

6月21日世界 ALS デー
難病 ALS 患者当事者による疾病啓発プロジェクト“I'm Still / STILL LIFE”

ALS 患者が絵画モデルのデッサン会開催

千代田区丸の内にて写生イベント開催 6月21日(木)～24日(日)

一般社団法人 END ALS(代表理事:藤田勝正、創設者の藤田正裕(通称:ヒロ)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)患者自身が、ALS という残酷な疾病の認知・理解促進を目的として、自らが絵画モデルを務める写生イベント“I'm Still / STILL LIFE”を2016年から開催しています。1年目は当法人の創設者のヒロがモデルを勤めました。<https://end-als.com/#still>その後、他の患者さんがモデルとなってデッサン会を実施しています。すべてのデッサンは当ホームページでご覧いただけます。

ALS は、2014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、ALS の特徴である、意識、知能、知覚はそのままだに『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発見されることを希望します。

今年の“I'M STILL/STILL LIFE”デッサン会は、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3名の患者さんをモデルに開催します。

●開催日時：END ALS × 世界 ALS デー デッサン会＋映画上映会＋展示

◆6月21日(木)13:45~16:00(モデル)武藤将胤さん(17:30-トーク& 18:00映画「ギフト 僕がきみに残せるもの」上映)

◆6月22日(金)11:45~14:00 川口美怜さん(18:00 映画「サヨナラの代わりに」上映)

◆6月23日(土)11:45~14:00 茂木美登里さん(18:00 映画上映 交渉中)

※今回 藤田ヒロはモデルを行いませんが、21日(木)12:00~14:00在廊予定

●6月24日(日)11:00~行幸通りでGORONをします。

●展示:過去のデッサン、コミュニケーション機器(トビー、オリヒメ)など。

●場所:GOOD DESIGN Marunouchi (東京都千代田区丸の内3-4-1新国際ビル1F)

<映画>

「ギフト 僕がきみに残せるもの」難病 ALS を宣告された元アメリカン・フットボールのスター選手 スティーブグリーンソンの実話。やがて生まれてくる息子のために彼がはじめたこと <http://www.transformer.co.jp/m/gift/>

「サヨナラの代わりに」「ミリオンダラー・ベイビー」のオスカー女優ヒラリー・スワンクが筋萎縮性側索硬化症(ALS)に冒された女性の苦悩を熱演したヒューマンドラ

<http://sayonarano-kawarini.com/>



2016年第一回目のヒロがモデルを務めたデッサン会



プロジェクト「I'm Still / STILL LIFE」立ち上げ趣旨

一般社団法人 END ALS を2012年に設立、2014年夏、ALS 啓発を目的として ALS アイスパ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、実際にはアイスパケツチャレンジを覚えている人は多くても、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が2015年にわかりました。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 には二つの意味があります。「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] というと、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、1年目は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した。ギャラリーに訪れた人が患者さんを題材に絵を描き、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 / STILL LIFE」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。

★その他の活動:

1) 京都発のチャリティー専門ファッションブランド『JAMMIN(ジャミン)』と2年目のコラボ、チャリティー付きオリジナルデザインTシャツ等を6月21日の「世界 ALS デー」を含む6月18日(月)から24日(日)まで、JAMMIN EC サイトで1週間限定販売。<https://jammin.co.jp/>



2) 人気 LINE STAMP「やる気なし男」チームに製作していただいた [ALS と闘う HIRO]

<https://line.me/S/sticker/3784641>



やる気なし男の紹介：一般社団法人 障がい者スポーツ・アート・ミュージック振興協会通称 HANSAM（ハンサム）所属。

ご当地キャラクターを通じて言語【手話】を身近に感じ、習得いただくことで、温かい社会の構築を目標としたスマートフォンサービス『手話大使』のホストキャラとして奔走。各地のご当地キャラクターイベントに参加し、全国自治体のキャラクターとともに手話の普及啓もう活動を行っています。やる気なし男は、今回の END ALS スタンプ製作をきっかけに、手話だけでなく、難病「ALS」の啓蒙にもお手伝いいたします。

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)マクキャンエリクソン、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。2004年4月(株)マク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。今では、最後のコミュニケーション手段の目さえも奪われる恐怖と日々闘っています。

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。I'M STILL/ STILL LIFE では、国内外の様々な広告賞を受賞。1日も早いALS撲滅を目指して活動。

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9500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。

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続けられるよう、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/>

—お問い合わせ先—

チーム END ALS, (株)マクキャン・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