

ニュース

ユーザーページ 購入済み

トップ 速報 写真 映像 雑誌 個人 Buzz 意識調査 ランキング ニュースフィード

新着雑誌記事 雑誌一覧 雑誌記事提供社

## 発症原因も治療法も不明、難病と闘う男が綴る喜怒哀楽

オルタナ 2013年11月7日(木)14時2分配信



著書では、藤田さんの渾身のメッセージが綴られている

感覚や知能ははっきりしたまま、全身の筋肉が痩せ、自由がきかなくなる難病ALS（筋萎縮性側索硬化症）を患う藤田正裕さん（33）が11月20日、『99%ありがとう ALSにも奪えないもの』（ポプラ社）を出版する。現在は、顔と左手の人差し指しか動かないため、視線とまばたきで操作するパソコンのイトラッキングシステムで書き上げた。発症原因も治療法も不明な難病と闘う男が伝えたいものとは。（オルタナS副編集長＝池田真隆）

藤田さんをALSがおそったのは2010年11月、30歳のときだ。ALSは、全身の筋肉を弱らせ、次第に呼吸に必要な筋肉も弱っていくため、余命3～5年と言われている。発症原因は不明で、有効な治療法も確立されていない。

藤田さんは、2011年3月から車椅子に乗り、現在は24時間ヘルパーに看病してもらいながら生活を送る。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。

ALS患者は世界に12万人、日本には約9000人いる。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。支えてくれる友人や家族がいない人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」（藤田さん）。

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。

難病と闘っているが、国際広告会社マッキンゼーエリクソンに勤務し、現在もイトラッキングシステムを利用し、週一出社と在宅勤務をこなす。病気に発症する前と変わらず、広告プランナーとして活躍する。

著書では、突然発症した難病への怒りや、厳しい現実と向き合い闘う決意をした覚悟が書かれている。日本語で書かれ、全文英訳付きだ。藤田さんと親交が深い、ギタリストのCHAR（チャー）は、ALSが誰にでも発症する可能性があることを踏まえ「ヒロの独り言は、私の事であり、あなたの事です」とメッセージを送った。

### 【関連記事】

[動くのは人差し指と顔の筋肉のみ、「iPS細胞からの新薬を」](#)

[社会を動かした、「奇跡のツイート」](#)


[覆面の現役キャリア官僚、原発告発ノベルで描いた黒幕とは](#)

[要介護者らへの訪問美容、表情も気持ちも明るく](#)

[山本太郎参院議員、天皇直訴の内容は「原発問題、子どもの被ばく」](#)

PR

今日のおすすめ情報 OSC



**なぜ、70才でフサフサに？**

最近、薄毛が気になりましたので、育毛剤について調べてみたら、沢山の育毛剤の中でも、3種類以上の商品を試した人に売れているという育毛剤があるらしい。実際に試してみたら...

※写真がイメージです。  
▲「これで最後にしよう」と購入してみました。

[続きを読む](#)

### Yahoo!ニュースからのお知らせ (1月22日)

雑誌「歴史人」の販売を開始しました。 **NEW!**


雑誌「KAI-YOU.net」の配信を開始しました。


**NEW!**

Mocosuku Womanの配信を開始しました。

**NEW!**

### 注目の情報

 **また学校…お腹が痛い**  
それはIBSによる下痢や腹痛かも  
IBSならよい治療法があります。

 **青汁探しにとうとう結論。**  
サントリーが引き出した野菜の底力  
40代の野菜不足に未体験のおいしさ

PR

ドメイン取るなら **お名前.com** 株式会社ネームキャスト

**価格破壊**。今なら

**.com.net.asiaドメイン**

**180円** から

 **この価格は期間限定!**

### 国内アクセスランキング

雑誌

1 [児童養護施設出身ボクサーら『明日、ママがいない』の感想語る](#) NEWS ポストセブン 1月23日(木)16時5分

2 [スキーブームに復活の兆し、バブル世代の6割が「また行きたい」](#) @DIME 1月24日(金)9時25分