



文部科学省課題解決型高度医療人材養成プログラム
「重症児の在宅支援を担う医師等養成事業」市民公開講座



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



日時

平成 2月3日(土)
30年

参加無料

14:00～15:50〔13:30～受付開始〕



場所

米子市福祉保健総合センター
ふれあいの里〔鳥取県米子市錦町1丁目139番地3〕



内容

プログラム
14:00～15:30 映画上映「奇跡の子どもたち」
15:30～15:50 重症児の在宅支援を担う医師等養成事業の取り組み

お問合せ・お申込み



鳥取大学医学部総務課学事係
〒683-8503 米子市西町 86 番地

TEL : 0859-38-7035 / FAX : 0859-38-7029
E-mail me-gakuji@ml.adm.tottori-u.ac.jp
HP <http://www.med.tottori-u.ac.jp/jushoji/>



主催：鳥取大学医学部 / 共催：米子市健康対策課

● 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」(蔵王セミナー)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。

「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、障がいに伴いやすい。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。

参加申込書

必要事項をご記入の上、メールまたはFAXにてお申込ください。※QRコードからもお申込いただけます。
車椅子席、託児をご希望の方は、それぞれ希望の欄にチェックを入れてください。



Email: me-gakuji@ml.adm.tottori-u.ac.jp / FAX:0859-38-7029

お名前	ふりがな	勤務先
	<input type="checkbox"/> 車いす席希望	
TEL		E-mail
<input type="checkbox"/> 託児希望	お子様の年齢	歳
		託児希望の場合、医療的ケアの有無をお知らせください。 あり(吸引・経管栄養・酸素・気管切開・呼吸器・その他) ・なし

※託児を希望される方は連絡先を必ずご記入ください。詳細なケアについて、後日こちらから電話またはメールで確認させていただきます。
※ご提供いただいた個人情報、本事業以外には利用いたしません。

ご不明な点がございましたら、お電話にてお問合せください。TEL:0859-38-7035 [鳥取大学医学部総務課学事係]