

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
(チケットのみでの購入は別途券手数料108円が必要です)

定数を超えましたら
申し訳ございませんが
キャンセルさせていただきます



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みなさんの力になれと、思います



この映画は、日本でたった 3 人の希少難病の患者とその家族を追いつけた、ドキュメンタリーです

2004年日本で初めて「AADC欠損症」患者が見つかり、患者は3人だけで、“希少難病”と呼ばれました。

生まれつき運動機能を司る「AADC酵素」がないため、寝たきり、自分の意志で体を動かせず、言葉を発することもできません。眼球が上転する発作、全身が硬直する発作（ジストニア）が日に何度も起きました。痰を吐き出すことができにくくなり、頻繁に吸引し、液体状の栄養や薬をチューブによって鼻から補給していましたが、さらに“胃瘻”や“気管切開”に至りました。

治療法が見つからず希望を失いかけていた2015年春、新たな治療法、遺伝子治療が行われました。生まれつきなかったAADC酵素を脳内に注入するという小児神経では国内初の手術でした。手術後一年半が経ち、首が座り、自分の意志でものを掴み、歩行器を使って歩き始めています。そして、この奇跡の子どもたちに戻った、表情の穏やかさ、そして笑顔！

これはすばらしいことであります。

その様な・・・子どもたち、ご家族、ドクターチーム、などを 治療方法が無いと考えられていた頃より、撮り続けられています。

この映画で私達が、こうなれば良いな！と、思う事・・・

AADC 欠損症と診断されている日本人患者は他に3名おられて、今後、遺伝子治療を実施される予定と発表されています。また、この6名以外にも脳性麻痺と考えられ、AADC 欠損症であると診断されていない患者さんがいると考えられるとの事です。そのため、自治医科大では AADC 欠損症の酵素活性および遺伝子検査を可能にされました。そして現在、患者を早期に診断する体制も整備されています。

今回、AADC 欠損症に対する AAV ベクター（使用された治療薬）を用いた遺伝子治療の有効性が示唆された事により、いまだ治療法が無い多くの難治性小児神経疾病の治療法開発に、光明をもたらす成果であると判断されています。

希少難病と闘っておられる方達に、少しでも、明日を生きる勇気や希望を持っていただければと、思っております。

推薦：厚生労働省

後援：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会・難病の子ども支援ネットワーク・
特定非営利活動法人大阪難病連・山形県・栃木県・下野市

お問合せ先 関西上映推進委員会 鈴木繁 090-3657-2151