

ハンセン病とは

病原

ハンセン病はらい菌 (*Mycobacterium leprae*) による慢性の感染症です。感染後平均3年、長い場合には20～30年という時間の経過後に、まず皮膚や神経に症状が現れます。

95%以上の人がらい菌に対する免疫力を持っているので、たとえ感染しても自然治癒し、発症することは極めて稀です。免疫力が不完全な乳幼児や身体が衰弱している人が、未治療の患者と緊密で頻繁な接触を長く続けた場合以外では、ほとんど感染・発病にはつながらないとされています。

診断

一般的な初期の症状は、皮膚に現れる斑紋です。この斑紋は身体のどこにでも現れ、白または赤・赤褐色で、平らなものと、隆起したものがあります。この斑紋には知覚（痛み、温度、触れる感じ）がなく、この特徴が、草の根レベルの保健職員がハンセン病を診断するときの判定基準となっています。

治療

リファンピシン、ダブソン、クロファジミンの3剤からなる多剤併用療法 (MDT) が最も効果的で、安全で、服用の簡単な治療法です。診断時の斑紋の数により、ハンセン病は2種類の型（多菌型と少菌型）に分けられ、治療期間もそれぞれ12カ月と6カ月とにわかれます。

MDT無償投与は、1994年笹川陽平日本財団会長（後に、WHOハンセン病制圧特別大使）の決断で、1995年から1999年までは日本財団が、それ以降はノバルティス財団が協力し、WHOを通して全世界のハンセン病患者に無償で提供されています。

Web 日本財団 <http://www.nippon-foundation.or.jp>

Web ノバルティス財団 <http://www.novartisfoundation.org>



ハンセン病と思われる徴候をまず目で見て確認し、その後羽根やペン先などで触れて知覚が無いことを確認して診断します。スーダンにおける診断活動の様子

ハンセン病の予後

後遺障がい

早期診断とMDT治療により、現在、ハンセン病は後遺障がいを全く残さずに治癒することが可能となりました。

偏見や差別を恐れて診察を受けず、治療開始が遅れたり、治療を中断したりすると、神経が障がいを受け、知覚麻痺や筋力が失われ、身体的な障がいにつながります。早期診断と治療はきわめて重要です。

らい反応

ハンセン病の治療中あるいは治療後に、死んだ菌に体内の免疫システムが反応し、アレルギー反応の一種である急激な炎症を起こすことがあります。「らい反応」と呼ばれ、腫れ、痛みや神経の炎症を起こし、手足の知覚麻痺など、身体的障がいにつながることがあります。ステロイド、クロファジミン、サリドマイドが有効で、ここでも早期診断と治療が障がいを予防する重要なカギとなります。



早期診断とMDT治療により、後遺障がいを全く残さずに治癒することが可能となりました。写真は、MDT治療前と治療後の様子

治療の移り変わり

～1941年 大風子油

インド原産の大風子の種から作られた大風子油が、筋肉注射として広く使用されました。注射時の激痛、症状が再発しやすい、有効性が不確かであるなどの問題がありました。



大風子油

1943年～ プロミン

1943年に、アメリカ、カーヴィル療養所のファジェイ博士によりプロミン（スルフォン剤）のハンセン病に対する有効性が報告され、「カーヴィルの奇跡」といわれました。

日本では石館守三博士（笹川記念保健協力財団初代理事長）が1946年に合成に成功し、1949年から広く導入されました。1950年代以降は、静脈注射のプロミンから有効成分を抽出して経口剤としたダブソンが世界的に使われるようになりました。

1960年代～1970年代に入ると、ダブソンに対する耐性菌の発現が世界的に報告されるようになり、単独使用による問題が広く議論されるようになりました。



プロミン

1981年～ 多剤併用療法 (MDT)

ダブソン単独処方による耐性菌の発現に対処するため、新しい治療法の開発がすすめられ、1981年、WHOの研究班により、リファンピシン、ダブソン、クロファジミンの2または3剤を併用する治療法が、世界のハンセン病の標準治療法として推奨されました。MDT (Multidrug Therapy: 多剤併用療法) と呼ばれるこの治療法は、現在でも最も効果的で、再発率が低く、安全で、服用方法の簡単なハンセン病治療法です。

種類

多剤併用療法 (MDT) には、少菌性 (PB: 6か月処方) の大人用と子ども用、多菌性 (MB: 12か月処方) の大人用と子ども用の合計4種類があります。1か月分の服用量が1枚のプリスターパックに包装されています。裏には服用の順番に番号が書かれており、間違わずに服用できるように作られています。治療薬は全世界どの国でも無料です。

MDTによる治療は、入院や隔離の必要はありません。地域の一般保健所で、外来で受けることができます。原則的に月一回の受診が必要とされています。

現在の治療法 多剤併用療法 (MDT: Multidrug Therapy)

MDTの内容

① 少菌性 (PB) 次の1か月 (28日) サイクルを6か月継続

大人用 初回 リファンピシシ (300mg) 2カプセル
ダブソン (100mg) 1錠

以降 ダブソン (100mg) 1錠 (毎日)

子ども用 初回 リファンピシシ (150mg) 2カプセル
ダブソン (50mg) 1錠

以降 ダブソン (50mg) 1錠 (毎日)

② 多菌性 (MB) 次の1か月 (28日) サイクルを12か月継続

大人用 初回 リファンピシシ (300mg) 2カプセル
クロファジミン (100mg) 3カプセル
ダブソン (100mg) 1錠

以降 クロファジミン (50mg) 1カプセル
ダブソン (100mg) 1錠 (毎日)

子ども用 初回 リファンピシシ (150mg) 2カプセル
クロファジミン (50mg) 3カプセル
ダブソン (50mg) 1錠

以降 クロファジミン (50mg) 1カプセル (1日おき)
ダブソン (50mg) 1錠 (毎日)

注:ここでの"子ども"とは10歳から14歳を示します



MDT (PB) 大人用

MDT (MB) 大人用



MDT (PB) 子ども用

MDT (MB) 子ども用

治療の流れ

ハンセン病の治療には、何より早期の診断と適切な治療が重要です。保健所や医療機関による発見を待つのではなく、ハンセン病が治った人やその家族はハンセン病に関する正しい知識を習得して、地域社会に届け、皮膚に知覚のない斑紋があったらハンセン病を疑い、すぐに保健所や医療機関に相談をして、早期の診断と治療につなげることが奨励されています。



ペンや羽を使って、
斑紋に知覚があるかを確認



薬剤配布の場面

ハンセン病と診断されたら治療を開始。

原則として、毎月1回保健所や医療機関で治療の状況を確認し、次の1カ月分のブリストアパックをもらいます。

何らかの事情で毎月一回の通院が極めて困難である場合には、特例として、家族やコミュニティの人々とともにフォローすることを条件に複数月の処方も可能とされています。

知覚障がいが起こっている場合は、日常生活で火傷やケガを作り、それが後遺障がいにつながらないように毎日手足のセルフケアや目の保護を行う必要があります。知覚麻痺がある手足は皮膚が硬化して裂傷が起こりやすいので、日常的なケアを習慣づけることが大切です。



ハンセン病の制圧

明確な目標

多剤併用療法 (MDT) の開発によりハンセン病は確実に治る病気となり、早期の診断、治療により、後遺障がいを残すことなく治癒することが可能となりました。

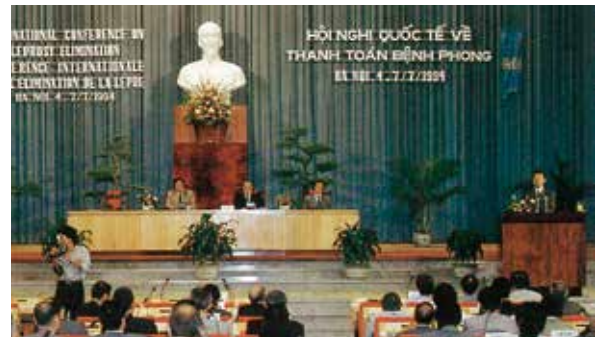
1991年5月に開催された第44回世界保健総会 (WHO 全加盟国が集まり、WHOの活動及び予算を決める会議) において、2000年末までに公衆衛生上の問題としてのハンセン病を制圧することが満場一致で採択されました。「公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧」という明確な目標を設定したことにより、蔓延国の政府は、ハンセン病対策を国の保健政策の上位に位置づけ、それに必要な予算と人的資源を投入するようになりました。

公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧
II
人口1万人当たり患者数が1人未満になること

一方、それぞれ独自の方法でハンセン病問題に取り組んでいたNGOも、患者の早期診断とMDTによる治療を促進するため蔓延国政府やWHOとの協力関係を強化し、公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧 (以下「制圧」) という1つの目標のもと、連携の取れた活動を推進したことから、短期間で多数の患者を発見、治療をすることができるようになったのです。

治療薬の無料提供

全世界の制圧活動に一層の推進力を与えたのが、無料の治療薬提供でした。1994年にベトナムのハノイで第1回ハンセン病制圧国際会議が開催されました (WHO、ベトナム政府保健省、笹川記念保健協力財団共催)。ハンセン病の問題を抱える28カ国の代表、NGO代表と専門家が集まったこの会議で、日本財団笹川陽平会長 (後にWHOハンセン病制圧特別大使) は、2000年末までにハンセン病を制圧するためには、1995年からの5年間で最も重要な時期であるとし、制圧に不可欠な治療薬 (MDT) 購入のため、年間1,000万ドルを5年間、計5,000万ドルをWHOに供与することを表明しました。これは世界のハンセン病制圧への強力な推進力となりました。治療薬の無料配布、保健政策での高い位置づけ、WHO、政府、NGOの連携により、**2000年末には世界レベルでのハンセン病制圧が達成**されました。



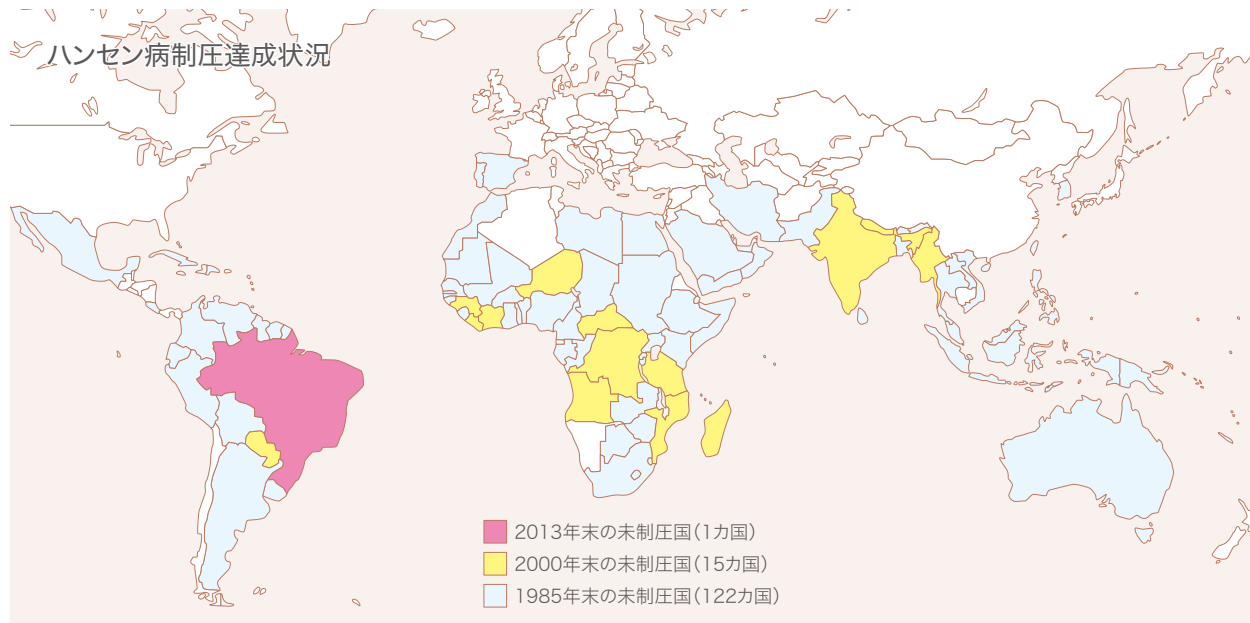
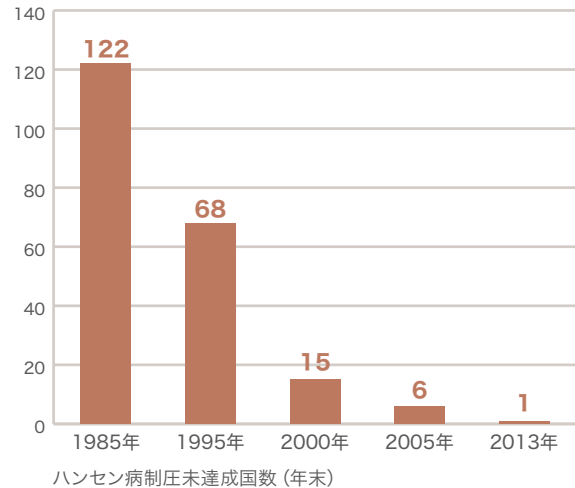
ハノイ会議でMDT無償供与を発表した笹川陽平日本財団会長

世界のハンセン病

制圧活動の進展

正確な記録のある1985年から2013年末までの間に、制圧未達成国は**122カ国から1カ国**へ、また全世界で**1,600万**を超える人がMDTによってハンセン病から回復しました。以前は治療を開始する時点ですでに重度の障がいを持つ人も多くいましたが、現在では早期診断、治療により、障がいを残すことなく治癒する人が増えています。制圧目標のもとに加速された活動は、患者数を減らしただけでなく、早期発見・早期治療によって、多くの人（推定400万人）の障がいを防ぐという結果にもなりました。（注）

注：WHOによる「公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧」は人口1万人あたり、新患1人未満を制圧と定義しています。なお、制圧指標の対象は人口100万人以上の国です。



革新性がもめられる制圧活動

2014年初めの時点で、「公衆衛生上の問題としておハンセン病」は各国レベルではほぼ制圧されたと言えます。しかしこれはハンセン病がなくなったことを意味しているのではありません。依然として毎年20万人強の人々が新しくハンセン病と診断されており、2013年の新患者数は215,656人でした。患者の95%近くがインド、ブラジル、インドネシアを筆頭に17か国に集中し、さらに各国においても一部の特定地域やグループに集中していることが確認されています。

この状況に鑑み、WHOと日本財団は重点17か国の保健大臣を招聘して2013年7月、タイのバンコクでInternational Leprosy Summit – Overcoming remaining challengesを共同開催し、今後の制圧活動の方針を「バンコク宣言」として発表しました。

現在でも、ハンセン病制圧は早期診断とMDT（多剤併用療法）に頼っています。しかし、感染から発病までが10年

をこえることもあるこの病気では、この期間の栄養・衛生状態や社会経済的状況などの環境要因から、今後も患者が発生し続けると予想されます。その経過を短縮し、最終目標であるハンセン病の新規患者ゼロを実現するには、MDTの開発に匹敵する新たな取り組みが必須である、とWHOや世界の専門家は言っています。そうした努力の一環として、予防的内服、ワクチン、診断法などの開発が進行しています。

さらに、医療サービスを受ける側にも努力が求められています。WHOは2011年に、ハンセン病サービスに回復者の参加を促進するためのガイドラインを発表しました。ハンセン病の経験から、診断・治療中の真のニーズを理解している回復者が制圧活動の計画から実施・評価に至る全段階に参加することにより、よりよいサービス提供が期待できると同時に、将来にわたるサービス維持にも大きく貢献すると期待されることが、前述の「バンコク宣言」の中にも明記されています。

Web <http://www.who.int/wer/2014/wer8936.pdf?ua=1>

Web バンコク宣言 http://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/Bangkok_Declaration_24July2013.pdf



蔓延国大臣をはじめ各分野の代表が参加した「バンコク・ハンセン病サミット」（2013年7月24～26日）

東ティモール 紛争による混乱を乗り越えて

21世紀最初の独立国である東ティモール。16世紀半ばから、その国土はポルトガル、オランダ、日本、そしてインドネシアによって占領され続けてきました。

1975年～1999年のインドネシア統治時代、同国ではインドネシア政府によるハンセン病対策プログラムが実施されていました。この対策により、1994年時点で1万人当たり5.4人であった登録患者数は1999年に2.4人まで改善しましたが、その後の独立に伴う騒乱のため全てのハンセン病対策活動は停止状態に陥りました。

1999年にインドネシアから分離し、国民がようやく独立を手にしたのは2002年5月。分離に伴う混乱の中で保健施設の80%以上が破壊されたうえ、医師を始めとする保健医療サービスの中核を担うスタッフが国を脱出し、東ティモールの保健システムはほぼ完全に崩壊しました。2002年8月に行われた調査では1万人あたりの登録患者数が84.7人という高蔓延地区が確認されるなど、長い政治的混乱の中で同国のハンセン病対策は大きく出遅れることとなりました。



写真提供：日本財団



世界の ハンセン病



写真提供：日本財団

当時、東ティモール中央保健省にはハンセン病対策を主導し統括する部署すら存在せず、責任者不在の状態、まさにゼロからのスタートでした。東ティモールの政情が少し落ち着きを取り戻すと、WHOやハンセン病対策に関わる国際NGOは、まず保健省にハンセン病担当部門を設置するための支援を始めました。2002年には全国ハンセン病対策プログラムが設置され、早期診断・治療、適切なフォローアップを柱とした対策をとっていく環境が整えられます。このプログラムのもと、保健省の職員を始め、医師、看護師、保健センター職員、助産師、コミュニティ・ヘルスワーカーを含む国家レベルから草の根レベルまでの医療・保健サービス従事者がハンセン病の早期診断と治療に関わる研修を受けました。

また、全国の保健センターを中心にハンセン病についての基礎知識を広める啓発活動や、劣悪な交通事情のもとで薬剤への継続的なアクセスを確保するためのシステム作りが行われ、どこに住んでいても適切な診断、治療が早期に行われる体制が整えられていきました。このほか、特に蔓延率の高かった地域では集中的な対策が実施され、ここでの成功は制圧達成への大きな一歩となりました。例えば、2005年時点で国全体の総人口約100万人中312名と、全国で最も登録患者数の多かったオイクシ県は、2009年には44名まで患者数が減っています。このような取り組みの結果として、東ティモールは2010年初頭、ついに公衆衛生上の問題としてのハンセン病制圧を達成することができました。

ミャンマー 赤い天使の活躍

1950年代、ミャンマーはハンセン病有病率が世界で最も高い国の1つでした。国をあげてのハンセン病対策プログラムが開始されたのは1952年。5～8の郡をまとめた各地域に、ハンセン病特別対策チームを作り、大規模な村落、学校、家庭内、特別グループの調査が行われ、1960年代半ばには国レベルの人口1万人あたりの推定患者数は250人、中部の地域によっては443人というきわめて高い数字が記録されています。

WHOやUNICEFは1950年代半ばよりミャンマーのハンセン病対策プログラムに対する協力を開始しました。1963年から1968年には、世界ハンセン病団体連合^(注)の旧加盟団体CIOMAL（スイス）と現在も加盟しているFAIRMED（スイス）、GLRA（ドイツ）がWHOを通じて、5カ年ハンセン病対策プログラムの資金協力を行い、ハンセン病問題の大きいミャンマーでは、国際的な支援を受けながら対策活動が続けられていました。

注：世界ハンセン病団体連合

The International Federation of Anti-Leprosy Associations: ILEP
ハンセン病の問題のある国でハンセン病関連支援を行う団体の活動を効果的に進め、より多くの患者にサービス提供ができるようにするために設立されました。活動の重複を防ぎ限られた資源を有効に使うため、ILEP加盟団体が支援する国にはコーディネーターがおかれ、その国の保健省やWHOと協力をしながら活動をすすめています。現在は笹川記念保健協力財団を始め、ヨーロッパ、アメリカの13団体が加盟しています。

Web 世界ハンセン病団体連合 <http://www.ilep.org.uk/>

しかし1974年から1975年にかけ、UNICEFが治療薬ダンプソンの供与を徐々に打ち切ると、ミャンマーのハンセン病対策活動は暗礁に乗り上げました。WHOからの要請を受け、笹川記念保健協力財団は1976年から対策活動に必要な治療薬、



車両や機材の供与を行うことを決定し、困難な政治的・経済的状況の下でもハンセン病対策活動が継続して進められました。

1978年にはWHOによって提唱されたプライマリー・ヘルス・ケアの考えに基づき、ハンセン病を始め、マラリア、結核、トラコーマなど、これまで他分野との連携のない縦割りの特別対策活動が行われてきたプログラムは、徐々に一般保健サービスに統合されるようになりました。

世界の ハンセン病

ダブソンへの薬剤耐性が高まったため、1986年には試験的にMDTが導入されました。1990年までには全国の約半分の郡でMDTが導入され、1987年には1万人あたり53.4人だった患者数が、1990年には27.6人にまで減少するという目覚ましい成果が記録されています。しかし、1990年末には、ハンセン病対策プログラムの職員による診断と治療だけではMDTの全国展開は不可能であるという調査結果が出ました。診断・治療体制の見直しを迫られたミャンマー政府は、国境を除く大半の郡では優れた保健所が機能していること、MDTは服用が簡単で、副作用が少なく、通常業務の一環として保健所が管理をすることが可能であること、有病率も順調に減少しており、郡保健局が通常業務の一環として郡のハンセン病対策を行うことができると判断されたことから、診断・治療とフォローアップを保健所に委ねていくこととし、ハンセン病対策が新体制で実施されることになりました。

新体制が作られた1991年は、世界保健総会で2000年末までに、世界で公衆衛生上の問題としてのハンセン病が制圧されることが決議された年でもありました。これはミャンマー保健省にも大きな刺激となりました。1995年からの全世界におけるMDT無償供与が発表された1994年、ミャンマーは全国でMDTを導入することに成功し、郡病院、保健所、クリニック等、全国すべての医療施設でMDTが入手できるようになりました。これにより1994年には1万人当たり6.11人であった患者数は、1998年には2.5人にまで減りました。

ハンセン病対策活動が草の根レベルの保健所で行われるようになったことで、早期診断と治療が可能となり、治療や予後のフォローアップもきめ細かく行えるようになりました。診断時にすでに障がいがあった人の割合は、1986年には27.6%でしたが、1996年には10.9%まで減りました。

地域の保健サービスの中心となって動いたのは「赤い天使」と呼ばれる保健師でした。制服のスカートが赤いことからそう呼ばれています。保健師が定期的な家庭訪問の際にハンセン病の診断もすることにより、草の根レベルでも早期診断・治療が可能となりました。また外来治療で、短い期間で確実に病気が治ることも、一般社会に徐々に知られるようになり、ハンセン病に対する非常に強い偏見や差別も根強く残ってはいますが、軽減されてきました。

MDTの無償供与、ハンセン病対策の効果的な一般保健サービス統合、赤い天使をはじめとする医療従事者の献身的な活動、厳しい政治的・経済的状況の中での保健省のハンセン病に対する強いコミットメントにより、ミャンマーは2003年に公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧を達成しました。1973年には国レベルで推計1万人当たり242人の患者数が、わずか30年後の2003年末には0.51人。ミャンマーはハンセン病対策活動における「成功例」と言えるでしょう。

Q&A ハンセン病を知っていますか？

ハンセン病の正しい知識を持っているか、試してみましょう。

問題

1 ハンセン病は遺伝する？

○/×

6 ハンセン病に伴う障がいは避けられない？

○/×

2 ハンセン病は感染症である？

○/×

7 ハンセン病による身体的障がいがある人は、ハンセン病が治癒していない？

○/×

3 先進国の人にはかからない？

○/×

8 ハンセン病は外来で治療が受けられる？

○/×

4 治療薬は無料である？

○/×

9 特別な病院でなければ治療は受けられない？

○/×

5 治療は1年以内に終わる？

○/×

10 ハンセン病患者は隔離されなければならない？

○/×

答えはこの裏

Q&A ハンセン病を知っていますか？

答え

1 正解は×

ハンセン病はらい菌による感染症で、遺伝することはありません。

2 正解は○

感染症の一つですが、日常生活上の接触では感染しません。またたとえ感染しても、発病には個人の免疫力や栄養状態が関係し、感染が直ちに発病につながることはきわめて稀です。

3 正解は×

人種、性別、年齢、出身地、居住国に関係はありません。感染源が身近にあり、何らかの条件により個人の免疫力が著しく落ちているなど、条件が揃えば感染し発病する可能性はあります。ただし、95%以上の人は生まれつき、らい菌に対する免疫を持っていますので、通常の状態では発病することはありません。

4 正解は○

治療薬は世界中のどこでも無料です。

5 正解は○

1981年にWHO（世界保健機関）が推奨したMDT（多剤併用療法）を受ければ、少菌性は6カ月、多菌性は12カ月で治ります。MDT治療開始後、数日以内に体内の菌の99.9%は死滅します。

6 正解は×

早期に発見され診断を受け、適切な治療を続ければ、障がいを残さず治ります。

7 正解は×

適切な治療を受けた人は、ハンセン病は完全に治癒します。しかし治療の開始が遅れたり、中断した場合、障がいが残る場合があります。後遺障がいではセルフケアにより悪化を防止することができます。

8 正解は○

ハンセン病の治療は、世界のどこでも外来治療が原則です。毎月一回の通院治療で6か月ないし12か月で終わります。

9 正解は×

特別な病院や療養所に入る必要はありません。原則として世界中どこかの病院や保健所でも治療が可能です。

10 正解は×

隔離の必要は全くありません。有効な治療薬のなかった時代の隔離の歴史は世界各地に残っています。しかし治療薬が開発されはじめた1940年代以降、世界の隔離政策は次第に廃止されました。しかし、日本は世界の潮流に大きく後れをとり、隔離政策は1996年まで続きました。

ハンセン病と人権

2010年12月国連総会本会議にて、「ハンセン病患者・回復者とその家族への差別撤廃決議」と「原則及びガイドライン」が、国連加盟192カ国の全会一致で採択されました。

ハンセンの病患者・回復者とその家族への差別撤廃決議

国連総会は世界人権宣言（すべての人間は、生まれながらにして自由であり、かつ、尊厳と権利とについて平等であり、かつ、尊厳及び良心を授けられており、互いに同胞の精神をもって行動しなければならないとする第1条を含む）の規定を想起し、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別を撤廃するための人権理事会の関連決議である、2008年6月18日の8／13、2009年10月1日の12／7及び2010年9月30日の15／10も想起し、ハンセン病患者・回復者及びその家族は、慣習国際法、関連条約、国内慣習法や法律によって基本的人権と尊厳を持つ個人として扱われるべきであることを再確認し、

1. ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別の撤廃に向けた人権理事会の作業を歓迎し、人権理事会諮問委員会の作業に謝意を持って留意する。

2. 「ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別を撤廃するための原則及びガイドライン」に謝意を持って留意する。
3. 各国政府、関係国連機関、専門機関、基金・プログラム、その他政府間機関や国内人権機関に対し、ハンセン病患者・回復者及びその家族のための政策や手段の策定・実行に際し、「原則及びガイドライン」に十分な考慮を払うことを慫慂する。
4. 病院、学校、大学、宗教団体・組織、企業、新聞、放送網、その他非政府組織を含め、社会のすべての関係者に対し、その活動の中で、適宜「原則及びガイドライン」に十分な考慮を払うことを慫慂する。

出典：外務省

Web http://www.mofa.go.jp/mofaj/press/danwa/22/pdfs/dga_1117.pdf

ハンセン病差別撤廃を目的とする原則及びガイドライン (概要)

1. 原則 (Principles)

- ・ハンセン病患者・回復者等は、人権・基本的自由の権利を有し、尊厳のある人間として扱われるべきである。

2. ガイドライン (Guidelines)

- ・各国政府は、ハンセン病を理由とする差別なしに、人権・基本的自由の完全な実現を促進、保護、保障するべきである。
- ・各国政府は、すべての者が法の下に平等であることを認識するべきである。
- ・各国政府は、ハンセン病患者・回復者の女性、子供その他の脆弱なグループの人権の促進・保護に関して、特別な配慮を払うべきである。
- ・各国政府は、可能であれば、過去のハンセン病患者に関する政策や慣習の結果として離ればなれになった家族の再統一を支援するべきである。
- ・各国政府は、ハンセン病患者・回復者とその家族が、他のすべての者と同様に、コミュニティへの十分な参加を享受する権利の普及を促進するべきである。
- ・各国政府は、職業訓練の機会等を促し、支援するべきである。
- ・各国政府は、教育への等しいアクセスの普及を促進するべきである。
- ・各国政府は、ハンセン病患者に無料又は手頃なヘルスケアの質及び基準を提供するべきである。
- ・各国政府は、適切な住居水準についての権利を認識し、その保護・促進のための適切な措置を取るべきである。
- ・各国政府は、啓発及びハンセン病患者・回復者の権利と尊厳への関心を高めるための方針と行動計画を策定するべきである。



出典：外務省

Web <http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/hansen/>

参考：財団法人 人権教育啓発推進センター

Web <http://www.jinken.or.jp/>

回復者・当事者主権の確立に向けて

各地で誕生したハンセン病回復者の組織

ハンセン病が治る病気となった今日もなお、世界の各地でハンセン病患者・回復者そしてその家族が根強い偏見と差別の対象となっている例が少なくありません。特定の病院や療養所でのみハンセン病の治療が可能であった時代、あるいは隔離政策の結果として、多くの患者たちが家族や故郷を離れ、治療を求めて各地から集まり、病院や療養所の周辺に定着しました。それらはやがてコロニーや定着村と呼ばれるようになり、今日に至るまで世界の各地に残っています。そこで暮らす人々の中には障がいを持つ人も多く、一部の例外を除いて今なお社会の底辺にあり、偏見や差別を固定化してきました。

一方、ハンセン病の医療サービスは長く他の一般医療サービスとは区別され、特別の部門で閉鎖的に提供されてきた例も少なくありません。社会のハンセン病への認識は、疾病管理政策、隔離政策、慈善、宗教、報道、社会各層の無知や無関心を含むさまざまな要因が組み合わさって作られたものであり、患者は長い間慈善、治療、研究などの対象という受け身の存在でした。

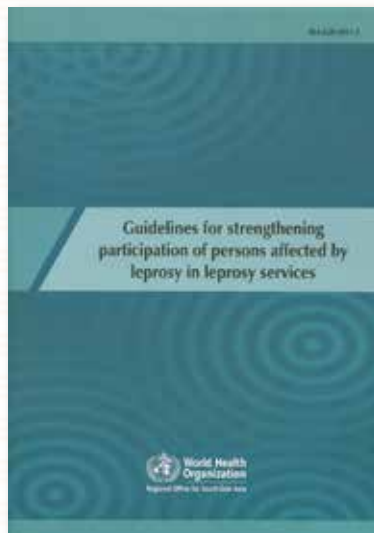
このような中でも、自らの存在、生き方を他人に決められるのではなく、自ら声をあげていこうという動きはありました。1951年に設立された日本の全国国立癩療養所患者協議会（現 全国ハンセン病療養所入所者協議会：全療協）や、1946年に設立されたマレーシアのスンゲイ・ブロー療養所委員会、1981年に設立されたブラジルのハンセン病回復者社会復帰運動団体モーハン（MORHAN）は、自らの尊厳と権利を求めて、早くから積極的な活動を行ってきた団体の一例です。

こうした動きは、国際的な回復者ネットワークであるアイディア（IDEA：共生・尊厳・経済向上のための国際ネットワーク）の1994年の立ち上げをきっかけに、世界各地に広がりました。現在では中国の広東省漢達康福協会（HANDA）、エチオピアの全エチオピア回復者協会（ENAPAL）、韓国のハンビ協会（HANVIT）、インドネシアのペルマータ（PerMaTa）、フィリピンのハンセン病回復者と支援者ネットワーク（CLAP）、コロンビアのクルソハンセン（Corsohansen）、インドのハンセン病回復者協会（APAL: Association for Persons Affected by Leprosy 旧ナショナル・フォーラム）が、多様なかたちで、貧困からの脱却、機会平等の拡充、障がい治療へのアクセス確保、社会の偏見との闘いを中心に、当事者の自立と自己決定を打ち出しつつあります。

ハンセン病対策の担い手として

このような当事者主導の動きに呼応するように、近年ハンセン病対策全般に、患者・回復者・家族の参画を重視する動きが生まれています。こうした認識は、2006年12月13日の国連総会で承認された国連・障がい者権利条約の中でも、「障がいをもつ人々は、彼らに直接関係するものも含め、政策やプログラムの意思決定に積極的に関わる機会を持つべきである」と明確に述べられています。さらに2009年以降、ハンセン病対策のよりよい展開には、当事者の主体的な参画が欠かせないという認識が、ハンセン病専門家、NGOや当事者組織の間に生まれました。従来から強調されてきた、社会の啓発や人権問題に限らず、広く患者の発見、治療、障がい予防、啓発、教育、権利の確保、平等と社会的正義など、ハンセン病サービスの全ての面で回復者の役割を強化する、「回復者参加型ハンセン病対策」への取り組みが生まれました。

その結果を受けてWHOは、2011年に「ハンセン病サービスにおける回復者の役割強化ガイドライン」を作成しました。このガイドラインの作成には、WHOのハンセン病対策としては初めて回復者が主体的に関わり、啓発からカウンセリング、研修、能力強化、障がい予防、リハビリ、サービス計画と運営、資源活用、研究、評価まで、ハンセン病サービスの全ての段階において、回復者の積極的な参画を広く薦める内容となっています。



世界保健機関

「ハンセン病サービスにおける回復者の役割強化ガイドライン」

Web http://www.searo.who.int/LinkFiles/GLP_Leprosy-SEA-GLP-2011.pdf



2011年9月にインド・ハイデラバードで開催された全国ハンセン病コロニー代表者集会にて発言する、ナルサッパ氏（現インドハンセン病回復者組織APAL会長）写真提供：日本財団

エチオピア つながることは力

「集まって、つながって、団体になって、
私たちの声を外の人に聞いてもらえるようになった。
ようやく人間として生きることができるようになった」

ENAPALアディスアベバ地域支部会員

エチオピアのハンセン病回復者組織

エチオピアでは1990年代にハンセン病対策が一般保健サービスに統合されていきましたが、それに伴い、受けていたサービスは縮小されました。サービスの低下に対する約30人の回復者の抗議を受けて、保健省と労働・社会省は、ハンセン病サービスや政策、ハンセン病問題の根底にある偏見と差別への対応を考えるために、回復者の組織化を提案しました。

個人がばらばらに訴えるのではなく、同じ問題を抱える人が団体として訴え、行動を起こすために1994年に生まれたのがアディスアベバ ハンセン病回復者協会です。同協会はこの活動をアディスアベバだけにとどめるのではなく、エチオピア各地に広げようと全土を回りました。こうして2年後の1996年に生まれたのが全エチオピア回復者協会 (ENALP: 現ENAPAL: Ethiopia National Association of Persons Affected by Leprosy) です。



ENAPALのアディスアベバ地域支部

エチオピアではハンセン病は遺伝、呪い、天罰などと考えられ、ハンセン病にかかった人は一般社会、故郷、時には家族からも差別を受けます。病気の誤った知識により病気の診断や治療開始は大幅に遅れ、重度の後遺障がいにもつながっています。偏見や差別のために、都市部のスラムや回復者が集まって暮らす定着村に移り住む人も多くいます。しかし定着村も偏見と差別のため、住民の多くは仕事が見つけれられず、物乞いをし、子どもも学校に通えず、生活環境も劣悪で、強制的に移住を迫られることもあり、安定した生活を送ることができません。

ENAPALがめざしているのは、偏見、隔離、差別のない社会。そして回復者とその家族が社会経済的、政治的に普通の社会の一員として生きていける社会。回復者とその家族が尊厳を持って生きていける社会です。



定着村の子どもたち

1992年にアディスアベバでわずか約30人で始められた小規模な回復者グループは、「自分の問題、自分の人生を他人任せにしない」という熱意と決意で、エチオピア各地の回復者を瞬く間に動かしました。設立からわずか4年で7地域支部と63定着村支部が立ち上がりました。会員数は15,000人を超えています。

ENAPALの強みは、会員の一人一人がENAPALを自分たちの団体と考え、自分たちの問題に取り組んできているところです。定着村レベルから国レベルまで、関係省庁、ハンセン病NGO、開発NGO、障がい者団体とネットワークし、収入創出、教育問題、啓発、アドボカシーなど多岐にわたった活動を行い、多くの回復者とその家族に希望を与えています。



アディスアベバで手紡ぎ、手織、手刺繍の製品を作り収入を得る
ENAPAL会員女性グループ

笹川記念保健協力財団は、1999年から団体基盤強化、収入創出活動、教育支援、生活環境改善、啓発活動の活動支援を通し、ENAPALのさらなる成長をサポートしています。

「ENAPALとしてつながって、自由を手に入れたんだ。
もう後戻りはできない。
今では政府や他の団体も認めてくれるようになった。
声を発すれば、聞いてくれる人がいる。
もう未来への希望を失うことはできない」

フィリピン 当事者運動の今後

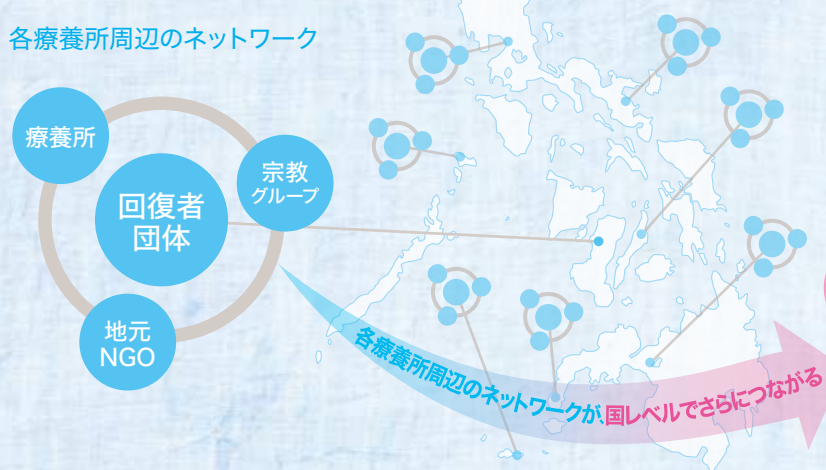
Together has power!

フィリピンでは1906年のクリオン島ハンセン病療養所の開設に始まって全国に8国立ハンセン病療養所が設立されました。療養所やその周辺で暮らす回復者とその家族は、保健省、宗教グループ、NGOや慈善団体のサービスを受けていました。1952年にハンセン病隔離法が廃止され、1964年には外来治療を定める法令が制定されました。フィリピンはWHO研究班による多剤併用療法（MDT）の臨床試験が行われていたこともあり、有効性が認められた1981年にはMDTが試験的に導入されました。その後の全国導入を経て、1998年にフィリピンは公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧を達成しました。

制圧達成後のフィリピンでは、新規患者数が減少したことを受けて大きく2つの変化が起こりました。1つは保健省がハンセン病療養所を総合病院や小児病院など地域のニーズに対応する機能を持った療養所とする方向を決定したこと、もう1つは海外からの支援が減少し、従来通りのハンセン病療養所の運営が困難となったことです。

それまでフィリピンでは、各療養所の周辺に作られた小さな当事者グループや宗教ベースの活動グループが、それぞれ個々の目的を持って活動を行っていました。しかし、自分たちの将来に大きな影響のある療養所の総合病院化や人権問題など大きな問題の討論の場に当事者の参加はなく、自分たちの権利や要求を主張することもできて

各療養所周辺のネットワーク



国レベルのネットワーク



おらず、危機感が高まっていました。

ハンセン病サービスにおける回復者の役割を強化するという世界的な潮流もあり、2009年には、当事者が自分たちの受けるサービスや将来の方向性を決め、それを支援団体や機関が必要な支援や協力を行うというネットワーク構築に向けて、各療養所周辺の基礎調査や準備が開始されました。

こうして2012年に誕生したのが、フィリピン回復者団体コアリション (CLAP: Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines) です。各療養所で療養所内外の回復者グループ、NGO、宗教グループ、療養所を中心とした緩やかなネットワークが作られ、さらにそれが国レベルで保健省やその他の関係省庁、全国的に展開している障がい者団体、人権やその他の社会問題での活動を行っている団体とつながります。回復者グループが中心となり、ハンセン病回復者団体連合としての方向性や活動を決定し、その遂行に際して、NGO、宗教グループ、療養所、保健省が予算、人材、技術の面から積極的に協力するという体制を作ったのです。いわば「ハンセン病を中心的な課題とした緩やかな統一戦線」とも言えるものです。

CLAPは、ハンセン病問題の取り組みには、当事者が主体であると同時に、当事者を支える団体や機関の協力も必要であると考え、回復者団体を国レベルで結ぶにとどまらず、それを支える団体や機関もネットワークに組み込むことを選びました。個人や地域レベルでの個々のニー



フィリピン回復者団体コアリション第1回総会で選出された理事

ズに対応するための活動は、各療養所周辺の支援ネットワークを用いて効率的かつ効果的に行います。国レベルでは、フィリピン全土のハンセン病に関する啓発活動、ハンセン病サービスへの提言、療養所の将来構想への提言の活動を行います。

笹川記念保健協力財団は、8国立ハンセン病療養所周辺における基礎調査から、CLAPの誕生を支援し、現在はその基盤強化の支援を行っています。草の根レベルから国レベルまで当事者を主体とし、それに必要な支援を得てハンセン病問題の解決をはかるというCLAPは、重度の障がいを持ち、厳しい偏見と差別を生きてきた回復者世代が少なくなりつつある現在、ハンセン病問題を風化させないための取り組みとして注目されています。

世界でハンセン病問題に取り組む団体

長い歴史を持つハンセン病問題には、昔から数多くの団体に関わり独自の活動を展開してきました。1980年代初めに推定1,200万人とも言われた患者が、30年後の2012年に22万人強まで減少した背景には、ハンセン病問題を世界レベルで見据え、「公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧」という共通の目標の下に、一致団結して活動を展開してきた組織・団体の存在がありました。

公益財団法人 日本財団 (The Nippon Foundation)

1962年に創設された日本財団には、初代会長であった笹川良一氏の世界からハンセン病で苦しむ人をなくしたいという強い思いが今日まで受け継がれています。日本財団は1975年以降現在まで一貫してWHOハンセン病プログラムを支援しています。中でも、総額50億円の資金で、1995年から1999年の5年間、WHOを通じて全世界の患者にMDTの無償供与を実現したことは、世界のハンセン病対策を大きく促進しました。

その結果、2000年末には全世界のレベルで、さらに2005年には6カ国（ブラジル、モザンビーク、コンゴ民主共和国、ネパール、マダガスカル、タンザニア）を除く全ての国で人口1万人あたり患者1人未満という目標が達成され、2014年現在、未達成の国はブラジル1国を残すのみになっています。2000年以降、MDT無償供与は製薬会社ノバルティスの公益部門ノバルティス財団に引き継がれ、今日に至っています。

日本財団会長笹川陽平氏は、2001年5月から今日までWHOハンセン病制圧特別大使を務めており、草の根レ



2009年1月、国連主催「ハンセン病差別撤廃に関する国際会議」で発言する日本財団 笹川陽平会長。写真提供：日本財団

ベルの活動視察、国の指導者への報告と支援要請、メディアを通じた広報・啓発を行い、隔月発行のニュースレターでその詳細を世界に発信しています。

日本財団の活動は医療面にとどまらず、患者・回復者の人権問題の追及、社会への啓発にも大きな役割を果たしています。中でも2006年より毎年、偏見・差別をなくそうと世界に呼び掛けるグローバル・アピールと2010年の国連人権理事会と国連総会におけるハンセン病患者・回復者・家族に対する偏見・差別撤廃決議の成立は、ハンセン病問題の最終的解決に大きな影響を与えています。

世界保健機関 (WHO)

WHOは1970年代以降、ハンセン病の効果的な治療法であるMDTの開発をリードし、1982年WHOハンセン病化学療法研究委員会は、MDTを世界の標準治療法とする勧告を出しました。MDTの出現は、1991年の第44回世界

世界のハンセン病



2010年マニラで開催された回復者の役割強化についてのWHO会議には、各国の回復者の参加があった。

保健総会における「公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧」決議へつながりました。公衆衛生上の問題としてのハンセン病の制圧の目安として、人口1万人あたりの患者数が1人未満と定義したのも、WHOの専門家グループです。この数値基準は世界共通の明確な目標として、その後の制圧活動の展開にあたり、関係者の意志の統一と意欲の強化・維持に大きく貢献しました。

WHOはハンセン病対策プログラムの円滑かつ効果的な実施のため、専門家グループを編成し毎年活動内容を科学的に評価、検討すると共に、5年ごとにハンセン病対策世界戦略を発信し、各国保健省に対し技術的指導と助言をしています。

2010年に公表された2011年～2015年の5年戦略では、WHOハンセン病対策プログラムの歴史上初めて、制圧活動における回復者（当事者）の役割が明記され、具体的な活動領域を示した「ハンセン病サービスにおける回復者の役割強化についてのガイドライン」が発行されました。長いハンセン病の歴史の中で、常にサービス、支援の受

け手であったハンセン病を経験した人々が、世界の専門家グループにより初めて、その経験を持って社会に貢献できる人々である、と認められたのです。

世界ハンセン病団体連合 (ILEP)

ハンセン病関連の活動をしている世界各地の団体が効果的に活動を進めるため、1966年に設立されました。活動の重複を防ぎ、限られた資源を有効に使うため、ILEP加入団体が支援する国にはコーディネーターが置かれ、その国の保健省やWHOと協力しながら活動の調整を行っています。

2014年現在、ILEPには笹川記念保健協力団体を含め13団体が加盟しています。活動は各国保健省やその国で活動をする他のNGOとの協力と調整のもとに実施され、医療従事者の技術トレーニング、患者の発見、診断、治療とその後のリハビリテーション、さらには新治療法の開発などの研究活動まで、活動内容は多岐にわたります。ILEP団体、特に現地に支部を持つ団体は草の根レベルの活動を支えており、患者・回復者と直接接して活動する点に特徴があります。

世界ハンセン病団体連合 (ILEP) 加入団体

AFRF (フランス) Association Française Raoul Follereau	DFB (ベルギー) Damien Foundation Belgium
AIFO (イタリア) Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau	LEPRA (イギリス) British Leprosy Relief Association
ALES (スイス) Aide aux Lépreux Emmaüs-Suisse	NLR (オランダ) Netherlands Leprosy Relief
ALM (アメリカ) American Leprosy Mission	SF (スペイン) Fontilles Lucha contra la Lepra
ALRA (オーストリア) Austrian Leprosy Relief Association	SMHF (日本) Sasakawa Memorial Health Foundation
DAHW (ドイツ) Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe	SLC (カナダ) Secours aux Lépreux - Leprosy Relief
	TLMI (イギリス) The Leprosy Mission International

公益財団法人 笹川記念保健協力財団 (Sasakawa Memorial Health Foundation)

1974年に設立された笹川記念保健協力財団の40年に及ぶ活動は、医療面中心から、社会面中心へ、そして現在の医療と社会の両面からの取り組みへと変化してきました。

医療面での活動が中心の時期 (設立～1990年代)

初代理事長で日本のハンセン病化学療法之父と呼ばれる石館守三博士の信念を受け、笹川記念保健協力財団は設立当初からハンセン病を公衆衛生上の問題としてとらえ、WHO、各国保健省、世界ハンセン病団体連合 (ILEP) 加盟団体を通じて、科学的根拠に基づいた手法による患者発見、診断、治療、障がい予防の推進を支援してきました。

医療面での支援例として、患者発見・診断・治療マニュアル「Atlas of Leprosy」の9言語版制作・配布、ハンセン病治療薬であるMDT無償供与、後遺障がいを防ぐためのステロイド剤の配布等が挙げられます。特に、後遺障がいの原因となるらい反応と呼ばれる炎症の治療に必要なステロイド剤は、医師数が少ない開発途上国の草の根レベルの保健職員でも安全に使用できるよう、使用量を調整して包装した「プレドニパック」として無償供与されました。これは各国保健省やILEP団体より多くの要請を受けたユニークな取り組みであり、らい反応の治療とその後の後遺障がいの予防に大きく貢献しました。



診断・治療の手引書、ハンセン病アトラス。草の根レベルでの過酷な使用に耐えるようラミネート加工され、持ち運びやすいようにコンパクトに作られている。

Web ハンセン病アトラス

<http://www.smhf.or.jp/hansen/publication/>

このほか、フィールド活動用車両をはじめとする対策活動に必要な資機材の供与、保健職員・ボランティアの技術研修や専門家の現地派遣、早期診断法の研究開発への助成など多岐にわたる支援を行い、医療面から世界のハンセン病問題の解決を大きく推進してきました。

社会面が中心の時期 (1990年代後半～)

1990年代後半、多くの患者が治癒していく中、社会に根強く残るハンセン病に対する強い偏見と差別が浮き彫りになり始めると、世界各地で回復者リーダーが声を上げ、ハンセン病やハンセン病にかかった人に対する正しい理解を求めていくようになりました。笹川記念保健協力財団ではこの動きをいち早くとらえ、回復者支援を開始しました。2000年前後約10年の間に、こうしたリーダーを中心とした小さなネットワークが世界各国で立ち上がっていき

世界のハンセン病

ました。回復者の多くが長い間の偏見と差別、それに伴う貧困の中、自分の存在価値さえ持てずにいる現実を踏まえ、リーダーたちがまず開始したのが、自信と尊厳を取り戻す機会としてのエンパワメントワークショップの開催でした。2～3日間のワークショップの間に、回復者の表情に驚くほどの前向きな変化が起きてきます。参加者の多くが、自身や子弟の教育と生活を支える仕事を強く求めています。そこで、教育支援や収入創出活動への支援も並行して実施していきました。これらの過程を通じ、多くの回復者が少しずつ自信と自尊の気持ちを取り戻すと共に、発言力をつけていくことができました。

笹川記念保健協力財団は、ハンセン病問題には回復者組織が社会を動かす強い「声」を発するべきであり、その声を持っていることを信じてきました。そのため現在までに、アジアを中心とし、アフリカ、南米の回復者組織の、組織運営、啓発活動、教育支援、小規模事業立ち上げ支

援、セルフケア指導や患者相談など多岐にわたる活動に対する協力を行っています。組織としての体制が整いつつある中、インド、インドネシア、中国、ブラジルなどでは、国のハンセン病対策や保健政策にも、回復者の声が反映されるまでに成長してきています。

医療・社会両面からの支援(2000年～現在)

私たちは、ハンセン病問題の真の解決には医療面と社会面の両方から取り組む必要があり、またそのどの過程にも回復者の声と経験が反映されなければならない、とこれまでの経験から学んできました。これを踏まえ、現在笹川記念保健協力財団では、回復者組織基盤の強化、回復者のハンセン病対策活動への積極的参加に加え、ハンセン病の歴史を通し、私たち一人一人が内なる差別問題を考えるため、またより良い未来の構築へと活かすため、ハンセン病の歴史資料の調査・保存に対する支援にも力を入れています。



ネパールでの女性のためのエンパワメントワークショップ



インドネシアの回復者団体PerMaTaは回復者とその家族に小規模事業立ち上げ支援を行っている。



誇りを持って言えます。
尊厳も運命もこの手で取り戻したと

アンジャン・デイ (インド)

私の名前はアンジャン・デイ。両親には6人の子どもがいましたが、息子は私だけで、家族からの愛を一身に受けて育ちました。勉強も運動もどちらも優秀な成績を残しましたよ。運動では特にバレーボールとクリケットが得意でした。両親は私に多くを期待しましたし、私もその期待に背かないように頑張りました。高校を卒業した後は、工科大学に入学しました。私の夢は、インドでトップクラスのエンジニアになることでした。

このころ、母は、私が気がつかないうちに、右手に傷を作ったりやけどをするのに気がつきました。そこで母に連れられて地元の病院に行きました。ハンセン病の疑いを告げた医師は、それ以上は私に触ろうとしませんでした。母と私は、ハンセン病という宣告に口をきくこともできませんでした。治療を受けられなかったため、私の手には徐々に障がいが出てきました。差別も受けるようになりました。それもまったく予期しないところから。

そのころまでには親せき、友人、近所の人たちも私の病気のことを知るようになっていました。ある人はあからさまに、ある人は分からないようにしながら、私と一定の距離を保つようになりました。両親の顔に浮かぶ悲しみに、胸が張り裂けそうでした。1人息子の私の病気によって、両親

親の世界も一緒に大きな音をたてて崩れていったのです。夢も一瞬のうちに失いました。でも悪夢はまだ続きます。姉の1人は結婚式を控えていましたが、私の病気が明らかになると、新郎の家族から結婚の中止が申し渡されたのです。もう明白でした。このままいけば、私の家族まで差別され、社会から追放されてしまう。それを防ぐためには、私が家を出るしかなかったのです。こうして私は家族の誰にも告げることなく、町を出ました。

ボンベイ（現ムンバイ）に到着した私は、この病気は治ることを知りました。マハラシュトラ州のサトラ地区の病院で治療を受けられることを耳にし、すぐ行くことにしました。ところがこの病院で牛小屋に7日間も閉じ込められ、治療どころか触れられることさえなく、食べ物は足もとに投げつけられました。ここでは治療は受けられないと、去ることにしました。次にプーネに行くと、今度はバンドーワラ博士ハンセン病病院を訪れました。医者が私に触れてくれたのは、この病院が初めてでした。

この病院で治療を受けながら、生活費のために床の掃除もしました。しかし、誇りと尊厳を取り戻し、夢見た人生を生きるのだという欲求は、体の中で渦巻いていました。まだ人生は先が長い、ひとつの病気にかかったからといってすべてを投げ出す必要はない、と常に言い聞かせていました。そして、病気は着実に治っていきました。

ライフストーリー

世界の ハンセン病

病院の滞在中に理学療法に関心を持つようになり、大学で理学療法を学ぶことにしました。1980年までには病気はすっかり治り、理学療法士としての資格も得ました。どこで働くか考える際に最初に頭に浮かんだのは、バンドーワラ博士ハンセン病病院でした。医者が私の障がいのある手に触ってくれたのが、この病院だったからかもしれません。

同じ病院で働いていた女性と結婚しました。いえ、彼女はハンセン病にはかかっていませんよ。理学療法士として3年働いた後、オリッサ州にある家に戻りました。両親は私を見て大喜びしました。親類や友だちも、最初は遠巻きにしていたのですが、家まで会いに来てくれるようになりました。そうですね、私が社会の中で自分の居場所を築き上げたからでしょうか。何年も前に家を出た時は、進むべき道も夢も尊厳も何もかも失っていました。でも今は誇りを持って言えます。**尊厳も運命もこの手で取り戻したと。**

誇りを持って生きているんですよ。美しい妻と、可愛くて成績もよく健康な2人の子どもに恵まれ、家も車もあるんです。子どもたちは有名な大学で勉強していますよ。これはすべて私が固い決意を持って、必死に働いたことによって手に入れたのです。**今日私が持っているものは、すべて私がこの手で築き上げて得たものです。**かつて生活費を稼ぐために床掃除をしていた病院で、いまひとつの部を率いていると言う時に感じる、私の誇りを感じてもらえますか？

私のキャリアにおけるハイライトのひとつは、イギリスのクイーン・マーガレット大学の足病学科の行った、潰瘍治療の研究プロジェクトで働くことができたことです。私は足底

潰瘍における予防ならびに矯正治療と、患者に手と足のケアの衛生教育をしました。現在は足底潰瘍の予防の一環としての靴の治療パッドの使用について、インド政府の厚生省科学技術部の研究プロジェクトに加わっています。

それでも時々考えることがあるんです。この病気にかからなければ、私の人生はどうであつたか、病気が分かった時に医師がきちんと治療さえしてくれたら、どんなに違った人生が拓けていたか、と。考えても仕方のないことではありますが、少なくとも5本ではなく10本すべての指が残っていたでしょうね。

私はこれまでに多くのものを成し遂げてきました。それでも、今でも私を紹介する時に、同僚がこう言うのを耳にします。「さあ、これがアンジャン・デイさんですよ。素晴らしい理学療法士です。このフィールドではよく知られていてね。彼、ハンセン病の元患者なんですよ」

この「ハンセン病の元患者」という言葉を聞くと、これまで私が築き上げてきたもの、私が成し遂げたことがすべて無に帰する思いがします。まるで、「ハンセン病元患者」は私から引き離すことのできないアイデンティティであるかのようではないですか。考えてください。誰かを紹介する時に、「この人は、マラリアの元患者ですよ」とか、「結核の元患者ですよ」とか、「がんの元患者ですよ」なんて言いますか？ 言わないでしょう。それなのに、なぜハンセン病の元患者は別扱いなんのでしょうか。これは私が永遠に理解することができない不思議のひとつです。

社会は学ばなくてははいけません。ハンセン病はごく普通の病気のひとつなんだって。治療を受け、治ったら、そのまま普通の生活を送らせてあげてください。



右から2人目が本人

ライフストーリー

大切なのは、薬だけではないんです。
共に歩む人がいること、
病気にかかっても誇りある社会の一員であることを忘れず、
忘れさせないということが大切なのです。

フランシスカ・バロス・ダ・シルヴァ・ビコスキ (ブラジル)

私にはインディオの血が流れています。アマゾナス州の生まれですが、17歳の時に、雇われていた家族についてクリチバにきました。あんまりにもたくさんの建物や光があるので、びっくりしました。最初にテレビを見た時は、どうやってあんなに小さいスペースに人をたくさん押し込んだんだろうと、不思議に思ったことを覚えています。

しばらくして恋に落ちました。でも私の初恋は、差別と偏見に満ちた苦いものでした。ハンセン病によるものではなく、私の血筋に対する差別と偏見です。妊娠しましたが、彼の家族はインディオの血が混ざることが許せないと、結婚を許してくれなかったのです。彼の母は私に堕胎を迫り、金を渡しました。そのころ、クリチバから離れて暮らしていたのですが、その金を持って、クリチバに戻ってきました。

それから1年たちました。娘の3カ月の検診に行った時、私の病気分かったのです。この医者は、私がハンセン病にかかっていると言いました。もう二度とデートすることも、

結婚することも、子どもを持つことも、勉強することもできないと言ったのです。医者はこちら続けました。「インディオはジプシーみたいなもので、通ったところに跡を残す。4年もしたら、娘も同じ病気にかかてるだろうよ」と。

そして障がいも何もなかったのに、この病気にかかったら、身体のいろんなところが欠けていって、死ぬんだぞ、と言ったのです。私はハンセン病のことはまるで何も知らなかったもので、恐怖と絶望で目の前が真っ暗になりました。ゆがんだ情報が一挙に投げつけられ、私の頭に思い浮かんだのは、ただただ、死にたいという思いだけ。もしも死ぬなら、五体満足なまま死にたいと思いました。娘を腕に、医者の部屋から飛び出し、道路を走っていた車の前に身を投げ出しました。車を運転していた女性は、すんでのところで車を止め、さまざまなことがあった末に、私の病気が治るまで、娘を自分自身の娘として育ててくれることになったのです。

1976年10月にハンセン病の治療を受けるために、パラナ衛生皮膚病院に入院しました。ここで2年間を過ごしました。入院当初は、病気のことを知らず、病気であることを否定したいという思いから、治療を受けることを拒みました。

私自身の心の中の偏見が、私自身が治る道を閉ざしていたのです。しかし娘が健康に成長した姿を見るためには、治療を受けなければならないと説得されて、ようやく治療を受けることにしたのです。

この献身的な病院のスタッフが、どんなに大きな支えになったことか。働いている人の多くはハンセン病を体験した人でした。退院して、結婚しました。夫はハンセン病にかかったことがない人です。そして次女が誕生しました。クリスチャニという美しく元気な、緑の目をした女の子です。私に生きる希望を与えてくれる娘です。いろいろと考えた末、長女はこれまで育ててくれた家族と一緒に暮らすほうが幸せだろうという結論を出しました。もちろん連絡は取り合っています。今では長女は理学療法士をしています。

私は常に社会の偏見と闘ってきました。家族や社会から隔離されたこと、3カ月22日だった娘を他人に預けなければならなかったこと、病気のために仕事を辞めなくてはならなかったこと、医師になりたかったのに、勉強を続けることができなかったこと、私と交友のあった友達が、みんなハンセン病の検査を受けなくてはならなかったこと、家というものを持つことができない日々が続いたこと。ハンセン病にかかったために、心に多くの傷を負いました。中でも私の心に残っているのは、ミサに行った時のことです。

「我らが父」という言葉で起立し、隣の人と手をつなぐのですが、私の隣にいた人は、私の手を取った瞬間に、ぱっと手を離しました。私の手には障がいがあったので、病気に気がついたのでしょう。その人の、明らかな恐怖と拒絶が身にしみました。悲しみに打ちひしがれそうになった時、3歳になった娘クリスチャニが私に言いました。

「ママ、忘れないで。身体に傷があったとしても、ママの心はとってもきれいなのよ!」

ハンセン病にかかった私たちの社会での地位と権利のために、ハンセン病の正しい知識のために、闘い続けます。いつも言っていることですが、大切なのは、薬だけではないんです。共に歩む人がいること、そして病気にかかって、誇りある社会の一員であることを忘れず、忘れさせないということが大切なのです。私たちは誰もが治ることを望み、治ることを信じなければなりません。私は、「菌」であることをやめました。そう。私はらい菌やらい菌感染者ではなく、一人の人間なのです。話すことも投票することもできる一人の人間なのです。自分が自分であるために闘い続けてきました。その結果、今、私は胸を張って言えます。私の名前はフランシスカ。自分自身と、その他多くの人の権利のために闘う市民なんだ、と。

ハンセン病に
深いかかわりを
もった人々

ハンセン病を病む人々への奉仕は、
私の人生に残された課題だ

モハンダス・カラムチャンド・ガンディー (1869~1948)

インド独立の父と言われるガンディーは、生涯をとおして、ハンセン病を病む人々に深い関心を寄せたことで知られています。インドでは、ガンディーの誕生日10月2日と彼が暗殺者の手に斃れた1月31日をハンセン病の啓発の日とし、特に後者は「ハンセン病の日」とされています。

1945年、真実と非暴力による完全な独立をめざして、起草した「建設的綱領」の第18章に、あえてハンセン病患者の問題を取り上げ、「インドではハンセン病を病む人々が顧みられずに放置されている。非暴力、という観点から、これは冷酷と言わなければならない。私はハンセン病患者の問題を、国を建設する努力の鎖の環の一つとして取り上げる。なぜならば、インドにおけるハンセン病患者のあり方は、とりもなおさず現代文明社会におけるわれわれインド人の立場なのだから」と記しています。

ガンディーとハンセン病との出会いは、20代の若き弁護士として活動を始めていた南アフリカ時代にさかのぼります。インド人を含む人種差別に立ちあがりつつあったガンディーはある日、道端の木陰に身を隠す人々が、社会から排除されたハンセン病を病む人々だと知り、人種差別とハ



Gandhi Memorial Leprosy Foundation Archives and Acworth Leprosy Museum

ンセン病差別の現実を深く心に刻み込んだのです。そんなある晩、住まいの扉をたたく人がありました。かなり障がいのあるハンセン病の患者でした。ガンディーは食べ物を与えて追い返すのではなく、家に招き入れ、傷の手当てをし、食事を与え、介護を続けました。弁護士として順調に仕事を進め始めた彼に、差別に苦しむ同胞のために、自分はいかに貢献するべきか、を考える一つのきっかけにもなった患者との出会いでした。

世界の ハンセン病

ガンディーはまた自らが主催する道場（アーシュラム）に、ハンセン病を病んでいたサンスクリット学者、パンディット・パラシュレ・シャストリ師を受け入れ、独立運動に多忙を極める日々の日課として、毎日シャストリ師の介護を続けたことはよく知られています。

南アフリカからインドに戻ったガンディーは、一年かけてインドの各地を訪ねる旅をしますが、その過程で多くのハンセン村やハンセン病患者を訪ねています。ガンディーは、ハンセン病問題は人々に根源的な問題を提起するととらえ、次のような言葉を残しています。

「ハンセン病の仕事は

単なる医学的な治療だけではない。

それは生きることの悩みを

献身の喜びに昇華させることであり、

個人的な野心を無私の奉仕に置き換えることである。

もし、一人の患者の人生を、

人生の価値を変えることができるならば、

それはとりもおさず村全体を変え、

この国をも変革することにもなるのだ」

ガンディーはハンセン病問題の中に人類の生命の質的変革、文化的向上への鍵を見ていたと言えるでしょう。

ガンディーのメッセージは、各界にハンセン病問題への強い関心を巻き起こし、1947年11月の第1回全インドハンセン病会議の開催、ハンセン病の仕事への新しい意義づけ、さらにはインドのハンセン病医療進展への道を開きました。

あるハンセン病専門病院の開所式に招待されたガンディーが、次のように返事を書き送ったことはよく知られています。

「（開所式参加は）誰か他の人に頼んでほしい。

病院の開所はたいしたことではない。

しかし、病院を閉鎖するために

ここに来ることを約束しよう」



1946年、ガンディはインド南部のハリジャンのための寺院の開設に参列するため列車で旅をした。途中、タミル・ナドゥ州チングルブットのハンセン病療養所（Lady Willingdon Leprosy sanatorium）近くを通過したとき、ガンディの乗った列車を見つけて集まってきた病者たちと無言の交流をするガンディ。出典：Leprosy Elimination Bulletin Vol.1, No.4



「人は誰も自分ひとりだけが
幸せになる権利はない」

ラウル・フォレロー (1903~1977)

フランス人で「弁護士、詩人、作家、ジャーナリスト、良心の覚醒者、時代の証人、行動の人」ラウル・フォレロー (1903-1977) は、今から60年以上も前に、隔離からの解放、差別の否定、社会復帰、人間としての権利を、平易かつ大胆な表現で社会に訴え、その正義感と情熱は、時代を超えて世界のハンセン病に大きな足跡を残しました。

ラウル・フォレローとハンセン病との出会いは、1935年サハラ南部のアフリカで、川辺の茂みに隠れ住む一群の人々の悲惨な状況に触れたときでした。この時彼は、自分たちの側の無知と身勝手さが生み出したこの現実を許すことは出来ない、とハンセン病との闘いに生涯をかける決心をしたのです。それから40年近く、世界の各地を訪れて、ハンセン病を病む人々に対する正義と平等、人類愛を訴えたラウル・フォレローの言葉と行動は、今もお深い真理をもって世の人々に問いかけています。

『貧しい人々のための一時間』運動—1943年

「1年に1度で良い。自分の収入の1時間分 (労働による収入であれ、年金収入であれ) に相当する額を貧しい人たち

のためにささげよう」。これは単にお金を寄付するという行為にとどまらず、1年に1時間、世界の貧しい人々の上に思いを馳せよう。そして愛の鎖で世界をつなごう、というよびかけでした。

『クリスマスには暖炉のそばに3足の靴を』

—1946年

「暖かい家庭の愛につつまれてクリスマスを迎える皆さん。世界にはあなた方と同じように笑顔でクリスマスを迎えたくても何一つもらえない子どもたちが何千何万人といます。あなたの幸せを分けてあげたいと思いませんか？

『クリスマスに靴を3つ暖炉に置いていい？』とご両親に聞いてみましょう。2つは君のために。もう1つの靴は、君のおかげで笑顔で朝を迎えられる子どものために」

『ハンセン病を病むひとびとへの旅』

—最初の世界一周の旅

「20世紀の今日、自由と博愛と民主主義がうたわれる時代に、このような現実があってよいのか。私は恥ずかしい。何百万人という人々が信じがたい孤独と悲惨と汚濁の中に息絶えつつあるというのに、まともな食事をし、睡

ハンセン病に
深いかかわりを
もった人々

眠を貪る生活は恥ずかしい。旅を通して、ハンセン病を病む人たちが、精神病院に監禁され、砂漠に追放され、牢獄にとらわれ、墓場に追いやられているのを知った私は、声を大にして叫び続けなくてはならない。世界の良心を目覚めさせなくてはならない」

『沈黙は共犯者をつくる』

国連事務総長にあてた陳情書 —1952年

「20世紀の世界で、結核より感染力の弱いこの病気で、罪を犯したわけでもないのに多くの人々が社会から隔絶され、劣悪なゲットーに永久に追放されているという事態は許せない。治った人は社会に復帰すべきで、『私は癌だった』というように『私はハンセン病だった』とためらいなく言えるべきである。今日、ハンセン病は医学の問題というより、人間の問題だ。単に病気になったということでは何百万人もの人々が追放されている現実を許すことは出来ない。沈黙はときとして共犯者をつくる。」「国連総会、とくに社会経済委員会に訴える。ハンセン病患者の世界的な調査をし、現状を把握し、各国に対しハンセン病患者の人間としての基本的権利と自由を保障する勧告をだすこと」

『世界ハンセン病の日』を提唱 —1954年

「1月の最後の日曜日。この日を、全世界の何百万人のハンセン病患者のことを考える日にしよう。なぜ自分ではなく、彼らであったのか。」「ハンセン病との闘いは単に病原菌との闘いに終わらない。この闘いは我々自身の心の中の闘いでもある。」「この病気に対する罪悪ともいえる恐

怖感を抱いている「健常者」も同時に「治療」されなければならない。」

『ハンセン病患者の保護と

社会的リハビリテーション』(ローマ会議)—1956年

「ハンセン病の問題には「ハンセン病」そのものと「レパー(らい病人)」という病気との二つの病気がある。前者は今日完全に治る病気で、感染力も弱い。しかし、病気が治ってもその人は永久に「レパー(らい病人)」だというのであれば、治るとは一体どういう意味なのか。」「このバカバカしい風評や、理不尽な恐怖感に取りつかれた「健常者の側の治療」が必要だ。」

『戦闘機をそれぞれ一機ずつ(一機50億フラン)

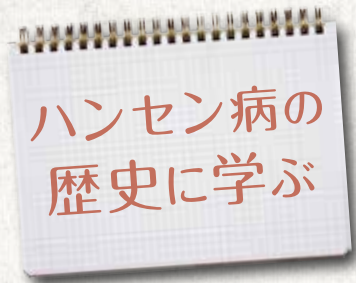
提供してほしい』

—1959年

1954年にアイゼンハワー米大統領とソ連のマレンコフ書記長にあてて。1959年には、再度アイゼンハワー米大統領とソ連のフルシチョフ書記長にあてて、双方から一機ずつ戦闘機の提供を求め、その費用で全世界のハンセン病の患者の治療をすれば、世界はこの病気に勝利を収めることができる、と訴えました。

時代に先駆けて、ハンセン病を病む人々の人間としての尊厳と基本的権利と自由を訴えたラウル・フォレロー。その言葉はその本質的な正しさで、ハンセン病にかかわるものに今も強く問いかけています。

注：ラウル・フォレロー自身は、レプロシー(らい)という用語を使っていますが、ここではハンセン病に置き換えています。



ハンセン病の 歴史に学ぶ

世界に共通する差別と排除の歴史

～「差別者という私」に向き合う～

ハンセン病が治る病気となって半世紀が経ちました。

ハンセン病が不治の病であった時代、世界のあちこちに隔離を目的として施設が作られ、住む場を失った患者・家族がより集まってコロニーや定着村ができました。ハンセン病が治る病気となった今、こういった「特別」な場所は急速に姿を変えつつあります。病院・療養所・隔離施設の縮小・転換・閉鎖は世界中に見られ、それに伴って、そこで生きた人々の記録も、記憶も失われつつあります。

ハンセン病の歴史は、病気そのものよりも、この病気と闘った人々とその家族の歴史であり、この病気の研究・治療と看護に尽くした人々の歴史であり、社会が、つまりわれわれ一人一人が、ハンセン病にどう向かい合ったかの歴史でもあります。

ハンセン病の歴史を保存し、その歴史に学び、次の世代に語り継ごうという動きが、世界の各地に生まれています。笹川記念保健協力財団は、「今」という時を逸すると、歴史を語る建造物も記録も記憶もふたたび取り戻すことはできないという認識で、現地の人々とともに保存と学びと発信に取り組んでいます。

ハンセン病の
歴史に学ぶ

クリオン島 — フィリピン —

アメリカ植民地下の1906年、フィリピン全土のハンセン病患者の隔離と療養を目的として、パラワン北部のクリオン島に開設された療養所は、1934年には6500人の患者を収容する世界最大の療養所となりました。島内は職員地区と患者地区に厳しく分けられ、その間には検問所がありました。同時にクリオン療養所は1920年代から世界のハンセン病の研究と治療の拠点でもありました。

一世紀の時の流れはクリオンにも大きな変化をもたらしました。開設当初「生ける死者の地」とも呼ばれたハンセン病患者の島は、1992年、フィリピンの一地方自治体となりました。約2万人の島民のほとんどは、ハンセン病患者であった人々や初期の医療関係者の子孫たちで、初の選挙で選ばれた初代市長はかつて患者として収容されたヒラリ

オン・ギア氏でした。

クリオン療養所開設100周年の2006年には、旧研究棟が資料館として公開されました。クリオンは美しい海に囲まれた観光地として、また北パラワン海域の人々の健康を守る総合医療施設を備えた島として発展をめざしています。クリオンハンセン病資料館は、人々がハンセン病の歴史を忘れ去るのではなく、過去を知り、過去を乗り越えて生きる姿を、島を訪れる多くの人々に伝えています。

笹川記念保健協力財団はクリオン療養所研究棟の資料館への転換、開設当初から残されている文書整理と保存、この島に残るハンセン病の回復者、家族、子孫の聞き書きを支援しています。



患者作業で島に刻まれたアメリカ統治下の保健省紋章



2006年に開館した資料館

ハンセン病の
歴史に学ぶ

スンゲイブロー ハンセン病療養所 — マレーシア —

首都クアラルンプールの北25キロ、総面積526エーカーに及ぶ広大で肥沃な土地に1926年時の英領マレーシア政府によって開設されたスンゲイブロー ハンセン病療養所は、当時、世界に誇る理想的な農業自立コロニーとうたわれました。

1850年代からマレーシア全土でハンセン病患者の隔離が行われ、周辺の島々に閉じ込めるといった悲惨な収容施設が生まれていきました。1899年、大英帝国植民地政策の一環としてハンセン病患者の隔離法が制定され、隔離は国の政策となりました。患者の悲惨な状況に心を痛めていた英国人医師トレバースは、患者が働きながら治療も受けられる、自給自足、自立の農業コロニーとして、1926年スンゲイブロー ハンセン病療養所を創設しました。広大な敷地の中に一戸建ての小住宅が点々と建ち、畑と医療施設に取り囲まれたコロニーは、一時は3,000人近い入所者の生活の場となり、またハンセン病医療研究の場でもありました。

それから90年近く、居住者数は300人を切りました。多くの居住者は観葉植物や芝生の栽培などで経済的には自立していますが、高齢化にともなう日常生活の困難は増えています。スンゲイブローの場合、入所者同士の園内結婚・出産は可能でしたが、子どもを育てることは許されず、園内で生まれた子どもたちは養子に出されるのが常でした。近年、高齢化の進む居住者の側と、自分の出自



スンゲイブロー ハンセン病療養所

を知らされないまま人生を生きてきた第2世代の人々の間から、肉親を求める声があがり、血縁関係の確認作業が進んでいます。60年近くの時を経て親子のつながりを求め合う人々の中からいくつもの人生のドラマが展開し、ハンセン病が残した足跡が波紋を呼び起こしています。

今日、療養所はその面積を大幅に縮小されはしましたが、保存運動のいかにもあり居住者たちの権利は保護され、残る建物の一部は資料館に転換し、市民たちの支援のもと、スンゲイブローとハンセン病の歴史を保存し、社会と未来の世代に語り継ぐ試みが始まっています。

笹川記念保健協力財団は、スンゲイブローの入所者のライフストーリーの聞き取り、資料館の立ち上げに協力をしています。

ハンセン病の
歴史に学ぶ

アグア デ ディオス — コロンビア —

コロンビアの首都ボゴタから68マイルのアグア デ ディオス (神の水) 市は、1870年代、ハンセン病の患者たちが迫害をのがれてたどり着いた土地でした。1920年代、近代化を急ぐコロンビア政府が土地を取得し、療養所を建設して厳格な隔離政策を実施しました。療養所は河の対岸にあり、そこに至る唯一の道はつり橋でした。隔離される患者は、この橋の手前で家族と別れ収容されていったのです。その橋は「嘆きの橋」と呼ばれ、アグア デ ディオスのシンボルとして絵画や小説に描かれています。今日アグア デ ディオス市は人口13,000人。市民の多くはハンセン病の回復者やその子孫であり、「コルソハンセン (ハンセンの心)」という回復者組織や「アグア デ ディオ

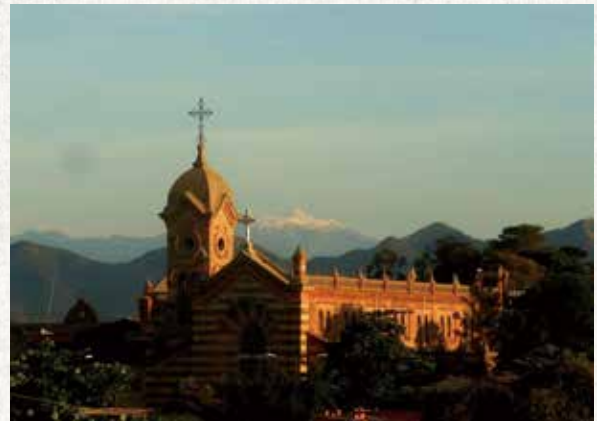
ス第2世代芸術と文化の会」が組織され、自立、啓発、芸術表現など活発に活動を展開しています。100年を超える歴史的な療養所の建物の一部は、市当局により歴史資料館として公開され、一方「コルソハンセン」も独自の視点から小さな資料館を作っています。

第2世代の中には、この地で苦難の人生を生きた家族を誇りに思い、その尊厳を回復して世界に訴える記録を制作出版しようという動きもあります。

笹川記念保健協力財団はアグア デ ディオスを拠点とする当事者組織「コルソハンセン」の活動を全面的に支援するほか、第2世代による歴史保存活動も支援していきます。



療養所と一般社会を結ぶ唯一の道だった「嘆きの橋」



アグア デ ディオスの風景

ハンセン病の歴史

世界



ハンセン病の歴史

日本

