様式Ａ（８）

（~~厚生労働科学研究費~~
厚生労働行政推進調査事業費）補助金研究報告書

令和６年５月31日

厚生労働大臣
~~（国立医薬品食品衛生研究所長）~~
~~（国立保健医療科学院長）~~　　殿

（研究代表者）

所属機関名	国立感染症研究所
部署・職名	ハンセン病研究センター　感染制御部・部長
氏名	阿戸　学（アト　マナブ）
自宅住所	〒204-0021 東京都清瀬市元町 1-3-3-501

交付決定日及び文書番号：令和５年７月 18 日厚生労働省発健 0718 第１号

補助事業名　：令和５年度（~~厚生労働科学研究費~~
厚生労働行政推進調査事業費）補助金

（難治性疾患等政策研究事業）

研究課題名　（課題番号）：我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成（２３ＦＣ２００２）

研究実施期間　：令和５年４月１日から令和６年３月３１日まで
（　１　）年計画の（　１　）年目

国庫補助金精算所要額　：金　1,500,000　円也（※当該研究課題に係る総額を記載すること）
（うち間接経費　0　円）

上記補助事業について、厚生労働科学研究費補助金等取扱規程（平成１０年４月９日厚生省告示第１３０号）第１６条第２項の規定に基づき下記のとおり研究成果を報告します。

記

１．研究概要の説明

（１）研究者別の概要

所属機関・部署・職名	氏名	分担した研究項目及び研究成果の概要	研究実施期間	直接経費の実支出額（円）	間接経費（円）
国立感染症研究所・ハンセン病研究センター　感染制御部・部長	阿戸　学	我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成	R5.4.1～R6.3.31	1,500,000	0

（2）研究実施日程

研究実施内容	実施日程											
	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
• 診療可能医療機関・医師の情報収集	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→		
• 送付先リスト作成		→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	
• ハンドブック作製										→	→	→

（注）研究代表者、研究分担者別に作成すること

（3）．研究成果の説明

研究の目的：

ハンセン病回復者は療養所への入所者が 927 名（R4 年 5 月 1 日現在)、療養所を退所した退所者や療養所非入所者等は現在約 1000 名ほどであるが、退所者や非入所者がハンセン病特有の治療、後遺症（知覚麻痺、運動麻痺、足穿孔症「うら傷」、失明、発汗障害、神経痛など）の治療等を受けたくてもどの一般医療機関へ行けば専門の治療等（要介護認定における医師の意見書の作成含む）を受けることができるのか分からず、ハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な身近な一般医療機関の情報が元患者団体等から求められている。国立ハンセン病療養所では、回復者のハンセン病特有の治療、後遺症の治療等を受け付けているが、回復者の高齢化によって、全国 13 ヶ所の療養所へのアクセスが困難になっている。平成 18 年度厚生労働省科学研究費補助金（新興・再興感染症研究費：代表石井則久）によって作成された冊子に基づき、平成 22 年 4 月「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」（以下「ハンドブック」）が作成・配布されたが、十数年が経過し、物故者や閉院した医療機関も多いため、現在の状況に即した情報提供が望まれる。

このため、本調査研究により、ハンセン病元患者で療養所の退所者、非入所者等が安心して一般医療機関の受診が可能となるよう、ハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧を作成することを目的とする。

研究結果の概要：

令和５年度においては、日本ハンセン病学会　ハンセン病診療ネットワーク、国立感染症研究所ハンセン病研究センター行政検査依頼医療機関、琉球大学医学部皮膚科学講座、ハンセン病専門家（学会退会者を含む）について、電子メール等で当該事業の趣旨説明、掲載の可否、情報のアップデート依頼を実施し、ハンドブック改訂のための検討を進めた。厚生労働省健康局難病対策課ハンセン病係にハンドブック配布先を照会してハンドブック配布先リストを作成し、ハンドブック原稿の印刷・製本・配布を委託して実施した。

研究の実施経過：

上記を対象にして、ハンドブックに掲載するハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関、その所在地、医師名、連絡先情報を収集し、情報の確認を行なった。その結果、ハンセン病の再発と皮膚病に気軽に対応する医師として６３名、ハンセン病診療の相談に応じる医師（日本ハンセン病学会会員）として２０名を収載し、その他、ハンセン病療養所の情報、ハンセン病療養所が医療を委託している医療機関、各都道府県等ハンセン病療養所退所者等相談支援窓口等の情報を収載し、これにあわせてハンセン病の解説や後遺症等のケアについての解説文を追加してハンドブックを作成した。完成したハンドブックは、厚生労働省、ハンセン病療養所退所者等相談支援窓口、日本ハンセン病学会等に配布すると共に、ハンドブックの電子版が厚生労働省の関連 HP に掲載される予定である。

研究成果の刊行に関する一覧表：刊行書籍又は雑誌名（雑誌の時は、雑誌名、巻数、論文名)、刊行年月日、刊行書店名、執筆者氏名

「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」（改訂版)、令和 6 年 3 月 15 日、厚生労働行政推進調査事業費　難治性疾患等政策研究事業　我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な

一般医療機関の一覧作成に関する研究班、株式会社福田印刷

研究成果による知的財産権の出願・取得状況：知的財産の内容、種類、番号、出願年月日、取得年月日、権利者

研究により得られた成果の今後の活用・提供：「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」（改訂版）を関係諸機関に配布し、当該機関のホームページ等に電子版を掲載し、誰でもダウンロードして入手可能にすることにより、ハンセン病回復者で療養所の退所者、非入所者等が安心して一般医療機関の受診が可能となる。

２．厚生労働行政推進調査事業費補助金研究報告書表紙　（別添１のとおり）

３．厚生労働行政推進調査事業費補助金研究報告書目次　（別添２のとおり）

４．厚生労働行政推進調査事業費補助金総括研究報告書　（別添３のとおり）

５．厚生労働行政推進調査事業費補助金分担研究報告書　（別添４のとおり）

６．研究成果の刊行に関する一覧表　（別添５のとおり）

７．研究成果による特許権等の知的財産権の出願・登録状況
（総括研究報告書、分担研究報告書の中に、書式に従って記入すること。）

８．健康危険情報
・研究の結果、得られた成果の中で健康危険情報（国民の生命、健康に重大な影響を及ぼす情報として厚生労働省に報告すべきものがある場合や、研究過程において健康危険情報を把握した場合には、国民の生命、健康に重大な影響を及ぼすと考えられる内容と理由を簡潔に記入するとともに、その情報源（研究成果、研究者名、学会発表名、雑誌等の詳細）について記述すること。
・既に厚生労働省に通報した健康危険情報であっても、本研究報告書の提出の時点において健康危険情報

に該当すると判断されるものについては記述すること。
・研究分担者、研究協力者の把握した情報・意見等についても研究代表者がとりまとめ、一括して総括研究報告書に記入すること。
・なお、交付基準額等決定通知の添付文書において、健康危険情報を把握した際には、一定の書式で速やかに厚生労働省健康危機管理・災害対策室長まで通報していただくよう協力をお願いしているので、本件とともに留意すること。

９．厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告　　（参考：別添６）
・「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について（平成26年4月14日科発0414第5号）」の別紙に定める様式の写しを、研究代表者分については総括研究報告書の後に、研究分担者分については分担研究報告書の後に、それぞれ添付すること。

（作成上の留意事項）
１．宛先の欄には、規程第３条第１項の表第７号及び第２３号の右欄に掲げる一般公募型及び若手育成型については国立保健医療科学院長、同表第２２号の右欄に掲げる一般公募型及び若手育成型については国立医薬品食品衛生研究所長を記載する。
２．「１．（１）研究者別の説明」について、研究実施期間は年月日を記載すること。
例：令和〇年〇月〇日～令和〇年〇月〇日
３．「１．（３）研究結果の概要」欄について

(1)当該研究の成果及びその利用上の効果等を記入すること。
(2)当該研究の交付申請時における研究の概要との関連が明らかとなるように記入すること。
(3)複数年度にわたる研究の場合には、研究全体の研究計画と当該事業年度における研究結果との関係が分かるように記入すること。また、最終年度の場合には、研究全体の研究結果を併せて記入すること。
４．「１．（３）研究の実施経過」欄は、主要な研究方法、手段等の経過を簡潔に記入すること。
(1)複数年度にわたる研究の場合には、研究全体の研究の実施経過と当該研究年度における研究の実施経過との関係が分かるように記入すること。
(2)当該研究の交付申請時における研究計画との関連が明らかになるように記入すること。
５．「１．（３）研究により得られた成果の今後の活用・提供」欄について
・当該研究の交付申請時における研究の目的との関連が明らかになるように記入すること。
６．研究報告書（当該報告書に含まれる文献名等を含む。以下本留意事項において同じ。）は、国立国会図書館及び国立保健医療科学院ホームページにおいて公表されるものであること。
※規程19条第2項及び第3項に従い、事業完了後５年以内に、その結果又は経過の全部若しくは一部を刊行し、又は書籍、雑誌、新聞等に掲載した場合には、その刊行物又はその別刷一部を添えて厚生労働大臣等に届け出ること。
７．研究者等は当該報告書を提出した時点で、公表について承諾したものとすること。
８．その他
(1)手書きの場合は、楷書体で記入すること。
(2)日本産業規格Ａ列４番の用紙を用いること。各項目の記入量に応じて、適宜、欄を引き伸ばして差　し支えない。

別添１

厚生労働行政推進調査事業費補助金研究報告書表紙

（作成上の留意事項）
　研究報告書の表紙は、別紙１「研究報告書表紙レイアウト」を参考に作成すること。

別添２

厚生労働行政推進調査事業費補助金研究報告書目次

（作成上の留意事項）
　研究報告書の目次は、別紙２「研究報告書目次レイアウト」を参考に作成すること。

別添３

厚生労働行政推進調査事業費補助金総括研究報告書

（作成上の留意事項）
　総括研究報告書は、別紙３「研究報告書レイアウト」を参考に作成すること。

別添４

厚生労働行政推進調査事業費補助金分担研究報告書

（作成上の留意事項）
　分担研究報告書は、別紙３「研究報告書レイアウト」を参考に作成すること。

別添５

研究成果の刊行に関する一覧表

（作成上の留意事項）
　研究成果の刊行に関する一覧表は、別紙４「研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト」を参考に作成すること。

別添６

厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告

（作成上の留意事項）
　厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告は、「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について（平成26年4月14日科発0414第5号）」の別紙に定める様式の写しを添付するが、別紙５に当該様式を再掲するので参考にすること。

別紙１

研究報告書表紙レイアウト（参考）

厚生労働行政推進調査事業費補助金

難治性疾患等政策研究事業

我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成に関する研究

令和５年度　総括研究報告書

研究代表者　阿戸　学

令和６（２０２４）年　４月

作成上の留意事項
分担研究報告書がある場合は、「総括･分担研究報告書」と表記すること。

別紙２

研究報告書目次レイアウト（参考）

目　　次

Ⅰ．総括研究報告
我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成に関する研究
---------- 1
阿戸学
（資料）ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック

II．分担研究報告

III．研究成果の刊行に関する一覧表　----------

別紙３

研究報告書レイアウト（参考）

（具体的かつ詳細に記入すること）

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
（総括・分担）研究報告書

我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成に関する研究

研究代表者　阿戸　学　国立感染症研究所感染制御部長

研究要旨　ハンセン病回復者のうち、療養所退所者や療養所非入所者等の所外回復者に対して、ハンセン病療養所でハンセン病特有の治療、後遺症の治療等を受け付けているが、回復者の高齢化によって、全国13ヶ所の療養所へのアクセスが困難になっている。このため、ハンセン病元患者で療養所の退所者、非入所者等が安心して一般医療機関の受診が可能となるよう、平成22年4月「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」が作成・配布されたが、十数年が経過し、物故者や閉院した医療機関も多いため、現在の状況に即した情報提供が望まれる。本調査研究では、ハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧を改定し、配布することを目的とした。そのため、対象医療機関等に、電子メール等で当該事業の趣旨説明、掲載の可否、情報のアップデート依頼を実施し、ハンドブック改訂作業を進めた。厚生労働省健康局難病対策課ハンセン病係にハンドブック配布先を照会し、委託によりハンドブック原稿の印刷・製本・配布を実施した。

A．研究目的

ハンセン病回復者のうち、療養所を退所した退所者や療養所非入所者等は現在約1000名ほどであるが、退所者や非入所者がハンセン病特有の治療、後遺症（知覚麻痺、運動麻痺、足穿孔症「うら傷」、失明、発汗障害、神経痛など）の治療等を受けたくてもどの一般医療機関へ行けば専門の治療等（要介護認定における医師の意見書の作成含む）を受けることができるのか分からず、ハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な身近な一般医療機関の情報が元患者団体等から求められている。国立ハンセン病療養所では、回復者のハンセン病特有の治療、後遺症の治療等を受け付けているが、回復者の高齢化によって、療養所へのアクセスが困難になっている。厚生労働省科学研究費補助金（新興・再興感染症研究費：代表石井則久）によって、平成22年4月「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」（以下「ハンドブック」）が作成・配布されたが、十数年が経過し、物故者や閉院した医療機関も多いため、現在の状況に即した情報提供が望まれる。

このため、本調査研究によりハンセン病元患者で療養所の退所者、非入所者等が安心して一般医療機関の受診が可能となるよう、ハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧を作成することを目的とする。

B．研究方法

平成22年のハンドブックの内容につき、リストのアップデートを図る。具体的には、掲載されている１）国立ハンセン病療養所、および療養所が診療委託している医療機関の情報、２）日本ハンセン病学会診療ネットワークに掲載されている医療機関・ハンセン病専門医師のサポート情報、３）日本皮膚科学会におけるハンセン病の後遺症対応含む診療可能医療機関・医師の情報につき、アンケート用紙の配布または直接依頼によって、機関、学会等を通じて情報の更新を図った。前回作成からは、インターネット等の普及が進んだことを考慮し、URLやSNS等の情報についても収集を図った。さらに、４）ハンセン病回復者支援団体へむけて、支援ネットワークに協力し、かつハンセン病回復者の後遺症等の医療が可能な医療ネットワークの情報について収集し、当該医療機関に確認して、新たにリストを追加した。（研究協力者：鹿児島医療センター　後藤正道）また、５）療養所OB・OG等へ独自、あるいは専門医等の紹介によりコンタクトし、同様に協力を求める。（協力研究者：鹿児島医療センター　後藤正道、国立感染症研究所　森修一）

最も重要なことは、回復者のニーズに応じた医療・相談体制の確保であり、厚生労働省が元患者からのニーズ（足底穿孔症対応、

失明・発汗障害・神経症状等後遺症を前提としたケア、介護関係書類の作成等）を詳細に聞き取り、対応項目を整理して、当該リスト掲載予定の医師・医療機関に対応の可否について確認する。
　これらの内容のハンドブックを製本・印刷して、関係機関に配布（委託）するとともに、当該電子ファイルは、国、都道府県、学会、支援団体等のホームページにも掲載し、自由にダウンロードできるようにして、ハンドブックの周知を図る。
（倫理面への配慮）
　特になし

Ｃ．研究結果
　日本ハンセン病学会ハンセン病診療ネットワーク、国立感染症研究所ハンセン病研究センター行政検査依頼医療機関、琉球大学医学部皮膚科学講座、ハンセン病専門家（学会退会者を含む）について、電子メール等で当該事業の趣旨説明、掲載の可否、情報のアップデート依頼を実施し、ハンドブック改訂のための検討を進めた。
　上記を対象にして、ハンドブックに掲載するハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関、その所在地、医師名、連絡先情報を収集し、情報の確認を行なった。その結果、ハンセン病の再発と皮膚病に気軽に対応する医師として６３名、ハンセン病診療の相談に応じる医師（日本ハンセン病学会会員）として２０名を収載し、その他、ハンセン病療養所の情報、ハンセン病療養所が医療を委託している医療機関、各都道府県等ハンセン病療養所退所者等相談支援窓口等の情報を収載し、これにあわせてハンセン病の解説や後遺症等のケアについての解説文を追加してハンドブックを作成した。完成したハンドブックは、厚生労働省、ハンセン病療養所退所者等相談支援窓口、日本ハンセン病学会等に配布すると共に、ハンドブックの電子版が厚生労働省の関連HPに掲載される予定である。

Ｄ．考察
　１３年ぶりの改訂にあたっては、パンフレットを閲覧する回復者、医療関係者、行政関係者がハンセン病の基礎知識、及びハンセン病の後遺症、合併症対策とその予防について、記載の整理と知見のアップデートを図った。特に、足底潰瘍（ウラキズ）の予防と処置法については、日本フットケア・足病医学会編「重症化予防のための足病ガイドライン」が2022年に公表されていることを受け、記載の大幅な追加と改訂を行った。ハンセン病のフットケアは他の疾患のフットケアと共通性が高く、重症化予防や歩行機能の確保等のフットケア技術向上は、ハンセン病のケアに大きく貢献している。
　一方で、ハンセン病回復者の高齢化と共に、ハンセン病専門医師、回復者の背景・心情を十分に理解する医師の高齢化や物故により、回復者がアクセス可能な医療機関を十分確保できたとは言い難いのが現状である。国および関連医療関係者が、ハンセン病の医療及び医学を担う次世代医療関係者の人材育成、啓発に努めることが必要である。

Ｅ．結論
　「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」（改訂版）を関係諸機関に配布し、当該機関のホームページ等に電子版を掲載し、誰でもダウンロードして入手可能にすることにより、ハンセン病回復者で療養所の退所者、非入所者等が安心して一般医療機関の受診が可能となった。

Ｆ．健康危険情報
　なし

Ｇ．研究発表
1.　論文発表
　なし
2.　学会発表
　なし

Ｈ．知的財産権の出願・登録状況
　（予定を含む。）
1. 特許取得
　なし
2. 実用新案登録
　なし
3. その他
　なし

作成上の留意事項

１．「Ａ．研究目的」について

・厚生労働行政の課題との関連性を含めて記入すること。

２．「Ｂ．研究方法」について

(1) 実施経過が分かるように具体的に記入すること。

(2) 「（倫理面への配慮）」には、研究対象者に対する人権擁護上の配慮、研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性の排除や説明と同意（インフォームド・コンセント）に関わる状況、実験に動物対する動物愛護上の配慮など、当該研究を行った際に実施した倫理面への配慮の内容及び方法について、具体的に記入すること。倫理面の問題がないと判断した場合には、その旨を記入するとともに必ず理由を明記すること。

なお、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（令和３年文部科学省・厚生労働省・経済産業省告示第１号）、遺伝子治療等臨床研究に関する指針（平成３１年厚生労働省告示第４８号）、厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針（平成１８年６月１日付厚生労働省大臣官房厚生科学課長通知）及び申請者が所属する研究機関で定めた倫理規定等を遵守するとともに、あらかじめ当該研究機関の長等の承認、届出、確認等が必要な研究については、研究開始前に所定の手続を行うこと。

３．「Ｃ．研究結果」について

・当該年度の研究成果が明らかになるように具体的に記入すること。

４．「Ｆ．健康危険情報」について

・研究分担者や研究協力者の把握した情報・意見等についても研究代表者がとりまとめて総括研究報告書に記入すること。

５．その他

(1) 日本産業規格Ａ列４番の用紙を用いること。

(2) 文字の大きさは、１０～１２ポイント程度とする。

別紙４

研究成果の刊行に関する一覧表レイアウト（参考）

書籍

著者氏名	論文タイトル名	出版社名	出版地	出版年	ページ
厚生労働行政推進調査事業費　難治性疾患等政策研究事業 我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成に関する研究班	「ハンセン病療養所　退所者等ハンドブック」(改訂版)	株式会社福田印刷		令和6年 (2024年)	49頁

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年

別紙５

「厚生労働科学研究費における倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告について
（平成26年4月14日科発0414第5号）」の別紙に定める様式（参考）

令和６年３月６日

厚生労働大臣
（国立医薬品食品衛生研究所長） 殿
（国立保健医療科学院長）

機関名　国立感染症研究所

所属研究機関長　職　名　所長

氏　名　脇田　隆字

次の職員の(元号)　　年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

１．研究事業名　難治性疾患等政策研究事業

２．研究課題名　我が国のハンセン病特有の治療、後遺症に対応可能な一般医療機関の一覧作成に関する研究

３．研究者名　（所属部署・職名）　ハンセン病研究センター感染制御部・部長

（氏名・フリガナ）　阿戸　学　（　アト　マナブ　）

４．倫理審査の状況

	該当性の有無 有　無	左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
		審査済み	審査した機関	未審査（※2）
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（※3）	□　■	□		□
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	□　■	□		□
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	□　■	□		□
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：　　）	□　■	□		□

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

５．厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 ■　未受講 □

６．利益相反の管理

当研究機関におけるＣＯＩの管理に関する規定の策定	有 ■　無 □（無の場合はその理由：
当研究機関におけるＣＯＩ委員会設置の有無	有 ■　無 □（無の場合は委託先機関：
当研究に係るＣＯＩについての報告・審査の有無	有 ■　無 □（無の場合はその理由：
当研究に係るＣＯＩについての指導・管理の有無	有 □　無 ■（有の場合はその内容：

（留意事項）　・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。