米国におけるハンセン病政策の変遷

佐藤 元*、Janet E. Frantz

1) 東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学

2) Department of Political Science, the University of Louisiana, Lafayette

〔受付：2004年6月8日、掲載決定：2004年9月20日〕

キーワード：隔離政策、政策史、ハンセン病、米国、療養所

米国連邦政府は1905年にハワイに施設を設置し、ハンセン病の調査・治療を目的として患者を入所させる権限を医務総監に付与した。続く1917年には国立癩療養所の設置、医務総監による強制入所権限、療養所勤務者に対する危険手当が立法化され、1922年にルイジアナ州カービルで療養所の運営が開始された。プロミンのハンセン病への応用は1941年に療養所で開始されて徐々にその有効性が報告されたが、同時期に制定された公衆衛生法（1944）は強制入所権限を含み、基本的に旧法を継承した。一方、軽快退所基準は改定され、感染期にある患者でも一定の条件を満たせば退所が可能となった。その後1950年代になり、入所者を原則的に退所・社会復帰させる方針が掲げられたが、患者団体等の反対で十分な効果は得られなかった。強制入所が法律から削除されるのは1985年、療養所が長期入院療養者の受入を正式に停止したのは1997年であった。

緒 言

1996年のらい予防法廃止以後、再び科学的根拠を欠く患者隔離など同種の問題を繰り返さないため、わが国を中心とした国内外のハンセン病政策の実態を解明すると共に、政策の改廃が遅滞した原因を検討し、再発防止を目指した調査研究活動が行われている。その一環として2001年には厚生科学研究費補助金・特別研究事業「ハンセン病政策の検証と将来に向けた対策の構築に関する研究」が¹⁾、また2002年には厚生労働省の委託により「ハンセン病問題に関する検証会議」ならびに

「同検討会議」が設置され（事務局：日弁連法務研究財団）²⁾、現在も研究が進行中である。

わが国のハンセン病政策史を検討するに際して、米国のハンセン病政策の変遷は、以下の諸点から興味深い。すなわち、（1）北米本土外のHawaii領（その後Hawaii州）において、PhilipinesのCulionと並んで絶海の孤島であるMolokai島Kalaupapaに隔離収容所が置かれたこと。（2）北米本土内ではLouisiana州に患者隔離を目的として国立癩療養所が設置され、その一部は活動目的を変えながらも現在まで存続していること、（3）ハンセン病の化学治療に革命をもたらしたSulfone薬が発見され臨床応用がなされた先駆的な国であったこと、（4）種々の人権運動、公民権運動を通じて、多くの問題に関して社会と個人の利害対立が明示的に議論された歴史を有すること、さらに（5）豊富な資源に支えられ戦後世界

*Corresponding author :

東京大学大学院医学系研究科公衆衛生学教室
〒113-0033 東京都文京区本郷7-3-1

電話：03-5841-3493/3494 Fax：03-3816-4751

E-Mail：hsato@m.u-tokyo.ac.jp

の医学・医療の進展のリーダーシップの一翼を担い、多くの国々・国際機関に影響を及ぼして来たこと、(6)日本との関係においては第二次世界大戦後の占領・駐留軍(民生部)を含め、直接・間接的にわが国の政策に大きな影響力を及ぼし得たこと、などの点である。

米国の立法、行政、政策は、連邦政府のものと州政府のものが存在し、時にそれらは独立し、また相互に補完し合う。司法、行政制度の異なる二国間で単純に法律の変遷を並置比較することには限界があるが、医学・科学の進展と医療・公衆衛生政策との連繋の阻害要因を比較研究することは、原因を過度に日本の特殊性に求めず、社会、政策・行政の普遍性を考慮しつつ明らかにする可能性を有する。しかし、米国本国においてもハンセン病政策に関する通史は存在しない。そこで本稿は、上述の目的に資する目的で、米国のハンセン病政策に関する主要な公文書を総覧・紹介し、連邦政府によるハンセン病政策の変遷を記述して研究者の利便に供することを目的とした。

方 法

米国連邦政府の癩(leprosy)・ハンセン病(Hansen's disease)政策に関する法令、公聴会記録、議会・委員会報告書、行政記録、公衆衛生局・専門家委員会記録、また「Public Health Reports」を始めとする政府発行定期刊行物を、公文書データベース(冊子体およびオンライン)・法令データベース(冊子体およびオンライン)³⁾にて検索し、国立公文書館(National Archives and Records Administration, NARA, Washington D. C.)⁴⁾並びに政府関係文書保存図書館(Baton Rouge, Louisiana)にて収集を行った。国立医学図書館(National Library of Medicine)による文献データベース(MEDLINE)も補完的に利用した。また米国ハンセン病プログラムセンター(Baton Rouge, and Carville, Louisiana)とハンセン病博物館(Museum of Hansen's Disease, Carville, Louisiana)にも資料収集に関して協力を依頼した。

本稿の執筆にあたり、疾患名としての「らい」・「ハンセン病」は「ハンセン病」を、一部

法令・公文書等で旧名「癩(leprosy)」・「癩患者(leper)」が用いられたものについては「癩」を、「ハンセン病(Hansen's disease)」が用いられたものについては「ハンセン病」を訳語として用いたが、誤解を招かない範囲で出来るだけ「ハンセン病」に統一した。また後述するように、1990年代に入り、国立癩療養所(National Home for Lepers, US Marine Hospital No. 66)は国立ハンセン病センター(National Hansen's Disease Center)と改称され、その後移転されたが、従来の場所に残された施設を本文中で指す場合、一部「療養所(ハンセン病センター)」と記した。

結 果

1) 米国におけるハンセン病隔離政策の成立

Hawaii州のハンセン病は少なくとも19世紀初頭から知られ、1865年の調査によれば、原住民の300人に1人がハンセン病に罹患していたとされる。同年、統治政府は検疫と隔離を原則とする対策を制定して、ハンセン病患者の強制隔離が開始された。Molokai島の主要部分から高い断崖によって隔てられたKalaupapaには癩患者居住施設(Leper Settlement)が、Oahu島Honoluluには診断と緊急治療のための受入施設(Kalihi Receiving Station)が開設された。このうち後者は、病状回復の見込みが大きい患者の拘留に用いられ、広範な研究活動にも資することが目的とされた⁵⁾。

1899年の「癩の起源と有病率調査委員会」連邦報告ではHawaii領域内にハンセン病患者は1200症例と推計されている。患者数が多く、また交易・移民の拠点としても重要と考えられたため、連邦政府はHawaii政府よりMolokai島の患者居住地の割譲を受け、医務総監(Surgeon General)またその代理人にハンセン病の調査・治療を目的として患者を施設に入所させる権限を与えた(1905年)。同時に本法は、ハンセン病に関わる調査・治療に従事する者には、危険手当として規定の1.5倍の給与を支給することを定めた。追って1908年には連邦癩調査所(Molokai島Kalawao)が設置された。また、Hawaii領政府は1909年新法を定め、Oahu島にもハンセン病患者のための病院を置いた。

海外から輸入された米国本土のハンセン病は、概して流行することではなく、米国生れの人々の間においては感受性が低いと考えられていた⁶⁾。例えばNew York州を例にとると、1940年代まで年間5～6例の患者発生があるものの、若干の例外を除き市内の感染（源）に起因すると考えられた例はない。従って、東海岸諸州のハンセン病の大多数は、West Indies、南米、また欧州からの輸入例と考えられた。中部・北部諸州においてはハンセン病は稀であり、通常それらは移民において見られた。しかし19世紀半ばにNorway、Swedenからの移民によってハンセン病がもたらされたMinnesota、Iowa、Wisconsinの3州では計160～200例が報告されている。もっとも、北欧移民の居住地域に限ると、50年間ハンセン病の発生はなく、その後1985～1916年に輸入例と考えられる7例が見られたのみで、新規発生は途絶えて消滅した。一方、西海岸諸州においては、中国、Philippines、Hawaiiからの移民により継続的にハンセン病が輸入されてきた。殆どの例は入国時には潜伏状態にあり、発症は何年も後のことである。California南部ではMexico人による輸入も見られた。

地理的にみると、ハンセン病はFlorida、Texas、Louisiana州などメキシコ湾岸諸州に多く、これらの地域では公衆衛生上の問題となってきた。Florida州における流行は初期のSpain移民と彼らの輸入したアフリカ奴隷、さらにCuba、West Indiesからの輸入に起因すると考えられた。Texas州ではRio Grandeに沿った地域に多く見られ、初期にはMexicoからの輸入が主であったが、その後市内の感染によるものが多くを占めるようになった。米国内で最大の発生率はLouisiana州に見られ、West Indiesからの輸入およびCanada移民（1756～1760年のAcadiansと呼ばれる移住者）に起因すると考えられた。

Louisiana州南部、特にAcadiansの子孫(Cajun)においてハンセン病が多いことは知られていたが、同州政府が対策委員会を設けハンセン病患者の療養所を設置する法律を制定したのは1894年のことであった。同年末にNew OrleansからMississippi川を80マイル遡った地点（Carville）に療養所が開設され、夜間に8名の患者が運び込まれ

た。療養所における介護は依頼により修道女会（the Sisters of Charity）がボランティアで行うこととなった。1900年には州政府により新たな土地購入と施設建設のための予算が認められたが、これに反対する候補地住民により建物放火され、移設は中止となった。代わってその後20年間で旧来の施設の拡充が図られ、100名余りを収容する施設に作り変えられた。この時期、州によって対応は若干異なるものの、ハンセン病患者の上陸・移動の禁止、隔離などを定めた法律がいくつかの州において成立している（例えばCalifornia州の場合は1883年）⁷⁾。1922年までに、ハンセン病は18州、DC、Hawaii、Puerto Rico、Philippine諸島で報告義務のある疾患に指定され、関係規則が定められた。

こうした各州の取り組みとは別に、連邦政府（保健省）もまた、米国本土においてハンセン病を把握する厳格な方法が必要であると認識していた。専門家委員会は議会で、「ハンセン病は殆ど米国の全州に存在すること、何年にもわたって存在し増加傾向にあること、唯一知られた効果的な制圧法は患者隔離であること」を繰り返し証言している。1901年のMarine Hospital Serviceの調査では北米本土内に少なくとも合計278名の患者が見られたとしている。また1911年にはいくつかの州、Hawaii、Puerto Rico、Philippines諸島で発生患者数が調査され、北米諸州には146名の患者がおり、内40名が新患発生であることが報告された⁸⁾。こうした情報を基に、ハンセン病罹患者をより正確に掌握し、また全員が介護・治療を受けられるように療養所を設立すべきであると議論されるに至る⁹⁾。翌1912年、ハンセン病は感染者（発症者）の移動・輸送について特別の規制が設けられた最初の疾患となった。州政府の許可によって患者は公衆衛生局の医官に伴われ、厳密に隔離された個室を用いて療養所に移送される。使用後には、食器類を含め、個室は殺菌することなどが定められた¹⁰⁾。

第一次世界大戦の混乱の中、数年にわたり公聴会・報告書を基にしたハンセン病対策法案の提出・議論が繰り返された。1916年の上院公聴会¹¹⁾は、ハンセン病は増加傾向にあること、また疾患の撲滅・予防に有効な唯一の手段は隔離であるこ

となどを考慮して、人道的、また経済的見地からも米国におけるハンセン病対策としては国立癩療養所（National Home for Lepers）の設立・維持以外に選択肢は無いと全員一致で結論付けた。各州政府の保健政策担当官はこれに賛意を示し、米国皮膚科学会、米国医師会、米国医学会（American Academy of Medicine）も公的に支持を表明した¹²⁾。社会に根強いハンセン病への怖れ、これに起因する患者の辛苦、またメディアによる扇情的報道などにより、医師はハンセン病と診断・告知することに戸惑い、また衛生担当部に症例を報告することに躊躇している。医療の促進の為に患者受け入れ施設の整備が急務と考えられた。また、欧州、Hawaii島、Philippines諸島での状況（Hawaii島原住民における罹患率は、1865年の1/300から、1891年には1/30と増加したが、隔離政策が積極的に進められた時期以降、急速に減少した）により、患者隔離が疾患を減少させてきたと考えられたことも大きく後押しした。

1917年、米国議会は公衆衛生局（Public Health Service）の下に国立癩療養所の設置を定める法律を採択し予算措置を行った。本法は、（1）ハン

セン病罹患者の介護・治療のために国立療養所を設置することと共に、（2）医務総監（Surgeon General）が省令・規則（rules and regulations）を定めて、介護・拘置、治療のために出頭した者、検疫法の下に拘束された者、また保健当局者によって療養所に入るべきであると判断された罹患者の何れをも収容することが定められた。同時に（3）療養所の就業者には「不快で危険な業務」に従事するという理由で通常の1.5倍の俸給が支給されることが決められた。（表1：1917連邦法）。

公衆衛生局委員会は療養所設置場所の選定に注力するが、このための土地供与に同意する州がなく作業は極めて難航した。しかし、ついに1921年、新規に施設を開設するのではなく、Louisiana州癩療養所（Louisiana Leper Home）を連邦政府が買収することで決着した。翌年、Louisiana州は90名の患者、病院、土地を含め、外壁に鉄条網が張り巡らされた療養所を米国公衆衛生局に移譲した。その後本療養所には直ちに多くの州から患者が入院するようになり、1923年には施設拡充予算が認められて425名が収容可能となる。その後も

表1 An act to provide for the care and treatment of persons afflicted with leprosy and to prevent the spread of leprosy in the United States. 1917.

Leprosy Home in United States
<p>§ 131. Establishment; administration by Public Health Service: There is established a home for the care and treatment of persons afflicted with leprosy, to be administered by the United States Public Health Service.</p>
<p>§ 132. Erection of buildings: (abridged)</p>
<p>§ 133. Persons receivable into; removal of afflicted persons to: There shall be received into said home, under regulations prepared by the Surgeon General of the Public Health Service, with the approval of the Secretary of Treasury, any person afflicted with leprosy who presents himself or herself for care, detention, and treatment, or who may be apprehended under authority of the United States Quarantine Acts, or any person afflicted with leprosy duly consigned to said home by the proper health authorities of any States, Territory, or the District of Columbia. The Surgeon General of the Public Health Service is authorized, upon request of said authorities, to send for any person afflicted with leprosy within their respective jurisdictions, and to convey said persons to such home for detention and treatment, and when the transportation of any such person is undertaken for the protection of the public health, the expense of such removal shall be paid from funds set aside for the maintenance of said home.</p>
<p>§ 134. Regulations: (abridged)</p>
<p>§ 135. Detail of officers of Public Health Service to; pay: When any commissioned or other officer of the Public Health Service is detained for duty at the home herein provided for he shall receive, in addition to the pay and allowances of his grade, one-half the pay of the said grade and such allowances as may be provided by the Surgeon General of the Public Health Service, with the approval of the Secretary of the Treasury.</p>

数次に渡って施設は漸次拡大された。

1922年に連邦政府による療養所運営が開始されると共に、運用規則「Regulations governing the care of lepers: Regulations for the government of leprosaria and for the apprehension, detention, treatment, and release of lepers」が公布された。これには診断、入院の手続き、退院基準、退院後の経過観察の方法などが定められている¹³⁾。本規則は、入院方法（自発的、あるいは強制的）を定め、患者が療養所から外出することを禁じ、異性と交流することを禁止している。また、（管理）退所基準として、入所者は1年に1回以上の細菌学的検査を受けること、これが陰性であった場合には担当医官は3名の医官からなる委員会を招集して身体的・細菌学的精密検査を行うこと、委員会が「潜伏あるいは進行停止（latent or arrested case）」と判断した場合には6ヶ月間の観察期間が設けられて毎月1回以上の細菌学的検査が施行されることが定められている。その6ヶ月間にハンセン病の悪化（再発）が認められなかった場合、当該患者は活動性疾患患者の区画（病棟）からそれとは別の観察区画に移され（分別）隔離される。ここで更に1年間、月に1回以上の身体的・細菌学的検査を受け、病状悪化が認められない場合、担当医官は3名以上のハンセン病専門医官からなる委員会を招集して症例を検討し、反対事由となる所見がなければ「治療/進行停止/潜伏（cured, arrested, or latent）」また「公衆への危険なし（no longer a menace to the public health）」として仮退所を推奨するか否かの判断を行う。何れかの時点の検査で疾患再発が認められた場合には、それから1年間退所検討の候補から外される、と定められている。

友人親族を困らせないようにという理由で、患者は入所時に新たな名前を選ぶように要請され、また選挙権は付与されなかった。患者が退院（discharge）となった場合、身分証明書には「P. H. S Leper」の文字が大きく押され、施設から外部に発送される郵便物は滅菌処理が、患者が触れた金銭には消毒が施された。

1930～1945年の入院患者で、自発的に入院したものはわずか15%であったという¹⁴⁾。また療養所から遁走した者は、公式な裁判を受けることなく

療養所内の監獄（Carville bastille）に収容された。

1920年代の療養所医官は、ハンセン病を罹患することは犯罪ではないが、一旦拘束（detention）された場合、逃走し、実際に不治の病に罹患する危険に同朋を晒すことは社会に対する犯罪であること、疾患を駆逐するためには全患者の隔離をすることが必須であることを繰り返し主張している¹⁵⁾。一方、Hawaii州の公衆衛生局医官は、州内のハンセン病発生減少に隔離が大きく寄与したとは考え難いものの、発症・伝播機構が不明であり、また経済的・人道的事情を勘案すれば隔離は継続すべきであると述べ、何れも隔離政策を支持している。警察権力によるこうした強制手段が現実的か否かは、疾患の発生率、政府担当部局の方針と経済力、域内の情報伝達と移送手段、個人の自由と引換えに収容所（生活）が受容されるか否かに依存すると考えられていた。

当時の米国においてハンセン病感染が最も危惧されたのは患者の家族である。特に子供に危険が高く、患者と同居する子供の約一割に発症すると推計されていた。家族内で患者を隠蔽すると、後に他の家族に病気が発症する。こうした家族による隠蔽と家族内感染が、社会にハンセン病が存続する重要な要因と考えられた。従って、隔離の最大の利点は大切な家族を感染から保護することである、という主張が、患者を早期入院に向かわせる大きな理由の一つであると信じられた。他方、Carvilleの療養所において51年間に従業員への感染が1例しかないことから、実際の感染力は弱いということも論じられていた¹⁵⁾。

その後、1933年にはFederal Building Projectによって療養所建築物の再拡充が図られ、さらに1940～1941年にかけて改築を重ねた結果、65の病室に加えて480名の外来患者を受け入れることが可能となった（1945年の入院患者は男性251名、女性118名の計369名）。患者には各自個室が与えられ、午前7時から午後7時までは訪問者が許可され、また年に2回、10～14日間は患者の帰宅が許可された。郵送物の殺菌処理はされるが、外部との文通は自由である（実際には黒焦げになるほどオートクレーブにかけられたものもあったという）。療養所内には職業訓練所、種々の店舗、患

者自身の発行による月刊誌「The Star: Radiating the light of truth on Hansen's disease」(1946年の時点で2500部が発行されている)の編集・発行所が設けられた。医療スタッフは医師6名、歯科医師1名、New Orleansから毎月招聘した皮膚科、整形外科、神経科の顧問医師、看護スタッフ(21 Sisters of Charity 修道会)から成る¹⁶⁾。また、職業訓練を兼ねて100名以上の患者が小額の報酬ながら療養所内の仕事に従事していた。

一方、北米本土外で特別の状況下にあったHawaiiでは、1908年にKalawaoに連邦癩調査所が置かれていたが、州施設に比して地理的に不便であり用いられなかったため、1922年、これらの土地・施設はHawaii政府に返還され、本地域のハンセン病対策は同政府に委任されることとなった¹⁷⁾。1925年のHawaii法(Section 1183-1210: Leper Hospitals and Settlement)は、一般医療施設から癩療養所への移送は患者の同意を基本としながらも、拘束下での治療に応じない場合など、衛生当局は必要に応じて随時強制入所をさせることができると定めている¹⁸⁾。こうしてHawaiiの療養所施設には、最初の60年間に年間平均116名、合計7000名の入院があった。平均すると約700名がこれらの施設で隔離されており、その内の約20%が一時的に、あるいは保護観察下に退所した。多くの者は自発的に入所したとされるが、20%程度は強制入所であった。

2) 公衆衛生法(Public Health Service Act of 1944)とその運用

1908年にドイツの化学者によって合成されたDDS(Diamino-diphenyl Sulfone)の抗菌作用はParke-Davis研究所のSweetらによって研究が進められた。その後DDSを基にしてParke-Davis and Companyが開発したProminは、抗酸菌への作用が期待されMayo Clinicで結核の動物実験に用いられていた。らい菌への作用に関する動物実験はWashington大学(St. Louis)のCowdryによって開始され、それに関心を寄せたCarvilleの国立癩療養所長Fagetらによって1941年に臨床応用(実験的適用)が開始された。FagetはParke-DavisからProminの無償供与を得て、療養所臨床部長Johansenを始めとする医師に、自発的に参加承諾

した患者を対象として試用を命じた。これらSulfone剤は、当初、その静菌的作用によってハンセン病の二次感染に対する効果が期待されていたが、らい菌・ハンセン病症状に対する有効性が認められ、徐々にハンセン病治療において大きな位置を占めるようになる¹⁹⁾。

1944~5年のPublic Health Report^{20, 21)}、1947年のJAMA²²⁾には、Fagetを始めとした療養所スタッフがハンセン病の化学療法について寄稿し、その有効性を報告している。1946年の時点では、大風子(Chaulmoogra)油の経口・筋注投与はまだ行われていたが、その効果は実証されたものとは考えられず、ProminをはじめとしDiasone、Promizole等のSulfone薬が優先選択薬として代替が進んでいた。Prominは4年余りの臨床応用で有効性が確立しており、Diasoneも使用から2年余を経て有効性が証明されつつあった。療養所においては1947年秋に大風子油の使用が中止されSulfone剤が第一選択薬とされる。こうした有効な治療薬の導入と相俟って、「進行停止(arrested)」として退院する患者数は増加している(1945年中の34例の退院患者の内、14例がSulfone剤治療の効果によるものと考えられた)。

しかし、1944年の第78回連邦議会で改定された「公衆衛生法(Public Health Service Act of 1944)」におけるハンセン病対策は、若干の変更はあるものの、基本的にそれ以前のものを踏襲した。すなわち、介護・拘束・治療のために自ら出頭したハンセン病患者、公衆衛生局(長官)が必要と認めた患者、また各州の衛生部局が連邦公衆衛生局の治療が必要と認めた患者は、公衆衛生局の病院に入院させるものとし、拘束・治療のために必要な場合には強制的措置が発動可能なものとなっている。

公衆衛生法(1944)の制定後、「癩審議会」が設置され第1回会議は1946年5月に、第2回会議は同年12月に開催された(医師はLouisiana州衛生局のBrown、Louisiana州立大学医学部長McCoy、New York州保健局Perkins、NIHのBadger、公衆衛生局のDoull、American Leprosy MissionのKellersbeger、また医師以外のメンバーとしてLeonard Wood MemorialのBurgess、在郷軍人会からDeckとBrownの2名が加わった。これ

に医務総監のParranと2名の部下－WilliamsとAnderson、Federal Security AdministratorのMillerが参加した）。議論は、療養所患者ら（「The Star」の編集長であったSteinを含む）が組織したUnited Patients' Committee for Social Improvement and Rehabilitation（患者連盟総会、在郷軍人会、Starスタッフの代表で構成される）が提起した諸点に沿って行われ、強制隔離の廃止や外来医療制度の整備などが議論された。会議ではハンセン病流行地であるCalifornia、Florida、Louisiana、Texasの各州に治療センターを設置すべきことで意見の一致を見ている。その後間もなくして、New Orleansでは外来治療の実験的プロジェクトが実施されることとなった。

この時期の専門家は、感染可能例（infectious / open cases）の隔離は必要としながらも、病状に依らない画一的な隔離には異を唱えている。例えば、療養所長でありSulfone剤の効果を最もよく知る者の一人であったFagetは、国立療養所の歴史と現状を紹介する論考をPublic Health Reportsに寄稿した際、「ハンセン病を撲滅する唯一の確実な手段は患者隔離である。特定の治療法がなく、また正確な感染経路が不明な場合、感染性症例の隔離は疾患制圧の唯一の方法である為である。ただし、強制隔離は個人の自由に反し往々にして失敗するので、自発的隔離を奨励すべきである」、「4年以上の使用を経て、Sulfone剤の化学療法としての有効性は確立され、療養所においては第1選択の治療法となりつつある」、だからこそ以前にもまして「より多くの患者が疾患早期に自発的入所に向かうよう、感染者およびその家族の教育が重要である」と述べている。他方、公衆衛生局を退役したMcCoyは、1948年の同誌において、「進行停止（arrest）例の再発の可能性には常に留意が必要だが、感染の危険性は臨床型によって大きく異なる。公衆に対して危険でない患者がいる可能性を省みず、全例を隔離収容するという方針は破棄すべきである」と述べ、合わせて、感染性に疑問の余地があれば、その余地は患者の（自由に）資するように用いられるべきであること、Norway保健当局が行ったように感染可能性があると見なされる症例に絞って隔離すべきであることを力説している²³⁾。

1947年7月にはFederal Security Agency（Public Health Serviceは本Agencyの下に置かれた）のMiller、医務総監補（Assistant Surgeon General）のWilliamsが療養所で講演を行うと共に入所者と意見交換を行っており、前後して、入所者の処遇に関する法令・規則の漸次変更された。例えば、1946年には入所者に選挙権が付与、1948年には療養所外壁を覆っていた鉄条網が撤去され所内に郵便局が設置、また退所者の増加に伴って課題となった回復者の移送・交通費用、また移動中の生活費などの公費弁済が立法化された²⁴⁾。更に1949年には療養所内に学校が設立され、さらに1952年には婚姻が許可されると共に、電話使用が認められた。

法制度・運用面においても、いくつかの変更が見られ、1947年にはハンセン病は移動許可を要する検疫対象疾患リストから除かれた（これによって外来治療が可能となった）。療養所では、退院に必要な要件の具体的詳細は療養所の臨床部長の判断に委ねられていた（例えば、実際何回の細菌検査が求められ、また退所審査委員会の開催が必要かは恣意的に決められた）が、本基準が1948年に改定された。新方針によれば、感染期にあっても、（1）患者の家族が経済的に受療を支援することが可能であり、（2）主治医が治療を継続して毎月Carvilleに報告を行うこと、（3）患者居住地の州衛生局が同意すること、（4）患者が戻る家族に子供が含まれず少数の成人のみであること、などの条件を満たせば、所長が医療退院（Medical discharge）を許可できるものとされた。その結果、1948年7月には最初の退院患者が、その数ヵ月後にはさらに一名の退院患者が現れる。

こうした背景の下で、ハンセン病に関する法律改正に向けた動きが現れる。1948年には前述の（医務総監）癩審議会の報告内容を基に、退役軍人Rareyと米国身体障害者連盟Strachanらによって起草された「国家癩法案（National Leprosy Bill）」がKersten（R-Wisconsin）によって連邦下院に提出された。翌1949年、第81回連邦上院議会には再度、ハンセン病政策の変更を主眼とした「国家癩法（National Leprosy Act）」案が上程され公聴会が開催された²⁵⁾。提出された法案は、

既存の法令に大きく変更を迫るものであり、

(a) ハンセン病について最新の知見に基づいた国民理解を進めること、(b) ハンセン病に関するスティグマは不当であり患者に対する理解・受容の精神を涵養すべきこと、(c) 癩者 (Leper) という語を (公衆衛生局) 公文書から廃止すべきことを冒頭で謳い、(1) ハンセン病治療を患者にとってより受け入れやすいものにする、(2) 他の疾患に適用される介護・治療方法に準じてハンセン病治療を見直すこと、(3) そのための方策の一部として感染性患者については治療効果が認められて妥当と考えられる場合には癩療養所以外の認定病院で継続治療を受けられるようにし、また非感染性患者の治療については地方行政機関の病院で入院・治療を受けられるようにすること、更に(4) 公衆衛生局長官が患者の自宅治療を許可できるように定めること、などを含むものであった。公衆衛生局は必要に応じて、介護・治療目的、あるいは感染性や病型を診断する目的で適当な近隣の医療機関で加療することができると規定されているが、法案から拘束 (detention) という語は除かれている。

この「国家癩法 (案)」に対して、公衆衛生局を擁する連邦保安庁 (Federal Security Agency) は、ハンセン病に関する市民の理解を促進するという基本的理念には賛意を示しながらも、法案採択には反対意見を提出した。中でも患者の拘束・強制入院に関しては、「現時点で実施されていないとしても、立法措置に際しては本手段の為の公権力行使の権限/余地を残すべきであり、代替手段を講じず安易に疑義に付したり廃止すべきではない」との立場を鮮明にした (下線筆者)。

「Section 901 [of the proposed act] would repeal sections 331 and 332 of the Public Health Service Act [of 1944] which now authorizes the Service (1) to receive persons afflicted with leprosy who present themselves for care or who are consigned to its care by State health authorities, and (2) to provide by regulation for the apprehension, detention, and release of persons under treatment. . (中略) ...While enforced detention has played no part in the present leprosy programs of the Public Health Service (all ad-

missions of patients at Carville being accompanied by the written consent of the patients), comprehensive legislation on this subject should preferably meet squarely, and settle the matter of authority for forced detention. The existing authority of the Public Health Service in this respect should not be repealed or cast in doubt without careful consideration and provision for alternative methods of meeting the problem, should need arise.」

前述Rareyは死没する1954年まで、議会で毎年本法案の支持者を求め、法案は委員会に繰り返し上程されたが、公衆衛生局などの反対意見により否決され、本会議の議題になることはなかった。

連邦法の改正は進展しなかったものの、患者連盟、雑誌The Starなどの活動により、Louisiana州議会においては、1950年ハンセン病が検疫対象疾患から削除された。また、療養所では同年、ソーシャルサービス部門が設置され、リハビリテーション、職業訓練、教育、人権が大きな目標として掲げられるなどの変革が行われた。

1921~1953年の間にCarvilleの療養所には1465人が入院しており、その内の1204人 (82.4%) は New York, Florida, Louisiana, Texas, Californiaの各州出身者であった。年次推移をみると、1921-1930年には503名、1931-1940年には486名、1940-1953年には476名が入院しており、僅かであるが減少傾向が見られる。これは、米国外出身の患者が増加したことに伴い、必ずしも入所を要さない類結核型患者の割合が増加しているためと説明されている²⁶⁾。CDC Leprosy Control UnitのBadgerは、1956年に療養所で開催された公衆衛生局癩審議会主催「癩研究の進歩と可能性」と題された会議において、(1) ハンセン病の感染性は微弱で、感染には長期にわたる接触を要するという考えは支持されない。小児期の感染は過度に強調されており、かなりの数は成人期の曝露に起因して起こっている。(2) 感染源は家族内よりは家族外が多い。(3) 早期発見と早期治療が疾患制圧には重要であり、症例発見を積極的に行うことが重要である。(4) 米国のどこでも本疾患は起こり得る、と述べ²⁷⁾、別報で症例発見と共に感染性のある患者 (open / bacteriologically positive

cases) と健常人との接触防止は以前にもまして重要であり、感染性を有する全患者の隔離、患者の追跡調査、進行停止 (arrest) 例の継続治療、疑い症例の追跡などが大切であると強調している²⁸⁾。

1950年代以後、Hawaii領政府に委任していたMolokai島療養所におけるハンセン病対策に対して連邦政府の援助予算が増額される (Hawaiiは1899年に米国領となり、1959年に50番目の州として併合される)²⁹⁾。この立法に先立つ公聴会 (1952～1956年) 記録を見ても、当時のハンセン病治療・政策に関する専門家の意見の一端を垣間見ることができる。例えば、Hawaii領保健局長は「1942年から使用開始されたProminを始めとするSulfone剤は、ハンセン病を進行停止させる効果が証明された。しかし、本疾患は長期慢性疾患であり、これら薬剤が治癒をもたらすか否か、また再発するかどうか、についての判断には時期早尚である」と述べている³⁰⁾。一方、化学療法の有効性については、1950年代の初頭に入って国立療養所臨床部長Ericksonより、Sulfone剤治療により進行停止 (arrest) したと見なされたハンセン病患者の内3名に再発症が、さらに3名には細菌学的再発が見られたとの報告が出されて、薬剤耐性の問題が懸念されるようになり、新薬開発が期待されている³²⁾。

しかし専門家の間では、公衆衛生政策としての患者隔離への反対意見は着実に大勢を占めるようになり、例えば、1958年にCarvilleで開かれた会議では、療養所内科主任Meyerが、「必ずしも治癒をもたらす訳ではないが、Sulfone剤はハンセン病に関する公衆衛生的アプローチを変貌させた。疾患制圧手段としての隔離は多くの症例で不要であり、また大きな欠点を有する。流行地域では診断・治療のための外来が設けられるべきである」と述べている³³⁾。

この時期 (1953年)、Carvilleの癩療養所には、新所長としてEdward M. Gordon (Chicagoの連邦公衆衛生局病院長から転任) が赴任し、医学的に入所の必要を認めない (入所) 患者を積極的に退所させるための取り組みを開始した。翌1954年1月には (1) 進行停止 (arrest) と分類された身体障害のない患者は全て退所すべきである、

(2) 進行停止 (arrest) で一部障害を有する患者には退所を勧める、(3) 身体障害者 (失明者、肢体不自由者) は希望すれば療養所に留まることができるが、親族友人が介護を申し出れば自由に退所してもよい、との方針を発表した。また、身体障害のない退院患者には療養所内の就業資格がなく、3ヶ月の猶予期間の後これを禁止すること、退院患者の所有する小屋の売買禁止を宣言し、患者が療養所内に建てていた不衛生な小屋を撤去した。これらに反対した患者連盟は、州都Baton Rougeの弁護士をWashingtonへ送るなどして陳情活動を行い、その結果、公衆衛生局提出法案により、療養所内の患者所有の小屋は病院が公費で購入するとの措置が認められた。しかしその後も、Gordon所長の従来の「療養所」を「病院」として運営しようという努力は患者の不満を増大し、下院議員Otto E. Passmanを巻き込んだ政治闘争となった。1956年、GordonはVirginia州Fort Monroeの主席検疫官に配置転換となる。

こうして1956年に新所長となったEdgar B. Johnwickは、就任3日目、入所者を前にして「何者も意に反して当院を退所させられない。何者も意に反して当院内に留まらない」と宣言した。2年後の1958年には郵便物の滅菌操作が中止され、また1960年には前任所長によって撤去された患者所有建造物に代わって夫婦のための住居が建立されるなど、患者 (連盟) の要望に沿った療養所改革が徐々に進められる。

最後の国立癩療養所への強制入所は1960年であった。1960年代の半ば、療養所には約300名の入所者がおり、Sulfone剤発見前には極めて長期間、ある場合には余生にわたる入所を必要としたハンセン病は、この時期には新規診断患者の場合平均5年未満となり、治療への反応性に左右されるが、一年以内に退所するものもいると報じられている。入所者の年齢は7～93歳 (平均40歳)、男女比は2:1であった³⁵⁾。この時期、1955～1965年の10年間には362名の新規入院があったと報告されている³⁶⁾。また同時期にハンセン病に対するリハビリ研究 (Paul W. Brand) が開始されている。

ハンセン病研究においては、1970年にはアルマジロ (armadillo) を用いたらい菌の増殖・実験が

可能となった³⁷⁾。また治療面では、Rifampicinを用いた多剤療法による耐性予防、Thalidomideの症状緩和効果が報告された。公衆衛生政策としては、米国のアジア地域における戦争の退役軍人、またそれら地域からの移民と関連したハンセン病増加が時折報告されている。退役軍人のハンセン病感染問題は以前より指摘されてきたが、退役軍人管理庁（Veterans Administration, VA）の記録によれば1940年以降1965年までの症例数は90であり、その後1969年迄に26名の患者が療養所に入所、また入所者以外に124名の発症があったと報告されている。これら症例の家族調査の結果、広範な家族内感染が発見され、早期発見・治療の重要性が改めて認識されることとなった³⁸⁾。

1960～1970年代を通じて、法律上の大きな変革は認められない。検疫についても、1964年の特定疾患感染者の逮捕・拘束を定める連邦規則（CFR Part 70: Interstate Quarantine）によれば、依然ハンセン病はその対象とされている。その後1971年にCDCにより検疫規則が改正され、外国人の米国外退去の対象疾患が21から7に削減された際にも、活動性結核などと並んで（感染性）ハンセン病は対象疾患として残された³⁹⁾。他方、1975年には連邦規則「Part 32 (Medical Care for Persons with Hansen's Disease and Other Persons in Emergencies)」に、ハンセン病に関する公衆衛生局の活動を定めた規則が制定された。これには「自ら介護・治療の為に出席した者、地方（州）行政保健担当部局により公衆衛生局に委託・照会された者は、Carvilleの国立療養所またはDepartment of Health and Human Services (DHHS) 長官によって指定された公衆衛生局の他病院に収容される」と記載されており、以前の法令に見られた「拘束 (detention)」という語が削除されている。また、ハンセン病の診断が確定した場合には、適切な入院または外来治療が施されると明記された⁴⁰⁾。

その後は大きな法令変更がないまま、1980年代を迎える。Hawaii州では1979年にKalaupapaが国立歴史公園に指定されるが、その際には、Kalaupapaに住むハンセン病患者の必要に応じた配慮・措置を講ずることが定められた⁴¹⁾。

3) 隔離・療養所維持政策の終焉

1980年代に入り、国家財政再建の見地から公共サービスの整理縮小が行われるようになった。その一環として公衆衛生局の医療施設も大幅に削減され、結果としてCarvilleの国立療養所を除いた8つの公衆衛生局所管の病院が閉鎖される⁴²⁾。一方、1981年には米国内でハンセン病の外来治療を提供するUSPHS National Outreach Programが開始され、11の地域医療プログラム（Boston、Chicago、Los Angeles、Miami、New York、Puerto Rico、San Diego、San Francisco、Seattle、Texas及びHawaii）が開設された。続く1982年（この年、WHOにより多剤併用療法の導入が提唱された）には、連邦行政管理庁（Office of Management and Budget, OMB）が療養所の業務の外部委託により所内公務員削減を計画している⁴³⁾。その背後には療養所勤務者に供される危険手当が高額に上ることも大きな理由であったが、受給者を中心とした療養所就業者は「所内の患者360名の内の120名が療養所内で雇用され本手当てを受給しており、他所では仕事を見つけがたい」との理由で異を唱え廃案となった⁴⁴⁾。

残された療養所を国立ハンセン病センターとして改組し、米国のハンセン病政策を変革する法案は、数回にわたって議会に提出された。中でも下院議員Henry A. Waxman (CA) とGillis W. Long (LA) によって1982年第97回議会に提出された法案に添えられた議会報告書では、国立療養所廃止に関する明言は避けながらも、証言者の多くが米国のハンセン病政策に対する批判を述べている⁴⁵⁾。中でも、公衆衛生局医療サービス部長代行のRichard Ashbaughは、「本局は以前より、米国におけるハンセン病政策を一新し、偏見・スティグマを生じ得る患者の拘束 (detention) という古色蒼然とした規定を法令から削除する法案を提出してきた。ハンセン病医療の従事者に対する追加手当（癩手当）は、これら従事者にハンセン病罹患の危険が高いという誤った理念に基づいて導入されたものであり、この支出は正当性を欠き、またハンセン病のスティグマを助長する弊害を有する。今日まで、米国議会は我々の法案を顧みなかったが、公衆衛生局は7都市の契約医療機関で新患の外来診断を可能とするなど、出来る限

り患者の拘束が無いように努めてきた。これら医療機関を受診した患者で、Carvilleへの入院が必要となった者は殆どいない」と証言して法案支援を表明した。翌1983年にも同様の法案（公衆衛生局管轄の医療機関以外でハンセン病治療を可能にし、また癩手当を廃止する）が提出されたが、採択には至っていない⁴⁶⁾。

法案審議中の1983年に行われた公衆衛生局業務監査は、年間予算1500万ドルの療養所は337エーカーの土地に98の建築物を擁し、317名の公務員、125名の臨時雇い患者がいる一方、総患者は200名に過ぎず極めて非効率であることを明らかにした。これらを基に同局は、養護ケアや研究活動の重要性は認めながらも外来治療の拡充と入院治療・療養の廃止を勧告する。翌1984年6月にはハンセン病療養所内に利用評価委員会（utilization review committee）が設置され、2年以上入所している患者を定期的に評価して退所可能性を検討することとなった。この委員会は2名の医師と1名のソーシャルワーカーからなり、毎月会合を開催して月に10名を評価することが決定された。

こうした努力の末、1985年の第99回連邦議会は「Hansen's Disease Program (PL 99-117)」を採択して、ハンセン病に関する大幅な法令改正を行った⁴⁷⁾（表2）。本法令は（a）Department of Health and Human Services（DHHS）長官はハンセン病に罹患し治療・介護を必要とし申請した者にCarvilleのハンセン病センターにて無料で（外来治療を含む）治療・介護を提供すること、（b）同長官は本土のハンセン病センターと同等の経費をHawaii州保健局に支払うこと、（c）Carvilleの公衆衛生局施設（ハンセン病療養所）

は「Gillis W. Long Hansen's Disease Center」と改称すること、を定めた。1984年の法律⁴⁸⁾、1985年連邦規則⁴⁹⁾でハンセン病医療従事者に対する特別手当の新規支給は廃止されたが、1986年時点で30日以上フルタイムで雇用されていた者は継続受給が可能とされた（ただし追加手当は1/2から1/4に減額された）⁵⁰⁾。

本法に基づき、公衆衛生局がまとめた「ハンセン病国家事業（National Hansen's Disease Program）の戦略計画（1988年）⁵¹⁾」によれば、本事業はCarvilleのハンセン病センター（療養所）と11の地域センター（San Francisco, Los Angeles, Miami, Chicago, Puerto Rico, Texas, Hawaii, San Diego, Boston, Seattle and New York）から成り、前者には約200名の患者が居住（80歳以上が23名、70歳台が46名、60歳台が46名）、後者には3000名が外来通院している。また、前述の（療養所）利用委員会の評価は本時点で一巡し、その結果大部分の患者の入所継続が認められ、一部の者については再評価が予定され、数名は退所となったことが報告された。また、本計画は事業のあり方の検討を行い、（1）センター（療養所）の対象疾患を糖尿病など神経麻痺を来す疾患に広げること、（2）長期患者の養介護を外部委託すること、（3）研究施設はBaton Rougeに移転すること、（4）センター（療養所）が現在の居住患者に生涯に渡る養介護を約した連邦政府の責任を全うすることに変わりないが、新規入所者はこれ以上受け入れないこと、（5）将来的なセンター（療養所）閉鎖まで漸次入所者数を減らすことが妥当であると結論付けた。

同1988年、新たに所長に任命されたJohn Duffyは上記計画に沿って、療養所閉鎖に向けた様々な

表2 An act to amend various provisions of the Public Health Services Act.
"Health Services Amendments of 1985"

§ 320. Hansen's Disease Program

(a) The Secretary - (1) shall provide care and treatment (including outpatient care) without charge at the Gillis W. Long Hansen's Disease Center in Carville, Louisiana, to any person suffering from Hansen's disease who needs and requests care and treatment for that disease; and (2) may provide for the care and treatment (including outpatient care) of Hansen's disease without charge for any person who requests such care and treatment.

(b) The Secretary shall make payments to the Board of Health of Hawaii for the care and treatment (including outpatient care) in its facilities of persons suffering from Hansen's disease ... (abridged).

変革を試みた。彼は健常の入所者が残留することは認めながらも、「Certainly, if given a choice between staying in this rather safe, protected world and the real world of hard knocks, most people would choose to stay, but we can't continue to create paradise forever on the back of the American taxpayer」と述べ⁵²⁾、療養所の急性期治療・研究教育機能をBaton Rougeに移転すると共に、1988年を以て新規の療養所入院(resident patients)受入を停止した。

その後もCarvilleのハンセン病センター(療養所)運営の非効率性は問題視され、施設の代替使用が議題となった。公衆衛生局と刑務局(Bureau of Prisons, BOP)は1990年11月、療養所を最小限の警護しか要さない高齢患者向けの連邦刑務所に転用するという取り決めを結んだ。当初は療養所の半分をBOPが借り上げ、徐々に患者が減少すれば刑務所施設としての使用を拡大するとの計画である。対象となる高齢収監者は同年Carvilleに到着し、他方、敷地内に残っていた50人の科学者、150匹のアルマジロ、7000匹のマウスを含むハンセン病研究施設はBaton RougeのLouisiana州立大学へ完全に移転された⁵³⁾。移転後の研究施設には、研究課題の拡充・転換に資する為、巨額の研究費が支出された(抗結核薬研究に350万ドル、糖尿病による四肢離断予防プログラムに300万ドルなど)。また、医療関係者でない従業員には、ハンセン病施設が異動した後も、BOPによる連邦職員としての雇用をできるだけ継続することが告げられた⁵⁴⁾。

しかし、1992年にCarvilleが国定史跡地(National Historic District)に指定され施設改変に制約が加わるようになり、また所内に危険廃棄物が存在することが露顕したため、BOPは同地からの撤退を決定する⁵⁵⁾。Carvilleは再びハンセン病療養所に復することとなってDuffy所長は異動となった。1994年の11月に療養所は100周年を迎え、100周年の記念式典が執り行われた⁵⁶⁾。

その後も療養所閉鎖に向けた努力は続けられ、連邦政府全体の人員削減計画の一環として療養所職員は344人から216人に削減された⁵⁷⁾。1995年より数年にわたり、療養所運営費を退所者の生活費補助に充てることで退所を促進し、療養所規模を

縮小する法案が上程された⁵⁸⁾・⁵⁹⁾。下院議員Richard Bakerは1996年初頭には政府職員を伴って療養所を訪問し、患者・スタッフと療養所閉鎖についての懇談会を持ち、その後療養所を職業訓練施設として利用すること、入所者が退所した場合には毎年生活補助を支給することを法案に盛り込んで委員会に提出する。しかし、療養所廃止に反対する人々に支持されたこの地区の下院議員Cleo Fieldsの反対により廃案となった。

しかし、1996年の選挙によって療養所地区がBakerの選挙区となると、彼はCarvilleの療養所地区をLouisiana州に譲渡する法案を提出⁶⁰⁾、本法案は1997年に採択され、(a)ハンセン病センターにおいて患者の必要に応じて外来治療を含む短期の介護・治療を無料で提供すること(センターにおいて長期療養・介護は提供しない)、(b)センターはハンセン病とその合併症に関する診断・管理の教育訓練と並んで、ハンセン病を含む抗酸菌感染症の調査研究を統括する、(c)センター以外に、外来での介護・治療を提供する場所を必要に応じて開設する、(d)Hawaii州のハンセン病施設運営費を支出する、ことなどが定められた⁶¹⁾。

本法は、同時に、Carvilleのハンセン病センター(Gillis W. Long Hansen's Disease Center)をLouisiana州に無償譲渡すること、ハンセン病センターは州都Baton Rouge地域に移転すること、州は敷地内の墓地と博物館を維持すること、従業員に仕事を提供することを定め、入所者に対しては、(i)余生をセンター内で送る、(ii)余生において年間33000ドルを支給される代わりにセンター内での居住を許されない、の選択が与えられること、上述の選択については(i)から(ii)への選択変更は随時可能であるが、(ii)から(i)への変更は不可とした。何れの場合においても介護・医療は提供される。法律成立(1997年11月13日)以後、継続療養の者を除いて、センターは長期療養を供しないと明記されている。また廃棄物問題に関する連邦政府の責任を認め、250万ドルの処理費用を認可した。同時に、この時点で残っていた190名の従業員は全例の無い高額な退職金により退職を勧奨された。

法律制定の一週間後、連邦労働省(US Depart-

ment of Labor) は療養所地区を職業訓練センター (Job Corps center for at-risk youth) に選定、また1999年にはLouisiana州国境警備隊 (National Guard) による青少年向けプログラム (Youth Challenge) が同地で開催された。ハンセン病センター (Gillis W. Long Hansen's Disease Center) は1998年度に東Baton Rouge地区Summit病院内に移転され、翌1999年、国立ハンセン病事業センター (National Hansen's Disease Programs Center) と改称された⁶²⁾。同年8月にはCarvilleの療養所地区はLouisiana州に (返還) 譲渡された。この時点までに50名の患者が33000ドルの給付金を手にして療養所を去り、69名が残った。2000年6月には、37名の患者が所内に、残る24名の患者はBaton Rougeの特別病棟に居住している。

考 察

戦前に導入された患者隔離は、当初、非感染者の保護を主目的として全員隔離を目指し、また治療に至らなければ終生隔離を原則としていた点、またその後の隔離政策は形を変えながらも存続し、療養所が維持された点など、米国のハンセン病政策にはわが国と共通して見られる部分も多い。

Sulfone剤の登場により進行停止 (arrest) となる症例が増加すると共に、療養所退所者の増加、入院期間の短縮化が報告されるが、それには薬剤登場後10年程度の時間的遅延が存在した。専門家は1940～50年代から、隔離を開放・感染例に限ること、隔離・入院治療に代わって外来治療の拡充を図ること、さらには隔離に基づくハンセン病 (公衆衛生) 政策の改正を徐々に主張するが、法の改正は長く行われず、代わって法制度の運用面の改正によって対応が図られた。古くは1930年代に既に、隔離に批判的な者からは「Mercy is no substitute for justice」との意見が出されていたが⁶³⁾、強制的な入院・隔離を中心としたハンセン病対策が、法的な抜本的改正に至るのは1980年代半ば以後であり、Sulfone剤登場より半世紀近くを経たこととなる。

外来治療に関しても、1950年代以降、各地で試験的プロジェクトとして開設されたものの、法改

正を伴って全国規模で整備されたのは1980年代に入ってからであった。またこれも、公衆衛生局管轄下の施設での医療を中心としており、医療費も連邦予算で支払われるなど、ハンセン病医療は一般医療と区別され特殊な位置付けに置かれ続けた。医学的に治療が終了した患者が療養所内で長期にわたって継続して居住すること、所内での (職業・生活訓練、所得補助を目的とした) 雇用などと相まって、癩・ハンセン病療養所は通常の医療施設とは異なったものであり続けた。WHOが1960年代に示唆したように、一度設置されたハンセン病の療養所は廃止が極めて困難な存在となったことは疑いの余地がない⁶⁴⁾。

患者の立場・要求は様ではなく、絶対隔離下に置かれた初期には人権・市民権の回復と外出・退所を求めたが、疫学的知見や治療薬開発などの医学・医療の進展に伴って療養所が退所を原則とする方針に転換を図ると社会からの保護と強制隔離への補償を求めて療養所での継続居住の権利を訴えた。ハンセン病政策において、前者は感染の危険を否定し隔離が不要であるとの (社会) 教育で解決され得るが、これは同時に療養所の不要性を顕示することとなって後者の実現を危うくする。このジレンマは1940年代後期に既に意識され、患者も、また療養所勤務者もこれら (ハンセン病の隔離の不要、疾患知識の社会的普及、療養所における生活権、雇用・手当ての維持) を両立させようと長く苦慮してきた。その結果の一つが、1950年代初頭に療養所によって開始された (回復者、非身体障害者・健常人の) 強制退所・療養所縮小努力、また1980年代以後の療養所の縮小・閉鎖努力に対して引き起こされた激しい政治的抵抗である。最終的な入所者の退所促進、療養所の規模縮小は、多大な金銭的インセンティブによって実現されることとなる。

ハンセン病政策の形成過程において、政策決定に関わる人々は限られており、公衆衛生局を始めとする行政機関、専門家による諮問機関、療養所を中心とした医療関係者・研究者、患者・入所者と患者連盟、地域住民を含む療養所の経済的受益者、地域選出の政治家、などによって構成された。限定、固定化された政策決定者による、こうした閉鎖的下部構造 (subgovernment) の形成

は、殆ど全ての時代を通じて認められる。国立療養所設立前の州法に対する裁判を除いて、司法の場に判断が委ねられることもなく、外部の個人・団体による評価・介入は殆どない状況であった。

療養所の存続に関する政策議論の主潮を振り返ると、初期（Sulfone剤登場前）から中期（1950年頃まで）には、主として行政関係者による「予防原則（precautionary principle）」が患者隔離、療養所の設立維持の原動力であったと考えられるが、それ以後は患者（連盟）による生活・療養場所の確保、あるいは（患者を含む）従業員による雇用維持が療養所維持に大きな役割を果たしてきたと思われる。前者、後者の時代区分を通じて、ハンセン病（患者）に対するスティグマ、社会からの排斥は、療養所を避難所と位置付けて設立維持する論拠として主張されて来た。1940年代には既にハンセン病に対する市民の理解を深め偏見を正すことが、患者の社会復帰のためにも、また感染者を早期に発見し治療に向かわせる為にも重要であると言われながら、DHEW/DHHSは社会教育は管轄外であるとして正面から注力することがなかったと思われる。実際、1980年代に入ってもハンセン病に対する偏見がなくなった訳ではなく、California州Alvisoでハンセン病患者を地域診療所で診る計画に対して、住民には恐れと怒りが渦巻き反対運動が起こされたと報じられている⁶⁵⁾。

二国間で異なった点に着目すると、わが国に見られた地方自治体と国が共同して患者の隔離を推進した「無癰（らい）県運動」のようなものは米国では報告されていない。尤も、Hawaii等では、中国を始めとするアジア移民とハンセン病に対する恐れとが組み合わさり、スティグマの助長、患者の隔離排斥運動の促進が見られており⁶⁶⁾、北米本土でこうした社会運動が顕著でなかったのは、比較的低い罹患率に依っているのかも知れない。また、法律改正こそ行われなかったものの、米国においては医務総監・担当部局・療養所所長の裁量において連邦規則や運営規則が変更され、療養所から患者を（退所させて）社会復帰させる努力が行われた点も異なっていたと見なされ得る。しかし、これについても、退所基準の明確化など1950年代にとられた療養所からの出口整備に対して、入口となる社会の回復者受容のための方策が

手薄であったことは否めない。こうした点を考慮すると、米国でも、ある臨床的な条件下にあり自ら退所を望んだ者には社会復帰を促したが、広く社会に働きかけて疾病の社会化（socialization）、患者の社会復帰（normalization）を進めたとは評価され得ないのではないと思われる。

こうした米国のハンセン病政策、国立療養所の設立・存続に関する歴史的考察、また政治力学、政策過程の研究は僅少である。Frantzは、療養所廃止がこのように遅れた理由について、（1）知的怠慢（衰微していく辺境の地にある療養所、小さな予算、社会からの隔絶、専門的判断に対する再評価・政策判断の忌避）、（2）政策・組織の慣性（外部者からの入力 of 少なさ、療養所関係者による政策維持・決定）、（3）組織の動的な変化（感染症の隔離の必要性が薄れた時には、リハビリテーション・機能回復の研究や、長期療養患者への介護が目的として掲げられた）、（4）反対同盟（療養所地域の経済的依存、入所者による療養所存続運動、患者の権利団体、在郷軍人会）、（5）種々のコスト（経済的コスト、政策・政府の正当性にかかわるコスト、政治的責任）などの諸要因を挙げ、これらは（公共）政策の改廃遅滞のある程度共通した要因であると述べている⁶⁷⁾。

政治過程においてはさまざまな個人・集団によって権利や正当性が主張されるが、これらは政治資源として時に戦略的に用いられ⁶⁸⁾、米国における戦後ハンセン病政策には政治的闘争としての色合いが強く見られる。Behnの指摘するように、社会理念（ideological matrix）が政策決定において一定の役割を果たしたとすれば⁶⁹⁾、ハンセン病に関する疾病観（感染症に対する恐れや理解）、（患者の）人権・市民権（の侵害と回復）、政府補償のあり方、身体障害者のリハビリテーション・社会復帰への理解・公的扶助のあり方、など多くの事柄に関する世論や価値判断などが、政策判断の背景・価値基準として、個人・集団の政治力を左右したということになるであろう。しかし今後、米国の事例においても、科学的知識の変化と（公共）政策の齟齬、政策更新の遅滞についての検討が望まれる所である。

わが国のハンセン病政策の政策過程分析はあま

り報告が無いが、米国との比較研究によれば（隔離）政策の遅れには共通した要因も多いと推察されている⁷⁰⁾。政策の改廃は、既存の政策を正し、資源を有効活用するための重要なステップであり、欠陥を伴う政策の中止・改廃の遅れは、利益よりはその弊害を拡大する。しかし、政策や制度には慣性が存在するため、その改変には有効な政治的段階がとられる必要があり、時にリーダーシップが求められる⁷¹⁾。健康政策の改廃が時宜を得たものである為には、必要に応じて科学的知見・政策情報が偏りなく蓄積され評価されること、政治・政策過程において社会問題を的確に発見し解決する機構が準備されていること、また超科学的問題領域の存在に注意を払いつつ科学的知見を政策議論の中に有効に位置付ける努力を怠らないこと、また科学者・専門家、政策決定者、利益集団、一般市民など、異なる社会集団の相互理解を図りながら政策を審議していく開かれた政策過程の確立が望まれる⁷²⁾。過去の政策改廃の成功と失敗は、これら制度・プログラムの将来に貴重な示唆を与える可能性に富み、後年の遡及的な善悪判断ではなく、それらの原因となった諸要素の社会科学・政策科学的解明を積み重ねることが、現在の試行錯誤に大きく資することとなる。新規の政策をどのように導入・実施するかという課題に対して、政策の改廃に関する研究は立ち遅れており⁷³⁾、今後の実証的な比較研究が待たれる。現在、筆者らによって進められている比較政策研究についても、改めて報告する予定である。

文 献

- 1) ハンセン病政策の検証と将来に向けた対策の構築に関する研究班：厚生科学研究費補助金・特別研究事業「ハンセン病政策の検証と将来に向けた対策の構築に関する研究」平成13年度報告書、順天堂大学医史学研究室、東京、2002。
- 2) ハンセン病問題に関する検証会議：2003年度ハンセン病問題検証会議報告書、日弁連法務研究財団、東京、2004。
- 3) The Library of Congress. (2004) : Thomas-U. S. Congress on the Internet, <http://thomas.loc.gov> (accessed through August 2002 to May 2004) .
- 4) US National Archives and Records Administration: NARA, <http://www.archives.gov/index> (accessed through August 2002 to May 2004) .
- 5) Wayson NE: Observations on the treatment of leprosy in Hawaii. Public Health Reports 44: 3095-3110, 1929.
- 6) Faget GH: The story of the national leprosarium - the United States Marine hospital, Carville, Louisiana. Public Health Report 61: 1871-1882, 1946.
- 7) McCoy GW: Leprosy in California: Danger of infection. Public Health Report 63: 705-712, 1948.
- 8) Leprosy in the United States. Public Health Report 27: 941-946, 1912.
- 9) Committee on Public Health and National Quarantine: Care and treatment of persons afflicted with leprosy - Report of the Committee on Public Health and National Quarantine, Government Printing Office, Washington DC, 1916.
- 10) Curtis JF: Transportation of leprosy in interstate traffic - Amendment to interstate quarantine regulations. Public Health Report 27: 946, 1912.
- 11) Senate hearing: Hearings before the Committee on Public Health and National Quarantine, United States Senate, 64th Congress, First Session, on S. 4086, A bill to provide for the care and treatment of persons afflicted with leprosy and to prevent the spread of leprosy in the United States, 1916.
- 12) Senate hearing: Senate hearings report on S. 4086, for care and treatment of persons afflicted with leprosy and to prevent spread of leprosy in the United States, Mar. 25, 1916.
- 13) Cumming HS: Regulations governing the care of lepers. Public Health Report 37: 3151-3155, 1922.
- 14) Anonymous: Note. The Star 5: 1-8, 1946.

- 15) Denney OE: The leprosy problem in the United States. Public Health Report 41: 923-929, 1926.
- 16) Wayson NE: Observations on the treatment of leprosy in Hawaii. Public Health Reports 44: 3095-3110, 1929.
- 17) Public Law 67-330: An act to provide for the transfer of the lands and buildings of the Federal leprosy investigation station at Kalawao, on the island of Molokai, in the Territory of Hawaii, to the Territory of Hawaii, and for other purposes, 1922.
- 18) House of Representatives report: Care of lepers in Hawaii - To accompany H. J. Res. 361 (to authorize surgeon general of Public Health Service to make survey as to existing facilities for protection of public health in care and treatment of leprosy persons in Hawaii, and for other purposes) , 1932.
- 19) Faget GH, Johansen FA, Ross H: Sulfanilamide in the treatment of leprosy. Public Health Reports 57, 1942 (reprinted in Public Health Reports 90: 486-489, 1975) .
- 20) Faget GH et al: The promin treatment of leprosy - A progress report. Public Health Reports 58: 1729-1741, 1943.
- 21) Faget GH, Pogge RC: The therapeutic effects of promin in leprosy. Public Health Report 60: 1165-1174, 1945.
- 22) Faget GH, Erickson PT: Chemotherapy of leprosy. JAMA 136: 451-458, 1947.
- 23) McCoy GW: Leprosy - Factors in public health management. Public Health Report 63: 1522-1526, 1948.
- 24) Public Law 80-781: Section 331 - Payment of travel expenses of indigent leper patients, 1948.
- 25) Senate hearing: Hearing. National Leprosy Act - A bill to amend the Public Health Service Act to improve the leprosy situation in the United States, and for other purposes. Hearing before a Subcommittee on Health of the Committee on Labor and Public Welfare (81st Congress, S. 704) , 1949.
- 26) Badger LF: Leprosy in the United States. Public Health Reports 70: 525-535, 1955.
- 27) Anonymous: Conference report - Progress and potentials in leprosy research. Public Health Reports 71: 993-1001, 1956.
- 28) Badger LF: Leprosy Control Program. CDC Bulletin 10: 232-243, 1951.
- 29) Pubic Law 82-547: An act to provided for payments to Hawaiian Board of Health for expenditures made by them in care and treatment of patients, 1952.
- 30) House of Representatives hearings: A bill authorizing an annual appropriation to provide more adequate facilities for the care and treatment of Hansen's disease in the Territory of Hawaii, 1952.
- 31) Erickson PT: Relapse following apparent arrest of leprosy by sulfone therapy. Public Health Report 65: 1147-1157, 1950.
- 32) Johansen FA, Erickson PT, Wolcott RR, Meyer WH, Gray HH, Prejean BM, Ross SH: Promacatin in treatment of leprosy. Public Health Report 65: 195-207, 1950.
- 33) US Public Health Service Hospital, Carville, Louisiana US Department of Health Education, and Welfare, Public Health Service: Review of the Second Conference on Progress and Potentials in Leprosy Investigations (March 4-6, 1958) , 1958.
- 34) Stein S, Blochman L: Alone No Longer: The story of a man who refused to be one of the living dead, The Star, Carville, Louisiana, 1974.
- 35) Cannon WE: Social casework for patients with Hansen' s disease. Public Health Reports 79: 193-199, 1964.
- 36) Brubaker ML, Johnwick EB: Ten-year review of hospital admissions of patients with leprosy. Public Health Reports 83: 155-160, 1968.
- 37) Bragaw GD: Armadillo may aid leprosy research. HSMHA Health Reports 86: 963-965, 1971.
- 38) Brubaker ML, Binford CH, Trautman JR: Oc-

- currence of leprosy in U. S. Veterans after service in endemic areas abroad. Public Health Reports 84: 1051-1058, 1969.
- 39) Anonymous: Programs, practices, people - Fewer diseases listed for excluding aliens. HSMHA Health Reports 86: 125-126, 1971.
 - 40) Code of Federal Regulations: 40 FR 25816 - (Part 32) Medical care for persons with Hansen's disease and other persons in emergencies, June 19, 1975.
 - 41) Public Law 96-565: Kalaupapa National Historical Preserve in the State of Hawaii, 1979.
 - 42) Public Law 97-35: Subtitle J. Orderly closure, transfer, and financial self-sufficiency of Public Health Service hospitals and clinics., 1981.
 - 43) House of Representatives hearings: National Hansen's Disease Center - Hearing before the Subcommittee of Health and Human Services and the Environment of the Committee on Energy and Commerce (97th Congress, 2nd session) , 1982.
 - 44) Peterson C: A case of public opinion vs. contracting out policy. The Washington Post, September 10: A25, 1982.
 - 45) House of Representatives report: National Hansen's Disease Center (HR 97-175) , 1982.
 - 46) Senate: A bill to extend and amend various health authorities, and for other purposes (98th Congress S.963) , 1983.
 - 47) Public Law 99-117: An act to amend various provisions of the Public Health Service Act - Hansen's Disease Program, 1985.
 - 48) Public Law 98-525: Title VI, Compensation and other personnel benefits (Part D, Health care matters - Eliminate glider pay and leprosy pay) , 1984.
 - 49) Code of Federal Regulations: 50 FR 43146 - Hansen's disease duty (additional pay) , 1985.
 - 50) Public Law 99-272: Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act of 1985 (Title XVII: Graduate Medical Education Council and Technical Amendments to the Public Health Service Act) , 1986.
 - 51) US Public Health Service: Strategic Plan - National Hansen's Disease Program. Health Resources and Services Administration, 1988.
 - 52) Applebome P: Leprosy patients recall a pain beyond disease. The New York Times, March 27: A14, 1989.
 - 53) Anonymous: Research into leprosy gets new home at LSU. Atlanta Constitution, February 1: A3, 1992..
 - 54) McKinney J, Crawford MA: Hospital to house prisoners. Baton Rouge Morning Advocate, February 22: A1, 1990.
 - 55) USDHHS, Office of Inspector General: Financial management controls over the national Hansen's Disease program, US DHHS, Washington DC, 1995.
 - 56) US Public Health Service, Gilis W. Long Hansen's Disease Center: Carville 100 years, 1894-1994. DHHS/USPHS/HRSA Bureau of Primary Health Care, Division of National Hansen's Disease Programs, Baton Rouge, 1994.
 - 57) Public Law 103-226: Federal Workforce Restructuring Act of 1994, 1994.
 - 58) House of Representatives report: Hansen's disease services (HR report 104-209) , 1994.
 - 59) House of Representatives report: Hansen's disease services (HR report 104-659) , 1996.
 - 60) House of Representatives report: Section 320 of the Public Health Service Act: Hansen' s Disease Program (HR report 105-205) , 1997.
 - 61) Public Law 105-78. Section 247e - Gillis W. Long Hansen's Disease Center, 1997.
 - 62) Public Law 107-220: An act to amend the Public Health Service Act to redesignate a facility as the National Hansen's Disease Programs Center, and for other purposes (Section 1: Designation of National Hansen's Disease Programs Center) , 1999.
 - 63) Anonymous: Note. The Star 6: 4-8, 1943.
 - 64) Expert Committee on Leprosy: Second Report (WHO Technical Report Series 189) ,

- World Health Organization, Geneva, 1960.
- 65) Anonymous: Hansen's disease clinic in Alviso. The New York Times, October 18, 1987.
- 66) Gussow Z: Leprosy, racism, and public health - Social policy in chronic disease control, Westview Press, Boulder, Colorado, 1989.
- 67) Frantz JE: Reviving and revising a termination model. Policy Sciences 25: 175-189, 1992.
- 68) Stone D: Policy Paradox: The art of political decision making, Norton, New York, 1997.
- 69) Behn RD: How to terminate a public policy - A dozen hints for the would-be terminator. Policy Analysis 4: 393-413, 1978.
- 70) Sato H, Narita M: Politics of leprosy segregation in Japan - The emergence, transformation and abolition of the patient segregation policy. Social Science and Medicine 56: 2529-2539, 2003.
- 71) Sato H: Abolition of leprosy isolation policy in Japan - Policy termination through leadership. Policy Studies Journal 30: 29-46, 2002.
- 72) 佐藤 元：科学的根拠に基づく健康政策改廃の阻害要因について. 医療と社会 14: 119-131, 2004.
- 73) deLeon P: Afterward: The once and future state of policy termination. International Journal of Public Administration 20: 2195-2212, 1997.

History of Hansen's disease control policy in the United States

Hajime Sato*, Janet E. Frantz

1) The University of Tokyo

2) The University of Louisiana at Lafayette

[Received: 8 June, 2004 / Accepted: 20 Sept. 2004]

Key words : Hansen's disease, leprosarium, patient isolation, policy history, United States

Federal government set up the institutions for the study and treatment of Hansen's disease patients in Hawaii in 1905. Then in 1917, a legislation was made to build a national leprosarium (leper home), authorize the Surgeon General (SG) to receive into that institution any person afflicted with leprosy who presents himself or herself for care, detention, and treatment, or any person afflicted with leprosy duly consigned to said home by the proper health authorities. The National Leprosarium (later renamed as National Hansen's Disease Center) opened in Carville in 1922. Although prominent treatment had started in the early 1940s, the Public Health Service Act of 1944 retained the SG's authority for detention and apprehension. Discharge codes were gradually loosened since then, but the efforts to revise the Act were never successful for a long time. It was in 1985 when the Act was abolished. Provision of long-term care for new patients at the Center was terminated finally in 1997.

*Corresponding author :
Department of Public Health, Graduate School of Medicine,
The University of Tokyo
Hongo 7-3-1, Bunkyo-ku, Tokyo 113-0033, Japan
Phone/Fax: +81-3-3816-4751
E-mail: hsato@m.u-tokyo.ac.jp