

難病 ALS 患者当事者による疾病啓発プロジェクト

脳波で光るイルミネーション

自宅に訪れた友人にサプライズ

一般社団法人 END ALS（代表理事：伊藤基、所在地：東京都港区）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）のコミュニケーションが難しくなっている中、ヒロの脳波とクリスマスイルミネーションをつなぐことで、自宅を訪れた友人を驚かせ、楽しませる脳波 x x x x プロジェクトをローンチした。

クリスマスを含めた年末年始にたくさんの人にヒロに会いに来てほしい。心あたたまる賑やかな時間を過ぎてほしいという願いからヒロのお部屋をイルミネーションで飾り、脳波と繋げました。脳波のテクノロジーはニューロスカイの EEG バイオセンサーを活用し（<https://www.neurosky.jp/brainwaves/>）、ビジュアル化は、ヒロが所属するマッキャンエリクソンの兄弟会社の MRM/McCann のイノベーション・スタジオ「LAB13」が実現しました。

ヒロの部屋のデザイン、装飾を美術監督の種田陽平氏が、映像は今までの END ALS の様々な映像を手掛けている映像作家、写真家の柿本ケンサク氏の両名がボランティアで担当。

ヒロは、ALS を発症してから10年目となります（現在40歳）。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ません。そこで、もう一つの目的としては、ALS という残酷な疾病の認知・理解促進としています。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。

実施概要：

12月12日 ヒロの部屋の設営

12月15日 友人を招いて撮影

期間：12月15日～1月11日まで。

目的：コミュニケーションが難しくなっているヒロと友人を改めてつなげる

ALS の認知・理解の促進。

脳波：ニューロスカイ

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）

一般社団法人END ALS創設者

(株)マッキャンエリクソン、プランニングディレクター／

1979年11月30日東京生まれ（40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の活動等を行ってきました。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。2017年・2018年にはSTILL LIFE デッサンプロジェクトでカンヌライオンブロンズ、ACC グランプリなど多数受賞。

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1万人です。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の恐怖とたたかっています。

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自身がこの病気になったのには何か理由があるはず、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：伊藤基

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/>

NEUROSKYについて

NeuroSkyは、生体信号センサーおよびブレインコンピューターインターフェイス（BCI）を研究所から一般市場に広げるという夢を持ち、脳科学・心理学・ヒューマンマシンインターフェイスの専門家らによって立ち上げられたグローバル企業です。自社開発した技術をもとに、脳波・心電/心拍・筋電などの生体信号データを、効果的に活用するためのセンサーモジュール、ソリューションを提供しています。

センサーモジュールの累計出荷数は100万台を超え、急成長する民生向けEEG市場で過去販売されたエンターテインメント製品の多くの割合を占めており、主な顧客やパートナーは民間企業や大学など、フォーチュン500企業から革新的なスタートアップ企業に至るまで幅広く展開しております。<https://www.neurosky.jp/brainwaves/>

－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