

## 「日本における小児の臓器移植について」

救う会への問い合わせに、「どうして、日本でしないのですか？日本ではできないのですか？」という質問が多くありました。私たちも、そうでしたが、小児の臓器移植について、世間でもあまり、よく理解されていないのが現状です。

現在、日本の法律では、**15歳以下の臓器移植は、認められていません**。そのため、15歳以下の臓器移植をする以外にその命をつなぐことのできない子供たちは、**海外での移植を希望するか、余命を精一杯生きるかの選択に迫られます**。その選択は、大変重たく、家族をとことん追い詰め、苦しめます。海外での移植を希望すれば、莫大な費用を募金によって集めなければなりません。1億を超える費用をです。国からの支援は一切ありません。**深刻な病気を抱え、いつどうなるかわからないその子との大切な時間を削り、募金活動にほん弄されるのです**。また、募金活動をすることで、その事実を公にする必要があり、家族や親類にまで影響を与えることとなります。そして、たとえ、海外での移植を決意しても、その費用が集まるまでに消えてしまう命、ハードな移動によって消えてしまう命、よその国の病院で家族と離れながら消えてしまう命があるのも事実です。

これほどのリスクを伴って、現在、我が国の小児の臓器移植は、行われています。そのため、**海外での移植を断念する家族は、少なくありません**。移植を断念するということは、我が子の唯一命をつなぐ道をあきらめるということです。断念したらしたで、家族は大変な苦しみを背負います。助かる道があるのに、自分たちの判断でその道を閉ざしてよいのだろうか・・・、**本当にこの子にとって幸せな道は、断念して、余命を精一杯生きることなのだろうか・・・**。親として、我が子の終わりを覚悟するほど、辛く悲しいものはありません。その道を最善として選択しても、いつも自分たちを責めてしまう苦しみが、そこにあります。そして、それは、**きっとその子が逝った後も、続くのです**。

臓器移植を認めている国（先進国と言われている国で**15歳以下は移植を認めていない国は日本だけ**と言っても過言ではありません）は、複数あります。それらの国では、選択の苦しみはなく、必然的に移植待機者とされます。募金活動の労力も、選択による苦しみも、移動の大きなリスクもないわけです。日本で施されている他の治療と同じように、その医療は、救命する当然の医療として、施されるのです。そして、そういった国では、移植医療への理解と関心は高く、メディアでも元気になった小児の移植患者や、大人の移植患者たちのトライアスロンなどの大会の様子を一日に何度か放映し、積極的にアピールしています。臓器提供の意思表示カードは、運転免許証の中にもその項目があり、運転免許をとる際、**臓器移植について真剣に考え、自己判断する機会が誰にも与えられています**。国民も、メディアなどを通じて、その尊い医療を理解しており、そのため、脳死による臓器提供を希望する人は、日本に比べて、格段に多いわけです。脳死と判定された場合、数時間でさまざまな機能が低下し、やがて、死をむかえます。

そうなった場合、自分の体の一部を誰かのために役立てたい、その人の中で生き続けてほしいと考える人は、ことにアメリカでは、少なくありません。ホームページの「小中高生へのメッセージ」の中でも紹介しましたが、宏典のお世話のなっているニューヨーク・コロンビア大学子供病院では、年間80～100件の臓器移植が行われています。4日から5日に1人という割合です。病院のフロアには、何人もの移植を受けた子供たちがリハビリに取り組んでいて、それを見守る周囲の目はとても温かく、他の患者さん同様、その回復を心から喜ばれています。ドナーを提供した家族も、家族を失った悲しみはいつの日か、誰かの命を救うことができた、誰かの中で生き続けているという喜びに変わり、提供された側も、その命に深く感謝し、二つの命を愛していくのです。

同じ医療先進国であるのに、日本の現状は、莫大な費用を自力で集め、命の危険を増してまで渡航し、症状を伝える言葉の壁に苦しみ、下手をすれば、異国で最期を迎えなければならない。または、助かる道を示されながらそのハードルの高さに断念せざるを得ない。日本における小児の移植医療における現状を皆さんは、どのように受け止められるでしょうか。日本は、もっと、この医療について真剣に取り組まなければならない時がきているように思います。消え入りそうな命と命が1つとなって、命を紡ぐというこの尊い医療について、多くの人が正しく理解して、それを受け入れられる国、日本にいつかなってほしいと願ってやみません。いえ、早急になってほしいと思っています。命の瀬戸際に立って、それを待ち望んでいる子どもたちは、あとを絶たないのですから。その子供たちは一刻を争うのです。それが、どうしても難しいというのであれば、せめて、自国で施せない医療については、国が国費でその費用について補償するといったギリシャやカナダ、オーストラリアのように、国の支援の在り方について真剣に考え、患者とその家族をサポートしてもらえたら、どれほどの救いとなり、助かることでしょうか。ただ、医療技術のトップをいく日本が、その技術は十分ありながら、他国にその医療を任せ、患者に命に関わる相当の負担を与えるのは、あまりにふがいないと思うのは、私たちだけでしょうか。

いずれにせよ、今後も、移植手術でしか助かることのできない命は、とぎれることなく、これから先ずっと続いて行くのです。これは、まぎれもない事実です。移植への道に苦しむ家族も、断念に苦しむ家族も、命の瀬戸際に闘う子供たちも・・・今のままでは、ずっと。

どうか、たくさんの方々に、この機会を通して、我が国の小児の移植医療の現状を知っていただき、さらに深い関心を持っていただけますことが、日本の移植医療が、一部の過激な報道による偏った認識に振り回されることなく、開けた前向きな尊い医療として、日本で変容していくための力となると強く信じています。そして、私たちは、日本がそうやっていくことを切に切に願ってやみません。今日の命を懸命に生きる子供たちのために。

阿波 秀範  
ひろみ