

患者の立場からALS治療法の  
確立と支援を訴える

ふじた  
藤田 まさひろ  
正裕さん



## 旬の人

操作し文字や音声で意思伝達するアイトラッキングシステムが必需品となった。それでも友人や同僚の支えで週1回は車椅子で出社するのは「治りたい。話して、食べて、息を吸える毎日を過ごしたい」との思いからだ。

めげずに一日一日を大切に生きる。批判的な意見もあったが、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。支援の便りは世界中から寄せられる。人工多能性幹細胞(iPS細胞)を使った治療研究に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るすぎる。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中だ。35歳。

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、患者支援をブログなどさまざまなメディアを通じて訴え続けている。

東京都出身。ハワイの大学を卒業した後、帰国した。今、動くのは顔だけ。視線でコンピューターを

大分合同新聞(夕刊) 2015年(平成27年)1月20日 火曜日 夕E版 **社会** 10

以下記事は、本紙の取材によるものです。取材に当たっては、関係者に確認の上、掲載させていただきます。