

福本穂香ちゃんの現状について

大阪大学心臓血管外科 福嶋教偉

福本穂香ちゃんは、重症の拡張型心筋症のため心臓移植が必要と判定し、多くの方の募金のお蔭で、1歳4ヶ月の時にドイツのベルリン心臓血管研究所に行くことができました。

ドイツでは、米国と比較して小児の臓器提供が少ないこと、穂香ちゃんが渡独したときに非常に状態が安定していたことから、僧帽弁の形成術を行うことになりました。幸い、その手術は無事に行われ、心不全が悪化することなく、ドイツでの心臓移植の登録をしたまま、帰国することができました。

帰国時 8.3Kg (2歳) であった体重も少しずつ増加し、現在 10Kg (3歳10ヶ月) になりましたが、明らかに普通の子供さんに比較して小さな体のままです。心不全になると、体の血液が増加すると症状が悪化するので、体重を増やせないのです。体重がすこし増えすぎると (100-200g くらいの単位で) 目蓋が腫れて来たり、息切れが出たりする状態で、帰国後も4回以上入院しています。つまり、完全には心不全が治っていません。

急激に心不全が進行して、強心剤の点滴がつかない限り、ドイツでは心臓移植はできないと言われて帰ってきましたので、今も心不全があり、普通の子供さんのように成長していないのですが、心臓移植を受けるチャンスはありません。また、本当に悪くなった場合、ドイツまで辿りつけ、心臓移植を受けられるのかどうかも分かりません。

このような状況で1年半以上日本での生活を続けてきましたが、昨年7月13日に「臓器の移植に関する法律」の一部を改正する法律が参議院で可決され、本年7月17日から我が国でも15歳未満の小児からの脳死臓器提供が可能となります。ただ、日本国民の考え方が一気に変わったわけではなく、また被虐待児の除外を含め、施行細則・運用の指針が厳しいルールがあるため、穂香ちゃんにあうようなドナーの方がすぐに現れるかどうかはまったく不明です。現在大人の方でも平均1000日待機しなければならない現状を考えると、それ以上待たなければならないかもしれません。

しかし、7月からチャンスができたわけですから、現在日本での登録に向けて、準備を進めているところです。僧帽弁を形成するために僧帽弁の弁口を狭めたので、それが原因で肺高血圧が進行していないかなど、現時点での穂香ちゃんを評価したうえで、心臓移植の適応を改めて評価し、登録したいと考えています。

今週月曜日の心臓移植関連学会協議会で大阪大学が小児心臓移植施設として承認され、7月5日に正式に認可され、早ければ、これまで登録できなかった体格の小さな子供の登録も7月下旬には可能になってくると考えています。

現時点の穂香ちゃんの医学的状況をきっちり評価した上で、国内での登録も念頭に入れて、今後の方針を決めたいと考えています。そのためには、数ヶ月の評価がかかることをご了解ください。