

大阪 初上映!

# 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”



平成29年10月9日(体育の日)

会場:大阪市 中央区民センター 14時開場

前売り券 1,200円 当日券(会場販売) 1,500円 定数は300席 先着順  
(チケットぴあでの購入は別途発券手数料108円が必要です)



上映・企画をしているのは:「奇跡の子どもたち」関西上映推進委員会

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  
私達、難病患者団体が協賛し上映委員会を立ち上げました。この映画が明日を生きるあなたの力になればと、思います



# 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、歩行者を使って歩き出し、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 NPO法人 大阪難病連

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 (AMED)

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

#### ◆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感じたことはありません。は出来る!



歌手 加藤登紀子

奇跡の子どもたち



関西上映推進委員会HP



ネットから購入



0570-02-9999

電話予約: 0570-02-9999 案内に沿ってお進みください。Pコード 557386 興行 1736826

上映企画・主催: 『奇跡の子どもたち』 関西上映推進委員会  
協賛: 大阪MS/NMOコムラード 他 有志の患者会