

2024.7.1

ELSI カタルシル #009 武藤香織さんに伺う



東京大学医科学研究所公共政策研究分野教授

武藤 香織さん (むとう かおりさん)

【略歴】

1993年 慶應義塾大学文学部人間関係学科人間科学専攻 卒業
1995年 慶應義塾大学社会学研究科 修士課程修了
1997年 財団法人医療科学研究所研究員
1998年 東京大学医学系研究科国際保健学専攻博士課程 単位取得満期退学
2000年 ブラウン大学(アメリカ)地域保健学教室博士研究員
2002年 信州大学医学部保健学科講師
2007年 東京大学医科学研究所公共政策研究分野准教授
2013年 現職
2023年 理化学研究所生命医科学研究センター生命医科学倫理とコ・デザイン研究チーム
チームリーダー兼務

【専門分野】

医療社会学、研究倫理、医療倫理

■レクチャー

「人文社会科学者に存在意義はあるのか」 武藤香織さん

今回のフォーラムには、医療社会学者の武藤香織さんをお招きしました。2部構成として、「第1部」は武藤さんが社会学者を志した背景には子どものころの経験があったこと、「第2部」では新型コロナウイルス感染症対策で国が設けた専門家組織に加わった経験を話していただきました。全体を通じて、人文社会科学者の存在意義を考える時間になりました。

児玉 聡(研究代表者、京都大学文学研究科教授)

第1部

成長期の経験が「原点」だった

■ミュージシャンを志したのだけれど...

私が生きていくうえでの最初の転機は、小学校1年生の時に訪れました。性被害に遭ったんです。そのせいで、家族や結婚、セックスのことについて絶望しながら育つことになったんです。

もう一つ、私は父方の祖父が「戦死した」と聞かされて育ったのですが、この話題は長いことタブーでした。しかし、私の顔つきはその人に似ているらしいとも聞き、私が遺伝のことに関心をもつきっかけにもなりました。

世の中では、性教育や性犯罪、遺伝や結婚という事柄が分断されて、別々の話題として語られ、別々の政策のもとに置かれています。でも、私の場合は子どもの頃から、それらを一緒に考えないといけないという思いがありました。

そして、「自分の問題を解決したい」ということを念頭に、全てのことを「塊」で抱える学問分野をずっと探していました。そこで、慶應義塾大学に入学した時に「家族社会学」をやろうと思ったわけです。ですが、セックスや遺伝の話に正面から向き合うこ



Pandemic
ELSI



とはないんです。

家族社会学が扱う「女性の就労」や「育児支援」も大事なんだけど、家族をかたちづくる根本になるような事柄から掘り下げる研究が少ないのは残念だなと思っていました。同時に、幼少時から本格的にクラシックピアノを学んでいたこともあって、「とりあえずミュージシャンになろう」と、音楽活動にのめり込みました。ジャズやフュージョンのスタジオミュージシャンをたくさん輩出するサークルに入って、大学3年生ぐらゐまでは自分の生活の70%ぐらゐが音楽で、家族社会学は残りのちょっとという感じでした。

■医療倫理への関心

大学3年生の夏休みに体調を崩してしまい、自分の担当楽器だったキーボードを持ち運べなくなりました。階段を上がるとぜいぜい息切れするし、熱も下がらなくてだるい。それで病院に行ったんですけど、原因は不明で毎週通院しても採血の量が増えるばかりでした。恐ろしくなったので、勇気を出して「先生は何の病気を疑っているんですか」と聞いたら、「悪性リンパ腫だよ!」と怒鳴られて。母は泣くし、友人も心配するし、たいへんな騒動になったんです。しかし、実際には、勇気を出してかかった別の小児科ですぐに診断がついて、いわゆるキス病(伝染性単核症)である、という顛末でした。

私自身は「自分は今、何に巻き込まれているんだろう」と考えながら、図書館に行っ

てみたんです。すると「インフォームドコンセント」(医療側の説明に基づいて患者側がこれから受ける医療に同意する手続き)について書かれた本があったんです。科学史家の米本昌平さんが書かれた『バイオエシックス』(講談社現代新書)も見つけて、借りて帰りました。

それが医療倫理や生命倫理の分野に触れた最初の出来事だと思います。

1991年のことです。

■ゲノム研究と成長期の記憶がつながった

健康を取り戻して音楽活動は再開しましたが、医療に関する興味が芽生えていました。そして、卒業論文のことを考え始めた時に、ゼミの指導教員が「大学の後輩に社会学者の棚島(ぬでしま)次郎さんがいて、米本昌平さんと一緒に研究所にいるから、相談にいったらどうか」と勧めてくださったんです。慶應には医療社会学を手掛けている教員がいなかったことも背景にありました。

棚島さんと米本さんがいた、後に改組されて「科学技術文明研究所」(文明研)(※)と呼ばれた研究所は東京都町田市にありました。研究室は、洋書から古い日本語文献までが並ぶ密林で、興味のあるタイトルの本がたくさんあったことを覚えています。お二人から出入りの許可を頂き、エリオット・フリードソンやポール・スターの本を借りて、卒論では「医療プロフェッション論」(専門職論)について書きました。専門職団体が自主規制のガイドラインをつくる動機は、高い裁量権を奪われないようにするためだという議論から、日本の医療界はどうするつもりなんだろうかという問いかけをした記憶があります。

当時は、イギリスで「HFE法」(ヒトの受精及び胚研究に関する法律)(※)ができて3年が経った頃でした。棚島さんと米本さんから、「生殖補助医療の規制に関する欧州の政策を比較する報告書をつくるから、イギリスに行って調べてきて、それを修士論文にしたらどうか」と勧められたんです。

※科学技術文明研究所(文明研)

三菱化学と三菱化学生命科学研究所(生命研)が2002年4月1日に設立した、日本初となる生命倫理や医療倫理、医療政策を扱う民間シンクタンク。生命研は1971年の設立で、生命科学の基礎研究を中心に置いた研究機関だったが、文明研の前身にあたる「科学技術文明研究部・社会生命科学研究室」には米本さんや棚島さんが所属し、生命倫理や科学技術政策を研究対象としていた。文明研は2007年に解散、生命研も2010年に閉鎖された。

※HFE法(ヒトの受精及び胚研究に関する法律)

世界初の体外受精実施前後の20年にわたる胚研究をめぐる議論に基づき、胚研究や生殖補助技術について社会的に許容可能な最低限の規制を定めた法律で、1990年の制定。体外作成された胚、精子や卵子の貯蔵とそれらを用いる研究と治療を規制する。受精胚を動物に移植することのほか、女性へのヒト以外の精子や卵子、胚の移植を禁じている。独立した管理機関として「HFEA(ヒト受精・胚研究認可庁)」が設けられている。

1993年ごろにイギリスの「ヒト受精・胚研究認可庁」(HFEA)の本部を訪ねて法律の成立過程について調べるなかで、ヒト胚を使った研究と生殖補助医療をセットで規制するという仕組みに驚きました。日本では、文部科学省と厚生労働省に分かれてしまっているからです。そして、訪問者の一人から、今のイギリスでの課題は、「ヒトゲノム(全遺伝情報)を解析した成果をどうやって社会で使っていくか」だと教えられたんです。まだ種としてのヒトのゲノム配列の解読が始まったばかりだったのに、もう個人毎のゲノムの検査が導入されるときのことを考えた議論が始まっていることに驚くとともに、自分自身が子どもの頃から考えていた遺伝や結婚、家族の問題のことが頭をよぎったんです。

そして、博士課程ではどのような研究をしようかと思っていた矢先、米本さんから、「遺伝性ATTRアミロイドーシス」について教えてくださいました。日本人の科学者が原因遺伝子を報告した神経難病で、その病気の家系の人たちが多く見つかる地域が九州にあるとのことでした。遺伝学的検査がどのように使われていくのかを研究テーマにしてはどうかと勧められました。

また、指導教員からも、より医療に関することに取り組むのであれば、他の大学院に行くことも考えたほうが良いという助言をいただき、米本さんが東京大学で国際



Pandemic
ELSI

保健学の教授であった公衆衛生学者の大井玄先生を紹介して下さいました。

東大の国際保健学専攻は、医療や公衆衛生分野で国際協力に貢献する人材を養成しようと設けられた専攻で、老年社会医学が専門の甲斐一郎先生が助教授、生命倫理学者の赤林朗先生が助手として在籍されていました。ちょうど、大井先生自身もHIVや終末期医療など、生命倫理の研究をなさっていた時期でした。大井先生は定年直前でしたが、私を受け入れて下さるとともに、フィールド調査をするのに都合のよい場所として、九州大学の公衆衛生学教室の古野純典先生を紹介して下さい、特別研究学生制度を使って所属することになりました。

■遺伝性疾患の フィールド調査へ

九州に引っ越してからは、公衆衛生学教室で門前の小僧として疫学を学びつつ、神経内科にも出入りして、遺伝性ATTRアミロイドーシス、ハンチントン病、筋萎縮性側索硬化症(ALS)など様々な神経難病の患者・家族、支援者の方々と出会いがあり、インタビュー調査にあけてくれて過ごしました。

遺伝性ATTRアミロイドーシスは、異常なたんぱく質が肝臓で作られているため、当時は、早めに肝臓移植を受けることで病気の進行を抑えることができるだろうと考えられ、海外へ渡航して移植を受ける人や親族から肝臓の提供を受ける人がおられました。そのため、この病気の親をもつ人が、発症前に遺伝学的検査を受けることは、病気を発症する可能性を知ることだけでなく、親族内の同病者に肝臓を提供するドナーの候補者になりえるという事実を「当人に」つぎつけます。患者会をつくった故・志多田正子さんには、秘密と孤独を抱えた人々がいかにつながりうるか、遺伝学的検査の結果の伝え方、高齢者福祉と障害者福祉のはざまに置かれた難病の方々への支援のあり方など、本当に多くのことを教えて頂き、その一つ一つが今なお私の宿題

になっています。

この経験を経て、東大に戻った後、ハンチントン病の専門家であった東京大学神経内科の故・金澤一郎教授に、日本にハンチントン病の患者会を作りたいと相談に行きました。ハンチントン病は、旧優生保護法において優生手術の対象としてリストに挙げられていた病気でした。海外の患者会の方々の支援も受けながら、2000年に日本ハンチントン病ネットワークを創設しました。研究で得た知見を稀少・難治性疾患の当事者に還元し、当事者の支援と研究と一緒にやるんだという覚悟を決めたことを覚えています。

■大規模ゲノム解析 研究プロジェクトとの出会い

2003年の秋、信州大学で教員をしていた私に、突然、がんや糖尿病などの47疾患の患者30万人からDNAや臨床情報の提供を受けて大規模なゲノム解析を行うプロジェクトに関わらないかという話がやってきました。それが「バイオバンク・ジャパン」でした。一人一人の患者の遺伝情報に基づいて治療方法を検討する「オーダーメイド医療」の実現を目指したいという、当時、東京大学医科学研究所(医科研)の教授だった中村祐輔先生が主導するプロジェクトでした。「バイオバンク・ジャパン」には組織外の専門家だけで構成する「ELSIワーキンググループ」が設けられて、私もこのグループへの参加を求められました。

さらに、その後、中村先生の発案で、医科研にELSIの研究を手がける研究室を設置するという話がありました。色々と悩んだ挙句に応募し、2007年に信州大学から異動しました。

理系の研究所に身を置いてみて、私自身、何をすればいいのかもよくわからない状態だったんですが、「バイオバンク・ジャパン」を推進する組織の内部の立場からでも、ELSIの研究を進めたり、助言したりできることがあるだろうと考えるようになりました。



横野さん

なぜならELSIワーキンググループは、日々、事業を推進する人々の意見に対して、情報の非対称性のある外部の有識者が意見を述べる場だったので、コミュニケーションに課題がありました。内側と外側のコミュニケーションギャップが明白になって、そのギャップを埋める役割を内側からやれたらいいなと考えたんです。

■Discussion -Part1-

横野恵さん(早稲田大学社会科学部准教授)

学部生として文明研にいかれたということなんですが、もし私が同じ立場でそこに行った場合「生命倫理は在野でやる研究なのだ」というイメージを持ったかもしれないなと思いながら、聞いていました。

武藤さん

当時、手軽に読める生命倫理関連の本としては、米本さんが書かれた新書『バイオエシックス』くらいしかなかったと記憶しています。私が行った時はまだ文明研として独立した組織ではなくて、「三菱化学生命科学研究所」の一研究室でした。米本さんとフランスをはじめ各国の生命倫理法を研究していた棚島さん、今は東京大学で科学史や科学技術社会論を手掛けられている若手研究者だった佐倉統さんがいた、「本棚の密林」みたいな部屋があって、そこに出入りしていたんです。

昔はいろんなところに出入りが自由だったじゃないですか、今と比べると。「相応の身分がないと関係してはだめ」という雰囲気もなかったし。



Pandemic
ELSI



菱山さん

菱山豊さん (順天堂大学特任教授)

当時の三菱化学はバブル経済の余波で余裕があったけれど、その後、三菱本体の経営も厳しくなって、研究所全体が整理されたと記憶しています。

米本さんがなぜそこにいたのかというと、彼は全共闘で「京大をぶっ壊せ」と言っていた人ですから、何人かいる「優秀でもアカデミアに残れなかったタイプ」なんじゃないですか。

武藤さん

政府もアカデミアもやらないことを、在野で手掛けている自分たちに誇りを持っておられました。

増田弘治さん (読売新聞大阪本社)

ELSIの研究に取り組むことが今、ブームのようになっているという印象を持っています。2000年台の初頭にバイオバンク・ジャパンや医科研で武藤さんが関係されたELSIの研究や調査活動は今の時代に生かされている、あるいはあの頃のことがベースになって今があるというようなことはあるのでしょうか？

菱山さん

文部科学省の事業として始まったバイオバンク・ジャパンの活動は、数十万人規模で日本人の遺伝情報を集め、医療に生かそうというものでしたが、「急に出てきた」という印象を持たれて、大きな騒ぎになりました。

騒動がどこで起きたかという、医学会

や生命倫理のコミュニティです。報道機関からも「イギリスではかなり時間をかけてやってきたことのはずだが、日本で急に始めて大丈夫か」という論調が示されて、ほとんどバッシングに近い騒ぎでした。

「遺伝情報は究極の個人情報なのに、勝手に集めていいのか」「社会に十分に知らせずに急に出てきて、何十万人ものデータを集めるのか」という、要は「よくわからないものが出てきてしまったぞ」という反応で、日本ではゲノム解析研究の価値が理解されてなかったことが背景にあります。

それから予算が200億円ほどついたこともあり、ほかの領域の研究者が違和感を持ったということもありますね。

武藤さん

バイオバンク・ジャパンは、菱山さんが解説されたように「始まりが不透明だ」という批判が起きたという背景があって、ELSIワーキンググループは「ちゃんと我々が監視しますから」というニュアンスで作られた組織だったと記憶しています。組織外の人を集めたのも、ガバナンス(健全な事業実施の管理)を明確にする意図がありました。

ただ、今、科学技術振興機構(JST)や社会技術研究開発センター(RISTEX)が展開しているELSIに関する研究プロジェクトは、本来の、と言いますか、「萌芽的科学技术」の実装に備えた倫理的、法的、社会的課題を考えるという枠組みです。1980年代にワトソン博士が「ヒトゲノム解析計画では、年間予算の5%をELSI分野に投入するべきだ」と提唱した時の理念と同じだと思うんです。だから、バイオバンクのガバナンスを監視する趣旨の会議体にELSIという名前をつけたことは、今思えば適切ではなかったんじゃないかなという気はします。

バイオバンク・ジャパンは昨年20周年を迎えたのですが、この間、ELSIの検討グループは、その役割を進捗の監視から新しい研究活動への助言に切り替えて活動を継続しています。徐々に本来のELSIの理念に近づいているかなと思います。

第2部

生命倫理学は「使ってはいけない単語」に成り下がっている

武藤さんは2020年の2月3日月曜日の朝、厚生労働省から突然の電話を受け、新型コロナウイルス感染症対策で専門家が集い政府に意見を示すために設けられた「アドバイザリーボード」に加わることになったそうです。医療社会学や生命・医療倫理学の観点から、感染者がコミュニティで差別的な立場に置かれること、入院調整のあり方を決める方法(医療資源の分配)などの課題があったそうです。

その過程で、人文社会科学系の研究者が政策決定にリアルタイムに関わることに意味があるのか、関わろうとした時にどんな課題があるのかということについても考えたそうです。

児玉 聡

■「放り込まれた者」として悩んだ

積極的に声を上げた

新型コロナウイルス感染症対策では、厚生労働大臣の諮問機関として、感染症の専門家が集まった「アドバイザリーボード」が設けられ、その後、当時の安倍晋三総理大臣が厚生労働省だけでなく政府全体への助言を求めたいという要請により、「新型コロナウイルス対策専門家会議」ができ、議論の場がこちらに移りました。さらに、新型インフルエンザ特別措置法に基づく対応が必要になったため、初めて「基本的対処方針等諮問委員会」が運用され、緊急事態宣言に関する意見陳述の役割を担いました。いわゆる第1波を乗り越えた後、事態が長期化する様相だったのに対して、緊急に簡易な設置要綱だけでつくられた専門家会議が過大な役割期待を背負っていたので、政府に解散と組織替えを申し入れたところ、専門家会議は廃止され、新型インフルエンザ等特別措置法に基づく「新型コロナウイルス対策専門分科会」に衣替えしました。また、厚労省の



Pandemic
ELSI



生命・医療倫理研究会
2023. 11. 12. 於 東京大学山上会館



人文社会科学系の学者が 政策決定にリアルタイムで関わる意義と課題

武藤 香織



東京大学 医科学研究所
ヒトゲノム解析センター 公共政策研究分野 教授
理化学研究所 生命医科学研究センター
生命医科学倫理とコ・デザイン研究チーム チームリーダー



「アドバイザリーボード」は、リスク評価を担う会議体として役割分担し、ほぼ毎週、開催されるようになりました。私は、これら3つの会議体に関わりました。

2020年2月ごろの政府の動きとしては、中国の武漢からの日本人の帰国や、船内で感染者が出たクルーズ船の横浜着岸への対応に精一杯で、国内での感染拡大に備えた準備の余裕がありませんでした。

私やほかの専門家も焦り始め、「専門家メンバーから今後の感染拡大の見通しについて、国民に分かりやすく話す機会をもった方がいいんじゃないのか」と、当時の加藤勝信厚生労働大臣に直談判しました。その結果、安倍総理が政府の対策を発表した後ならよいということになり、2月24日に専門家会議からのメッセージを公表し、初めて厚労省で記者会見に臨んだ経緯があります。ただ、その後、記者会からの強い要望で、頻繁に記者会見を開かざるを得なくなったり、それが方々で生中継されたりした結果、専門家会議は法的な位置づけが不明瞭な、限られた役割しか持たない会議体だったにも関わらず、過度に影響力をもった存在であるかのような誤解を受けるようになったと思います。私は、広報官のいない専門家会議のメディア対応に大きなエフォートを割きました。

非常に限られた時間での公表物や記者会見の準備に追われる傍ら、「放り込まれた者」として、本当に何をしたらいいのかすごく悩んだんです。日々起きて入ってくる情報のなかには、「倫理的にどう判断すべきなのか」「リスクコミュニケーションの観点からはどう対処すべきなのだろうか」と思うことが多数ありました。緊急時とはいえ、発言や

提案をする以上は、それを裏打ちする情報を少しでも持っておきたいわけですが、専門家会議には迅速に諸外国の動向や文献を調べてくれるスタッフはおらず、この状況を理解した上で短時間に一緒に答えを出す人材を招集できる体制もありません。

それに、実際に政策として実行されるまでの間には、科学的、学術的な議論だけでなく、業界団体や専門職団体の理解を得る必要もあります。異なるステークホルダーで合意を得ること自体も大変ですが、仮に合意できたとしても、「政策議論」の場に出すことが認められるかというのは全くの別問題でした。そのため、専門家からの助言といっても、他のステークホルダーとの調整役になる行政が受け取りたくない内容もあるため、どんな資料を出したいのか、何を提案したいのかについて、関係省庁から非公式な事前の査定を受けることになります。学術的な形式の資料は門前払いになるため、根拠を加えつつも簡便な資料って何だよと思いつつ一生懸命つくっても、その査定次第で、公式な会議資料にできる、参考資料扱いに落とされる、お蔵入りになる、という3つの扱いに分かれました。

感染者差別に向き合う

私としては、声を上げることができずに困っている人たちの声を拾い上げる手段はないのかということも考えて、なるべく積極的に発言するようにしてきました。しかし、その多くは政策に活かされることはなかったです。政府としては武藤委員の要望をこの部署がやるのか調整するのもうんざり、アカデミアが主導でやればいいのにア

カデミアは動きませんね、都道府県や基礎自治体がやることだから国には関係ない、といった反応に終始しました。せめて議事録に爪痕を残すと言っても自己満足に過ぎないわけで、何の影響力も持たないわけです。

それでも、いろんな発言や提案をしたなかで、きちんと政策に至ったという実感が持てたものは限られていますが、最も印象に残ったのは「感染者差別」に関することです。

コロナ禍では、医療従事者や医療機関に対する暴言や暴力、破壊活動がおきました。外国では身体的暴力もたくさん起きました。医療従事者の家族も、おちおち外出できないということも起きました。日本看護協会の調査では、多くの看護師たちが「心ない言葉を投げつけられた」「家族や親族の出勤停止を求められた」「子どもの施設で入室を拒否された」というようなことを経験していることがわかっています。

メディアも混乱していましたね。例えば「緊急事態宣言」が出る場面では、大型特集番組を準備していたテレビ局から「怖い絵(場面)を探しているんですが、提供できませんか」という問い合わせを受けることもありました。

それから地方自治体が、感染者に関する情報を公表すると、地元メディアが詳しく報道しすぎてしまったりネット上で個人が特定されたり、感染を広げたとされる人物の離婚や転居、自殺といったデマが流れる出来事もありました。

感染者に関する情報の公表の仕方は地方自治体によってバラバラだったんです。

例えば人口の多いところだと1日あたりの感染者も多いので、一覧表で公表していました。ある地方自治体は、感染拡大の状況を説明する「感染経路行動歴」の図を作って日々更新して公表していました。またある地方自治体は、ある感染者の1日の行動を全て記者会見で提供していました。

一方、新型コロナウイルスについては、感染がどのようにして拡大していくのかを把握して分析するために全国の感染者の情報を一元的に集約するデータベースがありませんでした。分析にあたっていた研究者は、地方自治体が毎日公表している記者向



Pandemic
ELSI

けの資料を全部集めて、自分で入力して疫学調査に活用せざるを得ない状況でした。しかし、皮肉なことに、密閉された密集空間に感染者がいると感染の連鎖によってクラスターになるという特徴や、クラスター間での伝播による感染拡大のリスク、換気が重要であることなどは、「詳しく感染者情報」があったおかげで推定できたことになります。

そのようなわけで、地方自治体が公表する「詳しく感染者情報」は、疫学情報としてとても重要でしたが、人々の関心は「誰がウイルスをうちの地域に持ち込んだのか」ということになってしまうので、差別的な言動が発生する契機にもなるのだと理解しました。例えば、地方のメディアが自治体の発表した感染者の情報を基にさらに詳しく取材して、地元の人によくわかる情報を加えて報じたことで、人口の少ない地域では「たぶん新聞に載っているのはあの人だ」と詮索できる状況になったのではないかと思います。このような環境が結果的に差別に繋がってしまったのは間違いないです。

私は内閣官房に懇願して、新型コロナウイルス感染症対策分科会に「偏見・差別プライバシーに関するワーキンググループ」を設けてもらいました。そこでは私たちは、歴史的にみて感染症と偏見・差別が日本ではどんなふうにして起きてきていて、人々がどんな目にあってきたのかを確認したり、今回のパンデミックで被害を受けた人たちに証言をしてもらったりしました。

議論の結果は、新型インフルエンザ特別措置法を一部改正して、国や地方公共団体（地方自治体）に対して、差別が起きないようにする啓発活動や相談窓口の設置を義務付けるという内容を盛り込むことになりました。しかし、それで満足したわけではなく、包括的な差別禁止法制がないことの問題も痛感しました。

政府側には臨床倫理について「聞く耳」がない

何度要望しても、政府としては、救急搬

送や病床の順位付けの考え方には一切関与しないという態度を貫いており、そのまま2021年の夏、「デルタ株」の流行に突入しました。サージキャパシティ（緊急時に通常の業務量以上の患者を受け入れ、適切な医療を提供する能力）を超えた場合の救急搬送や病床の優先順位の考え方は現場・地域任せのままで乗り越えることになりました。順位付け判断は都道府県によって考え方が違い、不透明でしたし、順位付けに関わった保健医療従事者の間でも混乱して過酷なものとなり、患者・家族にとっても不明瞭でした。次の流行で同じことが繰り返されるのはまずすぎると思いました。政府が主体的に取り組むのは躊躇するとしても、順位付けの議論は政府に関わるべきだという専門家からの意見が公開の会議資料になることで、少しは物事を前に進めやすくなるとも考えました。当時、政治家から「新型コロナの医療を確保するため、政府の責任で一般医療を制限する」と声が上がっていましたが、そのようなことをどのように正当化できるのか、入院の調整をする時にどのような状態の患者を優先して搬送や救命にあたるのか、国としての考え方を示してもらおうと考えたんです。しかし、結局、どの会議体でも議題にすることを拒否されました。

2021年冬、「デルタ株」とは全くタイプの異なる「オミクロン株」が流行しました。伝播力が高いために感染者数が急増するものの、重症化リスクは低下するという特徴のため、高齢者の療養のあり方が大きな課題となりました。検査陽性となった時点で隔離措置としての「全例入院」というやり方をしていると、既に感染させるリスクが下がった患者を受け入れてしまうために隔離措置としての意味をなしません。また、急な環境変化によって入院中に高齢者のADL（日常生活動作＝日常生活を送るうえで最低限必要な体の動き）が低下し、陰性になった後に元の暮らしに戻れない人が増えました。感染拡大の阻止に隔離措置が役立たなくなってきた一方、入院を契機として起きる問題が重くなり、よりケアを重視した療養場所の選択とケア提供体制の充実



に向けた支援は不可欠だという方向で、高齢者医療に詳しい複数の学会とともに提言をアドバイザリーボードに提出しました。

順位付けに関する議論は、政府としては一切関わりたくないという姿勢が揺らぐことがなかったので、資料の提出を全く認めてくれなかった。でも、対策の緩和に関する議論は、政府としても合意できるタイミングと方向性だったから、公式な会議資料にすることが許されたのだと思います。

しかし、トリアージ（治療優先度の決定手続き）を任される医療現場の負担、心理的負担や時間的負担について、政府がなんにも考えないというのはひどいと思いました。医療体制は地域によって異なるとはいえ、「人工呼吸器を装着するかしないか」の判断の時に、医療従事者がどういう要素を検討しなければならないかは、どこに住んでいても共通にしておかないといけないのは当然のことです。

それなのにコロナ禍では、地域や病院の事情で決める仕組みを容認してしまいましたが、それで本当に良かったんだろうかと、今も強く感じています。

影響力を欠いた人文社会科学系の学術団体

研究者にとって、論文を書きながら、授業をしながら、危機に直面する政府に助言活動をするには限界があります。将来のパンデミックや危機事態では、研究者の日常業務を免除したうえで招集して、活動に専念してもらう仕組みがないとだめだと思いまし



- 7 -



Pandemic
ELSI



白井さん

まないといけなそうですね。ところが、政治家の国民に対する話法でもやはり「二項対立で説明した方が分かりやすいから」という感じで、「今日からは経済対策優先で」というような、理解し難い状況になったのは残念です。

白井哲哉さん (京都大学学術研究支援室 企画広報グループリーダー)

パンデミックという状況下では、「クライシスコミュニケーション」(緊急事態時の危機管理対応)という観点で物事を考える必要がありますね。平時とは違うので、人文社会科学の研究者の役割もガラリと変わると思います。

私はURA(研究機関での研究支援業務)の立場でELSIを考えていますが、人文社会科学の研究者に参画してもらう場合は、研究支援や情報発信のためのエビデンス(根拠)を集めるといった環境を整える役割の人も必要だと思います。政府側の人とやり取りするなかで、トランスサイエンス(科学の言葉で語ることはできるが、科学の範囲を超えるため科学だけでは答えられない問題群)への理解は感じましたか？

武藤さん

トランスサイエンスやリスク/クライシスコミュニケーションについて、その必要性や課題認識を覚えているのは多分、文部科学省と経済産業省、環境省の職員だろうと思います。原発事故や公害、食品をめぐる問題に対峙してきた過去があるからです。一方で、新型コロナウイルス以前のパンデ

ミックで日本は比較的ひどい目に遭わなかったこともあって、厚労省にはそのような観点からの知見が蓄積していなかったもので、そうした考え方を理解してもらうのは大変でした。文部科学省の報告書を示しても、他省のことには関心を持ってもらえなかったのです。

白井さん

コロナ対策の振り返りを省庁レベルで、しかも人文社会科学系の研究者を参画させて行うことはあり得るでしょうか。

武藤さん

そのようなかたちでは行われなくてもいいですね。政府が、人文社会科学系の研究者を振り返りに必要な存在だと考えているのか、よくわかりません。

児玉さん

今の観点は重要ですね。「そもそも、なぜ人文社会科学系の研究者が必要なのか」という共通理解にもつながります。

人文社会科学系の研究者がELSIに具体的にどう関わるのかだけではなく、そもそもELSIを検討することがなぜ必要なのかという理解をどのようにして醸成できるかというテーマがあると思います。

菱山さん

今回の経験を将来にどんなふうに生かしていくのか。国立感染症研究所と国立国際医療センターを統合して危機管理の体制作ると言われていますが、その中に人文社会科学系の研究室や人材を置く可能性について何かご存知ですか？

武藤さん

国立感染症研究所と地方衛生研究所、国立国際医療センターには、人文社会科学系の研究者がいますが、今後の危機管理体制のなかでどういう役割を果たすのかはこれからの議論ではないでしょうか。

どのような学術団体でもいいのですが、「緊急事態があったら助けに行くよ」というボランティアの事前登録の仕組みがあっ

て、活動予算も臨時に拠出してみんなで活動できる研究班が2週間以内に立ち上がるという環境を整えないとだめですよ。

先ほど少しお話した通り、ACP(※)や医療資源配分の優先順位付けについては、最初から政府は関わるつもりがなかったのです。

例えば、百歳の高齢者が感染して重篤な症状になり、長男が「ECMO(体外式人工肺)を使ってくれ」と保健所に怒鳴り込んでも、保健所の保健師は「それはできません」と言い切れなくて、受け入れる立場になった病院側が激怒するという事例もかなりありました。このような事例を取り上げて、「きちんと国からメッセージを出さないといけないのではないのでしょうか」と会議で言ったら厚労省から、「絶対やりたくない」という反応が返ってきました。

厚労省は「人生会議ポスター問題」(※)で今も傷ついたままで、立ち直れていなかったと推測しています。厚労省としては「国として人の生死に物を言うべきでない」「医療従事者や病院にお任せする」というスタンスを取ることが、これ以上苦情の電話が来ないようにするための最善の策だったのかもしれない。

※ACP=アドバンス・ケア・プランニング

意思決定能力のある個人が、人生の最終段階(終末期)など将来の自分自身の医療やケアについて計画を立てることを可能にするプロセス。日本では「人生会議」と呼称が付けられている。

※人生会議ポスター問題

厚生労働省がACPの普及を目的に作成したポスターに批判が寄せられた問題。ポスターでは、「人生会議」の呼称を決める選定委員を務めたお笑い芸人がベッドに横たわって苦痛の表情で、「自分の思いを周囲に伝えきれなかった」患者を演じる写真を使った。これに対し、SNSに「不安をおおっている」「ACPへの誤解がある」などの投稿が相次いだ。

児玉さん

そのような場面で、生命倫理学の専門家有志や医療社会学分野はどのようにプレゼンテーション(自己表現)をすればいいのか。名乗るからには、「何をしている人なんですか」と聞かれた時に、ちゃんと答えられないといけなそうですね。



武藤さん

アカデミアが圧倒的少数となる場に放り込まれてみると、生命倫理学というのは、極めて納得を得られにくい単語なんですよ。政策の現場でも、「なんでも反対する人」、「難しい文句を言う人」というネガティブなイメージを持つ人が多かったです。生命倫理あるいは生命倫理学というと、話が中断してしまい、「使ってはいけない単語」という雰囲気なんですよ。学問としての存在感は医学に比べて圧倒的に小さいです。

ただし、理由は謎ですが、政府のなかには、生命倫理学を疎ましく思っている、「ELSIは聞いたことはある」という人がいるんですよ。ふつうに使う言葉としてELSIへの抵抗感はかなり少ないと感じます。

横野さん

生命倫理分野では、自身のアイデンティティのために研究している人が多くて、世間からもそのように見られていると思います。

アイデンティティのために研究する場合、学問的な正確さや厳密さに過度にこだわらなければならないけれど、今やるべきことをやることになりがちだということを全く理解せず、「研究者の姿勢としていかがなものか」と批判する人もいます。

私たちはこうした批判を乗り越えた方がいいのか、あるいは、乗り越えられないものとして「別の人種なんですよ」と開き直った生き方をすべきなのか、どう思われますか。

武藤さん

私は乗り越えられないと思っています。批判されてもう気にしない。すごく傷つきますけどしょうがないですよ。理解されるとは思えないです。

児玉さん

「数理モデル」を駆使してコロナウイルスの集団感染(クラスター)の動向をシミュレーションして「8割おじさん」の異名のついた西浦博さんが、2022年の夏にSNSに「日本倫理学会、日本生命倫理学会や生命倫理学者らは一体何をしているのでしょうか。～中略～ これは命の問題なんです」と怒りの投稿をしていましたが、同じ方向の話でしょうか。

武藤さん

西浦さんには、人文社会科学系の研究者は本当になんにもやっていないというふうにしかに見えていないのではないのでしょうか。

児玉さん

「自分たちはこんなに仕事しているのに」という主張でしょうか。

武藤さん

推測するに、「何もやってないのに安全なところから威張って怒っている人文社会科学系の研究者を巻き込んで、なにかいいことがあるのか」という感覚をお持ちなので

はと思うんですよ。

実際に、人文社会科学系分野の学会で、次のパンデミックに備えてより有機的に対応するために、組織をどう改革しようかというような議論はあるのでしょうか。

児玉さん

「政府が検証会議を開かないのはおかしい」と言う前に、自分たちもちゃんとしないといけないですよ。

武藤さん

2020年2月から3月頃、欧州で人工呼吸器が不足しているという報道が流れていた頃、私は厚生労働省に日本生命倫理学会などの学会に相談するようお勧めしたんですが、「学会の見解を伺いたい」という相談は行かなかったと思います。

政府から、「別に頭を下げて聞くほどでもない」と思われていることについて、反省すべきだと思う人もいれば、「いや、相談されないのがいいに決まっている」と思う人もいるので、多分あんまりいい方向に行かないんじゃないかなと思います。

児玉さん

私が所属しているいくつかの学会の理事会などでその話をする必要があるように感じますが、まさにそのように反対する人たちもいるだろうなと思っていますので、少し考えてみます。

本日は本当にお忙しいところありがとうございました。



<https://www.pandemic-philosophy.com>

文章構成：増田弘治
編集協力：沼田詩暖、辻智子
ELSIカタルシル企画：横野恵、児玉聡
記事のデザイン：株式会社リモットさん