

【事務局(加納)】 大変遅くなりまして申しわけございません。

ただいまから、第6回ハンセン病問題検討会を開催させていただきたいと思います。

まず、お手元の資料をご確認いただきたいと思いますが、本日の配布資料ですが、そこに書かれております資料のほかに、3点ほど追加で資料を配布させていただいておりますので、ご確認いただければと思います。

検討会調査班アドバイザー候補者という書面と、検討会・調査要領(案)2003年2月26日版、研究協力体制について(提案)と書かれているもの、以上、3部を追加で配布させていただいております。

議事の進行ですが、お手元の議題にございます海外事情報告につきましては、ただいま機械の調整をしておりますので、後のほうに回させていただきたいと思いますので、2番以降について始めさせていただきたいと思います。

それでは、井上先生、よろしく願いいたします。

【井上委員長】 こんにちは。ご苦労さまです。第6回ということで、いよいよ年度末になりまして、今年度、どういうふう到最后進めていくか、来年度をどうするかということについても、後で少しご議論いただきたいと思います。

まず、最初に、議事の2番目、研究分担の確認と研究の進行状況ということで、これは、前回は引き続いてお願いしてあったわけですが、本年度の研究の状況についてご報告いただきたい。それから、できるだけ文書でお願いしたいということでありましたものです。

まず、最初に、研究分担の確認ということで、改めてこの時期にまた確認ということになるんですが、資料のマル4をごらんいただきたいんですが、これは、12月9日に既に報告して承認していただいているものなんですが、若干、検討会の委員の関係で落ちていたところもありましたので、それを補足したものです。きょう、ご欠席なんですが、特に岡田委員につきましては、記述が漏れていた。ご本人が確認して分担も確認をさせていただきましたが、記述が漏れていたものですから、それを補足したわけです。別紙の2というところで、研究事項分担者でお名前が入っているわけでありまして。ここの2枚目の漢数字の三、算用数字の1、療養所内の被害の実態ののところ、ハンセン病と精神疾患患者

ということで担当いただくということですね。

その次のページをごらんいただいて、漢数字の七、マル4、ハンセン病、精神疾患患者についての比較法制処遇史ということで、ここをご担当いただくということでご了解いただいています。

ほかに、皆さん、お名前挙がっていますが、よろしいですね。何度かご確認いただいていますので。

では、次に進めさせていただきますが、研究の進行状況ということで、皆さんに文書をお願いしてありまして、前回からのものと、それを資料3でまとめさせていただきました。まだ全部というわけでもありません。かく言う私が文書にはしていませんので。この研究経過報告、改めて文書でお出しいただくということを、再度要請を皆さんにさせていただきます。それで、現在、前回とあわせてお出しになっている方で、改めてまた書き直される方は、それで結構なんですけど、そのいただいた研究経過をまとめまして、本年度の報告書を作成したいと思います。その方向については、後でまたどのようにするかご相談したいと思いますので、とりあえずここでは、改めて文書で皆さん、今年度研究経過報告をいただきたいということ、このことを確認させていただきます。よろしいでしょうか。

では次に、実質的な議事の中身に入っていきます。3の検討会委員の増員ということ、それから、検討協力者、委員協力者ですが、これは、追加資料 追加資料にも番号をつけたいと思いますが、勝手につけさせていただきますと、順番で言うと、研究協力体制について(提案)というこれを、追加の1にさせていただきます。よろしいでしょうか。

それから、被害実態調査についてですから、検討会調査要領(案)これを追加の2にさせていただきます。検討会調査班アドバイザー候補者、これを追加の3にさせていただきます。よろしいでしょうか。

じゃ、追加1の資料をごらんいただきたいんですが、研究協力体制ということで、検討会の委員だけではなくて、いろいろな方にご協力いただかなければならないということで、研究協力者、あるいは検討会委員の増員ということでお願いしました。検討会では前回、この提案という案をご承認いただいています。ですから、検討会レベルでは、これは提案をとっていただくということになりますが、ただ、その際に修正が2つという、実質的には1つですか、3の検討会委員・協力者の委嘱という、これは前の案で言いますと、依頼というふうになりましたが、やはり正式に委嘱したほうがいいだろうというご意見で、ここを修正するというので、この全体をご承認いただきました。わかりにくいということ

ですが、検討会委員をまず増員するというのと、検討会として研究協力をお願いするという、研究協力者を委嘱する。それから、会ではないが、個人的にそれぞれの検討会の委員の皆さんが協力者をお願いするというので、この3段階を考えて成文化したものです。それぞれ性格と手続が特に異なっていますので、これからそれぞれご検討いただいて、委員の増員等ご提案いただくということもあり得るわけで、現にこれから、調査班からこの問題でご提案もあるということになりますので、これを再確認させていただく。これは、検証会議に提案して承認していただくということになりますが、一応、概括的といいたしうか、にはこういう方向をお願いするということで、検証会議でも、一応承諾はいただいているということです。

さてそれで、きょうご提案は、1つは、検討会委員の増員ということでありまして。お名前だけ今回は挙げて、正式な手続は次回にさせていただきたいんですが、1つ、研究分野として、社会福祉系の方にご参加いただくということで、これも既に大方ご了解をいただいていたわけですが、運営委員会に諮りまして、具体的にお名前が挙がりまして、ご本人の了解も得ましたので、それをきょうはご紹介しておきたいと思ひます。

窪田暁子さんです。きょう、資料はありません。ですから、次回に正式にお諮りするということです。現在、中部学院大学にいらっしゃいますが、社会福祉学会等でも活躍されて、前の東洋大学にいらっしゃったわけですが、実は、大分前なんだそうなんですが、楽生園の調査等をされて、専門は社会福祉の援助技術ということで、その視点から前は調査をされた。湯の沢部落にも調査に行かれていたということです。今は、特に孤立の問題ですね。ハンセン病患者さんの孤立の問題を取り上げたいということですが、この検討会の趣旨に沿った形で検証作業に参加していただきたいということでご了解を得ました。ということで、次回、履歴書、業績等についてはお出しして、正式にお諮りしたいと思ひます。よろしいでしょうか。ありがとうございます。

そのほかに、調査班から後で資料も出ていますように、アドバイザー候補者ということで提案をしていただきますから、それは、次の議題にしたいと思ひます。この点、よろしいでしょうか。

もう一つ、前回、検討会で訓覇委員に宗教の領域でということで参加していただくということでご了解を得ましたので、きょう、検証会議に報告して承認をいただく。できるだけ早く委嘱という手続をとっていただこうと思ひます。この点もよろしいでしょうか。

では、並里さん。

【並里委員】 この増員ということで、ここには書いてないんですが、増員ということで久保田先生ですか、これは、アドバイザーじゃなくて。

【井上委員長】 検討会委員の増員です。ですから、検討会の正式な委員として加わっていただくということ。

【並里委員】 以前に私、お願いしたかと思うんですけども、医学分野の臨床ではなくて、基礎分野のほうでは足りないんじゃないかというお話をいただきましたし、私もそう思いますので、増員をお願いしたと思うんですけども、協力者という形でやってくださいという意味でしょうか、それに対しては。

【井上委員長】 いえ、それはですから、そういう声があれば、運営委員会で検討して、運営委員会として推薦をして検討会で諮るというそういう手続ですから。

【並里委員】 まだそれを諮っていただいていないという意味ですか。

【井上委員長】 そういう手続をまだとっていませんので。ですから、今回、今、伺いましたから。

【並里委員】 昨年出したんですけども。

【井上委員長】 具体的なお名前が出ていましたか？

【並里委員】 いました。この方をお願いしたいですというふうにお出ししたんですけども。

【井上委員長】 じゃ、それ手続的には運営委員会で諮って、次回間に合えばお出しするというような形にしたいと思いますが。

【並里委員】 昨年お願いしたつもりであります。

【井上委員長】 それはよろしいでしょうか。ほかにこの点はよろしいですか。後でもう一回、アドバイザーの問題でお諮りします。

じゃ、次に、被害実態調査について、調査班のほうから報告をいただきたいと思います。よろしくをお願いします。

【森川委員】 それでは、調査班のほうからの報告をいたします。

前回、1月17日の検討会で、検討会被害実態調査要領（案）というのを出しました。その間、調査班のほうでは、1月の17日から3回調査班会議を開きまして、調査を実施するために必要な調査票の作成や、また体制づくりをしてきました。

それで、今回改めて検討会調査要領案を出しますのは、若干、字句の訂正が必要だったということと、調査要領として体裁をつくっているということで、再度出しております。

これに基づきまして、大体现在までの調査班の活動と今後のスケジュール等につきまして報告し、またお諮りしたいこともありますので、よろしく申し上げます。

調査のほうは、企画しております段階ですが、要領（案）にありますとおり、全国のハンセン病療養所入所者、退所者及び非入所者、並びにその家族を対象として行おうと考えております。

目的は、検証会議のほうから示されているとおりでありまして、ハンセン病隔離政策の歴史的な誤りを確固たる事実として記録にとどめる。これに基づき被害の回復と再発の防止を図るということを目的として調査をしたいと思っております。これは、調査のスタイルとしましては、面接形式で行おうと考えております。

調査の大体の内容につきましては、2項目目にありますとおりで、1から9番目に整理しております。これも、検証会議のほうで示されたものをまとめたものであります。これらにつきまして、調査票を作成して面接調査を実施していきたいということです。

その際、面接調査を実施するに当たっては、調査員の方に協力していただいてそれを実施するという形になります。この調査員につきましては、現在のところ、日本社会福祉会などの社会福祉専門職団体協議会と連絡を取り合っており、調査へのこの関与について、積極的に関与して下さるということです。その団体協議会のほうと議論をしながら、調査の体制をつくっていかうと考えております。

さらに、調査員が必要であるというだけでなく、調査を実施するためには、社会調査の専門家のアドバイスが必要であるということで、3番目の（3）にありますとおり、アドバイザーというのを置きたいと考えております。アドバイザーにつきましては、この検討会の枠組みで言いますと、先ほど井上委員長から説明がありましたとおり、検討会の研究協力者という形になるかと考えております。このアドバイザーとして具体的に推薦したい方がおります。その方々について、アドバイザー候補者として4名の方の名前を出させていただきました。

まず、福岡安則先生です。福岡先生は、埼玉大学教養学部の教授であられ、『聞き取りの技法』などの調査に関するご著書を書いておられます。

もう一方、桜井厚先生です。桜井先生は、千葉大学文学部の教授であられ、『インタビューの社会学』等の調査に関する書籍を書いておられます。

それから、蘭由岐子先生です。蘭由先生は、賢明女子学院短期大学生生活学科の助教授であられます。蘭由先生は、具体的にハンセン病療養所で調査の経験がおありですので、有

意義なアドバイスが得られると考えております。

それから、青山陽子先生です。青山先生も、具体的にハンセン病療養所で調査をした経験があります。ですから、有意義なアドバイスを得たいと考えております。

このような4名の先生方に調査班としましては、アドバイスをいただきながら調査の体制づくり、調査を実施するに当たって必要な知識を提供していただきたいと考えております。

さらに、調査を実施するに当たっては、いろいろな方の協力を得なければならないということで、3の(3)は、協力者ということも書いております。この方につきましても、協力者につきましても、検討会研究協力者という形の位置づけが検討会としてはなされるのではないかと考えております。

このように、調査班にはいろいろな方の協力をいただきながら、調査の組織づくり、体制づくりをしているところです。

そのような形で、これまで調査班会議を開いてきましたが、今後の活動予定につきましても報告したいと思います。

2月も3回会議を開きましたが、3月も次回検討会、3月19日の会議までに3回ほど会議を開こうと考えております。それによりまして、調査票や調査の手順などについて議論を深めていきたいと考えております。

調査の手順につきましては、調査マニュアルという冊子を作成したいと考えております。これには、調査の具体的な内容が記載される予定で、検証会議の設置の経緯や、この調査の必要性や意義などに関して、わかりやすく解説文を載せて調査の趣旨を徹底したいと、そのように考えております。

それから、具体的な提案ということになりますが、そのように会議を重ねた後で、3月21日と23日に、全国5カ所で、先ほど申し上げました社会福祉専門職団体協議会と連絡を取り合います。被害実態調査準備事業の打ち合わせ会というものを行いたいと考えております。これは、各地域で調査員を代表してくださる方々にそれぞれ20名ほど集まっていただいて、この調査に関してその意義や必要性等について協議したいということを考えております。

今年度の活動予定としましては以上のとおりですが、したがって、調査開始は現在のところ、来年度以降と考えております。調査実施は来年度以降と。今年度3月に調査員の代表の方々に集まっていただいて、全国で打ち合わせ会をするわけですが、具体的に調査を

実施するためには、調査員となっていただく1人1人の方ともう少し打ち合わせをしたほうがよいかと思いますので、来年度に入りましてから、5月ころにもう一度、全調査員と打ち合わせをするということ在全国数カ所で行いたいと考えております。

それから、その後、6月ころから調査を開始して、できましたら、年内に調査を終えたいということです。

それから、調査報告書案というものを作成したいと、これは中間報告書案という形になるかもしれませんが、これをできるだけ早めに、2004年の3月ころには、一応のものをつくってみたいと考えております。そうしますことによって、この調査を踏まえて、この検討会が今、被害実態について研究を深めるということが可能になるかと考えております。

調査班としましては、以上のような活動経過と今後の予定を考えております。

それと、活動に当たって、先ほど途中で述べましたとおり、アドバイザーというものを必要としておりますので、このアドバイザー候補者につきましてご承認をいただきたいと考えております。

以上です。

【井上委員長】 ありがとうございました。

まず、実態調査は非常に重要な事業ですので、何度も実態調査についてはご報告もし、ご承認もいただいています。今、具体的にある程度のスケジュールと内容等について話がありました。まず、調査班の構成、調査班を核としてどのような人が参加して協力していってくれるのかという、そこをちょっと説明していただけますか。

【森川委員】 調査班につきましては、昨年11月の、前回報告いたしました、11月11日でしたが、そのときに調査班設置ということが、井上委員長のほうからありましたので、調査班をそこで設置されまして、検討会委員によって被害実態調査を行うということであったと記憶しております。

それで現在のところ、調査班のメンバーとしましては、私と、松原洋子委員、井上委員長、能登委員、途中から検討会委員になられました内田委員と、5名で調査班を構成しております。

【井上委員長】 それで、必要に応じてアドバイザー的な方にご協力いただく、あるいは、それからさらに調査に入りますと、いろいろな方に協力していただく。もちろん調査員に実際は作業していただくということにもなりますので、相当に多くの人にかかわって

いただくということですが、1人、訓覇さんは、きょう検証会議でご承認いただいて、検討会委員ということになれば、その時点で正式な調査班委員として参加していただくということでもいいですね。

【森川委員】 はい。

【井上委員長】 ということを一つご了解いただきたいと思います。調査の内容等について、ご意見おありでしたらどうぞ。

【並里委員】 質問なんですけれども、内容もそうなんですけれども、そのやり方、私、全然ちょっと見にくいんですが、もう少し説明していただけたらありがたいかなと。実際に療養所におります私にとりまして、どんなふうな、だれを使ってどんなふうになさるかということ、ちょっと具体性を見せていただけるとありがたいんですが。

【森川委員】 具体的に、今詰めの作業をしている最中なんです。調査要領に書いておられます範囲では、調査は対象として療養所入所者、退所者、及び非入所者、並びにその家族ということです。ですから、調査の対象者に応じてどのような調査方法をとることができるかということから検討しております。

検討の最中ではありますが、その中でこういう形でやろうというふうに考えておりますところで、大体イメージが、調査班の中で統一されておりますものとしましては、調査員の方に協力していただく。これは、200名あるいはそれ以上の方に協力していただくことになるかと考えております。この調査員の方が1人ずつ面接をします。その面接によって、まず、調査票というのをつくりますので、質問指標を用いまして、調査員の方が1人ずつ面接の聞き取り調査を実施するということですね。

【並里委員】 200人ぐらいとおっしゃったんですって？ 200人ぐらいとおっしゃったんですか、その数の方ですね。各地域、その療養所でお選びになるという形でしょうか。

【森川委員】 調査員の方に、この調査はいろいろ対象者の方からその生活歴等を深く聞き取るものとなるのが考えられますので、いろいろなプライバシー上の問題など、プライバシーをどのように保護するかという問題などもかかわってきますので、どのような方に調査員になっていただくのがふさわしいのかということを検討しまして、今のところは、日々福祉サービスを求める人々と接していることを職業とされている方々をお願いしようということで、社会福祉専門職団体協議会ということが考えられましたので、その方々と連絡をとりまして、調査員への協力について積極的に考えてくださっているという段階

です。この協議会の方々の代表者の方々と連絡をとりまして、調査員の体制を今整備しようとしているところです。

【並里委員】　しばしば出ておりますが、全在園者の方々を調査をするというふうにお考えですか、原則。

【森川委員】　はい、原則としてそういう立場で調査を進めようと考えておりますが、もちろん、その中で調査に協力していただける方ということになります。

【井上委員長】　一応班員ですから、ちょっと補足させていただくと、一応全園、全在園者ということですが、現実には、やはり答えていただける方や、いろいろなことがあるでしょうから、その辺は園は自治会と協力しながら、どなたにお話を伺えるかを、これから当たっていくと。数字としてはですから、どうなるかということですが、700名とか、1,000名と1,200名とか、こういう数が出ていますけれども、現実にはその作業を試みた上で決めていきたいというそういうことです。

【並里委員】　例えばアンケートという形に、わかりやすく言えばそうなると思うんですけども、皆さん方の在園、ざっと4,000人としまして、どれぐらいの、何%ぐらいの方を、あるいはピックアップの仕方もあると思うんですけども、全体の考えというものを把握するには何割はとらないといけないというのが多分あると思うんです、内容によりまして、それぞれ違ってくると思いますけれども。それから、質問の内容とか、どうやってその方々を選ぶかというのを、十分にご検討をいただけるといいと思います。

【井上委員長】　そういうご意見ですので、ぜひ検討していただいて、現役の副園長さんのご意見ですので、参考にさせていただきます。ほかにいかがですか。

【丸井委員】　まだ先のことなのではっきりはわかりませんが、今のようなお話で、調査票も、聞き取り調査を基本とするものになると思うんですが、今、お話があったいわゆるアンケート形式ではもちろんないわけですけども、そうすると、最終的な調査報告書のイメージはどんなふうになるのかなと。

というのは、聞き取り調査をしていきますと、そのプロセスをずっとただ記述する場合もありますし、あるいはそれを何らかの形でまとめてしまう、あるいは事例を並べるとか、何かその辺の最終的な報告書のイメージ、それが多分、最初の調査方法のところにも戻ってくると思うので、ひたすら何百人かのずれが詰まっているというものでないような、見ると全体が、今のお話のように見渡せるという報告書のイメージというのは、どんなふうなものかなあと、ちょっとお伺いできれば。

【松原委員】 調査班のメンバーの松原です。

今、具体的な報告書のイメージと、それに関連した調査票のイメージを検討しているところなのですが、まず、基本的な質問項目というのを押さえて、一部は量的な集計ができるような形式にしたいと思っております。

ただ、そういったご質問を投げかけてお答えいただくという形だけでは、到底、皆さんの意はくみ取れないと思っておりますので、並行して、問わず語りも含めてお話をされる方の語りを聞き取る。それを記録するという形も考えております。つまり、量的調査と質的調査を並行して基本的にはやっていきたいということです。

しかし、さまざまな制約がございますので、これをいかに具体的に、期限までに報告書という形にできるか。そのことをアドバイザーの先生方も含めてこれから詰めていきたいということなのですが、現在はいろいろな提案は具体的にされているところです。

それで、実際、福祉関係の方を調査員として、その方にお話を聞きに行っていたくわけですけれども、基本的にはその方たちが記録したものを集めて、調査班のメンバーが分析をする。もちろん、調査班のメンバーも聞き取りの作業にかかわっていくというようなことを考えております。

【井上委員長】 よろしいですか。今、検討中ですので、ご意見があったらぜひお寄せいただきたい。情報もできるだけこの検討会に出していただくようにしますので。

【内田委員】 私も調査班のほうに入らせていただいているんですけれども、調査班の仕事は、調査班の限定された5名だけの仕事ということではなくて、検討会全体の仕事ですので、ほかの検討会の先生方も調査に協力するという形で、いろいろと分担していただくとか、調査票の作成に当たってはアイデアを出していただく、具体的な対案を出していただくとか、そうしていただければ非常にありがたいと思っておりますけれども。

【井上委員長】 ありがとうございます。

ということでよろしいでしょうか。調査班がやっているから関係ないよではなくて、この検討会の作業であるということですので、ぜひご意見等をお寄せいただければと思います。実際やる場合は、当然にまたそれぞれのお立場でご協力いただくということです。よろしいですか。

それで、今も話が出ました。ということで、協力体制をつくるということで、具体的にきょうは、追加資料の3で調査班のアドバイザーということで、この4人の方が挙げられています。そして、先ほどお話ししましたように、アドバイザーという名前ですが、この

検討会としては、検討会の研究協力者として位置づけて、追加資料の1ですが、検討会の研究協力者という形で委嘱をし、協力をお願いするということのご提案です。それによろしいでしょうか。ありがとうございます。

では、ご承認いただきましたので、これからこの後の検証会議に提案させていただいて、できるだけ早く委嘱という形でお願いしたいと思います。

それともう一つ、森川さん、調査員についてはいいですか。提案は、次回にします？

私のほうでいいですか。調査員の方は、先ほどもちょっと出ました、今のところ200名という大量の方にご協力いただくというようなことで進めているわけですが、その方の身分等、いろいろやはり考えなければならぬこともありますので、この検討会調査要領の案で言いますと、これはこれで承認していただかなきゃならないのかな。

じゃ、申しわけありません。今、手順を誤りました。まず最初に、こちらの検討会の調査要領(案) これを検討会としてご承認いただくということにさせていただきますが、よろしいでしょうか。

【 】 よろしいです。

【井上委員長】 じゃ、ご承認いただいたということで、案をとらせていただきます。

ということで、それに基づいて、3の(2)のところに、調査員は調査班が推薦し、検討会の承認に基づき、財団法人日弁連、日本弁護士連合会の法務研究財団が委嘱するという、こういう形をお願いしようかという議論がされて、きょう提案させていただきました。

この形式で言いますと、実は先ほど確認いただいた、研究協力体制についての文書の中の検討会委員の増員等では当てはまらないわけです。いわば第4の類型ということになります。

いろいろ複雑ですので、混乱されるかもしれませんが、200名の方という、こういう大量の方を想定して前の研究協力体制についての提案をさせていただいたわけでありませんで、ここで改めて、こういう要領に沿って調査員の方には委嘱をするということで、まず、ご了解いただきたいということです。よろしいでしょうか。

【並里委員】 その調査員となられる方がどういうふうに出られるのか、その人たちを一々チェックするわけではないんですけども、こんなふうに出るのをやっぱり出して、少しはこちらが把握しませんと、了解しますというふうにはちょっと言いにくいという気がするんですけど。

【井上委員長】 いや、今申し上げているのは形の上ですから、具体的にどのような方

かというのは、先ほど出ましたように、社会福祉の4協会ですね、その会員をベースにお願いするということです。ですから、あと具体的に名簿がそろった段階では、またここでお諮りしてご承認いただくという。承認まで行かないな。どうしましょう。承認要りますか。

これで言いますと、検討会が承認するというので、1人ずつ承認しますか。それはいいですね。じゃ、一応全体の名簿を出して承認という形にして、あとは財団から委嘱していただくという、そういう手続でよろしいですか。

【松原委員】 では、ちょっと調査員の方々の体制について、現状で確認されている範囲で補足いたします。

先ほどから説明がありますように、調査員は社会福祉関係の4団体のソーシャルワーカーさんが中心になりますが、まず、その4団体の中央の方々が責任を持って、こういった事業に参加される方というのを募集していただきます。ですから、かなり組織として正式に呼びかけて、それで応じてくださった方々を調査員としてお願いしたいということです。

それから、全国ですね。基本的にはまず最初に、国立療養所の調査を始めるんですが、全国を5カ所のブロックに分けて、それぞれのブロックに調査班の検討会委員が責任者として配置されます。その各ブロックにある療養所の調査に入る方々、調査員の方々を取りまとめていくという形になっておりまして、その調査員と調査班のメンバーである検討会委員が、常に緊密に連絡を取り合いながら調査に関与していくということです。

それから、調査に入る時点も、それまでにいろいろな折衝等、調整がありますので、十分準備期間を置いてから調査に入るときには、この時期から開始ということにしていく予定です。

ですから、調査員の方々の調査の実際について、常に検討会委員である調査班のメンバーが責任を持って把握している、そういう体制になっているということです。

【井上委員長】 よろしいでしょうか。いろいろな問題もこれから出てくると思いますので、その都度議論を重ねながら、この事業を成功させたいということでよろしく願います。

ちょっと時間がなくなってきましたが、次の議題で、今年度の中間報告書、中間報告書というこういう名前になるかどうか自体が問題ですが、一応年度ごとに報告書を提出することになっていきますので、その期限は4月10日財団から厚労省に提出ということですので、かなり期限は迫っているわけです。

お諮りしたいのは、今年度の活動で分厚い報告書をつくれと言われても、これはなかなか難しいということ、これは皆さんご了解いただけたらと思います。先ほどそれぞれの皆さんから文書で、今年度のいわば活動状況のご報告をいただいて、それを取りまとめるような形で14年度報告という形にさせていただきたいと思うのです。

その取りまとめは、これご提案ですが、運営委員会でさせていただいて、できればではなくて、もう次回、19日に検討会と検証会議が予定されていますから、そこで提案をさせていただくというような作業を進めるしかないと思うのですが、いかがでしょうか？ やや強引ですが、よろしいでしょうか。

【藤野委員】　ちょっと質問なんですけれども、中間報告書ということですから、今年度は10月から始まったばかりですから、確かに大きなものはつくれないですけれども、昨年の研究班がございましたよね。そこでも同じような事情で、研究の課題というのを出すぐらいの報告書になってしまったわけなんですけれども、それと比べて今年度の検討会の報告書というのは、どの程度のものになるのか。同じようなものではちょっと能がないなと思うので、もうちょっと、やはり1年たったという成果が出せるようなものにしたいと思っているんですが、いかがなんでしょうか。

【井上委員長】　運営委員が考えて、藤野さんが考えて、それは議論して、運営委員会として提案をさせていただくということですので、ですから、中身はむしろそういう考えもおありでしょうし、どこまで突っ込めるか。しかし、この検討会の役割として、できる限りのことはしなければいけませんので、今年度の成果を最大限反映しながらつくるというのは当然のことだと思いますけどね。よろしいですか。

【藤野委員】　去年よりはもうちょっと何か一個前進したいという思いなので、よろしくをお願いします。

【井上委員長】　それでよろしいでしょうか。とにかく次回にご提案して、そこで改めて議論はしていただく。日程的に言えば、そこでいただいた議論で修正して出すということも可能だと思いますので、そういうふうにさせていただきたいと思います。じゃ、ご了解いただいたということで。

最後、本来なら最初にご報告いただくはずでしたけど、並里さんによろしくをお願いします。特にマンマーに行かれて、この間調査もされてきた。

それから、和泉さんからのレポートが出ています、フィリピンの問題について。これも、次回、きょう議論していただくつもりでしたが、今回、並里さんにも申しわけないんです

が、時間の関係で20分で報告していただいて、15分ならばちょっと議論ができますけど。じゃ、15分で報告していただいて、残りの議論はまた次回に、和泉さんと合わせてやっていただくようなことにしたいと思います。

【事務局(加納)】 井上先生、すみません。ちょっと事務局から資料のお話をしたいんですが、今からの報告について。

すみません。お手元にあります海外事情報告書資料2というのがございますが、これは、並里委員と和泉委員からお出しいただいたものを、それぞれ一緒に綴じ込んでございますが、最初から20ページまでの部分が並里委員からのご報告書でして、21ページからの報告書が和泉委員からの報告書になっております。

すみません。それではよろしく願いいたします。

【並里委員】 スライドの前にちょっと説明させていただきます。

スライドはおもしろおかしくといいますか、液晶が今日使えないと私は思ったものから、ちょっと古いスライドしかなくて古いものなんですけど、お出しします。

私の与えられたテーマは、今年はほんとうに本格的なものは、極めて残念なんですけど、何も本格的なものはできませんでした。といいますのは、公開をお願いした資料が何一つ手に入らなくて、結果としては年度内に間に合うのは、我が当園のものしか出ずしかないという現状であります。この問題も、この検討会の問題として、それから、厚生労働省にも言っているわけなんですけれども、皆さんと一緒に考えていただきたい。調査させていただきますと申し上げております。

そういうことなもので、じゃ、私、何をやるんだろうかということで、お正月の休みを利用して、ベトナムに行かせてもらいました。ベトナムに行きました理由は、また最後のところで、きょうは時間がありませんので、具体的には申し上げませんが、日本に非常に文化的な背景が近い。ミャンマーよりもさらに近いというのがありますのと、文化的、民族的にですね。もちろん日本のような隔離体制はとっておりませんので、そういうところの国で、人間がわりかし我々と似ていて、隔離政策がなければどんなふうになっただろうかということが比較できるのではないかというふうにして行かせていただきました。

その後、ミャンマーとモロッコを出させていただけますけれども、これは今までの貯金を出させてもらうみたいなものでして、以前に我々が調査しましたもの、それから、今もオン・ゴーイングで進んでおりますものを報告させていただきます。

最初にスライドを少しお出しするのは、聞き流してください。これは大風子という、

皆さんがよく患者さんとおつき合いですと、必ずこの話が出てくると思いますけれども、日本の在園者の方々に、これのお世話にならなかった方はいらっしゃることもないですね。戦後の比較的60代以降の方はそんなことはないんですが、多くの方がこの治療を受けておられますが、化学療法がない時代はこれでした。あと数枚出させていただきますものは、基本的な、皆さん方には大変失礼なんですけど、ちょっと復習のつもりで基本的な知識を共有させていただきたいと思っております。

(スライド)

これは、ぜひちょっとここで把握しておきたいんですけども、プロミンは、皆さんご存じのように、太平洋戦争の真っ最中、その前にできましたが、日本に入ってきましたのは戦後46年あたりから入ってきておまして、47年にはプロミンが日本にも入ってきております。

しかし、プロミンと申し上げますのは、静脈注射しかできませんで、静脈注射がその当時できたということは、これはすごいかなと、私は、その当時の日本の混乱した状態を考えますと、思います。ですから、プロミンは世界的にはなかなか広まっておりません、静脈注射しかできませんので。これはとてもお金のかかることです。

その後でダブソンという、DDS、錠剤ができて、これは日本でもいち早く開発しておりますけれども、そういうものができて本格的なハンセン病のコントロールが世界的にできるようになったということです。

プロミンに始まりまして、DDSも全く中身は同じものです。DDSができた段階でプロミンの存在価値は全くなくなったと言っていいんですけども、日本では長い間、これが使われておりました。皆さんびっくりするほど長い間使われておりました。

DDSとかプロミンができたときは、ミラクルオブカービルといいますように、ほんとうに天の恵だと喜ばれたんですが、それが続きますのは十数年のことです。その後、どんどんと薬剤耐性が出てきました。耐性が世界各地で出て、これはもう使えなくなるだろうということで非常な脅威を感じたと思っておりますね、当時のWHOは、1982年に今の治療方針が定まりました。3剤併用のWHOのMDTが出ております。

(スライド)

こういうことをしまして、WHOの今のMDTは世界中に広まっておりますけれども、これは、DDSの単剤時代と違いまして、2年間、今、残念ながら1年間になっておりますが、一定の期間治療したらもう外すというやり方なんです。登録から外す。という意

味は、これは患者さんじゃないですと、人為的に、人工的にというか、決めちゃっております、世界的には。もちろん我々はそういう治療はしておりませんが、そういう登録の仕方をしております。

この3剤といいますのは、DDSも入っておりますが、3つの薬品を非常に効率よく組み合わせて、とにかく感染源を早期にたたこうと。それから、人にうつることをそこでストップさせよう。それから、可能な限り副作用とライ反応というのは、必ずこの病気にはついてまいりますので、そういうものを少なくしようということをねらっております。

(スライド)

1988年、このぐらいの数字のところ非常に流行地だと。白いところはそしたらいいのかというと、決してそんなことはございませんで、一定の数字以上という意味です。しかも、この一定の数字と申し上げましたのは、先ほど言いましたように、1年とか2年でお薬を切っちゃって、あなたは治りましたよと決めて、治っていても治ってなくても治りましたよという登録の仕方をしまして、それで患者さんを見ますとこれぐらいの数字だったわけですね。

(スライド)

これでも一番新しいスライドなんですけれども、これで見ますと、大分流行地が減っている、数が減っているのがおわかりかと思えます。そういうちょっと乱暴なといいますか、登録の仕方では患者さんの数を勘定しますとこれぐらいになります。

(スライド)

見事に患者さんは減ったかに見えるんですが、黒いグラフは減った図を誇らしげに示している図でありますけれども、下の赤い線が、これは年間の新患者数です。大体今70万近く新しい患者さんが毎年見つかっておりますが、これが全くフラットであることを注目してください。ほとんど変化がございません。一生懸命活動しますと、患者さんはたくさん見つかるんですけれども、患者発見活動ということをやりますと、見つかるんですが、なかなかその数字が落ちてこない。もうちょっとすれば落ちるのかな、もうちょっとかなと今待っている段階ですが、ちょっと落ちかかったようですね。2000年、昨年のはちょっと落ちたように思いますが、まだ明らかなというまでには行っておりません。

(スライド)

今、大体70万人。真ん中の一番下のトータルのところを見てください。真ん中の新患者数がほとんど70万ぐらいの、これは2000年ですが、大体こんな数字で、ちょっと

これが上下する程度ですね。大部分は圧倒的多数がアジアから見つかって、人口が多いということもありますでしょう。アジアが大部分を占めております。

(スライド)

これちょっと、和泉先生と我々のとといいますか、またほかにも私のコウワーカーがおりますけれども、村で調査したデータなんですけれども、ざっとのことだけお知らせします。

大体流行地の小さな村では、その有病率が3.2%で非常にたくさんの患者さんがいらっしゃる村では、一番下のほうに、ちょっと専門的な話になってしまいますが、30から40と書いてあるパーセント、これはその村の中で感染していらっしゃるという数字なんです。感染は絶対に発病と一緒にございません。この方々の大部分は何も発病しませんが、それぐらいの感染者がいらっしゃる。

それから下に27.1%、これは環境の中にこのぐらいの菌がいるというのを数字であらわしております。こういう調査を我々はしております、こういう方々の中から発症者がどのぐらい出るのか出ないのかという調査を、今もミャンマーで私の、これは残念ながら個人的なプロジェクトになってしまいましたけれども、プロジェクトとしてやっております。和泉先生もインドネシアでやっております。

(スライド)

こういう背景がありまして、患者家族の中にはたくさんの患者さんが見つかるんですけども、村全体でたくさんの患者さんが見つかるという、ポケット地域というふうに私たちは呼んでおりますが、そういう村をターゲットにして、もっと患者さんをそこで効率よく早期発見、早期治療をするという方法をとっております。目的は病気の進行をとにかく抑える。これは当たり前、病気を治すことですが、早期発見、早期治療が障害防止につながります。

それからもう一つ大事なことは、感染源の遮断ということで、効果的なお薬を早期にあげることによって、1週間以内に感染源ではなくなるというふうに言われておりますので、とにかく早く見つけて早く治してあげるということを進めております。

(スライド)

世界的にはこういう動きをしておりますが、1996年ぐらいからモロッコに入りまして、これは、当時、厚生省の委託研究というものがございました。そこでモロッコというところの調査に入りました。これはアジアではございませんが、これが1980年、実際には79年なんです、これは眺めていただくだけで結構ですが、スペインの近いところ

ですね、北のほうのところにちょっと色がいろいろ丸みtainな楕円形のものがありますけれども、あそこは非常に患者さんが多い地域ということなんです。その下に横に数字があって、眺めていただくだけで結構なんです、この数字は今のインド、一番多いインドですね、このインドの数十倍から、多いところでポピュレーションのとり方にもよりますが、比較にならないほどの高い数字をあらわしております。ですから、1980年当時、非常にたくさんの患者さんがいらした。

(スライド)

それが、これは、新患者数のグラフを表しておりますが、黄色い数字が全体の患者さんの数、波の数字が子供の数字なんですけれども、1950年ぐらいからずっととっております。最初のころは非常にアップダウンが、黄色い数字だけ見てください。黄色い棒グラフを見てくださいますと、アップダウンが非常に高い。ということは、患者発見活動をすればいっぱい見つかるし、そうでなければなかなか見つからないという、そういうのを繰り返しておりますが、過去の一番右端から10年、20年ぐらいの間を見ていただきますと、大体コンスタントに落ちてきている。その結果.....。

(スライド)

ここの患者さんの数は、前と比べまして、やっぱり今も山のほうに近いことは近いんですけども、ものすごく急速度に落ちました。10年から15年、20年弱の間に、患者さんの数がこれほど劇的に落ちたというのは、日本の戦後の落ち方にも匹敵するほどの落ち方をしております。そこで、過去20年にどうしてそういうことが起こったのかということを探ることができたということですね。

(スライド)

これは、特殊な治療方針なんです.....。

(スライド)

これはモロッコのすばらしい景色です。青空がきれいです。

(スライド)

これ、皆さんもよくご存じのカサブランカなんですけれども、この大都会、一番都会のところ、一番左端のところに大きな塔が立っているんです。これグランモスクというんですけど、アラブ界では1、2を競う大きさのモスクが立っておりますが、非常な発達した商業都市なんですけれども、国立ハンセン病病院がこの中にあるんですね。ちょっと日本の条件とは、ほんと？ って言っちゃおうと思うんですけども、私も最初、ほんとうにこ

の中にあるのかと思ったんですけれども、大通りを挟んだこの中に、ちょっと外れたところですけども、とにかくカサブランカに国立ハンセン病病院があると。これは唯一の国立の病院ではあります。あとは各地に散らばっておりますけどね。

(スライド)

ところが、きれいなところを一步入りますと、こういうスラムもございます。

(スライド)

ここもそうですね。このようなスラムみたいなところは、北の山のほうのリーフ山地というところで、素朴な生活をしていらっしゃるところにたくさん患者さんが出るんですけども、そこから出稼ぎに来た人たちがこのあたりにちょっと住んでいます。ここらあたりからもだから出てくる。患者さんはちょっと見つっておりますね。

(スライド)

これも……。

(スライド)

ちょっと遊びになってしまいますが、こういう……。

(スライド)

メジナです。ここのこういうところが、ここは国立ハンセン病病院で、これは2人の看護婦さんと一緒に写っております。

(スライド)

これが子供たちなんです。ここでちょっとお話になるんですけども、何で子供たちがここにいるかということなんですけれども、この国立のハンセン病病院は、強力な国内NGOのサポートがあるんですね。このNGOの人たちのサポートは、ちょっとこういう言い方はどうでしょうか、過剰とも言えるほどの、患者さんとその家族をサポートしたんですね。

この国は、ミャンマーに比べると、それほど経済的には貧しくないんです、国全体として見れば。ですけども、山のほうの民族たちは、ベルベルの一部の人たちは非常に貧しい生活をしていて、ミャンマーに比べて大きなもう一つの違いは、国のレベルの、例えば経済力はそれほど悪くもないのに、識字率がすごい低いんですよ。そこがちょっとカルチャーの違いといいますか、おもしろいところなんですけれども、この子供たちはほとんど学校に行ったことがないんですね。山のほうから見つけて、この人たちはみんな患者さんです。この子供たちが見つかりますと、このカサブランカの大都会のこの病院にまず集めま

して、そこで3カ月の治療をしたら、あとは国へ帰して治療すればほんとはいいんですけども、大人はそうしているんですけど、この子たちはここへこのまま置いておくんです。

この中には小学校もあるんです。そこで読み書きを教えるんです。この子たちはここへ来るまでに、学校というものに行ったことがないんですね。この子たちのサポート、毎日の生活、そういうものをすべてアマーフといいます、地元のNGO、これはとっても大きなものですが、チャリティ精神が向こうのモスレムの方々にありますので、そういうものが非常にサポートしていて、この子たちの家族もサポートする。お父さんが見つければ、子供が病気じゃなくても、その子供も学校に行かせてやろうじゃないかと、こういうスタンスを持っておりまして、職業訓練までしますので、この子たちは読み書きが、まあ、何とかできるようになる。うまくいけば、職業訓練も受けさせる。

ということは、この国であの地域の人たちが非常に社会的なステータスが上がるわけです。これはものすごく大きな違いだったようですね、20年前、こういうシステムが出る前と後とは。非常にびっくりするようなシステムを持ってあります。

(スライド)

1度行ったとき、この子はフルのらい腫型の、何でもうちょっと早く来なかったかと言いたいような進展した患者さんですけども、この方が10歳か11歳でしたかね、この子が。そんなときに私がたまたまこの病院に行ったときに来しました。

(スライド)

まだこんな子供が見つかっております。

(スライド)

その一番後ろのところに、さっきの子のが、顔の色が黒くなっております。お薬のせいで黒くなっていますけれども、パンを半分ぐらい持っている子がいますでしょう。あの子が同じ子なんですけれども、1年後にはこれぐらいになっておりました。今後もまだずっと小学校、この4年間ぐらい義務教育をここで受けさせるんですけども、その後、多分、男の子だから職業訓練も受けることになるでしょう。そうしますと、その国で、失業率って結構高いんですけども、非常に社会的なステータスが違ってくる。

(スライド)

先ほどと同じように、この人も20歳ぐらいの患者さんで、隆々と神経肥厚のある患者さんがいました。この人たちはおじいちゃんなんです、昔の患者さんたちで、今、ハンセン病は治っているんですけども、手術をここに受けに来る。この病院のおもしろいと

ころは、全然違うほかの人たちもこの病院はいい病院だそうだからというので結構入ってきて、門はもちろん夜以外はオープンでして、だれでも自由に出入りしますし、ここの病院へ来れば、何とか治療もしてもらい、ほかの全然関係ない治療もしてもらえますので、非常にいいかげんといいますか、システムがルーズな反面、社会には全く溶け込んでいるといいますか、この病院はちょっと上の病院というか、ここへ行くといいことがいっぱいあるというような病院になっております。

(スライド)

この人がちょっとおもしろいんですけれども、これは元ここの患者さんだった方なんです。この人は今ここに正式に雇われております。こういうことが日本ではほとんど起こらなかったというのもまた、むしろ不思議なことで、こういう例は各所、各国へ行きますとこういうケースは少ないですけれども、あります。ここの国はこういうことをごく普通に自然にやっております。この人も元患者さんですが、今、庭掃除とかで雑用係で勤めております。

(スライド)

リーフ山地、こういうところから来た子供たちなんですね。

(スライド)

後ろのほうにモスクが見えますけれども、非常な荒地で、きれいだなと思われると思うんですが、ここは非常に貧しい地域なんですね。北のほうで冬はとっても寒いんです。11月ごろ行きますと、ほんとうに寒い冬支度で、例えば動物なんかの太りぐあい全然違うんですね、町の中で見るのとは。非常にやせた土地で、学校もほとんど点在しているものですから行けなくてという状態ですね。

ここで、ハンセン病対策が非常な成功を収めましたのは、この患者さんたちが非常に減ったのは、もちろん自分たちが自主的に診断を受けるというシステムがないとだめなんです。こちらから無理やりにといいいますか、患者発見活動と名を打ってキャンペーンに行くようなものでは、決してほんとうは成功しませんで、患者さんたちがみずから進んで診察してくださいと喜んで来るような雰囲気をつくらないといけない。そのためには、社会的なあらゆる意味の差別というものがあってはならない。その差別をなくすのに非常に効果的な方法、国々で非常に違うと思います。

このアラブのこの国は、ここでは経済力というものに目をつけたわけですね。この人たちの経済的なステータスを非常に上げたというのが全く今、ほんとに私はここで何年間も、

今までずっと毎年この人たちとつき合っておりますけれども、ほんとの意味で、ほんとして聞かれるんですけれども、差別を感じておりません。というのは、あそこのCNLにいる若い女の子たち、結構もてるんですよ。プロポーズが絶えないんですね。差別というものを感じておりません。

(スライド)

これが農場でして、これも大きな農場を持ってまして、ここでの収穫物は患者さんたちの薬代とか、いろいろな生活費に使われますが、これもNGOがサポートしております。

(スライド)

この人もボランティアの方で、バナナが繁っておりますが.....。

(スライド)

農場です。きれないところです。

(スライド)

南のほうに行きますと、サハラ砂漠の影響が出てきて、古い遺跡がたくさんありまして。

(スライド)

ここからミャンマーに始まります。よろしいですか。ちょっと時間がないですか。

【井上委員長】 申しわけありません。時間がなくて、次が半からということですので、一応ここで打ち切っていただけますか。

【並里委員】 じゃ、最後に委託研究のことだけちょっと.....。

ミャンマーとベトナムのほうは資料がございますので、ポイントを挙げております。そこの注目すべき点というのも挙げておりますので、ごらんいただければと思います。

それから、こういう委託研究をしておりましたと過去形になってしまうんですけれども、1996年にライ予防法がとれた時点から、こういうものを我々に与えられました。これは、私を含めまして5~6人の分担研究者がいるんですけれども、各国で国際学会で発表したりとか、あるいはペーパーにしたりとか、新しい、特に薬剤耐性に関しては非常な進歩を遂げておりますし、1つ強調させていただきたいのは、きょう言いませんでしたけれども、ミャンマーで2国間の医療技術協力を立ち上げることができました。これは、私どもの調査がもろそのまま生かされた形になっております。

我々はそれを非常に誇りに思っているんですけれども、極めて残念なことに、昨年をもちまして、我々分担研究者には一切の報告なしに打ち切られてしまいました。どうしてこういうことが起こるのかということも、13園の中にはある地域によっては、まだほん

うの底の中の問題が見えてこないところがあります。それと同じように、この日本のハンセンの世界は、医学も医療も閉ざされたものでして、こちらの諸外国ではパーティカルシステムといいますが、ハンセン病対策の医療のシステムを持っているんですけども、日本にはパーティカルも水平も両方なかったと思います。

点在する13園をつくって、お金をあげるからそこでやりなさい。あとは一切の評価もされなかったし、ほとんどまともなエヴァリュエーションと言いますが、そういうものが無かったように思います。それも含めまして、我々が突然打ち切られたこの委託研究も、どうしてそういうことになったのか、明らかにできたらいいなと思っております。

【井上委員長】 どうもありがとうございました。

まことに申しわけないんですが、議論、ご意見をまた後で伺いたいと思います。

きょう、並里さんにご報告をいただいたんですが、実はほかに外国に行かれている方が、佐藤さん、和泉さん、魯さん、今、酒井さんがこの件で行っているんですか。別ですか。ということもありますし、議論としては、海外の研究、比較研究としてどのような視点からどのように行うかという、こういう重大な問題もあります。そういうこともだんだん議論をしていきたいということで、きょう、初回ということで並里さんをお願いしました。次回、和泉さんお帰りで出席されるそうですから、そこでまた報告いただいて、次回はぜひ議論をしたいと思います。手続的なことばかりで、初年度でやむを得ないところがあるんですが、やはり検討会ですから、中身について研究の議論をこれから積み重ねていきたいと思います。

それからもう一つ最後ですが、宇佐美さんのほうから要望書という形で委員長あての文書が出ています。これは、宇佐美さん、一言言っていただけますか。その趣旨ですね。

【宇佐美委員】 私自身もいろいろと長い間研究させてもらっていますけれども、なかなか資料が集まりません。特にヘンスラーのものについては、文献目録は20年前から入っているんですけども、文書は東京大学医学部にもないし、また最近見ますと、上智大学にもないという話でございますので、残念ですけども、今、項目を出している問題については、いろいろとうわさはありますけれども、資料がないという面がたくさんありますので、各委員の方々に、十分にまた機会があったら、検討会のほうに内容についてお知らせいただければありがたいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

以上です。

【井上委員長】 そういう趣旨ですので、検討会の検討課題の中に、いずれもこれは含

まれる問題でしょうから、しかも、それを具体的に提起していただいていますので、これもまた皆さんごらんいただいて、自分の担当のところにかかわりがあるような問題でしたら、ぜひ取り組んでいただきたいと思いますし、このこと自体についても、少しまた後で議論する機会を持ちたいと思います。

ということで、最後にその他ということですが、何か特別にありますでしょうか。よろしいですか。

じゃ、時間をちょっとオーバーして申しわけありませんでしたが、並里さんもせっかくですが、もうちょっとお話ししていただくとよかったです、申しわけありません。

じゃ、検討会を閉じさせていただきます。どうもご苦労さまでした。

【事務局(加納)】 どうもありがとうございました。申しわけありませんが、検証会議と検討会の合同会議のほうですが、10分ほど休憩をとらせていただきまして、2時45分から開始させていただきます。よろしく願いいたします。

了