ハンセン病問題を 知っていますか?



国立ハンセン病資料館 学芸員 金 貴粉

ハンセン病とは

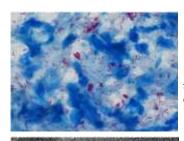
- ・ハンセン病はらい菌による経過の慢性な感染症。
- ・社会の状態から強く影響を受ける。 栄養や衛生状態が悪い場所で感染、発病 する可能性が高い。
- ・有効な治療薬のある現在では治る病気。
- ・治療せずに進行すると変形などの症状が出る。

らい菌 (Mycobacterium leprae)

1873年にノルウェーのハンセン (Hansen) により患者結節中で観察され、1874年に報告された。



アルマウェル・ハンセン (1841-1912年)



らい菌の顕微鏡写真 (1000倍)

赤く染まる桿(かん)状 の菌がらい菌

らい菌の電子顕微鏡写真 (100000倍)

ハンセン病の症状



ハンセン病の皮膚症状



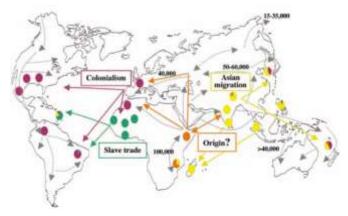
末梢神経障害



触覚、痛覚、温冷覚 運動神経などの障害

ハンセン病は主に皮膚と末梢神経に病変を作り、皮膚には紅斑 や結節が生じる。またらい菌は末梢神経を特異的に侵し、知覚 麻痺(触覚、痛覚、温度覚)や運動障害を起こす。

ハンセン病の起源と拡がり



On the origin of leprosy. Science. 308:1040-2. 2005

ハンセン病は、東アフリカまたは近東、エジプト、インド、中国に起源を持ち、 人類の移動に伴い広がっていったと考えられている。 このことは原因菌であるらい菌の遺伝子解析により明らかになっている。

日本のハンセン病史



患者送致用の車両「お召し列車」で 東村山駅へ

·1907(明治40)年 法律第11号「癩予防ニ 関スル件」公布

→それにより全国5カ 所に連合府県立の公 立療養所が設立され ることになる。(青森、 東京、大阪、香川、熊 本)収容対象→<u>放浪</u> するハンセン病患者 (「浮浪癩」) ・たいへんな事になったと思った。すごい偏見があるのを知っておどろいた。他人に知られてはいけない、隠さなければと思った。

(1952 年入所 男性)

- ・死を覚悟した。自分はもう駄目だと絶望した。家族も一家離散になり、重大な迷惑をかけてしまう。 (1975 年入所 男性)
- ・小学校卒業して病院で調べてもらい、わかったとたん病院中を消毒した。母親から裏の木で首をつってくれないかと言われた。親には、保健所から「ハンセン病の子どもは優秀でない、殺しなさい、自殺させなさい、療養所に行くと都合わるいでしょ」とはっきり言われた。(1953 年入所 男性)



全生病院の収容門





園内通用券

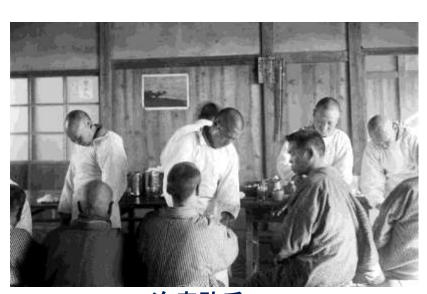


視覚障がい者の洗濯場作業

.0



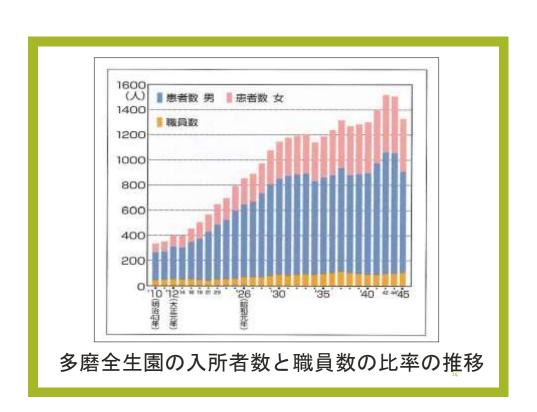
敷石敷設作業



治療助手



子どもの包帯巻き作業









1946(昭和21)年 東京大学でプロミン合成



園内デモ行進 (大島青松園・1953年7月~8月)

·1951(昭和26)年 全国国立癩療養所患者 協議会結成

(現在は全国ハンセン病療養所 入所者協議会)

• 1952(昭和27)年

らい予防法闘争始まる(~1953 年)

・1953(昭和28)年

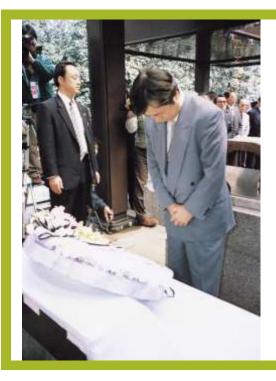
「らい予防法」成立→<u>入所規定</u> はあるが退所規定がない



医者よこせデモ(1972年)

世界の潮流

- ・1958年の第7回国際らい会議、1963年の第8 回国際らい会議で、ハンセン病に対する特別法の廃棄、強制隔離の廃止、外来治療の 実施が提唱された。
- ・1982年に多剤併用療法が開始され、ハンセン病は確実に治癒する病気となり、世界のハンセン病患者を激減させた。



·1996(平成8)年 「らい予防法」廃止

納骨堂にて献花する 菅直人厚生大臣(当時)

21



1996年 らい予防法廃止

1998年 星塚、菊池入所者13名が国家賠償請求訴訟を熊本地裁に提訴。その後、東日本と長島・邑久の入所者もそれぞれ東京地裁と岡山地裁に提訴。

2001年 らい予防法違憲国家賠償請求訴訟で原告側勝訴 2008年 「ハンセン病問題の解決と促進に関する法律」 (通称「ハンセン病問題基本法」)成立





2012年 多磨全生園内に開園した保育園



国立ハンセン病資料館





ハンセン病患者・回復者の歩んできた 道のりを示す手作りの常設展示室



故 佐川 修 さん



平沢 保治 さん

語り部活動

27

ハンセン病資料館の常設展示





展示室1「歴史展示」

日本のハンセン病をめぐる歴史を、政策を中心に概観できます。





展示室2「癩療養所」

治療薬ができる前の時代を中心に、療養所の中の 患者がいかに苛酷な状況下で生活していたのかを 展示。

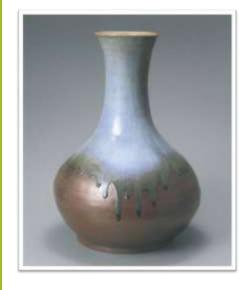




展示室3「生き抜いた証」

苛酷な状況にあってもなお、生きる意味を求めた患者・回復者の姿を示しています。

生きる意味を求める活動





北 高 (きたたかし) さん

31



田中栄「舌読」



「青い鳥楽団の演奏風景」1974年

「あおいとり」を純粋な音楽的立場から言えば、決して優れているなどとは言えない。 しかし少なくとも楽団の歴史は、自ら生き ようとする発見の連続であった。 それは、とりもなおさず、好きだからこそで きることであって、その充実感こそ生きが いと言えるものに違いない。」

(近藤宏一『ハーモニカの歌』非売品、1979年)

ハンセン病家族訴訟原告からの メッセージ



ハンセン病家族訴 訟弁護団発行 (2019年6月)

3

家族の声

うまれても母もわからず、祖母に育てられた。他の 親族にもいじめられ、夫の家族からも嫌がらせを受 けた。母も私も、何も悪いことはしていないのに。 国に謝ってほしい(原告番号230番 沖縄在住 80代女性)

私はハンセン病をテレビで見て知っている程度で私達世代にはあまり関係のないことだと思っていました。でも父がハンセン病だと知った途端、夫の母親や祖母の態度が変わってしまい、夫も私のことを菌扱いし、子供が出来ても、ハンセン病になるかもしれないから、私とは子どもは作れないからと離婚することになってしまいました。

(原告番号385番 関東在住 30代 女性)

ご静聴、ありがとうございました。



桃生小富士「ふるさとの海と山」