

100万人に1人の難病と闘う

すずかちゃんに 肺移植を!

すずかちゃんを救う会 HP
<http://suzukachan.com/>

すずかちゃんを救う会



金田 涼香 ちゃん (1歳)

募金目標金額 3億1,000万円

金田涼香(すずか)ちゃん(1歳6ヶ月)は、極めて稀な原因不明の難病、「進行性の肺静脈狭窄に伴う重症の肺高血圧」を患い、現在、国立循環器病研究センターに入院しています。

生後2ヶ月のまだまだ小さな時、双子で妹の清香(さやか)ちゃんと同じ病気で、突然救急車で運ばれたのが全ての始まりでした。清香ちゃんは、その小さな身体に、何度も人工呼吸器を繋がれながらの闘病の末に、一度も退院出来ることなく、わずか11ヶ月で大切な命を亡くしました。

その深い深い悲しみの中、今度は進行が遅かった涼香ちゃんの病状が進行し始め、今、命の危険にさらされています。両親は、大切な娘の命を救う為、全てを捧げ、涼香ちゃんの世界の全てである病室に付きっきりで、懸命に看病しています。

内科治療も限界を迎えて、日に日に病状は悪化しております。唯一の治療手段は「肺移植」のみだと告げられております。同病状で、移植手術を施さずに2歳まで生存した子供は世界中を探してもいないと告げられており、残された時間は本当にわずかしかございません。しかし、涼香ちゃんの体格や病状から生体肺移植は難しいと診断されており、国内で移植をさせていただける可能性も極めて低いのが現状です。そんな中、今回、多くの先生方のご尽力により、涼香ちゃんは、アメリカのシンシナティ小児病院様で、肺移植手術の受け入れをしていただけた道が開けました。

同病での移植渡航は、前例がなく今回の涼香ちゃんが、日本で初めてになります。

しかし、海外での移植手術には、健康保険等の公的なサポートはなく、莫大な費用がかかり、個人では、とても負担できる金額ではありません。

「あんなに頑張ったのに助けてあげられなかった清香ちゃんのためにも、何としても涼香ちゃんを助けたい」というご両親の悲痛な想いを受け、私たちは、双子の妹の清香ちゃんの方も、涼香ちゃんの命を何としても救いたい。両親に子供を失う悲しみをこれ以上与えたくない。という思いから、両親の友人を中心に「すずかちゃんを救う会」を立ち上げました。

残された時間が、本当にわずかしかない中でも、助けてもらえることをひたすらに信じて、小さな身体で、今も一生懸命頑張っている涼香ちゃんを何としても助けたい。誠に勝手なお願いではございますが、皆様の善意におすがりさせていただきませんか。

どうか何卒、涼香ちゃんの命を救うため、救う会の趣旨にご理解をいただき、皆様の温かいご支援、ご協力をいただけますよう、心からお願い申し上げます。

「すずかちゃんを救う会」

共同代表 畑野宏 / 平松仁志 / 前田拓也

募金のお振込み先

窓口手数料免除の窓口でのお振込みは、「手数料免除で」とお伝えください。

金融機関名・支店名 (店番)	種別	口座番号	口座名	振込み手数料優遇		
				窓口	ATM	NET
みずほ銀行 吹田駅前支店 (578)	普通	1690068	スズカチャンオスクウカイ	免除	免除	免除
三井住友銀行 吹田支店 (751)	普通	4083646		免除	免除	
三菱東京 UFJ 銀行 吹田支店 (218)	普通	0231667				
池田泉州銀行 吹田支店 (121)	普通	85550	スズカチャンヲスクウカイ			
北おおさか信用金庫 吹田支店 (052)	普通	0550134				
滋賀銀行 南草津駅前支店 (214)	普通	913529				
常陽銀行 新宿支店 (043)	普通	1080036				
横浜銀行 新宿支店 (925)	普通	6064904				
ゆうちょ銀行(ゆうちょ銀行から)	記号 14090 番号 57461661					
ゆうちょ銀行(他の金融機関から)	四〇八支店 (408)	普通 5746166				

すずかちゃんを救う会事務局

大阪事務所 〒565-0834 大阪府吹田市五月が丘北 2-13 ウエル千里 301

TEL/FAX : 06-6875-3222

滋賀事務所 〒525-0059 滋賀県草津市野路 1 丁目 10-1 MNK-5 202 号

お問い合わせ受付: 月曜日～金曜日 10:00～15:00 (祝日除く)

※当事務局は、戸別訪問して募金のお願いにお伺いすることはありませんのでご注意ください。

すずかちゃんの病気について

「進行性の肺静脈狭窄と重症の肺高血圧」

肺静脈狭窄とは、肺静脈が狭窄または閉塞する、進行性で原因不明の難病で、厚生労働省にも認定されています。

肺静脈が狭窄すると、肺を通過する血液の循環が悪くなり、心臓の右心室から肺へ十分な血液を送るために、肺動脈の血圧が上がります。この状態を肺高血圧といい、右心室は全身に血液を送る左心室のように、高い圧力に耐えることができないため、やがて心不全を起こし、死に至ります。

日本でこれまでこの病気で肺移植を受け、助かったこどもさんはいません。世界でもこの病気の肺移植をした経験のある病院が少ないのが現状です。



2015年11月 入院直前



2016年5月



2016年5月 病室での様子

両親からの挨拶

私たちの娘の涼香は、平成26年11月21日に双子の姉として、妹の清香（さやか）と共に生まれました。

生後2ヶ月を迎える頃から、妹の清香の様子に変化が見られ、何度か病院の受診を繰り返したところ、重度の心不全を起こしていることがわかり、国立循環器病研究センターに救急搬送されました。明日の朝を無事に迎えることができるかもわからないほどの、危険な状態でした。翌日、検査を受け「進行性の肺静脈狭窄に伴う重症の肺高血圧」と診断されました。人工呼吸器に繋がれた娘を見て、現実を受け入れられない状態の中、医師から、この病気には有効な治療法はなく、完治はしないとされました。双子の為、涼香のことも心配になった私たちは、急いで検査を受けさせました。涼香は同じ病気ではないと安心して受けた検査のはずでしたが、症状の差はあれど、同じ病気であることがわかりました。

ここから、先の見えない過酷な闘病生活が始まりました。先生方も世界中から症例を探しながら治療を考えてくださり、治療を続けましたが、清香は9ヶ月の闘病の末、わずか生後11ヶ月の時に亡くなりました。臓器移植ネットワークに心肺同時移植の登録が認定された翌日のことでした。

清香の病気が進行していくのを見る一方で、涼香の状態は安定しており、一時は、もしかしたら涼香は病気と付き合いながらも、このまま成長していけるのではという状態にも見え、私たちも、そう信じていました。しかし、11月に入り、心臓の負担を表すBNPが上がり始め、急速に病気が進行し始めました。今、涼香は、内科的治療を続けていますが、肺動脈圧が上がり続け、右心不全が進行しています。心臓も限界に近づいており、一刻もはやい移植が必要な状態です。残された時間は長くありません。

限られた時間で、国内で移植を受けさせていただける可能性が、極めて低い現状を知り、私たちは海外渡航での移植手術に、涼香の命を託すことを決断させていただきました。今回、先生方のご尽力により、アメリカのシンシナティ小児病院様で、涼香を受け入れていただけることになりました。しかし、海外渡航にかかる費用は、私たち家族だけではとても負担できる金額ではなく、誠に勝手なお願いではございますが、涼香の命を救う為には、皆様の善意にお

願いさせていただくしかございません。私たちは、涼香と清香の頑張っている姿を見てきました。だから、どうしても、清香のためにも涼香を助けたい。娘の頑張りに応えてあげたい。

どうか、皆様のお力をお貸しいただけませんでしょうか。涼香に、未来を、生きるチャンスを与えてあげていただけませんか。誠に勝手極まりないお願いをさせていただいておりますことは重々承知しておりますが、どうか皆様のご支援とご協力をいただくことはできませんでしょうか。

何卒、よろしくお願い申し上げます。



左：妹の清香ちゃん 右：姉の涼香ちゃん
ともに生後5ヶ月の様子です。

2016年5月 金田 誠博・香織