



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、息を吸える毎日を通りたい」との思いからだ。

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、病気に對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

「死に對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。

ふじ た  
藤田

まさひろ  
正裕さん (35)

ひと

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」。

(日刊)

新 潟 日 報

報

2015年(平成27年)1月20日(火曜日)