2022年8月 ステムセル研究所 発行
Vol.123

さい帯血情報

デューク大学で拡大アクセス制度を利用し さい帯血投与を受けたお子様ご家族の体験記

当社でさい帯血を保管され、デューク大学による拡大アクセス制度を利用し、
きょうだいのさい帯血投与を受けたご家族の体験と感想をご紹介致します。
お母様はブログを開設されています。裏面にQRコードがありますのでそちらからご確認ください。

参加者情報

【対象のお子様】7歳(参加時点)
【背景】在胎42週で出生、低酸素性虚血性脳症の診断。
【症状】寝返り、座位など自力での行動はほぼ無し。
てんかん発作あり。

EAPへの参加登録からさい帯血の投与まで

３年半前、デューク大学のEAP申込みサイトに登録。
その後、新型コロナウイルス感染症の流行によりデューク大学は受け入れを停止。
日本で行われている高知大学の臨床試験にも申し込んだものの、てんかん発作と医療的ケアがあるため、被験者に選ばれるのが難しいと知りました。
落ち込んだところに、デューク大学からＥＡＰに参加可能とのメールが届きました。
郵送での適合検査、英語での診断書の送付などのやりとりを経て、2022年6月に渡航して投与を受けました。飛行機の乗り換えトラブルなどにより、渡米が直前で１日遅れてしまいましたが、デューク大学の看護師さんがお医者さんと交渉して、投与予定日の早い時間から初診をしてくれたことにより、なんとか予定していた日に投与が叶いました。

さい帯血投与で感じた変化

他の再生医療経験者の方たちに経験を聞き、子供の障害が治るようなほどでは無いこと、効果が出ない子も居ることを自分に言い聞かせました。
何も効果がなくても、てんかんが多少の悪化をしても、ガッカリしないように気をつけていました。

●さい帯血投与直後

毎日あった部分痙攣が２４時間ほどピタリと止まりました。癇癪も小さくなり、本人は何か深く考えている表情をしながら、手を動かしていたので、色んなものに触れさせるようにしました。
股関節などの緊張も落ちました。

●投与から１週間後

投与からしばらくは、良くなったり悪くなったり波がある子も居るし、てんかん発作が強くなる子も居ると聞いていました。てんかんは、一時的に少し強くなりましたが、普段から脳の成長期には強くなりがちな息子なので心配しすぎず観察したところ、次第に落ち着きました。

●投与から１ヶ月後

今までは手を動かしたくても、ただ全身を緊張させて強張るだけだったのが、当たらないものの粗大運動をできるようになって来ました。歩行器も足を突っ張るだけだったのが、脚を何度も緊張・弛緩をさせたり、どうやれば動けるのか？と試行錯誤しています。まだ動けないものの、リハビリを続けたら運動機能が回復するのでは？という変化が見られます。認知機能も改善したのか、こちらの言葉への理解度が増しています。

stemcell INSTITUTE
〒105-0004　東京都港区新橋五丁目22-10
TEL 03-5408-5279　Free-Call 0120-346-257
https://www.stemcell.co.jp

2022年8月 ステムセル研究所 発行

Vol.123

さい帯血情報

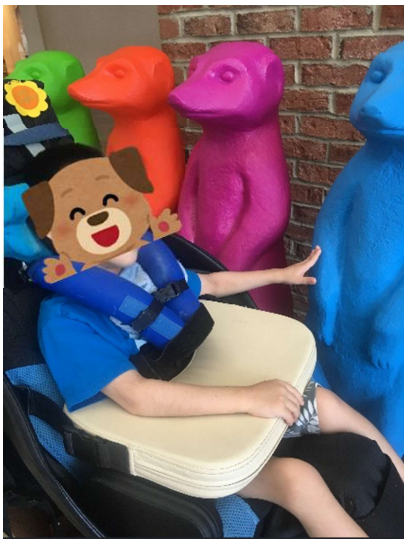
感想

息子を出産して彼がＮＩＣＵにいる時に、さい帯血による再生医療を知りました。出産当時は知らなかったことで、本人のさい帯血は採取できず捨ててしまったことをとても悔やみました。
妹のさい帯血がしっかり保存できたので、治療をしようと決めてからも新型コロナウイルス感染症の流行などで3年半かかりました。
障害が消えるような、ものすごい変化ではないのですが、息子はずっと諦めずに動かそうと身体を緊張させていた腕がほんの少しでも動くことがとても嬉しくて楽しいようです。
汗だくになっても大喜びで手を動かそうとしています。
ずっと、「できない、できない、やりたいのにできない、身体が反り返ってしまう」だった息子が、「何度もやればたまに成功する」ということに目をキラキラさせて喜んでいます。
この表情を見ると、本当にＥＡＰに参加できて良かったと思います。

さい帯血投与を受けるお子様

治療を受けた理由

いつか自分たち親が年老いて子供の介護ができなくなる時に、彼を福祉施設などにひとり立ちさせなければならないと考えています。
その時、タブレットなどを使って「喉が渇いた」「横になりたい」など、施設のスタッフさんたちとコミュニケーションができるようになって欲しいと思いました。それができるかどうかで、息子の人生の大変さが大きく違うだろうと思ったのです。
けれど、そのコミュニケーションを成立させるためには、手の動きや定頚、認知の改善が必要でした。７歳でもほとんど手を動かせず、ずっとリハビリに付き添って来たからこそ、これ以上の発達は難しいと実感していました。
今のまま成長すると、いつか家族以外に預ける時にとても苦しい思いをさせるのでは無いか？と心配していました。
さい帯血の投与をした今も、タブレットでコミュニケーションを取るのは息子にとってまだまだ高い目標ですが、少しでも改善して、今後も変化してくれそうなことがとても大きな希望になっています。



今回拡大アクセス制度に参加されたお子様のお母様は
ブログにて情報を発信しています！
QRコードから是非ご確認ください。

stemcell INSTITUTE
〒105-0004　東京都港区新橋五丁目22-10
TEL 03-5408-5279　Free-Call 0120-346-257
https://www.stemcell.co.jp