

難病 ALS 患者当事者による疾病啓発プロジェクト “TM STILL”

ALS 患者が絵画モデルに挑戦

千代田区丸の内にて写生イベント開催 -5月25日（水）12時-

一般社団法人 END ALS（代表理事：藤田勝正、所在地：東京都世田谷）では、国指定の難病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者である当法人創設者の藤田正裕（通称：ヒロ）が、ALS という残酷な疾病の認知・理解促進を目的として、本人自らが絵画モデルを務める写生イベント “TM STILL” を実施します。

当法人創設者のヒロは、ALS を発症してから6年目となります（現在36歳）。ALS は、一昨年のアイスバケツチャレンジの流行のおかげで病名はかなり知られるようになりましたが、まだ十分にこの病気の認知や実態の理解はされていないと考えています。

ヒロは、ALS の特徴である、意識、知能、知覚はそのままに『動けない』自分の、ありのままの姿を様々な世代の方に描いてもらうことで、より多くの方にこの病気の理解を深めていただきたいと考えました。このアクションを通じ、一日も早く、ALS を完全に撲滅する治療法が少しでも早く発見されることを希望します。

第一回目の “TM STILL” は公益財団法人日本デザイン振興会が運営するコミュニケーションスペースである「GOOD DESIGN Marunouchi」のご協力を得て下記の通り開催します。

●開催日時：5月25日（水）12：00～17：00

※写生 12:00～14:00（ヒロ在廊）/ 14:00～17:00（ヒロ不在）完成作品鑑賞。

●場所：GOOD DESIGN Marunouchi（東京都千代田区丸の内3-4-1 新国際ビル1F）**●参加者：様々な世代の方 約25名**

イベント実施イメージ



プロジェクト「I'M STILL」立ち上げ趣旨

一般社団法人 END ALS 設立から4年、一昨年夏、ALS 啓発を目的として ALS アイスバケツチャレンジが流行し、ALS という難病の認知は高まったように見えました。しかし、実際にはアイスバケツチャレンジを覚えている人は多くいても、ALS とはどのような病気なのかを知らない人がほとんどだという現状。そこで、ALS の特徴である、「動けなくなる」ことを、説明的すぎず、社会にインパクトがある形で、伝えたい。それがプロジェクト「I'M STILL」です。英語で Still には二つ意味があります。「まだ」という意味、そして「静止した状態」という意味。美術用語で[Still-life]という、静物を題材にした美術表現に用いられます。(Still-life Painting や Still-life Photography など。)今回は END ALS のタグラインでもある I'M STILL ALIVE (オレはまだ生きている)と病気の特徴である動けなくなる状態 I'M STILL (私は静止している。)をかけた企画になっています。「ALS 患者が絵画のモデルに挑戦」というシニカルなアプローチにより社会へのインパクトを狙い、ヒロが自ら身体を張って ALS の残酷さを世の中に知らしめます。ギャラリーに訪れた人がヒロを題材に絵を描き、仕上がった絵がギャラリーの壁を埋めてゆきます。それらの絵を END ALS に寄付して頂き、今後 ALS の認知を高めるための広告ビジュアル等として活用させて頂きたいと考えています。「I' M STILL」がひとつのムーブメントとなり、世界中の ALS 患者がこの企画で絵を残し、大きな広告となり、世の中が動く事、そして一刻も早く ALS 撲滅を目指して活動してまいります。

ALS 患者 藤田正裕 (ヒロ) のご紹介

藤田正裕 (ふじた・まさひろ、通称ヒロ)

(株)マッキャンエリクソン、プランニングディレクター/
一般社団法人 END ALS 創設者

1979年東京生まれ (36歳)。2004年4月(株)マッキャンエリクソン入社、戦略プランニング局で、PR/インフルエンサーマーケティング、ブランド・コミュニケーション戦略の企画・立案を担当。

2010年11月に筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と診断。翌年3月から車椅子生活に入り、2012年1月に人工呼吸器。そして、2013年1月に気管切開し、声を失った。以来、視線とまばたきでコンピュータを操作する「トビー・アイトラッキング (視線伝達機器)」システムを利用して、広告会社での仕事や END ALS の活動等を行っています。著書「99%ありがとう ALS にも奪えないもの」を2013年11月に出版。



ALS とは

筋萎縮性側索硬化症 (ALS、別名：ルー・ゲーリック病) は身体の感覚や知能、視力や聴力、内蔵機能は健全のまま、手足、喉、舌などの身体中の筋肉や呼吸に必要な筋肉が徐々に衰えていく難病です。発症原因は不明で、病状の進行が極めて速く、発症からのおおよその余命は2年から5年です。誰にでもおこりうる病気で治療法は未だ見つかりません。日本で治療を待つ患者が約9200名です。病状の進行により、大半の場合、最終的には目しか動かなくなり、それが最後のコミュニケーション手段となります。中には目も動かなくなり、身体中のすべての筋肉が動かなくなることもあり、その状態は Totally Locked-in State (TLS) …「完全な閉じ込め状態」と言われています。ヒロは今、TLS の恐怖と戦っています。

一般社団法人END ALSのご紹介

ALS 患者であり現役の外資系広告会社の広告プランナーである藤田正裕が2012年9月に立ち上げた一般社団法人。その活動目的は ALS の現状認知理解を広く世の中に促すこと。

ミッション

- 1) 治療法の確立に尽力する
- 2) ALS 患者が社会の一員でありつづけられるために、政府の医療政策の革新を促す

一般社団法人END ALS (英文表記: The END ALS Association)

代表理事: 藤田勝正

創設者 : 藤田正裕

所在地 : 東京都世田谷区祖師谷 6 - 5 - 1 7

設立月日: 2012年9月3日

<https://end-als.com/>

<https://www.facebook.com/endalswithhiro/>

—お問い合わせ先—

チーム END ALS, (株)マッキャン・ワールドグループ ホールディングス

大木美代子

TEL : 03-3746-8550

Email : Miyoko.Ohki@mccannwg.com