

Mother つうしん

2018年03月発行
No.35号

MOTHERとは、Movement Organ Transplant Hyogo Emergency Rescueの頭文字をとったもので、『移植医療の理解促進と、臓器提供を待つ患者の願いを実現するため』に運動をすすめています。

昨秋の市民公開講座で 『兵庫宣言』を採択 今後の活動指針に！



講師3人の先生方と移植患者たちによる総合討論

昨年、移植法が施行されて20年を迎え、脳死下の国内の臓器提供数が累計で500件を越えました。その一方、過去20年間で臓器移植を希望したにも関わらず、移植を受けられずに亡くなった方は5,790人（'17.9.30現在）もおられました。

法改正後、直近の3年間では、脳死下の提供（'15年58例 '16年64例 '17年77例）は着実な増加をしています。臓器移植を受けた方々の術後の長期生着率などの成績は良好で、わが国の術後の生着年数の成績は優秀で国際的にも高く評価されています。しかし、提供数（'17年死後の提供数112例・移植者数380人）と臓器移植を希望し登録している患者数（本年1月末現在13,970人）とを比べると大きな隔たりがあり、臓器提供数が移植を必要とする患者数よりはるかに少ない状況が続いています。

昨年秋、当協議会では、『臓器移植法施行20年を迎え、兵庫の移植、明日への希望に向かって』をテーマに第10回市民公開講座を開催し、第1部の講演では、3人の先生方（江川裕人先生（日本移植学会理事長）、当協議会幹事の松田暉先生（大阪大学名誉教授）と石村武志先生（神戸大学医学研究科特命講師）にもお力添えを頂き、それぞれご専門のテーマで話して頂きました。

その江川裕人先生の「基調講演」、松田暉先生、及び、石村武志先生の「特別講演」に関する内容はここでは、割愛させていただきます。

第2部の「総合討論」では、上記の3人の先生方にも加わって頂き、移植を受けた方3名（心臓、肝臓、腎臓）と兵庫県移植コーディネーターの今村友紀さんを交えて進めました。

そのまとめとして、「兵庫宣言」を発表いたしました。

- ① 臓器移植は臓器提供側も受ける側も同じように社会が支えて進む医療。
- ② 尊いドナーとその家族の意思を、感謝と尊敬をもって共有できる社会へ。
- ③ 臓器移植は人の死（不幸）を期待する医療ではなく、心のこもった尊い臓器による命のリレー。
- ④ 家族で話し合おう臓器移植のことを。
- ⑤ 臓器提供病院やそのスタッフの努力を評価すると共に、負担軽減など諸課題と向き合いながら兵庫県での臓器移植をさらに推進しよう。

など今後は家族と“いのち”と臓器移植について、話し合う機会を増やすなどを目的とした普及・啓発にも取り組んでいきたいと考えます。市民公開講座などの開催を通じて、兵庫県の移植の現状と課題について、他の移植関係団体などとも情報を共有し、今後の移植推進体制の構築と長期ビジョンの策定と実行をはかっていきたいと存じます。（文責：川瀬）

活動報告

【出前授業】

- ① 2017.10.18(水)、神戸学院大学、総合リハビリテーション学部、「医療ソーシャルワーク論」2年生、生徒70名、
- ② 2017.11.10(金)、園田学園女子大学、人間健康学部、「成人保健」2~4年生、生徒95名、
- ③ 2017.11.21(火)、関西学院大学、人間福祉学部、「医療ソーシャルワーク論」4年生、生徒45名、



神戸学院大と園田女子大の授業では、講師は会長の川瀬と高見の二人が担当。川瀬からは『臓器移植法20年を迎えて』と題して、この20年間の移植の数の推移を振り返り、当初、年10例にも満たなかった脳死下の提供も、2010年法改正により、15歳以下の小児の脳死での提供が実現し、ここ数年、年50例を超え、2017年には漸く年77例まで増加してきた旨、説明した。高見は自身の移植前の25年間の透析していた頃とその後の『移植体験』を通じ、移植前の厳しい状況と移植後の劇的な変化、活動的な生活をしている現在とその喜びについて話し、ドナーへの感謝の思いを学生たちに語りかけました。

園田女子大学では、講義の後、3人の学生が私の話に関心を示してきたので、実際にシャントの跡を見せて、触れてもらったりして、透析の実際を詳しく話しました。初めて見るシャントに透析の大変さを感じた様です。感想では「臓器移植について詳しい話を聞いたことがなかったので、いい経験になった」との声が大半を占めていましたが、ある学生は「臓器移植という言葉聞いたことがあったし、高校の時にドナーになれるという話も聞いたことがあった。その時を思い出しましたが、やはりドナーになるにはとても勇気がいるものだと思う。今日の話聞いてもやはり同じ様に思った」という学生たちの正直な声もありました。

2017.11. 5(日)、【ドナーとドナー家族に感謝する集い】



大阪大学中之島センターにて、参加者35名、

臓器移植を受けた人が、臓器を提供されたドナーとそのご家族に感謝の意を示す「ドナーとファミリーに感謝する集い」が、大阪市北区で開かれた。医療関係者やドナーの家族2人を含む約35人が集まり、移植者(約30名)やドナー家族(2名)がそれぞれ語り合われました。

主催者の日本移植者協議会の下野浩理事長(当協議会役員)は挨拶の中で『私たちはドナーとなられた方とそのご家族に対して、深い感謝の気持ちを抱いています。この日々の感謝の念は、直接自分のドナーの方とご家族にお伝えすることはできませんが、私たちのこの気持ちを移植者同士で共有し、社会に発信していくため、今年

度も「感謝する集い」を開催させて頂くこととなりました』と挨拶された。会場には祭壇が設けられ、心臓移植や腎臓移植などで健康に暮らす人たちが献花し、ドナーになられた方たちを追悼した。

【GIFT OF LIFE 移植を受けた 子供たちの作品展】の開催

- ① 2017.12.15(金)~12.16(土)
神戸市西区 区民センターにて
- ② 2018. 2.16(金)~ 2.19(月)



須磨パティオ・センターコートにて

移植を受けた子供たちの作品展を神戸市西区区民センターと須磨パティオにおいて開催しました。西区民センターでは、年配の男性から「(作品を書かれたのは)移植を受けて元気になられたお子さん達なんですね、でも移植を受けられない子供さんもいるわけですよね。それを考えると涙が出てきました」とお帰りの際に話された。さらに「がんばってください」と励ましのお声も頂きました。

須磨パティオでは、土、日を挟んで開催したこともあり、買い物に来られた多くのお客さんがパネルの前で足を止めて作品とその説明を見入られていました。

2017.11.14(火) 神戸大学医学部 神緑会館多目的ホール

【第18回神戸大学 移植フォーラム】『院内コーディネーターの役割』

大学病院の臓器提供施設の先生と看護師が ①「臓器提供の概要」②「医師の立場から」③「看護師の立場から」について話された。実際に臓器提供に携われた先生から率直な気持ちを話されたのが印象的だった。それは「事故で搬送されて来られたドナーの方から臓器を提供して頂くことになり、当初、臓器提供に関するマニュアルが病院内のどこにあるのか、誰に聞いても分からない、主治医自ら、関係方面に連絡して、入手せざるを得なかった。一方、脳死判定のために病院の診療をストップし、先生自身も4日間病院で寝泊りされた。加えて、脳死判定を成功させないといけないというプレッシャーもあり、なぜ主治医だけが、これだけの多く負担がかかる苦勞をしないといけないのかという思いになったとのこと。しかし、提供された臓器のお蔭で、移植を受けた患者さんが元気になったという報告を聞いた時、それまでの苦勞が報われた気がした。このフィードバックは本当に心の支えになった、と述懐された。

提供施設側の医療者には臓器提供後、患者さんが元気になったかどうか情報が全く入ってこなくて分からない、ということのを他の先生からも聞いたことがあり、移植を受けた患者は、ドナー家族だけでなく、提供施設側の医療関係者にも同じ様にサンクス・レターを出すなど、近況報告を伝える大切さを強調された。主治医はご家族に臓器提供の意思の返事をすぐに求めようとしがち、ドナーのご家族は愛情深いので決心に時間もかかる。だから、院内コーディネーターが必要と話された。(高見)

2017.12.17(日)

【ルミナリエで神戸市の活動に参加して】

昨年末恒例の神戸ルミナリエの最終日、神戸市の保健福祉局の健康政策課が最終会場の東遊園地内に特設のブースを出店され、県移植コーディネーターの今村友紀さんから連絡を頂き、市の担当の係長と裏方でお手伝いすることになりました。

ブースでは、ネットワークが作成した今治スポーツタオル数百本と臓器移植法施行20周年記念バッジなどを観客に配りました。



2018.02.18(日)

【第8回チャリティゴルフ大会】

垂水ゴルフ倶楽部、コンペに参加 43名、

当初 10月29日(日)に計画していたイベントでしたが、コンペ当日、大型台風が近畿直撃のため延期となり、日を改めての開催でした。心配していた天気も、雲ひとつない青空で、風もそんなに強くないという正に天候に恵まれ、無事に終えることが出来ました。懇親会では、参加者を代表して、兵庫県予防医学協会 会長 石原 先生と大阪 U.S. ロータリークラブ 会長 龍岡 様が挨拶されました。昨秋のコンペを上回る43名もの方たちに参加して頂きましたが、日頃から私たちの臓器移植の普及・啓発活動に理解のある方たちばかりでした。コンペの司会は、昨年同様、川原田さん(協議会正会員、神戸市議会議員)に務めて頂きました。



懇親会で挨拶されるご来賓の石原亨介先生

私の移植体験

(寄稿) 「私の移植体験記」

高見敬一(推進協 事務局長)

前回書かせて頂いたが、今回は異なった観点で書かせて頂く。私は、2011年11月13日 見ず知らずの方から腎臓を頂き、神戸大学で献腎移植を受けることが出来た。待機年数 25年。

移植してよかったことの一つは、なんといっても透析から離脱できたこと。高校一年の16歳で尿蛋白が見つかり、慢性腎炎と診断され、以来体育はずっと見学し、家では、塩分制限の食事をしながら、2週間に1回ちえっくのため通院していたが、1986年1月8日 大学3回生の21歳の時にとうとう透析導入となった。

当時は血液型が異なると移植が出来なかったので(たまたま5人家族の中で私だけがO型、他はA型だった)、なんとしてでも自分の腎臓を使ってくれと言ってくれた両親からもらうことが出来ず、移植登録をして、透析をしながら待機せざるをえなかった。

透析は、1日おき週3回5時間も時間を要する治療のため、透析のある日は、学校帰りの夕方病院に寄って 17:00~22:00 透析をして、それから帰宅するという生活だった。その上おしっこが出ない分、1日に飲める水分は、500cc ペットボトル1本という厳しい水分制限があった。

また、学生時代の導入だったので、就職では厳しい社会の現実を身を持って思い知らされた。卒業がバブル真っ最中の時で、周りの同級生は、有名な電気会社、証券会社にどんどん内定が決まっていくにもかかわらず、私だけは、透析しているということで、「業務に支障を来す」と言われ、申し込んだ会社全てで面接すら受けさせてもらえなかった。

そのため、献腎移植の電話があり、意思確認を問われた時、一瞬、間があいてしまった。移植のため長期休暇で、やっと就職出来た会社をクビになるかもしれないと頭をよぎったからだ。でもこれを逃すと一生回ってこないと思い直し、クビを覚悟で「はい」と返事をした。(幸い、会社はクビにならずには済んだ。会社や上司、同僚には感謝しています。)

移植出来たことで、25年間一滴もでなかったおしっこができるようになった。25年ぶりのおしっここの感覚はなんともいえなかった。水を好きなだけ飲めるようになったし、食事も美味しくなった。顔の肌の色が土色だったのが白くなったという体の変化があった。透析が離脱出来たことで時間制約がなくなり、会社の早退も必要なくなったので、毎日残業も出来るようになった。透析しているときよりも体調は断然調子がいい。

このように元気になれたのも、腎臓提供を決断して下さったドナーやそのご家族の勇気ある決断のおかげで、本当に、感謝してもしきれない思いでいっぱいである。恩返しになるかはわからないが、このような体験を語ることで、みなが臓器移植について知って頂くきっかけになればと願っている。最後にドナーとご家族のみなさまには、心よりご冥福をお祈りいたしますとともにその英断に感謝いたします。

ご寄附を頂戴しました。誠に有難うございました。臓器移植の普及・啓発推進のために大切に使用させていただきます。○兵庫腎疾患対策協会様、○アステラス製薬(株)、○NPO 法人はあとネット兵庫様、○臓器移植を推進するチャリティ実行委員会様、○平田一弘様、○イレブン・ミューズ様

協議会の活動を進めるために会費の納入にご協力を！

当協議会の活動へのご支援を有難うございます。会費の納入をお願いします。会員の種別は以下の通りです。

正会員：2,000 円、賛助個人会員：1,000 円、賛助団体会員：10,000 円(一口)

郵便振替用紙に、必要記載事項(氏名、住所、電話番号、会員の種別)をご記入して下さい。

口座名：兵庫県臓器移植推進協議会 口座番号： 金融機関名：ゆうちょ銀行

MOTHER
Movement
Organ
Transplant
Hyogo
Emergency
Rescue

【お問い合わせ先】

〒650-0012 神戸市中央区北長狭通5丁目1-21 福建会館ビル6階

NPO 法人兵庫県腎友会内 兵庫県臓器移植推進協議会

担当：川瀬 携帯：090-6825-2194 TEL/FAX：078-452-4033

URL：http://motherho.server-shared.com/

