



RDD2020 武藤香織さん インタビュー書き起こし（聞き手：RDD日本開催事務局）

RDD：今日はお時間をいただきありがとうございました。

武藤：こちらこそ、ありがとうございます。

RDD：最初に、武藤さんと希少・難治性疾患領域の関わりについて教えて下さい。

武藤：結構歴史が古いんですが、1990年代にハンチントン病という神経変性疾患を初めて学んだことがきっかけです。そこから、ハンチントン病の患者会など、主に神経系の患者会の立ち上げを手伝ったり、東京都難病連の手伝いをしたりという形で、どちらかという患者当事者の運動や活動の側から関わってきた経験があります。

また、希少疾患や難治性疾患の方々は、診断がつくのが大変だったり、治療法をみつけることが大変だったりもします。そのため、どうやったら開発がうまく進み、普及できるか、という観点で政策的な研究もおこなっています。

RDD：一貫して希少・難治性疾患領域に関わられてきたということですね。

武藤：一番キャリアが長いのがこの領域です。

RDD：新型コロナウイルスの話にうつります。新型コロナ感染症の嵐が日本に吹き荒れて数ヶ月が経ちましたが、今日にも全面的に解除される見通しとなっています（注：インタビュー撮影は5月25日）。武藤さんは新型コロナ感染症専門家会議のメンバーですが、その中でどのような役割を果たされていますか。

武藤：今までもいろいろなメディアの方に同じ質問を受けてきたのですが、正直よくわかりません。専門家会議というのは、政府の対策本部に医学的見地などから助言をすることが役割の臨時組織です。

（専門家会議のメンバーは）私ともうひとりの弁護士の方以外は、基本的にウイルスと感染症の専門家です。私がどうして入ったかはよくわかりませんが、今回の感染症の対策をみていて、あらゆる倫理・法・社会問題、日本社会のダメなところもいいところも全部浮き彫りになっていると感じます。私は、限られた知見、エビデンスを毎日ひたすら蓄積している科学者やドクターといった先生の横で、ちょっと先には何が起こるか、とか、社会的にこういう表現をしたらどういう受け止め方になるかもしれない、ということや、彼らと走りながら、時として励ましあい、泣いたりしていました。部活のマネージャーのような役割かなと思っています。

私自身が対策を自分で立てられるわけではないですが、例えば、ウイルス撲滅のほうに話がすごく寄った形で動いたときは、少しバランスをとるような役割を果たしていたつもりです。

RDD：「ウイルスの撲滅」と何とのバランスを特に気にされていましたか。

武藤：今は、どちらかという、ウイルスをなるべく収束させるために、経済活動の再開というエネルギーがすごく強いです。ですが、私が気にしたのは、他の疾患の患者さんたちにどのくらい我慢させて





しまうのかな、ということや、新しい生活様式を伝える文章表現についてです。上から押し付けた感じにならないようにすることが大事かなと思っていたので。

RDD：今後、日本中で「新しい生活様式」を実行されていくと思います。武藤さんは、患者・市民参画が不可欠だとコメントされていますが、具体的に教えてください。

武藤：個人的な意見としては、「新しい生活様式の実践例」を本当に専門家会議から出すべきだったかどうかは疑問に思っています。本当は政府が言うべきことだったのかもしれませんが、もう間に合わない、となって、専門家会議が引き受けてしまいました。その結果、専門家が、新しい生活様式を市民に押し付けた、という状態になっているところもあると思います。

でも、そこで出された「新しい生活様式の実践例」は、その時点での限られた知識に基づいて作成したものです。そのため、それぞれの持ち場で（新しい生活様式を）編み出して行ってほしいです。これからも対策を続けていく中で、知見は新しくなっていきます。その新しい知見にあわせて様式を作り変えて行ってほしいと思います。そのときに、上から押し付けられたものではなく、みんなで作ってみんなで守るもの、という納得感がすごく重要だと思います。例えば、もし希少疾患患者さんの在宅での過ごし方だったり、入院するときや受診するときにおいてもついてまわるものだと思うので、皆さんが納得する形で広まることが重要だと考えます。

RDD：状況に応じて変化はあると思いますが、そういった時に市民や患者さんの納得感を得るために、市民や患者さん自身の力を借りていかなければならない、ということですか。

武藤：そうですね。

RDD：武藤さんは専門家会議で忙しい日々を送られていると思いますが、どういうタイムスケジュールで状況が動いていて、どのように対応して、生活を送られているのか教えてください。

武藤：この数ヶ月の間は、まず毎日自分の予定がわからない、というのが大前提でした。そのため、約束などはまったく入れられませんでした。突然（専門家会議や緊急事態措置に意見を述べる諮問委員会の）招集がかかったり、次の会議までにここまでやっておかなければいけない、ということがあったり、急にこんなことが起きたが皆さんどうしよう、といったことがうわーっとやってきて、その合間に取材依頼も入ってきていました。本当に何をやっているのかわからない（くらい忙しい）感じの日々でした。自分で覚えている休みの日は2日だけでした。寝ていても心臓がバクバクして夜中に起きてしまうし。ちょっと難しい判断をするんだけど政府にわかってもらえるだろうか、という賭けみたいな時はやっぱりすごく緊張しました。心にまったく余裕がない生活で、家族にも職場にもすごく迷惑をかけたと思います。

でも、すごく救いだっただのは、一緒に活動をしてきた専門家会議やクラスター班の先生方が本当に素晴らしい方々だったことです。すごく助け合い、お互いの足りないところをフォローしあっていく姿が素晴らしいと感じました。こういう時は、いきなり怒鳴ったり、「俺が正しい」と言い続けたりしない人たちでやっていかないと回らないんだな、ということもとても学ばせていただきました。





RDD：チーム一丸となって、新型コロナウイルスをどうにかしたい、という想いが皆さん強かったんですね。

武藤：そうですね。

RDD：武藤さんの見地から、今だから伝えたいことがあればお願いします。

武藤：2つあります。幸い、日本は他の国と比べて感染者の数が少ないですが、感染者数が少ないということは、日本では新型コロナウイルス感染症は Rare Disease（希少疾患）なんですね。感染症患者さんは Rare な人で、しかも人に感染させるかもしれないので、偏見・差別の程度が半端なく懸念されています。実際に、自治体が感染者数を公表する際、情報を出しすぎているところがあったり、報道機関もそれを詳しく報道したりしてきました。感染者を非難する人たちによって、個人特定が進んでしまっ、実際に引っ越しせざるを得なかった事例などもあります。どういう風にしてそれをなくしていくのか、ということ、みんなで一丸となって考えていかなければいけません。希少疾患の人たちは、割と今までも偏見の目にさらされ、個人が特定されやすい立場に置かれてきています。その方々の知恵を活かさないといけないのでは、と思います。

2つ目は、こちらも時々希少疾患のことを思い出しながら対応していたのですが、PCR 検査、抗体検査、抗原検査など、目的の異なる検査が違う精度で存在していますよね。しかし、検査は診療を支える一つの手段でしかないのに、検査を求める、検査にかき立てられる人々の熱い欲望みたいなものがすごく気になりました。検査を受けたら白黒はっきりつくことを期待しすぎているのかな、と思います。もちろん難病の場合も、なかなか診断がつかず最終的に検査、というのは重要で、それを目指して頑張るところもあります。ですが、それは全体の工程をみたら一ステップでしかないわけです。新型コロナウイルス感染症の場合、検査の意味も精度もまだ確立していないのに、用途が広がろうとしています。例えば、抗体検査が陽性であれば働きに出させられるかもしれない、流行地の海外出張に行かされるかもしれないという風潮を心配しています。まだわかっていないことが多いので、検査を受ければいいんだ、陰性だったらいいんだ、という風潮は、ぜひなくなってほしいと思います。

RDD：偏見であったりデマであったり、今の検査検査という風潮があるというお話ですが、これからの市民はどういった対応を求められるとお考えですか。

武藤：感染予防はしていても、気づきにくい感染症なのでかかることはあります。かかってしまったら人と離れて人にうつさないようにすることが、粛々と淡々とおこなわれるようになることが重要です。いちいちびっくりしないでやっていきましょう、ということでしょうか。(かかった) 本人が粛々と実施して近しい人もそれを支えようとしているのに、リスクゼロを目指して過剰な要求をする第三者が登場すると、すべての配慮が台無しになります。そうならないよう、リスクとうまく付き合う術を皆で学ぶことが大事だと思います。

RDD：最後に、Rare Disease Day オンライン配信をご覧の皆様、ぜひメッセージをお願いします。

武藤：(カメラに視線を向け) 今は、新型コロナ感染症、正式には中国からきた第一波、アメリカ・ヨー





Rare Diseases Day



RDD JAPAN

ロッパ・エジプトなどから来た第二波を収束させている段階です。その中で、希少・難治性疾患の方々には本当にいろいろなご負担や我慢をしていただいて、なんとかここまでくることができたと思っています。私もこの戦列を早く離れられたら、元の希少・難治性疾患の皆さんの生活とか、あるいは皆さんの望む研究開発のあり方などにお役に立てる活動をしていきたいと思っておりますので、ぜひ一緒に頑張っていけたらと思います。

(収録日：2020年5月25日 収録場所：東京大学医科学研究所)



Rare Diseases Day



RDD JAPAN