



I N T E R V I E W

NPO法人ウィーログ 代表、NPO法人PADM 代表、車椅子ウォーカー 代表

織田 友理子さんに聞く

[聞き手] 川島 葵さん フリーアナウンサー

「人のために尽くせる、幸せな人になる」

変わらぬ想いで取り組む

“世界一あたたかい地図”



みんなでつくるバリアフリーマップ
『Wheelog!』について詳しくはこちら



C L O S E U P

おだ・ゆりこ

1980年生まれ、千葉県出身。創価大学経済学部卒業。在学中の2002年、22歳の時に遠位型ミオパチーの診断を受ける。2008年に遠位型ミオパチーの患者会「PADM」を開設し、2015年代表に就任。バリアフリー情報共有アプリ『Wheelog!』の開発などの活動を行う。著書に『LOVE&SDGs 車いすでもあきらめない世界をつくる』など。

人のために尽くせる、幸せな人になりたい

川島 遠位型ミオパチーという病気をご存知でしょうか。

体の末端から徐々に筋力が低下する進行性の難病で、症状が進むと身体をほとんど動かすことができなくなっています。日本全国で患者数が400人ほどしかない希少な疾患ということもあり、現在も治療法は確立されていません。本日は、遠位型ミオパチーを22歳で発症し、闘病を続ける織田友理子さんにお話を伺います。織田さんは現在、遠位型ミオパチーの患者会であるNPO法人PADMを立ち上げて代表を務められているほか、車いすユーザーに向けてバリアフリーマップを提供するアプリ『Wheelogi（ウィーログ）』を開発するなど、さまざまな取り組みを続けています。今日は学生時代のことから、現在に至る取り組みまで幅広くお話を聞かせていただきたく思います。まずお伺いしたいのが、高校時代のお話です。高校時代に「人のために尽くせる、幸せな人になる」と決意したと伺いました。現在の活動にもつながるような想いですが、そう決意したきっかけは何だったのでしょうか。

織田 実は、私は高校時代は自分に自信を失くしてしまっ

ていました。2年生から箏曲部そうきよくで全国大会を目指して日々活動していましたが、音楽で生きていけないほどの才能があるわけでもありません。そんな時、学校で将来の夢や目標を書く時間がありました。同級生は明確な将来像や目標を書いていましたが、私は何も思い浮かばなかったのです。そこで、あらためて自分が何を目指して生きていくべきなのか、自分にとって大切なものは何なのかを突き詰めて考えてみたところ、ふと浮かんできたのが、「人のために尽くせる、幸せな人になる」という言葉でした。後々、その言葉の意味を深く考えるようになったのですが、人生の中でそうやって生きていきたいと思える瞬間が何度ありました。



織田 友理子さん

公認会計士を目指した大学時代 希少疾患にかかり人生の岐路に

川島 現在も高校時代の決意が心の糧となっているので

すね。大学に進学してからは公認会計士を目指して勉強に励まれたそうですが、その道に進もうと考えたきっかけは何だったのでしょうか。

織田 中学校・高校時代、部活動を存分に頑張りましたので、大学では勉強一本に集中して頑張ろうと心に決めていました。そこで、創価大学経済学部に進学した時に、経済学部で目指せる一番難しい資格を取得しようと考え、公認会計士を志しました。大学とは別に専門学校にも通って勉強を始めました。授業以外に1日10時間は勉強に費やしていましたね。

川島 勉強一筋の生活は辛くはなかったですか。

織田 私としてはやるべきことが決まっていて、それに向かって努力することはむしろ楽しかったですね。創価大学には会計税務教育センター（旧・国家試験研究室）があつて、勉強のカリキュラムを組んでいただいたり、先輩や卒業生からアドバイスをもらえたりなど、資格取得のための環境が整っていたためとても助かりました。公認会計士の試験勉強に励んではいましたが、大学の授業もとても印象に残っています。例えば、アフリカなど発展途上の国々に対してどのような支援を行うべきかを考え

る授業があつたのですが、その中で先生が「学生の大半は社会に出てからアフリカと関わることはないかもしれないが、そこに暮らす人々に想いをはせてみることも大切だ」というお話をされました。その時に、その道の専門家でなくても人の役に立つことができるのかもしれないと思つたのを覚えています。目的に向かって決まつたことを学ぶ試験勉強の内容よりも、意図しない学びがある大学の授業の方が不思議と記憶に残っていますし、視野を広げてくれたように思います。

川島 充実した学生生活を送っていた織田さんですが、大学4年生、22歳の時に遠位型ミオパチーと診断されます。病名を聞いた時、どのようなことを考えられたのでしょうか。

織田 当時はまだ歩いていましたし、そこまで深刻に考えていませんでした。気持ちで負けなければ大丈夫、それよりも勉強を頑張らなくてはという気持ちの方が強かったですね。今思えば、勉強が逃げ道になっていたのかもしれない



川島 葵さん

せん。卒業後も試験勉強を続けていたのですが、卒業してから2年目に担当医から「出産を考えているのなら体力があるうちに早く結婚した方がいい」とアドバイスを受けました。その時に初めて、大変な病気にかかってしまったのだと実感して絶望しました。私はずっと病気から目を背けてきたんだ、正面から病気と向き合い、時間を逆算して有効に使えばよかったと感じたのを覚えています。

川島 大きな人生の岐路に立たれたんですね。その後、どのような決断を下されたのでしょうか。

織田 病室を出て、当時お付き合いをしていた夫にそのことを伝えると「じゃあ、今すぐ結婚だね」と言われました。ずっと勉強してきましたから公認会計士になるという夢を諦めるのは辛かったです。出産して子育てをしながら合格できるような簡単なものではないことも分かっています。今でも勉強を続けて合格していたらどんな人生になっていたか想像することもありますが、試験勉強で学んだ知識が現在の事業などでも生かされているので、努力は無駄ではなかったと感じています。また、現在の活動を始めてから当時の友人や公認会計士に合格した先輩と再会し、活動を支えてもらうなどのご縁も生まれているんですよ。

川島 ご結婚後、出産されて、初めて息子さんの顔を見た時はどのように思われましたか。

織田 人生で一番うれしい瞬間でした。出産前の4カ月間は切迫流産で入院し、ベッドの上で安静にして、一歩も歩いてはいけなと言われて、とても大変でしたが、息子が生まれたことで未来を、そして後世につながっていく。いまについて感じるようになった気がします。

患者同士がつながり、 安心できる居場所をつくる

川島 その後、子育てをされながら、2008年に発起人の一人として、遠位型ミオパチー患者会であるPADMを立ち上げられました。その経緯を教えてください。

織田 診断された時は、あまりに患者数が少ないので、医師からは同じ病気の人に会うことはないだろうと言われていました。しかし、その後、インターネットなどを通じて患者同士で連絡を取り合って、オフ会のようなものを開くようになり、徐々に全国各地にいる患者たちとつ

なっていていきました。NPO法人という団体にしたのは、活動主体としての信頼性を高め、人づてでなくとも参加できるプラットフォームをつくるのが大切だと思ったからです。

川島 PADMではどのような活動をされているのでしょうか。

織田 患者会を組織したのは、国の制度面にアプローチしたいという理由もありました。まず行ったのは、遠位型ミオパチーを国の指定難病にするための署名活動です。204万筆も署名が集まり、結果的に努力が実って、2015年に指定難病として認められました。患者会活動を始めた翌年に、国の研究機関が症状の進行を抑えるのに有効と思われる物質を発見するなどの進展もありまし



た。しかし、遠位型ミオパチーのような希少疾患は、患者数が少ないことから採算が取りにくく治験も難しいため、製薬会社が治療薬の開発に積極的に取り組みにくいという課題に直面しました。それに対して、患者会ではいくつもの製薬会社を回って治療薬の開発を打診しました。その結果、ある製薬会社が協力してくれることになり、新薬の開発が始まりました。そして、2024年3月26日、ついに世界初の遠位型ミオパチー治療薬の製造販売が厚生労働省によって承認されました。

川島 国や企業を動かしたことも素晴らしいですが、PADMを通してつながりが生まれたことで多くの患者さんが勇気づけられたのではないのでしょうか。

織田 難病患者は悩みを共有することが難しく、孤立してしまいがちです。しかし、患者同士が安心してつながれるコミュニティが世界に1カ所あるだけで、気持ち明るくなりますし、生きる気力も湧いてくるんです。私自身、診断を受けた時、結婚・出産で悩んでいた時に、そうしたコミュニティがあればもっと心が救われていただろうと思います。ですから、今後も難病患者が安心感を持てる場所を提供していきたいと考えています。

SNSでの発信や

アプリの開発にも取り組み

川島 2010年には、海外研修生としてデンマークに留学されましたが、どのような発見がありましたか。

織田 留学のきっかけは、福祉先進国といわれているデンマークでどのような取り組みがなされているのか自分の目で見たいと思ったからです。現地では筋ジストロフィー協会の会長と面談したり、デンマークの福祉政策について学んだりしたのですが、半年間滞在したことで見えてきたことがたくさんありました。例えば、デンマークでは障害者に対して個別具体的なサポートをしており、障害者1人につき自動車1台分を助成するといった取り組みを行っています。しかし、私のような外国人の障害者はデンマークの福祉制度によるサポートを受けることができません。一方で日本は障害者だけでなく高齢者も対象にして、公共交通機関を含め、国全体をバリアフリー化していくことを考えています。どういうやり方が正解かは分かりませんが、国によって対処法が異なること、日本の取り組みの良さと足りないことを知る機会となりました。

川島 それで2014年にスタートしたYouTubeチャンネル『車椅子ウォーカー』につながっているんですね。

織田 『車椅子ウォーカー』では、車いすでお出掛けできるバリアフリースポットを自ら発信しています。車いすでの飛行機や新幹線の乗り方、車いすで楽しめる観光スポットや宿泊施設を紹介することで、障害者やその家族、友人、介助者みんながもっと外に出られるようになったんです。『車椅子ウォーカー』は、私が発信者になった媒体でしたが、一人では限界もあり、誰もが情報を投稿できる双方向性のあるプラットフォームをつくった方が、より多くの情報が集まるのではないかと考えるようになりました。そこで、2015年にバリアフリー情報を共有するアプリを構想して「Googleインパクトチャレンジ」に応募した結果、グランプリを受賞し、2017年にバリアフリー情報を共有するアプリ『Wheelogi（ウィーログ）』をリリースしました。

障害者も社会に貢献できる

世の中を目指して

川島 『Wheelogi』は10言語に対応しており、現在ま

で10万ダウンロードを超え、62カ国・地域で利用されています。私はベビーカーを押す子育て世代の視点から、利用させていただいています。投稿を見ていただくと情報だけでなく、優しさあふれるコメントが書かれていたりして、とてもすてきなアプリだと思います。まさに『WheelLogi』のコンセプトである「世界一あたたかい地図」ですね。

織田 『WheelLogi』はバリアフリー情報を提供するだけでなく、コミュニティをつくるきっかけにもなっているようです。『WheelLogi』を使って自分たちが暮らす地域のバリアフリー情報を充実させようという取り組みが自主的に行われるなど、私たちが想像しなかったような活用方法が広がっていることをとてもうれしく思っています。

川島 『WheelLogi』は、今後、どのような展開を考えていますか。

織田 今、挑戦してみたいと思っているのは、日本のバリアフリー情報を海外に発信することです。欧米はバリアフリーが進んでいるといわれますが、アメリカに行ってみると男性用と女性用それぞれのトイレブースの中にバリア

フリートイレがあるため、私のように異性である夫に介助をしてもらっている場合、入ることができずにトイレ難民になってしまうことがあります。しかし、日本では誰でも使えるバリアフリートイレやオールジェンダートイレが至る所にあり、本当に便利です。個人的には日本のバリアフリートイレは世界一だと思っています。日本は福祉面で世界に遅れているといわれることもありますが、優れているところもたくさんあります。『WheelLogi』を通してそうした日本のバリアフリー情報を世界に発信することで、海外の車いす利用者に安心して日本に来てもらえるようになれば理想的ですね。

川島 2023年には外務省主催の第7回「ジャパンSDGsアワード」で『WheelLogi』が内閣総理大臣賞を受賞



2023年12月19日 ジャパンSDGsアワード受賞

しましたが、活動をする上でSDGsは意識されているのでしょうか。

織田 2015年にオバマ元米国大統領出席の下、ケニアで開催されたグローバルアントレプレナーシップサミットに参加した際、初めてSDGsという構想があることを知りました。その時、私も障害がある当事者としてSDGsの実現に貢献できるような取り組みをしたいと思いました。障害者の間だけで閉じられた活動にはしたくなくとも考えました。社会の現状を変えるためには、障害者以外に理解を深めてもらい、活動に参画してもらうことが不可欠だと思ったからです。また、SDGsは「誰一人取り残さない」という理念の下に持続可能な社会の実現を目指していますが、障害者は支援を受ける側のみになりがちです。しかし、障害者自身も「誰一人取り残さない」という思いがあれば、誰かに手を貸したり、周囲の役に立ったりするることができるはず。とはいえ、障害者の中には、人に助けられてばかりで、そういう想いを抱けなくなっている人もいます。私がSDGsに関連した取り組みをするのであれば、そうした人々が他者の役に立ったり、社会に貢献することで喜びを感じられるような活動にしたいとずっと考

えていました。『Wheelogi』も「車いすでもあきらめない世界」の実現を目指して開発しました。障害者が自分には無理だと思いつまらずに挑戦できるきっかけをつくりたい。もちろん、この取り組みには障害者以外の協力も不可欠です。みんなで作るバリアフリーマップ『Wheelogi』が「ジャパンSDGsアワード」でそういう想いを評価いただけたのは、とてもうれしいことでした。

人間が作った制度は 人間が変えることができる

川島 私立大学では2024年4月から障害や病気がある人に対する合理的配慮が義務化されました。今まで大学での学びが難しいと感じていた人たちに、一歩前進するきっかけとなればと感じています。

織田 私は大学在学中に病気にかかりましたが、障害があつて大学に通っていた同世代の友人の話を知ると、障害の種類や程度によって支援や対応が難しい場合もあり、本当に大変だったようです。これまで、障害者の中には何か願いがあつても、自分のわがままなのではないか、周りに

迷惑をかけるのではないかと遠慮してしまい、声を上げられない人も多くいました。しかし、引け目を感じずにまずは相談して、学べる社会になっていくのは本当にすてきなことだと思います。人間にとって、学び続け、人生をアップデートしていくことは大きな喜びですし、権利でもありますから。

川島 織田さんの活動もまた社会を変えていくことに貢献していると思います。その原動力はどこにあるのでしょうか。

織田 自分だけの問題であれば、自分のわがままだと思って我慢していたかもしれませんが、世の中に同じように苦しんでいる人は他にもいますし、同じ苦しみを抱く人がこれからも生まれ続けることを想像すると、今ここで変えなければ、という想いが湧いてきます。人間が作った制度は人間が変えることができます。ならば私たちが頑張って変えて、その苦しみを次の世代に引き継がないようにしたい。多くの人々の苦しみを軽減できると思うと大きなやりがいを感じられます。

川島 まさに高校時代に心に決めた「人のために尽くせる、幸せな人になる」という言葉の通りですね。最後にこれからの時代を生きていく若い人たちに何かメッセージを頂けますか。

織田 私自身、病気になって公認会計士の夢を諦めましたが、努力は無駄ではなかったと思っています。また、無駄になるかもしれないと思って取り組んでいたことが意外なところで役立ったりもしました。若いうちには、できる・できない、役に立つ・立たないをあまり決めつけずに興味のあることをたくさん体験して吸収してほしいと思います。そうすることで経験値が上がり、多角的に物事を見ることができるようになりますし、可能性も広がります。大学時代はそれができる大きなチャンスです。ぜひ存分に楽しんで学生生活を送ってください。

川島 本日はいろいろなお話を聞かせていただきありがとうございます。今後の活動を心より応援させていただきます。

