

## 荻田修平基金設立趣旨書

リンパ管腫は、リンパ管の先天的な形成異常とされる難病で、発症は胎児から5才までの幼い子供に多く認められます。好発部位である頸部に発現した場合は、気道・気管を圧迫する等で呼吸困難を起こして死に至ります。組織学的には悪性ではありませんが、悪性腫瘍のように周囲組織に浸潤します。この特徴のため、リンパ管腫周囲の臓器の機能を温存し、美容的にも満足いくようにリンパ管腫を手術で完全切除することは極めて困難です。しかし、合併症と再発を伴う外科手術に取って代わる治療は存在せず、患者への精神的・経済的な負担は計り知れないものでした。

こうした中、1986年京都府立医科大学小児外科医の荻田修平先生は、リンパ管腫の管腔内に特效薬 OK-432 を局所注入してリンパ管腫の縮小・消退を得る治療法「OK-432 局注療法」を開始しました。その後、成功例の増加と共に共同研究も行われ、高い有用性が確認され、日本国内ではこの治療法がリンパ管腫治療の標準として確立されていきました。しかし海外では特效薬 OK-432 が流通していないため、海外の患者は OK-432 局注療法を受けたくても自国で受けられず来日する以外の選択肢はありませんでした。さらに、本疾患の根本治療には、1回の治療に約1ヶ月の滞在を要し、治療回数も数回に亘るため、多額の費用を必要としました。荻田先生は、経済的な理由でリンパ管腫に対する OK-432 局注療法を受けることができない外国の子供たちを何とか援助できないものかと思案を重ね、1992年9月自ら募金活動を展開し、そのきっかけとなったメキシコ人患児「カルロスちゃん」の名前にちなんで、「カルロスちゃん基金」を設立しました。

以降、荻田先生が代表を務める「カルロスちゃん基金」は、リンパ管腫に苦しむ世界中の子供たちが、現地の医療事情や経済的問題に左右されることなく平等に治療を受けられることを目的に、1)インターネットによる治療法に関する情報の提供 2)特效薬 OK-432 の送付 3)治療法の指導を中心とした医療援助、などの事業を中心に活動してきました。地道な活動は徐々に実を結び、様々な国で治療に協力的な医師及び医療機関が増えると共に、自国で治療を受けられる患者数も増加していきました。しかし、依然として治療実績のない地域や国々が数多く存在し、かつ、治療薬 OK-432 は日本、韓国、台湾にのみ流通している(2003年9月現在)という理由から、さらなる支援活動の推進が求められています。

2003年4月21日、荻田先生は55歳という若さで生涯を閉じられました。OK-432局注療法の開発者としてのみならず、「研究の成果を病に苦しむ全ての人々が享受できるように努力しなければならない」という信念を抱いて多くのリンパ管腫患者を救い、その惜しみないボランティア精神で世界のリンパ管腫治療に多大なる貢献を遂げられました。

私達は、故荻田先生の功績を称え、「カルロスちゃん基金」をこのたび「荻田修平基金」と改め、引き続き前述の3つの事業を中心にリンパ管腫患者支援を継続していくことに致しました。さらに、当基金は、個人または団体の寄付金のみで運営され、社会に広く募金を呼びかけるには基金に対する信頼および運営上の透明性が不可欠になるため、この度の基金改編を機に、社会的認知度が高い特定非営利活動法人の設立が最もふさわしいと考えました。今後は法人格を取得することで、より責任ある団体として機能し、保健・医療又は福祉の増進や、国際協力に寄与することを目的として活動していく所存です。

2003年12月15日

特定非営利活動法人 荻田修平基金

理事長 荻田 徳子

副理事長 常磐 和明

理事 熊谷 文男

理事 深瀬 滋

理事 森野高晴

監事 早川 寛

理事兼事務局長 仰木 みどり