

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

患者の立場からALS治療法の 確立と支援を訴える

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」。

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。

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

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。批判的な意見もあつ
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」に勇気をもらつ
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。

ふじた まさひろ
藤田 正裕さん

▼人



不申 月 新 聞 2015年(平成27年)1月25日 日曜日