



昨日と違うスイッチを探そう。

はたらく

まなぶ

あそぶ

オルタナS 今日の注目イベントはこちら

はたらく

動くのは人差し指と顔の筋肉のみ、「iPS細胞からの新薬を」

2013年7月8日

池田真隆

ツイート 10

0

+1

1

いいね! いいね

「iPS細胞からの新薬を早く自分に試して。日本で早く人に試して欲しい」

車椅子に乗った男性は精一杯の力で、顔の筋肉を動かし、そう話した。声はかすかに出るだけで、口の動きから言いたいことを読み取る。その男性とは、藤田正裕さん（33歳）だ。



取材を受ける藤田さん

藤田さんは、世界125カ国にオフィスを持つ国際広告会社マッキンゼーエリクソンの日本支社で働くプランニングディレクターだ。2004年に入社し、以来、国内外合わせて複数の案件を手がけてきた実績を持つ。

社内でも、「アスリート。常に高いところを目指し、最後の1cmを達成するための努力を怠らない。それだけでなく、常にユーモアを忘れず、何事にも真剣に、でも深刻にはならない」と言われ信頼と人気を得ており、直属の上司のデイブ・マッコークガンさん（取締役ゼネラルマネージャー）は、藤田さんのことを「ヒロは、何事にも常に前向きで自分の考えをきちんと伝える強さを持ちながら、人への思いやり、気配りもできる人間です。それは、難病との闘いが始まってから尚強くなっていて、ヒロから我々が勇気とインスピレーションを日々もらっています。ヒロならEND ALSの奇跡を起こせると信じています」と話す。

デイブ・マッコークガンさんが言う、「END ALSの奇跡」とは、藤田さんが戦う難病のことだ。2010年11月、藤田さんはその病気と診断される。それは、筋萎縮性側索硬化症（通称ALS）だ。ALSとは、身体の筋肉を動かす運動ニューロン（神経系）が変性し、徐々に壊れていく疾患である。運動ニューロンのみが変性するため、五感や意識はそのまま、筋肉への伝達ができなくなるのだ。

藤田さんは、診断されたときの心境を、「混乱してしまい事態が把握できなかった」と振り返



る。「全てを疑いましたね。まるでドラマをみているような気持ちでした。兄と一緒にいましたが、2人で呆然としていました。どう受け止めたらいいのか分からなく、笑えて、泣けて、むかつきました」。

◆今はALSから喧嘩を売られただけ◆

Pages: 1 2

ツイート 10 B! 0 +1 1

いいね! いいね!

いいね! を取り消す

関連記事

関連する記事はありません。

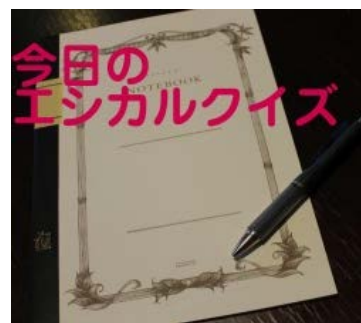
オススメの記事



• no.16 志団杯 学生ボランティア1000人を被災地に派遣
—Youth for 3.11



• 天上の棚田で農家の日常を体験



+Features



モチ企業の条件



People





昨日と違うスイッチを探そう。

はたらく

まなぶ

あそぶ

オルタナS 今日の注目イベントはこちら

はたらく

動くのは人差し指と顔の筋肉のみ、「iPS細胞からの新薬を」

2013年7月8日

池田真隆

ツイート 10

0

+1

1

いいね! いいね



ALSが進行すると、手足の麻痺による運動障がいやコミュニケーション障がい、呼吸障がいも起きる。平均寿命は3から5年で、世界で12万人、日本で9000人の患者がいる。発症原因は不明とされ、有効な治療法も確立していない。

「まず左腕が上がらなくなり、次に左足も動かなくなりました。すると、転ぶことが多くなり、ある時は前歯を折ったこともあります。身体全身が弱くなっていましたが、自分ではできると思っていましたから、立ち上がろうとするのですが、結局、転んでしまいます」

藤田さんは、2011年3月から車椅子に乗り、現在は24時間看病してもらいながらの生活を送る。今年1月には気管切開を行い、胃ろうで栄養を取っている。気管切開によって声を失い、現在動くのは、左手の人差し指と顔の筋肉のみだ。

延命するためには、体力や精神力に加えて、経済性も必要だ。「生活をするために使う一部の器具や、看病してもらうヘルパー代の一部は保険の適用外である。周りに支えてくれる友人・家族や収入がない人にとっては自己負担額が重荷となり、気管切開をせず、死を選ぶ。このような制度を変えていきたい」

この思いから、藤田さんは2012年に、一般社団法人END ALSを立ち上げた。同団体で、治療



法の確立と政策提言への貢献を目指す。ノーベル医学賞を受賞した山中伸弥教授がiPS細胞を発見したことにより、難病の治療研究が前進する可能性があり、この研究への公的支援の促進などを働きかける。

政策提言として、保険制度の改善を要求する。様々な最新技術が、公的医療保険ではまだ適用外であり、負担額に苦しむ患者が多い。そこで、募金で集めた介護用品の提供などを行う予定だ。

藤田さんの思いに賛同したマックヤン・ワールドグループ社内外の有志がEND ALSチームとして、ウェブサイト(<http://end-als.com>)、Facebook (<http://www.facebook.com/endalswithhiro>)、声を失った藤田さんのブログを代読する著名人映像(<http://end-als.com/index.html#movie>)などを制作した。また、政策提言に向けて様々な活動も進めている。

「この2つのミッションを達成するために、ALSの認知向上と寄付金を確保のため、オリジナルTシャツも販売している」(藤田さん)

今はTシャツはネット販売のみ購入可能で、550枚ほど売れている。犬用の服も販売しはじめた。<https://end-als.stores.jp/#/>

体力面での変化はあるが、知性には変わりはないので、会社にも出社する。現在は週に一日だけ、毎週水曜日の午後からだ。午後6時まで打ち合わせがびっしりという。筋肉は衰えたが、戦略プランナーとしての頭のキレは健在だ。

藤田さんは、「今はALSから喧嘩を売られただけ」と話す。「この戦いに勝てたらうれしいし、負けたらしょうがない。何もしないで、死ぬよりかはマシ。死ぬ気で主張して、現状を変えたい」。

取材の終わりに、「なぜ、そこまで強くいられるのか」という質問をした。藤田さんは、その質問に対して、「私は強くはない。ただ自分の人生を取り戻したいだけ。それだけ病気の前は楽しかったんだろうと思う。強さではなく、主張をするコトがあるので、主張しているだけである」と答えた。(オルタナS副編集長 = 池田真隆)

【藤田正裕】

(株)マックヤンエリクソン、プランニングディレクター 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者。1979年東京生まれ。2010年11月に難病診断を受け、現在は自宅から仕事を続けている。趣味：映画鑑賞・サッカー・ゲーム・暴飲暴食。夢：普通の生活に戻り、世に恩返し。家庭を作る。

ブログ：<http://blog.honeyee.com/hfujita/archives/2013/05/06/another-gr.html>

ウェブサイト：<http://end-als.com>

Facebook：<http://www.facebook.com/endalswithhiro>

Pages: [1](#) [2](#)

 ツイート [4](#)

 [0](#)

 [+1](#) [1](#)

 いいね! いいね!

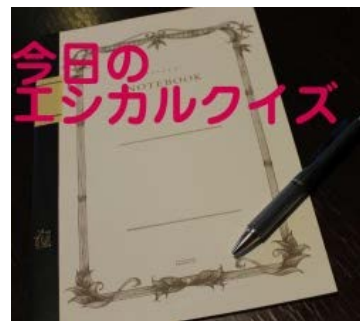
[いいね!を取り消す](#)

関連記事

関連する記事はありません。

オススメの記事

- no.16 志団杯 学生ボランティア1000人を被災地に派遣
——Youth for 3.11



+Features



モチ企業の条件



People

