

鹿児島県重症神経難病小児の会主催

## 上映会\*講演会お知らせ

# 奇跡の子どもたち



### 「奇跡の子どもたち」の物語

この映画は日本でたった3人の希少難病の患者と家族を10年追ったドキュメンタリーです。

生まれつき運動神経をつかさどる酵素を持たない「AACDC 欠損症」という希少難病の寝たきりだった子供たちと家族が奇跡を信じ、日本初の遺伝子治療に臨みます。同じような境遇にある難病の子どもたち、家族へ夢と希望を見出ししてくれる感動ストーリーです。



🌸 **日時** 令和元年9月16日 月曜日(敬老の日) 13:00開場 16:00終了

🌸 **会場** ハートピアかごしま 1階 多目的ホール 鹿児島市小野1-1-1

13:30 「奇跡の子どもたち」上映開始

14:50 休憩

15:10 講演 「かごしまの小児の希少難病の現状」(仮)

鹿児島大学病院 小児科 米衛 ちひろ先生

16:00 終了

🌸 **入場料** 一般 1,000円 小中学生 500円 小学生以下無料 会員 500円  
(障害者手帳お持ちの方 500円)

🌸 **チケット購入問合せ先**

鹿児島県重症神経難病小児の会

090-3882-1145

[china625@xc4.so-net.ne.jp](mailto:china625@xc4.so-net.ne.jp)

松岡

080-5240-2773

[alskagoshima@yahoo.co.jp](mailto:alskagoshima@yahoo.co.jp)

里中

~この事業の一部にかごしま難病支援ネットワークの助成金が使われています~