MIT Technology Review

Published by KADOKAWA / ASCII

Social Movement

ネットで団結する人々

コロナ禍における社会活動のオンラインへの急速なシフトは、社会運動にも大きな影響を与えている。新型コロナウイルスに立ち向かう市民の自主的な研究活動や、ブラック・ライヴズ・マター（BLM）など、時間と場所を超えてソーシャルメディアでつながり、行動する人々が現れる一方で、デマや陰謀論も飛び交うデジタル空間では対立や分断も激 しくなっている。リモート／オンライン時代の市民たちの戦いを追う。

CONTENTS

001 新型コロナの症状長期化、患者がスラックで自主研究

010 グーグル・ドキュメントがソーシャルメディア化抗議運動でなぜ使われたか

018 特別寄稿：ネット上でせめぎ合う抗議活動のデマと真実

025 顔認識技術は人種差別的、抗議を 2 年間無視し続けたアマゾンが態度を変えた理由

034 「国民総カメラマン」時代に警察の暴行を止められない理由

039 トランプ集会ガラガラに、新世代ネット民「K-POP スタン」の正体

047 立ち上がるアジア系米国人、スラックで広がる反差別運動

053 「抗議のインターネット」で見直されるWeb の価値、単一ページが運動の拠点に

061 アラブの春からトランプへ政治を変えたソーシャルの幻想と現実

Courtesy Photos (Wei, McCorkell, Lowenstein, Davis, Akrami: Francis Ferland)

新型コロナの症状長期化、患者がスラックで自主研究

by Tanya Basu

新型コロナウイルスに感染してから長期間にわたって回復せず、
症状に苦しんでいる人々がいる。医師ですら実態を把握していないこうした患者自身が、
ソーシャルメディア上で結束してコミュニティを形成し、独自の調査を実施している。

ジーナ・アサフは 3 月 19 日にワシントン D.C. でランニングをしていたとき、突然、一歩も動けなくなった。「ひどい息切れがして立ち止まるしかありませんでした」。その 5 日前、アサフはある友人と一緒に過ごしていた。それから数日も経たないうちに、その友人とパートナーに新型コロナ感染症（COVID-19）の典型的な 3 つの症状である、熱、咳、そして息切れが現れた。

アサフにもこうした症状があったが、その後、別の症状も現れた。2 週目までにアサフは胸が焼けるように熱く、めまいがして「自分の体にとって最も恐ろしく辛い時期」だったという。友人は回復したが、アサフはまだ「くたくたに疲れていました」。病気になって丸 1 カ月後、アサフは食料品店に行こうとしたが、結局、数日間ベッドで過ごした。

当初、アサフは新型コロナウイルス（SARS-CoV-2）の検査を受けられなかった。コンピューター上で診察をした医師からは、不安による心身症、もしくは何かのアレルギーかもしれないと言われた。「とても孤独に感じ、困惑しました。医師は何の答えも出さず、助けにはなりませんでした」とアサフはいう。症状は今も続いている。

症状を感じてから数カ月のうちにアサフは、新型コロナ感染症患者のためのスラック（Slack）の支援グループの中に、自分と似た状況の人を大勢見つけた。同グループには、自らを「長距離輸送者（long-haulers）」と名乗る人が数百人いた。これは、感染後に病気が長期化する人を表すときに最もよく使われている呼び方だ。

その支援グループでアサフは、「長距離輸送者」たちが自分自身を理解しようとしていることに気

づいた。感染者の血液型は同じか？ 決まった時間に検査を受けたか？ 地理的な共通点や人口統計学的な属性の共通点はあるのか？

技術設計コンサルタントであるアサフは、同グループ内で「#research-group」というチャンネルを始めた。23 人からなるチームで、6 人の科学者と調査設計者が中心となり、グーグル・フォームで質問を集め始めた。4 月には、彼らと似たような「長距離輸送者」のために、スラックの支援グループ内や他のソーシャルメディア上にフォームを公開した。

5 月になり、同グループは「新型コロナウイルス感染症のための患者主導の研究（Patient-Led Research for Covid-19）」という名前で、最初の調査結果を発表した。640 人の回答を基にした、おそらくこれまでで最も詳しい「長距離輸送者」の調査で、回復に時間がかかっていたり、または「かなり」時間がかかっていたりする特定の新型コロナウイルス患者の生活がどのようなものかを知る手がかりとなる。

最近まで、人間が新型コロナウイルスを長期間保持する可能性があるとは、ほとんど考えられていなかった。医師は依然として、このような患者をどう扱っていいか分かっていない。パンデミックの初期、感染した人がたどる道は回復するか死ぬかの 2 つに 1 つだった。「長距離輸送者」はこのどちらでもない。

第 3 の道の存在が認められるようになってきたのは最近だ。7 月末になってようやく、米国疾病予防管理センター（CDC）は、入院するほどではない患者の 3 分の 1 が完全に回復しないことを認める 論文を発表した。

ニューヨークのマウント・サイナイ病院ポスト = コビット・ケアセンターの医長であるジジアン・チェンらは 4 月下旬ごろ、新型コロナウイルス感染症から回復しない患者がいることに気づいた。チェン医長は「患者にさらなる治療が必要だと気づいたのはそのときです」という。

しかし、何が必要なのかはまだはっきりしない。問題の一部は、「長距離輸送者」を構成するものの定義がないことだ。マウント・サイナイのプログラムには「新型コロナウイルスの検査で陽性に

なった患者で、最初の感染から1カ月以上症状が続く人」が含まれるとチェン医長はいう。

「患者主導の研究」チームの調査は、2週間以上症状を感じている患者を対象にしている。重要なのは、症状を報告した回答者の中で、検査が受けられずにチェン医長らのプログラムから除外された人もいたことだ。米国疾病予防管理センターの論文は 、検査で陽性となってから14日から21日後に実施された被験者への聞き取りに基づいている。

チェン医長は「長距離輸送者」の症状をより理解するために、臨床ケアと研究を実施したいと考えている。しかし、パンデミックの最中に時間や人員を投入することは難しいという。

慢性疾患コミュニティの動向を研究するスザンナ・フォックスは、アサフが始めたような患者主導の研究グループは、特に医師や科学者が多忙で手が回らないときに、医学研究者から注目を集めるようになるだろうと話す。

フォックスは「医療とテクノロジーの未来は、こうした患者コミュニティ内で築かれつつあります」という。そして、オンライン掲示板やバーチャルコミュニティの初期の利用者の多くは、希少疾患や慢性疾患を持ち、自分と同じような人に会いたがっている人たちだったと指摘する。

現在、「患者主導の研究」チームは新しいデジタルツールを自由に使えるようになり、メンバーは自宅隔離状態でも互いにつながり、独自の研究ができる。とりわけ、ボディ・ポリティック（Body Politic）という企業が作ったスラックの支援グループは、チームの取り組みに重要な役割を果たした。

新型コロナウイルスがニューヨークを襲ったとき、ボディ・ポリティックはニューヨーク市に拠点を置き、取り上げられることの少ない声にスポットライトを当てる新興メディア企業の1つだった。そしてパンデミックが発生し、数日も経たないうちにボディ・ポリティックの従業員3人は、全員が新型コロナウイルス感染症にかかった。検査で陽性だった創業者で編集長のフィオナ・ローウェンスタインは「私たちの優先順位は変わりました」と話す。

患者の１人となったボディ・ポリティックのクリエイティブディレクターであるサブリナ・ブライヒは、同社のコロナウイルス患者のための支援グループは当初、スラック上にはなかったという。最初にインスタグラムでフォロワーを集めたが、あまりに圧倒的な支持を受けたためワッツアップ（WhatsApp）のグループチャットを作成した。すると、ほんの数日で、ワッツアップのグループの上限人数である 256 人を超えてしまった。スラックが「大人数を集め、成長に適応でき、多種多様なコミュニティや会話の流れを同時に発生させるのに適した選択肢だと感じました」とブライヒは話す。

スラックのグループはアクティブメンバー数が

フィオナ・ローウェンスタイン。（左から）新型コロナウイルスに感染したとき、救急救命室で治療を受けていた時、退院したときの写真。フィオナ・ローウェンスタイン提供

7000 人以上に達した。「非常に多くの患者が孤独を感じていました。彼らは自分が一人ぼっちだと思っていたのです」（ローウェンスタイン）。

同グループには、場所（ローウェンスタインによると英国が非常に活発だという）と症状（神経症状が人気のあるトピックだ）ごとのサブグループがある。メンバーは世界中から集まっているが、スラック上にあるため、ローウェンスタインは参加者がスラックの使い方を知っている人に偏っているかもしれないと考えている。

こうした制約はあるものの、スラック上の支援グループによって、「患者主導の研究」グループの新型コロナウイルス「長距離輸送者」は互いに出会うことができた。また、各自の取り組みを連携し、各自の症状に関する研究を始めることが可能になった。多くの人にとって、このグループは、医療関係者に自分たちの症状を注目してもらう手段であると同時に、何カ月もの隔離期間中に利用できるコミュニティとしての役割も提供している。

グループの主宰者は主にミレニアル世代の女性たちで、プロジェクトに共に取り組むことで結束してきた。アサフはグループのリーダーだ。カナダに拠点を置く研究者であるハンナ・ウェイは、定性的な研究を担当している。カリフォルニア州の政策アナリストであるリサ・マッコーケルは

データ分析の担当だ。ロンドンの神経科学者であるアテナ・アクラミは統計分析をしている。彼女たちは、症状が現れた正確な時期、症状が悪化または改善した日時をすべて、正確に特定できる。

データの分析と可視化を担当するハンナ・デイビスは、自分が新型コロナウイルスに感染したと気づいたときのことを覚えている。3 月 25 日に、デイビスはテキストメッセージを読むのに苦戦していた。「友人とビデオ通話をしようとしたのですが、何と言っているのか理解できませんでした」という。

まもなく微熱が続くようになり、呼吸がしづらくなった。新型コロナウイルスの典型的な症状だ。デイビスは家にいるように言われ、検査は受けられなかった。しかし、その後起こったことに比べれば、これはまだ「かわいらしい」問題だったという。それから文字を読むのに苦労し、幻臭を感じるようになった。胃腸に問題が起き、103 日後には新型コロナウイルス感染症の特徴である皮膚の発疹が現れた。

デイビスは孤独を感じた。当時、ブルックリンのアパートに缶詰め状態で、孤独で、病気で、今体験していることを理解してくれる誰かとつながりたいと思っていた。デイビスは、ボディ・ポリティックのスラックグループを「ライフセーバー」だという。「このグループがなかったら、がんばり続けることはできなかったかもしれません」。

最初に発症してから 135 日後に話を聞いたとき、デイビスはまだ闘病中で、毎日、熱、関節痛、認知的な問題などがあった。しかし「患者主導の研究」チームのおかげで、新たな目的意識を感じている。

グループ内の多くの人は、チームに加わる前から独自の研究をしていた。ウェイは、X 線撮影で新型コロナ感染症であると診断され、40 日後に検査で陰性となった「長距離輸送者」で、自分と同じような人たちに情報やリソースが不足していることに不満を抱いていた。そこで、ウェイは Web サイト「コビッドホームケア（covidhomecare.ca）」を作成した。ここには症状を追跡するためのグーグル・ドキュメントのテンプレート（と参考用にウェイ自身の症状の記録）

が含まれている。

調査設計の専門知識を持つウェイの参加によって、「患者主導の研究」グループは独自研究の最善の方法を見つけることができた。ウェイは、グループの調査結果には偏りがあると指摘する。最初の調査では、回答者の 72％が米国人で、回答者は英語話者が圧倒的に多く、76％が白人。ほとんどがシスジェンダー女性（生まれつき心も体も女性）だった。

話をするとひどく息切れがするアクラミは、統計分析を担当し、グループが結果をまとめるのに一役買った。アクラミは「62 種類の症状について尋ねました」と説明する。「検査を受けた人にも受けていない人にも、陰性か陽性かを尋ねて症状を比較しました」。

このうち 60 種類の症状は、新型コロナウイルスの検査結果が陽性の「長距離輸送者」にも、検査結果が陰性あるいは未検査の「長距離輸送者」にも同じように現れた。つまり、公式の感染者数の統計では大多数の患者が見落とされている可能性がある。

検査結果が陰性だった「長距離輸送者」のマッコーケルは、回答者の全員が新型コロナウイルス感染症の症状を自己申告していたが、その半数近くは検査を受けたことがないと語る。

最終的に検査を受けた人の多くは陰性だったが、症状や医師の診断から考えると、自分がまだ新型コロナウイルスを保有していると考えている。新型コロナウイルスの検査では偽陰性がしばしば見受けられ、感染後すぐ、または感染からかなり時間が経って検査を受けた人は特に、偽陰性になりやすい。

それでも今回の調査では、特に「長距離輸送者」がどの程度、新型コロナウイルス感染症の症状を経験しているかに関するデータが得られた。「検査時期を調整しても、検査結果が陽性の人と陰性の人の症状の違いは、陽性だった人の方が嗅覚や味覚を失うことが多いということだけです」とマッコーケルはいう。

「長距離輸送者」の間でも、特定の症状が出るタイミングはある種のパターンで変動するようだ。調査によると、神経症状や胃腸症状は 2 週

目ごろ現れ、その後症状が消えたように見えるが、3～4ヵ月目に再び現れる。

90日目から120日目までが最もきついと仲間の「長距離輸送者」が警告してくれたとき、デイビスはありがたく感じた。デイビスは「クラウドソーシングによる回復です」という。この調査結果では、神経症状が「長距離輸送者」の一般的な症状であると示唆している。患者の約3分の2は衰弱性のめまいを訴えたが、目のかすみ、集中力の低下、頭がぼんやりする「ブレインフォグ」も頻繁に見られた。また、患者の5分の1以上が記憶障害や幻覚を訴えた。

マッコーケルによると、数週間後に発表を予定している同グループの次の調査では、調査の範囲を新型コロナウイルス感染症で最も被害を受けた黒人やヒスパニック、ラテン系、先住民のコミュニティにまで広げようとしている。アクラミは、ボディ・ポリティックのより大きなコミュニティを調査に呼び込み、調査結果を他の言語に翻訳して情報を広めたいと考えている。

しかし「長距離輸送者」は今や、彼らのグループに収まらないほど増えている。デイビスによると、「患者主導の研究」チームはスラックのユーザー数の増加に応じて、より多くのユーザーを獲得するために資金を調達しているという。「このような経験ができて幸運でした。すべての『長距離輸送者』が利用できるように願っています」とデイビスはいう。「非常に多くの人々が利用できる医療指導のリソースです」(同)。

極度の孤立と先行き不透明な状態の中、デイビスと他の主宰者らは、スラックのグループのおかげで互いに出会えたことに感謝している。デイビスは「この支援グループは、私の人生における最大の贈り物の1つです」と話す。

eムックは、MITテクノロジーレビュー
有料会員限定サービスです。
有料会員はすべてのページ（残り73ページ）を
ダウンロードできます。

ご購読はこちら
https://www.technologyreview.jp/insider/pricing/

No part of this issue may be produced by any mechanical, photographic or electronic process, or in the form of a phonographic recording, nor may it be stored in a retrieval system, transmitted or otherwise copied for public or private use without written permission of KADOKAWA CORPORATION.

本書のいかなる部分も、法令または利用規約に定めのある場合あるいは株式会社 KADOKAWA の書面による許可がある場合を除いて、電子的、光学的、機械的処理によって、あるいは口述記録の形態によっても、製品にしたり、公衆向けか個人用かに関わらず送信したり複製したりすることはできません。