変わりゆくハンセン病対策

中谷比呂樹*

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課

〔受付：1999年5月20日〕

キーワード：らい予防法、らい予防法の廃止に関する法律、感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する法律、平成11年度予算

らい予防法廃止後3年が経過したので、法廃止の趣旨・理念を胸に刻み、新たな課題へ対応しつつ、廃止法を誠実に履行している行政の姿勢について述べる。また、今後の課題についても言及する。

はじめに

らい予防法が廃止され、ハンセン病対策のパラダイム変化が法律の上で起こってから、早3年が経緯し、一連の事象を客観的に見つめなおすとともに、その後生じた事態に対処してゆく必要性が生じてきた。そこで、第72回ハンセン病学会総会の機会に改めて、法廃止の意味と経緯に言及しつつ、行政施策の現状、課題、並びに方向性を述べ、ハンセン病学会関係者のご理解とご協力を要請した。

本稿は、筆者が行った総会特別講演の論旨を整理した上で、供覧したパワーポイント・プレゼンテーションのスライド3葉をあわせ示し、もって、講演の概要を多くの学会員にお示しせんとするものである。

行政施策の基本的スタンスと現状

ハンセン病対策における行政の基本的スタンス

は、平成8年の厚生大臣の反省謝罪の言を伴う、らい予防法廃止の理念や廃止に至るまでの経緯¹⁾、そして、患者・感染者の方々の積年の思いを重く受け止め、現実の施策に生かしてゆくことである。具体的には、「らい予防法の廃止に関する法律」(以下「廃止法」という。)に盛り込まれた、ハンセン病療養所入所者の恒久的処遇の確保とその質的維持向上の他、廃止法制定時の附帯決議が求める、社会復帰、通院・在宅医療の基盤整備、正しい知識の普及啓発等の促進に取り組んでいる。

これを反映して予算面では、法廃止後も、療養所入所者数の減少や一般的予算抑制措置にも関わらず、関連予算額は増加を続けており、平成11年度の厚生省予算では、対前年度比0.8%増、総額423億円(国立ハンセン病療養所経費416億円、啓発普及等予防対策費6億6千万、研究費4千万)が計上されている。政策上の優先性は、他の保健医療施策への予算配分と比較することによって明らかになる。即ち、約5000名のハンセン病療養所入所者と数的には、ほぼ同程度の患者・感染者数(血液凝固製剤による感染例を除いた報告例は約4300例)のエイズ対策費は139億円、約40万人の医療費公費負担対象44疾患を中心とする特定疾患(難病)対策費は260億円となっている。それ

*Corresponding author:

〒100-8045 東京都千代田区霞ヶ関1-2-2

中央合同庁舎第5号館3F～13F

Tel: 03-3595-2249 Fax: 03-3593-6223

ぞれの前提条件が異なっていることを念頭に置かねばならないが、このような重点的な予算措置により、療養所入所者の処遇は、経費面（図－1）、人員配置面（図－2）において、相対的に極めて高い水準に達している。

法廃止後の新たな事態

平成8年のらい予防法の廃止に関する法律は、入所者処遇の確保と社会復帰の促進を主軸とし

て、感染症対策としての対応の要が仮にあれば、それは、一般衛生法規および施策に委ねるとの内容のものである。その為、平成8年から始まった伝染病予防法を見直し、新たな感染症対策法体系を策定する過程で、ハンセン病をどう取り扱うかを検討する必要性が生じた。即ち、“感染症の予防及び感染症の患者の医療に関する法律（以下「感染症新法」という。）”²⁾は、明治以来の隔離措置に重点を置いた予防対策に偏重した法を、進歩した医学・医療や人権意識など種々の側面を含めて全面的に見直し、良質な医療と予防措置が両輪の

図1 入所者一人当たり用費

注：国立ハ病療養所は入所者一人当たり予算総額、その他は平成9年または10年度実績

図2 入所者100人当たり職員配置状況

注：国立ハ病療養所は実数、その他は法定数

如く相まって、個々人を感染症から守るということの積み上げによって社会を感染症から守ってゆくことを基本理念として構成されることとなった。具体的に言えば、患者・感染者を一律に隔離するのではなく、個々の感染症の重症度・感染力などを勘案して、入院、就業制限、発生動向把握といった対応の違いを類型化した。

例えば、エボラ出血熱は、入院していただく1類感染症と位置付けられ、後天性免疫不全症候群（エイズ）は発生動向の把握のみによって対策を進めてゆく4類感染症とされたのである。

その際、感染症新法に中の4類感染症としてハンセン病を位置つけるか否かについて検討がなされた。

未だに新規感染例がわずかなりともある以上、感染症新法に基づき、罰則を伴う報告義務が課せられる4類感染症に位置づけるべきとする意見と、感染の爆発的拡大は考えにくく、入所者心情を考えれば、法に基づかなくても、学会が中心になって発生動向把握を行えばよいとする意見の調整が図られ、結局、4類感染症に指定されなかったわけである。

この決定は、公衆衛生審議会伝染病予防部会（部会長：山崎修道国立感染症研究所長）でなされたが、その際、重要な参考意見となったのは、学会および入所者団体代表を含む委員によって構成される、後述のハンセン病医療情報調査等検討会（座長：北川 定謙埼玉県立大学長）の提出した、4類感染症指定への消極的意見であった³⁾。

しかしながら、感染症としてのハンセン病が、我が国で、確実に衰退の途にあることを確認してゆくことの重要性は、入所者団体代表者を含め関係者一同の賛同するところであり、今後は、学会が進めておられる研究ベースでの発生動向調査と連携をして対応してゆくことが現実的であると思われるので、関係の皆様のご協力をお願いしたい。

また、平成10年7月に熊本地方裁判所に、国家賠償請求が提訴されたのも新しい事態の一つである。平成11年4月中旬までに、熊本地裁に128名、東京地裁に21名の方が提訴され、国と国会に対して、違憲のらい予防法及び優生保護法による逸失利益および慰謝料として、一律に一人1億円と国

および国会の謝罪を求めるものであり、弁護士費用等を含め総額179億円の請求額となっている。そもそも法廃止に当たっては、患者団体の意見を十分に反映させた新法を定め、患者団体自身が“個人の金品の補償は求めない”と機関決定したり⁴⁾、一連の国会・政府の対応を評価する旨、公言してきた経緯もあるが⁵⁾、国としては、法務省が中心となって、申し述べるべきことを主張することによって、厳正な対応をすることとしている。

種々の課題への取り組み

らい予防法は、予防と入所中心の医療を以って構築されていた。一方、廃止法は、入所者の処遇確保を最大課題として立法されたために、今後、ハンセン病対策をどう進めるかについて、感染症新法における取り扱いのように、検討協議をする必要性が生じたために、藤協協会に委託して、前述のハンセン病医療情報調査等検討会をもうけ、検討が進められている。その具体的な成果は、感染症新法における取り扱いについての意見の集約であり、その後は、ハンセン病医療のあり方についての論議に入りつつある。私見では、医療の方向性には、一般医療化を目指すベクトルと希少難病のような専門化・症例の集中確保を求める2つのベクトルがあるように思える。即ち、らい予防法廃止の根底には、行き過ぎた患者管理への反省があり、また、ハンセン病特有のニーズを強調するあまり、病気や患者を特別視することがあってはならないとする理念がある。その一方、新規患者の発生は、ハンセン病学会におけるハンセン病新患調査班報告⁶⁾によれば年間10例前後であり、まさに希少疾患になったといわざるを得ない。このような現実を目にすると、医療スタッフの技能の維持向上のためには、新規患者の集約的治療の要も合理的な意見である。この両者のバランスをとりつつ、関係者の間で方向性についての論議が深まることを期待している。

また、ハンセン病とその対策に関して正しい知識とその継承に引き続き努力する必要があることも論を待たない。

行政としての基本スタンスを示したのが、平成8年1月18日の厚生大臣の患者団体の方々への発言である。(表-1)

らい予防法の廃止と新法の政府提案を決する前に、当時の菅厚生大臣は、患者のみなさんにここに示すお詫びを申し上げ、それに対して、患者代表の方が、一つのけじめとするとの趣旨の発言をされて、入所者の方々の生活・医療を恒久的に保障するとともに、らい予防法を廃止する新法の制定に結実していったのである。私たちは、歴史的経緯を踏まえながら、入所者の方々への対応を、廃止法に基づいて誠意をもって行ってゆくことを改めて強調しておきたい。また、国立ハンセン病療養所にあっては、所長以下、全職員がそれを現実のものとするため、日夜努力していることをあわせ指摘しておきたい。

- 1) 岩尾総一郎、他：「らい予防法の廃止」公衆衛生、第63巻、154～159、1999年3月
- 2) 厚生省保健医療局結核感染症課監修：「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」、中央法規、1998年10月
- 3) 公衆衛生審議会伝染病予防部会検討資料参考1、1998年11月25日
- 4) 全国ハンセン病患者協議会：全患協ニュース、第793号、1995年11月1日
- 5) 同上：第795号、1996年2月1日、
- 6) 石井則久、他：1998年のハンセン病新患発生状況、第72回日本ハンセン病学会総会一般演題講演、1999年4月16日

表1 全国ハンセン病患者協議会に対する
厚生大臣発言要旨

らい予防法の見直しが遅れたこと、そして、旧来の疾病像を反映したらい予防法が今日まで存在し続けたことが、結果としてハンセン病患者、そしてその家族の方々の尊厳を傷つけ、多くの苦しみを与えてきたこと、さらに過去において優生手術を受けたことにより、在園者の方々が多大なる身体的・精神的苦痛を受けたことは、誠に遺憾とするところであり、厚生省としても、そのことに深く思いを致し、そして率直にお詫びを申し上げたいと思います。
H8年1月18日

Hansen's Disease Control Program on Move in Japan

Hiroki Nakatani *

AIDS and Specitic Diseases Control Division

Health Service Bureau, Ministry of Health and Welfare, Goverment of Japan

[Received 20 May 1999]

This subject is described in Japanese.

*Corresponding author :

AIDS and Specitic Diseases Control Division

Health Service Bureau, Ministry of Health and Welfare, Goverment of Japan

1-2-2 Kasumigaseki, Chiyoda-ku, Tokyo 100-8045, Japan

Tel.+81-3-3595-2249 Fax.+81-3-3593-6223 E-mail: HN-IDZ@mhw.go.jp