

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。

ALS治療法の確立と患者の立場から支援を訴える

ひろ裕さん
まさ正
た田
ふじ藤



ひと

INTERVIEW

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」。

たんの吸引も必要となつた。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ク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、息を吸える毎日を通りたい」との思いからだ。

「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。患者にもっと声を上げてもらいたい」と、アイトラックキングシステムの無料レンタルを計画中だ。35歳。

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。

ほとんど全身が動かなくなり、呼吸確保のため、よく転ぶように。10年に病院からALSと診

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

（共同）

宮崎新聞 2015年(平成27年)1月28日 水曜日