

Vol.106\_ver2

## さい帯血情報

# デューク大学拡大アクセス制度に 参加された脳性まひ児のご両親の声

さい帯血情報Vol.94にてご紹介しました、米国デューク大学で行われている拡大アクセスプログラムに参加したエイジアちゃんのお母様のコメント記事がParent's Guide to Cord Bloodで紹介されていますので紹介致します。

私はエイジアを妊娠しているときに、友人よりさい帯血バンク（プライベート）について話を聞きました。私たちは赤ちゃんのさい帯血を保管するというアイデアに魅了され、イタリアにあるスマート・セル・インターナショナルに問い合わせをしました。スマート・セルの担当者は、さい帯血の保管について詳細な情報を私達に提供し、私達は産まれてくる子供にとって、またとない機会だと思いいさい帯血を保管することにしました。

エイジアが産まれたとき、スマート・セルはロンドン近くのラボへさい帯血を届ける手配をしてくれました。スマート・セルは、ラボでのさい帯血細胞分離後すぐに凍結保管処理をし、数日後に結果と保管の詳細を教えてくださいました。

エイジアが成長するにつれて、彼女は立ち上がるとすぐに転んでしまうことに気づきました。初めは、私達はこれが普通だと思っていましたが、数日、数週間経っても改善せず、数ヶ月経っても彼女は悪戦苦闘していました。エイジアの身体の動きはぎこちなく、物を持つことさえ困難でした。それだけでも大変なのに、言葉をうまく話すことができず、他の子供達に比べて発育の遅れが出ていました。私達は心配になり、エイジアを連れ、別の病院へかかりました。しかし、どこの病院からも理学療法・言語療法以外にできることはないと言われました。また、エイジアは将来的にボトックス療法が必要になるだろうと言われました。私達はこれらの告知を受け入れることができませんでした。

エイジアが2歳を迎えた頃、エイジアを痙性四肢麻痺と診断した先生の下へ彼女を連れて行きました。先生のお話ではこの症状に対する治療はないが、理学療法は筋肉の炎症を抑えることができるとの事でした。また、出産時に保管していたさい帯血を用いることを提案してくれました。そこで、私たちはスマート・セルへ連絡をし、エイジアのことを話しました。スマート・セルはエイジアと同様の子供たちが、自身のさい帯血投与を受け、恩恵に預かっていると教えてくれました。さい帯血の投与は米国デューク大学病院で行われるため、その治療が受けられるか確認する必要がありました。その治療を受けるには、言葉の壁があったため、私達はスマート・セルを頼りました。数カ月後、準備が整い私達は米国へ出発しました。



デューク大学病院では、エイジアがさい帯血を投与することによって治療効果を得られる可能性は高いが、継続して理学療法またはスポーツをしていくべきだと説明してくれました。初日は検査をし、翌日に自身のさい帯血を15分かけて投与しました。その間のエイジアは痛がったり嫌がったりすることはありませんでした。3日目は身体検査のために病院を訪れ、投与について先生は順調であると話していました。また、数ヶ月以内に改善が見られるとの説明を受けましたが、さい帯血投与後からたった2週間で話したり、走ったり、何かに登ったりできるようになりました。腕や足に力が入っていることは明らかでした。それはとても感動的で私達はとても嬉しく思いました。

その改善は続き、7ヶ月後に以前から通っている病院へかかると、先生はこの種の症状を持つ子供でこのような改善を今までに見たことがないと話していました。さい帯血投与前からリハビリを担当していた理学療法士もエイジアの身体にこわばりがなくなっていることに気づきました。

また、これまでと同じリハビリをする必要はなく、スポーツをするだけで良いと話していました。これは目の前で起こっていたことで私達はとても幸せです。信じられませんでした。

エイジアは今4歳になり、プレスクールに通っています。エイジアはクラスの中でも一番背が低いのですが、他の子供達についていくことができます。またエイジアは、モダンダンスコースに参加していて、年末のショーに参加しました。彼女は参加できたことを誇りに思っています。そして、私達もとても誇りに思っています。

私達は今後もエイジアの症状が改善し続けることを願っています。私達は娘の将来を変える機会を与えてくれたスマートセルに感謝しています。Smart Cells Italyのカントリーマネージャー、Nadia Giacomini氏は、この拡大アクセスプログラムの参加に最初から最後までご協力していただきました。彼女なしには実現できなかったでしょう。

<https://parentsguidecordblood.org/en/news/asias-cord-blood-story>

## ▼ 拡大アクセス制度 (EAP: Expanded Access Protocol) とは

デューク大学では、脳障害や特定の神経疾患を持つお子さんの治療方法を研究しています。さい帯血投与はその中の一つの選択肢です。これまで、複数の初期臨床試験を行い、お子さん自身のさい帯血や、きょうだい間のさい帯血（ハプロカフルマッチ）投与の安全性の確認をしてきました。現在も、神経疾患に対してさい帯血とその関連製剤が、病気の症状を改善する効果があるのか調べるため、研究を続けています。このEAPの目的は、デューク大学で行われている臨床試験に不適合とされた、特定の神経疾患を持つお子さんに自家（お子さん自身の）あるいは他家（ごきょうだいの）さい帯血投与の機会を提供することです。

詳しくはさい帯血情報Vol.94をご参照ください

