

「拡張型心筋症」の高橋さくらちゃん

今日9日に渡米か

平成21年(2009) 3月号
しろい通信 vd.38

発行部数1万6500部 隔月刊
白井市南山1-3-8-101
TEL(047)492-2396
FAX(047)492-2364
編集人/草野富佐子
発行人/幸正純治

笹塚に住む高橋知也(32)・洋子さん(30)夫妻の長女、さくらちゃん(愛称「さくちゃん」)は、難病の「拡張型心筋症」。アメリカで心臓移植手術を受けるための費用を集めようと、「さくちゃんを救う会」が先月3日から募金活動を行っていたが、目標金額(1億1700万円)を達成した。これで今月18日に予定されていた渡米日よりも早くなることが決まり、9日にも出発する公算が強まった。



先月23日のさくちゃん(「救う会」HPより)

「コロンビア」大学病院で

心臓移植

各地で支援の輪広がる

さくちゃんは昨年10月末、生後8カ月で特定疾患指定の難病「拡張型心筋症」と診断された。すでに東京大学附属病院に入院、内科的治療で何とか小康状態を保ってはいるが、いつ危険な状態に陥るかわからない。しかし、さくちゃんは

拡張型心筋症とは

心筋(心臓の筋肉)が何らかの原因で薄くなる、心室が異常なほど拡張する。心臓のポンプ機能も低下し、血液をつましく送り出すできない。さらに進むと血栓や塞栓症などを引き起こし、重症性不全で突然死に至るといふ恐ろしい病気だ。この未だ原因は不明。日本では人口10万中15人が、厚生労働省も「難病」に指定した拡張型心筋症だと言われている。しかも、幼い子がこの病気になる確率は極めて低く、何十万人に1人という。

あまりにも幼すぎるので、補助人工心臓などによる延命が不可能。もはや心臓移植以外に助かる方法がなかった。

移植を行うにしても、さくちゃんとドナーが同じくらいの体格であることが要求されるが、日本国内では15歳未満のドナーが認められていない。つまり、さくちゃんは国内で心臓移植を受けられないのだ。幸いにもアメリカのコロンビア大学病院が心臓移植を内諾した。が、手術代、渡航費や滞在費なども含めると1億1千700万円の費用が必要になる。もちろん、そんな高額な費用を高橋家だけで用意するのは不可能だった。

そこで高橋さん夫妻の友人らが先月3日、「さくちゃんを救う会」を結成し、街頭での募金活動が始まった。白井市だけではなく、千葉、東京、神奈川をはじめ全国の商店や学校、企業、団体のが次々に支援の輪に加わる。また新聞・ラジオ・テレビにも数多く取り上げられた。こうして先月25日までに目標額を突破した。

当初は今月18日に渡米する予定だったが、医療渡航ビザが順調に取得できれば9日出発の可能性が濃くなる。渡米には東大病院の医師団とさくちゃんの両親が付き添う。今後も「さくちゃんを救う会」は支援活動を続けるが、余剰金は「不測の事態に備え」、原則3年間凍結する。当面、善意の振込みによる募金受付を継続させ、同会の口座にて管理するという。

募金目標の1億1700万円達成



ホリが激励(高橋知也さん撮影)

キムタクの物まねなどで知られるタレントのホリが先月12日、東大付属病院小児医療センターを訪れ、入院中のさくちゃんを見舞った。白井出身のホリが、「さくちゃんを救う会」の廣澤修司さんと大山口中学で同級生だったことから、この日の見舞いが実現した。

父親の知也さんも、売れっ子タレントが多忙な時間を割いて見舞ってくれたことに感激した様子。またホリの突然の訪問に、看護士や他の見舞客もびっくりに。他の入院児童にも明るく声をかけ、じめじめした雰囲気

さくちゃん、頑張れ!

お笑いタレントのホリも病室見舞う

駅前広場を守る会が活動方針
白井駅前広場を守る会(柏木雅浩会長)は2月21日までに今年の活動計画をまとめた。活動計画は次のとおり。
白井駅前駐輪場整備
自転車利便性の確保と立体駐輪場の建設費の削減に向けて活動する。
白井駅前北側開発
白井駅前北側に立地予定の「ケーズデンキ」に住民の期待・要望を伝える。
ライオンズ白井マンスション
引き続き建設工事について監視を行う一方、重要事項説明書や管理規約等に記載した内容について管理会社と協議する。
白井駅北口の飲食店は今月まで
大型家電量販店チエーン「ケーズデンキ」が白井駅北口に進出するのにもない。「バーミヤン」「ケンタッキーフライドチキン」「ミスタードーナツ」などの飲食店は今月29日までの営業となる。
「バーミヤン」は場所を少し移動して今年中に再オープンするという情報も伝わっている。
移設の南山保育園
4月から新規開園
市立南山保育園が南山小学校の敷地内に移す工事が行われているが、今月末には竣工し、4月から保育業務が始まる。この移設で130名だった定員が140名に増え、一時保育も10名まで受け入れが可能になった。
移設にともない、旧南山保育園には白井市障害者支援センター(仮称)が入り、来春に開所する。