

## Heart to Heart (ハート・トゥー・ハート)

代表：菅野奈都子



### Heart to Heart

NYで移植を受ける人をサポートする会

Heart To Heart (ハート・トゥー・ハート) は、移植医療を求めてニューヨークに渡航、滞在する患者さんとそのご家族がよりスムーズに治療に専念できるよう、生活一般面でのサポートを提供、現地生活における自立を支援することを目的として活動しています。

活動のきっかけは、2004年に在ニューヨーク総領事館からコロンビア大学医学部で心臓移植を受けるご家族のお手伝いをしてほしいという依頼を受けたのが始まりでした。当時はニューヨークでの渡航移植患者さんの前例が多くはなく、知り合いのいない、また言葉の違う国で重い心臓病の治療生活を始めるという事は、渡航されてくるご家族にとって大きな不安であるの言うまでもありません。当時ニューヨーク駐在員の家族として現地で暮らしていた看護師と主婦、学生でボランティアサポートを始めました。その時の渡航患者さんは当時4歳の女の子。移植手術は成功したものの、残念なことにその後の拒絶反応でお亡くなりになりました。

ご両親始めご家族、医療関係者、そして私たちの悔しさと悲しみは計り知れず、未だ悲しい思い出として記憶に深く刻まれています。病気を受け止めて深い絶望を乗り越え、勇気をもって治療に立ち向う患者さんとご家族を目の当たりにし、今後も続くであろう渡航移植患者さんとそのご家族を同じ日本人としてニューヨークでお手伝いしたいと考えるようになり、私たちはハート・トゥー・ハートを設立しました。

活動内容は、基本的に病院外での生活一般のサポートに特化。渡航前のサポートとしては、日本語が通じる現地不動産業者の情報提供と地域アドバイス等を提供。渡航前からのアパート探しは自宅待機の患者さんご家族にはもちろん、病院待機の場合であっても、患者さんご家族の生活にとって大きな課題であり、渡航前に物件をある程度決めておくことにより、ニューヨークでの治療生活をスムーズに始めることができます。また、現地銀行口座の開設のための情報提供、病院との連絡の要となる現地仕様の携帯電話の開設に関する情報提供などを行なっています。この間、患者さんご家族から寄せられる生活全般に関する様々な質問には、特に日本のスタッフがメインとなって電話や面談にてお応えしています。

渡航後のサポートとしては、交通機関の情報提供と利用の仕方などをお手伝いしたり、病院周辺や滞在されるアパート周辺施設の案内や身の回りの生活用品等、ニューヨークでの基本的な生活知識の提供、日本食材店の情報と案内を主に行なっています。更に、災害や緊急事態の際の情報提供も行なっています。

移植後の患者さんたちは、移植の経過を見るため通常、約半

年以上をニューヨークで過ごさなければなりません。その間には各種公共機関のイベント紹介や日系人会等日本語の通じるイベントの紹介などを行なっています。

現在、ハート・トゥー・ハートがサポートしてきた患者さんご家族は9年間で30組。そのうち心臓移植で渡航された患者さんは23名、肝臓移植及び多臓器移植で渡航された患者さんは7名です。なお、その3分の1が10歳以下で、ニューヨークに滞在した日数は平均約7ヶ月半です。残念ながら、待機中に亡くなられた方や、移植手術後、急変され亡くなられた方々は9名いらっしゃいます。

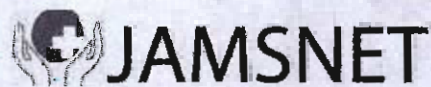
日本では臓器移植法が1997年に成立し、脳死での臓器提供による移植は法律によって公に認められました。また、2010年7月には脳死下の臓器提供を大幅に緩和した改正臓器移植法が施行されて現在3年目を迎えますが、未だ特に子供からの臓器提供が少なく、国内での移植を諦めて海外に渡る子供たちは後を絶ちません。移植手術全体で言えば、アメリカでは年間約2万件を超えと言われていますが、日本では年間約300件。日本心臓移植研究会によれば、2009年の心臓移植実施数は、アメリカやヨーロッパ各国が人口100万人あたり5~6人であるのに対し、日本は0.05人。法改正後、国内の心臓移植実施件数が2011年は31件と増加したものの、未だ実施率は0.24人です。2008年5月のイスタンブール宣言(自国での臓器移植の推進などに関する宣言)が出され、ヨーロッパ、オーストラリアなどが日本人の受け入れを禁止しました。そのため2009年をピークに海外渡航移植件数は減少したものの、日本での臓器提供者が少ないため、日本で待つ多くの患者さんは移植直前の医学的状態の緊急度が非常に高いステータス1になるまで移植を受けることができません。

私たちボランティアメンバーは、渡航による生命の危険等、様々な困難にもかかわらず渡航移植を余儀なくされ、立ち向かっていくことにより、見違えるように元気になって帰国される患者さんをたくさん見てきました。そして、その数だけ臓器提供者とご家族の尊い志があったという事を忘れずに、活動を続けて行きたいと思います。近い未来、こうした渡航移植と私たちの活動が不必要となることを願って止みません。

Heart to Heart (ハート・トゥー・ハート)

ホームページ：<http://h2hny.blogspot.com/>

メールアドレス：[h2h.newyork@gmail.com](mailto:h2h.newyork@gmail.com)



JAMSNET (ジャムズネット) ホームページ

<http://jamsnet.org/index.php>