

# 目 次

## はじめに

ハンセン病を疑ったら	3
------------	---

## ハンセン病とは

<b>1</b> 細菌学	4
<b>2</b> 感染経路及び条件	5
<b>3</b> 病 型	7
<b>4</b> 症 状	8
(1) 皮膚 (2) 末梢神経 (3) 眼 (4) らい反応	
<b>5</b> 診 断	13
(1) 診断上重要な3つのサイン	
(2) 細菌学的検査	
(3) ハンセン病の血清反応	
<b>6</b> 治 療	14
(1) 薬物療法	
(2) 末梢神経障害をのこさないために	

らい予防法について	18
-----------	----

ハンセン病の現状・これから	21
---------------	----

表-2 ハンセン病登録患者数の推移	25
表-3 ハンセン病歴史年表(明治以後)	26
表-4 ハンセン病療養所名および所在地	28

## はじめに

どんな病気であっても、患者の人権は守らねばならない。

病気に苦しむ人を社会から排除し、関心の外に置くことは、病気ばかりでなく病気にかった人にまで、偏見や差別を生むことにつながる。

一つの法律ができたことにより、その病気と病気にかった人たちが、社会から排除されて関心の外に置かれてしまった。その病気とはハンセン病で、一つの法律とは明治40年法律第11号「癩予防ニ関スル件」に源を発する「らい予防法」である。この法律は89年間という長きにわたり継続され、その間、ハンセン病患者の人権は著しく蹂躪されつづけた。数えきれない悲劇が患者本人ばかりでなく、その家族、親族にまでおよんでしまった。

ハンセン病は以前、「癩」もしくは「らい」と呼ばれており、さらに蔑んだ呼び名に「癩病」がある。人々は「らい」に対して強い偏見と差別をもちつづけてきた。この忌まわしい過去を切り捨て、正しい理解と認識を持って欲しいという、ハンセン病を患った患者達の強い願望から、“らい菌”の発見者であるノルウェーのハンセン博士の名をとって、ハンセン病と改められた。

## ハンセン病を疑ったら…

1) “ハンセン病は治る病気です。”他の一般の感染症と全く同じあつかいをして下さい。特別の予防的措置は必要ではありません。患者さんに動揺を与えたり、まわりに不安をひきおこさせたりすることは厳につつしんで下さい。

入院患者であっても、退院させる必要はありません。一般病棟でも全く問題がありません。ある病棟で、ハンセン病の患者さんの入浴の順番を最後に変えたり、看護師がドアのノブをアルコールでふいたりした例がありました。そのような特別な措置は全く不要です。

2) 治療は基本的には診断が下された病院、患者さん本人に最も都合の良い医療施設で行われるのが原則です。

治療法、診断法、リハビリテーションなどについてはハンセン病専門医にご相談下さい。ハンセン病専門医に関する情報は、お近くの国立ハンセン病療養所へおたずね下さい。治療に困難をきたす例、もしくは急激な反応の症例などは、国立ハンセン病療養所で専門医による入院治療を受けることができます。

3) 残念ながら付け加えなければならない重要ポイント。

日本におけるこの疾病に対する無知、それによって生ずる誤解、偏見は少なくなつたと言ってもすさまじいものがあります。病名の告知は慎重すぎても慎重すぎることはありません。それと同時に、関係する医療従事者への正確な知識の伝達と、守秘義務の徹底をお願いいたします。

# ハンセン病（らい病 Hansen's Disease）とは

ハンセン病は、結核菌ときわめて近い関係にある。“らい菌”という細菌によってひきおこされる慢性の感染症である。“らい菌”の病原性は低く，“らい菌”に対する抵抗力が極めて弱い状態の人が、感染力のある“らい菌”と接触しなければ感染することはなく、たとえ感染が成立しても、発病するのはその内のごく一部の人にすぎない。主に末梢神経と皮膚がおかされる病気であるが、現在では有効な治療法が確立されている。早期に発見され、正しい治療が継続されることにより、障害を残すことなく治療する病気である。

また、確実な治療法がなかった時代においても、ハンセン病が原因で死亡することはほとんどなかった。

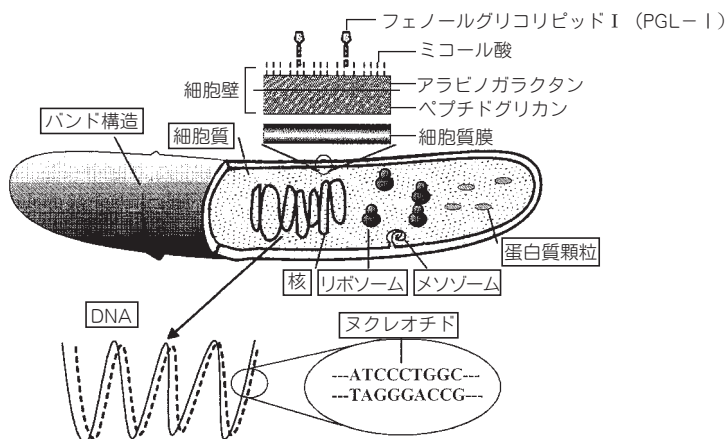
## 1 細菌学

らい菌 (*Mycobacterium leprae*) はノルウェーの、アルマウエル・ハンセンによって1873 (明治6) 年発見された。大きさは  $0.2\mu\sim 0.4\mu\times 3\mu\sim 8\mu$  の桿菌で、結核菌などと同じ抗酸菌に属する。らい菌はチール・ネルセン染色法によりフクシンで赤く染まる。グラム染色法では、陽性に属するが、染まりにくく、一般には、グラム染色を同定に用いることは少ない。(図-1)

らい菌の人工培地での培養は、研究者の多大の努力にもかかわらず、まだ成功されていない。種々の培養細胞内での増殖も試みられているが、確実に増殖の認められた成功例は得られていない。

らい菌は最近までヒト以外では増殖させることができなかったが、1960年にマウス (足蹠内での限定増殖) で、1971年にはアルマジロ、ついで1976年にはヌードマウスへの実験感染が成立した。一方、アルマジロ (1977年)、マンガベイザル (1985年)、カニクイザル (1998年) の自然感染例が報告され、ハンセン病は人獣共通感染症と考えられるようになった。

図-1 らい菌の主要構造  
(松岡正典による)



## 2 感染経路及び条件

最近まで、直接皮膚と皮膚の間でおこる接触感染が、最も重要な感染経路と考えられていたが、現在では、この経路の可能性はきわめて低いとされている。以前より多菌 (MB, multibacillary) 型未治療患者の鼻粘膜には多数の菌の存在が認められていた。この菌が咳とかくしゃみで空气中に飛散し飛沫核を形成し、この飛沫核の中のらい菌が被感染者の鼻腔もしくは上気道の粘膜を経て、感染が成立するという考え方が主となり、現在ではこの考え方が世界的に支持されている。(飛沫核感染・経気道感染)

しかし、らい菌のヒトへの感染には多くの要因が関係しており、これらの要因が同時に満たされないかぎり、感染が簡単には成立しないと考えるのが妥当であろう。まず第一に、感染源として未治療の多菌型の患者の存在が必要である。すなわち、被感染者が感染力の有る大量の菌と、長期にわたって接触する必要がある

る。次に被感染者側の要因として、らい菌に対して免疫力を持たない体質であること、(一般に乳幼児期は免疫系統が未熟であり、感染が比較的成立しやすい)が重要である。(先天性素因)さらに、これらを取りまく環境要因として、劣悪な衛生状態、もしくは極度に Stress のかかる様な状態、たとえば戦争、貧困、ある種のウイルス性疾患の流行のあとなどが考えられる。また宿主の低栄養状態、老化、癌の併発なども考慮されねばならない。(後天性素因)

現在日本には、未治療患者が居ないこと、すなわち、最も重要な感染源が無いこと、戦前に比べて乳幼児の栄養状態・衛生状態が格段に良いこと、その他上記の諸条件を併せて満たすケースが皆無に近いことから、新たな患者、特に若年者層での発症はほとんどみない。事実、最近の新登録患者は年間5人前後である。しかも年齢も60歳代以上が大多数で、これ等のケースは、何年も前に感染を受けたヒトが、何かの誘因 -たとえば加齢、大手術、癌をはじめとする消耗性の疾患への罹患など- により自分自身の免疫が低下し、体内で活動を休止していたらい菌が増殖し発症に至ったものと考えられている。(表-2)

潜伏期は2~3年から、平均4~5年、長い例では20年以上という報告もあるが、このようなケースでは感染時期および感染ルートなどを特定できないと、する方が妥当であろう。

感染性のある“らい菌”がどこに存在するのか、すなわち感染源は何かという議論は、20世紀の初頭から医学界の重要な課題であった。従来、未治療もしくは潜伏期にある多菌型の患者が最も重要なしかも唯一の感染源として考えられて来た。しかし、患者の中にはそれまでの生涯において未治療の患者と1度も接触したことがない人が存在したり、最近の分子疫学研究によって、同一家族内に別の感染源からの感染例が証明されたことなど、未治療の患者以外にも自然界のどこかに感染性のある“らい菌”が存在し得ると考えられるようになってきた。

自然界に“らい菌”が存在することが証明されるならば、我が国が積極的に行った隔離政策がいかに愚かなものであったか、さらに明白になるであろう。

### 3 病 型

ハンセン病は、らい菌と宿主（ヒト）のらい菌に対する免疫能との組合せにより、表－１のように病型分類される。

ヒトの中には、らい菌に対して免疫をほとんど持たない個体がごくまれにあり、このヒトが、らい菌と接触し、感染が成立し、条件が満たされると発症にいたる。このような例は、全身の皮膚から菌が検出され、L型 (lepromatous type) と呼ばれる病型を呈する。らい菌に対する免疫は本来存在するが、何らかの理由で免疫が低下したりして、感染が成立するような例は、T型 (tuberculoid type) と呼ばれる病像となる。この場合、皮膚から、らい菌の検出はほとんどできないが、主として免疫反応と考えられる神経の障害が、発症の初期から起こることが多い。L型とT型の間には、個体の免疫状態によりさまざまな程度の病像を呈するB群 (borderline group) と呼ばれる境界群が存在する。境界群はさらに3つの型 (BL型, BB型, BT型) に細分類される。これらにI群 (indeterminate group) と呼ばれるハンセン病特有の症状に乏しい発症初期像を加えて、2群2型（もしくは1群5型）に分けられている。

この分類法が Ridley & Jopling の分類法で、従来から行われている病型分類であるが、この方法は病理学に基本をおいているため、結果を得るのに時間のかかること、また治療にとっては、これほど厳密な分類が必要でなくなってきたことなどの理由から、最近ではもっと簡単な、多菌 (MB, multibacillary) 型と少菌 (PB, paucibacillary) 型の2つに分ける病型分類がWHOにより推奨されており、実際の治療の場では優先的に用いられる傾向にある。世界における患者多発地帯は主として開発途上国であり、ハンセン病医療の中心がコ・メディカルスタッフである状況においては、臨床検査技師とかナースなどでも簡単に用いることのできるこの分類は、きわめて実用的である。

しかし、Ridley & Jopling の分類も学問的に重要であり、医学論文では主としてこの分類が用いられている。

表－ 1 ハンセン病の病型とその臨床、免疫、病理学的特徴

病型	L型	B群			T型	I群
Ridley & Joplingの分類	LL	BL	BB	BT	TT	I
WHOのMDT用分類	MB (multibacillary) 型			PB (paucibacillary) 型		
組織像 リンパ球	±	+	++	+++	++++	?
その他の細胞	泡沫細胞	組織球	類上皮細胞	類上皮細胞	類上皮細胞 巨細胞	大食細胞? 巨細胞
らい菌	+++	+++	++	+～-	-	-
臨床像 知覚障害 (初期)	-	±	+	++	++	+～±
神経 病巣	全身性	全身性 ないし 多数	多数	限局性	限局性	僅少
肥厚	初期 - 後期 ++				初期より+++	-
レプロミン反応	-	-	-～±	+	++	+～±
抗らい菌抗体	+++	+++	++	+	±～-	+～±

## 4 症 状

ハンセン病の特徴は、らい菌が末梢神経組織をおかすことであり、特に感覚障害が初発症状として重要である。

### (1) 皮 膚

ハンセン病の皮膚症状は多様であり、複雑多岐にわたっているために、あらゆる皮膚疾患との鑑別診断が必要といわれている (great imitator)。

#### i) I 群 (未定型群, indeterminate group)

I 群では、境界不明瞭な孤立性の斑を認める。この斑は、皮膚の色調により、



色の黒い人ではわずかに色素脱失して、色の白い人ではごく薄く紅色であるように認められる。斑は、非隆起性であり、皮膚構造の荒廃や脱毛は認めず、注意深く検査すれば、軽度の感覚障害（特に温度覚の障害）を伴う場合がある。

### ii) L型 (LL, らい腫型, lepromatous type)

L型の皮疹は多様である。大きく分類すると、丘疹型、結節型、弥漫浸潤型に分けられるが、それぞれが入り交じり複雑な皮疹を呈するのが普通である。共通する特徴としては、皮疹の表面が脂ぎって滑らかな感じがあり、身体上に対称性に分布し、境界は不明瞭である。また、「らい反応」を起こしたり、ハンセン病性の皮膚潰瘍でも無い限り、皮疹には痛みや痒みなどの症状はない。皮膚から菌塗末検査をすると陽性の結果が得られる。

### iii) T型 (TT, 類結核型, tuberculoid type)

T型の皮疹も多様であることには変わりがない。紅斑、暗赤色隆起斑、板状斑、色素脱失斑、あるいは、表面に多くの落屑を伴うものなどがある。大きさも様々である。これらの皮疹の共通する特徴は、孤立性で数も少なく、身体上の分布は非対称的であり、境界は明瞭で比較的単純な弧を描き、皮疹に一致して明瞭な感覚障害を伴い、その部の皮膚も荒廃して発汗が見られず、体毛も脱落している点などである。

### iv) B群 (境界群, borderline group)

B群は、T型とL型の間に広がるスペクトルのような病型群であり、BT、BB、BLに分類される。典型的なBTの皮疹は、T型の皮疹に似ているが、炎症所見が更に強く、境界は明瞭だが凹凸しており、しばしばサテライト・リージョンが見られる。BBの皮疹は、中央に打ち抜き状の皮疹を持ち、周辺の健常皮膚にスロープダウンしていくので、境界が不明瞭である。BLでは、一つ一つ皮疹はLLのものよりも大きく、身体分布上の対称性も若干低い。しかし、BT、

BB, BLなどの病型の境界は不鮮明で、時には経過中皮疹の性質が変化したり、同時に違う性質の皮疹が見られたりすることもある。

## (2) 末梢神経

末梢神経症状は、しばしば本病の初発症状ともなり、あるいは、診断が遅れたり治療が適切ではなかった場合には後遺症を残すという意味において、全経過を通じて最も重要な症状である。多くの場合、末梢神経の肥厚を伴い、感覚障害、運動障害、自律神経障害としてあらわれる。神経肥厚は、診断上も重要な所見で、菌による末梢神経の慢性肉芽性間質炎のために、主として神経間膜が肥厚している。神経炎は後に述べる「らい反応」の時によく起こるが、それ以外に単独で起こる場合もある。神経炎を起こしている神経は、通常、神経痛があり、軽い触診

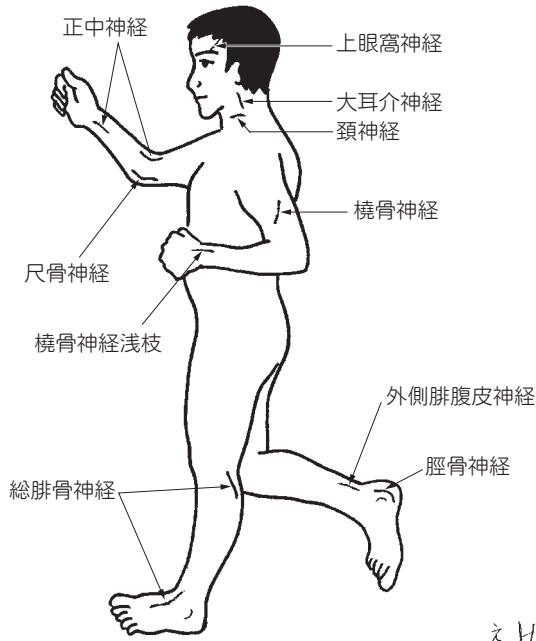


図-2 ハンセン病において、しばしば神経肥厚を触れる部位

においても顕著な圧痛が認められる。ただし、ハンセン病経過中まれには、無症候性神経炎（silent neuritis）を起こすこともあるので、神経症状の変化には常に細心の注意を払わなくてはならない。

感覚障害は、程度がいちじるしくなれば全面的に障害されるが、知覚・無知覚域が島状に存在することが多い。また、温度覚、触覚、痛覚などが別々に障害されていることもあり、注意深い検査が必要である。

運動神経が障害される場合には、顔面神経麻痺による兔眼・口唇麻痺・口角下垂、尺骨神経麻痺による鷲手変形、正中神経麻痺による母指対立不能、稀ではあるが橈骨神経麻痺による垂手、総腓骨神経麻痺による垂足、後脛骨神経麻痺によるclaw toeなどが起こってくる。神経障害の好発部位は、いずれも表皮近くの比較的低温部に走行している神経である。（図－2）

自律神経障害が生じると、その神経の支配領域に一致する皮膚からの発汗作用が障害される。そのために皮膚は乾燥し弾力性を失い、傷を受けやすくなり、皮膚の防御力も減退する。また血管等に見られる神経反射作用が消失し、その部位における生体防御作用や炎症の治癒機転の障害につながってくる。

### (3) 眼

ハンセン病では、さまざまな機序により眼が障害される。顔面神経麻痺による兔眼によって、角膜が直接外界にさらされるため外傷を受け易くなる。三叉神経麻痺により角膜の知覚が失われていれば、受傷の可能性はさらに高くなる。また、長期に閉眼不能状態が続くことにより、兔眼性角膜炎が起こってくる。鼻粘膜が障害され、涙管閉塞を来させば、逆行性感染による頑固な結膜炎を起こしてくる。

らい菌が血行性に毛様体、虹彩、角膜輪郭などに達してその周辺で増殖し、虹彩毛様体炎を起こしていることも多菌型の症例ではしばしば起きる。このようにさまざまなリスクがあり、長い年月の後に失明する症例も多く、眼には、常に十分な注意を払っていく必要がある。なぜなら、手足の知覚を失った人がその上に視力を失うということは、ほぼ、自立の可能性を失うことになるからである。

#### (4) らい反応 (lepra reaction)

ハンセン病の経過中に、注意しなければならない2つの重要な免疫学的反応がある。この反応のときは普通の緩徐な病勢と全く異なり、急性の症状を呈する場合があり、そのようなときには入院治療が必要となる症例もある。

##### i) 1型らい反応

###### 境界群反応 (borderline reaction)

境界群の病像の経過中に、急に発赤が増強し膨張を来すことがあり、末梢神経に反応性の障害を伴うことがよく見られる。細胞性免疫反応の変動と言われているが、不可逆性の末梢神経障害（垂手、垂足など）をつくってしまうことが多々あり、大量の副腎皮質ホルモンを投与することも必要となって来る。

##### ii) 2型らい反応

###### ENL (erythema nodosum leprosum, らい性結節性紅斑)

L型およびBLの患者にみられる反応で、治療開始後3～6ヶ月にみられることが多いが、治療をしてないケースでも起こることがある。体内で菌体が崩壊することにより生じたらい菌菌体残渣と、これに対する血中抗体、さらに補体などが複雑にからみ合い免疫複合体が形成され、これが主として血管壁に沈着し、強い炎症反応を起こすものと考えられている。発熱（熱）と皮膚に有痛性の結節（コブ）をつくることから、患者用語では「熱コブ」と呼ばれている。

ENLの鎮静化には、サリドマイドが著効を奏することが多く、現在でも第1選択はサリドマイドである。また副腎皮質ホルモン、クロファジミンなども障害を防ぐ目的で使用される。

サリドマイドは催奇形性という理由から、限られた国でしか生産されておらず、入手は大変むずかしい。またその使用に関しても充分注意する必要があるが、ENLの苦痛を除く効果には卓越したものがある。（国立ハンセン病療養所においては、サリドマイドの使用が可能である。）

## 5 診 断

### (1) 診断上重要な3つのサイン

ハンセン病の診断は必ずしも容易ではない。次にかかける3つの症状はこの疾病の診断に大変重要である。

#### i) 知覚麻痺もしくは知覚鈍麻

皮疹（斑紋）に一致して知覚麻痺のみられる場合（主として少菌型）。多菌型の場合の知覚麻痺は、手、足、下肢、上肢のグローブ&ストッキング麻痺の形であらわれることが多い。火傷とか水疱形成で知覚の低下に気づくこともある。

#### ii) 末梢神経の肥厚

殊に尺骨、橈骨、腓骨、大耳介神経などを触れると肥厚がよく観察され、病気の活動期には、圧痛または末梢側への痛みの広がりを訴えることが多い。（図-2）

#### iii) 皮疹からの抗酸菌の証明

i) から iii) までの症状の内どれがあってもハンセン病が疑われる。iii) が証明されればほぼ診断は確実である。

ハンセン病の場合も他の疾病同様、早期診断、早期治療が大変重要になってくる。早ければ早い程神経のおかされる率、程度は軽減され、当然のことながら予後は良い。ハンセン病の治療に携さわろうとする医療従事者は、何はともあれ神経の障害を少なくすることを治療の第一義とすべきであろう。

診断の補助的手段として、レプロミンテスト、血清中のらい菌抗原に対する抗体価の測定などがあるが、レプロミンテストは抗原（レプロミン）の入手不可能なことより、最近は行われない。

生検による病理組織学的検査は診断及び病型決定に重要であり、Ridley&Jopling

の病型は、化学療法剤の投与方法、期間などの選択や予後におこって来る障害の程度の推測の基準ともなっている。

## (2) 細菌学的検査

らい菌は主として皮下に病巣を作るため、皮疹からの菌体検出にはメスを用いる。1～2mmの深さに皮膚を切開し、なるべく血液が混らぬように注意しながら皮下組織をメスでかきとり、これをスライドグラスに塗抹しチールネルセン染色を行い鏡検する。菌数の表記には菌指数 (BI, bacterial index) が用いられている。また、菌の形態を指標とする形態指数 (MI, morphological index) も投与した薬物の効果を見る上で参考になる。

## (3) ハンセン病の血清反応

らい菌に対する抗体検査には種々の方法が考案されて来たが、未だ満足なものとは得られていない。らい菌特異的抗原とされるフェノール糖脂質 (PGL-1) に対する抗体を測定する方法が最もよく用いられており、一般でも入手可能なものとして、ゼラチン粒子を用いた沈降反応用キットが市販されている (セロディアレプラ, 富士レビオ社)。

ELISA法、マイクロ血球凝集反応を用いる方法もあるが、一般的に広く用いられるためには、さらに改良される必要がある。最近の遺伝子工学的手法を用いて作られた、らい菌のリコンビナント蛋白質も抗原として入手できるようになり、この方面の研究はさらに発展するものと思われる。

# 6 治療

## (1) 薬物療法

ハンセン病の本格的薬物療法は、1943年のプロミンの有効性についての報告に始まる。その後プロミンは精製されダブソン (DDS, Diamino-Diphenyl-Sulfone)

という基本的な構造物にその有効成分があることが分かり、1940年代後半から50年代は主としてこの薬によって治療が行われた。プロミンは静脈注射しか投与法がなかったが、ダブソンは錠剤となったため、国際的にはハンセン病医療は隔離から解放へと大きく変遷した。カナマイシン、ストレプトマイシンなどの結核に対する薬剤も用いられたが、ダブソン以上の効果と安全性は期待できなかった。

1966年イタリアでリファンピシン(RFP)が開発されるに至り、薬物療法は大いなる変貌をとげる。リファンピシンが、らい菌に対して強い殺菌作用を有していることが、明らかになったからである(1970年)。わずか数回のリファンピシンの服用によって、らい菌は感染性を完全に失うことが動物実験でも証明された。さらに、クロファジミン (CLF) という化学療法剤が加わり、多剤併用療法 (multidrug therapy, MDT) の時代へと入ってくる。最近ではニューキノロン系の薬物も有効性が報告され臨床に用いられている。

### **i) 多剤併用療法(MDT)**

1980年代になり世界保健機関(WHO)は、ハンセン病の根絶ということを活動の大きな目標のうちの一つに加え、世界の国々に対して、患者数の掌握、MDTによる治療、治療完了後のフォローといった活動を精力的に開始した。それ以前の多剤併用療法の試行的研究から、実際に皮膚病巣内に存在する菌数による病型分類(MB, PB)を考案し、この二つの型にそれぞれ最少の薬物量で、しかも最も良い効果を期待し得る投与法を考案し(WHOのレジメ)、この方法を用いて、新しく発見された患者を治療することを強く提唱した。さらにWHOのレジメにより、一定の期間内に規定薬用量を服用し終えた患者を“治療”という概念で扱うこととし、“患者”の概念から消去する作業を行っている。

### **ii) WHOのレジメ (1981年)**

多菌型(multibacillary, MB) 成人

リファンピシン 600mg 月1回 確認内服

クロファジミン 300mg 月1回 確認内服

クロファジミン	50mg	毎日	自己内服
ダブソン	100mg	毎日	自己内服

(3カ年以内に24カ月分の治療を終了)

少菌型(paucibacllary, PB) 成人

リファンピシン	600mg	月1回	確認内服
ダブソン	100mg	毎日	自己内服

(9カ月以内に6カ月分の治療を終了)

WHOの考え方によれば、「このレジメで治療を受け、治癒の判定が下された“元患者”の中から10年後の再発率は（1～3%）であり、この再発例をきちんとフォローして行けば、特別な異変でもおこらぬかぎり、ハンセン病が、この地域もしくは集団で再び増加することは無いであろう」との考えに立っている。また、人口10,000対1という患者数にまで罹患率を下げる事ができれば、この国ないし地域のハンセン病は、終焉に向かっていると考え得るとしている。

しかし、ただ感染ということのみを考えたときはこれで良いのであろうが、ハンセン病は総合的ケアを必要とする疾病であり、肉体に残った後遺症とか社会に今も尚残る強い偏見・差別といったものを考えると、これだけでは対策として不備であると考える人が多い。

### iii) WHOのハンセン病対策について

WHOのハンセン病対策は、毎年のように少しずつ変更されており、ここに紹介したレジメは1988年のもので、現在のものとは異なっている。

1997年のWHOの指針によると、病型の定義は

MB：菌検査で陽性もしくは6ヶ所以上の皮疹のみられる場合

PB：菌検査は陰性で5ヶ所以下の皮疹のみられる場合

となっている。

これは、専門医の望めないハンセン病多発地帯では、皮膚からの菌検査ができないとか、検査成績の信用性が欠けることからの処置で、菌検査以外の視診や触



診を重視した簡便な診断方法である。

また、化学療法の方も、さらに少ない投薬量で今までに近い効果を上げ得ることが明らかにされて来たため、より少ない投与法を用いるようになって来ている。

WHOのレジメは、コストパフォーマンスを重視した治療法であり“充分とは言い難い”とする学者が多い。そこで、我国で治療する場合には、神経炎、らい反応に注意しつつ、もっと強力な治療法を選択することがすすめられる。(詳細については専門医に御相談下さい。)

## (2) 末梢神経障害をのこさないために

ハンセン病において最も重要な症状の一つは、末梢神経障害である。らい菌は、好んでヒトの末梢神経に入りこみ、種々の機序により神経障害を生じさせる。病気が初期のうちに発見され、正しく治療された場合には、障害を残すことなく治癒に向かわせることができるが、発見が遅れたり、治療が適当でなかったりして、末梢神経の障害がある程度進行してしまうと、その支配領域に障害が残ってしまう。ハンセン病後遺症として少しでも障害が残ると、そのために本人は大きな苦痛を生涯抱えることになってしまう。往々にして、この障害が偏見や差別につながることになりかねない。

特に手足の障害は生活全般にわたって強い影響をおよぼすので、この神経障害を起こさないように努力しなくてはならない。その為には、ハンセン病そのものの早期発見、早期治療のみならず、神経炎の早期発見、早期治療を心掛けることが大変重要である。急性の神経炎を起こした場合でも、副腎皮質ホルモンの投与などの治療により回復する場合も多く、神経減圧術が有効な場合もある。このような場合には、専門医への連絡紹介なども大切である。

ハンセン病による末梢神経障害は、その支配領域の知覚神経・運動神経・自律神経が、さまざまな程度に障害されてくる。知覚麻痺により火傷や外傷を受けやすくなり、これらは容易に感染や瘢痕形成へとつながってしまう。本人に十分な注意を喚起する必要があると同時に、知覚が無い状態でも火傷や怪我が起こらな

いような日常生活の改善を行う必要がある。

また、拘縮に関しても、筋萎縮がすでに見られる場合には、本人が日常生活の中で実行可能なリハビリテーション法を覚えて、繰り返し実行することが、拘縮の予防、あるいは改善につながることを強調したい。こうして関節を本来の可動域に保ち、残された筋力を落とさぬように努力しておけば、時期をみて機能再建術を施行することも可能となる。

日本のハンセン病医学は、あまりにも菌の有無を重視しすぎて、手足の保護や神経障害の予防といった面での研究・努力が不足していたように思われる。

もちろん菌が存在するから障害が生じ進行するのであるから、治療そのものの大切なことは否めないが、菌を早く殺すこと以上に、障害を起こさないように治療を継続することが大切である。もし不幸にして障害が起こってしまったときには、それが少しでも軽くなるよう努め、手術を用いてでも、機能の回復をはかるといった取り組みが、もっと重視されるべきであった。

これからのハンセン病医学では、いかに障害を残さず治癒させるか、これが最大の課題となるであろう。

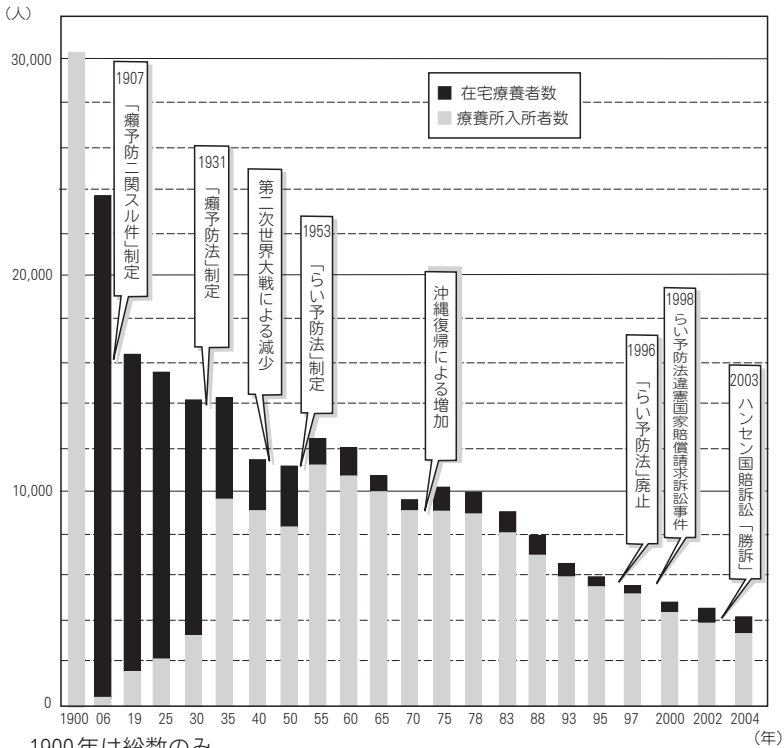
## らい予防法について

1996年（平成8年）4月1日まで我が国には「らい予防法」が存在した。この法律は1907年（明治40年）の法律第11号「癩予防二関スル件」にその源を発する。当初は、不幸にも社会からはじき出されてしまったいわゆる「浮浪癩」の救済が主たる目的であった。しかしこの法律はその後の社会防衛思想とか、ハンセン病を国辱病ときめつけた国粹主義的思想の台頭といった社会的風潮にあおられて、1931年（昭和6年）強制隔離を主な柱とする衛生立法へと変貌してしまう（「癩予防法」）。その後、患者隔離の受皿としての療養所も、国が運営するようになり、国全体として不当な強制隔離へと猛進してしまった。

1945年（昭和20年）の敗戦、その後の民主化の進む中で、入所者も全患者から

なる全患協という自治組織を結成し（1951年，昭和26年），予防法改正を要求する動きが起こった。

1953年（昭和28年）この運動は大きな高まりとなり，国会をも動かすのではあるが，1951年に行なわれた，いわゆる「三園長証言」をくつがえすことができず，残念なことに「癩予防法」の骨格を残したまま，この法律は改定されてしまった。（1953年（昭和28年）「らい予防法」）



2002年4月以後，社会復帰支援策が充実したことにより，在宅療養者数の増加がみられている。

図-4 ハンセン病療養所入所者数・在宅療養者数

その後何回か全患協を中心に改定運動が繰返されるが、結局、予防法は隔離を認めながら存続してしまった。1991年（平成3年）4月全患協から再度の予防法改定要求が提示された。これにやっと応えるかたちで、1994年（平成6年）11月全国らい療養所所長連盟が、1995年（平成7年）4月日本らい学会が、相次いで「らい予防法」の廃止を求める見解をまとめた。

1996年（平成8年）4月1日この難攻不落の「らい予防法」もついに廃止となり、同時に「らい予防法の廃止に関する法律」という新しい法律が施行された。

## ハンセン国賠訴訟

1996年の「らい予防法」廃止後、入所者の社会復帰が画られたが、それは後述の通りほぼ失敗に帰している。社会復帰支援策の不充分さに対する不満が一部引き金となり、また、予防法廃止時における国の謝罪に疑問を持った入所者らは1998年（平成10年）7月31日熊本地裁（西日本訴訟）へ「ハンセン国賠訴訟」を提訴した。これが「らい予防法違憲国賠請求訴訟」で、原告は徐々に数を増し、裁判も東京（東日本訴訟）、岡山（瀬戸内訴訟）へと拡大した。

最初に進行していた熊本において10数回の裁判の後、2001年（平成13年）5月11日、原告側の主張がほとんど認められた判決が下った。これに対して国は同年5月23日、控訴断念を宣し「ハンセン国賠訴訟」熊本地裁判決が確定した。

国に対する一連の訴訟は、ただ単にハンセン病の問題で画期的判断が下されたのみばかりではなく、我が国の人権を考える上でも、きわめて重要な判決であった。

# ハンセン病の現状・これから

## 日本のハンセン病

現在3,080名（2006年5月1日）の人々が国立13，私立2，計15のハンセン病の療養所に入所している。ハンセン病自体は、ほぼ全員治癒しているので、ただ単に「入所者」と呼ぶこととなった。1996年4月1日「らい予防法」は廃止され新法が制定された。1907年の法律第11号からすると、実に89年ぶりのことである。

予防法が廃止されたのであるから、入所者達は当然、社会復帰できるのであるが、法廃止から10年経った現在でも、社会復帰者はきわめて少ない。社会復帰を阻んでいるものは、あまりにも遅すぎた法廃止のおかげで、入所者の平均年齢が

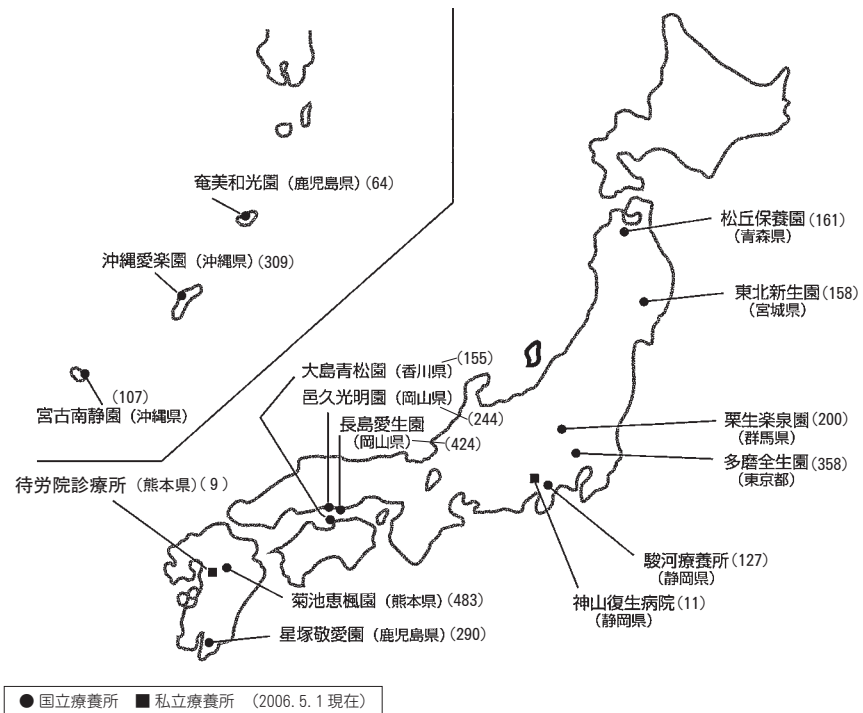


図-3 日本のハンセン病療養所及び入所者数

78.2歳（2006年5月1日）と高齢化していること、十分な教育も社会経験も有しておらず社会生活に対する不安のあること、そのうえハンセン病の後遺症として重複した障害を有していることなどである。また迷惑がかからぬようにとの配慮から、家族との縁を切っている入所者も多く、帰るべき故郷の無いことも重大な問題である。しかし最大の弊害がワセクトミーを受けたことにより、復帰の受け皿としての「子どもの無いこと」というのはあまりにも淋しい。

日本らい学会は1996年（平成8年）4月岡山市で第69回日本らい学会総会を開催し、「らい」という従来からの医学用語を止め、病名を「ハンセン病」とすることを決議し、さらにこれに伴って、「日本らい学会」を「日本ハンセン病学会」とすることを宣言した。まことに当を得た対応であったと思う。

日本における新患発生は、ここ数年2－3人となっており、沖縄をのぞく都道府県からの報告はほぼゼロとなっている。しかし、次に問題として生じてきていることは、海外からのハンセン病患者の移入の問題である。すなわち、来日している外国人労働者の中からハンセン病患者が散見されている。外国人ハンセン病患者は1993年では10人と日本人の新患発生数を越え、さらに伸びるのはと懸念されたが、その後それ程大きい伸びはみられていない。

外国人の場合、保険の有無に関係してくる治療費の問題、不法滞在を含むパスポートの問題、言語、文化、宗教の差異による診断、治療、服薬の問題などむづかしい問題が山積みされている。感染はそれぞれの母国で起こっており日本に来たことによる、環境の変化、気候・風土のちがいが引金となって発病したものであろう。これらの外国人が感染源となりハンセン病が拡がるという可能性は、疫学的にみてほぼゼロに等しい。

このような外国人発病者に対する積極的支援も必要である。歴史をひも解いてみれば明らかなように、日本は明治20年代、社会の中へいぶり出されて来たいわゆる“浮浪癩”に対し、外国人の宗教家達が献身的な救済の手を差しのべてくれたという史実がある。今度はいまだハンセン病の燃えさかっている国々に対し、我が国の持っている「ノウハウ」を応用して手を差しのべることも、私達にとって当然の義務ではないだろうか。

## 世界のハンセン病

上述の通り我が国のハンセン病はほぼ終焉しつつあるといっても過言ではなく、あと10年もすれば日本人の発症例はおそらくゼロとなるであろう。

しかし、世界に眼を転じると、インドをはじめいわゆる開発途上国にハンセン病はまだまだ見られ、毎年新しい障害者が登録されてきている。

WHOは世界のすべての地域で、西暦2000年までに人口10,000人対し1人以下という罹患率をハンセン病対策の最大のスローガンとしてかけ、1980年代90年代努力して来た。そのおかげで、1985年には122あった目標未達成国も2000年末11ヶ国となり、2002年末には6ヶ国にまで減少した。この間の我が国のNGOが経済的にサポートし患者減少に多大な役割を果たしてきている。国レベルの達成はかなり進んだものの、地域レベルではまだ困難な場所も多く、世界のハンセン病の制圧にはさらに時間が必要である。事実、2004年3月末現在、目標未達成国は9ヶ国と一次的と思われる増加を示している。

図-4 ハンセン病制圧目標未達成国

1985年 122ヶ国 ■  
2002年 6ヶ国 ■  
(インド、ブラジル、ミャンマー、マダガスカル、ネパール、モザンビーク)



## 問題をどう解決するか

ハンセン病の後遺症をもつ障害高齢者集団を、社会の片スミに存在する療養所にいつまでも押し込めている社会は不自然である。ハンセン病療養所という特別な場所がある限りハンセン病の特殊性は消えない。入所者が一人でも多く社会復帰し、その地域で支えられ、平安に生活できることが最も望ましい。すなわち“共生”である。

国際的にもアイデア（IDEA）という会が結成されハンセン病患者・回復者が人間として尊重され希望をもって意義ある人生を送ることができるよう、お互いに協力しあい、活動の輪を拡げている。

## アイデア（IDEA）共生，尊厳，経済向上のための国際ネットワーク

1994年世界で初めて、ハンセン病患者・回復者を中心として設立された国際ネットワーク。

日本連絡先

八重樫絢子(アイデア個人会員)

〒359-1142 所沢市上新井863-2 TEL/FAX 0429-25-8165

—この冊子は日本ハンセン病学会の意向にしたがい、出来るかぎり「らい」という言葉を「ハンセン病」におきかえる努力がなされている。近い将来、「らい」という言葉を全く使用しない冊子へと改定させたいものである。—



表-2 ハンセン病登録患者数の推移

(各年12月末現在)

年	区分	登録患者数	療養所 入所者	在宅 療養者	新発見 患者数	外国人登録 患者数
明治33	(1900)年	30,359人	一人	一人	一人	一人
39	(1906)年	23,819	226	23,593	—	—
大正8	(1919)年	16,261	1,491	14,770	—	—
14	(1925)年	15,351	2,176	13,175	—	—
昭和5	(1930)年	14,261	3,261	11,000	—	—
10	(1935)年	14,193	9,735	4,458	—	—
15	(1940)年	11,326	8,855	2,471	—	—
25	(1950)年	11,094	8,325	2,769	—	—
30	(1955)年	12,169	11,057	1,112	412	—
35	(1960)年	11,587	10,645	942	256	—
40	(1965)年	10,607	9,874	733	125	—
45	(1970)年	9,565	8,958	607	46	—
50	(1975)年	10,199	9,166	1,033	83	—
55	(1980)年	9,458	8,509	949	37	—
58	(1983)年	8,944	8,022	922	40	3
平成元年	(1989)年	7,551	6,773	751	26	3
2	(1990)年	7,348	6,597	708	12	3
3	(1991)年	7,130	6,422	697	17	7
4	(1992)年	6,946	6,249	687	15	12
5	(1993)年	6,729	6,042	658	8	10
6	(1994)年	6,484	5,826	571	9	6
7	(1995)年	6,172	5,601	571	8	10
8	(1996)年	5,961	5,413	* 548	6	18
9	(1997)年	—	5,205	—	6	8
10	(1998)年	—	4,918	—	5	5
11	(1999)年	—	4,673	—	8	11
12	(2000)年	—	4,405	—	6	8
13	(2001)年	—	4,273	—	5	8
14	(2002)年	—	3,857	—	7	9
15	(2003)年	—	3,604	—	1	7
16	(2004)年	—	3,390	—	4	8
17	(2005)年	—	3,177	—	0	6

\* 平成17年(2005)年現在

昭和25年～45年は沖縄県は含まず。

平成8年のらい予防法廃止により、「在宅療養者」及び「新発見患者」の届出は廃止された。

わが国の「登録患者」には治癒した者も含まれる。

表－3 ハンセン病歴史年表（明治以後）

1873年（明治6年）	アウマウエル・ハンセン，らい菌発見
1889年（明治22年）	神山復生病院設立（テストウィード）
1895年（明治28年）	熊本回春病院設立（ハンナ・リデル）
1898年（明治31年）	待労院設立（ジャン・マリー・コール）
1900年（明治33年）	内務省ハンセン病患者調査 患者総数 30,359人
1906年（明治39年）	身延深敬病院設立（綱脇龍妙）
1907年（明治40年）	法律第11号「癩予防二関スル件」公布 救貧立法
1909年（明治42年）	府県連立療養所設立 全国5ヶ所 合計1,100床 第1区全生病院（多磨全生園） 350人 第2区北部保養院（松丘保養園） 100人 第3区外島保養院（邑久光明園） 300人 第4区大島療養所（大島青松園） 170人 第5区九州療養所（菊池恵楓園） 180人
1915年（大正4年）	全生病院にて断種手術開始
1916年（大正5年）	所長に懲戒検束権付与される
1918年（大正7年）	聖バルナバ病院設立（コーン・ウォール・リー）
1919年（大正8年）	ハンセン病一斉調査 患者総数16,261人
1929年（昭和4年）	無癩県運動はじまる（愛知県）
1930年（昭和5年）	国立長島愛生園開園（はじめての国立療養所）
1931年（昭和6年）	「癩予防法」に改正 全患者を強制隔離の対象とする 衛生立法となる
1934年（昭和9年）	室戸台風による施設の壊滅（外島保養院）

1941年（昭和16年）	公立療養所の国立移管
1943年（昭和18年）	アメリカでプロミンの有効性報告される
1945年（昭和20年）	敗戦
1946年（昭和21年）	日本国憲法公布，戦後民主主義のはじまり 患者にも普通選挙権が与えられる
1951年（昭和26年）	全患協設立，全国の全患者による自治組織 3 園長による国会証言（光田・林・宮崎）
1953年（昭和28年）	「癩予防法」改正闘争 「らい予防法」に
1955年（昭和30年）	社会復帰開始
1956年（昭和31年）	ハンセン病患者の保護及び社会復帰に関する国際会議（ローマ宣言）
1963年（昭和38年）	全患協「らい予防法」改正要求
1988年（昭和63年）	邑久長島大橋架橋 “人間回復の橋”
1991年（平成 3 年）	全患協「らい予防法」改正要求提出
1994年（平成 6 年）	「全国ハンセン病療養所・所長連盟見解」発表
1995年（平成 7 年）	「日本らい学会見解」発表
1996年（平成 8 年）	「らい予防法」廃止 「らい予防法の廃止に関する法律」制定
1998年（平成10年）	「らい予防」違憲国家賠償請求訴訟，熊本地裁に提訴
2001年（平成13年）	同上，熊本地裁判決（原告勝訴），国の控訴断念

表－４ ハンセン病療養所および所在地

施設名	電話番号	所在地
(国立療養所)		
松丘保養園	0177(88)0145	〒038-0003 青森県青森市石江平山19
東北新生園	0228(38)2121	〒989-4601 宮城県登米郡迫町新田1
栗生楽泉園	0279(88)3030	〒377-1711 群馬県吾妻郡草津町乙647
多磨全生園	0423(95)1101	〒189-0002 東京都東村山市青葉町4―1―1
駿河療養所	0550(87)1711	〒412-8512 静岡県御殿場市神山1915
長島愛生園	0869(25)0321	〒701-4592 岡山県瀬戸内市邑久町虫明6539
邑久光明園	0869(25)0011	〒701-4593 岡山県瀬戸内市邑久町虫明6253
大島青松園	0878(71)3131	〒761-0130 香川県高松市庵治町6034―1
菊池恵楓園	096(248)1131	〒861-1113 熊本県合志市栄3796
星塚敬愛園	0994(49)2500	〒893-0041 鹿児島県鹿屋市星塚町4204
奄美和光園	0997(52)6311	〒894-0007 鹿児島県奄美市名瀬和光町1700
沖縄愛楽園	0980(52)8331	〒905-1635 沖縄県名護市済井出1192
宮古南静園	09807(2)5321	〒906-0003 沖縄県平良市宇島尻888
(私立療養所)		
財団法人 神山復生病院	0550(87)0004 FAX(87)5360	〒412-0033 静岡県御殿場市神山109
待労院診療所	096(354)1021	〒860-0073 熊本県熊本市島崎6―1―27