

患者の立場からALSの
治療法確立と支援を訴える

ふじた まさひろ
藤田 正裕さん

筋肉を動かす神経が侵
され全身が動かなくなる
難病、筋萎縮性側索硬化
症（ALS）と30歳の時
に診断された。その約2
年後の2012年、患者

患者に声を上げてもらいたい



支援団体「END ALS」を立ち上げ、病気に
対する理解や治療法の確
立、患者支援をプログな
どさまざまなメディアを
通じて訴え続けている。

ほとんど全身が動か
なくなり、呼吸確保のため
の気管切開で声も失い、
たんの吸引も必要となっ
た。今、動くのは顔だ
け。視線でコンピューター
を操作し文字や音声で
意思伝達するアイトラッ

切に生きる。批判的な意
見もあったが、氷水をか
ぶって患者を支援する
「アイス・バケツ・チャ
レンジ」に勇気をもらっ
た。応援の便りは世界中
から寄せられる。人工多
能性幹細胞（iPS細

大学を卒業した後、帰国
して広告プランナーとな
り「仕事、スポーツ、恋
愛に没頭していた」。そ
んな中、左肩がしびれ腕
が上がらないようにな
り、よく転ぶように。10
年に病院からALSと診
断された時は「パニック
に陥った」。

や同僚の支えて週1回は
車いすで出社するのは
「治りたい。話して、食
べて、息を吸える毎日
を過ごしたい」との思
いだ。

大きな期待を寄せる。
「死に対する恐怖は一
切ないが、やり残したこ
とがありすぎる。患者に
もっと声を上げてもら
いたい」と、アイトラッ
キングシステムの無料レ
ンタルを計画した。35歳。

(3) ☆☆

内 政

2015年(平成27年)1月22日(木曜日)

高 知 新 聞