

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ー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、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関心したことはありません。



歌手
加藤登紀子

