

#岡山県 #山口県 #四国 #香川県 #社会にいいこと #本・漫画・写真 #障害者

難病ALSを患い戦い続けた9年間を一冊に。#命の大切さを伝えたい

土山 哲義



支援総額

0円

目標金額 2,500,000円

支援者 残り

0人 29日

最初の支援者になりませんか？

プロジェクトの支援にすすむ



0

[シェア](#)
[ツイート](#)
[LINEで送る](#)
[noteで書く](#)
[プロジェクト概要](#)
[新着情報](#)
[応援コメント](#)

目録 プロジェクト本文

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) とは？

筋肉を動かし運動をつかさどる神経が障害を受け、筋肉がやせていく病気です。指定難病で、全国で約9,200人（平成25年）の患者さんがいます。

参照元：難病情報センターHP（<https://www.nanbyou.or.jp/entry/52>）

ありがとう。

1冊の本を通じて、多くの方々へ伝えたい感謝の思い。

はじめまして、「魂の叫びプロジェクト」土山哲義です。
この度は「魂の叫びプロジェクト」をご覧いただきましてありがとうございます。

私たちは、9年前に筋萎縮性側索硬化症（ALS）を患い今も闘病を続ける土山剛靖の、9年間の闘病生活をまとめた自叙伝『これが私の生きる道～これまでの軌跡 これからの奇跡を信じて～』の出版を目指し、私（剛靖の兄）と彼の高校・大学の同級生が中心に集まりサポートをしています。

1年と4ヶ月前、執筆を始めることを決意してから、右足の膝だけが少し動く状態でPC「伝の心」を操作しながら伝えたい思いがあると、剛靖は執筆を続けてきました。

「ありがとう。」

彼は、私たちにそう言ってくれます。そして、自分の経験を伝えることで病気で苦しんでいる人に、少しでも力になりたい。そう言い続けてきました。

執筆はついに終わり、出版まであと少しのところまでできました。

このクラウドファンディングを通じて一人でも多くの方々へ彼の思いを知ってほしい。そして、出版にかかる費用について、ご支援を賜りたく挑戦を決意しました。

どうか彼の想いを本にして多くの方々へお届けするため、プロジェクトに力を貸して下さい。ご支援のほど、よろしく申し上げます。



2,000円

『これが私の生きる道』送付コース

- 『これが私の生きる道』1冊
- 本人からの感謝メッセージカード

支援者 在庫数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

このリターンを購入する

5,000円

『これが私の生きる道』送付コース

- 『これが私の生きる道』3冊
- 本人からの感謝メッセージカード

支援者 在庫数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

このリターンを購入する

5,000円

『これが私の生きる道』応援コース

- 『これが私の生きる道』1冊
- 本人からの感謝メッセージカード

※いただいたご支援をより多く出版等の費用に充てさせていただきますコースです。

支援者 在庫数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

このリターンを購入する



「これが私の生きる道」執筆中の劇情。

2012年1月

診断されたあの日。会社へ、家族への告白したあの日。

彼は1970年（昭和45年）10月13日、香川県三豊市で四人兄弟の三男に生まれました。散歩・ゴルフ・野球・料理・うどん屋巡りが好きで、特に野球は小学3年から大学4年までの期間続けていました。社会人になってからは、10年間ソフトボールの社会人リーグにも参加していました。

就職後27歳で結婚をし、一男一女を授かっています。
2011年（平成23年）6月、41歳で高知への転勤を機にマイホームを建築。

その年の3月。ふと喋りにくさを感じて彼が病院に行って診断されたのが「疲れとストレス」でした。そこから数々の病院の紹介状を携え訪問した病院が合計7か所。診断も「運動ニューロン病」と伝えられていたものから2012年1月に「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」と診断されました。この病気の診断は、それだけ時間が必要な難しい病気なのです。そこから、彼の闘病生活が始まりました。



前列の右から二人目が劇情です。

診断までには時間がかかり、実に約1ヶ月の間に7つの病院にかかり1月に病気が確定。それから、会社に伝え、家族、子どもたちへ伝え、これからの人生どう生きるかを考える日々が始まりました。



10,000円

『これが私の生きる道』送付コース

- 『これが私の生きる道』6冊
- 本人からの感謝メッセージカード

支援者 在籍数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

[このリターンを購入する](#)

10,000円

『これが私の生きる道』応援コース

- 『これが私の生きる道』1冊
- 本人からの感謝メッセージカード

※いただいたご支援をより多く出版等の費用に充てさせていただきます。ご了承ください。

支援者 在籍数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

[このリターンを購入する](#)

50,000円

#もう絶対に諦めない | 筋萎縮性側索硬化症（ALS）に悩む皆さまを応援しよう！①

- 『これが私の生きる道』ご指定の冊数（上限10冊迄）
- 本人からの感謝状

支援者 在籍数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

[このリターンを購入する](#)

100,000円

#もう絶対に諦めない | 筋萎縮性側索硬化症（ALS）に悩む皆さまを応援しよう！

- 『これが私の生きる道』ご指定の冊数（上限10冊迄）
- 本人からの感謝状

支援者 在籍数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

[このリターンを購入する](#)

500,000円

#もう絶対に諦めない | 筋萎縮性側索硬化症に悩む皆さまを応援しよう！

- 『これが私の生きる道』ご指定の冊数（上限10冊迄）
- 本人からの感謝状

支援者 在籍数 発送完了予定月
0人 制限なし 2021年12月

[このリターンを購入する](#)



長兄、次兄、剛晴

症状が最初に出たのは、喋りづらさでした。

いつも通りに話しているけど、うまく発音ができない。口周りの筋肉を一生懸命動かそうとしていましたが、その症状は徐々に進行し、これまでどおりに話すことが難しくなっていました。

徐々に症状は広がり、車の運転を諦め、自分で食べることを諦め、そして歩くことを諦めました。診断をされてから1、2年で確実に諦めることが増えてきて、悔しさばかりが増す毎日だったとのことでした。



義兄、次兄、剛晴

診断を受けてから直ぐに会社、自分の家族、親兄弟に話をしました。

「もしかしたら、これから体が動かなくなっていってしまうかもしれない。」

今目の前にいる弟は、確かに喋り方は変わっており、それでもまだまだ元気で、聞かされた言葉をそのまま受け取ることができませんでした。

2020年1月

同級生へ送った手紙。そして諦めることをやめたあの日。

高瀬高校同級生の皆様、お世話になりました先生方、新年明けましておめでとう御座います。大変ご無沙汰しております。昭和最後の卒業で平成に入り、新しい令和という歴史的な場に立ち会えて感慨深く思います。

三一年振りと言う方もいらっしゃるのでは！この同窓会を企画してくれた前田に改めて感謝しております。

今日は時間を忘れて昔話に花を咲かせてくださいね。

本来なら皆さんとお会いしたかったのですが、今は病院のベッドの上でお正月を迎えております。九年前にALSと言う難病を患い、一昨年人工呼吸器を付けて生きる選択をしました。

この原稿は診断直後の西川が田中より、1月11日の岡山大学病院で確定し、登載を決めました。

この手紙は前田さんから野球部同期の田中が、取り急ぎ白のA4用紙に断定し宛名と住所を書いた。

喋りにくさから始まり、手に広がり車の運転を諦め自分で食べる事を諦め。徐々に足に広がり歩くのを諦め。

一昨年自覚呼吸が弱くなり人工呼吸器を付けました。何かを諦める度に悔しくて何度涙した事かわかりません。一番辛かったのは、生きるかどうかの選択をする時でした。

怖さと不安で眠れない日が続きましたが、今となつてはその時期が懐かしいです。病気が分かった時、家を建てて直ぐ、子供も一番多感な時期、仕事も順調で人生これからという時だったので悔やしくて悔やしくて！でもこれも人生かな〜と。今は毎日が楽しいですよ。

娘は地元の大学で医療秘書を、息子は広島大学の社会福祉士を目指して頑張っています。私の病氣を見て選んだ道なので病氣になって悪い事ばかりでないかなあとと思います。まだまだ人生これからです。必ず奇跡を起こしますで温かく見守って頂けると幸いです。

生きて居られる事に感謝し、支えてくれる家族、家内の為にも頑張っていきます。皆さん、しっかり一日一日を楽しんでくださいね。

寒い日が続きますので、お風邪など引かれなようお身体ご自愛ください。

皆様との出会いに心から感謝し、心から誇りに思います。

本日は、貴重なお時間をありがとうございました。失礼致します。

土山 剛雄



野球部同期の田中が代読したシーン

この手紙は、2020年1月2日に開催された同窓会へ彼が宛てたものです。この一通の手紙が、今回の執筆のきっかけでした。

これをきっかけに、2020年2月11日、野球部同期で同窓会幹事をしてた親友の前田さんと奥さんがお見舞いに来て下さり、同窓会の手紙や普段のメールに感銘を受けていることを彼と話していました。

その時、

病氣になってからの気持ちの変化を文章にしてはどうか？

病氣で苦しんでいる人が元氣を貰えるのでは？ひいては奇跡を起こすと信じている何かのきっかけになるのでは？

と提案したことから、彼の執筆活動が始まりました。

「病氣になってからそれまで生きてこられたことに、とてもお世話になった皆さんに感謝の気持ち伝えたい。」また、「健康はありがたいこと、命を大切にしたい」という想いをできるだけ多くの方に伝えたい。

非侵襲的陽圧換気療法（NPPV）を装着し、人工呼吸器装着、そして意思伝達装置『伝の心（でんのしん）』設置と、いろいろなことを諦めてきた中で、右足の膝だけが少し動く状態でPC「伝の心」を操作しながらの執筆という、新しい挑戦が始まりました。





本の執筆を提案してくれた前田さんご夫妻と。

2020年4月 新型コロナウイルスによる面会禁止も一心不乱に書いた一冊

執筆へ取り掛かり始めたと同時に、新型コロナウイルス感染症の感染拡大によって病院では面会禁止となりました。彼の奥様が毎日仕事帰りに寄って体のケアをしていたことが彼にとって何よりの心の支えだった中で、想像以上に過酷な毎日だったようです。

しかしその時、もう諦める気持ちは全くなく、

「これは執筆活動の時間を頂いたと思って、絶対に完成させる」

そう気持ちを切り替え足のスイッチで一文字つつ打ち、一心不乱に書き上げていきました。そんな時、彼を励ましたのは、「魂の叫びプロジェクト」のみんなが、会えない間も手紙やメールで応援を送り続けていたことでした。

書き終わるまで足も動かなくなるかもしれない心配がつきまとい、挫けそうな気持ちになる時も、応援の声それぞれが、何度も気持ちを奮い起こして書き上げていった原稿です。



右足の膝だけが少し動く状態でPC「伝の心」を操作しながらの執筆活動。

2020年5月 これが私の生きる道 ～これまでの軌跡 これからの奇跡を信じて～

皆様からいただいたご支援は、著書「これが私の生きる道」の出版費用の一部として、大切に活用させていただきます。

本を出版し、まずは病気で苦しんでいらっしゃる皆さまに少しでも元気になっていただきたい。その想いで一心不乱に執筆いたしました。特に第三章～第五章には10ヶ月を費やし、私が皆様にお

伝えたい内容が凝縮しております。是非読んでいただくと幸いです。

- 目標金額：2,500,000円
- 資金使途：本出版にかかる費用（出版費、医療監修費、クラウドファンディング手数料他）
- 部数：1,000部
- 仕様：A5 表紙（カラー印刷）、本文（両面1色印刷）
- 実施期限：2021年09月30日(木)までに、土山哲義が土山剛靖の自叙伝を1,000部発行したことを以ってプロジェクト完了となります。

※本プロジェクトはAll or Nothing形式です。期間終了までに目標金額に満たなかった場合、支援金額は全て返金となります。

※今回の「これが私の生きる道」出版に際しては、株式会社メディシス様に依頼し内容について医療監修を受けております。

※目標金額を超過した金額につきましては、土山剛靖の意向に沿って、京都大学IPS細胞研究所 (<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/fund/index.html>) への寄付とさせていただきます。



目次

- ▶ はじめに
- ▶ 第一章 ALSと共に～生きて居られることに感謝して～
 - ① ALS（筋萎縮性側索硬化症）の最終告知
 - ② 会社への病气告白
 - ③ 親への病气告白
 - ④ 子供への病气告白
 - ⑤ マイホーム——人生最大の決断を一月で！
 - ⑥ 治験開始・奇跡の偶然・将来への不安・希望
- ▶ 第二章 病気の進行～諦めたことと気持ちの変化～
 - ① リハビリの開始——三回のレスパイト入院
 - ② 車の運転を諦めた日
 - ③ 歩くのを諦めた日——車椅子生活の始まり
 - ④ 自分で食べるのを諦めた日
 - ⑤ 自宅トイレ使用を諦めた日
 - ⑥ 病気の進行による気持ちの変化
- ▶ 第三章 軌跡～私を育ててくれた家族と周囲の人々～
 - ① 運命の選択——親・兄弟への報告
 - ② 両親の仕事について——両親への思い
 - ③ 私の幼少期から中学校まで
 - ④ あっという間の高校生活
 - ⑤ 充実した大学生生活
 - ⑥ 親から学んだ事、言葉
 - ⑦ 兄弟から学んだ事、言葉
 - ⑧ 最高の先輩・同期・後輩に支えられ
- ▶ 第四章 仕事から学ぶ～会社・上司・お客様との関わり合いの中で～
 - ① 私に生きる力を与えてくれた会社の待遇に心から感謝
 - ② 私を変えてくれた上司

- ③ 赴任先で学ばせて頂いたお客様の言葉
※宇部、周南、下松、岩国、倉敷、高知の拠点
- ④ YKKグループのご紹介

▶ 第五章 奇跡～新しい出会いと目標～

- ① 退職後の生き甲斐 —— アドバイザーとしてお手伝い
- ② 倉敷スイートホスピタル入院までの軌跡
- ③ 倉敷スイートホスピタル入院生活 —— 江澤理事長との出会い
- ④ 今の私の目標 —— 奇跡を信じて！
- ⑤ 新型コロナウイルスによる面会禁止

▶ 最後に...

▶ PHOTO GALLERY...

(文中の役職・勤務先等は2020年12月1日現在のものです)

命の大切さを皆さんに。“生きるって素晴らしい！”

クラウドファンディングの挑戦は、彼にとって諦めずに続けてきた執筆活動の集大成です。

この本を通じて、一人でも多くの、同じ病を持つ方、そのご家族や周囲の方々に勇気を届けられたら...。その一心でした。そしていま彼は、世界で筋萎縮性側索硬化症（ALS）を治した一人目になってやる！と最後まで奇跡を信じて諦めずに頑張っていく覚悟です。

「生きるって素晴らしい、生きるって幸せ、生きてるのは生かされている」

改めて心からそう思いながらこの一冊を書き上げ、何か一つでも心に残る言葉があれば幸いですと話していました。

彼が諦めずに挑戦をし続けたこの一冊をしっかりと形へ残していくために、どうか、皆さまのあたたいご支援を心よりお願い申し上げます。



多くの仲間が応援をしてくれています。

「魂の叫びプロジェクト」メンバーより。

- 「魂の叫びプロジェクト」会長 前田忠士



2019年12月に平成元年卒高瀬高校同窓会の準備をしていた頃、私の自宅に大きなダンボールが2個届きました。送り主は「パッケージプラザ山室」、今日はつっちーからの手紙が届く日なのに・・・。（その時は、お兄さんのお店とは知りませんでした。）その中には書いていたメモをそのまま紹介しますね。

前田へ

同窓会準備たいへんだったでしょう！楽しみやね(*O*)

手紙送るね。皆さんのご縁に感謝して、ご縁に引っ掛けて五つ福袋を用意しました。

ブーマンが手紙読んでくれた後ブーマン相手にじゃんけん大会したら盛り上がると思ってね（笑）

高松の兄の会社 パーッケージプラザ山宝で取り扱ってるもので頼んだのよ(^o^)
そんなに負担掛かってないのでご心配なく。中身は兄に任せてるのでわからない(笑)
前田が幹事なので少しでも盛り上げる手伝いがしたくてね！
写真など楽しみにしています。また笑顔で会いましょう。
少し早いけど良いお年を！奥さんにも宜しくお伝え下さいね(^o^)

彼は同窓会を盛り上げるためにベッドの上からサプライズを送ってくれたのです。大変な病と闘いながらこんな気遣い自分には出来ない・・・。読みながら涙が止まりませんでした。今もこのメモと同窓会宛の手紙を大切に持っています。

生きていることへの感謝、命の大切さ、諦めない姿勢、同級生・恩師への想いが詰まった同窓会でのメッセージは、皆の心に伝わりました。「つっちーの言葉や経験で勇気を貰ったり、救われる人がいる」と思った瞬間です。

本づくりは初めての経験で、原稿の校正や出版・クラウドファンディング、医療監修など調整が難航して苦しい時もありました。また本人も「伝の心」を使っただけの執筆は想像以上に大変だったと思います。しかし、彼の力になりたいと思う「魂の叫びプロジェクト」メンバーの協力で、ここまでたどり着くことが出来ました。本当にありがとうございました！彼の人柄だと思いますが、地元の友達から大学や社会人になってからも繋がっている人がめっちゃくちゃ多いのにもびっくりさせられました。

筋萎縮性側索硬化症(ALS)のこと、生きることや命の大切さ、感謝の気持ちがいっぱい詰まったこの本をたくさんの方へお届けできることが私たちの願いです。

また本人の希望で、このプロジェクト資金の一部は京都大学IPS細胞研究所に寄付する予定です。先日「IPS細胞創薬でALSへの有効性が確認」との嬉しいニュースを見ました。「魂の叫びプロジェクト」は奇跡を信じています！皆様のあたたかいご支援とご協力を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

●「魂の叫びプロジェクト」副会長 三宅明夫



ツッチーとの出会いは松山大学時代の準硬式野球部に彼が1年後輩として入部したとき。どう見てもキャッチャーにしか見えなかった(笑)付き合ううちに解ったがキャプテンシーのある好青年。みんなを虜にするご飯をいっぱい食べるかわいい後輩です(笑)縁あって同じ会社の後輩になり、より深い付き合いとなりました。

その彼から10年前に病気の話を聞いた時、「何故こんないやつに試練を与えるのか」と涙が止まりませんでした。それから毎年9月に大学時代の仲間でお見舞いの会【チーム土山会】を開催しています。(昨年もオンラインにて開催しました。)

今の彼の夢「同じ病気の方に少しでも元気になってもらいたい」とこの本の出版を決意したので、我々仲間はみんなで支援します。多くの方にご支援いただけると幸いです。

●「魂の叫びプロジェクト」土山剛靖の兄 土山哲義



この本はALS患者の弟の、正に「魂の叫び」の一冊です。本人が今まで人を大切にして生きてきた証と発症から現在までの心の変遷を一字づつ命懸けで執筆致しました。その本を周りの仲間の皆様が「魂の叫びプロジェクト」として本にして出版しようと言って下さり、このプロジェクトを立ち上げました。私も兄弟として尊敬する生き方をしてきた弟の本を世に出す為のお手伝いをしたいと願い、プロジェクトの代表として手伝わせて頂いております。

ご覧頂きました皆様に対する、剛靖本人の気持ちを掲載いたしておきますのでご一読ください。

生きるって、生かされてるって感じるんです。手が動く、歩ける、食べれる、話が出る、声が出る...全てが当たり前じゃない。ALSを患った今も尚生きて、生かされてる事に対して家族、友人、ご縁のある皆様に心からの感謝を伝えたい。又同じ様な思いをされてる皆様の少しでも勇気付けるお力になりたいと切に願う今回の執筆の運びとなりました。

決して一人じゃない、仲間が居る、共感できる人が居るって勇気が湧いてきますよね。人を大切に生きてきたこれまでの生き様を言葉にする事で、皆様の気持ちに少しでも寄り添えるのではと真剣に、命懸けで執筆致しました。

皆様におかれましては、是非この本を出版したいと思う私達の気持ちに是非後押しを頂ければ幸いです。

他にも多くの仲間と一緒に応援をしています！





高瀬高校野球部の仲間たちと。



「魂の叫びプロジェクト」メンバーと。

免責事項

- 本プロジェクトへのご支援は寄附控除の対象にはなりません。
- 支援完了時に「応援コメント」としていただいたメッセージは、本プロジェクトの広報のために利用させていただきます。ご了承ください。
- 出版にあたっては「魂の叫びプロジェクト」（土山哲義）が責任を持ってさまざまな調整等進めてまいります。

岡山生まれの夢を、岡山のみんで叶える
地域密着型クラウドファンディング

晴れ! | くれ! 岡山

READY FOR 山陽新聞社 中国銀行

プロフィール



土山 哲義

仁尾中学校卒業 明德義塾高等学校卒業 麗澤大学外国語学部中国語学科卒業 株式会社 山宝 パッケージプラザ山宝 取締役社長