

趣意書

1. ひまりちゃんについて

- (1) 氏名: 森川 陽茉莉 (もりかわ ひまり)
- (2) 生年月日: 2015年1月13日生まれ 1歳4カ月
- (3) 住所: 神奈川県横浜市在住 (現在、東京大学医学部付属病院入院中)
- (4) 家族: 森川 孝樹 (父・30歳)、佳菜子 (母・24歳)
- (5) 病名: 拡張型心筋症
- (6) 現在の病状: 補助人工心臓を装着 (ベルリンハート製エクスコア) し、移植待機中

2. 趣意

陽茉莉ちゃんは、2015年3月に拡張型心筋症を発症し、現在、東京大学医学部付属病院（東大病院）に入院しています。2015年3月、生後2カ月で突然重度の心不全に陥りました。内科的治療での回復を目指していましたが、人工呼吸器の装着が必要になり、体重も増やせないまま半年が過ぎました。ようやく少しだけ回復の兆しが見え始めた事から、今後体重を増やせるようにする為、人工呼吸器の抜管に挑みましたが、翌日に容態が悪化。再び人工呼吸器の挿管となりました。この時偶然にも東京大学病院にて小児用補助人工心臓を取り付ける事が出来る機会を頂き、11月ごろ東京大学病院へ転院しました。今後、陽茉莉ちゃんが元気な姿で普通の生活をする為には心臓移植の他に道はありません。陽茉莉ちゃんは今、小児用補助人工心臓で命を繋ぎながら、心臓移植の待機をしております。

臓器移植法が改正され、15歳未満の臓器移植が法律上可能となってから6年が経ちます。しかし、幼児の心臓移植は4例のみであり、国内で移植を受けられる可能性はほぼゼロに近いのが現状です。補助人工心臓を取り付けての待機は、感染症や血栓による脳梗塞のリスクが常にあり、一刻も早い心臓移植が必要です。

東大病院の先生方のご尽力により、アメリカのニューヨークにあるコロンビア大学医学部附属病院から受け入れてくださるとのお話を頂きました。しかし、アメリカの病院では健康保険や地方自治体による医療費助成などの公的サポートは一切無く、全て実費診療となります。さらに、補助人工心臓を装着している陽茉莉ちゃんは、一般の飛行機に乗ることが出来ず、渡航するには専用の飛行機が必要です。医療・渡航にかかる費用の総額は約3億円近く、とても一般家庭で支払える金額ではありません。

そこで私達は、何としても陽茉莉ちゃんの命を助け、陽茉莉ちゃんが元気な姿に戻るようお手伝いをさせて頂きたいと考えました。陽茉莉ちゃんがアメリカに渡航し、心臓移植手術を受け、元気に戻ってくるまでの費用を作るため、「ひまりちゃんを救う会」を立ち上げ、募金活動を行うことにしました。

陽茉莉ちゃんが心臓移植を受け、元気な姿に戻るために、私達は皆様のご厚意にすがるしかありません。何卒この状況をご理解いただき、温かいご支援、ご協力を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

3. 募金金額

陽茉莉ちゃんのアメリカでの心臓移植の実現と、無事に帰国するまでの本人と家族を支援するために必要な費用として、2億9,500万円の募金にご協力をお願い致します。

4. 救う会事務局

- (1) 本拠：神奈川県横浜市南区井土ヶ谷下町 28-8 ヒルカワハイツ 501号室
- (2) TEL：080-7967-0925 / FAX：020-4625-4926
- (3) URL：himarichan.com
- (4) 共同代表：増田美香、上原大功真