

## 第2回熊本県ハンセン病問題啓発推進委員会

日 時：平成27年9月25日（金）

午後6時30分から

場 所：菊池恵楓園 自治会ホール

### 次 第

#### 1 開 会

#### 2 熊本県健康づくり推進課長あいさつ

#### 3 委員紹介

#### 4 議 題

##### (1) 医学界の取組について

資料1～資料4

- ・ 医学教育
- ・ 終末期医療
- ・ 各界との連携
- ・ 医学界の取組に関連して今後どのような取組を進めていくべきか

##### (2) 熊本県の来年度取組予定について

資料5

##### (3) その他

## 熊本県ハンセン病問題啓発推進委員会委員一覧

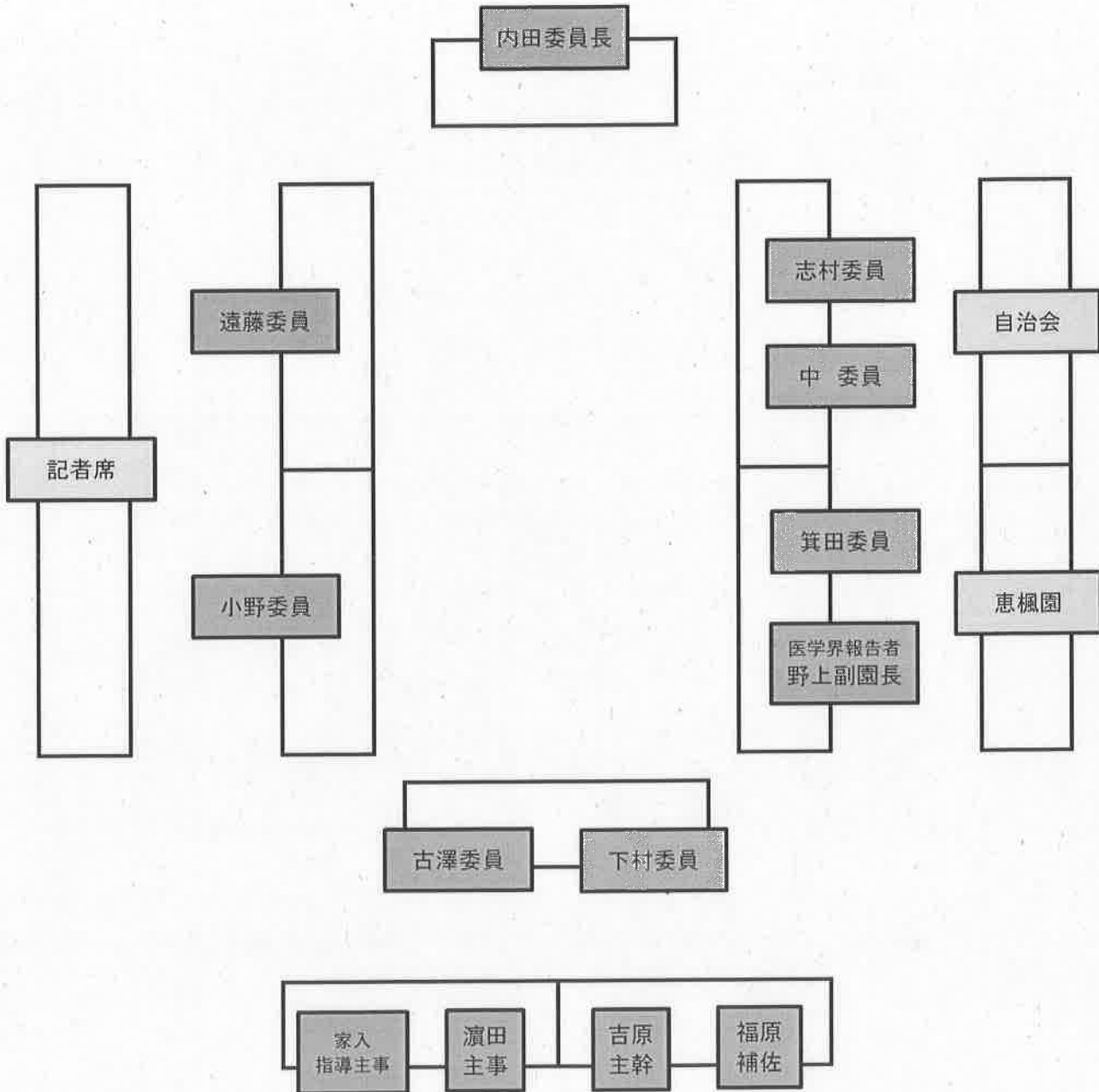
(委員)

氏 名	所 属	区 分
内田 博文	九州大学名誉教授 神戸学院大学教授	学識経験者
遠藤 隆久	熊本学園大学教授 ハンセン病市民学会事務局長	学識経験者
小野 友道	熊本機能病院顧問	学識経験者
志村 康	菊池恵楓園入所者自治会会長	ハンセン病 療養所入所者等
中 修一	国立療養所菊池恵楓園退所者 ひまわりの会会長	ハンセン病 療養所入所者等
箕田 誠司	国立療養所菊池恵楓園園長	関係行政機関
古澤 広義	教育庁人権同和教育課長	関係行政機関
下村 弘之	健康福祉部健康局健康づくり推進課長	関係行政機関

(敬称略)

## 第2回熊本県ハンセン病問題啓発推進委員会 座席表

日時:平成27年9月25日(金) 午後6時30分から  
場所:国立療養所菊池恵楓園 自治会ホール



小野 友道

## 医学界の取組みの二、三

### 医学教育

- ・日本の医学部・医科大学80のうち「ハンセン病」の講義を行っている大学はほとんどない。
- ・ほとんどの皮膚科教授はハンセン病患者の診察をしたことがない。
- ・日本の皮膚科医は1万人以上いるが、ハンセン病を診断できる医師は10人を超えない程度である。
- ・偏見・差別の観点からの講義などはほとんどなされていない

ハンセン病夏季大学講座が毎年開催されている（平成26年、第36回）

皮膚科医を対象としたハンセン病講習会：「ハンセン病の医療充実に向けた講習会」

（本年は第10回：東京）

『ハンセン病アトラス 診断のための指針』（金原出版、2006）を発刊

（厚労省の助成を受けて）

### ハンセン病医学のトピックス

- ・乳幼児期感染と約30年の潜伏期間を証明・・・チンパンジーの例
- ・らい菌のゲノム解析は2001年に報告された。
  - たんぱくをコードする遺伝子が少ない。
  - 偽遺伝子の数がきわめて多い
- ・アルマジロゆに感染したらい菌とヒトのらい菌が共通（アメリカ）
- ・ハンセン病骨格標本

### 入所者の方々の医療

### 退所者の方々の医療

一般医療機関（病院）受診の手引き / 両者の懸念

### 入所者の方々の終末期医療

### 退所者の方々の終末期医療

どこで受けるのか、特に入所者以外の方々

第 36 回

ハンセン病医学夏期大学講座

教 本

期 間 平成 26 年(2014 年) 8 月 4 日～8 日

場 所 国立療養所多磨全生園  
国立ハンセン病資料館  
国立感染症研究所ハンセン病研究センター

# 目 次

日程表		2
講師名簿		4
ハンセン病医学夏期大学講座の開講にあたって	石平	5
ハンセン病と人権	井沢	7
ハンセン病概論	石森	13
ハンセン病の歴史	四森	28
ハンセン病	岸田	36
ハンセン病の末梢神経障害	石田	37
国際協力の実際	石井	40
ハンセン病と国際協力	石川	44
国立ハンセン病資料館	佐野	58
園内見学	宇野	62
抗酸菌症とハンセン病	山口	64
ハンセン病の眼科	岡野	67
ハンセン病基礎医学概論	岡野	71
国立療養所多磨全生園看護部概況	牧野	76
ハンセン病の看護	藤澤	78
摂食・嚥下障害時の食事介助について	木村	88
フットケアの実際	柴山	92
病理と病型	目黒	104
菌体抗原と抗体	北宮	109
分子生物学の基礎	向本	113
抗ハンセン病薬の薬理学	儀井	117
ハンセン病療養所におけるリハビリテーション	遠藤	126
義肢装具と自助具	後藤	133
ハンセン病療養所におけるソーシャルワーク	住吉	136
応用分子生物学・ハンセン病の分子疫学	松岡	138
ゲノムと薬剤耐性	中野	143
免疫学とワクチン	牧田	150
バイオセーフティとバイオセキュリティ	棚野	156
ハンセン病対策について	林	162
実習1		167
1) らい菌 DNA の増幅 (PCR)	鈴木	169
2) らい菌 (死菌) の染色法	石福	171
3) 治療薬の抗菌活性	甲斐	173
4) ハンセン病の血清診断法	前田	175
5) らい菌 (死菌) とシュワン細胞の相互作用の観察	田村	176
6) 抗原解析法によるリンパ球とマクロファージの免疫学的特徴の解析		176
実習2		178
全生園外来見学	小坂	179
小クイズ解答		179
資 料		181
資料1. 国立ハンセン病療養所の概要		183
資料2. 癩予防ニ関スル件		184
資料3. 癩予防法		185
資料4. らい予防法		192
資料5. らい予防法の廃止に関する法律		195
資料6. ハンセン病問題の早期かつ全面的解決に向けての内閣総理大臣談話		197
資料7. 政府声明		198
資料8. ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律		205
資料9. ハンセン病問題の解決の促進に関する法律		211
ハンセン病関係略語集及び用語集		219
委員名簿		219

## 第36回 ハンセン病医学

平成 26 年 (2014 年) 8 月 4 日～8 日

	9	10	11	12
8月 4日 (月)	9:20～10:00 オリエンテーション 開講式/記念撮影	10:00～10:50 ハンセン病と人権 平沢 保治	11:00～12:00 ハンセン病概論 石井 則久	昼食
8月 5日 (火)	9:00～9:50 末梢神経障害 岸田 日帯	10:00～11:00 国際協力の実際 石田 裕	11:10～12:00 ハンセン病と国際協力 石井 則久	昼食
8月 6日 (水)	選択：総合コース、国際医療コース（ハンセン病研究センター） 9:00～10:00 抗酸菌とハンセン病（山口さやか） 10:10～11:00 眼科（岡野美子） 11:10～12:00 基礎医学概論（牧野正彦）  選択：看護・福祉コース、国際医療コース（事務本館） 9:00～9:20 多磨全生園 看護部概況（藤澤千栄美） 9:30～11:00 ハンセン病の看護（木村あつ子） 11:10～12:00 摂食・嚥下障害（柴山聡美）			昼食
8月 7日 (木)	選択：総合コース（ハンセン病研究センター） 8:50～9:40 ハンセン病の分子疫学（松岡正典） 9:50～10:40 ゲノムと薬剤耐性（中田 登） 10:50～11:40 免疫学とワクチン（牧野正彦） 11:50～12:10 バイオセーフティーとバイオセキュリティ（棚林 清） 選択：看護・福祉コース（全生園） 9:00～12:30 実習 ①不自由者棟 ②病棟			昼食
8月 8日 (金)	選択：総合コース（全生園） 9:00～10:45 外来見学実習（小坂真紀）  選択：看護・福祉コース（全生園） 9:00～10:45 病棟および不自由者棟 見学実習		11:00～ 11:30 自由討論	11:30～ 12:00 閉講式

※カリキュラムの内容は変更になる場合もあります。





## 第 36 回 ハンセン病医学夏期大学講座講師名簿

(五十音順)

氏 名	所 属 等
石 井 則 久	国立感染症研究所ハンセン病研究センター センター長
石 田 裕	国立療養所邑久光明園 園長
石 藤 雄 子	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部技術補助員
伊 藤 郁 江	国立療養所多磨全生園 看護師長
岩 崎 富 子	国立療養所多磨全生園 看護師長
岩 脇 真理子	国立療養所多磨全生園 看護師長
宇 野 公 男	国立療養所多磨全生園 歯科医長
遠 藤 則 夫	国立療養所多磨全生園 リハビリテーション科理学療法士長
岡 野 美 子	国立療養所邑久光明園 眼科医長
甲 斐 雅 規	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部第 3 室長
狩 野 高 <sup>ひる</sup> 子	国立療養所多磨全生園 看護師長
岸 田 日 帯	横浜市立大学 医学部神経内科学助教
北 島 信 一	国立療養所星塚敬愛園 研究検査科長
儀 同 政 一	国立ハンセン病資料館 図書室長
木 村 あつ子	国立療養所多磨全生園 副看護部長
小 坂 眞 紀	国立療養所多磨全生園 皮膚科医長
後 藤 直 生	国立療養所多磨全生園 リハビリテーション科義肢装具士
坂 井 輝 男	国立療養所多磨全生園 看護師長
佐 川 修	国立ハンセン病資料館運営委員/国立療養所多磨全生園入所者自治会長
佐々木 久美子	国立療養所多磨全生園 看護師長
柴 山 聡 美	国立療養所多磨全生園 言語聴覚士
鈴 木 幸 一	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部第 8 室長
住 吉 亮 子	国立療養所多磨全生園 医療社会事業専門職
棚 林 清	国立感染症研究所 バイオセーフティ管理室長
田 村 敏 生	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部第 4 室長
中 田 登	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部主任研究官
中 原 孝 子	国立療養所多磨全生園 看護師長
平 沢 保 治	国立ハンセン病資料館運営委員/国立療養所多磨全生園入所者
福 富 康 夫	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部第 2 室長
藤 澤 千栄美	国立療養所多磨全生園 看護部長
前 田 百 美	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部主任研究官
牧 野 正 彦	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部長
松 尾 恵 子	国立療養所多磨全生園 看護師長
松 岡 正 典	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 客員研究員
宮 本 友 司	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部主任研究官
向 井 徹	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部第 1 室長
目 黒 清 子	国立療養所多磨全生園 看護師長
森 修 一	国立感染症研究所ハンセン病研究センター 感染制御部第 7 室長
森 田 宏 子	国立療養所多磨全生園 看護師長
山 口 さやか	琉球大学 医学部皮膚科学教室
四 津 里 英	国立国際医療研究センター/国立駿河療養所

## 第 10 回 ハンセン病の医療充実に向けた講習会 開催のお知らせ

石井則久 (国立感染症研究所)  
小野友道 (熊本保健科学大学)

ハンセン病は新規患者が年間 4 名程度で、ほとんどの皮膚科医は患者を診察する機会がありません。そのため、新患が受診した場合、診断するまでに長時間を要する場合があります。

一方、社会で生活しているハンセン病既往歴のある方々（ハンセン病回復者：療養所を退所した人、入所歴のない人）は約 1,900 人いると考えられます。これらの方々の多くはプロミンや DDS などのスルホン剤の単剤治療が多く、高齢に近づきつつあることから、ハンセン病の再発の心配があります。

今回、皮疹の所見と皮膚スメア検査、末梢神経の検査、さらに必要な場合には皮膚病理検査可能な皮膚科医を養成したいと考えています。また、ハンセン病回復者が、皮膚科を窓口として、病院でのスムーズな診療が受けられるようにしたいと考えています。すでに東京(2回)、名古屋(2回)、大阪(2回)、福岡(2回)、札幌(1回)で開催し、245名の皮膚科医が日常診療でハンセン病を鑑別することが可能になりました。

今年度は東京で別紙のように講習会を開催します。ハンセン病の医学面のみならず社会面も理解していただくため、ハンセン病既往歴のある方々にも参加していただく予定です。この機会に、講習会に参加していただき、今後の診療に役立てて頂きたいと願っています。

講習会参加希望の先生は、参加申込書に必要事項を記載し、メールまたは FAX で送付ください。

# ハンセン病アトラス

診断のための指針

CD-ROM for  
Mac & Windows



責任編集

小野友道・尾崎元昭・石井則久

編集委員

日本ハンセン病学会：尾崎元昭・石井則久・後藤正道・野上玲子  
日本皮膚科学会：小野友道・岡本祐之・古川福美・江藤隆史

制作

日本ハンセン病学会  
日本皮膚科学会

金原出版

# 乳幼児期感染と約30年の潜伏期間を

## 証明し得たLL型ハンセン病

### チンパンジーの1例

鈴木幸一<sup>1)</sup>、鵜殿俊史<sup>2)</sup>、藤澤道子<sup>3)</sup>、谷川和也<sup>1)</sup>、矢島幹久<sup>4)</sup>、宮村達男<sup>1)</sup>、  
伊谷原一<sup>3)</sup>、石井則久<sup>1)</sup>

- 1) 国立感染症研究所ハンセン病研究センター
- 2) 三和化学研究所チンパンジーセンター・サンクチュアリ宇土
- 3) 京都大学野生動物研究センター
- 4) 国立療養所多磨全生園病理診断科

# 症例

31歳(推定)、女性、チンパンジー(*Pan troglodytes verus*)、体重46.7 kg。

1978年(推定)： 西アフリカ、シエラレオネで出生。

1980年5月(推定2歳)： 日本に輸入され某大学でB型肝炎研究に使用(約6年間)。

1986年6月(推定8歳)： 某企業にてC型肝炎研究に使用(約4年間)。

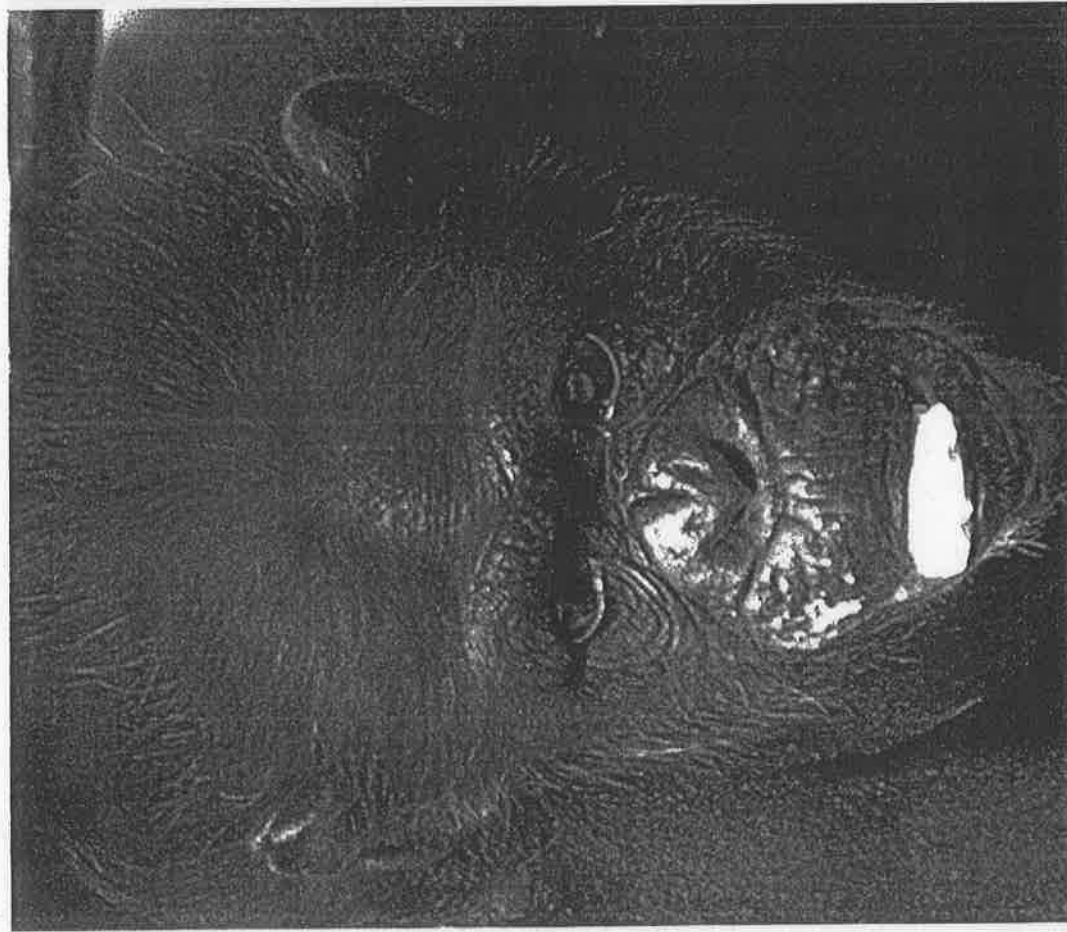
2000年3月(推定22歳)： 実験から解放されチンパンジーサンクチュアリ宇士に移動。

# 現病歴

2009年

- 1月下旬：飼育者が顔面の腫脹、結節(ポコポコした感じ)に気付く。
- 2月28日：目の周囲に軽度腫脹(後日写真にて確認)。
- 3月 4日：目の周囲および口唇に軽度腫脹(後日写真にて確認)。
- 4月 8日：飼育日誌に「顔が赤くむくみ鼻の横が腫れている」との記載。
- 4月15日：獣医による観察で獅子様顔貌確認。行動・食欲に異常なし。
- 5月13日：全麻下で検査。顔面(眼周囲、口唇)、前腕・下腿・腰部外側に左右対称の皮膚結節。皮膚スタンプでGaffky8号。
- 5月15日：再度全麻下で皮膚生検施行。ツ反施行(陰性)。  
RFP 450mg、OFLX 600mg投与開始。
- 5月25日：ハンセン病研究センターにconsultation。病理、PCR、血清PGL-1検査施行し、ハンセン病と確診。
- 6月 1日：WHO MDT開始(果物やジュースに混ぜるなどして面前投与)。

2008年5月16日



2009年5月13日



(全麻下)

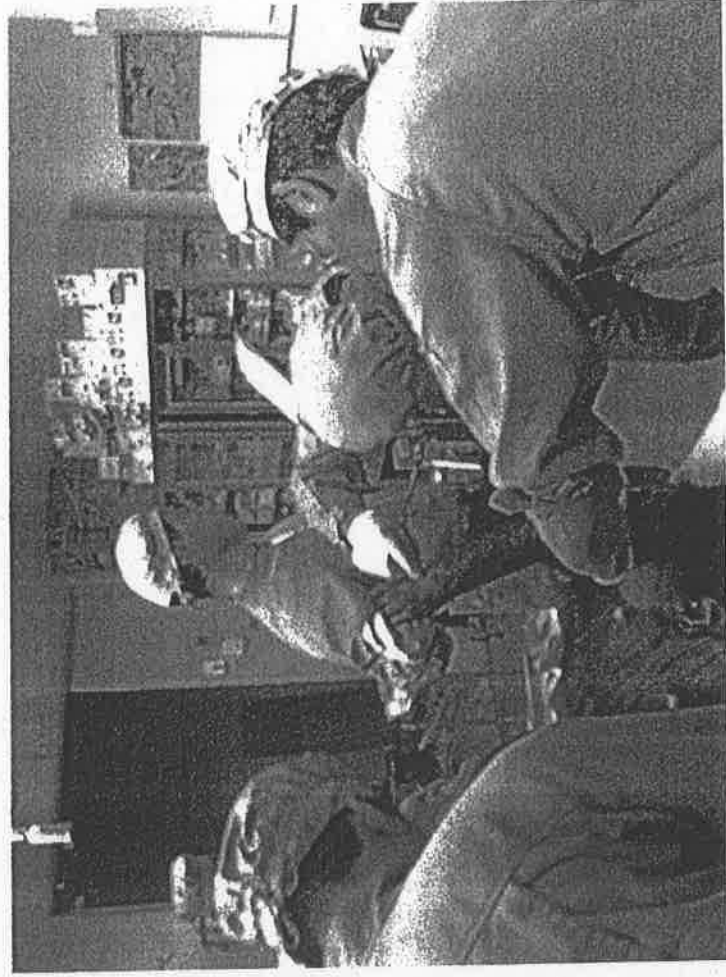
# 治療経過

2009年

- 5月15日: RFP 450mg、OFLX 600mg  
6月 1日: WHO MDT (DDS 100mg & CLF 50mg/day, RFP 600mg & CLF 300mg/month)  
6月19日: 顔面の結節改善(次スライドで写真)  
10月 8日: 定期検診時に全麻下にて検査施行(下写真)  
スミア・皮膚生検で抗酸菌染色陽性、PCR陰性  
鼻腔スワブは抗酸菌染色陰性、PCR陰性

2010年5月現在:

皮膚病変の増悪・再発無し  
末梢神経障害を疑わせる所見無し  
全身状態良好  
MDTは1年間で中止予定





2009年7月31日



2010年1月8日



2009年6月19日



2009年11月27日



# らい菌ゲノムDNAの一塩基多型(SNPs)の解析

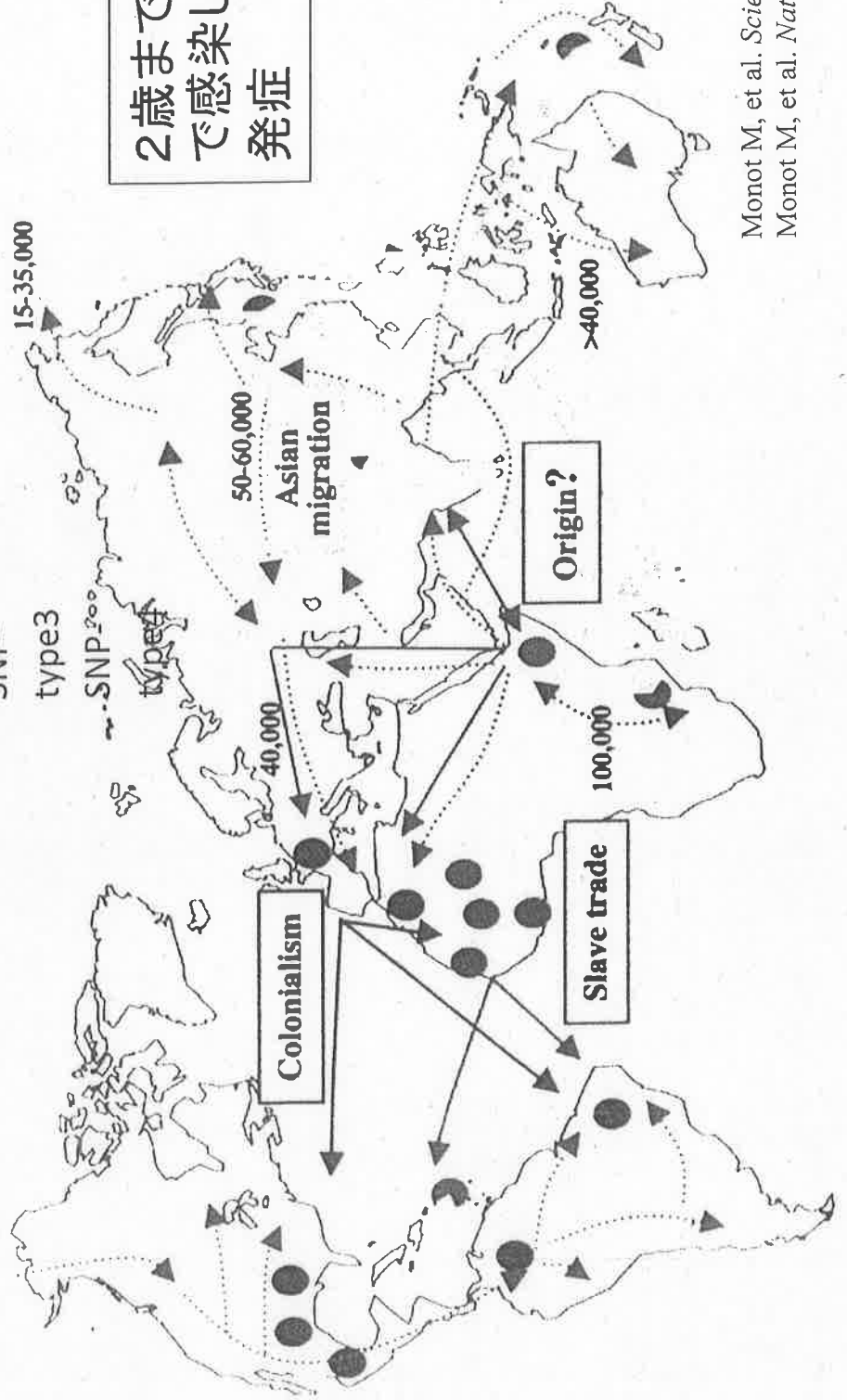
14,676 1,642,875 2,935,685

ACCTG	GC <del>G</del> TTG	CG <del>A</del> GG	SNP-
ACCTG	GC <del>T</del> TTG	CG <del>A</del> GG	type1
ACCTG	GC <del>T</del> TTG	CG <del>C</del> GG	SNP-
ACTTG	GC <del>T</del> TTG	CG <del>C</del> GG	type2
			SNP-
			type3
			SNP-
			type4

**T T C ... Type4**



2歳までに西アフリカ  
で感染し約30年後に  
発症



Monot M, et al. *Science* 308: 1040-1042, 2005.  
Monot M, et al. *Nat Genet* 41: 1282-1289, 2009.

# まとめ

- 世界で4例目のチンパンジーのハンセン病を経験し、DNA解析よりらい菌 (*M. leprae*) を初めて証明した。
- らい菌SNPの同定により、生後2歳までに西アフリカで感染、約30年の潜伏期を経て発症したことが確認された。
- 血清PGL-I抗体は発症直前までは陰性であり、発症時に一過性に陽転、病変の改善とともに陰性化した。
- 国内の他のチンパンジーに感染は証明されなかった。
- 野生のチンパンジーにハンセン病が潜伏し、らい菌が維持されている可能性は否定できない。

アフリカから連れてこられ肝炎研究に貢献したチンパンジーが、引退後もハンセン病の潜伏期間や病態の理解に関してさらなる貢献をしてくれたことに感謝したい。

# Massive gene decay in the leprosy bacillus

S. T. Cole\*, K. Eiglmeier\*, J. Parkhill†, K. D. James†, N. R. Thomson†, P. R. Wheeler†, N. Honoré\*, T. Garnier\*, C. Churchert†, D. Harris†, K. Mungall†, D. Basham†, D. Brown†, T. Chillingworth†, R. Connor†, R. M. Davies†, K. Devlin†, S. Duthoy\*, T. Feltwell†, A. Fraser†, N. Hamlin†, S. Holroyd†, T. Hornsby†, K. Jagels†, C. Lacroix\*, J. Maclean†, S. Moule†, L. Murphy†, K. Oliver†, M. A. Quail†, M.-A. Rajandream†, K. M. Rutherford†, S. Ruffert†, K. Seeger†, S. Simon\*, M. Simmonds†, J. Skelton†, R. Squares†, S. Squares†, K. Stevens†, K. Taylor†, S. Whitehead†, J. R. Woodward† & B. G. Barrell†

\*Unité de Génétique Moléculaire Bactérienne, Institut Pasteur, 28 rue du Docteur Roux, 75724 Paris Cedex 15, France

†Sanger Centre, Wellcome Trust Genome Campus, Hinxton, CB10 1SA, UK

‡Veterinary Laboratories Agency, Weybridge, Woodham Lane, New Haw, Addlestone, Surrey KT15 3NB, UK

Leprosy, a chronic human neurological disease, results from infection with the obligate intracellular pathogen *Mycobacterium leprae*, a close relative of the tubercle bacillus. *Mycobacterium leprae* has the longest doubling time of all known bacteria and has thwarted every effort at culture in the laboratory. Comparing the 3.27-megabase (Mb) genome sequence of an armadillo-derived Indian isolate of the leprosy bacillus with that of *Mycobacterium tuberculosis* (4.41 Mb) provides clear explanations for these properties and reveals an extreme case of reductive evolution. Less than half of the genome contains functional genes but pseudogenes, with intact counterparts in *M. tuberculosis*, abound. Genome downsizing and the current mosaic arrangement appear to have resulted from extensive recombination events between dispersed repetitive sequences. Gene deletion and decay have eliminated many important metabolic activities including siderophore production, part of the oxidative and most of the microaerophilic and anaerobic respiratory chains, and numerous catabolic systems and their regulatory circuits.

Leprosy, one of the oldest recorded diseases, remains a major public health problem. Although prevalence has been reduced extensively by WHO multidrug therapy and vaccination with BCG<sup>1,2</sup>, the incidence of the disease remains worrying with more than 690,000 new cases reported annually<sup>3</sup>. In 1873, in the first convincing association of a microorganism with a human disease, Armauer Hansen<sup>4</sup> discovered the leprosy bacillus in skin biopsies but failed to culture *Mycobacterium leprae*. A century later, the nine-banded armadillo<sup>5</sup> was used as a surrogate host, enabling large quantities of the bacillus to be isolated for biochemical and physiological studies. Subsequent efforts to demonstrate multiplication in synthetic media have been equally fruitless, although metabolic activity can be detected<sup>6</sup>. The exceptionally slow growth of the bacillus, which has a doubling time of ~14 days (ref. 7), may contribute to these failures.

The means of transmission of leprosy is uncertain but, like tuberculosis, the infection is thought to be spread by the respiratory route because lepromatous patients harbour bacilli in their nasal passages. The bacterium accumulates principally in the extremities of the body where it resides within macrophages and infects the Schwann cells of the peripheral nervous system. Lack of myelin production by infected Schwann cells, and their destruction by host-mediated immune reactions, leads to nerve damage, sensory loss and the disfigurement that, sadly, are the hallmarks of leprosy.

## Genome features and reductive evolution

**Sequence analysis.** The complete genome sequence of *M. leprae* contains 3,268,203 base pairs (bp), and has an average G+C content of 57.8% (Table 1). These values are much lower than those reported for the *M. tuberculosis* genome, which comprises ~4,000 genes, 4,411,532 bp and 65.6% G+C (ref. 8). From detailed pairwise comparisons of both genome and proteome sequences<sup>8,9</sup>, only 49.5% of the *M. leprae* genome contains protein-coding genes, whereas 27% contains recognizable pseudogenes (inactive reading frames with functional counterparts in the tubercle bacillus). The remaining 23.5% of the genome does not appear to be coding, and may correspond to regulatory sequences or even gene remnants

mutated beyond recognition. The distribution of the 1,116 pseudogenes is essentially random (Fig. 1), and if these are excluded 1,604 potentially active genes remain, of which 1,439 are common to both pathogens. Among the 165 genes with no orthologue in *M. tuberculosis* are 29 for which we can attribute functions. Many of the 136 residual coding sequences in *M. leprae*, which show no similarity to known genes, may also represent pseudogenes as they are shorter than average (Table 1) and occur in regions of low gene density (Fig. 1).

**Reductive evolution.** Assuming that the genome of *M. leprae* was once topologically equivalent and similar in size to those of all other mycobacteria (~4.4 Mb)<sup>10-12</sup>, then extensive downsizing and rearrangement must have occurred during evolution. If all the genes in the ~3.3 Mb *M. leprae* genome were active, one would expect 3,000 proteins as compared with the 4,000 predicted in *M. tuberculosis*. Comparative proteome analysis detected only 391 soluble protein species<sup>13</sup>, compared with ~1,800 in *M. tuberculosis*<sup>14</sup>, indicating that the pseudogenes are translationally inert. Thus, since diverging from the last common mycobacterial ancestor, the leprosy bacillus may have lost more than 2,000 genes.

Reductive evolution is documented in obligate intracellular parasites, such as *Rickettsia* and *Chlamydia* spp., and in some endosymbionts<sup>15</sup>, because genes become inactivated once their functions are no longer required in highly specialized niches. This process may have naturally defined the minimal gene set for a

Table 1 Comparison of genome features

Feature	<i>M. leprae</i>	<i>M. tuberculosis</i>
Genome size (bp)	3,268,203	4,411,532
G+C (%)	57.79	65.61
Protein coding (%)	49.5	90.8
Protein-coding genes (no.)	1,604	3,959
Pseudogenes (no.)	1,116	6*
Gene density (bp per gene)	2,037	1,114
Average gene length (bp)	1,011	1,012
Average unknown gene length (bp)	338	653

\*Excluding IS elements.

## 医療従事者向け手引き

ハンセン病療養所入所者や社会復帰した人などを診療される一般医療機関のスタッフの方々へ

この手引きは、ハンセン病後遺症を持つ回復者に初めて接する医療スタッフの方々に、病気と後遺症について理解していただくために作られました。

## 【1. ハンセン病の基礎知識】

## 1-1. ハンセン病とは

らい菌 (*Mycobacterium leprae*) という細菌による慢性炎症性の疾患です。らい菌は弱い細菌で、たとえ感染しても発症する人はごく少数です。万一発症した場合の主な症状は、多様な皮疹と知覚麻痺を中心とする末梢神経障害です。未治療や不十分な治療で経過すると、皮膚の変化や顔面・手足の神経障害による変形、さらには視力障害などの後遺症を引き起こすことがあります。

1940年代からDDSなどのハンセン病に効果的な薬剤が登場しました。1980年代からは、世界的規模で新しく多剤併用療法 (MDT) が取り入れられ、外来治療が可能で、合併症が少なく、再発率の低い比較的短期間の治療法が、広く使用されるようになっていきます。

## 1-2. ハンセン病の感染経路と発症について

ハンセン病は、一般的な環境では非常にうつりにくい病気です。感染源となる可能性があるのは、未治療のハンセン病患者ですが、これまでにハンセン病医療従事者で発症した人はいませんし、大人の志願者に菌を接種しても発症させることはできませんでした。しかし、まだ抵抗性の発達が不十分な乳児・小児期に、感染源となる未治療の患者と長いあいだ一緒に生活したりすると、鼻腔粘膜などから感染して、数年から数十年の潜伏期を経て発症する可能性があります。

治療中の患者さんや回復者から感染することはありません。

もしもハンセン病を発症しても、早期に一定期間の外来での内服治療をすることによって、完治できます。

病気を人にうつさないための注意としては、治療をきちんとすることが一番です。殺菌力の強いリファンピシンを飲むと、短期間 (動物実験では数日以内) に菌は感染力を失います。

## 1-3. ハンセン病の後遺症と感染の可能性について

ハンセン病では末梢神経に障害を引き起こすことが多く、そのためにたとえ感染症としてのハンセン病が治癒した後であっても、外からわかる顔面・手足の変形を残すことがあります。ことに、現在のような治療法が確立していなかった時代にハンセン病の治療を療養所や外来で受けた回復者には、かなり重篤な後遺症を持つ人も少なからずあります。

しかし、治療が終了して臨床的な「治癒」状態にある方々が、ハンセン病の感染源になることはありません。すなわち「手足などの変形が強いからといって病気がうつるわけではない」ことを、充分にご理解ください。

## 1-4. ハンセン病の隔離が不要である理由

前述したとおり、ハンセン病は一般的な環境では非常にうつりにくい病気です。また、治療を開始すると短期間で菌の感染力は消失し、ほかの人に病気をうつす可能性はなくなります。

これらのことから、たとえ発症直後の患者さんであっても、隔離する必要がないことは明らかです。まして、治療を終了している「回復者」の方々を隔離したり、感染防止のための

特別な扱いをすることは全く無意味です。

## 【2. 社会問題・偏見・差別の対象としてハンセン病の歴史と特徴】

### 2-1. 関連法規について

1996年まで続いた「らい予防法」は、ハンセン病について療養所を中心とした隔離をその基本としていました。1996年に制定された廃止法によって、その基本方針は一般医療機関による外来治療へと大きく転換されました。同時期に伝染病予防法を廃止して成立した感染症法においても、ハンセン病は届け出が不要な疾患となっています。

このように、現在は法律に何も規制がない普通の疾患として、診療、治療がされています。

「らい予防法」によりハンセン病患者が隔離され、社会的偏見・差別が助長されたことについて、2001年5月に熊本地裁判決が国の責任を認めたことを受けて、内閣総理大臣、厚生労働大臣、衆参両院がそれぞれ謝罪を行い、ハンセン病回復者らへの補償と権利回復施策に取り組んでいます。

### 2-2. ハンセン病「回復者」の社会復帰と医療について

国の誤った隔離政策のために、元来は社会復帰できたはずの多くのハンセン病療養所入所者が、高齢になるまで療養所の中の限られた社会で暮らしてきました。そのため、予防法の廃止後も社会復帰がなかなか進んでいません。社会復帰をためらっている方々の多くが、そして実際に社会復帰を達成された方々も、一般の医療機関を受診することへの不安を持っています。このことについては、次の項目でさらに説明します。

## 【3. ハンセン病回復者、退所者の心理状態】

ハンセン病療養所での医療は保険診療とは無関係に行われてきたために、保険証を出して診察を受け、負担金を支払いするという習慣がありません。また、病院で処方箋をもらって院外薬局で薬を購入するシステムもありません。長時間の検査・診察待ちという経験もありません。このように、一般医療機関を受診する際には、保険診療に不慣れで不安を持っていますので、どうかその点をご配慮をお願いします。

また、ハンセン病に対する社会の理解が進んだとはいえ、まだハンセン病の既往が様々な社会的な差別につながることも懸念されます。プライバシーの遵守については充分なご配慮をお願いします。家族に自分の病気について話されていないかたも少なくありませんので、初診時・入院時などの家族連絡先については、記載できないこともあることをご了承ください。

上記と関連して、初診時にはハンセン病の既往をどうしても言い出せないということもあります。その点をご理解ください。

## 【4. ハンセン病の後遺症について、ご注意いただきたいこと】

### 4-1. ハンセン病後遺症の一般的特徴

後遺症を持った回復者を診療する際には、次の点をご配慮ください。

#### 4-1-1. 知覚麻痺の分布と特徴

ハンセン病の多発性単神経炎の後遺症として、皮膚の特に低温部（四肢の伸側や末梢部など）に温痛覚の脱失が見られることが多くあります。たとえば尺骨神経の分布する領域の知覚麻痺や、より限局された範囲に多発性に島状に知覚麻痺が分布することもしばしばあります。しかし、ハンセン病では、位置覚などの深部知覚はかなりよく保たれます。

知覚麻痺の結果として、足底などの荷重部位の過角化と潰瘍形成（足底潰瘍）や、神経症性（Charcot）関節、骨折を合併することもあります。

日常生活に関しては、蛇口のお湯や風呂・シャワーで火傷をする危険があります。また、

履物がいつのまにか脱げて気付かない、足底に傷を負ってもわからないなども、しばしば経験します。

#### 4-1-2. 運動麻痺と筋萎縮の分布と特徴

ハンセン病の多発性単神経炎が純知覚神経に限局した場合には運動麻痺は生じません。しかし混合神経に炎症が及んだ場合には、知覚支配領域とほぼ同じ部位に脱神経による運動麻痺・筋萎縮を生じます。その結果として手足の変形、垂手や垂足が見られることがあります。

#### 4-1-3. 顔面の障害

ハンセン病の多発性単神経炎によって、三叉神経麻痺、顔面神経麻痺がしばしば見られます。その結果、顔面の変形、麻痺による閉口障害と流涎、閉眼障害（兔眼）を合併することもあります。

#### 4-1-4. 目の障害

前述の閉眼障害によって角膜乾燥、角膜潰瘍を生ずることがあります。また、ハンセン病によって前眼房の炎症が起こり、緑内障や虹彩の癒着などが起きることもあります。点眼薬を使用している人には、入院中も定期的に点眼を続けるようにご指導ください。

#### 4-1-5. 皮膚萎縮と、しばしば見られる皮膚疾患

皮膚がハンセン病によって萎縮した場合に、知覚麻痺に発汗障害が合併し、乾燥による皮膚障害を引き起こすこともあります。知覚麻痺の部位に深い火傷を負うこともあります。

前述の足底潰瘍が慢性化した場合には、慢性反復刺激の結果として、皮膚扁平上皮癌が起こることもあります。

また、手足や爪の白癬もしばしば見られます。

#### 4-1-6. その他の後遺症

男性には、女性化乳房が見られることがあります。

### 4-2. 麻酔をかける場合の注意

皮膚の温痛覚がかなり広範にわたって脱落している場合があります。腰椎麻酔、硬膜外麻酔や類似の局所麻酔をかけられる場合には、麻酔実施前に、麻酔効果を判定する予定の皮膚に麻痺がないことをご確認ください。

なお、ハンセン病後遺症を持つ患者の脊椎麻酔中に、知覚脱失部または幻肢部分にしばしば下肢痛が出現することが報告されています。

## 【5. ハンセン病の合併症対策とその予防】

### 5-1. 足底潰瘍の予防

足底潰瘍を一度もおこさないことが最も重要です。潰瘍を繰り返せば繰り返すほど、状況は次第に悪化して行きます。

足に知覚麻痺があるということを自覚させ、知覚麻痺によって足底潰瘍が起こる理由を理解させてください。また、足部の点検を習慣づけるように勧めてください。麻痺足のケアとして、足浴、軟膏塗布、胼胝削りを習慣とするようにさせてください。足を外傷から保護するために、長距離歩行をしない、早足で歩かない、歩幅を狭くするなどをご指導してください。履物は、必ず弾力性のある靴底のものを使用させてください。

## 【6. 診療ネットワークと療養所の利用のヒント】

ハンセン病の再発が疑われる場合など、不明な点については、以下にお問合せください。

(ネットワークのリスト)  
(療養所の連絡先)

### 参考資料

1. 後藤正道、石田 裕、儀同政一、長尾榮治、並里まさ子、石井則久、尾崎元昭：  
ハンセン病治療指針. 日本ハンセン病学会雑誌69(3)：157-177 (2000) (オンライン  
版. <http://www1.neweb.ne.jp/wb/hansen/>)
2. 並里まさ子、後藤正道、儀同政一、細川篤、杉田泰之、石井則久、長尾榮治、尾  
崎元昭：ハンセン病治癒判定基準. 日本ハンセン病学会雑誌 71(3)：235-238 (2002)  
(オンライン版. <http://www1.neweb.ne.jp/wb/hansen/>)
3. インターネットのURL

国立感染症研究所ハンセン病研究センター  
<http://idsc.nih.go.jp/others/topics/LEPR/hansen.html>

World Health Organization/Leprosy

<http://www.who.int/lep/>

[←戻る](#)  
[トップページ](#)



## 平成 28 年度ハンセン病問題普及啓発に係る取組計画（案）

## 【健康づくり推進課】

事業名	事業内容
○熊本県ハンセン病問題啓発推進委員会（第4回、第5回）	<p><b>概要</b>：熊本県「無らい県運動」検証委員会報告書の提言を受けて、熊本県が関係各界と連携して取り組むべき、ハンセン病問題の啓発等に関する基本的方向やあり方を検討することを目的とし、平成27年3月に設置された委員会。各界から取組状況に関する報告を依頼し、年2回開催を予定。</p> <p><b>実施予定時期</b>：平成28年9月、平成29年3月</p>
○菊池恵楓園訪問事業「菊池恵楓園で学ぶ旅」	<p><b>概要</b>：県民が、菊池恵楓園を訪問し入所者から話をお聞きすることにより、直接、ハンセン病の歴史等に触れ、入所者との交流の機会を通して、ハンセン病に対する正しい理解を深めることを目的として実施。例年、応募者数が定員よりも多く、体験を通して学ぶことが出来る機会を増やすという観点から、平成28年度はこれまでの1回から、試験的に2回に分けて実施。また、若い世代への啓発の推進を念頭に、学生の参加を積極的に呼びかける。</p> <p><b>実施予定時期</b>：平成28年7月、8月</p> <p><b>参加者</b>：一般県民、生徒・学生、教職員、県職員等 約150名ずつ</p>
○普及啓発パンフレット ①「ハンセン病を正しく理解しましょう」作成 ②熊本県「無らい県運動」検証委員会報告書概要版	<p><b>配付先</b>：①市町村、高等学校ほか ②一般県民等 （①、②とも県内各機関が開催する人権啓発研修等に対し、申し出に応じて配付する。） ※ 活用についてアンケートを実施する。</p> <p><b>作成数</b>：①60,000部、②15,000部</p>
○ふるさと訪問事業	<p><b>概要</b>：ハンセン病療養所に入所されている本県出身の方に、ふるさととの絆を深めてもらうことを目的に実施。</p> <p><b>【平成27年度実績】</b></p> <p><b>参加者</b>：①菊池恵楓園 ②星塚敬愛園、大島青松園</p> <p><b>訪問先</b>：①上天草市 ②H27 未定</p>
○ふるさと事業 ①「熊本ふるさと便」お届け ②地元新聞の送付	<p><b>概要</b>：全国各地のハンセン病療養所に入所されている本県出身者の方にふるさと熊本を身近に感じてもらうため、県産品、地元新聞を送付。</p> <p><b>【最近の実績】</b></p> <p><b>送付先</b>：①デコポンを7療養所114人(H26)、②2療養所(H27)</p>
○国立療養所菊池恵楓園の将来構想実現に向けた協議会への参画	<p><b>概要</b>：菊池恵楓園の将来あるべき姿及び所在自治体や地域とのかかわりを、国、菊池恵楓園、入所者自治会、県、合志市の関係者が集まり、各機関の考えや構想を出し合いながら意見を確認し、実現可能な事項を協議し、将来構想の実現に近づけていくことを目的として開催。</p>

【健康づくり推進課】

事業名	事業内容
○「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」前後における記念行事の開催	<p><b>概要</b>：ハンセン病基本法が制定された6月22日を「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」と定められているが、6月22日前後に熊本県においても記念行事を開催するもの。</p> <p><b>内容</b>：県庁ロビー等におけるパネル展、別会場での講話を含むシンポジウム等の開催。</p> <p><b>実施予定時期</b>：平成28年6月22日前後</p>
○医療界・福祉界をつなげる研修会の開催	<p><b>概要</b>：医療・看護・介護分野の従事者、経営者を対象に、研修を行う。内容は基本的な医学的知識の普及（ハンセン病の医学・看護・介護）及び啓発（回復者の実体験についての講演）の2つを柱とする。</p> <p><b>実施予定時期</b>：下半期</p> <p><b>対象者</b>：医療・看護・介護従事者、経営者</p>

【人権同和教育課】

事業名	事業内容
○「平成28年度若手教職員のための菊池恵楓園現地研修」	<p><b>概要</b>：教職経験10年程度までの若手の先生が現地研修を通して、ハンセン病回復者等の人権についての基本的認識を深め、人権教育の推進に向けた資質の向上及び実践的指導力を高めることを目的として実施する。</p> <p>研修終了後は視聴覚機器を活用した教材を作成する等、校内での復講を義務づけ、差別や偏見をなくす取組につなげる。</p> <p><b>実施予定時期</b>：平成28年8月中旬</p> <p><b>対象者</b>：若手教職員 約200名</p>
○ハンセン病回復者等の人権に関する校内研修	<p><b>概要</b>：「ハンセン病回復者等の人権」に係る教職員の基本的認識を深めるため、以下の研修資料を活用して校内研修を実施する。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・研修資料</li> <li>若手教職員が現地研修後に作成した研修資料</li> <li>合志市制作のハンセン病問題啓発DVD</li> <li>熊本県人権教育推進資料 等</li> </ul> <p><b>実施予定時期</b>：平成28年度 随時（各学校が決定）</p> <p><b>対象者</b>：教職員</p>
○人権教育に関する研修会 (校長人権教育推進会議、人権教育主任研修、新任人権教育主任研修、初任者・5年経験者・10年経験者研修、人権学習指導者研修会、人権教育行政担当者研究協議会、地域人権教育指導員研修会等)	<p><b>概要</b>：学校教育及び社会教育において、ハンセン病回復者等の人権をはじめとする様々な人権問題について、あらゆる機会を利用して人権問題に対する理解と認識を深めるとともに、人権教育を推進するための指導力向上を目的として研修を実施する。</p> <p><b>実施日</b>：平成28年度 年間計画を別途作成</p> <p><b>参加者</b>：教職員、社会教育主事、地域人権教育指導員、社会教育指導員等</p>

## 2015(平成27)年度 菊池市職員人権・同和教育研修感想

〔自由記載欄〕

【8月11日(火)午後】講師:ひまわりの会 会長 中 修一

1 今回の研修で、ためになったこと、新たに気づいたことはありますか。

20代

- ・熊本県内で起こったハンセン病への差別事件について初めて知ることができました。ハンセン病患者への理解がまだ足りないということが現実問題としてあるということは辛いことですが、こういった話を聞くことで正しく理解することにつながると思います。
- ・話を聞くまでしらなかったところがあるので体験談等を聞いて大変勉強になった。
- ・これまで学習したことがなかったので詳しく知れてよかったです。
- ・患者の家族(病気でない人)も収容されたという事を初めて知りました。また、特に熊本で差別が多かった事も知りとてもはずかしい気持ちになりました。今回改めてハンセン病についてのお話を聞くことができよかったです。また、直接元患者さんの実際の話聞いてよかったです。
- ・無知がどれだけ怖いことかと思いました。知っていれば救われる、守られる人権もあるのだということを知りました。
- ・今も続いている問題だと改めて分かり考えていかなければならないと思いました。

30代

- ・知らないことは差別を生む可能性があるのだと思った。差別をする側にならないよう勉強をしようと思った。
- ・他の病気でなくても差別視はあると思うので、知識と理解を広げる努力をしようと思う。
- ・基本的なことから学べてよかった。
- ・ハンセン病という病気が何なのかがまず分かっていなかった。
- ・入所者だからこと話せることを聞いてみたかった。
- ・夢も希望も全てうばった法律はひどいと思う。今なお差別がある世の中に怒りを感じます。
- ・国も含め、国民も患者も医療的知識が不足していたから続いてしまった所があるんじゃないかと思いました。
- ・大変な思いをされてきたこともよく伝わってきた。正しい知識をもつことは大切だと思った。
- ・実際の患者さんの体験談を聞くと、事実の知識だけではなく、どんな気持ちであった

のかを知ることができてよかった。正確で最新の知識を取り入れることも大切だと思った。

・身近に恵楓園があるのにハンセン病にかかられていた方の歴史や現実をあまりにも知らないことに気づきました。若い頃からハンセン病にかかられたことで長い間差別を受けてこられたことを考えると本当に辛い気持ちになりました。

・ハンセン病をとりまく様々な出来事が知れてよかった。

・エイズやサーズのような感染症に対しても同じ差別意識があるように、しっかりと正しい知識を身につけ判断していくことが大切だと思いました。

#### 40代

・熊本県は全国的にみてもハンセン病に対する差別事件がトップクラスに多いと知ってショックだったが、他県ではどんな事象があるのかも知りたいと思った。

・認識不足が差別につながっていること。

・ハンセン病について、正しく理解する事の大切さを知りました。偏見や差別がなくなるよう、行動していきたいと思いました。

・病気で苦しむだけでなく、偏見での苦しみもおおきかったと思う。

・子どもたちにも今日の話をしてほしいと思いました。

・藤本事件について、現在再審請求がなされてようとしている事を受けて、今後の経過に注目したいと思います。

・医学的判断に拒否する差別心の恐ろしさをひしひしと感じました。何が本当の事かを見抜く力が必要だと考えますし、きちんとした裏付けを確認することは、行政職員として大切なことだと改めて感じました。

・療養所の中でも差別が行われ、WHOから勧告がでていながらもかかわらず廃止まで長い時間がかかりとてもつらい思いをされたことを知りきちんと知識がないということは本当にこわいことだと思います。正しい知識を持ち理解することが大切だと思いました。

・県、市当局により調査が行われ、療養所へ送致されたことを初めて知った。

・自分がハンセン病について知らないこと。

・無ライ県運動。

・正しい理解のため、生の声を聴くとは大切だと感じた。

・入所者が今後、介護、看護が必要となった時の対応。

・行政がいつも正しいとは限らない。改めて感じた。

#### 50代以上

・正しく理解するためには、差別の現実を知ることが大切です。これまでどのような差別が起きてきたのか知らせていただき正しく理解することの大切さを改めて感じる事が出来ました。

・私たちが正しい知識を持っていくことの大事さを痛感しています。

- ・恵楓園は身近にあるが施設内を詳しく見学したことはない。新聞等でいろいろと聞くことはできていたが、実際入所されていた方の受けてこられた差別を生々の声で聴くことができより身近に感じた。
- ・社会の偏見、無知から差別が起こること、正しく知る必要があると思う。
- ・治療を受けることさえ困難で、現在生かされている事のありがたさを感じます。
- ・自分には責任のないことで差別を受けたり、子孫を残せなかったりという悲しい対応しかされずに、さぞ辛かっただろうなあとおもいます。人間として知識がないことが一番おろかだと感じます。貴重な体験をお話いただきありがとうございました。
- ・まだまだ闘っておられること、何かあった時には周りの方にも理解がいただけるようお話ができればと思いました。
- ・差別をなくすためには物事を正しく知ることからだと改めて感じた。
- ・療養所でなく、収容所という事実に関心を痛めました。命のつながりを断ち切られたこと…。
- ・同和問題とよく似ていると感じた。
- ・カミングアウトをして、生きておられる中さんから勇気をいただいている方もたくさんおられる事と思います。偏見や差別に目をそらさず正しい認識を持ち理解しようとする努力をしていかなければならないと改めて感じました。
- ・本を読むより、実際に差別された人の話を聞いた方が差別の実態がわかりためになった。

## 2 今回の研修で、わからなかったことや、もっと詳しく知りたいことはありますか。

### 20代

- ・ハンセン病に対する差別が出てきた経過について

### 30代

- ・なぜこのような状態の日本があるのか、何の為にいじめがつづくのか、話を聞いていて何もできないと思っている自分が情けないです。
- ・WHOが勧告している事を日本国としてすすめなかったのはなぜでしょう。言い尽くせなかった苦しみがあったのでしょうか。もう少し聞きたいと思いました。

### 40代

- ・ハンセン病問題の歴史を知りたい。

### 50代以上

- ・就職活動でハンセン病のことは隠すこと。本当のことをいえないつらさは自分で体験したことがなく、考えさせられる。
- ・つれあいが昨年を始めまで、恵楓園の郵便局に勤務しておりまして、知り合いも大勢おりまして、いつもお話を聞いてましたので本日の中さんの話で再確認いたしま

した。

・インターネットでも事前学習をして研修を受けたところですが、やはり国の政策が遅れているというか、おかしいというか何かこうゆうことに対して理不尽さを感じなおしたところ。恵楓園の夏まつりに嫁と子どもは今年いっています。来年の祭に行ってみたいと思います。

・療養所内の話などの実態について聞きたい。

・ハンセン病と部落問題は類似していることが分かった。共に本当の事が離せない。人権侵害。

【8月12日(水)午後】講師:ひまわりの会 会長 中 修一

1 今回の研修で、ためになったこと、新たに気づいたことはありますか。

?代

・自分が全くハンセン病を理解していないことに気づいた。特に県が(自治体)主導で患者がりをしていたことに衝撃を受けた。ニュースで聞いたり、見たりしただけで、知っているようなつもりにならず、自分で調べて物事を正しく理解する必要性を感じた。

20代

・後遺症からくる二次被害や、最近までの差別事件などからもわかるようにまだまだ人々の差別の意識は残っているんだと実感した。

・ホテル宿泊拒否事件の一連の流れや資料を見て、「見ただけ、聞いただけ」自分の固定概念等で人を判断したり差別したりしてはならないと改めて考えるようになりました。

・ハンセン病についての知識は恥ずかしながらほとんどなく、今日の研修のおかげでどんなにつらい差別を受けてきたのか知ることができた。

・学生時代に学んだことプラスのことを知ることができました。

・未だにハンセン病に対する差別が多く残っていることが分かりました。行政の立場として、今後どのような活動を行っていくべきか考えるきっかけになったと思います。

・知識の無さが起こす差別の怖さを改めて気づかされました。

・生の声が聞けて良かったです。三園長の証言はとても驚きましたが、このようなことがあったことを忘れません。

・行政の責任を再認識させられました。

・正しい知識を正しく知ることができた。

30代

- ・ハンセン病について、ほとんど知識がなく、初めて聞くことが多々あった。すごくいい勉強になった。
- ・人としてあたりまえの生活が送れなかったこと、差別されたり強制的に働かされたりしていたこと、初めて具体的に知りました。
- ・当たり前のことが、当たり前にはできる事がすばらしい事だと気づかされた。
- ・ハンセン病という言葉だけは聞いたことがありましたが、どういった病気なのかまったく知りませんでした。ホテル宿泊拒否事件も知らず、今回ハンセン病のことについてお話がきけてとても良かったと思います。大変な思いをされているのをきけて悲しくなりました。また、患者さんは減少しているということですが、0人になることを願っています。
- ・恵楓園のすぐ近く電波高専に通っていたこともあり、とても関心はありました。小さい時に聞いたことと今改めて聞いたこと、感じたこと色々ありますが、差別というものはあいかわらず続いているんだなと思いました。
- ・ハンセン病について、治療のできる病気であることや、療養所入所者の方々が不当な差別を受けてきたことなど、全く知らないわけではありませんでした。実際に入所されていた方のお話を聞いていると、まだまだ知らないことが多くあるのだなと思いました。
- ・メディアを通してしか知らない問題であったのが実際体験された方の話を聞いて非常に勉強になった。

#### 40代

- ・感染力が弱く、薬で完治できる病気である事を知ることができた。近年になっても根強い差別意識があるため、正しい知識がもっとたくさんの人に広まればいいなと思いました。
- ・恵楓園の近くに住んでいますがハンセン病の話をきちんと聞いたことはありませんでした。もっと早く学ぶことができる機会もあったのではないかと反省しました。たくさんの方の苦勞をされていることを改めて感じました。無意識に偏見を持っていたのでは?と考えさせられました。
- ・自由を手にした感動は、実体験された方でないと分からない。
- ・ハンセン病によって強いられた閉ざされた人生と受けた偏見と差別の内容。行政としての心がまえ、きちんと向き合っていくこと。
- ・中さんの経験された事を話された事でハンセン病に対する差別や偏見に改めて気づいた。ありがとうございました。
- ・ホテルの宿泊事件がとても気になっていた。
- ・歴史などをきけたことは正しい知識と正しい理解につながりました。
- ・戦争中に発生(発病?)した患者が多いということは戦争で栄養失調のため感染症になりやすい。戦争の傷跡はここにもおよんだのだと驚きました。たいへんつらい体験を

語っていただきありがとうございました。

・これまでハンセン病患者の方々が受けてきた現実を知ることができた。その中には、病気でない、上に立つ者の利益を守るために長い間束縛された状況だったことは部落問題とも通じるところがあると思った。何ごととも知る事が理解することが大切と思った。

・知らないという事が一番こわいと思いました。

・本人だけでなくその家族も他人の人から差別をうけてしまうこと。経歴をいつわって働かざるをえなかったこと。本当のことをいえないつらさ(くやしき)。自由を勝ち取ること。選択ができるという喜び。

・「戦争さえなかったら」その言葉が深く心に残っています。

・政府とハンセン病患者の方の関わり歴史。差別の歴史。啓発の重要性。とても勉強となる研修でした。

50代以上

・ハンセン病ほど人権を無視した政策はないと思います。誤った認識でこれほどむごいことができるものかと憤りを感じました。元患者さんの苦しみがいかにおおきなものであったかを学び、絶対にあってはならない差別を再認識しました。

・心が苦しくなりました。中さんのお母さんはどんなにかつらかったらうとも思いました。

・事実と認識したうえで、判断する事の大切さを改めて考えさせられました。

・ハンセン病には二次被害がある。ホテル宿泊事件の中傷の手紙、人の暗い部分があらわになったと思った。療養所に入り働かされかえって病気がひどくなったとはなんのための療養所かと思った。

・園長が断種や墮胎を進めていたことは驚きました。

・これまでハンセン病について、正しく理解する機会がなかったが研修に参加することで第一歩がふみだせた気がします。ありがとうございました。正しく理解することの必要性を強く感じました。

・ハンセン病の病気のことを知らないということが人としていかに卑劣な行動をとったりその人の人生をうばいってしまうことが中さんのお話を聞いて本当に行政の責務だと思いました。宿泊拒否の手紙やハガキがとてもひどくて心につきさりました。

・ハンセン病についての歴史、解放に向けた運動、知らない現実を知ることができた。多く同和問題につながるがあった。

・人を差別する根っこは同じであること。法を遵守する側の行政職員がしっかり本質を見抜き正しい知識を学んでおかないと人の人生を台無しにしてしまう危険があること。

2 今回の研修で、わからなかったことや、もっと詳しく知りたいことはありますか。



## 20代

- ・ハンセン病患者の隔離政策に至った歴史について深く知りたいと思った。
- ・熊本県無らい運動検証委員会報告書をぜひ読んでしっかり勉強したいと思った。
- ・ライ菌とは何かということをもっと知りたいです。

## 30代

- ・現在も入所されている方の状況(日常生活)。
- ・私には、小2と年中の娘がいます。小さいうちは難しいかもしれませんが小5～中2位の子どもたちにも話しをしてほしいです。子どもの頃の話ってよく覚えています。ぜひ話しをしてください。

## 40代

- ・らい予防法の廃止時の活動
- ・ホテル宿泊事件。
- ・戦後ハンセン病に対して行政はどのような関わり合いをしてきたのか。
- ・もっとたくさん体験されたことを学びたいと思いました。

## 50代以上

- ・是非施設に出向き資料などを見た方がよい。
- ・入所中の情報収集はどのようにされていたのか。
- ・世界史からみるライの歴史や差別。
- ・黒髪校事件。
- ・日本国内での発生数が記述してありましたが、現在日本での発生者は外国籍の方ばかりですか。S35年からH8年まで事件等はあまりなく、H8法令が制定された後、訴訟等がふえましたが何かあったのでしょうか。
- ・行政側のこれまでの対応等知りたい。
- ・退所者給付金

【8月13日(木)午後】講師:ひまわりの会 会長 中 修一

1 今回の研修で、ためになったこと、新たに気づいたことはありますか。

## 20代

- ・ハンセン病の方がどういった差別をうけていたかが分かった。
- ・間違った知識が差別を生んでしまうため、正しい教育啓発をしなければならない。
- ・親戚が恵楓園で働いているため、入所者の方と接する機会がありました。その方は絵が大変上手で優しくとても良い方です。その方がこれまで受けてきたつらさ等を思うと胸が痛くなりました。正しい知識を持ち一人ひとりと向き合っていく大切さを感じ

ました。

- ・沢山の人達の誤解が差別を生み出したので、私達は偏見を持つ前によく理解をし、正しい知識や情報を発信していく必要があると思いました。
- ・お話を聞いて怒りを感じました。誰しもがなるかもしれない病気にたまたまなってしまうばかりにこんなにも差別を受けなければならないのかと思いました。ハンセン病についての分かり易いパンフレットで、私も初めて知る事もありました。現在、恵楓園の近くに住んでいるのですが、今まであまり意識せず過ごしてきました。ハンセン病あるなしに関わらず、共に過ごす社会を早く作らなければいけない。又、子ども達に教えていかなければいけないと思いました。
- ・感染もしないし、新たな患者がいけないことなど知ることができ感染すると思っている人に伝えていきたいと思いました。
- ・ホテル宿泊拒否事件の本当の事実を初めて知った。前後の流れを知らないと正しいことはわからない。
- ・昔あった差別や偏見を正しく伝えていくことがとても大切であると感じました。
- ・人としての生活が許されない。そういう差別意識をおかしい、変だと気づける感覚を持ちたい、持ち続けていきたいと思いました。
- ・養母が恵楓園で勤務しており、数年前は宮古島に転勤していたこともあり、今回の研修で改めてハンセン病に関する知識を深めることができ良かったです。全国にある療養所の数の多さは初めて知りました。
- ・ハンセン病に限ったことではないですが、差別や偏見は良くないことですし、すべての人が生きていきやすい環境をつくっていくことが一番大事なことだと思いました。
- ・今回の研修で知らない事の罪というものを考えさせられた。やはり正しい事を正しく認識していないとそこに偏見や差別が生まれるのだと思った。

30代

- ・戦後すぐに、薬で治ることが分かっていたのには驚いた。
- ・ハンセン病という言葉は聞いたことがあり、差別が有るという事についてもなんとなくは知っていましたが、どの様な病気かについては知りませんでした。今回、当事者の生の声を聞け、理解する事ができて良かったです。
- ・実際に一般市民から浴びせられた差別の言葉のひどさ、扱いのひどさについて生の声を聞き、人としてすらあつかわれなかったらい病患者の方々の苦痛、苦悩を改めて感じ入りました。現在ではまだ差別が残っているのか、誰がどのように差別をされているのか知りたいです。
- ・「あたり前に暮らせる社会をみなさんが作ってください」という講師の言葉が胸に刺さりました。
- ・らい予防法の廃止について、WHOの勧告から36年も要したことに行政の責任の重さを感じた。

・正しい知識を得て、正しい阪大を行う大切さ、人権・同和教育研修は人の命、自分の命を見直す機会だと思います。

・平成になっても療養所への隔離が続いていたことを知りました。体験者の話を聞き、長期に渡りとても苦しい思いをされていたことを聴き、こんな身近に起きていたことに驚きました。

・中さんの「嘘をつきたくない」「何もかくすことなく、ありのままでいられる社会を作ってください」という言葉が胸に響きました。

・ハンセン病と耳にはしていたが、どんな病気かなど治る病気など初めて知ることが多く、勉強になった。治療薬も前からあること、誤解している部分もあったと思う。

#### 40代

・ハンセン病に関し、まだまだ知らないことが多いことに気づいた。中さんの体験の中でも大変つらい思いをされたことに心が痛みました。

・「根拠のない噂」や「尾ひれのついた話」ほど、恐いものはなく正しい情報を正しく伝えることが大事だと改めて思った。

・差別の現実・子孫を残せないこと。自らの命を経とうとまで考えさせた差別。私たちは個人としても行政職としても正しい知識、また差別を見抜く力をしっかりやしなわなければならないと思う。

・ホテルの宿泊拒否事件でのテレビ報道を見たとき、本日知った情報の差にいまさらながらに自分の無知を知りました。

・無知である事がどれだけ恐ろしく恥ずべき事なのか改めて気づかされました。ハンセン病のことはうっすらと知っていただけで、しかもその内容はらい菌による感染症という程度です。隔離されている事も知ってはいましたが、入所しなければ治療を受けられない、入所後も色々な人権侵害がおこなわれていたというのは初めて知りました。その他にも今回の講話やパンフレットで知った事も多く、一人の人間として知識を広めていかねればいけないと思いました。

#### 50代以上

・菊池市の近くに恵楓園があるのにハンセン病に対する差別の実態を知らなかった。

・自分の命を大切にという言葉が印象に残った。

・ありのままで生きていくことの社会をつくること、うそをつけないと生きていけない社会にはいけないとあらためて考えさせられました。ハンセン病の差別のひどさを改めて感じた。正しい事を正しく話すことの大切さを学びました。

・ハンセン病の歴史、知らなかった。

・ハンセン病を正しく学ぶことができ、とても良かった。機会があれば、菊池恵楓園を訪問し、学びたい。

・記憶に新しいのはホテル宿泊事件です。テレビニュースの報道では一方的にホテル側の言い分が正しいかのようでしたが、一方の言い分ばかりを聞いていたのでは、正

しい情報、正しい理解はできないんだと思いました。

- ・病気のことをかくして生きていかなければならなかった中さんの辛さに差別のおそろしさを強く思いました。すべての人がありのままに生きることのできる社会を目指して努力していきたいと思います。
- ・人として扱われていないことに改めて胸を打たれた。二度とこのようなことがない社会を築かなければいけないと思う。

2 今回の研修で、わからなかったことや、もっと詳しく知りたいことはありますか。

20代

- ・学校等でハンセン病の差別について習わなかったので、もっと分かり易い、詳しい資料が欲しかった。
- ・ハンセン病以外にも差別をうける誤解をうけている病気は他にもあるのか。
- ・退所されていない方達の今後や今の暮らし等はどうなっているのかが気になりました。
- ・恵楓園へどんな電話があったのか。
- ・国や県が行った隔離政策の文書。
- ・入所されている他の方の話を聞いてみたい。

30代

- ・そもそも人や患者からは感染しないという事はどこからどのように感染するのか？日本での感染者がいらないという事はらい菌がもういないという事ですか？
- ・当時何故10代で発症したのか。そもそも最初にどのように発症したのか。（感染は弱いとの事だったので）
- ・病気のことや、差別のことをもう少し詳しく知りたい。

50代以上

- ・恵楓園の中での生活の様子。
- ・菊池事件の内容について詳しく知りたい。
- ・菊池恵楓園の具体的な現状について学習する機会があれば。
- ・当時の厚生省の方針、考えがどういうものだったか。
- ・なぜ、らい予防法がWHOの勧告後すぐに廃止にならなかったのか。