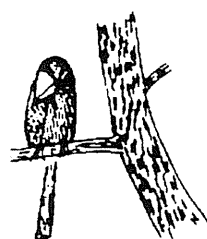


菊池野

11月号

第61巻第11号

通巻第675号



目 次

〈第4回菊池恵楓園ボランティアガイド養成講座〉

ハンセン病の医学 …………… 菊池恵楓園副園長 野上 玲子 2

ハンセン病問題の歴史—入所者の立場から—
…………… 渉外委員 杉野 芳武 14

檜の影短歌（自選歌）…………… 短 歌 会 22

俳句作品 …………… 草の花俳句会 24

平成23年文化祭参加句会—「水葱」の杉村先生他3名を迎えて…………… 26

身辺雑記 …………… 水本 静香 27

啓発活動・園内及び社会交流会館見学（9月）…………… 31

県庁来園・バスレク・不自由者棟レク・自治会日誌（9月）……… 32

ゲートボール会の歩み（概略）…………… 表3

自治会日誌

表紙絵「開聞岳」大山 清長 題字・原田 梓孝 印刷・上田印刷

第4回菊池恵楓園ボランテアガイド養成講座

ハンセン病の医学

菊池恵楓園副園長 野上玲子

【はじめに】

菊池恵楓園の将来を考える会が主催する菊池恵楓園ボランテアガイド養成講座は今年で三年目を迎え、四期に亘り一六一人が受講されたと聞いています。菊池恵楓園の副園長であり、皮膚科専門医の私は、主催者からの依頼により第二期の時から「ハンセン病の医学」について一単位、講義をするようになりました。この原稿は、平成二十三年六月四日の講義をもとにまとめたものです。

当日は、九〇枚のスライドを供覧して、視覚にも訴えながらお話をしました。治療を必要とするハンセン病患者さんが日常的にクリニックを受診している海外の現状などは国内においては想像できないでしょうし、

その中には強い障害が起こってはじめて受診に至る人も多いこと、海外でも偏見や差別の目はまだ厳しいものがある中、早期の治療開始を促すため努力しているNGOの人々等、インドやバングラデシュ、ミャンマーを視察して分かったことは多々あり、その体験を共有していただくために写真を多く使いました。また、隔離の島として有名なフィリピンのクリオン島が偏見を克服してどのような今を迎えているかなど、大変示唆に富む画像を用意しました。それらを文字で説明しつくすのは容易でないためにここでは断念し、言葉でお伝えできる範囲で、多少加筆して脱稿いたします。

ハンセン病の疫学、症状や治療の歴史、最近の医学の進歩の恩恵、ハンセン病は治っても後遺症で悩んで

いる方も多くあるので、後遺症とはどういうものか、といった内容です。

ハンセン病は以前は漢字の癩、ひらがなのらい、レブラなどの名称がありました。これらは以前薬がなかった時代の治らない病のイメージや、差別や偏見の辛い歴史を引きずっていますので、これらは使わずに、病原菌を見つけたハンセン先生の名前を冠してハンセン病と呼びましょうということになりました。但し、一部の学術用語の中には、例えばらい菌とか、らい反応など、残っていることについてはご了承下さい。

わが国では、一九〇七年の法律第十一号「癩予防ニ関スル件」に始まり都合約九〇年続いた「らい予防法」の下に、ハンセン病の医療は一部の大学などを除いて、ほぼ療養所に限定して行われてきました。ですが、今ハンセン病はほかの病気と何ら区別なく、一般の医療機関で健康保険を使って診療を受けることができるようになっていきます。

【らい菌について最近わかったこと】

ハンセン博士は一八七三年、今から一四〇年くらい前に、ノルウエーのハンセン病患者さんの皮膚の結節

から標本を作り、そこから竿状小体、つまり竿みたいに細長い微生物を、顕微鏡下に見つけました。これがハンセン病の病原菌であったわけで、同じ抗酸菌の仲間である結核菌が見つかる一八八二年よりも早く、らい菌は発見されたのでした。しかし、培養が困難であったために、らい菌の研究はいささか遅れをとってしまった感があります。

らい菌はほかの菌に比べ増殖するスピードがとても遅く、一個の菌が二個に分裂するのに十一日から十二日かかるといいます。大腸菌などは、わずか二十分ほどで一個が二個に分裂するのですから、増殖が遅いというニュアンスがお分かりになると思います。人工培地での培養が困難であったことから、自然界でらい菌に感染することが知られているココノオビアルマジロや、免疫不全状態にあるヌードマウスなどの動物に菌を接種して菌を増殖させ、ある程度の量のらい菌を集めて研究に供し、いろいろ分かるようになりました。更に、分子遺伝学の飛躍的な進歩で、二〇〇一年にはらい菌のゲノムつまり遺伝情報のすべてが解読され、科学雑誌「ネイチャー」に発表されました。これによると、らい菌のゲノムサイズ、つまり遺伝情報量は結

核菌の四分の三と小さく、タンバクの設計図としての遺伝子本来の機能をしていない偽遺伝子と呼ばれる部分が多数あって、研究者によつては、らい菌は進化ではなく退化の途上にある菌であるとか、そのため人工培地で育たない弱い菌なのだろう、とか考える人もいます。しかし、偽遺伝子の本当の意味についてはまだまだ研究途上なので、そうとばかりも言えないのかもかもしれません。

分子遺伝学の進歩は、さらに分子疫学という新しい分野を拓きました。世界各地のらい菌遺伝子の微妙な変異のパターンから地域別に四種に分類でき、それによつてハンセン病の起源が人類と同じく東アフリカ、中近東あたりにあり、人の移動とともにインド、東南アジア、あるいはヨーロッパ方面から、西アフリカ、アメリカ大陸へと拡がっていったのではないかという興味深い報告が二〇〇五年に発表されました。

この研究成果を応用して解明された事があります。今まで、感染してから発病までの潜伏期間は人によつて年単位に長いであろうといわれていたものの、証明する手立てがありませんでした。しかし、熊本県下のチンパンジーサンクチュアリ宇土（現在は、所轄が変

わり、京都大学野性動物研究センター熊本チンパンジーサンクチュアリに名称変更）という施設にいる一人のチンパンジーがハンセン病を発病したことから、潜伏期が長いことが証明され、ハンセン病学に貢献したチンパンジーとして地元紙でも報道されて有名になりました。それは、彼女から検出されたらい菌の遺伝子パターンを調べると、日本にはない西アフリカ型だったことから、三十年前に日本に連れてこられる以前の赤ん坊のころに生まれ故郷の西アフリカで感染し、約三十年という長い潜伏期を経て発病した、ということが分かったものです。

らい菌は増殖速度が遅く人工培地で培養困難なためにいろいろと謎が多かったわけですが、最近の分子遺伝学の研究成果を利用することで、このほかにも菌の薬に対する耐性を検査することができるようになったりと、たくさん恩恵を受けています。

「疫学」日本や海外にはどのくらい患者さんがいるでしょうか

現在、日本にどのくらい患者さんがいるでしょうか。全国十三カ所の療養所に二二〇〇人余りの方が入

所されていきますが、この方達はすでに治療を終えた方達であり、患者数には入れません。ここ三十年ほどの推移をみますと、国内でハンセン病を発病される方は三十年前は年間四〇数人を数えましたが、次第に減ってきて、二〇〇九年、二〇一〇年には日本人で国内で発病した人はいなくなっています。予防法のもとでは全例届け出ることになっていった制度が一九九六年以降はなくなつたので全例把握できていないかもしれませんが、東京のハンセン病研究センターに行政検査を依頼されることが多く、年間数名のハンセン病の患者さんが大病院や地方の基幹病院で治療されていることがわかります。ブラジルやフィリピンなどから来られた在日外国人の方が多そうです。

次に、世界中ではどうでしょうか。WHOは各国から報告を受け、患者数を把握します。新患者数は文字通り一年間に新患が何人という数で、登録患者数はWHOが推奨する多剤併用療法MDTで治療中の患者さんの数で表されます。登録患者数は一九八〇年代後半には年間四〇〇万人を数えていましたが、右肩下がりに減ってきて、二〇〇〇年頃には五〇六〇万人、二〇一〇年初頭には二一万人ほどになっています。これは治

療がいきとどいて患者数が徐々に減ってきたことを示しているでしょう。新患者数は八〇年代から横ばい状態でしたが、二〇〇五年くらいから減少がみられ、二〇〇九年の新患者数は二四万四七九六人となっています。WHOの多剤併用療法では、病気の型を二つに分けます。一方の少菌型（昔でいう神経らいなどがこれに当たるでしょう）は半年、他方の多菌型では一年間、決められた内容の薬をきちんと飲んだ人は登録患者のリストからはずされます。従って、新患登録されて、年内に治療を完了して登録からはずされている人がいますから、新患者数と登録患者数の間には差が出てくることになります。

多菌型の人の中には、一年間の治療を終えた時点でまだ症状が残っている人もいると思われませんが、治療はそこで打ち切りになります。日本ではこういうことは考えられないのですが、患者の多い途上国で、なるべくたくさん患者さんに薬を行き渡らせる方策として、このような方法が取られています。もともと、一年間きっちり薬をのめば、やがて菌数が減ってきて、数年後にはすっかり落ち着くということになっていきます。しかし、後で述べるらい反応などへの細やかな対

応は十分とはいえないかもしれません。

世界におけるハンセン病の有病率を色分けして示した世界地図があります。一九九八年の地図を見ると、南米、アフリカ、インド、東南アジアの途上国を中心に濃い色に塗られている国が多数あります。WHOは人口一万人あたり一人以下を公衆衛生上の制圧と呼んで、最初は二〇〇〇年まで、しかし、達成できなかつたために、二〇〇五年までに延長して数値目標としました。二〇〇八年初頭、未制圧の国は三カ国にまで減り、それらブラジル、ネパール、東ティモールの三カ国で二〇〇七年新規患者の一七％、二〇〇八年初頭の登録患者の二三％を占めています。また、二〇〇九年に一〇〇〇人以上の新規患者がいた国は十六ありました。インドはそもそも人口が多いですが、ハンセン病の新患は年間十三万人と最も多く、次いでブラジル三万七千人、インドネシア一万七千人が上位三カ国でした。バングラディシユ、コンゴ民主共和国、エチオピア、ネパール、ナイジェリア、ミャンマー、タンザニア、スーダン、スリランカ、フィリピン、中国、マダガスカル、モザンビークで十六カ国になります。ちなみに、明治時代の日本の人口が約三〇〇〇万人であつ

た頃、ハンセン病患者調査で三〇六万人という記録がありますので、人口一万人当たりの有病率でいくと一〇―二〇あつたということになります。

WHOは患者数減少に一応の成果を得たので、次の世界戦略二〇一―二〇一五では、合併症や後遺症が出る前に早期発見、早期治療し、目にみえる障害のある人の数を減らすことを目標にたてています。なお、この制圧の数値目標となつた人口一万人対一以下という数値には、実はあまり根拠はなかつたそうです。制圧を達成した国々で、ハンセン病対策が保健行政の中の優先順位をどんどん下げていってしまうことが懸念されています。

【ハンセン病はどんな経過を辿るか】

ハンセン病は、主に皮膚と末梢神経の慢性感染症ですが、原因菌であるらい菌は、毒素を持つているわけではなく、体に侵入しても、すぐに体に悪さをするのではないようです。皮膚や粘膜において異物を処理する役目のマクロファージと呼ばれる細胞の中や、末梢神経の神経線維の一本一本を取り囲む神経鞘という組織を形作るシュワン細胞、あるいは血管の壁の内のりを

している内皮細胞に感染して、とてもゆっくりと増殖していくと考えられます。通常は、らい菌が体内に侵入してもほとんど排除されて、このように感染が成立することは少ないとか、感染しても自然に治ってしまうとされていますが、らい菌に対して特別抵抗力のない人、言葉を換えれば、らい菌に対して免疫不全の体質の場合には感染したあと、体内でゆっくり菌の増殖が起こり、やがて皮膚や末梢神経や、人によっては眼や鼻の中、喉などに症状が現れることになります。

らい菌に対する抵抗性、すなわちらい菌を排除する仕事は、細胞性免疫が担っています。その人のらい菌に対する細胞性免疫の状態如何によって、それぞれ特徴ある症状が見られるため、一九六〇年代の初め、リドレー先生とジョップリング先生が有名なりドレー・ジョップリング分類としてこのことを整理しました。すなわち、らい菌に対する細胞性免疫が働く人の場合は、らい菌を取り込んだ細胞を中心にリンパ球がたくさん集まってきたり、類上皮細胞肉芽腫という結核のときと同じような特殊な塊を作り、菌を処理し菌の拡がりを食い止めようという働きがおこります。その結果、皮膚に出る斑紋の数も、侵される神経の数も少数に留

まり、やがて菌は体内から排除されるわけですが、その代償として、菌を処理するにあたり肉芽腫性炎症の現場となった病変部の組織破壊は激しく、強い神経障害が残ったりします。結核に似た構造の類上皮細胞肉芽腫という塊を作るので、類結核型、IT型と呼びます。このタイプは昔、神経らいと呼ばれていた病型に当たるとでしょう。

一方、らい菌に対する細胞性免疫が全く作動しない体質であると、このようなタイプの肉芽腫の塊を作ることはできません。皮膚や粘膜や末梢神経、あるいは眼球の中などでらい菌はじわじわと増えていって、やがて体の広範囲に、菌が増えて大きく膨らんだマクロファージが多数集まったらい腫という病巣が多数存在することになります。正常な構造を壊して病巣が拡大しますから、皮膚では毛根が壊されて脱毛がおこったりするわけです。らい腫型、LS型がこれで、昔、結節らいと呼ばれていたのは、体のあちこちに皮膚の盛り上がった病巣ができるためにそう呼ばれたと思います。皮膚に限らず、やがて末梢神経も広範囲に侵され、眼、鼻、喉、骨髄、精巣、肝臓、脾臓などに病変が拡大することがありました。鼻の奥や皮膚の病巣が

ら菌の塗抹検査を行うと、抗酸菌が陽性に染まってくるのもこのタイプです。類結核型（TT型）とらい腫型（LL型）の中間にある境界群は、皮膚にできる斑紋や侵される大きな神経の数がTTより多く、でもLLほどには拡がらないタイプで、細胞性免疫の状態がTT寄りになったりLL寄りになったり、と動くことがあります、ちよつと厄介なケースもあります。

ハンセン病はおしなべて、非常に慢性に経過する病気ではあるのですが、例外的に急性の炎症症状を現すことがあります。らい反応と呼ばれる状態で、体内にある壊れたらい菌の菌体成分に対し過剰な免疫反応が起こり、周辺を大火事のような炎症の渦に巻き込んでしまう現象です。患者さんによっては、ある時、急に激しい神経痛が来て、たった一晩で手足が麻痺したとか、夕方になると連日高い熱が出てひどい神経痛に苦しめられ、熱こぶが体のあちこちに出て、急に眼が見えなくなつた、などのお話をされることがあります。境界群の免疫状態にある人では、急に菌のいる末梢神経に類上皮細胞肉芽腫の形成を伴う炎症がおきて、激しい神経痛と神経の破壊による麻痺の症状が出て突然の病気の悪化となり得るもので、境界反応とかI型ら

い反応と呼んでいます。一方、熱こぶとして知られる一連の反応は2型らい反応で、高熱や神経痛や重い視力障害の原因となつてらい腫型（LL型）の人や、LL型に近い境界群の患者さんを苦しめました。

ここに述べたのは、ハンセン病の治療薬がなかったり、治療方法が確立していない時の経過であり、早期に治療が開始されれば後遺症を残さず治るといわれています。しかし、らい反応は治療中を含め、治療前にも、治療終了後にも見られることがあります、治療に難渋することがあります。WHOの推奨する多剤併用療法でハンセン病は完治すると言われる時代になつたものの、一部の患者さんに見られる重症のらい反応をうまくコントロールして障害を残さないようにするのは、必ずしも容易ではないのが現実だと思ひます。

〔後遺症につながる神経障害〕

偏見・差別の対象となりやすい条件として、「ハンセン病医学 基礎と臨床」という教科書に十項目ほど挙げてあります。（13頁参照）遺伝病と以前信じられていた、宗教により特別視された、というのは今では当てはまらないですが、治りにくく慢性の疾患、伝染

病、外見上の脱落、変形、変色をともなう疾患、滲出液、悪臭を伴う疾患、機能障害があつて肉体的に劣っていると思われる疾患は嫌がられ、それらの疾患を持つてゐる人が差別され、排除される傾向にあると述べています。外見上の変化は、皮膚に斑紋や結節や熱こぶが出て、それらの表面が潰瘍になり化膿したり、汗がでたり、臭いがしたり、ということもあつたでしょうが、末梢神経に前の項でお話ししたような病巣が形成され、神経の組織が破壊されると、運動麻痺がきつたり、手などの筋肉が萎縮したり、指が曲がつて固まつたり、と変形も目立ち機能障害も起こします。皮膚の症状は治療である程度あとを残さず治るのですが、神経障害は後遺症として残りやすく、ハンセン病の最も大きな問題はここにあると思います。

末梢神経の中には運動神経のほか知覚神経、自律神経が混じつています。知覚神経の障害は外からは分かりませんが、熱や痛みを感じないことで怪我や火傷などの危険を回避できないのはとても困ることです。繰り返す怪我が悪化し化膿して手指、足趾などの骨髄炎から切断に至ることになると、ますます変形が助長されます。自律神経の障害で顕著なのは発汗障害がくる

ことでしょう。麻痺した部分からは汗が出ず、皮膚は乾燥し、手足では角層が厚く肥厚し亀裂ができたりします。一方、発汗機能の保たれているところからは代償性に多量の汗が出てくるのも具合が悪いことです。

ハンセン病で侵されやすい神経は、顔面神経（顔の表情筋の運動、瞼や口の開閉など）、三叉神経（顔や角膜の知覚）、上下肢の体表近くにある神経などで、病巣部が肥厚しているのを触れると強い神経痛があつたりし、ハンセン病を診断する時の重要な所見です。手指の精緻な動きが妨げられたり、下垂手、下垂足などが起こると不自由度があがります。顔面神経麻痺では無意識あるいは意識的に眼を閉じることができなくなり、角膜の表面に傷をつけたりすることで視力に障害を来すことがあります。これら多彩な末梢神経障害が顕著になる前に治療することが、後遺症を残さないためには重要であり、WHOの世界戦略二〇一一―一五にも謳われているところです。

【薬物療法の歴史と多剤併用療法MDT】

世界中で古くから大風子というイイギリ科の植物の種からとった油、大風子油という薬が使われました。

当園の社会交流会館（歴史資料館）にはマレーシア産の大風子の実が展示してあります。この油を汗が出なくてかさかさする皮膚に塗ったり、丸薬にしてのんだり、あるいは皮下注射したのですが、この注射はたいへん痛いし、あとが化膿するなどして辛い治療だったそうです。注射のあとが硬いしこりになって腕や太股など何カ所も残っている方もおられます。大風子は今でも漢方薬として図鑑に収載されていますが、その昔、ハンセン病にどのくらい効果があったのでしょうか。少なくとも、らい腫型の症状を和らげる効果には乏しかったと思われます。

一九四三年、アメリカのカービル療養所の医師ファジェットがDDSの誘導體であるプロミンの有効性を発表して以来、ハンセン病が治る病気になったという話は「カービルの奇跡」とも言われて有名です。四七年には国内でプロミンが合成できるようになり、四八年から国内のハンセン病施設で使用されました。このお蔭で多くの入所者が臨床的治癒の状態になり、軽快退所できた人もいました。プロミンは静脈注射の薬ですが、その有効成分であるDDS（ダブソン）は内服薬なので、世界中で外来通院によるDDS治療が行わ

れるようになりました。しかし、DDSやプロミンは静菌作用がなく、殺菌作用はない薬です。一旦症状が治まったものの、再燃してくる人や、この薬に耐性のある菌が現れて、一九六〇年代から七〇年代には世界中で大きな問題になりました。

その後、殺菌性の薬剤であるリファンピシンや、前に述べたらい反応に効果のあるサリドマイド、B663（クロファジミン）といった薬が使われるようになってはじめて、ハンセン病が治る病気になったと言えますが、それらの使い方には色々と試行錯誤があったようです。耐性菌の発生を防ぎ、効果的に薬物療法を行う目的で、複数の薬剤を同時に用いる多剤併用療法が開発されました。一九八〇年、WHOがリファンピシン、クロファジミン、DDSの三剤を二通りの病型に分けて、それぞれ一定期間服用させる方法MDIを勧告し、現在に至っています。世界中で無償で供与されるMDIの薬剤は一ヵ月分ずつシート状のバックになっていて、殺菌効果があり値段も高価なりファンピシンだけは月に一回、バックをもらったときに目の前で確実にのんでもらう面前投薬の方法がとられています。本邦ではらい予防法が廃止になった九六年から、

これらの三劑とタリビッドという薬の四劑が保険適応薬として薬価収載され、どこの医療機関でもハンセン病に処方できるようになりました。

【菊池恵楓園では、今】

さて、菊池恵楓園の入所者の皆さんは、ハンセン病自体は既に治療を終えておられますが、末梢神経障害や視力障害という重複障害をもった上、加齢に伴う不自由も加わっています。視力障害については眼科の先生方が尽力されていますし、神経痛と呼ばれている特有の神経障害性疼痛には最近プレガバリン（リリカ）という治療薬が発売になったこともあり、緩和ケアチームを中心に対応に動き出しています。

もう一つの課題は、神経障害性の治りにくい皮膚潰瘍です。末梢神経が傷害されることにより、手足には変形や関節が固まった拘縮の状態、骨の突出などがおこり、知覚障害のため痛みを感じることによる危険の回避ができず、発汗障害があるために手足の皮膚が乾燥して厚く肥厚するなどがみられ、これらの結果、荷重のかかるところには胼胝ができます。痛みを感じないために、そのまま荷重をかけ続けますから、胼胝の

下には神経障害性潰瘍と呼ばれる治りにくい傷ができるのです。とてもやっかいな傷で、生涯に亘りケアが必要で、一旦傷になると治りにくかったことから、昔の入所者の方達が万年傷と呼んでいたのも分かる気がします。しかし、今では傷ができる原因や増悪因子を取り除いて、傷の様子をきちんと評価して治療に当たれば、治りにくい潰瘍も治すことができるようになりました。傷を洗浄することが推奨され、新しい創傷治療理論が普及して、昔とは状況を一変させました。骨の尖った部分が傷の真下にある場合は、削って平らにするというということで、整形外科の先生もご尽力くださっています。

難しかった傷が治るようになると、今度は、再発を予防したい、と考えるようになります。知覚麻痺があつて、運動障害や変形のある足をどう守るか、という足の問題に突き当たったとき、欧米には足病医という職種があることを知りました。そこで、米国の足病医をコンサルタントとしていて、自身も米国での研修を積んだ装具士と契約して、月一回来園してもらい、フットケア外来と称して足の診察と治療靴の作製をお願いすることにしました。

靴というのは、単に足を包むだけのものと考えては間違いで、正しく選ばないと、徐々に足の変形を助長していくことになります。胼胝のできる原因を足の動き、膝や股関節のバイオメカニクスから診断して、胼胝のできる局所の圧を逃がしてやるような、特殊な中敷の入った治療靴をその人に合わせて作ってもらいます。治療靴は医療保険が適用されますので、人知れず後遺症の足底潰瘍に悩んでいた退所者の方たちにも利用してもらうことができました。正しく履いてもらえている人では確かに胼胝が減っていくのを実感しています。

米国には一万五千人程の足病医がいるそうですが、これらの足病医を育てた先生たちは、元カービル療養所にいてハンセン病の患者さんの治療に貢献したドクター・ポール・ブランドという偉大な人に、ハンセン病の治療経験から得られた多くの知見を教わったと聞きました。ハンセン病の神経麻痺は糖尿病が進行して起こる神経麻痺と似ています。世界中で地雷を踏んで足を無くす人が三十分一人いるのに対し、糖尿病のために足を切断する人は二十秒に一人の割合でいるので、足の切断を回避するための基本に、適正な履物

の重要性が言われています。しかし、必要なフットウエア（治療靴）を提供できる知識と技術をもった業者は国内には多くないので、当園のフットケア外来を利用していたことで、ドクター・ポール・ブランドには到底かありませんが、われわれも少しは社会貢献ができるのではないかと思ったりし、近隣からの糖尿病の患者さんを受け入れています。

【おわりに】

「ふれあい福祉だより」の二〇〇九年第六号に、長島愛生園の学芸員の田村さんが書いている文章がありましたので、引用して紹介させていただきます。

「ハンセン病問題を当事者でない私たちはどのように学びとするか？」という問題提起で、国の目線、当事者の目線、傍観していた市民の目線があるとした上で、「ハンセン病問題をきっかけにして無関心の怖さを知り、差別や人権を考える。そしてその過程でハンセン病の理解が得られ、入所者の苦痛が語られる」ような体系だった学びの場にするので、普遍的、恒久的にハンセン病を語り継ぐことができ、入所者・家族の名誉回復、差別や偏見のない社会の実現に貢献する

ことに繋がるであろうというようなことが書かれています。立派な考えだなぁと感心しました。

ハンセン病にかぎらず、病気や障害のある人に対して、病気や障害ゆえにその人を差別してはならないと思います。そして病気に限らず、いかなるマイノリティの人々についても同様だということを、ハンセン病を学ぶことを通して考えてもらおう、そんな機会を提供できるようなボランティアガイドの活動であってほしいと思うのです。先日、井上佳子さんの講演がヴィーブルでありました。「内なる差別性を問う」という話で、聞きに行かれた方も多いと思います。合志市長さんがご挨拶の中で言っておられましたように、まず正しく知ることが大切でしょう。そして、気づきがあつてほしい。それから、各人がそれぞれの立場で各人なりに考えてほしいと思います。共感できるということが大切かもしれません。共感できる想像力を持つことが必要です。特に、子ども達にこの想像力が乏しくなつてはいないかと懸念する声を聞きます。豊かな想像力をもつて、共感する。そして、勇気をもつて行動に繋げることには大きな意味があります。ボランティアガイドを志望される皆さんは正（まさ）しく、行動に

移されたわけですから、すばらしいと思います。これからも偏らない視点で幅広く学んでいかれることを希望します。

差別と偏見の対象となりやすい条件

- ① 遺伝性疾患あるいは遺伝性と信じられている疾患（血友病など）
 - ② 死亡率の高い疾患（がんなど）
 - ③ 難治性の、あるいは慢性の疾患（各種の難病など）
 - ④ 感染症、とくに「恐ろしい」伝染病（結核など）
 - ⑤ 外見上の脱落・変形・変色を伴う疾患（ケロイドなど）
 - ⑥ 浸出液・悪臭を伴う疾患（慢性湿疹など）
 - ⑦ 肉体的に能力が劣っているとされている疾患・機能障害（肢体不自由など）
 - ⑧ 精神的に能力が劣っているとされている疾患・障害（知的障害など）
 - ⑨ 不道徳とみなされている疾患（麻薬中毒など）
 - ⑩ 宗教・慣習によりその社会集団でのみ特別視される疾患（アルビノ（先天性白色症）など）
- ハンセン病は③、④、⑤、⑥、⑦、⑩、かつては①、②にも該当していた。（「ハンセン病医学 基礎と臨床」より）

わが国のハンセン病患者の動向

木庭 愛*¹⁾、森 修一²⁾、石井則久²⁾

1) 元ロンドン大学公衆衛生・熱帯医学大学院客員研究員

2) 国立感染症研究所ハンセン病研究センター

[受付：2010年9月14日、掲載決定：2010年10月9日]

キーワード：沖縄、新規患者、日本、ハンセン病疫学、罹患率

1. はじめに

かつて、天然痘が地上からの elimination を達成したように、ハンセン病も elimination の次なるターゲットの一つと考えられるようになって久しいが、現実には、世界には、この疾患による身体的苦痛や偏見に苦しんでいる人はまだ数多くいる。しかしながら、この一世紀の間に、罹患率の劇的な減少を成し遂げた国も多く、また、これらの国々において、ハンセン病流行の終焉期に共通してみられた疫学的特徴もいくつか報告されている。とりわけ、ノルウェー、ポルトガル、中国、米国においては、罹患率の低下に伴って、罹患時の平均年齢の上昇、男女比の上昇（男性の割合の増加）、多菌型の割合の増加がみられたとされる¹⁻⁵⁾。

わが国においても、国内で感染したと考えられるハンセン病新規患者は、過去一世紀の間に大幅な減少をみており、20世紀初頭には有病率が人口10万対70程度であったところ、今世紀に入ってから、新規患者が年間数人程度という状況である⁶⁻⁹⁾。そこで、同様の疫学状況にあった他の国々において報告された疫学的特徴が、わが国におい

ても観察されるかどうかについて、1964-2009年のデータをもとに検証してみた。もとにしたデータは、1964-92年については、公開されている論文からの引用、1993年以降については、ハンセン病研究センターに寄せられた報告による。さらに、分析過程において明らかになった沖縄と本土の疫学状況の大きな差異について、社会経済的、あるいは歴史的な観点からも考察した。

なお、この論文の主旨は Leprosy Review vol.180: 432-440, 2009 に掲載した。

2. 近年のハンセン病患者の疫学的特徴

1) 新規日本人患者数

全国の新規日本人患者数については、図1に示すとおり、期間中大幅な減少をみた。なお、これらの数字には、外国籍の患者数は含まれていないことに留意されたい。近年は、新規患者数に占める外国籍の患者の割合が増加しており、2000-09年の10年間ににおける97名の新規患者のうち69名(71.1%)が外国籍であった。

2) 診断時の年齢

診断時の年齢構成別にみたグラフが図2である。本土においても、沖縄においても、近年、患者の著明な高齢化が認められた。1981-94年における診断時の平均年齢は、本土61.3歳、沖縄50.8歳であったが、1995-2009年においては、それぞれ71.5歳及び58.5歳であった。1964年におい

* Corresponding author:
国立感染症研究所ハンセン病研究センター
〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-2-1
TEL: 042-391-8211 FAX: 042-391-8210
E-mail: aisato@gmail.com

ては、沖縄の患者の中心は10代の若者であり、全体の40%を占めていたことを考えれば、沖縄においては、患者の高齢化は急速に進行したといえる。また、患者の生年が把握できる1993年以降においては、沖縄を含めて1980年以降に生まれた日本人のうち、新規患者は発生していない。

3) 性差

1964年以降の全国の患者の男女比（女性に対する男性の割合）を、いくつかの期間に分けて調べてみると、1964-80年1.47、1985-94年1.54、1996-2009年1.57とほぼ不変またはやや上昇傾向がみられた。しかしながら、本土と沖縄を別々

にみても、沖縄においては、1981-94年1.56、1995-2009年2.18と大幅に男性の比率が高まっていたのに対し、本土においては、1981-94年1.51、1995-2009年1.00と逆に男女比は減少する傾向がみられた。しかしながら、客体数の僅少さのため、これらは、いずれも統計学的に有意な傾向とはいえなかった。

また、諸外国の報告をみても、性差については、罹患率の減少に伴い男女比が増すとするもの、逆に1に近づくとするものと報告によって様々で、統一的な見解は得られない¹⁻⁵⁾。

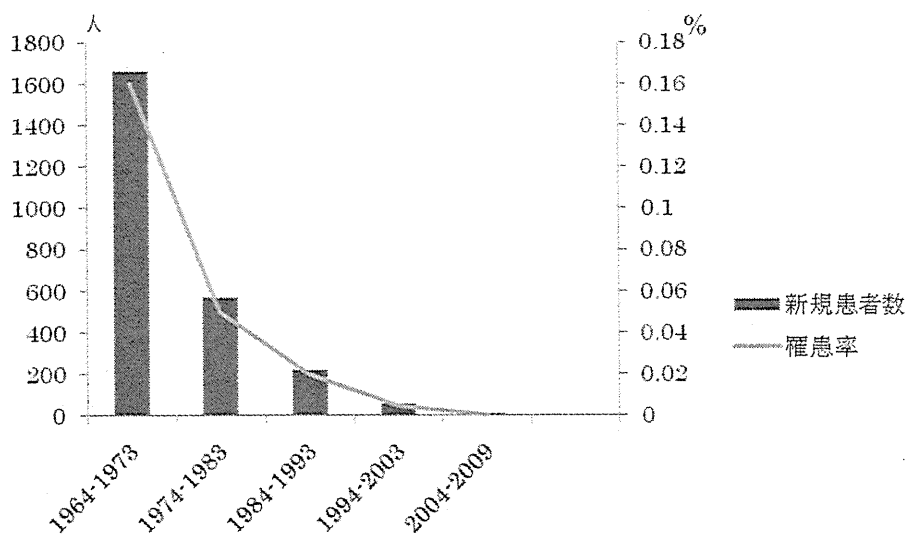


図1 日本のハンセン病新規患者数と罹患率（1964-2009）
罹患率：人口10万人対新規患者数

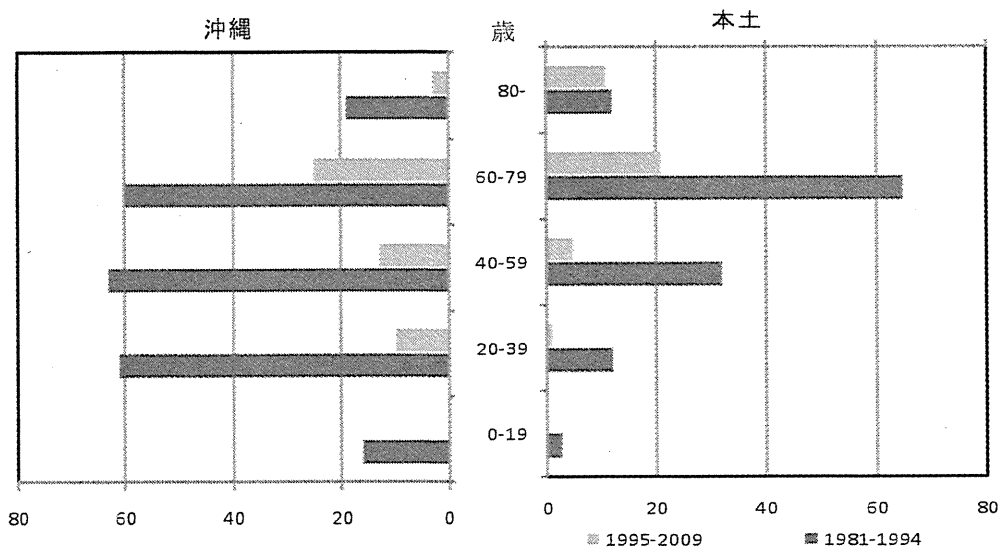


図2 沖縄と日本本土の年齢別の新規患者数

4) 病型

1993-2009年の新規登録患者のうち、本土においては81%、沖縄においては58%がWHO分類のmultibacillary (MB)型であった。MB型患者の診断時の平均年齢は、本土76.0歳、沖縄61.7歳、一方PB型患者については、それぞれ59.5歳、51.9歳であった。データの限界により、病型に関する経年的な傾向分析はできなかったが、診断時年齢の上昇は、一般に潜伏期間の長いMB型の優勢化を示唆するものである。

5) 家族歴

1964-83年、1981-94年、1995-2009年の新規患者数のうち、家族歴があった症例は、それぞれ、24%、22%、11%であった。これらのデータからは、家族内感染の割合の増加傾向は明らかではなかったが、病歴については家族間でも秘すことがあるので、これらの数値の信頼性について

は不明である。なお、ヨーロッパにおいては、いくつかの国において、最後のハンセン病患者に、家族内感染を示唆する病歴があるなど、ハンセン病の感染の機会が一般社会からほぼなくなった状況下においては、新規の感染形態として、家族間の濃厚接触が一般的である状況を伺わせる報告もある^{10,11)}。

6) 地理的分布

1964年より10年ごとに、地域別の罹患率を示したものが表1である。どの期間においても、沖縄における罹患率が最も高く、一般に緯度の低い方から、罹患率が高い状況が明らかになった。いずれの地域においても、期間中罹患率は一貫した低下傾向を認めた。このため、罹患率の低下が始まったのは、1964年以前であると推測され、低下の傾向から、おそらく北方から患者数の減少が加速化していったものと推測される。北海道におい

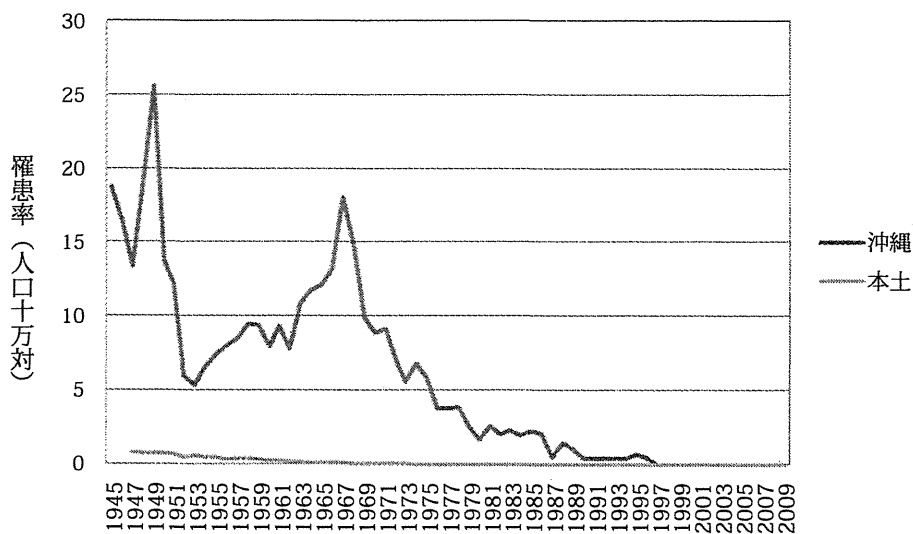


図3 沖縄および日本本土のハンセン病罹患率の推移

表1 地域別人口10万対罹患率 (1964-2009)

	北海道	東北	関東	中部	近畿	中四国	九州	沖縄
1964-1973	0.006	0.041	0.018	0.058	0.045	0.062	0.208	11.19
1974-1983	0.000	0.016	0.005	0.013	0.011	0.017	0.062	3.53
1984-1993	0.000	0.007	0.002	0.004	0.006	0.016	0.023	1.13
1994-2003	0.000	0.002	0.001	0.001	0.001	0.003	0.005	0.27
2004-2009	0.000	0.000	0.000	0.000	0.001	0.002	0.003	0.06

ては、1987年以降日本人の患者は確認されていない。

3. 沖縄におけるハンセン病の状況

1) 沖縄におけるハンセン病の推移

沖縄は、20世紀初頭から、常に日本全国で最も罹患率が高い地域であった⁹⁾。また、日本本土においては、1900年以前から罹患率の減少が始まっていたのに対し、沖縄においては、罹患率が減少に転じたのは、第二次世界大戦後であった(図3)。

戦後の沖縄の罹患率は特徴的な二峰性のピークを示すが、1946(昭和21)年の最初のピークは戦中からのハンセン病対策の進展で在野の患者の登録が進んだためであり、その後、戦後の混乱で新患者の把握が行えず罹患率は下降した。1961(昭和36)年—1970(昭和45)年の第二のピークは「在宅治療制度」と「学童検診」の実施により新患の登録が増加したためである。

沖縄の罹患率減少の本土との時間的差異には、ハンセン病対策の遅れ、地理的条件、ハンセン病偏見・差別の大きさ、社会経済の改善の遅れなどの要因が考えられる^{12,13)}。

2) ハンセン病対策の遅れ

日本のハンセン病対策は1907(明治40)年の法律公布によって全国に5つのハンセン病療養所が設立されたことに始まるが、沖縄におけるハンセン病療養所の設置は本土から約30年遅れて始まり、宮古南静園は1931年に(沖縄県立宮古保養院として創立、1941年に国立に移管)、沖縄愛楽園は1938年に(沖縄県立国頭愛楽園として創立、1941年に国立に移管)開設された。その後、沖縄戦、米軍の占領などで混迷し、その対策が軌道に乗るのは1961(昭和36)年の「在宅治療制度」の導入からであった。1967(昭和42)年からは学童検診が始まり、早期発見と早期治療が進展した。

3) 地理的条件

沖縄では人の住む離島だけでも49を数え、県土の45.7%が離島である。近年まで離島間の交通は不便で、各離島が独自の文化圏を有し、ハンセン病対策の大きな障壁となった。

4) ハンセン病に対する偏見・差別の大きさ

ハンセン病に対する偏見・差別は本土にも沖縄

にも共通の問題点であるが、沖縄では本土より歴史的、宗教的、地域社会的にハンセン病への偏見・差別が大きいと言われており、患者の隠蔽や地域独自の隔離(隔離小屋など)などが行われ、患者の発見や治療が困難であった。

5) 社会経済状態の改善の遅れ

ハンセン病は一般には社会経済状況の改善と共に減少する¹⁴⁾。戦前から沖縄は本土に比較して社会経済が低迷し、沖縄戦とその後の米国統治により引き続き社会経済は低迷が続いた。本土では1950年代半ばから朝鮮特需などにより社会経済の大幅な改善が見られ、1960年代からは高度経済成長期に入り、1970年代からは経済大国となった。一方、沖縄は1972(昭和47)年に本土復帰し、その後、社会経済状態は徐々に改善され、罹患率の低下が見られ始めた。

以上4点が本土と沖縄の罹患率とその減少の時間的差異の要因であり、これらの要因の改善に外来制度と児童検診は有効な手段であり、罹患率の低下に大きな効果を示した¹³⁾。

4. 結 語

日本におけるハンセン病患者の動向について、1964年から観察した。日本人新規患者数は激減し、今世紀に入ってから、ほとんど患者の発生はみられなくなった。まさに、ハンセン病流行の終焉期といえる。分析結果から、患者数の減少に伴い、患者年齢の上昇が認められた。また、日本のハンセン病の罹患状況の改善は、北部から始まったことが示唆された。しかし、分析範囲では、病型、性差の傾向について、確定的な結果は得られなかった。

近年、日本人患者数の半数以上は沖縄で診断されているが、沖縄においては、診断時年齢の上昇等社会のハンセン病流行状況の熟化に関する指標は進んでいるものの、本土と比較すると、改善の状況は数十年遅れている状況がうかがえた。これは、対策や風土に関する本土との歴史的な差異に依るところが大きいと考えられる。

日本人のハンセン病新規患者は激減し、日本におけるハンセン病の歴史は大きな節目を迎えているが、在日外国人患者の対策、社会的な課題など、

いまだ研究すべき問題は残されている。

本論文は、平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金、新型インフルエンザ等新興・再興感染症研究事業「ハンセン病の再発・再燃、難治症例に対する予防・診断・治療とハンセン病の啓発に関する研究」の分担研究「ハンセン病診療のネットワーク構築」の補助金を受けた。

文 献

- 1) Irgens LM, Skjaerven R: Secular trends in age at onset, sex ratio and type index in leprosy observed during declining incidence rates. *Am J Epidemiol* 122: 695-705, 1985.
- 2) Irgens LM, Caeiro FM, Lechat MF: Leprosy in Portugal 1946-80: epidemiologic patterns observed during declining incidence rates. *Lepr Rev* 61: 32-49, 1990.
- 3) Feldman R, Sturdivant M: Leprosy in Louisiana, 1855-1970. An epidemiologic study of long-term trends. *Am J Epidemiol* 102: 303-310, 1975.
- 4) Li HY, Pan YL, Wang Y: Leprosy control in Shandong Province, China, 1955-1983; some epidemiological features. *Int J Lepr* 53: 79-85, 1985.
- 5) Joseph BZ, Yoder LJ, Jacobson RR: Hansen's disease in native-born citizens of the United States. *Public Health Reports* 100: 666-671, 1985.
- 6) Ozaki M, Tomoda M: Nihon no rai no genjo to shorai. *Jpn J Lepr* 54: 109-110, 1985.
- 7) Ishii N, Onoda M, Sugita Y, Tomoda M, Ozaki M: Survey of newly diagnosed leprosy patients in native and foreign residents of Japan. *Int J Lepr Other Mycobact Dis* 68: 172-176, 2000.
- 8) Hansen's disease research group: Hansen's disease shinki kanja hassei joukyou in 2007. *Jpn J Leprosy* 77: 263-264, 2008.
- 9) Saikawa K: On leprosy control policy in Okinawa. *Jpn J Lepr* 54: 34-43, 1985.
- 10) Gill AL, Bell DR, Gill GV, Wyatt GB, Beeching NJ: Leprosy in Britain: 50 years experience in Liverpool. *Q J Med* 98: 505-511, 2005.
- 11) Ozaki M, Tomoda M: Decrease of newly registered leprosy patients in Japan - epidemiological study of leprosy as non-endemic disease. *Jpn J Dermatol* 103: 1867-1876, 1993.
- 12) Fine PE: Leprosy the epidemiology of a slow bacterium. *Epidemiol Rev* 4: 161-188, 1982.
- 13) 犀川一夫：社会経済開発のらいの疫学に及ぼす影響。笹川記念保健協力財団，1983。
- 14) 犀川一夫：日本本土と沖縄のらいの疫学的消長。医療 35，1981。

Survey of newly diagnosed Japanese leprosy patients

Ai KOBA^{*}, Shuichi MORI¹⁾, Norihisa ISHII¹⁾

¹⁾Leprosy Research Center, National Institute of Infectious Diseases

[Received: 14 Sept. 2010 / Accepted: 9 Oct. 2010]

Key words : Japan, Leprosy case detection rate, Leprosy trends and patterns,
new leprosy patient, Okinawa

We aimed to elucidate the patterns and trends of autochthonous leprosy in Japan from 1964 to 2009, to compare them with the findings from other studies of leprosy in decline. Data on registered leprosy cases in Japan in the period 1964-2009 were analysed with reference to trends in case detection, geographical distribution, age at diagnosis, sex, classification and family history. A consistent decline in leprosy case detection was observed in all areas of the country over the period 1964-2009. Highest incidence was consistently in Okinawa. Autochthonous leprosy has not been reported in anyone born in Japan since 1980. Increasing average age and a shift towards lower latitudes were demonstrated throughout the period. Analyses of data on autochthonous cases revealed patterns similar to those reported in other countries with declining leprosy.

Okinawa has had the highest incidence of leprosy in all of Japan since the first national survey in 1900. Several possible explanations include the difference of leprosy control history between Okinawa and the rest of Japan, Okinawa's unique geographical condition, large-scale problem of stigma and discrimination against leprosy patients and delayed improvement of socio-economic conditions.

*Corresponding author :

Leprosy Research Center, National Institute of Infectious Diseases

4-2-1 Aoba-cho, Higashimurayama-shi, Tokyo 189-0002, Japan.

TEL : +81-42-391-8211 FAX : +81-42-391-8210

E-mail : aisato@gmail.com

ハンセン病医学夏期大学講座の歴史

石井則久*、森 修一

国立感染症研究所ハンセン病研究センター

[受付・掲載決定：2010年8月19日]

キーワード：医学生、夏期大学、国際協力、多磨全生園、ハンセン病研究センター

らい医学夏期大学講座 [「らい」から1989年には「ハンセン病(らい)」、1990年からは「ハンセン病」に名称変更された)、以下「夏期大学」とする]は1977(昭和52)年に開講して、現在まで、1996年を除いて毎年実施されている。初期の夏期大学から直近の夏期大学までの変遷をたどり、夏期大学の果たしてきた意義を述べ、さらに今後の展望を考察した。

1. 夏期大学の設立

ハンセン病について学生に集中講義する場としての夏期大学の設立については、大谷藤郎が、「夏期大学と言え、冬期大学(全国の医学生対象の2日間の講義コース)設立の2年後1977年に、これは笹川記念保健協力財団(Sasakawa Memorial Health Foundation: SMHF、理事長石館守三先生)のご支援を得て設立しました。尊敬する長島愛生園長 高島重孝先生が70歳定年でやめるので、ハンセン病だけで第1回をやりたいと言われ、夏期大学として瀬戸内海の長島愛生園で行いました。高島先生は長年のハンセン病医療への思いを、ふだん交流のなかった全国各大学医学生の皆さんに伝えたかったのだと思います。」と記している^{1,2)}。

SMHFは、海外ハンセン病医療に力を尽くしたいという笹川良一日本船舶振興会会長と石館の二

人のハンセン病への熱い思いを実現するために、紀伊國献三が走り廻り、大谷も協力して1974年に設立された。なお、石館は第二次世界大戦中ドイツ潜水艇のもたらした医学文献からプロミンを知り、ハンセン病患者に役立てたいと独力でプロミンを合成し患者に供給した東大薬学部初代学部長で日本薬学会の巨人である。

以上のように、1974年にSMHFが設立され、1975年には医学部学生のための冬期大学が設立され、1977年にはハンセン病医療に志す、さらに国際医療を志す医学生や医師のための夏期大学が設立されたのであった。

2. 夏期大学設立時の環境

第1回夏期大学は1977年8月2日から11日迄の10日間、長島愛生園で実施された(表1)。

夏期大学終了後に編集された、「第1回らい医学夏期大学講座」のプログラムを表2に示した³⁾。当時の医療界の中でもハンセン病領域で活躍していた人々が講師として学生に講義を行った。この講座の記録の中から、いくつかを抜粋して以下に再掲する。

* Corresponding author:

国立感染症研究所ハンセン病研究センター
〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-2-1
TEL: 042-391-8211 FAX: 042-391-8210
E-mail: norishii@nih.go.jp