

6月21日は世界 ALS の日  
約100名が神宮前で寝転がり ALS を疑似体験する GORON (ゴロン) 実施  
**「END ALS RUN」 イベントのご案内**

2016年6月19 (日) 於 : NIKE+ RUN CLUB OMOTESANDO  
第1部 13:00~14:00 (受付12:30) トークイベント(仮)  
第2部 14:30~16:00 (受付14:00) リアルランイベント

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) は、国の指定難病である筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の残酷な病状の認知と理解促進を目的として、6月19日 (日) に「END ALS RUN」 イベントを開催いたします。

当日は、第1部として END ALS の活動を支援する JESSE さんをゲストとして、当法人創設者であり ALS 患者の藤田正裕 (通称: ヒロ) も交えたトークイベント (仮) を開催するほか、ヒロがデザインした NIKEiD のランニングシューズをお披露目いたします。

第2部では、参加者約80名を集めてのリアルランを開催し、その中で ALS の病状を疑似体験するためにゴロンと寝転がる“GORON” (※1) を実施いたします。尚、デジタルラン開催中の7月末日までに NIKEiD で購入された END ALS 入りのランニングシューズの売上げの一部を END ALS に寄付して頂きます。

ALS は誰もが発症する可能性のある病気ですが、未だに治療法が見つかっておらず、病気の原因さえ解明されていません。そこで、少しでも ALS を終わりにさせるため、象徴的かつ、物理的なアクションとして、“みんなで走りたい” と考え今回の「END ALS RUN」 イベントを企画いたしました。みんなで走ることが、募金や病気の研究に繋がり、いつかは“END ALS” が実現されることを信じ、END ALS は今後も活動を続けます。

END ALS RUN 2016にご協賛いただいている企業は、ナイキジャパン、日本コカ・コーラ、リクルートホールディングス、田辺三菱製薬、クインタイルズ・トランスナショナル・ジャパン、アイ・エム・ジェイ、セールスフォース・ドットコム、ディレクタスです。

ご多忙のところ恐縮ではございますが、ぜひご取材賜りますようご案内申し上げます。

(※1) GORON とは: より多くの人に ALS を知ってもらうため、症状の特徴である、意識はあるがすべての筋肉が動かない状態を、ゴロンと転がったまま動かないことで疑似体験すること。

—記—

- 日時: 2016年6月19日 (日)  
13:00~14:00 (受付 12:30) 第1部 トークイベント (仮)  
14:30~16:00 (受付 14:00) 第2部 リアルランイベント
- 会場: NIKE+ RUN CLUB OMOTESANDO  
〒150-0001 東京都渋谷区神宮前4丁目25-12 Mico 神宮前
- 出演: 第1部 JESSE  
藤田正裕 (ふじた・まさひろ、通称ヒロ) 一般社団法人 END ALS 創設者



※カメラ位置は、ムービー、スチール共々先着順にて決定とさせていただきますのでご了承ください。

※出欠については別紙返信状に必要事項を明記の上、6/17 (金) までにご返信くださいますよう、お願い申し上げます。

<記者発表会に関するお問い合わせ先>

一般社団法人 END ALS PR事務局 松山・大木

TEL: 03-5572-6071 携帯: 080-3255-2119 (松山) MAIL: [t-matsuyama@vectorinc.co.jp](mailto:t-matsuyama@vectorinc.co.jp)  
携帯: 090-3041-6932 (大木) MAIL: [miyoko.ohki@mccannwg.com](mailto:miyoko.ohki@mccannwg.com)

## 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)マッキンゼーエリクソン、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)マッキンゼーエリクソン入社、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っていません。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 6-5-17

設立月日: 2012年9月3日

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

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

## JESSE さんのご紹介

(ジェシー、本名: ジェシー・マクファーデン (Jesse McFaddin)、1980年8月11日日本のミュージシャン。ロックバンド RIZE と The BONEZ のギター&ボーカリスト。藤田正裕 (ヒロ) とは、アメリカンスクール時代からの仲間。

# FAX 返信用紙

## 「END ALS RUN イベント

一般社団法人 END ALS P R事務局 松山 行  
FAX返送先 : 03-5572-6075  
電子メール : [t-matsuyama@vectorinc.co.jp](mailto:t-matsuyama@vectorinc.co.jp)

<6/19> 第1部

13:00~14:00 (受付12:30) トークイベント (仮)

ご出席       ご欠席

<6/19> 第2部

14:30~16:00 (受付14:00) リアルランイベント

ご出席       ご欠席

貴社名 : \_\_\_\_\_  
貴媒体名 : \_\_\_\_\_  
部署名 : \_\_\_\_\_  
ご担当者名 : \_\_\_\_\_ ご出席人数 : \_\_\_\_\_ 名  
ご撮影 :  ENG       スチール  
TEL : \_\_\_\_\_  
FAX : \_\_\_\_\_  
電子メール : \_\_\_\_\_

※ ご出欠につきましては、返信用紙に必要事項をご記入の上、ご出席の際は、6月17日(金)までに FAX または電子メールでご返送くださいますよう

お願い申し上げます。

※ 個人情報のご記入にあたって

ご記入頂きました個人情報は、今回のイベント関連の出席者管理・ご連絡のみに利用させていただきます。イベント関係者以外の第三者への提供・預託は行いません。本ご返信状に個人情報を記入頂く場合には、下記内容をご確認・ご同意の上、同意欄にチェックのうえご返信をお願い致します。□個人情報の送信に同意する

当社の個人情報保護方針、並びに個人情報の取り扱いに関するお問い合わせは [privacy@vectorinc.co.jp](mailto:privacy@vectorinc.co.jp) までお願い致します。