

**END ALS x 世界 ALS デー2019 x GOOD DESIGN MARUNOUCHI - STILL LIFE デッサン会**  
**END ALS World ALS Day event - "Still Life" Project @Good Design Marunouchi2019**  
(Pls scroll down for the English)



今年で4年目となるEND ALS Still Life プロジェクトデッサン会を今年もGOOD DESIGN 丸の内で開催します。このイベントは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。参加申し込み開始しましたので、絵心のある方、ない方、是非ご参加ください  
STILL LIFE デッサン会 の参加お申し込みは下記2つのいずれかのリンクよりお願い致します。  
<https://endals-stilllife2019.peatix.com/> または、<https://forms.gle/jdLiBVMXnPUzaVdZ6>  
今回モデルをしてくださる患者さんをご紹介します。

**●6月21日(金) 11:30-13:00 [モデル] 清しお子さん**

1954年5月10日秋田県由利本荘市で誕生。現在65歳、静岡県富士宮市に夫と二人で暮らしています。娘3人、孫6人のおばあさんです。

2016年7月ALSと診断され、神経難病とは？を知ることになりました。自身の今後を知ることになり、医療的ケアを取り入れた訪問看護ステーション及びグループホームを立ち上げることを計画中です。残りの人生をどうさん過ごすのか？が私の課題です。

**●6月21日(金)14:00-15:30 [モデル] 嶋守恵之**

1967年北海道釧路市生まれ。外務省で対米外交や国連外交などに携わる。2001年に米国同時多発テロが起こった時には、アフガニスタン担当部局で毎月200時間を超える残業をしつつ、その後東京で開かれたアフガニスタン復興支援国際会議の企画や実施に関わった。2008年、41歳で赴任先のインドにおいてALSを発症。グルジア紛争の渦中に中央アジア・コーカサス室長を務めたのを最後に、外務省を退職。以来、妻と二人で自宅にて療養生活。2011年に気管切開し24時間人工呼吸器を装着するようになる。2016年4月には視線入力で短編ミステリー小説を書きあげ、東京都北区内田康夫ミステリー文学賞審査員特別賞を受賞。「ALSはいつかきっと治る病気になる」と信じ、患者の立場から治療研究を促進するなどの患者活動に取り組む。

**●6月22日(土) 11:45-14:00 [モデル] 恩田聖敬さん**

1978年岐阜県生まれ。2004年京都大学大学院航空宇宙工学専攻修了。2014年サッカークラブ「FC岐阜」代表取締役社長に就任。2013年末にALSを発症。その後も社長業を続投するも病の進行に伴いやむなく2015年末に社長を退任、2016年に取締役を退任。同年に株式会社まんまる笑店を設立し、代表取締役社長に就任。自身の経験や知識を伝える講演・執筆活動や医療・福祉の改善を目指して精力的に活動中。私生活では二児の父親でもある。

●6月21日(金) 18:30~ALSを広めるためのワークショップ

マッキャンプランニングのニックさんと開催します。

●6月22日(土) 10:30~は 絵画初心者のために講師を招いてデッサン教室が開催されます。詳細、お申し込みはこちら。 <https://peatix.com/event/693595?lang=ja>

●6月23日は 絵の展示になりますので、是非こちらもお覧にお越しください。

**END ALS Still Life** プロジェクトとは？

今年で4年目となる END ALS "Still Life" プロジェクトとは、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「Still Life」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 : 静物画 や Still-life Photography 静物写真 など。) そもそも 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 の"Still" をかけて「Still Life」という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、ALS 患者がモデルとなり、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 ALS 患者を題材に絵を描き、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。「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。

**END ALS World ALS Day event - "Still Life" Project @Good Design Marunouchi2019**

This is the 4th year we host this END ALS World ALS Day event @Good Design Marunouchi

5 years have passed since the ALS Ice Bucket Challenge swept the world. The campaign helped to raise the public's awareness, much more needed to be done to deepen understanding of the disease. In order to communicate that ALS is a disease that takes away one's ability to move, Hiro wanted to use a method that had impact. As an ALS patient currently only capable of eye movement, Hiro intentionally made himself the subject of a "still life" as an ironic expression of his condition. It was also a way to emphasize the life of stillness he is forced to endure. In a culture where patients tend to shy away from showing their disabilities in public, Hiro actively put his body on display to illuminate the cruelty of his disease.

This year will be the 4th year for the END ALS World ALS Day – STILL LIFE Painting event @Good Design Marunouchi. We are planning to have 3 ALS patients as models on June 21, Friday and 22, Saturday. If you are interested, pls reply to [Miyoko.ohki@mccannwg.com](mailto:Miyoko.ohki@mccannwg.com) so we can provide details.

The past paintings of other patients including Hiro will be on display during the event from June 21, Friday 11:00 am until June 23, Sunday 5:00pm.

Thank you