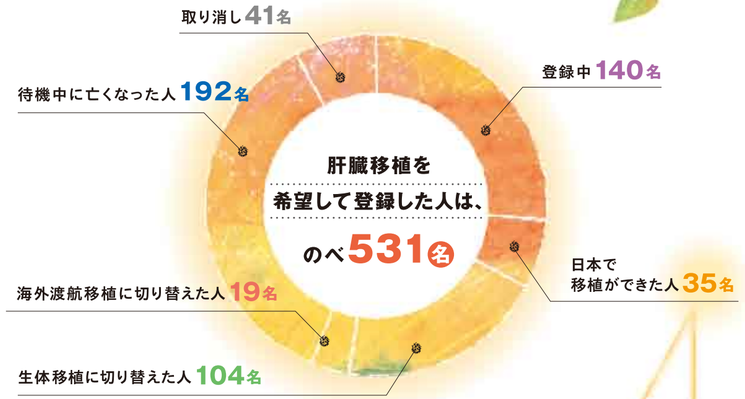
One Point Data

ワンポイント・データ

1997年10月～2006年12月末調べ



劇症肝炎	5
先天性肝・胆道疾患	8
先天性代謝異常症	4
原発性胆汁性肝硬変	3
二次性胆汁性肝硬変	5
原発性硬化性胆管炎	3
C型ウイルス性肝硬変	4
B型ウイルス性肝硬変	1
アルコール性肝硬変	1
その他	1
計	35

1年未満	19
1年以上2年未満	6
2年以上3年未満	7
3年以上4年未満	3
計	35

移植までの平均待機日数 471.1日

日本では臓器移植法施行後10年を迎えましたが、この間脳死肝臓移植を受けられた方はわずか41名（2007年8月31日現在）です。多くの方が、待機中に病状が進み、多額な費用をかけて海外に渡ったり、生きたいと願いながらも亡くなられています。

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したり、インターネットで意思を登録するなど意思表示をしておくことが大切です。

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

一人の命が救われた。だけではなかった。

今回、この冊子に感謝と喜びのメッセージを寄せていただいた女性がACのCMやポスターに登場します。脳死肝移植を受け一命を取り留め結婚、そして出産し“移植で救われた命がさらに新しい命の誕生につながった”と新たな命を抱きしめられていることにドナーへの感謝の気持ちを表現しています。多くの方に、見ていただけるようポスター掲示にご協力ください。発送請求は下記へ。

携帯やパソコンから臓器提供の意思を登録しましょう！

ホームページ http://www.jotnw.or.jp

モバイルサイト http://www.jotnw.or.jp/m

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

0120-78-1069　携帯電話からは ☎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。

http://www.jotnw.or.jp/m

JOT NW（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

2007.9

臓器移植経験者の手記

think transplant Vol.6

ドナー、家族、そして生まれてきた息子への感謝の気持ちを紹介します。

妹とのアメリカ旅行。2週間後に倒れた。

私が英国の地で脳死ドナーの方からの肝臓移植手術を受けたのが、今から11年前の1996年4月25日です。毎年、私の第二の誕生日とも言える大事なこの日が来るのを不安と期待が入り混じった気持ちで迎え、また無事に迎えることができた事を感謝する日となっています。

大病とは無縁だと思っていた私の元に、“脳死肝移植”は突然やってきました。

父の海外赴任に伴いロンドンに引越してから6年目。当時大学4年生だった私は、軽い風邪のような症状が続いていたものの、普通に過ごしていました。しかし、イースター休みの後、数日に渡り40度の高熱が出て食事も全く取れない日々が続きました。医者にいくと風邪だろうと診断され家で寝ていました。私の記憶はそこで途切れています。次に私が覚えているのは病室の天井、機械の音、そして家族の心配そうな顔です。私の知らないうちに色々なことが起こっていたのです。

4月23日に私は自宅で意識を失い、病院に運ばれました。そしてその半日後、急激に肝臓細胞が破壊される原因不明の“急性劇症肝炎”と診断されたようです。刻々と肝機能の値が悪化していき、家族に肝移植しか助かる道がないと告げられました。自らの肝臓を使って生体肝移植をして欲しいと申し出た家族に対し、「英国では生きている人の肝臓は使いません」との回答。。。非常に容態が悪く一刻を争う事態で、移植待機者リストの上位だったようです。翌日には適合するドナーの方が見つかり、25日に12時間にも及ぶ移植手術を受け一命をとりとめました。意識を失ってから3日間という急な出来事でした。

意識が少し戻った私に、父がじっくりとその内容を説明してくれました。しかし最初は自分が手術を受けたことも理解していなければ、移植そのものに対する知識も無かったために、その重大性やその後の生活に関する不安など完全に理解するまでには少々時間がかかりました。

入院中は1,2回拒絶反応が起きたり、退院後に3回ほど再入院もしました。しかし先生やコーディネーターの方々のケア、家族のサポートもあり、その後の経過はおおむね順調で、移植後約10ヶ月で日本へ帰国し、すぐに一般企業へ就職しました。またその後再び英国に戻り、自分がやりたいと思っていた仕事や経験も得る事ができました。

退院後、支えてくれた家族と。

脳死肝移植から約8年半後に結婚し、その8ヵ月後には妊娠が判明。当初は非常に迷い悩みました。というのも退院時に受けた説明の中で、肝臓の拒絶反応を防ぐためにほぼ一生涯にわたり免疫抑制剤を服用し続ける事による胎児への影響なども聞かされており、出産は半ば諦めていたからです。「お腹の赤ちゃんへの影響はどうなのだろうか。妊娠期間の10ヶ月、私の体はもってくれるのだろうか。また薬の副作用への心配もある。抵抗力が落ちて感染症にかかりやすい為、体調を大きく崩すことの多い私に、果たして子どもを育てていく事ができるのだろうか・・・」と。大きな迷いや多くの不安の中、主人や家族、友人、医療関係者など多くの方々の支えと助けのお陰で「リスクはあるけれど、出産に挑戦しよう。」と決断することができました。

移植後10年、新しい家族と！

想像していた通り、妊娠期間中は順調ではありませんでした。体調不良に始まり、免疫抑制剤の量も増え、このままどうなってしまうのだろうと不安で一杯の10ヶ月でした。この間、ずっとお腹に手を当てて「ごめんね。でも一緒に頑張ろうね」と話し続けていました。そして移植からほぼ10年後となる2006年4月、息子を出産。最後まで励ましてくれた多くの方の言葉で、比較的冷静に「私でも普通の出産ができるんだ」と勇気付けられた気がします。元気よく泣いているわが子をこの腕に抱いた瞬間に心から溢れ出た感情は、「本当にありがとう」でした。「これからの長い人生において、山も谷もあるだろうが、負けずに駈け抜けてほしい」と主人が「駈（かける）」と名付けました。今では息子も1歳を迎え、心配していた事もそれほど起こらず、毎日笑いの絶えない張りのある幸せな毎日を送っています。

今年、「一人の命が救われた。だけではなかった。」というキャッチコピーと共に、脳死移植を受け救われた命が小さな命に引き継がれたことを伝えるCMに出演しています。

私が移植を受けた年は日本では臓器移植法が施行される直前でした。あの時に英国でなく日本にいたら、私は命を落としていたかもしれません。移植医療が私の命をつなぎとめ、結婚や出産という叶わなかったかもしれない夢を叶えてくれました。命の大切さを気づかせてくれました。たくさんの勇気や希望を持てるようになりました。

日本では脳死移植に対してなかなか解決できない多くの問題や意見があります。しかし、これらの課題に取り組む時に移植の難しさだけではなく、命が次世代に受け継がれていくという素晴らしさも併せて伝えられればと思います。移植を受けて元気に生活している姿を多くの人に見て知ってもらうこと。移植を受けたことにより得られた幸せを伝えていくこと。この私ができることは限られていますが、私の体験を知っていただくことで、命を救い次の世代に繋がる命を与えてくれた臓器移植への理解に少しでもつながれば嬉しいです。そして一人ひとりの大切な「命」についてご家族と話し合う機会を持っていただくきっかけになれればと思います。

私にとって移植後の11年間はとても意味のある年月でした。突然突きつけられた移植の事実、そしてその後のリハビリ等、思い出すのも辛くなるほどの事も多くあります。両親や妹達はこの突然の出来事をどのような思いで受け止めていたのでしょう。辛く苦しい時も常に前向きに過ごすことができるのは、私に新しい命を与えて下さったドナーへの感謝の気持ちです。英国でも臓器提供者の情報開示はありません。しかし、出来ることならば“貴方からいただいた命は、こうして大切に息子にまで引き継がれていますよ”と見知らぬドナーの方やそのご遺族のみなさまに伝えたいと思います。

息子の笑顔や寝顔を見て心が和らぎ、ほんのささいな出来事でもとても幸せに感じられるこの毎日が、本当に大切で、心からありがとうという感謝の気持ちで一杯です。息子が大きくなったときに、ドナーの方をはじめ、沢山の方の優しさや支えがあってこその命だという事、そして人の命は貴重で大切だという事をしっかり伝えていきたいと思っています。

今川真紀子