

今日も生きたね、ありがとう。

目標募金金額

5億3000万円

どうか、募金へご協力を
よろしくお願いいたします



両親からのお願い

「うちは4にんかぞくなの。あおちゃんは、ずっと病院におとまりだけどね。」

私たちの娘、あおいは、1歳にも満たない小さな体で、4回の開胸手術を乗り越え、小児用補助人工心臓という「外付けの心臓」と、ペースメーカーによって命をつないでいます。

2021年10月に誕生したあおいは、先天性心疾患を持って生まれ、生後2か月の時に人工心肺を使用した手術、ペースメーカーを植え込む手術の2つを行いました。一度退院しましたが、生後5か月の時に心不全が悪化し再入院しました。ICUにて24時間の強心剤の点滴治療を行いました。治療の甲斐なく、生後7か月で「薬による内科的治療の限界、残る治療は心臓移植しかない」旨を告げられました。

コロナ禍の厳しい面会制限により、わずかな時間しか会えない日々。無数の点滴の跡があるやせ細った腕で、懸命にこちらに手を伸ばして笑うあおいの、生きたい気持ちを何とかして守りたいと思いました。病院のベッド以外の世界があること。痛い治療が当たり前ではないこと。そして、家族や友達がそばにいる毎日というものがあることを、知ってほしいと。

その後、心臓移植までの橋渡しとして、補助人工心臓の取り付けと、ペースメーカーを腹部から胸に移動する手術を12時間かけて行いました。その数日後に再度、心臓周りの水を抜く手術を行いました。合計4回の手術を経て、今は、2つの機械の力で、大きな声で笑い、泣き、食事を摂れるまでに回復しています。ただ、この補助人工心臓をつけている限り、常に脳梗塞、脳出血、感染症等と隣り合わせの毎日です。ペースメーカーに圧迫されている左肺も、今後どうなるかわかりません。

国内での小児の心臓移植の実施例は極めて少ない状況です。今回、先生方はじめ多くの方々のご尽力により、コロンビア大学病院より受入のお返事を頂きました。しかし、米国での

治療は日本の公的医療保険が適用されず、また補助人工心臓を付けたままの移動には専用の医療用ジェット機が必要となります。莫大な費用は個人では到底まかないきれず、皆様のご厚意にすぎないしかありません。

妹の帰りを待つおねえちゃん、会う人会う人に繰り返し冒頭の言葉を伝えていきます。これから、あおいが歩き始めたり、言葉を話し始めたり、いたずらを覚えたり、何でもない日々の中で少しずつ成長する姿を、家族で見守ることができたら。

大変勝手なお願いであることは重々承知しておりますが、どうか、私たち家族を助けていただけませんか。皆様のおたのしみご支援・ご協力をお願いいたします。



あおちゃんを救う会

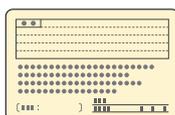
@save.aochan

@ao_sukuukai

@ao_sukuukai

移植待機者約14,000人のうち1年間で移植を受けられる人はわずか2%

自分が助ける側にも、
助けられる側にもなり得るから。



運転免許証



健康保険証



マイナンバーカード



意思表示カード

意思表示について
詳しくはこちらから

臓器移植

検索