
ハンセン病の発生動向把握システムの 開発に関する研究

研究課題番号：H11-新興-59

平成11年度厚生科学研究費補助金 (新興・再興感染症 研究事業) 研究成果報告書

平成12年4月

主任研究者	国立感染症研究所ハンセン病研究センター長	松尾英一
分担研究者	国立療養所大島青松園副園長	長尾榮治
	国立療養所邑久光明園長	牧野正直
	横浜市立大学医学部皮膚科 (現国立感染症研究所ハンセン病研究センター 生体防御部部長)	石井則久
	全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長	神美知宏
	広島大学医学部衛生学教授	吉澤浩司
	兵庫県立尼崎病院皮膚科部長	尾崎元昭

はじめに

らい予防法廃止後、日本ハンセン病学会委員によって行われてきたハンセン病患者の実態把握方法について改善を要する点は個々には指摘されていた。他方、本病発生動向の把握といえども法律（省令）上位置付けての調査に対する療養所入所者をはじめ関係者の抵抗感があったため、法律によらない実態把握システムが要望され、その開発への提言のため、本研究事業がもたれた。

提言すべきシステムには既存の把握システムを強化し、新患、既治療者、再発並びに再燃例の全てについてコンピューターを用いて登録し、データベースを構築して把握することが盛込まれた。一方、本病回復者であり、かつ倫理問題担当委員並びに疫学担当委員の参加は本会議に重大な道程を示した。すなわち、前者からは本病体験者からみた本システムの有意義性、透明性並びに関係者周知への努力、登録に関する人権問題への配慮と個々人に対するインフォームドコンセントが要望された。他方、疫学担当委員からは研究事業で得られた知見は WHO 等国際社会に提言していく義務と有意の集計結果を得るために囲みこむ総数及び分析方法等の助言を得た。

既存のシステムに加える登録項目としては化学療法に用いられた薬剤の種類と時期、本病の再燃あるいは再発がらい菌増生と関連したものか、または菌体成分に対する免疫反応と関連した血管炎症候群並びにその帰結としての血管病変に伴う循環障害の如き他の病変によるのかの明確な区分並びに対応する臨床検査所見との関係把握も望まれた。

以上は短期間の事業であったが相互の事前連絡を密にし、十分な時間をかけて討議し、研究資料並びに会議議事録も用意した。（議事録は本報告書にも掲載した。）

全てのハンセン病関係者の協力と総力の結集により本提言が早急に実現されることを望みつつ本研究事業を終了する。

（厚生科学特別研究事業：ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究、研究者一同）

（本報告書には顔面写真が多い論文は綴じこまず、少ないものは写真を削除し、倫理問題担当委員の要望に応えた。）

報告書目次

1. 総括研究報告書概要版		1
2. 総括研究報告書		
松尾英一	ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究	…… 3
3. 分担研究報告書		
長尾榮治	新、旧患者調査に関する研究（再発状況と治療薬の関連性）	…… 5
牧野正直	ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究 （菌検査陽性者に関する調査）	…… 8
松尾英一	ハンセン病再燃・再発病変としての血管病変と関連腎病変	……11
石井則久	ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究 （新患調査）	……13
神 美知宏	ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究 （倫理問題）	……16
吉澤浩司	ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究 （システム構築）	……19
尾崎元昭	ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究 （システム検討）	……21
4. 厚生科学研究費補助金研究報告書 A(4)（研究成果の刊行に関する一覧表を含む）		23
5. 論文及び書籍		24
6. 研究会議議事録		80

厚生科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）
（分担）研究報告書

新、旧患者調査に関する研究

（分担）研究者 長尾 榮治 国立療養所大島青松園 副園長

日本国内のハンセン病発生動向を探る為に、治療後の再発状況を調査する必要がある。全国調査の参考資料として国立療養所大島青松園入園者261名をサンプルとした。調査内容は、皮膚スメアテスト陰性化後の再発状況と治療薬の関連性を分析した結果、全国調査の必要性があることがわかった。

A. 研究目的

日本国内における今後のハンセン病発生動向を探る為に、国内における治療後の再発状況を調査し、今後のハンセン病対策の在り方を検討する。

B. 研究方法

国立療養所大島青松園において現在入園者261名をサンプルとした。調査内容は、1961年から1999年までの39年間における再発状況をカルテ調査した。そして、治療によって皮膚スメアテストが陰性化した後の再発状況と治療薬の関連性を分析した。

C. 研究結果

39年間のカルテを分析した結果、再発率はTT・BT型の2.0%、BL・LL型でDDS単剤治療の36.3%（服用中は85%・終了後は15%）・RFP（含・CLF併用）治療の2.7%にあった。CLF治療には再発をまだ認めていない。BL・LL型でDDS単剤治療の再発者は88.4%が皮膚スメアテストが陰性化した後15年以内で再発を起こしていた。RFP服用者の再発は、3年目と13年目に起きていた。

BL・LL型でDDS単剤治療の再発率は、皮膚スメアテストが陰性化した後の15年以内では2%前後と高率であるが、15年以後においては0.5%以下となっていた。

D. 考察

RFPの服用によって園全体の再発率が急速に低下してきた、と考えられる。

国立療養所大島青松園において、現在

は皮膚スメアの陽性者はいないが、BL・LL型でDDS単剤治療後陰性化して15年以内の者は約5%おり、このままで推移すると、今後5年間に3名が再発を起こすと考えられ、全国では約40-50名の再発が起こると推測される。

これは、日本人の新発見患者数を上回る、と考えられる。

しかし、園内の入園者は高齢化しており、肝・腎障害者も多く、副作用が出現しやすい。そのため、WHOレジメンにて『DDS単剤治療後のRFP+DDS再投与・6カ月間』の再投薬は実施困難である。そのため、DDS単剤投与患者における今後の再発状況を予測しながら、対応する等、入園者に精神的・肉体的な負担をかけないで方法で再発を予測して、予防する方法を開発するしかない、と考える。

E. 結論

日本国内における今後のハンセン病発生動向を探る為に行った、今回の調査から判明したことは、全国の入園者や在宅治療者には、今後も再発が起こる可能性があり、この人数はWHOの新患者として報告される内容であるため、再発の課題は治療薬との関連性だけでなく、他の種々の検査を判断要素に追加して、再発の予測を行うことが必要である。さらにこれらの分析は早急に全国的規模に行っていく必要性があることがわかった。

F. 研究発表（学会発表）

第37回・日本ハンセン病学会総会
2000年3月10日

再発調査資料

調査人数 261名(T・BT:51. L・BL:210)

再発経験者 DDS単独を服用中又は終了の者から LL, BL: 66名 TT, BT: 1名
 RFPを服用後 LL, BL: 2名(実人数: 66名) TT, BT: 0名
 B663を服用の者 LL, BL: 0名
 TT, BTにおいて

再発回数 DDS単独 1回/51回= 2.0%
 再発の時期 10年目(S. 36)

LL, BLにおいて

再発回数 DDS単独 78回/(78+135=213回)=36.3%
 RFP(+B663を含む) 2回/(2+73=75回) = 2.7%

再発までの期間(skin smear testの菌陰性化後)

(DDS単独服用中又は終了の者から)

	0-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30	31-35	不明(年)
合計 78	21	27	16	4	3	1	1	5
	(+5=26)							
	100%	26.9%	34.6%	20.5%	5.1%	3.8%	1.3%	1.3%
	(+6.4=33.3%)							
	(82%+6.4%=88.4%)							
	(87.1%+6.4%=93.5%)							

(RFPを服用後) 合計 2 1 1
 (B663を服用後) 合計 0

再発の無い期間(skin smear testの菌陰性化後)

(DDS単独を服用中あるいは終了の者)

0-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30	31-35	36-40	(年間)	
2	0	6	12	27	48	14	26	(回数)	合計 135回
1.5%	0%	4.4%	8.9%	20.0%	35.6%	10.4%	19.3%		100%
(85.3%)									
(94.2%)									

(RFPを服用後の者 +B663を含む)

10	11	22	24	4	0	0	0	(回数)	合計 71回
14.1%	15.5%	31.0%	33.8%	5.6%					100%
(94.4%)									

(B663を服用後の者 +RFPを含む)

3	4	4	2	1	0	0	0	(回数)	合計 13回
23.1%	30.8%	30.8%	15.4%	7.7%					100%
(92.3%)									

再発の時期 合計 81回

(西暦)	1961-64	1965-69	1970-74	1975-79	1980-84	1985-89	1990-94	1995-99	合計
(再発者・合計)	6	3	20	19	12	15	5	1	81
(再発者・TT, BT)	1								
(再発者・LL, BL)	5	3	20	19	12	15	5	1	80
(再発LL・BL, RFP)				1			1		2
(再発LL・BL, DDS単)	5	3	20	18	12	15	4	0	78
(LL, BL人数)	191	196	199	202	204	208	210	210	
(DDS単独治療数)	191	191	175	153	139	127	120	119	
(RFP・B663開始)			16	22	14	12	7	1	(件数)
※LL・BL再発率	2.6%	1.5%	10.1%	9.4%	5/9%	7.2%	2.3%	0.5%	
※DDS単再発率	2.6%	1.6%	11.4%	11.8%	8.6%	11.8%	3.3%	0%	

※(資料)1949: DDS治療の本格化、1960: DDS治療開始から10年目、1970: RFP治療の開始(全国)
 再年齢が1973年まで増加の傾向にあり、1970-79年では1971-72年が最も多かった。
 その後は毎年漸減の傾向をたどる。(記念誌より)

(DDS単独を服用中あるいは終了の者)

菌陰性化後	0	1-5	6-10	11-15	16-20	21-25	26-30	31-35	40	年目
(再発率/5年間)		9.9%	14.2%	9.8%	2.8%	2.4%	1.1%	2.2%	0%	42.4%
(再発率/年間)		2.0%	2.8%	2.0%	0.6%	0.5%	0.2%	0.4%	0%	

※(計算資料)

未再発者										
(再発の無い者)	135	133	133	127	115	88	40	26		
(再発経験者)	78	57	30	14	10	7	6	5		
(合計)	213	190	163	141	125	95	46	31		
再発者(5年間)		21	27	16	4	3	1	1	0	

※当園における再発患者数の推定(年間)

$$2人 \times 2.0\% + 0 \times 2.8\% + 6人 \times 2.0\% + 12 \times 0.6\% + 27人 \times 0.5\% + 48人 \times 0.2\% + 14人 \times 0.4\% = 0.519人$$

厚生科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）
分担研究報告書

ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究
分担研究者 牧野正直 国立療養所邑久光明園長

研究要旨 1999年12月31日現在の国立ハンセン病療養所13ヶ所、私立2ヶ所、ハンセン病外来を有している大学病院3ヶ所、その他ハンセン病外来診療施設2ヶ所に対してアンケートを依頼し、ハンセン病に関する調査を行った。4913名の入所者等の内66名の有菌者の存在していることが明らかになった。

A. 研究目的

ハンセン病の発生動向の中で重要なことに現在我が国が有しているハンセン病患者（WHOの概念では患者ではない）数を把し、その中における有菌者数の動向を把握することがあり、我々はこの点に注目しデータを集取することをこの研究の目的とした。

B. 研究方法

1999年12月31日現在における、国立13、私立2のハンセン病療養所、ハンセン病外来を有している3つの大学病院、その他2つのハンセン病外来施設にアンケート用紙を配布し、これを回収し、統計処理した。

C. 研究結果
別紙参照

D. 考察

1994年4月1日「らい予防法」が廃止され、同時に制定された「らい予防法の廃止に関する法律」と1999年4月1日に制定された「感染症新法」がハンセン病対策の法的根拠となった。

しかし、どちらの法律にも感染症に病む人の人権への配慮からハンセン病患者、特に新たに発生してくる患者届け出の規定はない。このため我が国における1996年以後ハンセン病の新患発生は、把握不可能となっている。

1996年以後は、ハンセン病学会の新患調査委員会のメンバーが皮膚科学会員等の支援を受けながらボランティア的な働きにおいて、新患発生数を把握して来ている。

しかし、このシステムに予算的うらづけはなく、支援も少ないことから確実なシステムの確立が急がれている。

今回の我々の調査では再発患者、再燃患者等の区別をしなかったが、新興・再興感染症の研究には欠かせぬデータと考えられるので、今後はその点についても調査を追加していきたい。

E. 結論

ハンセン病の新患調査は、これからも継続されるべき重要な課題であるが、過去の歴史からみても、人権の問題と深くからみ合い問題はむづかしい。

現在のようにボランティア的な研究によって継続されることには経済的バックアップがないこともあり将来的にはむづかしい。そのような点を打開するのに感染症サーベイランスに追加されることも良い案と考える。事実アメリカでは感染症サーベイランスシステムに参加することによりデータは蓄積され、何の支障も来してない。

菌 検 査 陽 性 者 に 関 す る 調 査 表

平成11年12月31日現在

施 設 名	対象者数	L 型	B 群	T 型	そ の 他 (I群を含む)	L+B中 有菌者%
国立療養所松丘保養園	261 (2)	205 (2)	5 (0)	50 (0)	1 (0)	1.0 %
国立療養所東北新生園	232 (3)	168 (3)	9 (0)	55 (0)	0 (0)	1.7 %
国立療養所栗生楽泉園	309 (7)	193 (6)	99 (1)	13 (0)	4 (0)	2.4 %
国立療養所多磨全生園	557 (19)	468 (18)	22 (1)	67 (0)	0 (0)	3.9 %
国立駿河療養所	186 (5)	155 (5)	2 (0)	29 (0)	0 (0)	3.2 %
国立療養所長島愛生園	590 (4)	297 (4)	138 (0)	154 (0)	1 (0)	0.9 %
国立療養所邑久光明園	345 (3)	230 (2)	82 (1)	32 (0)	1 (0)	1.0 %
国立療養所大島青松園	253 (0)	165 (0)	41 (0)	47 (0)	0 (0)	0.0 %
国立療養所菊池恵楓園	705 (12)	467 (12)	6 (0)	232 (0)	0 (0)	2.5 %
国立療養所星塚敬愛園	437 (2)	301 (2)	39 (0)	103 (0)	0 (0)	0.6 %
国立療養所奄美和光園	110 (0)	57 (0)	10 (0)	43 (0)	0 (0)	0.0 %
国立療養所沖縄愛楽園	472 (3)	264 (3)	38 (0)	169 (0)	1 (0)	1.0 %
国立療養所宮古南静園	入所者 184 (1)	117 (1)	5 (0)	61 (0)	1 (0)	0.8 %
	外来者 28 (1)	15 (1)	10 (0)	3 (0)	0 (0)	4.0 %
財団法人神山復生病院	20 (0)	13 (0)	0 (0)	7 (0)	0 (0)	0.0 %
社会福祉法人 聖母会 待 労 院 診 療 所	12 (0)	12 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0.0 %
京都大学医学部皮膚科 皮膚神経病外来	35 (0)	21 (0)	10 (0)	4 (0)	0 (0)	0.0 %
大阪大学医学部皮膚科 (大阪皮膚病研究会)	40 (0)	24 (0)	11 (0)	5 (0)	0 (0)	0.0 %
愛知県外来 (国立駿河療養所)	51 (1)	39 (1)	6 (0)	6 (0)	0 (0)	2.2 %
那 覇 診 療 所	81 (0)	35 (0)	28 (0)	18 (0)	0 (0)	0.0 %
琉球大学医学部皮膚科学教室	5 (3)	1 (1)	2 (1)	1 (1)	1 (0)	66.7 %
合 計	4,913 (66)	3,247 (61)	563 (4)	1,099 (1)	10 (0)	1.7 %

* ()内は、菌陽性者数である。

ハンセン病再燃・再発病変としての血管病変と関連腎病変

（分担）研究者 松尾英一 国立感染症研究所ハンセン病研究センター長

研究要旨：ハンセン病の再燃・再発病変はらい菌の増殖ないしは個体の免疫応答の変化によって起こるとされる。その結果としてみられる血管病変を剖検腎について検討したところ顕微鏡的結節性動脈周囲炎の新旧像であり、急性腎不全の背景をなすものと考えられた。

A. 研究目的

ハンセン病随伴腎病変（糸球体腎炎、間質性腎炎、血管炎を含む）が死因となった症例は化学療法導入以前、結核につぐ高頻度であった。化学療法導入以後、上記に関する総括的研究はないが再発、再燃に伴う血管病変と関連する腎病変は現在でも重要な再燃、再発の際にみられる兆候の一つである。よってこの病変のなりたちについて病理学的に検討した。

B. 研究方法

化学療法発達以後の 1978 から 1981 年までの全生園剖検例腎病変の本態を病理剖検輯報記述並びに対応する病理組織所見から検討した。

（倫理面への配慮）

本研究は既刊行書籍並びに剖検組織所見についてであり、またその結果は本病患者並びに既往者への偏見を解く鍵となるものである。

C. 研究結果

上記輯報には腎臓炎についての記載が多かったがさらに詳細な記述はなく、それらの病変の特定は出来なかった。また類澱粉症の記述もみられた。しかし、病理組織学的には前者の多くの例で所謂顕微鏡的結節性動脈周囲炎に属する所見（類線維索性血管炎像、微小動脈瘤、糸球

体炎）及びその陳旧像（輸入、輸出動脈壁の硝子変性、微小動脈瘤形成、狭窄等並びにそれらと関連する阻血性急性尿細管壊死像を見た。

D. 考察

輸入動脈等の小動脈壁の類繊維素変性像は 2 型らい反応によるものである事は文献的考察により明らかだが、これは顕微鏡的結節性動脈周囲炎の像そのものである。また輸入並びに輸出動脈病変には新旧病変がともに存在し、反応の臨床的記述もあるので、同じく 2 型らい反応関連病変と看做された。かかる血管病変は血圧低下の際、支配領域に急性尿細管壊死すなわち臨床的に急性腎不全を齎す。また同様の血管病変は末梢神経周膜にも見られるので、その場合はその血管の支配領域すなわち末梢神経そのものに循環障害と機能障害を齎し、重大な後遺症の原因をなすと考えられる。

E. 結論

化学療法発達以後のハンセン病再燃・再発病変としての血管病変を剖検腎に見られる病変から検討した結果、その本態は顕微鏡的結節性動脈周囲炎の新旧像であった。これらは急性腎不全の背景をなすと考えられた。

F. 研究発表（論文、著書および学会シンポジウム司会）

論文発表：

1. 松尾英一他：ハンセン病と腎病変. *Jpn. J. Leprosy* 66, 103-108, 1997.
2. 松尾英一：炎症の組織形態、pp231-242, In: 医系病理学、編集；中村恭一、若狭治毅、桜井勇、中外医学社、東京、平成9(1997)年6月。

学会発表：

1. 尾崎元昭、松尾英一司会：ハンセン病末梢神経障害克服への展望. 第72回日本ハンセン病学会総会シンポジウム. 1999年4月14-16日.

厚生科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）

分担研究報告書

ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究

分担研究者 石井則久 横浜市立大学医学部皮膚科学講座・講師

研究要旨

日本におけるハンセン病の新患数の把握を行った。新患を診察した医師に調査用紙を送付して調査した。ハンセン病の新患は年間約15名で、日本人は5名前後で、ほとんどは60歳以上であった。在日外国人は10名前後で、南米、東南アジアなどの出身者が目立った。なお、1999年については、沖縄地方からの報告が多かった。

A.研究目的

ハンセン病の発生動向を探るために日本ハンセン病学会新患調査班と当研究事業による新患調査を実施した。

B.研究方法

各種学会発表、論文発表、依頼DNA診断結果などをもとに、新患を診察した医師を特定した。診療医に調査用紙を郵送し、返送を依頼した。回収した調査用紙をもとに年齢、性、国籍、経過などを検討した。

（倫理面への配慮）調査依頼した医師には、プライバシーを厳守する旨を依頼文に明記した。患者の氏名欄はイニシャルにした。回収した調査用紙は石井が管理し、イニシャル、正確な年齢などは研究者間のみ公開した。

C.研究結果

1999年の新患数は16名であった（2000年2月末日現在）。日本人は8名（男6、女2）、うち沖縄県・鹿児島県島嶼出身者は6名であった。日本人患者は平均65歳（1名のみ60歳未満）、病型は5名がMB（多菌型）であった。一方、外国人患者は8名（男6、女2）、ブラジル人3名、インドネシア人2名、中国人1名、ミャンマー人1名、マダガスカル人1名であった。平均年齢は30.0歳、病型は5名がMB（多菌型）であった。報告元は国立ハンセン病療養所からの2件以外すべて皮膚科からであった。また4例については、既に皮膚科関係の学会に発表済みである。

D.考察

らい予防法廃止後、厚生省による新患調査は廃止され、ハンセン病の動向調査の継続が切望されていた。この調査は日本におけるハンセン病の将来、施策を決定する上での基本になるものである。

調査用紙の内容は、動向調査に最低限必要な項目

のみ盛り込んだ。これは調査内容がコンピューターにデータベース化されることを念頭に入れたためである。今後予算化され、データベース化されれば、ハンセン病に関する情報が多くの国民に共有される。現在の調査はハンセン病学会が独自に新患調査班を組織し、平成11年度に関しては学会と当研究事業との協同で実施した。しかし現時点では予算措置がないので初診時のみの調査で、継続性に問題が生じている。ハンセン病は経過が長く、治療効果や副作用、再燃、再発などの貴重な情報を得るために追跡調査は是非実施すべきである。

新患として報告された中に、以前発病し治療し、長期治療状態であったものが再発した例もあったため、可能ならばハンセン病と診断された患者、現在治療しているもの、外来で経過観察されている者、療養所在者などの一覧も作製すべきである（プライバシーに十二分に配慮する必要がある）。また年間15名前後の新患数であるため厚生省の感染症サーベイランスの対象疾患には合わない。

ハンセン病の報告先は殆どが皮膚科医である。新患の全例報告を目標にするためには、皮膚科医を対象に啓発（ハンセン病について、疑診の時、検査方法、報告など）すると共に、ハンセン病を診療する機会のある整形外科医、神経内科医などへも働きかけも必要である。

外国人患者の問題にも言及したい。在日外国人は新患の約2/3を占めている。ほとんどは労働のため来日しており、金銭的に困窮し、通院の時間も確保しづらいなど、継続治療に困難をきたしている。彼らを継続治療することは、国際関係などからも支援すべきである。

E.結論

ハンセン病の新患は年間約15名前後で、日本人は5名前後で、ほとんどは60歳以上である。在日外国人は10名前後で、南米、東南アジアなどの出身者が目立った。なお、1999年については、沖

縄地方からの報告が多かった。

F.研究発表

1.論文発表

石井則久：ハンセン病. KEY WORD

1999-2000, (竹原和彦、島田眞路、相馬良直編集) 110-111, 先端医学社(東京), 1999.

中嶋 弘、石井則久、杉田泰之、宮本雅人：
Hansen病. 感染症症候群II (別冊日本臨床)
pp221-225, 日本臨床社(大阪), 1999.

石井則久、杉田泰之、中嶋 弘：ハンセン病新患
動向—1993年から1997年まで—. 日本皮膚
科学会雑誌 109: 763-767, 1999.

石井則久：在日外国人のハンセン病. 診断と治療
(増刊号) 87: s167-s171, 1999.

石井則久：国際交流と感染症. 皮膚科の臨床 41:
870-880, 1999.

中嶋 弘、石井則久、杉田泰之、宮本雅人：非結
核性抗酸菌症、ハンセン病の最近の動向. 皮膚科の
臨床 41: 1021-1033, 1999.

石井則久：ハンセン病、結核. 皮膚病診療 21:
275, 1999.

2.学会発表

Ishii N: Usefulness of electron microscopy in
infectious diseases. International Symposium of
Electron Microscopy in Medicine and Biology
(Taegu, Korea) Aug, 1999.

石井則久、小原安喜子、熊野公子、小林和夫、並
里まさ子、野上玲子、細川 篤、牧野正直：1998
年のハンセン病新患発生状況. 第72回日本ハンセ
ン病学会総会、東京、1999年4月.

西 香織、岡澤ひろみ、岡島光也、杉田泰之、石
井則久、追手比佐子：多菌型ハンセン病の1例. 第
749回日本皮膚科学会東京地方会、伊勢原、
1999年9月.

柳田淳美、松本義也、富田 靖、小池春樹、濱口
哲、杉田泰之、石井則久：境界群(BB)と考えら
れたハンセン病の一例. 第50回日本皮膚科学会中
部支部総会、名古屋、1999年9月.

石井則久：皮膚抗酸菌症における診断、検査のポ
イント. “シンポジウム抗酸菌検査の現状と将来”.
第11回日本臨床微生物学会総会(横浜) 2000年
2月.

石井則久、小原安喜子、熊野公子、小林和夫、並
里まさ子、野上玲子、細川 篤、牧野正直：1999
年のハンセン病新患発生状況. 第73回日本ハンセ
ン病学会総会、鹿屋、2000年3月.

1999年新患 (2000年2月末現在)

国籍 (出身)	性	年齢 (年代)	病型	参考
1 日本(茨城県)	M	70	MB(BL)	99-2
2 日本(沖縄県)	M	70	MB(B)	99-3
3 日本(鹿児島県)	M	60	MB(BT)	99-5
4 日本(沖縄県)	M	60	MB(LL)	99-7
5 日本(沖縄県)	F	70	MB(TT?)	99-9
6 日本(沖縄県)	F	20	PB(I or TT)	99-10
7 日本(沖縄県)	M	70	PB(BT)	99-13
8 日本(福島県)	M	60	PB(?)	99-14
9 ブラジル	M	40	MB(BB) BL?	99-1
10 ブラジル	M	20	MB(?)	99-11
11 ブラジル	M	20	PB(I)	99-12
12 インドネシア	M	20	MB(BB)	99-4
13 インドネシア	M	20	MB(LL)	99-6
14 中国	F	50	PB(BT)	99-8
15 ミャンマー	M	30	MB(BL)	99-15
16 マダガスカル	F	10	PB(BT)	99-16
<hr/>				
疑い例	ネパール	F	30	PB(TT)
	インドネシア	M	20	結核??

1999年新患のまとめ

日本人

在日外国人

性	人数	平均年齢	性	人数	平均年齢
男	6	69.8 (61-79)	男	6	29.3 (24-43)
女	2	50.5 (29-72)	女	2	32.0 (10-54)
計	8	65.0 (29-79)	計	8	30.0 (10-54)

MB : 5 PB : 3

沖縄県出身者 : 5

反応 ; 1型 : 1, 2型 : 1

MB : 5 PB : 3

ブラジル人 : 3

反応 ; 1型 : 2, 2型 : 2

帰国者 : 2

厚生科学研究補助金（新興・再興感染症研究事業）
（分担）研究報告書

ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究
（分担）研究者 神 美知宏 全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長

研究要旨：1. わが国のハンセン病は、化学療法の発達により終息に向かっているといわれているが「らい予防法」廃止以後、新発患者数について正確に把握されていないために、これを明確には証明することが困難な状況にある。しかし、日本に滞在する外国人をふくめ少数とはいえ新規患者の発生がみられるので、人権やプライバシーに最大限配慮しながら、その動向を見極め、ハンセン病が確実に終息に向かっていることを確認する方法を研究し具体的に提言する必要がある。

2. 一方、国立ハンセン病療養所入所者の中には、らい菌が全身から検出されなくても、再燃、再発への不安から敢えて服薬を希望し、長年にわたってDDSその他の服薬を継続している者もいる。不安感を覚える原因は、療養生活を続けていながら、再燃、再発をする例があることを身近に見聞き、また菌が全く検出されなくなっても、徐々に後遺症が悪化し、四肢に変化が起こってくる例があることを入所者自身知っているからである。これらの問題に対処するためには、あらためて全入所者に対し、個々のハンセン病がどのような状況にあるか専門医による調査をおこない、その結果をみて誤りのない療養の指導がおこなわれなければならない。ハンセン病について、入所者に対するインフォームドコンセントが近年軽んじられていた面があるのではないかを考え、あらためて入所者の不安解消の努力がおこなわれなければならない。

3. 国立感染症研究所ハンセン病研究センターの存在とその運営については、全入所者がその動向に注目し、わが国におけるハンセン病対策上最後の砦として、また世界的にも不可欠の研究施設として重要視されなければならないと考えている。その意味において、今後いかなる事情があろうとも、合理化によってハンセン病研究センターの職員定員や予算が削減されるようなことがあってはならない。なぜなら、ハンセン病に関しては、らい菌の培養をはじめ、感染経路の解明、耐性菌の対策、再燃再発対策、後遺症への取り組み、専門医の養成等々解決すべき困難な課題が余りにも多く残されているからである。さらに、現センター内部の

運営及び研究の在り方についても、再検討が必要ではないかと考えられる。本年度の研究事業として、以上の諸問題について研究し提言をまとめることは時間的に困難と考えるので、次年度も引き続いて研究事業を推進することが望ましい。

A. 研究目的

わが国におけるハンセン病は終息に向かっているといわれている。しかし、現在その動向は正確には把握されていない。

「らい予防法」が廃止されたとはいえ今後もハンセン病対策推進の上で、新発患者の発生動向把握は重要であるので、ネットワークを形成する等により総数把握のための方法を確立する必要がある。

B. 研究方法

ハンセン病研究センター、国立ハンセン病療養所、日本ハンセン病学会、大学等の疫学関係者、全国ハンセン病療養所入所者協議会代表等によって研究委員会を構成し、患者動向の把握と解析、情報収集のシステム等を検討する。研究委員会は、当面、毎年開催することが必要である。得られた調査結果や情報の保全と公開等は、患者や療養所入所者のプライバシーや人権を損なわないように充分配慮することを前提とする。

C. 研究結果

今回は、第一義的には新発患者把握の方策について検討したが、療養所入所者にも、再発、再燃の患者が若干みられるという報告もあった。そこで、全入所者を対象に調査を実施し、総合的な実態の解明とハンセン病対策の在り方を検討する必要があることが指摘された。したがって、これらを

勘案しながら提言をまとめることにした。

D. 考察

これまで、ハンセン病対策を医療の面から考える場合、新発患者の動向、及び在宅患者に対して主に目が向けられてきたという印象があったが、数十年にわたって療養生活を続けている入所者に対しても、今後、注意深く病状観察、追跡調査をする必要があるように思われる。その理由は、入所者の中には、これまで DDS 以外に治療を受けていない者、また 医師の指導によって長年全く治療を受けていない入所者もあり、高齢化が進み、体力の低下にともなって再発する傾向も若干みられるからである。入所者が不安を覚えるのは、そのような事例を療養所内で見ているからである。綿密な病状観察によって再燃、再発は専門医であれば、予測は可能であると考えられるので今後の医師の努力を期待したい。ただ、現在は有効な治療法が確立しているので専門医の指導により治療を再開すれば、例え、再燃再発があったとしてもハンセン病の克服は可能であることは付言しておきたい。

E. 結論

ハンセン病の動向の疫学調査は、ハンセン病対策の基本であり、重要である。したがって、総合的な協力体制を確立し新発患者、在宅患者、国立ハンセン病療養所入所

者を対象にして、病状把握のための総合的な実態調査とその対策の確立が急務といえる。調査と得られた情報の扱いについては絶対に患者のプライバシーと人権を侵害することのないように十分な配慮が必要であることを特に強調しておきたい。

ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究

分担研究報告書

吉澤 浩司

広島大学医学部衛生学教授

研究要旨 ハンセン病の特性を考慮し、同病の発生動向把握システムを開発するにあたっては、新規発生例、既往患者およびその中の再発、再燃例のすべてを一括して把握するシステムを構築することが望ましいと考えられた。

A.研究目的

わが国におけるハンセン病発生動向の把握システムを構築するにあたっての目的、期待されるシステムの活用法等についての提言を行うことを目的とする。

B.研究方法

急性感染と持続（慢性）感染との2つの感染形態をとり、それぞれ異なる病態の推移を示すウイルス肝炎の病因論にもとづいた疫学的研究に従事してきた経験をもとに討議に参加し、新規発生、化学療法による治癒、再発、再燃、病原体消失後の病態（後遺症）の増悪など複雑な病型を示すハンセン病の発生動向把握のあり方について考察し、同病の全体像を把握するためのシステム構築について提言を行なう。

C.研究結果

分担研究者にとっては未知の分野であったハンセン病について、専門家および関係者から成る討議に加わった結果、下記の提言を行なった。

1) 可能であれば、新規患者数と既往患者

数およびその中での再発、再燃数の年次推移の把握が可能となるデータベースを作成することが望ましい。

2) 個人のプライバシー保護には最大の考慮を払いつつ、症例の重複を避けるために個人識別ができる方策を考慮に入れたデータベースを作成することが望ましい。

3) 上記データベースには、例えば1年ごとに個々の症例の病態をあらかじめ設定した項目ごとに入力し、集団のみならず個々の症例の病態の経年的推移の解析が可能となるように設定することが望ましい。

4) 入力項目には、化学療法の種類、用法、用量、期間、効果の有無、効果判定の基準など、また、病理組織学的検査結果（特に病原体の存在の有無、血管病変などに関して）があればこれも順次追加し、さらに可能であれば過去の症例も遡って入力することが望ましい。

5) この作業は、単年度事業ではなく、継続して行ない、必要に応じてデータベースへの入力項目に小修正を加えつつ充

実を図ることが望ましいと考えられる。

D.考察

これまで、日本ハンセン病学会有志により行われてきたハンセン病発生動向調査を強化し、同病の実態をより明確に把握、病態の解明、適切な診断と治療に資する情報を行政当局、各担当医療機関に提供できるシステムを構築するためには、一元化したデータベースを作成し、必要に応じてこれに小修正を加えつつ活用していくという継続的な努力が必要であると考えられる。

このことにより、現時点ではやや不明確な点が残されている再発、再燃の定義、新規発生例と再発、再燃例との明確な区別、病態（後遺症）の増悪と病原菌存在の有無との関係等々についても次第に明らかになるものと期待される。

このことは、再発、再燃あるいは後遺症の増悪に対する懸念から予防的に服薬を続けざるを得ない既往患者の問題の解決にもつながるものと期待される。総数約10,000人と言われるわが国で、上記効果を挙げるためのシステムを整備、運用することは、結果としてハンセン病制御のための国際貢献にもつながると期待される。

参考のためにウイルス肝炎の疫学的研究班の総括報告書を添付した。

厚生科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）
分担研究報告書

ハンセン病の発生動向把握システムの開発に関する研究
分担研究者 尾崎元昭 兵庫県立尼崎病院皮膚科部長

研究要旨 ハンセン病の新患発生動向を1964年以降の新患発生統計から解析し、発生数の減少にともなって新患の高齢化が進んできたこと、外国人患者が増加していることなどを報告し、日本では orphan disease というべき状態にあることを明らかにした。研究班の討議から、今後の動向把握のためには、調査体制を整備し、新患および再燃・再発も含めた実態を長期にわたって追跡していくことが重要で、そのための総合的な研究班の設置が必要とされた。

A. 研究目的

らい予防法廃止後の新患発生状況は、日本ハンセン病学会の新患調査委員会の自主的調査により明らかにされてきた。1964年以後の新患発生動向を解析し、今後の実態把握のために必要な調査ならびに情報整理のシステムについて検討する。

B. 研究方法

1964年以後の新患について、発生数、男女比、高齢発病者、病型、外国人患者を調査し、動向をまとめた。

ハンセン病研究センター、国立ハンセン病療養所、日本ハンセン病学会、ハンセン病療養所入所者団体からの研究者および疫学者と、患者動向の把握と解析、情報収集のシステムについて検討した。

C. 研究結果

日本のハンセン病新患の発生率は人口10万対で0.01以下が続いている。年間発生数は10人前後で、日本では orphan disease といってよい状態になっている。男女別ではほぼ同数で、病型は境界群が増加し、非定型的な症状をしめす例が多くなっている。60才以上で発症ないし診断される例が増え、1997年以降は新患のほとんどが高齢者であった。外国人患者は1991年以後の増加が目立ち、1995年以降は日本人患者を上回っている。

研究班の討議では、このような新患発生状況を踏まえて、正確な実数把握には一般医療施設の皮膚科や神経内科などとの連携が必要であり、日本ハンセン病学会の専門医ネットワークの活用が提案された。また、新患、再発・再燃、治療中の有病者、治癒者全数のデータ・ベース化により、世界的にも重要な疫学的資料が作成できるとされた。

D. 考察

今後の動向を長期にわたり総合的に調査していくためには、ハンセン病の疫学的な調査を実施し、その解析と資料の管理、選ばれた情報の公開が必要である。その際、患者の人権が損なわれないよう十分な配慮を要する。このような課題に応えることのできる永続的な研究組織を備えることが重要である。

E. 結論

ハンセン病の動向の疫学的調査は今後のハンセン病対策に不可欠であり、関係者による総合的な研究体制を築いていく必要がある。

F. 研究発表

尾崎元昭：Past and present situation of leprosy in Japan, 5th International Conference on Emerging Infectious Diseases in the Pacific Rim(Chennai, India), 2000年1月8日。