



Inside your heart 「あなたの心に寄り添いたい」

～ 難病支援活動のカタチ 御調高校教育シンポジウム2 ～

本校の長岡教頭がALS（筋萎縮性側索硬化症）を発症したことをきっかけに、御調高校生徒会は平成29年12月から難病支援活動を行ってきました。

今回開催する「教育シンポジウム2」では、難病のPLS（原発性側索硬化症）と闘っている落水洋介さん、歌で患者の支援活動を行っている現役医師による音楽ユニットInsheartを迎え、難病支援活動のあり方と私たちの課題を探ります。

1 日時

令和元年7月14日（日）13:00～15:45

2 場所

尾道市御調文化会館（尾道市御調町市245）

3 日程・内容（詳細は別紙参照）

13:00～13:05 開会行事

13:05～13:35 おちみず ようすけ 落水 洋介さんによる講演

13:35～14:05 落水さんと長岡教頭との対談

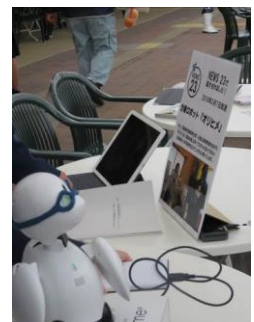
ひらの ゆかり
 （コーディネーター：平野 裕加里さん）

14:15～15:30 Insheart コンサート

15:30～15:45 平野さん、長岡教頭、生徒会による
 エンディングトーク



【募金活動の様子】



【オリヒメ実演の様子】

4 生徒の主な活動

- ① 平成30年1月、東京都三鷹市にあるOriHime（オリヒメ）の開発元の株式会社オリィ研究所を訪問し、吉藤代表と直接交渉することで生徒会活動を支援していただくことになりました。
- ② 平成30年1月、ALSについての理解を深め、生徒会生徒を中心に募金活動を始めました。
- ③ 平成30年6月、「世界ALSデー in Nagoya」に参加し、主宰の平野氏や吉藤氏から活動についてアドバイスをいただきました。
- ④ 平成30年8月、本校で平野氏からALSに係る支援活動について直接アドバイスをいただきました。
- ⑤ 平成31年2月、平野氏、オリィ研究所の尾崎氏、長岡教頭を迎えて御調高等学校教育シンポジウムを開催しました。
- ⑥ 平成31年3月、東京で開催されたInsheartのコンサートを訪ね、御調高等学校への来校を要請しました。
- ⑦ 平成30年5月と翌年3月にALS協会広島支部定例会に参加し、募金活動で得た募金をお渡ししました。
- ⑧ 令和元年6月、「世界ALSデー in Nagoya」に参加するとともに、今後の活動について相談しました。

Inside your heart 「あなたの心に寄り添いたい」

～ 難病支援活動のカタチ 御調高校教育シンポジウム2～

本校の長岡教頭が原因不明の難病であるALS（筋萎縮性側索硬化症）を発症し、平成29（2017）年12月から休職したことをきっかけに、御調高校生徒会は難病支援活動を行ってきました。

これまでに、分身ロボット「OriHime（オリヒメ）」の導入や募金活動、視線入力装置「オリヒメアイ」の体験、ALS協会広島県支部との交流などを行ってきました。

今年2月の教育シンポジウム「オリヒメが与えた希望」では、「OriHime」を開発したオリィ研究所から尾崎さん、世界ALSデーin NAGOYAを主宰されている平野さんを迎え、パネルディスカッションを行いました。

今回の「教育シンポジウム2」では、難病のPLS（原発性側索硬化症）と闘っている落水洋介さん、歌で患者の支援活動を行っている現役医師による音楽ユニット「Insheart」を迎え、難病支援活動のあり方と私たちの課題を探ります。

第1部 講演と対談

落水洋介さん（PLS：原発性側索硬化症患者）

平野裕加里さん（フリーアナウンサー）

長岡貴宣さん（ALS：筋萎縮性側索硬化症患者、御調高校教頭）



第2部 コンサート

Insheart

（現役医師による音楽ユニット）



入場無料 どなたでもご参加いただけます。

と き 令和元年 **7月14日**（日） 13:00～15:45

ところ 尾道市御調文化会館（尾道市御調町市245）

主 催 広島県立御調高等学校