

日本最大のファンドレイジングサイト「ジャストギビング」にて  
ALS(筋萎縮性側索硬化症)理解促進チャリティキャンペーン  
「ALS アイスバケツチャレンジ!!」を開始

<記者会見のご案内>

2014年8月21日(木) 12:00~13:00 於:東京タワー正面玄関前

謹啓 貴社益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。平素は格別のご高配を賜り厚く御礼申し上げます。

日本最大のファンドレイジングサイト「JustGiving(ジャストギビング)」を運営する一般財団法人ジャスト・ギビング・ジャパン(東京都千代田区 代表理事佐藤大吾)と筋萎縮性側索硬化症(通称 ALS)の支援に取り組む一般社団法人 END ALS は、現在米国を中心に、「寄付するか、氷水をかぶるか」というチャリティー活動「ALS Ice Bucket Challenge」で話題になっている、ALSの啓発・支援活動を日本でも広めるため、一般社団法人 END ALS への寄付受付および「ALS アイスバケツチャレンジ!!」を開始致します。つきましては、8月21日(木)に本プロジェクトについての記者会見を実施致します。

筋萎縮性側索硬化症は、体の感覚や知能、視力や聴力、内臓機能は健全のまま、手足、喉、舌などの体中の筋肉や呼吸に必要な筋肉が徐々に痩せて力がなくなっていく難病で、世界では年間120,000人、日本には約9000人弱の患者がいるといわれています。現在、治癒のための有効な治療法は確立されていません。

「ALS Ice Bucket Challenge」は、ALS についての認知を広め闘病を支援することを目的に、米国で始まった慈善活動で、指名された人は頭から氷水をかぶり、友人にメッセージを送って、同じことをするかALS協会に寄付をするよう促すのがルールとなります。ALS で闘病中の元大学野球選手ピート・フレッツさんが7月末に行った取り組みが発端となって広まり、歌手のジャスティン・ティンバーレイク氏、サッカーブラジル代表のネイマール選手、ケネディー家、Facebook 創始者のマーク・ザッカーバーグ氏、マイクロソフト社共同創業者のビル・ゲイツ氏など、アメリカを代表する人々が氷水を頭からかぶる様子をインターネットで発表し話題となっています。日本でも徐々に広がりを見せており、今回の寄付先となる一般社団法人 END ALS の創設者で自身も ALS 闘病中の藤田正裕氏も8月15日に氷水をかぶるチャレンジを行っています。

当日は、当日は、ジャスト・ギビング・ジャパン代表理事 佐藤大吾よりプロジェクトの説明を行うとともに、楽天株式会社三木谷浩史氏、元プロ野球選手古田敦也氏、乙武洋匡氏らが ALS アイスバケツチャレンジを行う予定です。

ご多忙中のこととは存じますが、ご取材を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

記

- 日 時 : 2014年8月21日(木) 12:00~13:00 (11:30 受付開始)
- 会 場 : 東京タワー正面玄関前 (東京都港区芝公園4-2-8)
- 登壇者 : 一般社団法人 ジャスト・ギビング・ジャパン 代表理事 佐藤 大吾  
一般社団法人 END ALS 創設者 藤田 正裕  
楽天株式会社 代表取締役会長兼社長 三木谷 浩史氏  
ヤフー株式会社 執行役員小澤 隆生氏  
株式会社ソニー・デジタルエンタテインメント・サービス 代表取締役社長 福田 淳氏  
株式会社マクキャン・ワールドグループ ホールディングス 代表取締役社長 兼 CEO 片木 康行氏  
株式会社モメンタム ジャパン 代表取締役会長 並木 博氏  
古田敦也氏  
乙武洋匡氏  
ニコラス・ペタス氏 リーボッククロスフィットアンバサダー  
小山内あや氏 リーボッククロスフィットアンバサダー  
上原喜光 一般社団法人全国介護者支援協議会 会長
- プログラム : 本プロジェクトの概要について  
ALS の症状、本プロジェクトを行う意義について  
筋萎縮性側索硬化症(ALS)について  
一般社団法人 END ALS

## 【ALS(筋萎縮性側索硬化症)について】

筋萎縮性側索硬化症(きんいしゆくせいそくさくこうかしょう、Amyotrophic Lateral Sclerosis(ALS)、別名:ルー・ゲーリック病)

ALS とは体の感覚や知能、視力や聴力、内臓機能は健全のまま、手足、喉、舌などの体中の筋肉や呼吸に必要な筋肉が徐々に痩せて力がなくなっていく難病です。発症原因は不明、病状の進行が極めて速く、発症からの平均寿命は 3 年から 5 年。最終的には目しか動かなくなり、それが最終のコミュニケーション手段となります。治療法は未だ見つかっていません。

## 【主催団体について】

■一般社団法人 END ALS とは <https://end-als.com/>



一般社団法人 END ALS は、第一に治療薬を求めます。

日本だけでなく世界中に ALS の認知・関心を高めるとともに、厚生労働省や医療研究機関などに対し、迅速な治療法の確立や ALS 患者の生活向上を働きかけることを目的に 2012 年 1 月、創設者藤田正裕によって設立。

2 つのミッションを柱として活動を展開。収益はミッションの達成のために活用される。

※自らも ALS 患者である藤田正裕氏の治療費には団体の運営資金は利用されておりません。

### MISSION 1: 治療法の確立

ALS 治療の可能性を秘めた研究を支援。ノーベル医学賞を受賞した山中教授の研究による iPS 細胞発見により、様々な難病の治療研究が大きく前進する可能性があるが、極めて進行の速い ALS の治療は時間との戦いであり、細胞技術の実用化が ALS 治療の早期普及への鍵となるため、この研究への公的支援の促進などを働きかける。

### MISSION 2: 患者の生活向上の支援

可能な限り普通の生活、苦しみの少ない生活を、ALS 患者は最新技術によって手に入れることができる。

しかし、公的医療保険のほとんどの規約は、これらの最新の介護用品をぜいたく品として定めている。

私たちは、募金活動によって介護用品を患者に提供する等、即実行可能な施策を自ら行うなど、

様々な角度から関係機関に働きかけ、保険制度の改善など取り組み強化を促進する。

### 創設者 藤田正裕プロフィール



(株)マッキャンエリクソン、プランニングディレクター

1979 年東京生まれ(34 歳)2004 年4月(株)マッキャンエリクソン入社、戦略プランニング局で、PR/インフルエンサーマーケティング、ブランド・コミュニケーション戦略の企画・立案を担当。2010 年 11 月に筋萎縮性側索硬化症(ALS)と診断。翌年 3 月から車椅子生活に入り、2012 年 1 月に人工呼吸器。そして、2013 年 1 月に気管切開し、声を失った。以来、視線でコンピュータを操作する「アイトラッキング(視線伝達機器)」システムを利用して、広告会社での仕事や END ALS の活動等を行っている。

藤田自身のブログ:<http://blog.honeyee.com/hfujita/>

■ジャストギビングとは <http://justgiving.jp/>

ノーベル医学生理学賞を受賞された山中伸弥京都大学教授や、最高齢でエベレスト登頂を達成した三浦雄一郎氏が資

金を募った、日本最大のクラウドファンディングサイトで、現在、約 10 万人から、約 10 億円の寄附を集めるなど、国内最大の寄附仲介サイトです。英国発7億ポンドを集める世界最大級のクラウドファンディングサイト「JustGiving」の日本版として、2010年3月9日より運営を開始しました。

クラウドファンディングは、現在世界的に注目されている資金調達方法のひとつで、インターネット上で募金(ファンドレイズ)活動ができ、多くの人々が気軽に寄附に参加できるサービスです。日本においても、東日本大震災をきっかけに多くのプラットフォーム(仲介サイト)が誕生しています。

＜本件に関する報道関係者のお問い合わせ先＞

ジャストギビング PR 事務局 担当:長尾(090-9802-2552)、村山  
TEL:03-5572-6071 FAX:03-5572-6075 MAIL:[pr@shootingstar.jp](mailto:pr@shootingstar.jp)

一般社団法人 ENDALS:大木美代子

[TEL:03-3746-8550](tel:03-3746-8550) MAIL:[miyoko.ohki@mccannwg.com](mailto:miyoko.ohki@mccannwg.com)