

あおいちゃんの奇跡の軌跡

～マルチメディアが成しえる善意の和～

あおいちゃんを救う会

代表 黒河智

副代表 ○加藤拓磨

あおいちゃんを救う会

(日本移植支援協会のご助力により、2011年11月2日設立。)

■レシピエント: 阪田碧ちゃん

(救う会設立時 1歳1か月 余命半年)

■症状: ・左室緻密化障害(拡張型心筋症の一種)
・心不全・呼吸不全

■受入病院: カナダ国シックキッズ病院

■目標金額: 1億円

(ディポジット4800万円、予備費3000万円、渡航費2000万円、事務費200万円、滞在費0円)

■最終募金額: 1億1558万円

目標金額に10日間で達成し、11/16渡航、11/23緊急手術、半年間の経過観察により移植不要と判断、2012/6/21帰国。2012/10/15医療費精算終了、残金120万円→基金へ寄付。

これまでの経緯(渡航前～帰国)

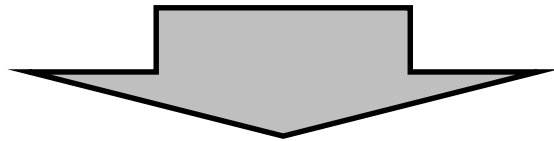
年月日	内容	備考
2011年9月5日	心臓移植しない限り余命半年と診断される	・左室緻密化障害(拡張型心筋症の一種) ・心不全 ・呼吸不全
9月20日	両親、心臓移植をすることを決意、受入先病院を探し始める	受入を簡単に許可する病院はすぐには見つからなかった。
10月21日	受入先がカナダ国シックキッズ病院に決定する	同時期、あおいちゃんを救う会を発足し、活動準備を行う。
11月2日	あおいちゃんを救う会設立に関する記者会見	様々なメディアに報道していただき、広く活動を周知できた。
11月3日	あおいちゃん一時心停止、余命1ヶ月と宣告される	1日でも早い渡航が望まれるようになった。
11月10日	渡航に必要なビザ申請・航空機等の準備の目処が立つ	多くのご協力者のご助力により、通常1ヶ月必要とされる作業が早急に完了した。
11月11日	目標金額1億円達成	ご支援者のおかげで、わずか10日間での達成となった。
11月16日	カナダへ渡航、シックキッズ病院到着、検査開始	記者会見からわずか2週間後の出発であった。
11月23日	検査期間中、急遽の心停止、左冠動脈起始部の緊急手術	現地病院の最新の検査結果で新たに発見された疾患を手術した。難易度が高く、最悪な事態のとき心臓を補助人工心臓に取り換えることを担保にしなければ、できない手術であった。また渡航がわずかでも遅れていたら、手遅れであった可能性が非常に高い。
12月2日	緊急手術で装着したECMO(体外膜型酸素付加装置)離脱	ECMOは術後一週間、開胸状態で取り付けられていた。閉胸後、症状が安定していることから、左冠動脈手術起始部の手術が心臓の状態を多少改善した可能性があり、移植がただちに必要な状態から脱した。
12月中	検査、経過観察	症状はさらに安定してきたが、体重が増加せず、自発呼吸も困難な状況であった。

2012年	1月初旬	呼吸器・GJチューブ装着の方針	移植が必要になった時に手術を乗り越える体力を回復させるための処置であった。
	1月7日	気管切開による呼吸器装着	喉外側から穴を空け、直接呼吸器を気管に装着した。
	1月27日	GJチューブ装着	鼻から腸へチューブを入れている状態から、腹壁に穴をあけ、直接、十二指腸に栄養チューブを挿入した。
	2月中	不整脈は多々発生するが、体重・呼吸器離脱時間が順調に増加	あおいちゃんは依然、重症心不全ではあるが、奇跡的な回復を見せる。
	3月17日	「現時点で心臓移植を行う必要性は非常に低い」との診断	未だ重症心不全ではある(当時)が成長著しい幼児であることから改善の見込みがないわけではないとの見解であった。
	4月20日	リハビリ病院へ転院	CCUからの転院許可後、嘔吐、下痢のため一時延期したものの無事転院した。様々な療法により、あおいちゃんは経過は良好になり、そして成長していく。
	5月4日	外泊許可	約1年ぶりに親子水入らずの時間を過ごす。以後、週末は外泊許可が出た。
	5月30日	帰国許可	依然、心不全であるが、重度から中等度になったと診断された。
	6月15日	リハビリ病院退院	日本を含めて1年以上の入院生活であった。
	6月20日	日本へ帰国	約7か月間のカナダ滞在であった。
	6月21日	日本着、東京女子医大にて検査入院	中等度の心不全に対する今後の治療方針を決めるための検査入院である。

会設立前の懸案事項

■東日本大震災後、初の救う会の設立（当会調べ）で、多くの死傷者を生んだ惨劇のあと、義捐金疲れ、一人の命のみを助ける当会の活動趣旨にご賛同してくれる方々はあるのか？

■上記、情勢で、そもそもマスメディアに取り扱ってもらえるのか？



（当会がマスメディアに大きなコネクションがないため）

インターネットに重点を置いた広報活動

インターネットに重点を置いた広報活動

■HP(ホームページ)

従来型の広報活動。できるだけの情報更新をすることで、親族、当会スタッフの熱意を表現。

■SNS(ソーシャルネットワーキングサービス)

インターネット上で知人に口コミ情報を効率的に伝える仕組み。当会から募金の進捗状況等を個人へ情報発信できる。

当会ではFB(Facebook)、Twitterを用いた。

Facebookの利用方法(1)

救う会のHPに「いいね！」ボタンを張り付け、情報を拡散

あおいちゃんを救う会HP
(2012/10/10現在)



ボタンをクリック

Facebookニュースフィールドページ

「いいね！」を押すと
自分のニュースフィールド
にHPのリンクが張られる

FB上の知り合い全員の
ニュースフィールドに
「いいね！」を押した
事実が知らされる

Facebookの利用方法(2)

Facebookページを作成し、記事を更新することで、情報を拡散



あおいちゃんを救う会
Facebookページ
(2012/10/10現在)



ボタンをクリック



あおいちゃんを救う会FBページが更新されるたびに
ニュースフィールドにその情報が記載される

あおいちゃんを救う会の最新情報を随時、応援して下さる方へ配信

Facebookの画面の一例



こちらが記載する写真とメッセージに対して、応援メッセージ、「いいね！」等が送られる。

募金活動中は1日の募金額、総額、イベント予定・活動報告などを随時更新。渡航後は現地の情報を2日に一回更新。

Facebookページ登録者と寄付金額の関係

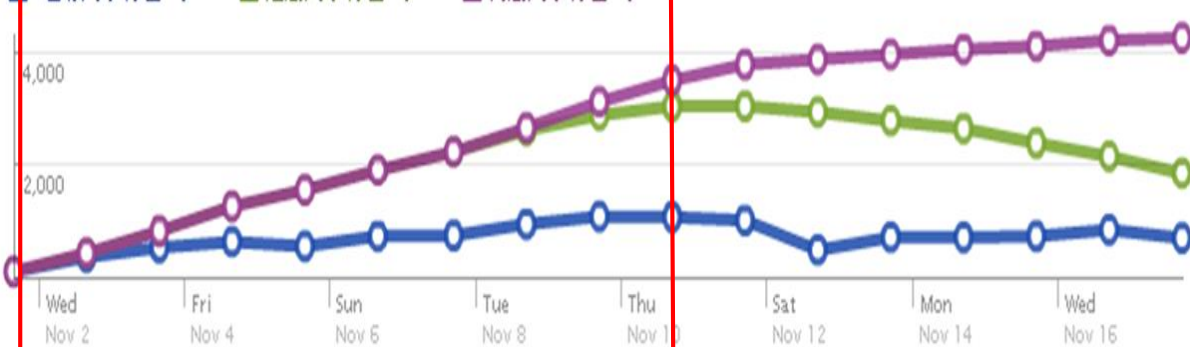
FBページ登録者数

募金開始

募金終了

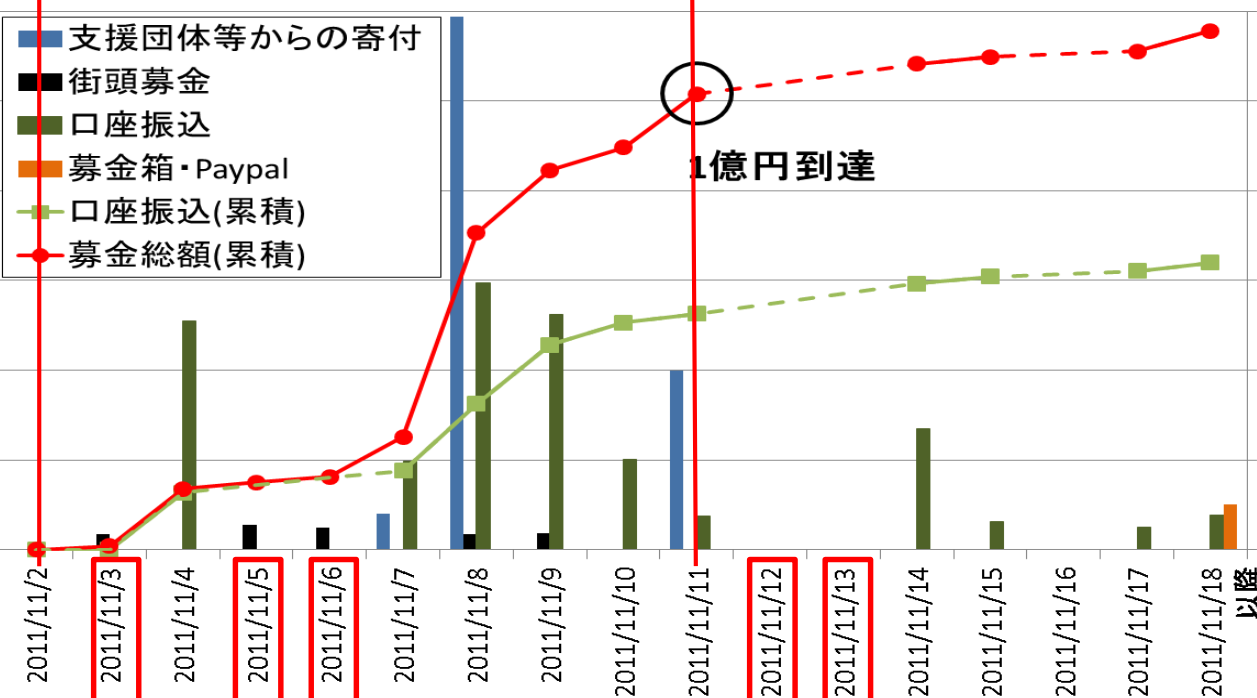
10日間

1日のアクティブユーザー 週間アクティブユーザー 月間アクティブユーザー



寄付金額

支援団体等からの寄付, 街頭募金, 募金箱・Paypal, 口座振込の金額[百万円]



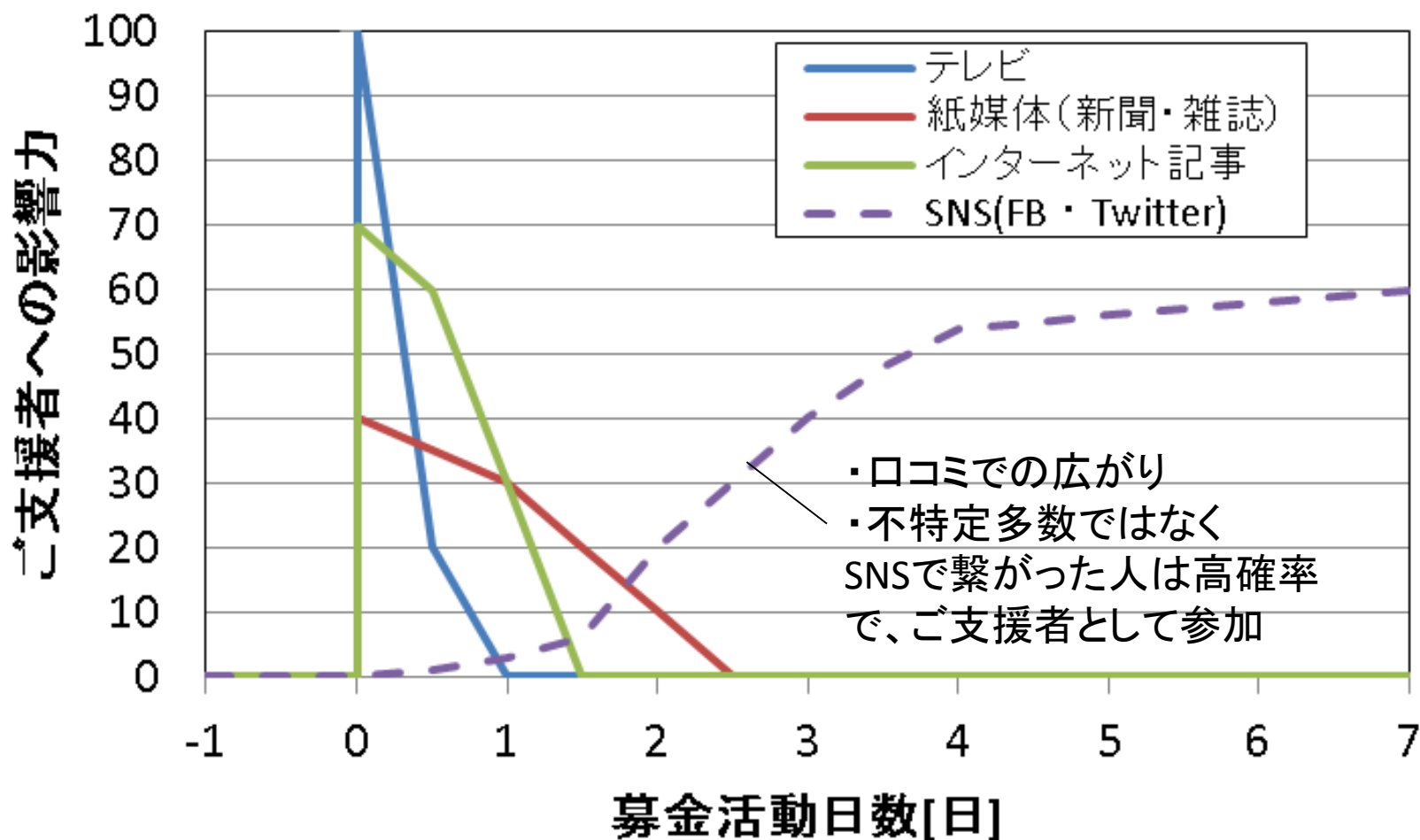
: 土日祝日

口座振込(累積)・募金総額(累積)[百万円]

以降

各メディアの影響力

メディア露出タイミングを0日からとしたときの、各メディアの影響力の経時変化情報が行きわたった人数ではなくご支援者として参加していただいたもの



(活動を通じての感覚、数値は目安)

各メディアの影響力の経時変化

活動中に発生した懸案事項(1)

■クレジットカードによる振込の利用

海外からのご支援を賜るため、Paypal(クレジットカード手数料のみで寄付ができる)を利用。

海外への広報のため、英語サイトを設置したところ、現地カナダ国トロントのメディアによる外国人移植のネガティブキャンペーンがあり、一時病院が受け入れ拒否状態に。

→サイトの閉鎖等を行い、病院側のご協力により事なきを得た。現地メディアの言い分はごもつとも。

※諸事情を勘案し、英語サイトは今後設立の救う会も作成しないことを勧めます。

活動中に発生した懸案事項(2)

■インターネット上でのご批判

2ちゃんねる等の掲示板で当会の活動のご批判のコメントが、いくつか記載(多くはない)。1億円は、ほぼ移植手術のみに使われると思っている。

医療保険がない外国での一日の費用はベッド代のみで2、30万円することを周知する必要がある。
→当会へのメールを随時返信し、ご指摘事項をHP記載内容を変更することで対応。逆の立場からすれば、ほとんどがご批判ではなく普通の質問であり、こちらの説明不足であった。

どなたかが当会からの返信メールを掲示板に転載し、皆さんご納得し、その後、書き込みがなくなる。

活動中に発生した懸案事項(3)

■現況において移植不要の可能性

渡航直後の緊急手術(最悪時、人工心臓のバックアップがなければ、不可能な手術、日本では不可)によって、症状が大幅に改善し、移植が不要となる可能性が生じた。

生命をつなぐ→移植実施が目的となっている？

移植なし？募金が必要だったのか？

→3～6か月程度経過観察が必要で、その間レシピエント未登録の状態が継続するため、ご理解をいただけるように徐々に様態変化と、ただちの移植は不要である旨について広報を行う。

活動を通じて

■当初、震災後で一人の命をつなぐことに対する理解は得られにくいとの考え

→結果的には震災後、国内における寄付への考え方が変化し、用途が見えづらい義捐金より、目的が具体的な本活動へ支援したいとの声が殺到

■マルチメディアの情報発信能力に頼り、10日間で目標金額に至った。

→一部メディアに本活動のスピードに「情報のプロでもいるのかと思った」との評価をいただき、取材をしていただいた。(もちろんそのような人はいない。)がむしゃらにやった結果が実りました。

最後に

現在でもあおいちゃんの状況を不定期で更新。
ご支援者から、いつもメッセージをいただいております。



ありがとうございます。



あおいちゃんを救う会

「いいね!」と言いました・10月6日

救う会です。

帰国後あおいちゃんの容態も安定しているということで昨日、帰国&誕生日の祝賀会を催しました。本会HPの両親からのご挨拶 (<http://www.aoi-save.com/greeting/index.php>) に記しております「2歳の誕生日は、元気な笑顔の碧が見たいと、その時に強く思いました。」
...続きを読む

写真にタグ...

位置情報を...

編集

いいね!を取り消す・コメントする・シェア・編集

あなたと高木 宏郎さん、田中 理香さん、Kayo Kondoさん、他879人が「いいね!」と言っています。

シェア24件

コメント26件をすべて見る



Rumiko Suzuki おめでとうございます!!
10月6日 23:39 · いいね!



Manami Takahashi 本当に良かったですね~



コメントする...