

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：文化庁文化芸術振興費補助金

寝たきりの希少難病の患者と家族

“奇跡”が起こった感動の物語

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。

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。

未来の光の中へ

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。

◆出演

松林佳汰 / 亜美 / 紗希 / 勝之 / 瑠美子
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：有路賢二郎 題字：西本直代
デザイン：大館岳史 小林弥生 (イラスト)
海外撮影：中村英雄 プロデューサー：庄司 勉

推薦：厚生労働省

後援：山形県 / 栃木県 / 下野市 / 東京都
難病のこども支援全国ネットワーク
国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED)

◆特別協力

山形崇倫 / 村松慎一 / 加藤光広 / 中嶋剛 / 小島華林
自治医科大学付属病院 / 山形テレビ

◆助成：文化庁文化芸術振興費補助金

◆公式ホームページ：www.kisekinokodomotachi.com
80分 / HD / 2017
© 2017 タキオンジャパン

生きるということ、
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、
それが凄いです。
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。
あな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。



歌手
加藤登紀子



舞台挨拶付き 特別先行上映

- 6 / 4 (日) 10:00 - (上映後舞台挨拶)
- ゲスト：加藤登紀子さん / 稲塚秀孝監督
- 前売券：1,200 円 (当日券 1,500 円均一)

7 / 1 [土] - 7 / 7 [金]

上映時間 連日 / 午前 10:00 -

※本上映は劇場通常料金となります

フォーラム山形

TEL: 023-632-3220

山形市香澄町2-8-1 (市民会館南隣)