

## One-point Data

ワンポイント・データ

1997年10月～2005年3月末調べ

取り消し、その他 11名

待機中に亡くなった人 70名

登録中 75名

心臓移植を  
希望して登録した人は、  
のべ**204名**

日本で心臓移植ができた人 27名

海外渡航移植に切り替えた人 21名

日本では臓器の提供が少ないために、心臓の移植を希望しても、移植を受けられる方はとても僅かな人数です。多くの方が、待機中にどんどん病状が進み、急いで募金を集めて海外に渡ったり、生きたいと願いながら病院で亡くなられてしまいます。

脳死で亡くなる方は年間7千人とも8千人とも言われています。もし、その時、臓器提供の意思表示があれば、多くの移植希望者の命を救うことができます。私達一人ひとりが臓器提供について考え、臓器提供意思表示カードやシールに記入することが大切です。今私達にできること、考えてみてください。

詳しくは、<http://www.jotnw.or.jp/datafile/index.html>

## 意思表示カード・シールに 自分の意思を表示しましょう!

現在の臓器移植法では、脳死での臓器提供は、本人の意思表示(15歳以上が有効)と家族の同意が必要です。

家族とよく話し合っ、意思表示カードやシールに記入してください。

小冊子「いのちの贈りもの～あなたの意思で助かる命」には臓器移植の詳細がやさしく解説されています。どうぞご覧ください。



### 臓器提供に関するお問合せ先

〒105-0001 東京都港区虎ノ門1-5-16 晩翠ビル3階

携帯電話からは

☎0120-78-1069 ☎03-3502-2071



<http://www.jotnw.or.jp> にもさまざまな情報が掲載されています。



### JOTNW (社) 日本臓器移植ネットワーク

臓器を提供してもよいという人(ドナー)やその家族の意思を生かし、臓器を提供してもらいたいという人(レシピエント)に最善の方法で臓器が贈られるように橋渡しをする日本で唯一の組織です。

### ●医療機関の皆様へ

臓器提供意思表示カード・シールに臓器提供の意思を表示している患者さんのご家族からカード等の提示や「臓器提供についてコーディネーターの話を聞きたい」とのお申し出がありましたら、下記フリーダイヤルにてお知らせください。

また、心停止後の腎臓提供は、意思表示カード等がなくてもご家族のお申し出だけでできますので、ご家族にご希望があればお知らせください。

ドナー情報には、24時間対応しております。

ドナー情報用フリーダイヤル ☎0120-22-0149

臓器移植経験者のご家族の手記

## think transplant Vol.1



移植後の娘と対面し、  
「手も足もあたたかい。  
からだ全体があたたかい。」  
ドナーの方への感謝の  
気持ちは  
込みあげてきました。

いのちの贈りもの  
～あなたの意思で助かる命～

think transplant Vol.1



移植後4年目、中学校に入学しました。

▲アメリカで心臓移植を受けた  
藤田夏帆さん(左)とお友達

## まさか、自分の娘がそんな難病だとは

娘が心臓病であることがわかったのは、小学校入学時に行われた心電図検査でした。異常が認められたので、病院を受診するように言われたのですが、当時はまだ自覚症状も無く元気だったので、きちんと検査をすれば異常が無いことが分かるだろうと、軽い気持ちで近医を受診しました。その結果、拡張型心筋症という診断を受けました。

私は、まさか自分の娘がそんな難病だとは予想もしていなかったのですが、言葉では言い表すことができない程の大きなショックを受けました。医師からは、拡張型心筋症という病気は内科的治療により進行を抑えることはできても、今の医療では完治できず、最終的には移植手術が必要となるとの説明を受けましたが、私はその説明

をじっと聞いているのがとても耐えられない気持ちでした。

そして私達両親は、その診断が何とか間違いであってほしいという気持ちから、他の病院でも診察を受けたのですが診断結果は同じでした。それでもまだ娘の病気を受け入れられませんでした。病気の進行を抑えるため、運動制限と内服薬での治療を始めました。



移植手術を受けるため、アメリカへ渡航。

娘は、2000年9月アメリカにて心臓移植手術を受けました。経過は順調で移植4年目に中学に入学し、毎日元気に通っています。

## 奇跡を願いつつも病状は悪化の一途

病院受診の度に“今日こそ心臓が小さくなっていますように!良くなっていると言われますように!”と期待し、奇跡でも起こったかのように病気が治ってくれないだろうかと願う日々を過ごしました。でも、そんな期待とは裏腹に、娘の心臓はさらに少しずつ大きくなってしまい、病気が発覚してから約1年後、新しい内服薬を調整するために入院することになりました。結局入院生活は数ヶ月におよび、心不全も進行して強心剤の点滴が必要な状態になってしまいました。

入院生活が長期になるにつれ、いつ退院できるのかわからない入院生活への不安やいらだちと、体の苦しさから娘のストレスは大きくなり「誰かが私のベッドにゴミをばらまいた。」だとか「体にブツブツができています。」などと、時々幻覚を見ているようなことを言いました。また、物を投げて怒ったり私の腕を引っ掻いたりすることもあり、心不全の苦しみとストレスとの悪循環で、病状はいつそう悪化していきました。そして入院から半年後、もう移植が必要な状態であると告げられました。こんなに早く移植が必要な状態になったことに愕然としました。



移植手術を受け3日目、順調に回復

当時娘は小学2年生で、からだ小さかったのですが、小柄な大人から提供を受けることはできるので、国内でレシピエント登録するために国立循環器病センターへ転院することになりました。転院後すぐに補助人工心臓を装着することになりました。小さなからだのお腹の上に真っ赤に渦巻く血液の見えるポンプがあり、その先の管が2本お腹に突き刺さっている、そんな娘の姿はとても痛々しく、大きなショックを受けました。その時私は、“あー、もう本当にこの子が生きていくために残された道は移植しかないんだ。”と思い、初めて本当の意味で移植を受ける覚悟ができました。

## 日本での移植をあきらめてアメリカへ

娘は国内でレシピエント登録したのですが、日本での脳死移植の少なさを考えると、間に合わないのではないかと不安になり、私たち両親は海外での移植を希望しました。アメリカのUCLAメディカルセンターに受け入れていただき、ICUに入院しての待機となったのですが、その移植待機期間というのは大変なものでした。慣れない海外での生活、言葉もなかなか通じず、娘も私達家族もストレスと不安を感じながらの毎日でした。

待機が始まって2週間目、ドナーの方が現れたと連絡があり、準備をして手術室まで向かったのですが、マッチングテストの結果が不適合で手術には至りませんでした。そ

2000年11月



移植後2カ月の頃、走ったり出来る程元気に回復

れから約1ヶ月後、再びドナーの方が現れましたが、またもやマッチングテストの結果不適合でした。その時は、娘もショックで泣いてしまい、私も娘になんと声をかけてあげればいいのかわかりませんでした。この先もずっと、どのドナーの方とも適合できないのではないかと、とても不安になりました。そして、アメリカでの待機が始まってちょうど3ヶ月経った時、3回目のチャンスが巡ってきました。今度は、マッチングテストの結果も良く、無事手術を受けることができたのです。

## 移植の喜び、日常の幸せ

移植手術後の娘と対面した時、“手も足もあったかい。からだ全体があったかい。”と、ドナーの方に頂いた心臓が娘のからだの中で動いていることをとても神秘的に感じました。そして改めて、ドナーの方への感謝の気持ちが込み上げました。その後、娘はどんどん順調に回復し、闘病中にはできなかったこと、例えば自由に歩ける、外に出られる、家族揃って一緒に食事ができるなど一つひとつに喜び感激する毎日でした。

移植手術後の生活には、期待と喜びの反面、拒絶反応や感染症の心配もありましたが、日々の生活を通して徐々に慣れました。今でも、感染などには注意していますが、手術前に想像していたよりもずっと、普通に近い生活を送ることができています。最近、娘は「やりたい事があり過ぎて、一日24時間では足りないわ。」と言っています。それは、何をしても楽しい年頃だからなのか、闘病中にはできなかったことを今取り戻したいという気持ちからなのかわかりませんが、楽しく充実した毎日をごせることは嬉しくありがたい限りです。

娘も私達家族も、この病気を通してとても辛い思いをたくさん経験しましたが、それ以上に、人々の温かい気持ちをたくさんいただき、生きる喜びを普通以上に感じています。そして、移植医療のすばらしさを実感しています。これからも、ドナーの方やその家族の方々、そして色々な面で支えてきてくださった多くの方々への感謝の気持ちを忘れずに過ごしていきたいと思っています。

2002年10月



小学校5年生から吹奏楽部に入り頑張っています!

メッセージ

今の日本は、多くの患者さんが移植の機会を待ち望んでいらっしゃいますがなかなか移植を受けることはできません。日本でも移植医療について多くの方々にご理解いただき、移植を待つ患者さんが数多く救われる日が来ることを心から願っています。 藤田 てるみ