# 第十五 国際会議の流れから乖離した日本の ハンセン病政策

第十五	国際会議の流れから乖離した日本のハンセン 病政策	•••••	609頁
第 1 国際会議の流れと日本のハンセン病政策について		•••••	609頁
_	はじめに		
_	ハンセン病隔離政策の前史 らい菌発見の前後		
Ξ	国際会議のはじまり		
四	苛酷な隔離政策の推進		
五	日本国憲法下でのハンセン病対策 化学療法の		
	はじまり		
六	隔離政策の継続と国際的動向の無視		
七	国内のらい予防法の枠内での弾力的運用		
八	1960 年代の国際的動向と隔離政策の継続		
九	1970 年代以降から現在に至るまで		
+	おわりに		
第2 米	と国におけるハンセン病政策の変遷について	•••••	631頁
_	緒言		
_	方法		
Ξ	結果		
四	考察		
五	資料		

#### 第十五 国際会議の流れから乖離した日本のハンセン病政策

# 第1 国際会議の流れと日本のハンセン病政策について

#### 一 はじめに

ここでは、国際らい会議、WHO らい専門委員会等の動向と、日本がそれを無視し隔離政策を継続した関係について考察する。日本が国際的動向を無視し始めた時期は、1923年の第3回国際らい会議からである。その10年後、日本は国際連盟を脱退する。この時期の国際的政治状況は緊迫しており、日本は独自の道を模索し、ハンセン病政策については隔離収容政策を選択する。第二次世界大戦後、日本国憲法によって新たな時代を迎えるが、ハンセン病については医学も立法も戦前の隔離収容政策を継続した。1955年、国際連合に加盟するが、ハンセン病政策については、国民の偏見・差別が強い等の国内情勢を理由に、国際会議及びWHOの指示に従わなかった。この国内情勢を作っていたのは、いうまでもなく政府、療養所医官らと、国民であり、それぞれ異なるレベルで責任が問われよう。戦後、隔離収容政策が継続された主要な原因は、すでに見てきたように、治安政策等に求められるが、戦前の長きにわたる隔離政策によって、患者のみならず、ハンセン病医学・ハンセン病療養所自体が「隔離」され、社会的関心が払われなかったことも大きかったと考えられる。

日本の隔離政策の是非や根拠に焦点をあてるため、国際会議やWHOの動向でも、ここでは特にハンセン病の「コントロール」と「社会問題」を中心に検討する(なお、「コントロール」(Control)とは、国際らい学会、国際連盟、WHO等で用いられる名称であり、定義は画一的ではなく時代によって変化しているが、ハンセン病の治療方法や種類、患者の生活条件を配慮した一般公衆衛生や社会問題などを指す。邦訳では「制圧」「監理・統制」「管理」と訳されているが、本稿では「コントロール」と表記することとする)。

#### 二 ハンセン病隔離政策の前史 らい菌発見の前後

ハンセン病に関する歴史は古いが、ここでは、1800 年前後から記すこととする。1790 年、ヘンスラーが『レプラ史』を著し、日本では第 25 回日本癩学会のパネル展にて発表された。ハンセン病に関するはじめての国際会議は、1862 年のロンドン「ハンセン病原因究明会議」である。世界各国の医師からハンセン病に関する意見が会議に寄せられた。当時、ハンセン病は遺伝病であるとの意見が主流を占め、インドの医師のみが伝染性を肯定していた(「らい原因究明会議」、長島愛生園『国際らい会議録』1957 年、3 頁)。

国内では、ハンセン病政策がほぼ皆無であり、海外からの宣教師や篤志家による救済事業が行われていたに過ぎない。1872 年、ロシア皇太子来日を前に、東京浅草において物乞いをしていたハンセン病患者を、本郷加賀屋敷の長屋に強制収容した。これは、近代日本が欧米諸国に列するために、首都東京で物乞いする状態を見せたくないという政府の方針に沿ったものであった。近代以前、為

政者は、患者が神社仏閣の門前で物乞いをしていても何ら関心を示さなかった。ハンセン病は業病であると考えられており、一般国民からの嫌悪感はあっても、恐怖心は少なかったと思われる。1875年、患者を収容するために、後藤昌文が東京神田に起廃院を設立した。また、この時期、外国人宣教師らが、本格的に「救癩事業」を開始している。1889年、テストウィード(フランス)が御殿場に神山復生病院を、1894年ヤングマン(イギリス)が東京に目黒慰廃院を、1895年ハンナ・リデル(イギリス)が熊本に回春病院を、1898年ジャン・マリー・コール(フランス)が熊本に琵琶崎待労院を設立した。

1873 年、ノルウェーのアルマウェル・ハンセンが、ハンセン病の原因であるライ菌によることを発見した。それまでインド以外の国々では遺伝説が主流であったことから、医学的な大発見であった。しかし、これにより、各国国民のハンセン病に対する恐怖心が増したとは考えられない。国民感情としては、従来ハンセン病血統の周辺から患者が多発していたので、病気は感染によるという事実に薄々気づいていたことが推測でき、らい菌の発見により、ハンセン病に対する恐怖心が増したとは考えられない。

#### 三 国際会議のはじまり

## 1.第1回国際らい会議(ベルリン)と「癩予防二関スル件」制定

ドイツ・メーメル地方において、1870年には患者1名であったものが、27年経過した後20数名 に増加した。これに対し、当時のドイツ帝国政府は過敏ともいえる反応を示し、患者を隔離した。 サナトリウムをつくり、患者約20名に対し、職員16名で同所の運営に当たらせた。この際の報告 文が、光田健輔の60年間に渡る隔離主義の指針になった(光田健輔「癩病患者に対する処置に就い て」藤楓協会編『光田健輔と日本のらい予防事業‐らい予防法五十周年記念‐』1958 年、16~31 頁)。そうした状況の中、1897 年に第 1 回国際らい会議(ベルリン)が開催された。この会議の目 的は、らい菌が発見されたのを受け、世界のハンセン病の現状を把握し、その対策を確立すること にあった。同会議決議では、次の点が確認された。ハンセン病は感染性であり遺伝性でないこと。 患者を一定期間治療のために施設等に隔離することが望ましいこと。ノルウェーのケースが報告さ れ、ノルウェーと類似する状況においては、法律上の措置の必要性が強調されたこと。当時ノルウ ェーでは、ハンセン病の予防については、一般法の枠組みで予防活動を行い、病状の悪化している 者を、病院に隔離し治療にあたらせていた。その際も、放浪している患者に対する強制隔離と、他 の者に対する任意隔離の二本立てであった。実際に、病院等での看護は家族が行い、患者の病状が 改善したら家に帰した。この政策実施前後、ノルウェー国内の患者が減少した。これを所謂「ノル ウェー方式」(相対的隔離)と呼び、会議において絶対隔離の「ハワイ方式」ではなく、「ノルウェ 一方式」が有効であると決議された。この時点では、ハンセン病対策は、隔離が有効であるとして いるものの、その中身は絶対隔離ではなく相対的隔離である点が特徴である。

日本からの参加者は、東京大学皮膚科・土肥慶蔵であった。同会議決議を受け、日本では、医学者を中心に「ノルウェー方式」による「絶対隔離」政策の有効性が強調されるようになる(井上謙『ら

い予防方策の国際的変遷』4頁)。しかし、これには重大な事実誤認がある。上述のとおり、ノルウェーでは患者を「一時的に」施設へ隔離し、病状が改善したら帰宅させることを原則にする。これは日本のハンセン病に罹患したら生涯隔離される終生絶対隔離政策とは異なる。また、ノルウェーでは、一時的な隔離を行う以前から、患者総数は既に減少傾向を示しており、隔離によって患者が減少していた訳ではない。

国内では、政府は3万人の患者があり、「らい血統家族」は99万人である旨発表していた(内務省 「らい一斉実数調査」(1900 年)井上謙「らい予防方策の変遷」長島愛生園『らい予防法発布 50 周年記念論文集』 83 頁)。医学専門家の間でも、ハンセン病は感染性の病気であるか、遺伝性で発 症する病気であるか、確定していなかった。それゆえ、第1回国際らい会議の内容は、医学専門家 に大きな影響を与えた(光田健輔「癩問題の進展」藤楓協会前掲書 171 頁)。1900 年代に入り、ハン セン病予防対策の必要性が議論されるようになった。光田健輔らは、公立で療養所を設立すること を政府に再三要請していた。1906年日露戦争終結後、光田健輔、ハンナ・リデル、一部の代議士ら が、渋沢栄一、大隈重信の支援を得てハンセン病予防の方策確立と経済的援助を求めて宣伝活動を 行っている。これは世論を喚起するために行われたものであるが、「なぜ公立療養所が必要か」の理 由が明らかにされている。渋沢は、集会時「これまではただ遺伝病だと思っていたらいが、実は恐 るべき伝染病であって、これをこのままに放任すれば、この悪疾の勢いが盛んになって、国民に及 ぼす害毒は測り知れないものがある」と発言している(山本俊一『日本らい史』東京大学出版会、1993 年、52 頁)。なお、このとき光田は医師として、ハンセン病は恐るべき伝染病であること、および 日本が世界第一の「らい国」であることを述べて、渋沢発言を医学面から強調している。ハンセン 病は伝染性であるとの医学的見解はふまえているものの、感染性であるから恐ろしいとの見解は、 第 1 回国際らい会議にはみられず、渋沢・光田の独自の見解である。その後、内務省内に設置され た中央衛生会にて、ハンセン病予防法案が検討された。第二十三回帝国議会にて審議を経た後、1907 年に法律第11号「癩予防二関スル件」が可決、成立した。衆議院での審議では、ハンセン病につい て政府委員は以下のように説明している。ハンセン病は伝染病であり、その経過ははなはだ緩慢で あること。ハンセン病患者は、神社仏閣等人目の触れるところにいて、外観上よほど厭うべきこと であろうから、これらの取締りが必要であること。そして、後者については、医療・治療的観点か らではなく、日本は一等国になったので、神社等で浮浪していたり路上で患者が物乞いをすること は国の恥である、との観点が強調されている。

#### 2. 第2回国際らい会議(ベルゲン)と光田見解

19世紀までは、欧米では絶海の孤島や僻地に療養所をつくり、隔離するのが唯一の方式であると考えていた。1902年米西戦争の後、フィリピン政府の総督になったウッドは、南シナ海に浮かぶクリオン島にフィリピン中の患者を収容しようとした。患者は一生涯故郷に帰れないと恐れ、患者家族は一家の主柱を失い生活に困った。こうしたことからクリオン島内部においても患者の暴動は続発した。ウッドは、多発地帯に感染の恐れのある者だけを収容しようと、ルソン島、セブ島・ミンダナオ島等に療養所をつくった(ペリイ・バージェス著・海南基忠訳『廃者の花園』 改造社、1941

年)。

1909 年、ノルウェー・ベルゲンにて第2回国際らい会議が開かれた。同会議では、第1回国際らい会議で採択された決議をふまえ、らい菌は感染力が弱いこと、隔離には家庭内隔離措置もあり、患者が親の場合には子どもは感染しやすいので分離すべきこと等の確認がなされた。なかでも、ノルウェー等での成功をふまえ、ハンセン病患者が同意するような生活状態のもとにおける隔離方法が望ましいと指摘し、その上で、放浪する患者等一部の例外について強制隔離を勧告した。

同会議中、エーレス博士が世界のハンセン病対策について報告した際、「日本は赤十字に参加し敵陣をも愛する文明政府であるのに拘わらず、癩に対しては未だ何等の設備もなく、患者は路傍に徘徊し、外国人の施与によりて漸く露命を繋ぐ有様である」と発言している(光田健輔「癩問題の進展」藤楓協会前掲 171 頁)。会議当時、日本は府県連合立療養所が開設され、ハンセン病患者に対する政策が開始されたばかりだった。同会議への日本からの出席者は、北里柴三郎であった。

国内の状況は、1918 年調査によると総患者数が 16,262 人であり、推定の全国患者数は 26,343 人であった。このうち「療養の資力乏しき者」は 10,000 人に達すると推定されている(内務省衛生局「大正8年らい一斉調査」井上謙「らい予防方策の変遷」長島愛生園『らい予防法発布 50 周年記念論文集』 94~96 頁)。この調査結果に基づき、1920 年、政府は新たに府県立連合療養所を設置すること、有資力患者のため自由療養地区を設定することを骨子とした「根本的癩予防要項」を発令した(保健衛生調査会「根本的らい予防方策」長島愛生園前掲 50 年記念論文集、96~97 頁)。

前後して光田は、1918 年に法律第 11 号改正についての私案を、内務省に提出している。その中身は国立療養所設立や療養所の増設等であるが、特徴的なのは「一万床計画の提唱」である。放浪する患者のみを対象とする法律 11 号ではハンセン病予防は不十分であり、「癩予防法特に必要のあるものを収容」するために、一万床へ拡張する必要があると強調する(光田健輔「法律第 11 号改正に就いての要望」長島愛生園前掲 50 周年記念論文集所収 97~98 頁)。これを受け、内務省に設置された保健衛生調査会は 1919 年に「一万人収容計画」を発表した。しかし財政上の理由で 1921 年以降、10 力年間を以て 5 ヵ所の府県立連合療養所を現状の 1,100 人から 4,500 人に拡張し、別に 500 人の療養所を設けることにした(長島愛生園前掲 50 周年記念論文集、98 頁)。ここから、全患者を収容する絶対隔離政策が具体化されていく。

## 3. 第3回国際らい会議(ストラスブルグ)

1923 年、第3回国際らい会議がストラスブルグで開かれた。会議決議は、ハンセン病の蔓延していない国においては、住居における隔離はなるべく承諾の上で実施することを原則とし、隔離は人道的に行うことと、患者はできる限り家族に近い場所におくことを確認している。その上で、貧困者、住所不定の者等については、隔離して十分な治療を施すこと。公衆に対してハンセン病は感染性疾患であることを知らしめる必要があるという内容であった。

日本からの出席者は光田健輔であった。会議中、フランスとドイツの合同研究において、神経型は自己に免疫力があり、他への感染源となりえず、患者の神経に菌はあっても手足の火傷から病菌は出ないと報告された。これに対し、光田と朝鮮代表のウィルソンだけが反対した。当時、ドイツ・

ライプツィッヒ大学に留学中の中條資俊は出席していなかったが、会議で、光田の主張が通らなかったと回顧録に記載している(中條資俊氏回顧録より(資料は現存せず))。また、同回顧録によると、 長島に国立療養所を開設する予定だが、神経型患者を収容しなければ運営できないと光田はもらしていたとのことである。

光田は、「癩問題の危機」と題する当時の論文において以下の見解を示している。世界の趨勢として家族内隔離に移行していることから、第3回国際会議を前に会議主幹マルシウ氏に、「未だ治療の効果を以て隔離を排するの非なることを提言」した。その理由は、当時の治療的効果は認めるものの、数年後に病状が再発することもありうるとの自説による。同学会中、ウンナ氏が「隔離不必要にして治療は必要なり」と発言があり、光田はこれを「癩問題の危機」と呼んでいる。患者は隔離所において治療するのがもっとも安全であり、軽快治癒しても療養所外では再発する可能性が高いので、療養所内にとどめて「適当なる作業」や「重症者を看護」し、「院内の福利を増進する」ことを奨励する(光田健輔「癩問題の危機」藤楓協会、111~114頁)。

ヨーロッパ諸国では、絶孤島や僻地に患者を収容する政策は廃止の方向に向かっていた。伝染病であるハンセン病は、社会の衛生条件を改良することによって、感染の予防と病気の再発を防止しうる、と考えられるようになっていた。その上で家族と切り離されることなく患者が治療を受けられる体制を確立することに努力が払われた。しかし、光田は、再発の恐れを理由に隔離を主張したのである。同論文中において、患者が治癒後も療養所にとどまるべきとされた背景には、当時、看護職員の不足を軽症患者らに負わせており、療養所運営にとって不可欠な人員であったからだと推測される。この光田個人の見解が、政府に影響を与え、国際的動向と乖離して「一万人収容計画」が具体化していく。政府がこのような方向性を選択したのは、当時の政治的情勢によると考えられる。

第一次世界大戦終了後、世界の政治体制は流動的な展開をみせる。1920年、戦勝国を中心に国際連盟が設立され、日本は参加するが、当時趨勢を誇っていたアメリカは参加せず、当時、外交上最も懸案だった中国、東南アジアの領地問題について、日本はヨーロッパ諸国を牽制しつつも協調路線をとっていた。国内の状況は、大戦後に期待された経済的効果もなく、窮乏状況にあった。1930年代に入ると、世界の動向としてブロック経済化が目指される中、日本も独自の道を模索するようになる。日本は、東アジア圏のおける領土拡大をねらい、ヨーロッパ諸国に対して日本の独自性、優位性を強調するようになる。このような政治情勢にあり、政治以外の分野であるにもかかわらず、ハンセン病医学も国際会議に必ず従うべきであるとの考えは醸成されにくかったと考えられる。加えて、光田が発案した「一万人収容計画」が開始されたばかりであることも大きな理由であったと考えられる。この計画は、ハンセン病を国辱と考える国粋主義や、隔離を正当化する社会防衛論などにも支持されて進められていく。この第3回国際らい会議が、国際的動向と日本のハンセン病医学および立法との乖離の出発点であったといえる。

#### 四 過酷な隔離政策の推進

#### 1.国際連盟らい委員会報告

1920 年、第一次世界大戦後に国際連盟が設立された。日本は設立当初から加盟しており、1933 年満州事変を契機に、国際連盟を脱退する。この期間の国際連盟のハンセン病への取組みは以下のとおりである。らい委員会を設置し、1930 年にバンコクにて委員会を開催している。同委員会報告では、第 3 回国際らい会議における議論をふまえ、加盟各国に対しての基本方針を示している。予防対策は、何かひとつの手段の適用によって解決を得る問題ではない、治療なくして信頼しうる予防体系は存在しない、ハンセン病は治療しうるものであり、その治療とは、共細菌学的検査が陰性となることをさす、等の 11 項目からなり、公衆衛生問題の一環としてハンセン病予防と治療を行っていくことを明言している。なかでも重要なのは、「(8) 感染性患者の隔離は、ハンセン病に対し必要な方法であるが、これが唯一無二の方法ではない」とする点である。同委員会には、日本から太田正夫が出席している。翌 1931 年、国際連盟はこの委員会報告をふまえ、「癩の公衆衛生の原理」を発表している(井上謙前掲「らい予防方策の国際的変遷(2)」同『らい予防方策の国際的変遷』、13~14 頁)。

ハンセン病は、公衆衛生の一環として取り組まれる時代に入った。これは第3回国際らい会議で 医学的に確認され、国際連盟らい委員会で各国政府の指針となることが確認された。しかし、日本 は国際連盟の指摘を無視し、「一万人の収容計画」を続行した。

## 2.第4回国際らい会議(カイロ)

1938 年、第4回国際らい会議(カイロ)が開催された。各委員会報告が公表されており、特に重要なのは「ハンセン病疫学とコントロール」委員会報告で、疫学的調査をふまえた「ハンセン病コントロールの一般原則」を公表している点である。隔離を、施設隔離、家庭隔離、村落隔離に分けた上、施設隔離について「ある国では強制隔離は実施され、推奨されるべきものとして認められている。このような所では、患者生活の一般的条件は自発的隔離が実施されている場合とできる限り同様でなければならず、合理的退所期も保障されなければならない」と指摘している。あわせて「中央施設 1ヶ所設けるより、患者の家庭にできるだけ接近させるために地方療養所を多数設置することが望ましい」とも指摘している。日本からの参加者はなかった。

この国際会議では、隔離自体は否定しないものの、公衆衛生の一環として予防、治療がおこなわれなければならないことを重視している。第二次世界大戦前の種々の国際会議の特徴は、プロミン等の治療薬が開発されるか否かに関わらず、医学や疫学的調査の裏づけにより、患者への人道的な配慮をどのように確立すべきかを模索している点にある。

#### 3. 国際的動向を無視した癩予防法(旧法)

国際連盟の報告が出た 1930 年、内務省衛生局は「癩の根絶策」を発表する。患者を隔離し病毒 伝播を防ぐことがもっとも有効なハンセン病予防対策とし、患者の全部少なくとも大多数を隔離収 容することを明らかにした。これは絶対隔離主義の採用を表明したものである。国際連盟報告は、 ハンセン病は公衆衛生の一環として取り組まれるべきで、治療こそ最大の予防であると明言しており、この乖離は大きい。その後、日本は 1933 年に国際連盟を脱退し、国際的動向とは全く異なる 隔離政策の道を進み続ける。

内務省が作成した「癩の根絶策」に基づき、1931 年、法律第 68 号「癩予防法」が改正される。在宅患者を含めた全患者が隔離対象、患者の入所費等は公費負担、ハンセン病患者の職業従事禁止規定、医師等への守秘義務が主な改正点であり、絶対隔離政策の基盤が整えられた。この法律に先だち、1929 年から、「無癩県運動」が開始されていた。この運動は、愛知県から開始され、運動の推進は、市町村長、警察、方面委員、宗教者、愛国婦人会らによって行われ、その目的は患者を摘発、排除し、地域から患者を一掃することにおかれた。この運動が、ハンセン病に対する恐怖心をあおり、患者及び患者家族の差別、迫害を助長した。関係者は、患者を療養所に入れることに奔走したが、患者らは小遣いも煙草銭もないので、各施設から逃走する者が続出した。各施設では患者の作業賃を療養所の運営費から捻出して、看護、付添など園の運営の作業にあたらせた。患者が働けば働くほど、治療費、食糧費、医療費も少なくなり、そのしわ寄せは患者に集中し、不満が爆発した(1936 年「長島事件」)。療養所当局は、事件の原因を把握せず、一部の煽動分子による園内破壊と断定して、特別病室(重監房)の設置を所長会議で建議した。

強烈な隔離政策の推進は、国際会議や国際連盟報告を全く無視している。戦争に突入していく時代、政府は国際的動向に関心を持たず、国内の健民健兵政策と同調して、ハンセン病予防政策を行った。癩予防法や「無癩県運動」を通じ、国民にハンセン病および患者に対する恐怖心を植えつけ、一旦罹患したならば隔離以外方法はないとの社会的雰囲気を醸成した。国際会議で主張されている患者への人道的配慮の視点はみられない。

#### 4. 東アジア占領地のハンセン病対策と国内療養所の惨状

当時十五年戦争の渦中にあり、日本が東アジアで占領地を拡大したため、華南やインドネシア等のハンセン病患者をどうするかについて考えざるを得なくなった。この対策として、光田は海南島に百万の患者を収容したいという計画をたてた(光田健輔「内地に於いて癩の絶対隔離の範を示す可し」藤楓協会前掲 481~482 頁)。一部の人は同調したが(日本癩学会「大東亜癩絶滅に関する意見書」藤楓協会前掲 527~530 頁)、厚生省内においてもこのような考えは荒唐無稽な案として一笑にふせられた。台湾では 1934 年、日本の癩予防法を範にした台湾癩予防令が、朝鮮では、1935 年に朝鮮癩予防令が制定、施行された。1939 年、満州奉天に国立同康院が開院され、1945 年 8 月まで続いた。ヤルー島療養所、サイパン島療養所、ヤップ島療養所、パラオ島療養所は、1944 年前後、戦争によって破壊された。

敗戦が近くなるにつれて、療養所の生活は困窮を極め、沖縄の愛楽園、宮古南静園は、爆撃により施設は廃墟に帰した。宮古南静園では、入所者の 40%以上が 1945 年の 1 年間で死亡した。同年、長島愛生園では、332 名が死亡、死亡率が年間 22.5%という劣悪な環境の中で終戦を迎えた。

#### 5. 日本癩学会設立

1928 年、日本癩学会が設立された。大学の皮膚科や伝染病研究所の研究員や療養所医官らが発起人となり、主なメンバーは、中條資俊、志賀潔、太田正夫(木下杢太郎)、光田健輔、林芳信、小林和三郎、青木大児等であった。隔離政策が強化され、全患者の収容が強行されるにつれ、大学病院皮膚科は学会の主流ではなくなり、隔離政策を信奉する人たちだけが残った。1941 年の第 15 回学会で京都大学の小笠原登が糾弾された。学会のメンバーだけでなく下村宏(海南)などを中心にしたマスコミのキャンペーンによって、小笠原など隔離に批判的な人たちは影を潜め、学会は隔離主義者のサロンと化してしまった。化学療法のプロミンが使われるようになり、患者の症状が快方に向い、患者発生数も激減したにもかかわらず、学会として適切な見解を出し得なかった社会的責任は重い。

# 五 日本国憲法下でのハンセン病対策 化学療法のはじまり

第二次世界大戦は、1945 年、日本の敗戦をもって終結した。国内では1946 年に日本国憲法が制定され、人権を保障する新たな時代を迎えた。

国際的には1945年に国際連合が発足し、1948年に第3回国際連合総会にて、世界人権宣言が採択された。まさに人権保障の新しい幕開けであった。国際連合の保健・医療分野をになう専門機関として世界保健機関(WHO)が設立された(1946年)。WHOは、1948年に採択した世界保健憲章第1条「すべての人々が可能な最高の健康水準に到達すること(憲章第1条)を目的としている。日本は、国際連合に加盟した1955年から、WHO活動に参加している。また第6回国際らい会議以降、日本から継続して参加者を出している。

新時代の日本におけるハンセン病政策は、1953年成立のらい予防法(昭和28年法律214号)が中心であった。折しも、ハンセン病治療薬「プロミン」が開発され、その効果が明らかになった時期であるにもかかわらず、らい予防法は隔離政策を継続する内容であった。日本国憲法に規定する基本的人権すら無視しており、立法、行政機関の責任は重いといわざるを得ない。

### 1. プロミンの登場と厚生省の見解

1941 年 3 月からアメリカのカービル診療所でプロミン治療が始まった。1943 年、「アメリカ合衆国公衆衛生学会誌」において、プロミンの効果が発表された。日本はアメリカからプロミンを輸入したが、1946 年に国内でプロミンの合成に成功し、翌年から治療が開始された。

プロミンが、療養所の患者に使用されるようになり、症状がよくなりつつある状況で、1948 年、第3回国会衆院厚生委員会において、武藤運十郎により「らいの療養所の施設整備、患者生活改善に関する請願」が出された。その答弁に際し、厚生省東龍太郎医務局長は、政府委員の一人として重要な答弁をしている。

プロミン等の治療薬の進展により、「らいと言うものは普通の社会から締め出して、いわゆる隔離をして、結局その隔離をしたままで、らい療養所で一生を送らせるのだという考えではなく、らい

療養所は治療をする所である。らい療養所に入って治療を受けて、再び世の中に活動し得る人がその中に何人か、あるいは何百人かあり得るというようなことを目標としたような、らいに対する根本政策 - らいのいわゆる根絶策といいますか、全部死に絶えるのを待つ五十年対策というものではなく - 、これを治療するということを目標としているらい対策というものを立てるべきはないかと、私どもも考えております。

国際動向及びプロミン等治療薬の発展から、まさに「癩の根絶策」を柱とする絶対隔離政策を見直す時期にきており、厚生省もそのことを十分認識していたことが明らかである。この点は非常に重要である。しかし、実際には 1950 年代のらい予防法改正時などで、この発言に基づく検討は全く行われていないし、これ以降の厚生省の国会答弁等でも隔離を見直す発言は一切ない。東医務局長発言は、厚生省に国際学会や国際連盟の情報が適宜入っており、政策を検討することは可能だったことを明らかにするものである。

隔離を見直す発言が一切なかった背景には、国内の医療関係者、とくに療養所医官の意見が反映されていたと考えられる。1949年の所長会議で光田は、「患者を絶対に退園させない。増床して国内の患者を一掃すべきである」(桜井方策メモ)と強調した。

#### 2. レオナルド・ウッド・メモリアル協会調査

1951年、アメリカのレオナルド・ウッド・メモリアル協会は、世界3カ国(アメリカ・日本・フィリピン)を対象に、DDS系統の化学療法の効果についての調査を行った。日本には同年11月にダウル、ウィード、コクラン、ロドリケツ等20数名が訪問し、政府協力のもと、調査・検討が行われた。その際、光田と外国人医師との議論が注目される。当時、光田は熱こぶの原因は急性結節紅斑でシューブの状態であると主張しており、外国人医師らはその点について同意するも、熱こぶの出た後は患者の症状が改善されると主張した。1952年に同協会主催の「国際ハンセン病化学療法研究会」が東京で開かれ、熱こぶは神経型の患者に免疫の能力が出来た状態であると報告した。光田は「神経型の患者に自己免疫は絶対出来ない。」と同協会の結論に反対した。しかし、サルファ剤の治療により神経型患者で病状の改善したものは、光田ダルメンドラ反応テストにおいて擬陽性の者が続出して、皮膚テストでは菌陰性の者が増えたという(某医官談)。

# 3.絶対隔離を踏襲したらい予防法改正

1949年6月27日、青森県松丘保養院で所長会議が開催された。その際、東龍太郎医務局長が「療養所の病床数が少ないので、外見がよくて菌陰性の者を退所させたらどうか」と諮問したが、光田は「そんなことは絶対させない。私の遺言である」と軽快退所に反対した(桜井方策メモ)。

また、翌 1950 年に開かれた衆議院厚生委員会のなかで、光田は「(草津の療養所で問題を起こした人たちのような)これらの朝鮮人(患者)は、いずれも貧困にして朝鮮においては食つて行けないような人たちが多いのでありまして、内地の労働力の足りない虚に乗じて内地に潜入いたします。かようなわけで、今後この(朝鮮人への)対策は皆さん(議員を指す)に御熟考をお願いしなければならないのであります」(カッコ内筆者注)と発言し、朝鮮からの患者を牽制している。朝鮮戦争

勃発に際し日本に治療等を求めてくる朝鮮人患者を入国させまいとの考えがみられる。

1951年から米国では、ハンセン病の症状の改善した者は順次退院させる方向になった。日本においても無菌者は多数続出し、病状の改善が見られたので、療養所の門が開かれると入所者は期待していた。同年国立 7 療養所の患者自治会で組織する全国国立癩療養所患者協議会(以下、全患協)が設立され、戦前の癩予防法を改正すべく、全国運動を展開した。

これを受け、国会では癩予防法改正問題に着手した。1950 年、第 11 回国会参議院厚生委員会のなかに「癩小委員会」を設置し、情報収集と検討を行い、1951 年の第 12 回国会参議院厚生委員会において、国立療養所 3 園長に国会証言を求めた。多磨全生園林芳信、長島愛生園光田健輔、菊池恵楓園宮崎松記で、絶対隔離政策の継続を基調に、療養所拡大と未収容患者の入所措置の強化などが発言された。三園長の発言は、国際学会の動向を無視し、医学的見地に立った療養所運営の視点もみられない。敗戦後、彼らは国際学会へ参加しておらず、国際的動向を知ることは困難だったとの意見もありうるが、会議中の林芳信が第 4 回国際らい会議内容にふれ、私見を述べている箇所が見られる。また、戦前までの動向及びレオナルド・ウッド・メモリアル協会調査において外国人医師と接触している状況から考えて、医師らが国際的な現状を知りえなかったとは考えにくい。

三園長発言後、「癩小委員会」委員長の谷口弥三郎議員は、次のような趣旨の見解を示している。 国立療養所の拡大、強制収容の強化、療養所職員の待遇改善が、それである。日本独自の隔離政策 の継続、拡大を意味する内容であり、国際的動向とは相容れない。

これに反対する全患協は自ら代議士に働きかけ、議員立法の形で改正案を提出しようとした。厚生省はこれを知り、1952年に政府案を提出するが、内閣解散によって法案は審議されなかった。翌1953年、再度政府案(「癩予防法改正案」)が提出された。戦前の日本の政策動向及び一昨年前の三園長発言をふまえ、隔離政策を継続した内容であり、退所規定のない案であった。国際動向および1948年の東医務局長発言等は無視された内容であり、委員会審議でもこの点については全く指摘がなく、隔離政策が唯一の方法であるかのごとき議論がなされた。1953年8月6日、政府案は原案通り可決され(昭和28年法律第214号)、参議院で9項目の付帯決議がつけられ、8月15日に施行された。患者は必死になって予防法案改悪反対を訴え続けた。日本癩学会会員の中でらい予防法改正について「患者の主張は正しい。予防法は廃止すべきである。」という意見は一つも出なかった。ちなみに、長島愛生園光田健輔は1952年8月に退官させられている。国にとって光田はもはや用済みになったということであろうか。

#### 4. 優生保護法による断種・堕胎の合法化

新憲法発布の翌 1948 年、今まで非合法で行われてきた患者への断種・堕胎が優生保護法(昭和 23 年法律第 156 号)の改正によって、合法化された。同法は、戦前の国民優生法(昭和 15 年法律第 107 号)を改正するものであり、前身の国民優生法においては、ハンセン病は感染病であるため、同法の対象としていなかった。にもかかわらず、優生保護法への改正に際しては、何ら審議がないままハンセン病患者などへの優生手術が認められるに至った。

上述のとおり国際会議においては、患者への優生手術の必要性など報告されたことはなく、国内

では戦前でさえ国民優生法の対象になっていなかった。実際には、1915年より、全生病院で断種手術が行われていた(光田「『ワゼクトミー』二十周年」楓藤協会前掲 233~237 頁)。戦前ではこの行為は法律違反あり、その上、違法行為を合理的な理由なく、日本国憲法の下で合法化したことの責任は重い。国際的にも、ハンセン病を理由として、優生手術を認める国は皆無である。

#### 六 隔離政策の継続と国際的動向の無視

## 1. 第5回国際らい会議(ハバナ)

1948 年、第 5 回国際らい会議がハバナにて開催された。「治療」については、スルフォン剤等の開発により、ハンセン病治療に目覚しい進歩が見られるに至った事実を明らかにしている。その上で「コントロール」について、医学的対策では、療養所、診療所 外来診療、予防所との連携が必要だとしている。重要なのは、療養所の諸条件についてであり、「らい療養所の存在位置は交通の便利な都市間の中央近くがよい。最も近い都市から半径 10~30 k m内が好ましい。患者を特別な小島に隔離することは無条件に責められるべきである」の指摘である。さらに「補遺 決議」で、患者とその家族に対する社会福祉の必要性を指摘し、これには社会復帰上の援助も含むとしている。患者の呼称を、差別的な意味を伴う Leper を Leprosy patient に、病名を学術用語 Leprosy に統一することを公表している。

なお呼称については、第5回国際らい会議決議を受け、1953年に在マニラWHO西太平洋地域局 I.C.Fang M.D から、厚生大臣宛に通達された。国内では文部省大学学術局長から、日本医学会と日本 瀬学会あてに趣旨の徹底について指示があった(日本 瀬学会編『レプラ』第22巻第3号1953年5月152(42)頁)。

#### 2. WHO らい専門委員会の発足

1952 年、WHO 内に「らい専門委員会」が設立された。同委員会の目的は、医学の進展や社会的 状況、国際的学会の動向を踏まえ、世界のハンセン病政策の基本方針を検討し決定することにある (犀川一夫「WHO の癩管理対策について」『WHO の癩対策について』(発行年不明) 所収1頁)。

1952 年、第1回らい専門委員会(リオデジャネイロ)が開催され、翌1953 年に報告書が発表されている。「コントロール」ではハンセン病は、それだけを単独に扱う病気ではなく、公衆衛生に関する問題であるとしている。コントロールは、政府の公衆衛生の職員によって行われなければならず、政策を決定するのはあくまで公衆衛生の立場からであって、決して公衆の恐怖や偏見から行われるのであってはならないと指摘している。療養所に隔離する場合でも、感染性と非感染性のうち感染性を対象とするが、隔離による社会的弊害を考慮する必要性があることを指摘している。さらに「治療」について、スルフォン剤による治療の有効性を認めており、詳しく投与量や方法について記述している。

同報告の趣旨は、ハンセン病が一感染症であることを前提に、公衆衛生の中で位置づけることを 強調し、さらにスルフォン剤等が有効であることを証明している。早期発見、早期治療の観点から、 ハンセン病を医療問題としてとらえ、そのために患者への人道的配慮、病気に対する偏見除去のための視点が貫かれている。日本の終生隔離政策には決定的に欠けているのが、患者の基本的人権であり人道的配慮であった。

#### 3. 第6回国際らい会議(マドリード)

1953年、第6回国際らい会議がマドリードで開かれた。この会議では、第5回国際らい会議以降のスルフォン剤の追試報告が数多くなされている。基本的にはその治療効果が高く評価され、「一般的にみて、全ての病型を含むらいの治療においてスルフォン剤の効力は確定的なものとなって来た」「スルフォン剤は過去12年間の臨床実験の結果、過去における他の如何なる治療薬より効果的であると云う証明がなされている」とされた。

「疫学とコントロール」委員会では、学会報告をふまえ、5 項目の勧告を出している。特に重要なのは、治療薬の発展を前提に、各国におけるハンセン病対策の現行法、規則の改正を求めている点である。さらに、ハンセン病のコントロールや社会的支援等の近代的基盤を導入することを指摘している。第1~5回までの国際学会では、治療政策と平行して、あるいは例外的に隔離を認めていた。しかし、第6回学会の大きな特徴は、治療薬の発展により、感染の恐れのない患者を終生隔離することを認めず、各国における法改正を求めている点である。また、「社会的局面」委員会における報告の中でも、「委員会はハンセン病患者の治療と社会復帰とがもっとも重要な仕事と見做す」としている。治療とともに社会復帰が強調されている点こそが、新たな展開と読み取れる。

日本からは、東京大学・北村包彦と石館守三、武田製薬・桑田智博が出席している。戦後、初めての日本からの参加であり、北村は、翌 19544 年、第 27 回日本癩学会にて、特別講演「第 6 回国際癩学会議出席にして」を行い、会議の模様を報告している。

#### 4.MTL国際らい会議(ラクノー)

1954年、インドのラクノーにて、MTL国際らい会議が開催された。この会議は、英国の Mission To Lepers と米国 Leprosy Missions の共同主催であり、民間団体によるものである。民間団体による国際会議は戦前も開かれていたが、戦後になっては初めてであり、日本からは犀川一夫がオブザーバーとして参加した(犀川一夫「"The Mission To Lepers"と"Leprosy Missions"共同主催国際癩会議に出席して」日本癩学会『レプラ』第23巻第6号1954年11月349(31)~354(36)頁)。「医学委員会」報告では、第6回国際らい会議やWHO委員会の見解を支持し、その「コントロールにおいて特別なハンセン病立法の廃止を指摘し、一般公衆法規において他の感染症と同様に立法されることが望ましいと指摘する。「宗教および社会委員会」報告では、社会復帰の項目が掲げられ、患者の退所後について、社会および政府は継続して責任のあることを認識し、患者らの援助を行う必要があることを指摘している。この会議においても退所後の社会復帰問題がとり上げられているのが特徴である。

帰国後に日本癩学会誌に会議の模様を掲載するとともに、厚生省に出張報告をしている。犀川は 著作のなかで、「筆者は会議後、インド各地で実施されていた『外来治療』の実情を視察し、帰国後、 日本でも施設に隔離治療するのではなく、療養所に『外来治療所』を併設し、今後の新発生患者、特に非伝染患者は、社会人として外来通院で治療が受けられるようにすべきであると、上司や厚生省に出張報告に際し、意見を申し述べたが、受け入れられなかった。その主な理由は、『らい予防法』が改正されたばかりの時点で、今直ぐ三度改正することは難しいとのことであった」と記述している(犀川前掲 144~145 頁)。この点につき、2004 年 11 月 6 日に東京にて犀川氏に聞取りを行い、戦後の隔離から在宅治療へ移行する国際動向に驚き、自身も療養所医師として隔離政策について疑問を持つようになったこと、療養所の上司および厚生省に国際的動向を伝え、法改正の必要性を訴えたこと、などを確認している(2004 年 11 月 6 日犀川一夫氏聞き取り(宇佐美治、鈴木静による))。

## 5.マルタ騎士修道会主催「らい患者救済及び社会復帰に関する国際らい会議」

1956年、カトリック教会内マルタ騎士修道会主催により「らい患者救済及び社会復帰国際らい会議」(以下、ローマ会議)が開催された。ハンセン病が感染性の低い病気であり、かつ治療しうるものであることを考慮し、社会問題について決議している。各国に差別的な諸法律の撤廃を要請すること、病気に関する偏見や迷信を取り除くため広報宣伝活動を行うこと、早期発見及び早期治療のための諸方法の採用を促すこと、等の6項目である。どれもが重要であるが、特に入院措置については、その状態が特別に医薬的および外科的処置を必要とする患者に対してのみ行われるべきであり、かつそのような処置を完了したときには入院措置を終わらせなければならないとする。日本からは、浜野規矩雄、林芳信、野島泰治らが出席し、報告している。報告題名は、浜野「日本の隔離政策と男女の問題」、林「日本の療養所におけるらい治療の概況及びその成績」、野島「日本の保育児童の医学的観察」であった。

同決議は日本でも影響があった。全患協は、患者運動の高まりを見せる中、強制隔離政策を否定する根拠になる決議であるとし、会議出席者に決議紹介を求めた。そして、全患協は後年、その運動史において「ローマ会議は、まるでハンセン病対策における日本叩きであった、と憶測を裏付けるような決議であった」と記している(全国ハンセン病療養所入所者協議会編『復権の日月』光洋出版社、2001年、27頁)。政府は故意に決議内容を隠しているのではないかとの声が高まり、翌1957の衆議院社会労働委員会において会議及び決議について審議がなされるにいたった。厚生省公衆衛生局長山口正義が、次のような回答を行っている。決議については、故意に隠しているのではなく、決議前段階にて「医学的な立場」から検討がされたが、この「医学的な立場」が決議には生かされなかったことの経緯をふまえたと説明している。そして、その「医学的な立場」とは「やはりらいが伝染病であり、また特殊な疾患でございますので、国のとるべき対策としては、その国の患者の数とそれから国の持っておる施設、それによっておのおの違ってくる」とする。また、日本における既治患者の社会復帰についての意見として、「できれば一般の社会に溶け込ませて社会復帰をさせるということが一番いいとは思うのでございますが、それができないようなら特別な施設を作るということが必要なのではないかというようにかんがえている」と説明している。

上述のとおり、各種国際会議では、ハンセン病は「特殊な疾患」ではなく、公衆衛生の一環として取り組まれなければならず、差別的な法制度、隔離された施設を否定してきた。国際的動向と衆

議院社会労働委員会における厚生省答弁には大きな乖離があることは明らかであり、厚生省もこの 点を認識していたと考えられる。

#### 6. 第7回国際らい会議(東京)

1958 年、東京において第7回国際らい会議が開催された。総裁・高松宮殿下、会長・北村包彦を筆頭に、おもに厚生省と療養所関係者で会議準備委員会が組織された。会議は11月12日から19日まで開催され、最終日に委員会報告が公表された。「治療委員会」報告では、スルフォン剤の有効性を確認し、ハンセン病予防に最も有力な武器は治療であることを強調している。

「コントロール」委員会報告では、教育、医学、社会、立法について分類し、立法については「法による患者の強制隔離は、ハンセン病予防において意味がない。(略)無差別の強制隔離は時代錯誤であり、廃止されなければならない」と明言している。その上で、強制隔離は廃棄されるべきであるとし、隔離を行う必要がある患者については、衛生官は療養所へ隔離する要求を行いうると勧告している。また、「社会問題」委員会報告では、ハンセン病医学が進展したことで社会的問題に関する範囲が拡大したと指摘し、医学と進歩と社会対策は平行して行われなければならないとする。その上で、正しい社会的態度、早期相談と治療、予防事業、施設、立法、社会復帰、教育、の7項目についてあるべき方向を公表している。施設については、政府が強制収容政策を用いている場合に、全面的に廃棄されなければならないことを勧告している。立法については、ハンセン病に対する誤解に基づく特殊な立法が存在する場合、政府はこの法律を廃止し、公衆衛生法規の一般的方法に組み替える必要性を指摘している。差別行為から患者を法律によって保護する必要さえあると指摘している。社会復帰については、結果的に患者を社会の正常な生活に復帰させることに全力が払われなければならない。治癒した患者が分離された集団を形成するよりは、正当な家庭的条件の下で過ごすことが重要であり、患者を友好的に受け入れることは社会の義務である、と断言している。

なお、「社会問題」委員会において、日本代表の厚生省医務局長小沢龍が「日本の癩療養所における社会事業」と題し、日本は隔離主義を採用し今後も在宅の未収容患者を早期収容することが望まれる旨を報告している。報告中、日本のみが隔離政策を主張していることから、委員会報告の主要な部分は、日本を念頭においたものであることが推測される。しかし、会議後、日本においてこの決議をふまえ法改正の検討がなされた形跡はない。

もう一つ、この会議に参加したインド代表団長は T.N.ジャガディサンは、ハンセン病元患者であった。日本側医師が、敬意を表するために握手を求めた途端、相手の手指が萎縮していたので、あわてて会場医務室に駆け込み、消毒薬を求める騒動をしたといわれている。

#### 7. WHO 地域間らい会議(東京)

第7回国際らい会議の直後、WHO は地域間らい会議を東京で開催した。原資料はWHO 本部でも現存していないために、ここでは岡田誠太郎による『レプラ』掲載の報告を基にしている(岡田誠太郎「WHO International Leprosy Conference について - 東南アジアおよび西太平洋地域の癩(その1)」「同(続)」日本癩学会『レプラ』第29巻第1号1960年1月61~65頁、同第29巻3・

4号 1960年7月 182~184 頁)。この会議は、東南アジア、地中海東部、西太平洋地域 16 カ国から 代表が集まり、日本からは厚生省結核予防課課長若松が出席している。第7回国際らい会議での発 表を中心に、近年の医学の進展状況を総括し、疫学的調査、事業の組織化、社会復帰、今後の研究 を必要とする地域的問題等について審議され、決議が出された。

犀川によれば、第7回国際らい会議決議をふまえ、WHO は新たな理念に基づく政策を打ち出す決意をしたとのことである。その趣旨は「らいが公衆衛生上問題になる国では、特別に中央に於いて『らいコントロール機関』を組織する必要があるが、この機関の実施は地域の公衆保健衛生機関(保健所)の所長に付属されなければならない。らいの存在が特別な問題でなくなったり、地域の保健衛生機関の体制が整った時は、『らい制圧』活動は一般公衆保健業務の中に漸進的に組み入れられ、最終的には統合される様目標設定すべき」であるという。その後、WHO は「らい担当主任」L.M.Bechelli はこの基本方針の具体化に取り組み、「らいコントロールのガイド」を作成した(WHO/PA/66/214 "A Guide to Leprosy Control"1966)。

#### 8. 第2回 WHO らい専門委員会

1959 年、第2回ハンセン病専門委員会がジュネーブで開催された。1950年代の国際学会等の決議をふまえ、新たなハンセン病政策を各国に勧告する内容が審議され、1960年に報告書が発表されている(WHO Technical Report Series No.189 "EXPERT COMMITTEE ON LEPROSY Second Report"1960)。これは、1950年代の国際的動向、なかでも第7回国際らい会議をふまえた内容であり、「治療」については、スルフォン剤系化学療法の有効性を認め、ハンセン病予防の最大の武器は治療にあることを強調している。「コントロール」については、ハンセン病予防を一般公衆衛生の中に位置づけることを指摘している。「立法」については、近年の国際会議の主張をふまえ、ハンセン病を一般の公衆衛生法規に位置づけることを原則とし、この原則に合致しない特別な立法は廃止されなければならないとする。

#### 七 国内のらい予防法の枠内での弾力的運用

六の5でみたとおり、厚生省は隔離政策を否定する傾向にある国際動向について、全く認識していなかったわけではない。なぜなら、厚生省はらい予防法の弾力的運用の範囲内で、ハンセン病患者の社会復帰を認めようとしたからである。らい予防法改正前である1951年に、全国で35人の軽快退所者が出たことを公式統計に計上している。その後、1956年社会復帰を促進するための厚生指導事業を開始し、1957年「らい患者の暫定退所決定準則」を作成、1960年には軽快退所者に対する就労助成金の支給を開始している。「らい患者の暫定退所決定規定準則」については、文書の最初に『マル秘』がつけられており、この理由について大谷藤郎は著作の中で、「この準則は当初厳秘とされていたが、翌年には全患協の知るところとなり、公になった。」と記述している。

入所者の退所は、極めて厳格であり、最も退所の多かった 1960 年でも、216 人に過ぎない(「第 1 表(つづき)日本におけるらい治療及び研究施設と患者数の推移」厚生省医務局療養所課内国立 療養所史研究会『国立療養所史(らい編)』厚生問題研究会 1975 年所収別表)。1975 年以降も退所の自由について公式に表明されたことはなかった。

また、部分的に外来診療も開始されている。1963 年愛知県名古屋市に診療施設を設置している。この背景には、らい予防法改正を経ずに、国際的動向をふまえた施策を部分的に具体化しようとする厚生省の意図が読み取れる。しかし、部分的に具体化したとしても、国際学会及びWHOが求めているのは、差別的な法制度の見直しであり、強制隔離政策の否定である。この意味でいえば、政府は国際的動向を無視したことに違いはない。それどころか、政府は、WHOの趣旨を矮小化しており問題はより深刻である。

問題は、日本国憲法の下でも患者の人権に配慮せず、国際的動向を無視し続けた理由であるが、次のような点が大きかったといえよう。政府及びハンセン病医学関係者は、国際的動向について情報を得ていたが、戦前から長きに渡りかつ厳しい隔離政策の影響で、ハンセン病および患者に対する国民の偏見・差別が大きく、政府が法改正を行う際に、社会的障壁が大きいことが懸念されたこと。患者だけではなく、ハンセン病医学及びハンセン病療養所自体が社会から「隔離」された状況であり、関係する情報や実態が社会に流されなかった。それゆえ国民が、ハンセン病について誤解が解かれる機会や、らい予防法改正の世論が高まる機会がなかったこと。戦後、長らく国際会議に出席することができなかった療養所医官等にとって、国際動向を知識としてしか捉えられず、日本の現実的問題として捉えることができなかったこと、等である。

歴史を振り返ってみるとき、この時期に法改正に取り組まず、1996年まで隔離政策を継続したことは、ハンセン病や患者に対する国民の偏見、差別を強固なまま継続してしまったといわざるをえない。政府は、戦前の政策で自らハンセン病に対する偏見、差別を助長したことにより、戦後に隔離政策の廃止を打ち出すのを困難にした。科学的根拠に基づかない政策の弊害であり、立法府および政府の責任は重い。らい予防法廃止後も、病気や患者に対する差別が後を絶たない状況を作り出したのは、法改正を見送り続けた歴史そのものによるといえよう。なお、らい予防法廃止が遅れた理由については、本報告書・第五「らい予防法の改廃が遅れた理由」を参照。

# 八 1960 年代の国際的動向と隔離政策の継続

## 1. 第8回国際らい会議(リオデジャネイロ)

1963 年、第8回国際らい会議がリオデジャネイロで開催された。新たに社会復帰に関する委員会が設置され、外科と職業訓練を包含して検討が行われた。委員会報告は、「社会復帰とは、病気が治癒した後に起こる問題だと思われがちであるが、ハンセン病に関しては、社会復帰を効果的にするために、病気の診断と同時に開始し、治療期間中、継続して行われなければならない」。「さもなくば、治療中の心理的変化と友人たちの偏見が増大し、社会復帰は画餅に帰す」としている。その上で、社会復帰を前提に、眼、足部、顔面、手、神経などの整容について報告している。「コントロール」委員会報告および「教育ならびに社会面」委員会報告の双方で、現代の知識ではハンセン病に関するいかなる立法も必要ではなく、一般公衆衛生法の一部に包含されるべきこと、政府が今なお

強制的に差別政策を強行しているところでは、それを廃棄するよう勧告している。日本からの出席者は、日本癩学会会員だけでも 14 名にのぼる(「雑報」日本癩学会編『レプラ』第 32 巻第 4 号 1963年 257 頁)。

#### 2. 第3回 WHO らい専門委員会

1965年、第3回ハンセン病専門委員会がジュネーブで開かれ、翌1966年に報告書が発表されている(WHO Technical Report Series No.319 "EXPERT COMMITTEE ON LEPROSY Third Report"1966)。「ハンセン病のコントロール」については、第8回国際らい学会をふまえ、「社会復帰」の項目が設けられ、病気の診断をすると同時に始められなければならないこと、保健教育が不可欠であることを指摘している。また立法の項目については、特別な立法は考慮する必要がないとしている。しかし、1950年代に比べ立法についての記述が少なくなる。これは、日本を除くアジア諸国において、隔離政策を見直し外来治療に移行している状況を反映している。具体的には、1960年代までにフィリピン、シンガポール、香港などが、そして、旧日本の植民地で隔離政策を採っていた韓国、台湾でも1960年を境に移行している。沖縄でも、1961年に「ハンセン氏病予防法」が制定され、隔離政策の枠組みは維持しているものの、退所規定を設け外来治療制度を導入した。国際的動向では、すでに加盟各国の隔離政策見直しは終焉の時期を迎えており、これ以降の「立法」に関する指摘についてはほとんど記述が見られなくなる。

この報告書以降、化学療法を基礎にした外来治療制度の普及とその方法についての記述が多くなる。この背景には、ハンセン病対策には人員の不足、施設の有無、関連予算の不測問題があったからである(「らいの外来治療」厚生省医務局『国立療養所史(らい編)』厚生問題研究会 1975 年 70 頁)。

#### 3. 国内で再び高まる「らい予防法」改正問題

政府は、このような国際的動向に対応して、全く無関心であったわけではない、1963年、世界各国のハンセン病立法についての調査報告「諸外国のらいに関する立法について」を発表している。これは、WHO "International Digest of Health Legislation"1954年版からの抄録紹介であり、比較対象国はオーストラリア、ブラジル、日本など17カ国である。「序」において、WHO第1回報告を引用し、従来の強制隔離政策を見直す傾向にあり、多数の国でとられている処置を比較分析し、日本の参考にすべきことが記されている。結論だと思われる部分で重要なこととして、「ところで最近数十年間幾つかの国でとられた処置を検討してみると次のような矛盾した点がみられる。すなわち一方、隔離政策が比較的自由な所で、らいが減少し、ほとんど消失しているのに対し、他方では、厳重な処置がとられているのも拘わらず、らいの発生にほとんど、ないし全く変化がない、ということである」と明言している(法務省調査立法考査局社会厚生調査室「諸外国のらいに関する立法について」1963年2頁)。この指摘は、隔離政策の限界性を示しており、日本の「らい予防法」改正をも示唆する内容であるが、厚生省でこれをふまえた抜本的法改正の検討は行われなかった。

一方、患者運動側からは再度らい予防法改正の機運が盛り上がった。1963年、全患協は、医療の

体系化、在宅治療の推進、退所者の保障を三本の柱とする「ハンセン氏病予防法」改正草案を厚生省に提出した。草案は、ハンセン病医学の発展をふまえ、隔離政策を批判している。患者側の指摘は、その時期の国際的動向に即したものであり、正論であった。しかし、厚生省は、「現行の『予防法』のある限り、運用によって善処する」というにとどまった。ちなみに、1955年以後、記録に残っている限りでは「強制収容」は行われていない。

1964 年、厚生省公衆衛生局結核予防課は、「らいの現状に対する考え方」をまとめている。「従来の医学においては、らいは全治はきわめて困難であり、隔離以外に積極的な予防手段はないとされていたので、患者の隔離収容に重点をおいてきたのであるが、最近におけるらい医学の進歩は目覚ましいものであり、細部においては未だ不明な点は多々あるものの、らいは治ゆするものであること、らいが治ゆした後に遺る変型は、らいの後遺症にすぎないこと、らい患者それ自体にも病型により他にらいを感染させるおそれがあるものと、感染させるおそれがないものとがあること、らいの伝染力は極めて微弱であって、乳幼児期に感染したもの以外には、発病の可能性は極めて少ないことという見解が支配的となりつつあり(中略)らい治療薬の発達により、早期治療を行なったものについては、変型に至るものが少く、又菌陰性になるまでの期間も随分短縮されてきた。」「こうした医学の進歩に即応したらい予防制度の再検討を行なう必要があるが、その検討の方向としては、第一に患者の社会復帰に関する対策であり、第二は他にらいを感染させるおそれのない患者に対する医療体制の問題であり、第三は現行法についての再検討であろう」、「本病についての特性として、社会一般のらいに対する恐怖心は今なお極めて深刻なものがあるので、まずこれについて強力な啓蒙活動を先行的に行わなければ、上記各検討結果による措置も実を結ぶことは困難である」とされており、法改正には至らなかった。

1969 年、厚生省は藤楓協会に委託して「らい調査会」を設立した。藤楓協会、療養所所長、研究者、弁護士等 15 人を委員に、伝染性の判定基準、ハンセン病療養所の将来のあり方、患者及び家族の福祉、についての 3 点を検討することにした。「らい調査会」は、医療部会と福祉部会に分かれ、それぞれ 8 回、6 回の審議を経て、1971 年、厚生大臣に年金問題及び「日用品費」のあり方を答申している。このように厚生省では、国際的動向に沿って隔離政策を抜本的に見直すというような動きはなく、療養所内の生活改善を中心に検討を行っているにすぎず、問題が深刻だとは考えていない。

#### 九 1970年代以降から現在に至るまで

## 1.WHO「全世界ハンセン病制圧宣言」

1970年代以降、WHO の活動の主眼が、新規患者が発生する地域についての対策に移っていった。 1981年、WHO は「コントロール」対策に対し、化学療法研究会を開催し多剤併用療法(いわゆる MDT)を採用することを決定した。翌 1982年には報告書が公表されている(WHO Technical Report Series 675 "CHMOTHERAPY OF LEPROSY FOR CONTROL PROGRAMMES" 1982)。1991年 5月、第44回世界保健総会にて、「公衆衛生問題としてのハンセン病を2000年までに制圧する」宣 言が採択された。この背景には、多剤併用療法(MDT)の成功があり、この宣言に基づき、1994年にハノイで第1回ハンセン病制圧国際会議が、引き続き 1996年にはニューデリーで第2回ハンセン病制圧国際会議が開催された。各会議では宣言の再確認と、MDTの実施を強化するなど制圧に向けての取り組みについて議論された。

#### 2. 国際らい会議の開催動向

ここでは第9回国際らい会議以降の学会開催の概要を示すこととする。第9回は1968年にサウスケンジントンにおいて、第10回は1973年にベルゲン(ハンセン病菌発見100年記念)で開かれた。この時期からは、前述のとおり、化学療法に基づくハンセン病対策の具体化に主眼が置かれるようになった。以降、第11回は1978年にメキシコシティ、第12回は1984年にニューデリー、第13回は1988年にハーグ、第14回は1993年にオーランド、第15回は1998年に北京で、第16回は2002年にサルバドールで開催された。

#### 3. 国内の動向

1970年代以降、日本癩学会で、らい予防法抜本的改正の意見が主流になることはなかった。松丘保養園の荒川厳が予防法の廃止を訴え続けた(第 23 回日本癩学会東部地方会シンポジウム 『日本の癩医療のあり方』レプラ第 44 号 1975年 250~257頁、荒川厳「現代日本のらい制圧について」日本らい学会誌第 50号 1981年 265頁、など)が、学会でも所長会議でも総意となることはなかった。患者運動側は、一貫してらい予防法改正を要求し続けてきた。しかし、入所者の高齢化、社会復帰者の減少という状況で、生活条件の向上および職員増員などが要求として掲げられ、要求の優先順位などは時代によって変化してきている。1975年から、島比呂志や曽我野一美などが、らい予防法改正を主張したが、入所者の中でなかなか意見の一致をみることができなかった。「らい予防法が悪法であっても、この法律で自分たちの医療・生活が守られているので、一般福祉法になった場合も、同様に医療・生活の保障がなければ反対である。」「らい予防法第一条の命令入所、伝染の恐れのある者は強制入所させるという条件がなくなれば、予防法の形態が失われる。予防法の廃止された後の生活に不安がある。社会の偏見の強い中で、社会生活が営めるのかどうか。」という慎重論もあった。こうしたなか、1991年、全患協は再度厚生大臣宛に「らい予防法」改正に関する要請書を提出している。

# 4.遅すぎたらい予防法廃止とらい予防法違憲国家賠償訴訟

厚生省は、藤楓協会の理事長大谷藤郎に、らい予防法改正検討委員会をつくり諮問するよう要請したが、委員会ではなかなかまとまった意見が出なかった。1993 年頃、大谷藤郎は、「らい予防法の一部改正では矛盾を解消することが出来ないので、らい予防法の廃止と、廃止後の入所者の経過措置で行くべきである。」と大谷案を発表した。入所者の中では甲論乙駁で大谷案に賛成する者は敵であるような意見を持つ者もいた。1996 年 4 月、らい予防法は正式に廃止された。患者の代表の一部は、「らい予防法を 90 年もの間維持してきたことは、憲法違反であるとして告訴したい」と厚生

省に明言したが、厚生省は、「告訴は困る」とうやむやにした。

1998 年、島比呂志他 12 名が熊本地裁に「らい予防法違憲国家賠償訴訟」を提訴し、2001 年 5 月原告側の全面勝訴になり、首相の判断で「控訴しない」との言明を得て、判決は確定した。

# 十 おわりに

ここでは、国際らい会議やWHO等の動向と、それを無視し日本が隔離政策を継続した関係について考察してきた。1870年代、アルマウェル・ハンセンによって病気の原因がらい菌によることが明らかになり、これ以降、国際学会では、治療方法と患者の人道的配慮が模索されてきた。1923年第3回国際らい会議になると、隔離は主流ではなく、例外的に認めるに過ぎないと明言するにいたった。日本からは光田健輔が出席し、この主張に強固に反対した。これ以降、光田の意見を反映し、日本政府は国際動向を無視し続けた。隔離が唯一の方法であるとの考えは、1933年癩予防法等に具体化され、「無癩県運動」等を通じて、国民の偏見・差別をあおる形で実際に強行された。

この時期に、日本が国際動向を無視した理由については、当時の政治的状況がこれに与ったとすでに分析した。第一次世界大戦後、世界の政治体制は非常に流動的であった。1930年代に入り、東アジア圏の領土拡大を狙う日本は、ヨーロッパ諸国に対して日本に独自性、優位性を強調するようになる。このような政治状況において、ハンセン病医学も国際動向に従うべきであるとの考えは醸成されにくかった。加えて、日本独自の「一万人収容計画」が実施段階にあったことがある。1933年の国際連盟脱退から、国際情勢を省みることなく、日本は独自の隔離政策を継続する。

第二次世界大戦後、人権保障を柱とした日本国憲法の下においても、隔離政策は廃止されなかった。1940年代、プロミン等治療薬が開発され、ハンセン病が治る時代を迎えた。国際らい会議及びWHO らい専門委員会では、隔離政策は時代錯誤な制度であり、各国政府に対し制度廃止を強く求めた。しかし、終始一貫して、日本はこれを無視した。そればかりは、WHO の指示を、隔離政策の枠組みを崩さず、らい予防法の弾力的運用を持って実現しようとした。これは国際動向の趣旨を理解したことにはならず、むしろその趣旨を矮小化していて問題は根深い。

日本国憲法下においても、隔離政策が継続された要因については既に述べた。戦前から長きに渡りかつ厳しい隔離政策の影響で、国民の偏見・差別が大きく、政府が法改正を行う際の社会的障壁が大きかったこと。患者だけでなく、ハンセン病医学、療養所自体が社会から「隔離」されていたため、関係する情報や実態が社会に流されなかったこと。それゆえ、らい予防法改正の機運が高まる機会さえなかったこと。療養所医官は、国際学会の動向を知識としては捉えても、日本の現実問題として捉えることができなかったこと。これらの要因が、治安政策や福祉政策などと並んで、大きかったといえよう。

日本は、一貫して国際動向を無視し、1996年まで隔離政策を継続してきた。その結果、政府は、 患者とその家族に塗炭の苦しみを与え、人間としての生きる権利を剥奪してきた。患者は、長きに 渡り僻地や島に閉じ込められ、病気が治っても退所できないばかりか、遺体になっても故郷に帰る ことさえ出来なかった。2万3千余の療養所入所者が、望郷の思いを胸に秘めてこの世から去って いった。

患者たちは、基本的人権を謳った日本国憲法の下で、1950年代「予防法闘争」を展開した。しかし、無情なまでに、患者らの声は政府、国会、医学関係者、国民に無視され、らい予防法制定は絶望的な結末に感じられた。患者らは、それ以降もらい予防法改正を社会に訴えてきたが、法廃止は1996年までかなわなかった。絶対隔離政策下における療養所という出口のない生活は、患者にとってどのような意味をもつのかは、本検証会議『被害実態調査報告書』で明らかにしたところである。長きに渡る隔離政策のため、らい予防法が廃止された今でも、患者は多くの苦しみを抱えており、現在でも故郷に帰れない者も多い。

これまで述べたように、ハンセン病政策において、日本は世界の潮流に逆行してしまった。もちろん、日本は世界の潮流に無関心であったわけではない。内務省衛生局では、1907(明治 40)年に法律「癩予防二関スル件」を立案するに当たって「布哇癩病予防規則」や「独逸帝国衛生院癩病予防指針」を検討しているし(「公文類聚」第31編・明治 40年・第19巻・衛生・人類衛生、司法・裁判所 国立公文書館所蔵 )、1916(大正5)年のアメリカ連邦議会におけるカービルのハンセン病療養所設置に関する上院衛生及び検疫委員会の報告書も翻訳している。さらには1920(大正5)年には、同局が、各国のハンセン病関係法をまとめた『各国二於ケル癩予防法規』を刊行し、1923(大正12)年の第3回国際らい会議には絶対隔離政策の推進者である全生病院長光田健輔も出席している。しかし、誰も世界の潮流から学ぼうとはしなかった。

光田は、第3回国際らい会議出席のときの外遊記録を残しているが、その内容は簡単な日録に過ぎず、各国のハンセン病政策や会議についての詳しいコメントはない。むしろ、帰国後、時間をおいて執筆した「癩予防撲滅の話」(『社会事業』10巻4号、1926年7月)のなかで、この外遊の経験をもとにした見解を述べている。そこでは、「諾威の癩予防漸進主義は本邦予防法の骨子であるけれども、時代の進むに従い此固陋な方法を墨守するのは策の得たるものではない」と述べ、「他の伝染病と等しく絶対隔離に近づけば近づく丈、速に予防の目的を達する事は火を睹るよりも明か」と、一部の患者隔離から全患者の絶対隔離に進むことの必然性を強調している。

たしかに、1907(明治 40)年の法律「癩予防二関スル件」制定の頃は、財政的事情から絶対隔離は不可能として、無資力患者・放浪患者の隔離に限定せざるを得なかった。したがって、当初は、ノルウェーのような部分隔離の道を選んだのである。しかし、光田は、今、それを「固陋な方法」と言ってはばからず、絶対隔離を実現するべきだと主張するのである。

なぜ、光田は、このように絶対隔離にこだわるのか。それは、第3回国際らい会議で、インドで ハンセン病医療に取り組んでいたロージャーが、日本のハンセン病患者を10万人と報告したからで あった。光田は、この時、ロージャーが作成した国別患者表を引用し、日本以外で患者が多いのは 中国、そしてアジア・アフリカの植民地であることを示し、「如何に野蛮未開の土人に此病が蔓延し て居るかと云う事」とともに「血統の純潔を以て誇りとする日本国が、却つて他の欧米諸国より世 界第一等の癩病国であることがわかる」と慨歎した。「血統の純潔を以て誇りとする日本国」が「野 蛮未開の土人」と同列となる屈辱、光田は、こうした意識からも「他の伝染病と等しく絶対隔離」

#### する道を強行したのである。

さらに、光田は1915 (大正4)年からハンセン病患者への断種を開始したことが示すように、優生学の視点からもハンセン病の撲滅を求めていた。絶対隔離は、単に国辱からだけではなく、優生政策の一環とも位置づけられる。すでに、そうした方向性を与えられた日本のハンセン病政策にとって、国際らい会議の動向は許容できないものとなっていた。

光田は、1931(昭和6)年、絶対隔離の象徴ともなる最初の国立ハンセン病療養所長島愛生園の園長に転出する。その愛生園の医官林文雄は、国際連盟からの依頼を受け、1933(昭和8)年1月~1934(昭和9)年1月、世界のハンセン病政策の視察をおこなっている。林は、その時の記録を、写真を中心とした『世界の癩を訪ねて』(長崎書店、1934年)と、学会誌などに発表した報告をまとめた『世界癩視察旅行記』(癩予防協会、1934年)の2冊にまとめている。

後者のなかで、林は、フィリピンにおいては軽快退所を批判し、患者への断種を勧め、アメリカのカービル療養所においては、入所者が「ゴルフで遊んだり、娯楽室でダンスをやつたり、禁酒法が解けてから出来たバーでビールを飲む位しかする事がない」と嘆き、日本の入所者への強制労働の正当性を確認している。絶対隔離こそ、ハンセン病撲滅の唯一の方法であるという確信は、世界各地の異なった政策を見ても、揺るぐことはなかったのである。

このような、日本の絶対隔離政策を検証するうえで、次に、アメリカとの比較を行うことにする。 光田健輔が、ハンセン病患者の存在を欧米並みの「文明国」となった日本の国辱ととらえていた事 実から、欧米の政策との比較が必要となる。その際、ノルウェーについては、光田により早々とそ の政策が否定されていたことを考慮すれば、アメリカとの比較を選択するのが妥当であろう。

アメリカでもハンセン病患者への人権侵害は大きかった。また、アメリカではハンセン病患者への差別は黒人やヒスパニック系移民への人種差別とも結び付いていた。しかし、こうした事実から、ハンセン病患者への人権侵害は日本だけではなくアメリカにもあり、世界共通のものであったと安易に普遍化することは慎まねばならない。なぜならば、すでに述べたように、林文雄が、そうしたアメリカの隔離政策をも批判しているからである。そして、日本の絶対隔離政策とは、強制隔離、強制断種・強制堕胎、強制労働、死に至る監禁が一環のものとして機能した政策であったからである。これほどの一貫した人権侵害は、本報告書が詳細に明らかにしたように、日本、および日本の植民地に集中するものである。

日本国憲法は、その前文において、人類の英知に依拠した流れを高らかにうたい、人が人として 尊ばれる日本国として発展することを願っている。日本国憲法が半世紀以上にわたり、この日本社 会に浸透していたにもかかわらず、患者の基本的人権は、らい予防法という法律によって、奪われ 続けてきた。政府は、ハンセン病政策が国際動向と乖離し、旧態依然たる隔離政策を継続した過ち を率直に認め、この人権侵害の歴史を教訓として、今後のあらゆる感染症およびその患者への対応、 すべての人の人権保障に真摯に取り組むべきである。

#### 第2 米国におけるハンセン病政策の変遷について

#### 一 緒言

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、特に以下の諸点から興味深い。すなわち、 北米本土外のHawaii領(その後Hawaii州)において、Philippines 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。 北米本土内ではLuisiana州に国立癩療養所が設置され、その一部は現在まで存続していること、 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、 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 豊富な資源に支えられ戦後世界の医学・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、 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。日米という司法、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もあるが、医学・科学の進展と医療・公衆衛生政策との連繫の阻害要因を日米、比較較研究することは、国際的な観点から見た場合における日本のハンセン病政策の特徴を、社会、政策・行政の普遍性を考慮しつつ探る上で重要な作業にひとつといえよう。しかし、これには膨大な労力が必要となる。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からである。そこで、本稿では、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するにとどめざるをえなかった。

## 二 方法

米国連邦政府の癩・ハンセン病政策に関する法令、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)にて検索し、国立公文書館(National Archives and Records administration, NARA, Washington D.C.)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、疾患名としてのハンセン病は「ハンセン病」を、法令等で旧名「癩(leprosy)」、「癩患者(leper)」」が用いられたものについて「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。また後述するように、1990年代

に入り、国立癩療養所(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。

# 三 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、Honoluluには診断と緊急治療のための受入施設(Kalihi Receiving Station)が置かれ、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資することを目的とした。

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であったため、連邦政府は1905年に立法措置を講じてHawaii政府よりMolokai島の患者居住地の割譲を受けると共に、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。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(【資料 - 1】1905連邦法)。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。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、若干の例外を除き州内の感染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、新規生は途絶えて消滅した。一方、西海岸諸州においては、中国、Philippine、Hawaiiからの移民によりハンセン病は継続的に輸入されてきた。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

州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)に癩療養所が開設され、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は放火され、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、California州を初めとして(同州の場合は1883年)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。1922年までに、ハンセン病は18州、DC、Hawaii、Porto 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,Porto 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。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設立が議論されるに至る。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癩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。

第一次世界大戦の混乱の中、数年にわたり公聴会・報告書を基にした癩病対策法案の提出・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。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大々的報道などにより、医師はハンセン病と診断することに戸惑い、また衛生担当部局に症例を報告することに躊躇している。医療の促進の為にも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諸島での状況により、患者隔離が疾患を減少させてきたと考えられた(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)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、 ハンセン病罹患者の介護・治療のために国立癩療養所を設置することと共に、 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 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(【資料 -2】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名が収容可能となった。その後も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(【資料 - 3】運用規則)。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「潜伏あるいは非活動性(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の為のしy特別区画に移され(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「治癒/非活動性/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)となった場合には、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。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、実際的に不治の病を同朋に罹患させる危険に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。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。ただ、実際には感染力は弱く、51年間を通じてCarvilleの療養所で従業員への感染は1例しかないことも、専門家の間では知られた事実であった。

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もののが、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)。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から毎月招聘してた皮膚科、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。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(Kalaupapa及びHonolulu)に比して地理的に不便であまり用いられなかったため、1922年には一度連邦政府が割譲を受けた土地・施設がHawaii政府に返還され、結果的に、この地域のハンセン病対策は後者に委任されることとなった。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。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。癩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癩の二次感染に対する効果が期待されていたが、その後癩菌・癩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。

1944-5年のPublic Health Report、1947年のJAMA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、「非活動性(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ものとなった(【資料 -4】)。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年)の制定後、「癩審議会」(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)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。議論は、療養所患者であり"Star"の編集長であったSteinらが組織した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、強制隔離の廃止や外来医療制度などの諸点に沿って行われ、審議会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が一致した。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に寄稿した際に「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、自発的隔離を慫慂すべきである」、「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人所に向かうよう、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、非活動性(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ので、中には公衆に対する危険とはならない患者がいる可能性を省みずに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保健当局がかつて行ったように感染可能性があると見なされる症例に限って隔離すべきであることを力説している。

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。更に1949年には療養所内に学校が設立さ、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)。また療養所では、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、1948年に改定された方針では、感染期にある患者でも、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、主治医が治療を継続して毎月Carvilleに報告を行うこと、患者居住地の州衛生局が同意すること、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ハンセン病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「国民癩法案(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

「国民癩法(National Leprosy Act)」案が上程され公聴会が開催された。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、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、癩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、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、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こと、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、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されているものの、法案から拘束(detention)という語は除かれている。

この「国民癩法(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も のの、立法措置に際しては本手段の為の公権力行使の余地を残すべきであり、必要が生じた際の代 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(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. ... While enforced detention has played no part in the present leprosy programs of the Public Health Service (all admissions 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. (下線筆者))。前 述のRareyは死没する1954年まで、議会に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Starなどの活動により、Louisisna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1,465人が入院しており、その内の1,204名(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、僅かだ

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、必ずしも入所を要しない類結核型(tuberculoid)患者の割合が増加しているためと説明されている。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の癩研究の進歩と可能性と題された会議において、 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。 感染源は家族内よりは家族外が多い。 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。 米国のどこでも本疾患は起こり得る、と述べ、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、非活動性(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。

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)。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、ハンセン病を非活動性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。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剤治療により非活動性(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。

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学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。

この時期、Carvilleの癩療養所には1953年、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 非活動性(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、 非活動性(arrest)で一部障害を有する患者には退所を勧める、 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った。

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、治療への反応性によるものの、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。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。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)を用いた癩菌増殖・実験が可能となった。また治療面では、Rifampin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(VA, Veterans Administration)は1940年以降1965年までの症例数は90にのぼり、その後1969迄に26名の患者が療養所に入所、また入所者外に124名の発症があった。同年の別報では、これら症例の家族調査の結果判明した広範な家族内感染の事例が紹介され、早期発見・治療の重要性が強調されている。

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。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・治療の為に出頭した者、地方(州)行政府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(【資料 -5】)。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。

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。

## 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の国立癩療養所を除いた8つの公衆衛生局所管の病院が閉鎖される。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。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内就業者は「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。

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、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、国立癩療養所廃止に関する明言は避けているものの、証言者の多くが米国のハンセン病に対する批判を述べている。中でも、公衆衛生局医療サービス部長代行のRichard Ashbaughは、「本部局は以前より、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。

法案審議中の1983年に行われた公衆衛生局業務監査によれば、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的であることを明らかにし、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・療養の廃止を勧告した。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(【資料 - 6】)。 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、1985年連邦規則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。

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)」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 Angels, 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、センター(療養所)の対象疾患を糖尿病など神経麻痺を来たす疾患に広げること、長期患者の養介護を外部委託すること、研究施設はBaton Rougeに移転すること、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、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、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年を以っ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。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。

しかし、1992年にCarvilleが国定史跡地(National Historic District)に指定されて施設の改変

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明るみ出ると、BOPは同地からの撤退を決定した。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、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。

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。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。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、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(【資料 -7】)。

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、

余生をセンター内で送る、 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 から への選択変更は随時可能であるが、 から 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(【資料 -8】)。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 Department 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。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。

## 四 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、また治癒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剤の登場により非活動性(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、強制的な入院・隔離を中心としたハンセン病対策が、法的に抜本的な改正に至るのは1980年代半ば以後であり、sulfone剤登場より半世紀近くを経ることとなる。

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、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療養所は廃止が極めて困難な存在となった。

患者の立場・要求は一様ではなく、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も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。この結果の一つが、1950年代初頭に療養所によって開始された(前患者、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・閉鎖努力に対しては起こった激しい政治的抵抗であった。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る。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・団体の評価・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年台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見られたと報じられている。

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「無らい県運動」のようなものは米国では報告されていない。もっとも、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怖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、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、入口となる社会の受容促進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かと思われる。

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。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手段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。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、政策更新についての検討が必要と考えられる。

また、 政策改廃の一つの契機となり得る裁判、司法が、なぜハンセン病政策において機能しなかったのか、 米国においては州によって政策・制度に差異が見られるが、これがどのような要因によって規定され、また連邦法との関連でどのように機能したのか、などの点は、今回研究資源の制約もあり未調査である。日本のハンセン病政策と同じ過ちを米国のハンセン病政策が犯したとすれば、その要因は何か。この要因の日米比較研究も含めて、今後の研究・報告の発展が望まれる。日米とヨーロッパ、なかでもノルウェーなどとの比較研究も重要な課題といえよう。

## 五 資料

【資料 - 1】An act to provide for the investigation of leprosy, with special reference to the care and treatment of lepers in Hawaii.1905,PL 58-176,58th Congress Chapter 1443, HR16914.

Title 42 The Public Health,

Section 135 Chapter 3. Leprosy Station and laboratory at Molokai, Hawaii

§ 121. Establishment: There is established on the tract of land on the leper reservation at Molokai, Hawaii, ceded by the Territorial government of Hawaii to the United States in perpetuity a hospital station and laboratory of the Public Health Service of the United States for the study of the methods of transmission, cause, and treatment of leprosy (Mar.3,1905,c.1443,section 1,33 Stat.1009.)

- § 122. Patients; admission and treatment: For the purposes of this subchapter the Surgeon General, through his accredited agent, is authorized to receive at such station such patients afflicted with leprosy as may be committed to his care under legal authorization for the Territory of Hawaii, not to exceed forty in number to be under treatment at any time, said patients to remain under the jurisdiction of the said Surgeon General, or his agent, until returned to the proper authorities of Hawaii. (Mar.3,1905,c.1443, section 3,33 Stat.1009.) § 123. Detail of medical officers and employees of Public Health Service: The Surgeon General of the Public Health Service of the United States is authorized to detail or appoint, for the purposes of these investigations and treatment, such medical officers, acting assistant surgeons, pharmacists, and employees as may be necessary for said purposed. (Mar. 3, 1905, c. 1443, section 4, 33 Stat. 1009)
- § 124. Regulations for administration: The Surgeon General of the Public Health Service shall, subject to the approval of the Secretary of the Treasury, make and adopt regulations for the administration and government of the hospital station and laboratory and for the management and treatment of all patients of such hospital. (Mar.3,1905,c. 1443, section 6, 33 Stat. 1010.) § 125. Additional pay and allowances to officers detailed: When any commissioned or noncommissioned officer of the Public Health Service is detailed for duty at the leprosarium provided for in sections 121 to 124 of this title, or while engaged in investigations of leprosy at Kalihi and other places in Hawaii, he shall receive, in addition to the pay and allowances of this grade, one-half the pay of said grade and such allowances of his grade as may be provided for by the Surgeon General of the Public Health Service, with the approval of the Secretary of the Treasury. (Mar.3,1905,section 7,33 Stat. 1010; Mar. 4, 1911, c. 285, section 1, 36 Stat. 1394.)

【資料 - 2】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, PL 64-299, 64th Congress, Chapter 26, HR 193.

## Leprosy Home in United States

- § 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. (Feb.3,1917,c.26, section 1, 39 Stat. 872.)
- § 132. Erection of buildings: The Secretary of the Treasury is authorized to cause the erection upon such site of suitable and necessary buildings for the purposes of this subchapter at a cost not to exceed the sum appropriated for such purpose. (Feb.3, 1917, c. 26, section 4, 39 Stat. 873.) § 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. (Feb. 3, 1917, c. 26, section 2, 39 Stat. 873.)
- § 134. Regulations: Regulations shall be prepared by the Surgeon General of the Public Health Service, with the approval of the Secretary of the Treasury, for the government and administration of said home and for the appreciation, detention, treatment, and release of all persons WHO are inmates thereof. (Feb. 3, 1917, c. 26, section 3, 39 Stat. 873.)
- § 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, <u>one-half the pay of the said grade and such allowances</u> as may be provided by the Surgeon General of the Public Health Service, with the approval of the Secretary of the Treasury. (Feb. 3, 1917, c. 26, section 5, 39 Stat. 873.)

### 【資料 - 3】

**Regulations Governing the Care of Lepers** (approved by the Secretary of the Treasury, Dec. 4, 1922) H. S. Cumming, Surgeon General, Public Health Report :3151-3154, 1922.

Regulations for the government of leprosaria and for the apprehension, detention, treatment, and release of lepers: In accordance with sections 2 and 3 of Public Act No 299, Sixty-fourth Congress, approved February 3, 1917, the following rules and regulations are promulgated.

- (1) Transportation of persons afflicted with leprosy to the National Home for Lepers, officially known as United States Marine Hospital No. 66.....
- (2) Admission to the Hospital...
- (3) Examination upon admission to the hospital.....
- (4) Release if not a leper....
- (5) Treatment...
- (6) Detention and discipline of patients afflicted with leprosy...
- (7) Provisions for the enforcement of discipline...
- (8) Discharge of patients... Each patient confined in the United States Marine Hospital No. 66 shall be examined bacterioscopically not less than once in 12 months. If at such examination the patient has not been found bacterioscopically a leper the medical officer in charge shall convene a board of three medical officers to make a thorough physical and beterioscopic examination of the patient. If in the opinion of this board the said patient is considered to be a latent or arrested case he shall be kept under observation for six months during which time bacterioscopic and physical examinations shall be made not less than frequently than once each month. If during this six months' period the patient shows no signs of leprotic retrogression he shall be removed from that portion of the reservation used by patients with active leprosy and place under observation in that portion of the reservation set aside for special observation purposes. Said patient so isolated shall be examined physically and bacterioscopically not less than once each month for a period of one year. If during this one year of special observation and isolation the patient has not shown signs of leprotic retrogression the medical officer in charge shall convene a board of not less than three medical officers experienced in leprosy, WHO shall review the findings of the case and in the absence of contra-indicating findings may recommend the discharge of the patient on probation as either "cured," "arrested," or "latent," and "no longer a menace to the public health." If at any of the examinations above indicated the patient shows signs of leprotic retrogression he shall be considered as ineligible for consideration for discharge within one year from the date of such examination.
- (9) Examination of patients probationally discharged....

- (10) Disposal of patients deceased....
- (11) Visitors....
- (12) General administration of hospital....

【資料 - 4】 Public Health Services Act: An act to consolidate and revise the laws relating to the Public Health Service, and for other purposes. 1944, PL 78-410, 78th Congress, Chapter 373, HR 410.

An act to consolidate and revise the laws relating to the Public Health Service, and for other purposes.

## Part D. Lepers

Section 331. Receipt of Lepers: The Service shall, in accordance with regulations, receive into any hospital of the Service suitable for his accommodation any person afflicted with leprosy WHO presents himself for care, detention, or treatment, or WHO may be apprehended under section 332 or 361 of this Act, and any person afflicted with leprosy duly consigned to the care of the Service by the proper health authority of any State, Territory, or the District of Columbia. The Surgeon General is authorized, upon the request of any health authority, to send for any person within the jurisdiction of such authority WHO is afflicted with leprosy and to convey such person to the appropriate hospital for detention and treatment. When the transportation of any such person is undertaken for the protection of the public health the expense of such removal shall be met from funds available for the maintenance of hospital of the Service. Section 332. Apprehension, detention, treatment and release: The Surgeon General may provide by regulation for the apprehension, detention, treatment, and release of persons being treated by the Service for leprosy.

## Part G. Quarantine and Inspection

Section 361. Control of communicable diseases: The Surgeon General, with the approval of the Administrator, is authorized to make and enforce such regulations as in his judgment are necessary to prevent the introduction, transmission, or spread of communicable diseases from foreign countries into the States or possessions, or from one State or possession into any other State or possession.....

Section 209. Pay and Allowances: (g) Whenever any commissioned or other officer or employee of the Service is assigned for duty which the Surgeon General finds requires intimate contact with persons afflicted with leprosy, he may receive, as provided by regulations of the President, in addition to the pay and allowances of his grade, not more than one-half the pay of such grade, and such allowances or increased allowances as may be provided for by such regulations.

【資料 - 5】40 Federal Regulation 25816 (June 19, 1975): Part 32 Medical Care for Persons with Hansen's Disease and Other Persons in Emergencies.

## Part 32 Medical Care for Persons with Hansen's Disease and Other Persons in Emergencies.

Authority: Sec. 320, 321 and 322(b), Public Health Service Act (42 U.S.C. 247e, 248 and 249(b)). Source: 40 FR 25816, June 19, 1975, unless otherwise noted.

#### Persons with Hansen's Disease

32.86 Admissions to Service facilities: Any person with Hansen's disease WHO presents himself for care or treatment or WHO is referred to the Service by the proper health authority of any State, Territory, or the District of Columbia shall be received into the Service hospital at Carville, Louisiana, or into any other hospital of the Service which has been designated by the Secretary as being suitable for the accommodation of persons with Hansen's disease.

32.87 Confirmation of diagnosis: At the earliest practicable date, after the arrival of a patient at the Service hospital at Carville, Louisiana, or at another hospital of the Service the medical staff shall confirm or disprove the diagnosis of Hansen's disease. If the diagnosis of Hansen's disease is confirmed, the patient shall be provided appropriate inpatient or outpatient treatment. If the diagnosis is not confirmed, the patient shall be discharged. [40 FR 25816, June 19, 1975; 40 FR 36774, Aug. 22, 1975]

32.88 Examinations and treatment: Patients will be provided necessary clinical examinations which may be required for the diagnosis of primary or secondary conditions, and such treatment as may be prescribed.

32.89 Discharge: Patients with Hansen's disease will be discharged when, in the opinion of the medical staff of the hospital, optimum hospital benefits have been received.

32.90 Notification to health authorities regarding discharged patients: Upon the discharge of a patient the medical officer in charge shall give notification of such discharge to the appropriate health officer of the State, Territory, or other jurisdiction in which the discharged patient is to reside. The notification shall also set forth the clinical findings and other essential facts necessary to be known by the health officer relative to such discharged patient.

32.91 Purchase of services for Hansen's disease patients: Hansen's disease patients being treated on either an inpatient or outpatient basis at a hospital or clinic facility of the Service, other than the National Center for Hansen's disease (Carville, Louisiana), may, at the sole discretion of the Secretary and subject to available appropriations, be provided care for the treatment of Hansen's disease at the expense of the Service upon closure or transfer of such hospital or clinic pursuant to section 987 of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1981 (Pub. L. 97 35). Payment will only be made for care arranged for by an authorizing official of the Service as defined in 32.1(f) of this part. [46 FR 51918, Oct. 23, 1981]

【資料 - 6】Public Law 99-117: An act to amend various provisions of the Public Health Services Act.

# An act to amend various provisions of the Public Health Services Act.

"Health Services Amendments of 1985" Section 320. Hansen's Disease Program

- (a) Section 320 is amended to read as follows:
- " Section 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 <u>any person suffering from Hansen's disease WHO needs and requests care and treatment for that disease;</u> 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 at a rate, determined from time to time by the Secretary, which shall, subject to the availability of appropriations, be approximately equal to the operating cost per patient of those facilities, except that the rate determined by the Secretary shall not be greater than the comparable operating cost per Hansen's disease patient at the Gillis W. Long Hansen's Disease Center in Carville, Louisiana."
- (b) The Public Health Service Facility in Carville, Louisiana, shall be known and designated as the "Gillis W. Long Hansen's Disease Center". Any reference in a law, map, regulation, document, record, or other paper of the United States to such facility shall be held to be a reference to the Gillis W. Long Hansen's Disease Center.
- 【資料 7】Public Law 105-78 Section 247e: Gillis W. Long Hansen's Disease Center.

## Gillis W. Long Hansen's Disease Center

(a) Care and treatment: (1) At or through the Gillis W. Long Hansen's Disease Center (located in the State of Louisiana), the Secretary shall without charge provide <u>short-term care and treatment</u>, including outpatient care, for Hansen's disease and related complications to any person determined by the Secretary to be in need of such care and treatment. The Secretary may not at or through such Center provide long-term care for any such disease or complication.

(2) The Center referred to in paragraph (1) shall conduct training in the diagnosis and management of Hansen's disease and related complications, and shall conduct and promote the coordination of research (including clinical research), investigations, demonstrations, and

studies relating to the causes, diagnosis, treatment, control, and prevention of Hansen's disease and other mycobacterial diseases and complications related to such diseases. (3) Paragraph (1) is subject to section 211 of the Department of Health and Human Services Appropriations Act, 1998.

- (b) Additional sites authorized: In addition to the Center referred to in subsection (a)of this section, the Secretary may establish sites regarding persons with Hansen's disease. <u>Each such site shall provide for the outpatient care and treatment for Hansen's disease and related complications to any person determined by the Secretary to be in need of such care and treatment.</u>
- (c) Agency designated by Secretary: The Secretary shall carry out subsections (a) and (b) of this section acting through an agency of the Service. For purposes of the preceding sentence, the agency designated by the Secretary shall carry out both activities relating to the provision of health services and activities relating to the conduct of research.
- (d) Payments to Board of Health of Hawaii: The Secretary shall make payments to the Board of Health of the State of Hawaii for the care and treatment (including outpatient care) in its facilities of persons suffering from Hansen's disease at a rate determined by the Secretary. The rate shall be approximately equal to the operating cost per patient of such facilities, except that the rate may not exceed the comparable costs per patient with Hansen's disease for care and treatment provided by the Center referred to in subsection (a) of this section. Payments under this subsection are subject to the availability of appropriations for such purpose.

【資料 - 8】Public Law 105-78: Relocation of Gillis W. Long Hansen's Disease Center

## Section 211 (f)

- (f) The following provisions apply if under subsection (a) the Secretary makes the decision to relocate the Center:
- (1) The site to which the Center is relocated shall be in the vicinity of Baton Rouge, in the State of Louisiana.
- (2) The facility involved shall continue to be designated as the Gillis W. Long Hansen's Disease Center.
- (3) The Secretary shall make reasonable efforts to inform the patients of the Center with respect to the planning and carrying out of the relocation.
- (4) In the case of each individual WHO as of October 1, 1996, was a patient of the Center and is considered by the Director of the Center to be a long-term-care patient (referred to in this subsection as an 'eligible patient'), the Secretary shall continue to provide for the long-term care of the eligible patient, without charge, for the remainder of the life of the patient.

(5)(A) For purposes of paragraph (4), an eligible patient WHO is legally competent has the following options with respect to support and maintenance and other nonmedical expenses: (i) For the remainder of his or her life, the patient may reside at the Center. (ii) For the remainder of his or her life, the patient may receive payments each year at an annual rate of \$33,000 (adjusted in accordance with subparagraphs (C) and (D)), and may not reside at the Center. Payments under this clause are in complete discharge of the obligation of the Federal Government under paragraph (4) for support and maintenance and other nonmedical expenses of the patient. (B) The choice by an eligible patient of the option under clause (i) of subparagraph (A) may at any time be revoked by the patient, and the patient may instead choose the option under clause (ii) of such subparagraph. The choice by an eligible patient of the option under such clause (ii) is irrevocable. (C) Payments under subparagraph (A)(ii) shall be made on a monthly basis, and shall be pro rated as applicable. In 1999 and each subsequent year, the monthly amount of such payments shall be increased by a percentage equal to any percentage increase taking effect under section 215(i) of the Social Security Act (section 415(i) of this title) (relating to a cost-of-living increase) for benefits under title II of such Act (section 401 et seq. of this title) (relating to Federal old-age, survivors, and disability insurance benefits). Any such percentage increase in monthly payments under subparagraph (A)(ii) shall take effect in the same month as the percentage increase under such section 215(i) takes effect. (D) With respect to the provision of outpatient and inpatient medical care for Hansen's disease and related complications to an eligible patient: (i) The choice the patient makes under subparagraph (A) does not affect the responsibility of the Secretary for providing to the patient such care at or through the Center. (ii) If the patient chooses the option under subparagraph (A)(ii) and receives inpatient care at or through the Center, the Secretary may reduce the amount of payments under such subparagraph, except to the extent that reimbursement for the expenses of such care is available to the provider of the care through the program under title XVIII of the Social Security Act (section 1395 et seq. of this title) or the program under title XIX of such Act (section 1396 et seq. of this title). Any such reduction shall be made on the basis of the number of days for which the patient received the inpatient care.

- (6) The Secretary shall provide to each eligible patient such information and time as may be necessary for the patient to make an informed decision regarding the options under paragraph (5)(A).
- (7) After the date of the enactment of this Act (Nov. 13, 1997), the Center may not provide long-term care for any individual WHO as of such date was not receiving such care as a patient of the Center.
- (8) If upon completion of the projects referred to in subsection (d)(4)(A) there are unobligated balances of amounts appropriated for the projects, such balances are available to the Secretary

## 第十五 国際会議の流れから乖離した日本のハンセン病政策

for expenses relating to the relocation of the Center, except that, if the sum of such balances is in excess of \$100,000, such excess is available to the State in accordance with subsection (d)(4)(B). The amounts available to the Secretary pursuant to the preceding sentence are available until expended.

# (g) For purposes of this section:

- (1) The term 'Center' means the Gillis W. Long Hansen's Disease Center.
- (2) The term 'Secretary' means the Secretary of Health and Human Services.
- (3) The term 'State' means the State of Louisiana.