報告】美香子ちゃんの訃報について

- ◆ 8月8日深夜(日本時間)、美香子ちゃんが永眠いたしました。
- ◆ これまで、支援して下さった全国の皆様に心より感謝申し上げます。
- ◆ 小腸移植への保険適用実現へ向けた世論の喚起、国民的議論を！

【概要】

東京都渋谷区の前谷 信一(ふるや しんいち、34歳)さんと妻前谷 香代子(ふるや かよこ、33歳)さんの娘、前谷 美香子(ふるや みかこ、1歳8ヶ月、以下「美香子ちゃん」という。)ちゃんは、米国・コロンビア大学プレスビテリアン病院において、平成22年4月9日から10日(日本時間)にかけて加藤 友朗(ともあき)医師の執刀により約8時間の移植手術を受けることができ、手術は無事終了したものの術後の経過が思わしくなく、ICU(集中治療室)において約4ヶ月間闘病生活を続けてまいりました。医師、看護師が懸命な治療をしてくださり、美香子ちゃん自身も最後までがんばりましたが、8月8日午前1時20分頃(現地時間、昼12時20分頃)、永眠いたしました。

心より美香子ちゃんの冥福をお祈り申し上げます。

これをもって、美香子ちゃんを救う会の募金活動を終了させていただきます。

アメリカに渡航し、移植手術を受け、治療を続けることができたのは、全国の皆様のご支援・ご協力のおかげです。

長い間、ご支援・ご協力をいただき、本当にありがとうございました。

【経緯】

美香子ちゃんは、2008年11月14日に生まれ、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が先天的に欠如)と診断されました。特に彼女の場合は、小腸、大腸等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医師からは余命半年との診断を受けていましたが、医師の懸命な治療と本人の強い生命力で、中心静脈栄養によって着実に体重を増やすことができました。当初、生体移植(母親の小腸)を目指していましたが、大人の臓器は大き過ぎて入らないため断念し、また、肝硬変が進行し、感染症の可能性も高く、国内で15歳未満の子どもの臓器移植が可能となる今年7月まで待つことができない状況であったため、海外での臓器移植を決断したものです。そのためには、治療費、渡航費等を含め一人・一家庭では到底用意できない膨大な費用が必要なため、美香子ちゃんの両親の友人有志によって「美香子ちゃんを救う会」を設立し、2009年10月より募金活動を展開していたところ、全国の皆様のご支援・ご協力により2010年1月上旬に募金目標額1億1千万円を達成し、受入れ先のコロンビア大学プレスビテリアン病院にデポジット(保証金)100万ドルを送金することができ、2010年2月11日にアメリカへ渡航することができました。

【今後について】

先日7月17日に改正臓器移植法が施行されました。今後、国内での臓器移植について様々な議論になるかと思われませんが、ほとんどの臓器には保険適用があるところ、小腸移植には保険が適用されません。このたび、残念ながら美香子ちゃんは元気な姿で日本に帰ることができませんでしたが、無事に日本に帰って来ていた場合にも、免疫抑制剤等の処方が必要で帰国後も月数十万円の薬品代等が必要となる状況は変わりませんでした。

2009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(佐藤広副知事面会)したところですが、今後さらに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。

最終的な会計報告が済み、解散となるまで、美香子ちゃんを救う会は存続し、ホームページ等で情報を開示してまいります。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

問い合わせ先

美香子ちゃんを救う会 代表 中岡 洋一

TEL : 03-3374-1108

mail : info@mikako-bokin.com

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