



# 奇跡の子どもたち

寝たきりの希少難病の患者と家族を10年間追った  
“感動のドキュメント”



監督・プロデュース 稲塚秀孝

語り：加藤登紀子 / 挿入歌：「つばさ」 詞・曲・歌：加藤登紀子 / 製作：タキオンジャパン / 助成：文部科学省文化芸術振興費補助金

**会場：福岡サンパレスホテル 2階 パレスルーム 入場料： 無料**  
**日時：2018年4月22日 14:20-15:40 (第121回日本小児科学会学術集会内)**  
AADC欠損症という難病の子ども達の日常、家族兄妹とのかかわり、遺伝子治療による改善を記録した感動作です。学会員以外でも、どなたでも鑑賞いただけます。  
(参照：<http://www.kisekinokodomotachi.com/>)

# 奇跡の子どもたち

## ●日本でたった3人しかいない希少難病「AADC欠損症」

「AADC欠損症」は、身体の運動を司る神経伝達物質ドパミンやセロトニンを作り出すAADC酵素が生まれつき欠損している難病です。生後一か月以内に発症し、眼球が上転する発作（オクロジャイルクライシス）や、全身を硬直させるジストニア発作がみられます。首がすわらず、寝たきりの生活を送り、症状が進むと嚥下困難や呼吸障害となります。日本では2004年に初めて患者が見つかり、あわせて3人が確認できました。世界中の報告例は100人未満です。松林佳汰さんと亜美さん、山形県南陽市に住む兄と妹、東京に住む山田慧さんの患者と家族の取材は、2007年春に始まりました。

## ●家族と医師との連携活動始まる

2009年「小児神経伝達物質病」患者会ができ、ホームページを立ち上げました。患者の発見、治療法の開発に向け、アピールし始めたのです。「小児神経症例検討会」（歳王セミナー）を主宰する加藤光広医師（当時、山形大学）は公開診察を企画し、全国の専門医に3人の患者の症状を見てもらいました。それから5年の年月が経ちました。

## ●日本初 遺伝子治療（小児神経）が行われた

自治医大（栃木県下野市）神経内科の村松慎一教授らの研究班は、2007年パーキンソン病の遺伝子治療薬「ベクター」を開発、患者への投与を行った。その手術情報を知った台湾の「AADC欠損症」の家族と医師が来日、台湾で遺伝子治療が始まり、十数例の運動機能改善（2012年）が見られた。そして2015年6月、松林佳汰さんへの「遺伝子治療」が行われ、亜美さん、慧さんと続いた。手術の2か月後、脳内に「AADC酵素」が根付いたことが確認され、徐々に改善効果が表れ始めた。

## ●新たな光の中へ

遺伝子治療手術を受けてから2年。3人の患者は大きく改善してきました。首がすわり、自分の意志で物を掴み、歩行器を使って歩き出し、車椅子を自分の手で動かしています。長く液体状の栄養や薬を”胃瘻”に流し込んで来ましたが、少しずつ口から食べることを始めています。今後どこまで改善することができるのか？未来は明るく広がっています。

## 「奇跡の子どもたち」コメント

### 歌手 加藤登紀子

生きるということは、何とすごいことなのでしょう。  
食べる、寝る、起きる、歩く、それが自分で出来ない苦しみ。  
でも遊ぶ、怒る、泣く、笑う、は出来る！  
それが凄いのです。  
両親の献身、医師の努力、全てを支えたのは子どもたちの  
この笑顔だった、と思います。  
あたたかな涙に包まれる喜びを  
こんなに感じたことはありません。



### 昭和大学医学部小児科学講座 医師 加藤光広

子どもの神経疾患は、現在の医療では治せない病気が多く、障がいを伴いやすい。日々の診療では対症療法とともに、「障がいの受容」を家族に求めることになる。この映画は、家族の前向きな行動と医療従事者、研究者、それらを支える地域社会や行政の援助によって、「障がいの受容」が「あきらめ」から「希望」に変わることを示した真実の記録である。

#### ◆出演

松林佳汰 亜美 勝之 瑠美子 紗希  
山田 慧 直樹 章子

#### ◆スタッフ

撮影：篠崎順一 岡崎英治 音声：武田圭介 編集：千葉美貴  
選曲：山崎夏穂 効果：佐々木良平 MA：右路賢二郎  
題字：西本直代 デザイン：大館浩史 海外撮影：中村英雄  
プロデューサー：庄司 勉

#### ◆特別協力

山形崇倫 村松慎一 加藤光広 中嶋 剛 小島華林  
自治医科大学 山形テレビ

#### ◆助成：文化庁文化芸術振興費補助金

#### ◆ウェブサイト

www.kisekinokodomotachi.com

©2017 タキオンジャパン