

2015年8月26日

鏡影会会員の皆様

お茶の水女子大学附属中学校
教員一同

ONE TRY ONE LIFE プロジェクトへのご協力をお願い

8月も終わりに近づき、幾分過ごしやすい天候となりましたが、皆様におかれましては、ますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、本日は、本校の生徒であった藤田正裕さんが設立した一般社団法人 END ALS の活動、特に ONE TRY ONE LIFE プロジェクトに対して、本校の同窓会である鏡影会会員の皆様にぜひご協力いただきたく、ご案内申しあげた次第です。

藤田さんは、1991年に帰国生として本校に入学し、その後アメリカンスクール、ハワイ大学を経て、現在(株)マッキンゼーエリクソン・プランニングディレクターとして活動しています。

その彼が、2010年11月にALS(筋萎縮性側索硬化症)を発症し、2012年1月に人工呼吸器を取り付け、さらに翌2013年1月には気管切開して声を失ったため、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、広告プランナーとしての仕事やEND ALSの活動等を行っています。ただ、昨年まではできていた顔の筋肉を動かして笑顔をつくることができなくなり、まぶたの筋肉も動かさずらくなっているというのが現状です。藤田さんをお願いしてお茶中に来てお茶中生たちに話をしてもらおうということをして2年前、現高1の生徒が中2の時から始め、これまでに3回行いましたが、そのたびに動かせる筋肉が少なくなっていることを目の当たりにして、本当に胸がしめつけられる思いになっています。

END ALSは、藤田さんが、自分自身がALSになったことには意味があると考え、ALSの現状認知理解を広く世の中に促すことを目的にして、2012年9月に設立した一般社団法人です。END ALSの活動には様々なものがありますが、上記のようにALSが進行する藤田さんが現在積極的に進めているプロジェクトが、ONE TRY ONE LIFE プロジェクトです。

治療法がないとされてきたALSですが、最近海外では症状を改善する治療事例が報告されるようになりました。海外では、初期段階の治験であっても劇的な改善事例が見られる場合、末期の患者に「試す選択肢」を与えるケースが増えているそうです。しかし、日本の場合、そのような最新治療を受けようと思っても、通常の治験認証プロセスを経るとすればかなり多くの時間を待たなければならず、発症後平均2～5年しか余命がないALS患者にとっては時間の余裕がないといえます。

ONE TRY ONE LIFE プロジェクトは、「日本中へ、世界中へ、どうすればすべてのALS患者がその最新医療を受けられるかを問いかけ、日本中から、世界中から、その知恵や知識を集約して実際に課題解決に挑戦するプロジェクト」です。

私たちお茶中の教員も、藤田さんをはじめ多くのALS患者の方々やその家族などの方々のために何かしたいと思っています。医療関係者をはじめ、幅広いつながりを持つ鏡影会会員の多くの方々にも、ぜひこのプロジェクトに賛同していただき、さらにこのプロジェクトに対してご助言、ご協力をいただければと思い、このようにお願いする次第です。よろしくごお願い申し上げます。

連絡先(代表) お茶中教員 西平 美保
佐々木善子

鏡影会: 次のメールアドレスにご連絡頂くと、お二人の先生に転送されます。 otol@kyoueikai.com