時の人

患者の立場でＡＬＳの治療法確立、支援を訴える

藤田（ふじた）　正裕（まさひろ）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」。

ほどなく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、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中だ。35歳。