


# 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](http://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  
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  
こんなにも感じたことはありません。



歌手  
加藤登紀子

