

## 第18回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会

平成21年10月5日（月）  
東海大学校友会館「望星の間」

**多田羅座長** おはようございます。それでは定刻でございますので、「第18回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」を始めさせていただきます。

委員の先生方、また本日お話をお願いしています先生方、本日お忙しいところを御出席いただきまして、ありがとうございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

この検討会につきましては、既に申し上げているのですが、この5月に厚生労働大臣の方に報告を提出させていただきました。今年度はその報告書に示された観点から見て、現在の我が国の国あるいは自治体の取り組み、また医療の現場が、どのような状況にあるのかということについて、再度勉強させていただく。そしてそういう現状を踏まえて、医療基本法の制定ということで、報告書を提出させていただいたということから、今後どのようなステップを踏むべきか、どのような作業を進めるべきかというような点、また、差別・偏見の克服に向けた取り組みについて、将来に向けた内容について検討いただく。またそういう形で法政化など、あるいは制度化などが進んだ場合、どのような状況が期待されるのか。また、期待すべきなのかというふうな将来の方向性について、関係の方から、特に委員の先生方から御推薦いただいた方にお話しただいて、最終的な報告書の作成に向けて、知見を固めていくという方向で検討会を開かせていただいているわけでございます。

そこで今日は、看護師の先生方、そして患者の立場からお話をいただくということで予定させていただいております。

それからもう1つは、疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会の普及啓発というのは、時間の関係では、次回以降に予定されていたのですが、時間の都合が今回つかないという、先生が多いかげんで、差別・偏見の方の提言については、本来予定としては次回以降となっていたのですが、時間配分の関係で、本日、厚生労働省健康局の方からお話をいただくことになりました。

そういうことで少し変則的な進め方になったのですが、御了承いただきたいと思ひます。ということで、どうぞ本日もよろしくお願ひ申し上げます。

それでは、議事次第に従いまして議事を進めたいと思ひますが、まず初めに出席状況と配布資料の確認を、事務局からお願いいたします。

**事務局** はい。それでは、本日初めに御出席の状況と資料の確認の方をさせていただければと存じます。

まず、本日の出席の状況でございますけれども、飯沼委員、高橋委員、谷野委員、中島委員、山口委員から御出席との連絡をいただいております。

続きまして、資料の関係でございますけれども、お手元に配布されている資料、クリップどめのもの、カラー刷りのもの、封筒に入っているもの等々ございます。

まず、クリップどめの資料が本日の議事関連のものでございます。

クリップどめを外していただきますと、「第18回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会議事次第」、1枚ものでございます。

2枚目が委員名簿でございます。

続きまして座席表になってございます。

右肩に資料1、南雲氏・河野氏資料ということでございます。1枚でございます。

クリップどめでございますけれども、資料2ということで伊藤氏資料です。「患者の権利に関する体系について」ヒアリング資料ということで、この中に事前にいただいておりますカラー刷りの資料を参考資料ということで、クリップどめの後につけさせていただいております。

続きまして横組みになりますけれども、資料番号が間違っております。資料1となっておりますけれども、議事次第上、資料3でございます。「『疾病のつくる差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発』への取り組み状況」ということで、厚生労働省健康局疾病対策課からいただいております資料でございます。

以上がクリップどめでございますけれども、その次に3枚カラーのものがございまして、パンフレットになってございます。「ハンセン病の向こう側」ということで、厚生労働省のパンフレットでございます。

続きまして、国立ハンセン病資料館の縦長の小さ目のパンフレットでございます。

続きまして「H I Vエイズの基礎知識」ということで、財団法人エイズ予防財団から出ており

ますパンフレットがございます。

封筒に入っておりますけれども、本日お越しの伊藤先生から事前に頂戴いたしました、日本難病疾病団体協議会様の方からいただいている資料一式がございます。

委員の先生のお手元ですが、鈴木先生から事前に頂戴してございました、患者の権利・医療基本法に関するシンポジウムのパンフレットがカラー刷りのものが1枚、白黒のものが1枚ございます。

お手元の資料は以上でございます。

もし過不足等ございましたら、事務局の方にお寄せいただければと思います。

よろしゅうございますか。

配布資料は以上のとおりでございます。

なお、傍聴される方におきましては、お手元でございますけれども、傍聴に当たっての遵守の方をよろしくお願い申し上げます。

事務局からは以上でございます。

**多田羅座長** ありがとうございます。資料等よろしいでしょうか。

それでは、議事を進めさせていただきます。

議題(2)①でございます。「患者の権利に関する体系について」ということで、議事を進めさせていただきます。

本日は、ここに挙げさせていただいておりますように、看護師の南雲さんと河野さん、日本難病・疾病団体協議会代表の伊藤さんから、患者の権利に関する体系についてということで、お話をお伺いすることになっております。

それでは早速ですが、南雲さん、河野さんにお話をお伺いしたいと思います。

南雲さん、河野さんは日本看護協会の方から御推薦をいただいております。

そして、河野さん南雲さんともに、ハンセン病療養所で長年お仕事をされた看護師さんでございます。そういう立場から、今後の我々の向かうべき方向について、お話をお伺いするというところで御出席いただいております。

それでは早速でございますが、南雲さん、河野さん、お話をお願いしてよろしいでしょうか。ひとつよろしく願いいたします。

**南雲氏** 南雲でございます。おはようございます。

資料1にございます、報告要旨に基づきまして御説明させていただきたいと思っております。

初めにお断りさせていただきたいことがあります。私は看護の現場を離れて20年がたちました。また近年、身辺整理の際に、これまでの仕事上の資料は、一切処分してしまいました。

こんな条件のもとではありますが、看護者としてハンセン病の医療に参加させていただいた十数年間、ごく普通に、人としてベッドサイドにあり、患者の苦痛を和らげ、安心して療養ができるよう、心身及び社会的条件を整えることを実現させるために、さまざまな試みをいたしました。それらは今でも忘れ得ぬこととして、数多く残っております。

これらの事柄について、記憶をたどりながら、10数年中の前半10年をお話ししたいと思います。

1970年代、看護学校の教員からハンセン病の療養所に転任いたしました。それまで看護学生の教育が仕事だった私にとりまして、全くの未経験分野でありました。

療養所の全体像を把握するために、看護部長の高慮がありまして、所内の患者の生活の場、診療各科外来及び病棟の看護体制など、見学研修の機会を与えていただきました。

このように看護部長の看護職員の教育のあり方に接し、未経験者である私ですので、大変貴重な経験でありました。そしてそれによって、その後の私の指針を見いだすことができたかと思っております。

そしてそこには既にもういろいろな歴史があったと思っておりますけれども、看護部というものが確立している状態のところ、転任いたしましたわけでございます。

さて、私は今まで経験し得なかった多くの事柄に接し、大変な驚きを覚えました。それは資料にも書いてあります。入所者の皆さんの、①入所期間が非常に長かったこと、②家族の面会の機会が非常に少ないこと、③身体障害を有している方々の非常に多かったこと、でした。このような現状の中での療養はさぞかし大変だろう。長期間家族と離れた生活を余儀なくするということは、どんなことでしょうか。

また、身体障害を重ね持つ方々の日常生活の工夫は、どのようにしていらっしゃるのでしょうか。そうしたうちにあつて、私は何ができるのでしょうかと考え、まずハンセン病の理解から始めました。

基本治療科（これはハンセン病の化学療法を主とした治療科）です。医師に、この病の原因、成り立ち、治療法、経過などを教えていただき、私なりに理解ができました。

そこで、前記①、②、③の現状を、①できる限り、入所期間が短縮できないものか。②家族とのかかわりが断たれないために、何ができるのか。③身体障害の予防、改善はどうすることなのかと考えました。

私が配属されたところは、基本治療科病棟の師長でした。そこはハンセン病の化学療法を主とした治療の場でした。病棟入室者、これは病棟のことを病室といていたことからくる表現です。

病棟入室者は、比較的入所期間が短く、急性期ではありますが、身体障害の程度は重い方もいらっしゃいますが、軽い方々が多かったです。

前記①、②は、大きく関連いたします。まず病いの理解です。初診の方もいます。家族も含めて、病いの理解が大切だと思います。本人と家族を含めて、現在の身体状況の説明、そして今後の治療方針を、どのように、どの時期に、何をと、治療の必要性を将来に向かって具体的かつ平易な言葉で話すことだと思いました。

多くの方々は、医師の前では、その説明に対して、「はい、はい」と答えています。しかし後で、「何もわからなかったよ」という方が多くいます。当然のことかと思えます。患者サイドに立って、看護者は機会あるごとに事実即して補足説明を続けることでしょうか。また、医師に対しては現時点での患者さんの理解度などを伝え、補っていただくこと、こうしたことの根気強い繰り返しが大切であると思えました。

療養所内で家族と医療者のかかわり合う場合は、非常に少ないです。しかし、その場をつくり出す努力が大切です。患者、医療者双方のつくり出そうとする意欲が大切だと思えました。このことが入所期間の短縮にもつながっていくものと、信じています。

一方、家族の面会を待つばかりでなく、積極的に患者本人の条件の許す限り、外出、外泊を勧め、本人の家族内における座、座というのは座る座です。を保つことだと思えました。

③に関して、障害の防止と改善が可能な部分があるであろう。この障害はハンセン病固有のものとしての先入観を持ってしまえば、一歩も前進はしません。適切な時期に必要、有効な予防策と改善策を講ずることです。医師、理学療法士、作業療法士などの専門技術をもって対応するかたわら、看護者としては生活環境を整えることによって、知覚障害と視力障害を併せ持つこと、私達には想像を絶するような事態を整えていくことなんだと思えます。

こうしたときに、わからないことがたくさん私にはありました。想像ができないことがたくさんありました。そんなときにはその都度「これはどうして」と聞きました。双方がどんな些細な事柄でも話し合い、共有することだと思えます。

①、②、③の複雑な絡み合いの結果、④として社会生活への隔たりが生じます。きょう1日の希望すら失いかけてしまいます。

このように試行錯誤の中、病棟の新築工事がありました。病棟を空ける期間の所内の生活の場である一般舎へ20余名の患者とともに、治療の場を移しました。1室2名として運用することになりました。その部屋ごとの2人の組み合わせについては、相当に考えてみました。何をどのようにすればよいのであろうか。何を基準に2人を組み合わせればよろしいのでしょうか。

最終的には、人としてのあるべき姿を保つことを重視しました。自主性が芽生え、互いに助け合う姿が見られました。

私などもすっかり助けられました。会議などで看護室を空ける際には、しっかりとそれらを守っていただき、これから夕暮が早くなりますけれども、真っ暗になってからそちらの方に戻りますと、戸締りも済ませてくださったり、干し物がある場合などは、それを取り込んでいて、そして真っ暗でないように点灯までしていただきました。「ただいま、ありがとう」と胸を熱くしたものです。

新築工事の新しい病棟は長い期間の治療の場であり、生活の場でもあるところです。単に病室というだけでなく、生活の場としての機能を備えるということが大切なのです。厚生省の方には予算もあれば、法的基準もあろうかと思えます。

そんな中であって、新築工事の構造などの検討に看護部として参加することができました。法的なことは私にはよくわかりませんが、とにかく患者サイドにあつて、お部屋の広さ、廊下の幅、出入口の戸の幅、引戸の取手などの工夫、2階建ての病棟というのは、所内で初めてのものでした。その2階というのは基本治療科の病棟とする予定でした。南に面した部屋の外に、幅広いバルコニーの設置を切望しました。

結果、希望はかないました。自由に過ごせる広場として、大切に使われていたかと思えます。

このように、それぞれが自己を保ち続けるには、人として基本的生活が保たれることが大切です。幼子に教えることのように、朝起床して洗面を済ませ、身支度を整えることが基本だと考えます。病状が許す限り、終日パジャマ姿でベッドに横たわるのではなく、趣味や将来に向けて、自分の進みたい道を模索し、思考する時間を持つということではないでしょうか。

新病棟は基本治療科病棟、別名、社会復帰病棟と呼ばれるようになりました。今までの試みの中で、1人でも多くの方が、各人のもとの生活に戻れるよう（社会復帰）機能するには、治療共同体として始動することが必要であると考えました。

患者とその家族と医師、看護師、ソーシャルワーカー、それからOT、PTなどの関係を相互関係に保ち、話し合う中でそれぞれ自分の責務を自覚し合いました。さまざまな社会資源の活用を門戸を開き（ソーシャルワーカーの働きが大きかったと思います。）、活発に動き出したことを思い出します。

各種資格の取得、例えば自動車免許の取得、宅建の資格、ボイラーの技術の資格など、社会参加による工場の見学と仕事の実践、このことによって世間一般の価値判断などの基準を、それぞれが学びました。

ちょっとエピソードがありますけれども、また後ほど時間がありましたら。

次に所内にあっては陶芸作品づくり、皮細工、茶道などを導入いたしました。これによって心身のリハビリに努めました。

付属室の獲得が非常に困難です。こんなお部屋をつくってほしいといっても、それが通るわけでもありません。そんなことで工事の後に残されたプレハブの建物を利用して、最初に始めました。

後には陶芸室も整備されて、病棟の入室者のみならず、生活の場にいらっしゃる方々の参加、他園からの転園治療者の参加を持つようになり、今でも続けられています。

障害を乗り越え、つくり出された作品には目を見張るものがあります。当事者にあつては自己表現の喜びを味わい、相互を理解し合っています。転園治療中にその技術を習得し、帰園して指導に当たっていらっしゃる方も、現在おられます。

どれもこれも試行錯誤の連続でした。失敗にはともに落ち込み、涙したこともあります。

しかし、少しでも目標に近づけたときには、ともに感動し、喜び、安堵したものでした。

治療共同体のもとに実践したことが、多くを生むことができたと思います。法的なことはわからぬ私ですが、多くの理解者に恵まれました。そしてともに歩むことができたことに、感謝を申し上げたいと思っております。

協力していただいた方の多くは、看護大学の教授の方々、慢性疾患の病院、療養所の研究会への参加、看護大学の学生の実習を受け入れることによって、その実習結果のミーティングの中で、多くを若者から学ぶことができました。

このようにして多くの方々の協力、援助があつてこそ、こんなふうにやりたいなということが、少しでも、一歩でも前進するのではないかと、今でも忘れ得ません。そしてそうした多くの方々に、感謝を申し上げたいと思います。

一方的な私の体験を述べることになりましたが、どうぞお許してください。

**多田羅座長** お話は以上でよろしいですか。ありがとうございます。

それでは、河野さん、何か追加はございますか。

**河野氏** 今回は、看護協会から、お声がかかってまいりましたが、私も高齢でございますので、十分な、お話ができそうもないと思っておりましたので、2人で相談した結果、若い南雲の方が発表することになりました。療養所への勤務年数としては私の方が長いので、私が質問にはお答えしたいと思ってきました。

その前に一言、私の気持ちを述べさせていただきたいと思います。

私は、ミッションスクールに学んでおりました。そこでは6月にハンセン病の予防週間というものがありまして、学校から有志の方たちがボランティアに行ったり、講師の方がいらしゃつてハンセン病についてのお話を伺ったりすることがありました。

私が3年度するとき、1941年に来られた講師の方のお話で気持ちを大変揺さぶられました。それは、ハンセン病というのは、やはり社会から大変忌み嫌われて差別されていること。病気であることだけでも、みんな人はつらいことに違いないのに、その上、人から嫌われ隔離され、家族と離される生活を余儀なくされているという方たち。

そういう方たちのお話を聞いた内容をじっくり考えておりますと、私としてはじっとしてられないような、許せないような、病気の方に対してそういう差別をしたり、偏見を持って、いろ

んなつらいやり切れない思いをさせているということについて、何か許せないような気持ちが起きてしまいました。

それでいろいろ考えた結果、私は、保健師と看護師と学校の家政保健の教師の資格を取りまして、ハンセン病の療養所に就職することにしたわけです。大分、家族の反対もありましたけれども、私は学校の先生になるからと家族にはうそをついて、療養所に就職しました。最初の1年だけはその約束があったものですから、高校に1年半勤めましたけれども、その後やっと了解をとって、国立の療養所に就職したわけです。国立の療養所でしたから、医療機関の機能が満たされていると思っていました。

ところが行ってみますと、療養所の患者さんの数は、1000人を越えていたと思いますが、就職しました看護師は、全部で30人しかおりませんでした。患者さんたちの医療については、ドクターが数名おられまして、もちろん医療をやっていることは間違いないのですが、看護については、ほとんど元気な患者さんに委譲しているという実態でした。

これが国立の医療機関かということで、大変驚きました。ご存知のようにハンセン病の患者さんたちは知覚まひがあったりしますので、重複障害を起こしておられる方が多いわけですが、その方たちに介護を委譲しているというのが、実態でした。

私もそのときは本当に若かったですから、そういうことがなぜ許されるのかという疑問を持ちました。そこでいろいろ看護師たちの集まりを開いて、その実態を看護師たちで報告し、国会に請願書を提出しました。

しばらくして本省の看護担当の方が、見学にお見えになりましたが、それで変わったことは、数名の看護婦が増員されたということだけでした。

なぜこれが許されるのか、とてもこのままではいられません。といいますのは、患者さんたちはとにかく、ある程度お元気な方もおられますけれども、かなりの障害、視力障害があり、上肢、下肢の障害がありという方たちです。その方たちにそれなりの看護ケアをしないであれば、障害は増幅するばかりです。それが何で国立の医療機関かという憤りが、どうしても消えませんでした。

看護師たちと話を検討してみても、実際にかんがりの実態を報告したにもかかわらず、1000人に対して数名の看護要員が増えただけでした。

それであるなら、私たちにできることは何かを考えてやろうという気になりました。それから、できることからやることにしました。看護師の勤務はもちろん8時半から5時までですが、それを感じ出してから、私は朝6時半から夜9時ぐらいまでの実働で仕事をし始めたように思います。

それがどこまで続くかということだったのですけれども、何としてもこれは分かってもらいたいという思いでした。そのころは、私もまだ20代でしたから、6時半に出て、重症の患者がいれば、9時ぐらいまでの実働で動いてはいたのですが、それで倒れるようなこともありませんし、それは当然の勤務としてやっているのではなく、私の気持ちであって、ほかの看護師たちが全部そういうことができたということではありません。そうすることによって、患者さんたちは、ケアについて、今まで以上に協力してくださいました。でも、私たちの要望は、ずっと厚生省に対して出したり、いろいろやったのですけれども、なかなか反応というのはありませんでした。

私たちとしますと、そのことがどういう状態を引き起こすか、患者さんにとってどういうふうな障害を残すかということについて、事あるごとにいろいろ問題提起をしましたが具体的な答えは返ってきませんでした。

そういう仕事をしながら、私が敬愛園に就職してから1～2年経った頃、私に施設の付属の准看護学院の教務主任になるようにという指示が出て、私は今の仕事を何とかやりたいと思っていましたが、園長から、どうしても教務主任をやってくれということで、2年後に教務に入ることになってしまいました。

教務に入りましたら、ハンセンの療養所に来る看護師というのは、鹿児島でしたので、ほとんど付近の中学を卒業された方たちでした。どんな要求をしても人が増えることは簡単に実現できないことがわかっていましたので、私は教務に入りました。

私の中には、ハンセンの方たちにこそ、ハイレベルの看護が提供されなければならないという信条がありました。ですから教務へ移ってからは、中学校をスライドを持って回りました。看護というのがどんなすてきな仕事で、こういう性格、こういう夢、こういう思いを持っていらっしゃる方には、すてきな場ということの宣伝に、周辺の中学校を随分回りました。

やはり看護をするには、とにかくまずみんなハイレベルの看護が提供できるような努力をしなければならぬ。それにはまず教育をしなければならない。そのためにはいい人を集めなければ

だめです。

いい人というのは、IQが高い人という意味ではありません。かなりの能力があつて、感度が良くてとか、そのために教務としてはどういうテストをしたら、本当に看護師に適する人が求められるかということについて、随分勉強しました。いろいろ研究をした結果、かなり変わった試験もしたりしてしまつたのですけれども、とにかく患者さんたちのことが理解ができて、幸せな、何とか生活ができるような状態に持っていけるような看護師を育てなければということで、大分努力をしました。

鹿児島は、非常に貧しいところで、戦争直後のことでしたから、戦死されたお父様もかなりおられたりして、女の子は中学校まで、男の子は田畑を売っても大学へと、そういうことが言われている状態の中で、中学校の中で本当に私たちが期待するようなハイレベルの、いいケアをするための人を集めるため、必死で努力をしました。

その結果、かなりの評価を得て、すばらしい生徒たちを集めることができました。そして私はハンセンの施設はハイレベルの看護師の勉強ができる場所だという確信を持っておりまして、その中で私たちも学びながら、生徒たちをどのように育てていくかについて、必死になった時代がありました。

そうこうするうちに、今度は1960年に、全生園で看護師の集団情緒障害が発生しました。十何名の看護師の方が入院されました。そのことは非常に社会問題になって、結局はそれを何とか解決するために、国立の精神衛生研究所の方たちがいらっしやって、原因を追究し、その発表はイギリスの精神科の雑誌の中にレポートされております。

そういうことがあったのですが、私は看護学校でそういう勉強をしているときに、この集団ノイローゼが起きて、その收拾のために、今度は全生園の看護部長にという命令が厚生省から来ました。私は管理者に向いていない人間だから、どうしても断りたいと言つたのですが、それは受け入れられなくて、私の意志に反して、35年に全生園に行かざるを得なくなつてしまいました。

なぜ私が急にそういうところから全生園の看護部長に行かざるを得なくなつたかという理由の1つは、私がハンセンを希望して、自分から進んで看護師になろうとしたということが、厚生省の担当の方の耳に入って、やはりハンセンを心から理解してやろうと思う人がやらないと大変だということがあったらしくて、強引に動かざるを得なくなつてしまつたわけです。

簡単に申し上げますと、その後、全生園に行つても、結局、私たちがこれだけの患者さんたちのご苦労とか、患者さんたちの現状を理解できるような看護をするために、本当にハイレベルの看護をするためには、准看だけではだめで、進学コースに切りかえなくてはいけないということで、これも随分厚生労働省から、ハンセンは偏つた教育をするんじゃないかということで反対されましたが、ハンセンこそは本当に人間を理解し、そしてハイレベルのケア、患者さんのことを十分理解した上で、そういうケアができるような生徒が育つところだ、という自信があると主張して、進学コースに切りかえたわけです。

それともう1つは、その後、全国の婦長たちに語りかけて、全国の国立のハンセン療養所の看護師長の共同研究会を持ちました。それで全国の方たちと一緒に、ハンセンの看護の勉強をしなければと動き出しました。毎年、私たちは全国でテーマを決めて、ハイレベルの看護をハンセンの療養所とするための努力をしようということでスタートしました。

そこで学んだ人たちも、いろいろ苦労も多かつたとは思いますが、その中でみんな育つていってくれたように思います。しかしそれがいつまでどうかということは、私もやめて30年になるからわかりません。

さきほど南雲も話しましたように、私たちは本当にハンセン病療養所こそ、すばらしい看護を提供しなければならない場所だというふうに思っています。

これで終わります。

**多田羅座長** ありがとうございます。看護師さんとして貴重なお仕事をさせていただいたことについて、お話をいただいたと思います。

ハンセンの話が中心でしたが、ご質問とか、いかがでしょうか。

私の方から、南雲さんの資料に、「治療共同体として機能する」というのがあります。これは非常に大事な言葉のように思うのですが、南雲さんのお考えでは、治療共同体というのは、どういふふうにお考えなんでしょうか。治療共同体というのは、ハンセンに限りませんね。

**南雲氏** うまく説明できるかどうかわかりませんが、1970年代の中ごろだったと思います。東大医学部看護学科の教授でいらっしやる方たちが、このような言葉を生み出したかと思つています。

この治療共同体こそ、ハンセン病の医療機関で大切なことなんだと。そしてハンセンのという

ことではなく、すべての疾患に医療を施す者たち、それを受ける人たちが共同体としての機能を組んで、そして進めることなんだという、そういう意味です。

**多田羅座長** この共同体の内容は、どういうことなんですか。

**南雲氏** 内容は、先ほども述べましたけれども、患者さんとその家族を含めた、そして医療者全体、パラメディカルの人も全部含めましての、そういう人たちがそれぞれの機能の特徴を話し合うことによって、こういうことをしたいのなら、こういう角度もある、こういう角度もあるよと。

**多田羅座長** 患者さんも入って。

**南雲氏** 一緒に、そしてそこで相互関係をつくって、進んだといういわゆる共同体、そういう考え方です。

**多田羅座長** 例えばハンセン病の療養所は、こういう治療共同体という形のことは、なかなか難しかったですか。

**南雲氏** いいえ、難しくなかったです。なぜかという、先ほども述べましたように、私を取り巻く周囲の方々は、こうしたことにすごく賛同してくださる方が多かったです。そんなのはだめだよという人は、本当に恵まれていて、おられなかったです。

**多田羅座長** それはいつごろのことですか。

**南雲氏** 1970年代の中間です。私がハンセン療養所に赴任しまして、2～3年後、自分も少しわかった時代です。こんながいいんじゃないかというふうな形で、こんな言葉もあるけれど、ここに当てはめたときはこんなものじゃないかと、医師もそうだよなということで、そして当時ケースワークをなさっていた方々も、ちょうど50代ぐらいの方で、信仰も厚い方だったとは思いますがけれども、いろいろなことを教えていただき、こんなこともできる、あんなこともできると、そういうもとの社会とのかかわりが大切だよということです。近隣の社会資源を活用させていた。

その辺の門戸を開くのもソーシャルワーカーとか医師などの説明によって、相手さんが了解していただけたということです。

私たちはそれをどう支えるか。簡単な言葉でいえば、子供を守る母親みたいなものです。でも母親的なことを言いますと、ソーシャルワーカーなどは、例えば職業選択なんかのときに、こんなことをしたいならこういうところに行ってみたら、みたいなことを母親的に言っちゃいますね。そうすると、いや、職業選択は絶対に本人が選択すべきものであって、こちらが、これはどうだというものではない。それが鉄則と言われて、はっとしたことなどもありますけれども、お互いにそういうふうなことを交わし合ったのです。

**多田羅座長** 治療共同体という形で、具体的な医療というか看護は、その当時でも行われていたこともあるということですか。南雲さんの経験では。

**南雲氏** はい、そうです。実行することで、その大切さを信じていました。

**多田羅座長** わかりました。河野さん、その辺はいかがですか。この治療共同体というのは。

**河野氏** そういう目標といいますか。一番最初に全国の国立のハンセン病の療養所の看護師たちと会を持って、本当にみんなで検討をかなりの時間をかけてやりました。結論はハンセンだから特別の看護とかということはない、特殊なものではない。普通の一疾患だと。ただし、ハンセンの場合には、例えば視覚障害があるとか重複障害をつくりやすいとか、いろいろあります。それは、みなそれぞれの病気の特徴であって、ハンセンが特別ということを行っているわけではないのです。

そのように、決してハンセンの病気は特別に、どうこうすることではない。普通の一般の病気と同じように取り扱うべきだ。それがさっき申し上げましたように、実際、療養所の中で1000人の患者に数名の看護婦というようなことは、当然患者さんの支援を受けないと運営ができないような実態だったわけですので、そのことについては、具体的に毎年いろいろ研究をして、そのことについての発表はしていきしましたが、決して特別に扱うものではない。それがそうされていない現実を、私たちは何とかしたいというふうに思ったということです。

いろいろテーマがあって、最後53年ごろでしたか、ソーシャルセンターができたのは。

例えばハンセンであれば、お年寄りの方が多くて、年々療養所は老人の施設になっていってしまう。すると、老人というのはこういう支援をしなければならないというのがあります。それについては、老人の勉強を、それこそ周辺の、非常によくやっていらっしゃる老人の施設を見学にいたり、専門の先生をお呼びしたりして、老人の研究はかなりして、学会にも発表もしました。

そして本当に、この療養所の中で、どういう支援が必要なのかということについて、いろいろ

施設に研究に行ったりして努力をしましたがけれども、そういうことであって、ハンセンを特別にいうのではないんです。普通に扱う。

**多田羅座長** そこはわかりました。ありがとうございました。どうぞ。

**藤崎委員** ちょっとお伺いしたいんですが、今の河野先生のお話の中に、ハンセン病は特に特別な疾病ではない。単なる普通の疾病と同じだということと、それから先ほどおっしゃったように、ハンセン病こそがハイレベルの医療が必要なんだということの整合性といえますか、どこかで矛盾があるんじゃないかなという気がするんですが、その辺のところを、ちょっと御説明いただけませんか。

**河野氏** 本当にハンセン病の療養所が、そのような普通の医療機関としての機能を果たしていなかったわけです。ですので、それは当然みなと同じような支援は受けるべきだということです。

**多田羅座長** 基本の考え方としては、何ら特殊なものではない。しかし、内容によっては、非常に高度なものが要するという。今おっしゃっているのは、縦糸と横系的なお話でしたね。

**河野氏** そうです。

**多田羅座長** 基本のところは、看護師さんの数が少なくて、療養されている方のサポートを得るような構造、そのもので、普通のレベルの看護すら困難であったということをおっしゃっているんでしょうね。

**筈委員** 大変貴重なお話というか、私には貴重に聞こえたんですが、実態はそのようなハイレベルな看護を要するというような、看護師さんの立場からはそうだったかもしれないが、国の政策としては、全く今のお二人のお話とは逆に、私たちを本当に人間として扱わない。ハンセン病患者は人間として扱わない。いわゆる国の恥だという考え方。

戦後に至って、昭和28年、1953年に平仮名のらい予防法という法律ができてきます。これは昭和6年、1931年の法律を、やまいだれの癩から平仮名のらいに変えただけなのですが、そのときには今度は隔離の目的をいわゆる公共の福祉とする。公共の福祉のために、あなた方を隔離しますと。

内容的には強制労働、今、看護師さんの立場からは強制労働はあったと。看護を患者がやっていたというふうにお話になって、1000人も患者がいるのに看護師が30人しかいなかったというふうなお話でしたが、これがようやく何とか看護師の数をふやす方向へ行ったのは、昭和28年の平仮名のらい予防法になったとき、内容は昭和6年の、全患者収容政策と全く変わらない。文字がやまいだれから平仮名に変わったただけだということで、患者は作業放棄、あるいは国会前の座り込み、これは歴史的な戦いですが、そういう闘争をやって、病棟の看護を放棄したんです。ストライキをやったんです。

そのために、初めて国は慌てて、臨時に看護要員を集めた。もちろん看護師が、全部すっと集まるわけではない。現在の賃金職員の一番最初は実は、この昭和28年のらい予防法闘争と私たちは言っていますが、そのときに患者がそういう強制労働という形でさせられていた患者看護を、まず放棄した。そのことから、職員化が始まったわけです。職員に切りかわったんです。切りかわったのは、看護の要員ではなく、今いわゆる派遣労働だの非正規職員というのが問題になっていますが、その皮切りみたいなこと、賃金職員。それを雇って、草津町や六合村の、近郷の栗生楽泉園の場合だったら近くのところから、女の人、男の人を雇って、それで何とか補ってきた。

現在の状況といたら、私が住んでいる栗生楽泉園では、看護師の定員は82名、これは副看護師長を含めてですが、そのうち17名が欠員です。それで3月末には、また定年でやめる看護師さんたちが4人いるというようなこともあって、ひどい状況です。

そういう状況であることを知っておいていただかないと、今の話で大体30年くらい前のお話のようですが、そのころこうだったというふうなご理解で、今はよくなってきているかということ、看護婦の数はふえたけれど、欠員や何か生じて、実際にはひどい状況だということ、私の方から、これでは質問はできない形ですね。ただ、今の報告に沿えるという形で発言をいたしました。

以上です。

**多田羅座長** わかりました。ありがとうございました。

**内田座長代理** 1点ご質問させていただきたいのですが、先ほどお二人の方から、療養所の看護の充実のために努力をしたというご報告をいただいたんですが、2001年5月11日に熊本地方裁判所が、遅くとも1960年には、昭和35年以降は、療養所における強制隔離とか、療養所の中に入所者の方を隔離してということは違憲だと、憲法違反だと、重要な人権侵害だという判決が出たんですけれども、非常に努力された方としては、この判決に接して、いろんな思いをされたと思いますが、もし可能であれば、どういう思いをされたかということ、少し御紹介いただければあ



りがたいと思います。

**多田羅座長** いかがですか。河野さん、南雲さん、地裁判決について何か思われたことがありましたらという内田先生の質問ですが、河野さん、いかがですか。

**河野氏** すいません。30年前にやめまして、これはほかの障害者の施設をうちで始めたものから、今それについての発言はちょっと遠慮したいと思います。

一応、さっき私が申し上げたことが誤解を招くと困りますので、私が就職をしたそのとき、30何年前はそうであったということで、私たちはそれに対してはそれなりの看護者としてできる努力をしてきたつもりでいましたけれど、そういう定員がどうのこうのということ、今はご存知のとおり改正されていますから、お話したような意味の問題はない。ただし、そのときそういうふうな状況の中で大変苦勞されたということの実態を、ちょっと申し上げていたわけですので、私も30年ぐらい前にやめていますので、申しわけないです。

**多田羅座長** わかりました。内田先生、そういうことでよろしいですか。

**内田座長代理** はい。

**多田羅座長** 鈴木さん。

**鈴木（利）委員** 今、内田先生からご紹介があった平成13年、2001年の判決があって、それを踏まえ、平成16年に検証会議員が、9項目の提言を出し、その提言に基づいて、今回この委員会の中で報告書が出たという流れなんです。

今回の私どもがつくった報告書なり、あるいは平成16年の検証会議の提言なりをお読みになって、どんなふうにお感じになられるのか、簡単にコメントをいただければと思います。

**南雲氏** 南雲でございます。資料をいただいてそれを読みました。最終的に南雲が報告してくださいというふうにいただいたのが、随分遅くて、今から1週間足らず前のことだったものですから、先ほども申しましたように、資料も全部焼却処分した。もういい年になっちゃったものから、処分をしたんです。だから何をどうすればいいのという感じだったんです。

仕事をしているときは、法律とか何とかということは、余り念頭にはないんです。そんなことについていろいろ事象を結びつけていくという作業は、ほとんどしていなかった自分であったかと思えます。

ただ、私がハンセン病療養所に行ったときには、こちらでお話しされたような状況を踏まえて、随分いろんなことが改善された状態のところに行っているんだったなというふうなことが、ここ何日かで知り得たことでした。

報告書を読みましたときには、結局、根本は何もかも一緒じゃないか、ごく当たり前、当然、賛成と思えました。何も言うことはありません。逆に、自分も同じことを考えていたんだなど、ほっと致しました。

**多田羅座長** ありがとうございます。

**畔柳委員** 中身ではないんです。ちょっとお2人の経歴というのか、お聞きしていてわからないんですが、国家公務員なんですか。

**多田羅座長** 今はもちろん違うと思います。療養所で看護師さんとして仕事をされたということです。それで看護協会からの御推薦できようはお話いただきました。現在はもうそういう立場にはないということです。ありがとうございます。非常に貴重なお話をいただいて、また改めて勉強させていただいたと思います。

報告書については、非常にそのとおりだというふうに、改めて理解いただいたというお話もいただきました。ありがとうございます。

それでは、次の議題の方に移らせていただきたいと思います。

日本難病疾病団体協議会の代表をされている伊藤さんからお話をいただきたいと思います。よろしく願いいたします。

**伊藤氏** 初めに私の資料2の4ページから、私どもの団体がどういう団体かということをお紹介させてもらいたいと思います。

日本には今たくさん患者団体があると言われておりますけれども、私たちの団体は基本的には全療協さんとか結核の日患同盟というような活動の流れをくんでいるというふうに考えて、1970年代から、全国のさまざまな疾病別の団体と、都道府県のさまざまな団体が合流した都道府県の難病団体連絡協議会というものがずっと活動を続けてきまして、それが全国の組織をつくっていったというのが、簡単に言えば、そういう概略だと思います。

私どものコンセプトは、1つは人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会を目指すということと、難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現がなければ、療

養の環境も改善しないということで、さまざまな活動を展開しております。

この間スモン、H I V、あるいはウイルス肝炎などさまざまな課題があつて、それらにも可能な限り、支援に取り組んできた。

また、患者を中心とする医療というものが大切だと考え、さまざまな場面で地域ごと、あるいは患者団体ごとで医学生や医療職の養成教育、あるいは教育の中で1こまをいただいて患者の実態をお話しするというような活動にも取り組んできました。

専門医の方々、あるいは地域の行政と一体になった地域での難病集団無料検診、あるいは相談会というものを展開してまいりました。

お手元に資料として私どもとで作りしました、2009年版「自治体の難病対策と地域難病連の概要」がございまして、これにどういう団体が参加しているかということを書いてあります。お時間があれば、御参考にしていただきたい。

それと私どもの機関誌を出しております。

もう1つパンフレットがあると思いますが、実は私どもの活動の中でどういうのを患者会、あるいは患者団体と呼んでいるかといいますと、さまざまなタイプの患者会があると思いますが、私たちが言っているのは自主的に活動する当事者団体という意味で、患者会といっております。この患者会には3つの役割があるというふうに考えております。

第1は、病気を正しく知ろう。第2は病気に負けないよう、第3は本当の福祉社会をつくろう、病気を持っても暮らせる社会をつくろうということ、コンセプトに活動しているわけです。このことを先にお話しさせていただきました。

今回のヒアリングに当たってですが、送っていただきました資料を見させていただきましたが、大変すばらしいものだというふうに思っています。ハンセンに限らず、これは日本の医療すべて、あるいは私どもが活動してきたさまざまな課題を本当に網羅しているというように感じております。

しかし、実際の現場ではどういうことがあるかということ、きょうは2~3の例を引いてお話しさせていただきたいと思ひます。

実際、今はかなり減ったとはいえ、相変わらず医療の現場では患者様という呼び方をされる方々もたくさんおります。あるいは呼び出しでも、何々様という呼び方をされておられます。しかし一方ではモンスターペイシエントというような認識も厳然としてあるわけで、このことが理想と現実、実際の医療の現場での差ということも言えるかと思ひます。

このことにつきましては、私どもの資料の中で2ページ、3ページにございます。これは北海道にある大きな大学病院でありますけれど、この中の通知書というのをごらんいただければと思ひます。

医療支援室というところがございまして、ここでさまざまなトラブルを解消しようということなんですか。ところがここに行っている患者さんからの相談がありまして、さまざまな援助をさせていただきました。

この中にありますのは、1つは、全く暴力団とかではない、我々から見てもごく普通の方ですし、普通の要望だと思ひますが、それを再三にわたって病院に要請をしたところ、医師に対する誹謗中傷を繰り返しているとか、治療の指示に従わないということをいろいろ言われて、文書で通知されて、この文書を理解して誓約書を文書で出せと。誓約書を出さない場合は「治療は行い得ないと判断し、適切な処置」を行うと。この「適切」というのが問題だと思ひますが、というようなことが出されました。

患者さんからは、医療支援室というのはどういう人が勤務しているのでしょうかと言われたので、私は十分調べないまま、ソーシャルワーカーか保健師さんか看護師さんだろうとお答えしたんですけど、実はそうでなくて、警察出身の方が担当しているんだそうです。ここで誓約書もごらんいただければわかりますように、治療を受けていながら、この病院での治療をこの方は希望しているわけですが、誓約書を出さなければ、診療あるいは遵守すべき事項とされている事項、何が遵守からちょっとわかりませんが、この「ひとつでも違反した場合には、貴院から診療を拒否されても一切の異議を申し立てません」というようなものを出さされている。

これはこの方だけではなく、実は1つの形になっておりまして、さまざまなトラブルと思われる患者さんに対しては支援室に呼び出されまして一人一人こういうものを書かされるというような実態も一方であるわけですから、このことで理想とするところと現実では、さまざまな乖離があるというふうに思ひます。

もう1つ、医療の中身についてですが、先ほど看護協会の方もおっしゃっていましたが、

ドクターがいろいろと説明をされても、ほとんどの患者さんは理解できないどころか、1/10も理解できないわけです。これは当然、専門的な教育を受けて、診療の現場を踏んできた方々と、たまたま病気になって治療受けに行った方の大きな差であります。これは当然なわけですが、それが専門用語を交えていろいろ説明をされても、治療を受ける側としては、まあまあですとか、わかりましたとか、はいとか言わざるを得ないという状況は依然としてあるわけです。

このあたりのところがレジュメ2、3に書いてあるあたりが、実はハンセンの問題をまだ引きずっている状況をあらわしているのではないだろうか。これがいつ、らい予防法の時代に戻らないとも限らないというものを、実は内包しているのではないかというようなことも感じているわけです。

もう1つ、さまざまな社会資源の利用を患者はするわけですし、そのための法律や行政機構等もさまざまにあるわけですが、実は患者というのは、病気になる前に、あらかじめ福祉の制度やさまざまな仕組みを知っておくということは、ほとんど不可能なわけです。病気になって初めて、あるいは障害を受けて初めてどういうものがあるかということを考えるわけですが、大部分の方は、そういう法律や制度を知っていなければ、それが必要だとも、あるいは利用できるとも、理解はできないわけです。

それが現実はどういうことになっているかということを、2～3資料を用います。

1つは、社団法人日本リウマチ友の会の「2005年リウマチ白書から」です。御存じのように、リウマチというのはさまざまな身体の障害を伴うわけですが、身体障害者手帳の所持者について調べたところ、持っていないという人は症状は軽いだろうと考えていいわけですが、持っているとした人の中でも、1級、2級が圧倒的に多くて、3級、4級が少なく、5級、6級などは、本当にわずかになるわけです。しかし、病気から見て、1級、2級の人が多くて、3級、4級の人が少ないというのは考えられないわけです。4級が多くてその次に3級が多くて、やがて2級、1級になると考えてもいいわけですが、なぜそれがこういう状態になっているかということなんです。

手帳を持っていない理由で、「障害が軽く、該当しない」ということのほかに、「制度や手続きの方法がよくわからない」とか、「申請したいが医師の協力が得られない」等ありますが、現実はどうかということをお話ししたいと思います。

あるいはもう1点、年金、ここでいうのは障害年金のことですけれど、これは「障害が軽いと思って申請していない」、「障害年金のことを知らなかった」という人が圧倒的に多いわけです。

さまざまな制度がある中で、最も基本であるこの身体障害者手帳あるいは障害年金というものでも、こういう状況なわけです。

これは私どもが北海道でアンケート調査をやった中の一部ですが、例えばこの中で問4、先生方に、どの程度の頻度でこういう診断書を書きますかという問い合わせをしたところ、これは専門医に対する調査ですが、「ほとんどない」「全くない」というのがかなりの数だというふうに思います。

「ほとんどない」「全くない」という回答があった先生方の理由を聞いたんですが、まず、「患者からの依頼がない」というのが第1位がわけです。ところが、冒頭言いましたように、患者さんというのは、あらかじめ自分が病気になることによって、あるいは障害を持つことによって身体障害者手帳の制度があるとか、障害年金を利用できるということは、大部分の方は初め知らないわけですから、情報としては、同じ病気の仲間からの情報が多い実は多いんですけど、ほとんど知らないといっているんですが、そういう患者さんからの依頼がないという、診断書を書かない理由というところに、情報の非対称性というか、アンバランスの最も顕著な証明ではないかということを感じております。

ただ、先生方にお聞きしたところ、診断書を書いている先生ですが、診断書を書くことのストレスとか負担というのがかなりかかっている。あるいは時間がかかるというようなことも回答されております。

問9ですが、患者さんに患者団体の紹介をしますかと聞いているんですけども、実は、患者会の紹介は「あまりしない」「全くしない」という回答が多いわけです。

ところがこれは、患者会というのは、どういう役割をするかということを御存じない。患者の会の社会的な立場、役割というのを評価していないか、御存じないというのがその根底にあるのではないかと思います。

こども、例えば患者会の紹介を全くしない理由というのを、問10で尋ねております。「患者からの依頼がない」、これは患者さんも病気になる前から患者会があるということを知っている人と

というのは、ごくまれというか、いないとっていいんだと思いますが、依頼がないから紹介しないとか、「よく会を知らない」からとか、中には「面倒だから」とか、「診療に悪影響がある」というような回答もあるようです。

こういうような中で、患者とともに医療をとっても、なかなか情報の非対称性というだけでなく、実は身体障害者手帳も年金も、医師がそれを書かなければ、患者の側はそれを利用することはできないわけです。

この5番目、レジュメの5にありますように、これは最近起きたことですが、よくあることなのですが、はっきりと事例として出てきたことですが、診断書を書くということについてですが、当然前提となるのは、それらの障害や疾病の状況が該当するという程度ということですが、医師から書くことを拒否されたという事例もあるわけです。

この場合、医師から診断書を拒否された場合、障害年金の請求ができなくなる。医師が診断書の作成を拒否することは、正当な理由がない限りあってはならないことだと。患者さんから求めがあった場合、医師はその求めに応じる義務がある。障害年金が該当するかどうかは、本人や生活に大きな影響を及ぼす。これは障害年金相談会のまとめと相談事例という、社会保険労務士の方々と患者会と一緒にやっている相談会ですが、その中のまとめで出たことです。

医師法の第19条には、「診察もしくは検案をし、または出産に立ち会った医師は、診断書もしくは検案書または出生証明もしくは死産証明の交付の求めがあった場合には、正当な事由がなければ、これを拒んではならない」というふうに規定してあるにもかかわらず、実際の現場では、先生が書かない。患者からの求めがないから書かないということ。あるいは書いてくださいと頼んでも、まだそんな程度ではないとか、あるいは身体障害者手帳をもらって何に使うんだとか、そんなに障害者になりたいのかとか、さまざまな反応がドクターの側からあってあきらめたという事例も、たくさんあるわけです。

こういうようなせっかくある制度あるいは仕組みについても、利用できるかできないかという最もかぎになるポイントを、医師が握っている。これは医師でなくてもいいはずだと思うんですが、現状では医師が握っているというところに、大きな問題があるかと思います。

ここではちょっと書かなかったんですが、書き忘れてしまったんですが、実は私は札幌のある大きな病院の倫理委員会の委員をしております。この委員会は、単なる医療倫理だけではなく、さまざまなところに活動が広がって、全職員を対象にして、さまざまな活動を行っているわけです。

職員の各職場を代表した院内の委員のほかに、院外委員として弁護士、患者会、地域の代表、宗教者、哲学者、ボランティアという方々も含めて、この倫理委員会を構成しているわけです。実はそういう活動から見て、単なる治験その他の倫理だけでなく、医療機関あるいは医療者としてどういう対応をすべきか。あるいはどういうことを望むのかというようなことも、かなり実験的だと思うんですが、取り組まれるようにはなっているけれども、そういう医療機関というのはごく少ないのではないかということを感じております。

さまざまなそういう中で考えたことですが、診察の場だけでの医師と患者の関係だけでなく、実は医療機関の中に、患者の立場を擁護するというか、あるいは患者の立場になって考えたりアドバイスをしたり、時には支援をするという立場のセクションがなければ、やはり情報その他こういうさまざまなかぎとなるポイントを、医療職だけに握られているという状況が変わらなければ、本当の患者の立場、社会的な立場の向上、あるいは医療での対等性というのは実現困難ではないだろうかというふうに思います。

もう1点、さまざまな格差、不平等があるわけですが、この不平等があるという実態は、単に医師個人あるいは医療者と患者というだけでなく、地域間での格差、不公平の問題、あるいはさまざまな支援を受けられる状態の医療、障害とそうでない人たちの格差、そういう問題も同時に解決を図っていかなければ、本当に困っている、例えば難病患者であろうと、障害であろうと、そういう人たちだけが特別な扱いを受けて、支援を受けるという現状を克服できない限りは、これ以上の医療や福祉の拡大もあり得ないというふうに考えて、私どもは今さまざまな提言をしているところです。

医療の格差、例えば東京での高度な医療を受けられるという地域に住んでいる人と、全く専門医療を受けられないどころか、日常の普通の医療さえ受けられないという地域に住んでいる患者さんとの不公平、アンバランスというものも、これから考えていかなければならない課題の1つではないかということを感じています。

きょうは短い時間ですので、すべて思うところを述べることはできませんでしたが、こ

ういう機会に私どもの患者団体が、どういう考えに基づいて活動しているかということをお話しさせていただき機会をいただきましたことに、感謝申し上げます。

以上です。

**多田羅座長** ありがとうございます。非常に具体的なお話をいただいて、ありがとうございます。いかがでしょうか。どうぞ、安藤委員。

**安藤委員** 今、お医者さんがなかなか診断書を書いてくれないというお話がありましたけれども、これも本当で現場では特に身障に関しての細かい計測からの書類づくりというのは非常に大変なのです。

自分の病院が整形、神経内科をやっているのによくわかるのですけれども、患者さんからの診断書の依頼がたまっちゃいまして、なかなか書けないということで、医師に聞いてみると、本当に忙しくて書く暇がないんですという話で、患者さんからクレームが来ると、本当に申しわけないので、1件幾らで病院側が医者に書いてくださいと、お金を払って書いてもらうような状況が続いているんです。

これはシステムの問題もあると思うんです。そういう意味で、この前、厚労省医政局医事課から呼ばれて、やはり各医師とかの業務分掌をもう少し規制緩和をして、医師でなくてもいい仕事は看護師さんに、看護師さんでなくていい仕事はメディカルスタッフにというふうにしていくことによって、そういうふうなことも一部は解消されていくのではないかなと思っています。

前に参議院議員だった武見敬三先生から聞いた話ですけど、アメリカのダナ・ファーバーというがんの専門病院は、そこではほとんど医師は、診断と一部の治療しかなくて、あとは全部ナースプラクティショナーという看護師さんとかメディカルスタッフがやっていると。その人たちは非常に優秀で、大変感激してきたということでした。

日本も、いろんな法律の問題があるかもしれないけれども、そういうものも解決していかなければならないのではないかと思います。一部の見方からのお話ですけども、どうもありがとうございました。

**鈴木（邦）委員** 日本の医療制度というのは、私が見るに平等性という意味では、世界的にも非常にすぐれた医療制度だと思っています。

それにもかかわらずこういう問題がいろいろ起きるといえるのは、低コストであるからだと思います。医療費が安いということです。低コストで非常に充実した医療が提供できているという点でも、世界的にもすぐれたものだと思います。

なぜそれが実現しているかといいますと、医療従事者の献身によるもののがかなり大きいと思います。

今、医師の話が出ました。安藤先生とダブる部分もありますが、非常に医師の負担が今、重過ぎるんです。ですから、医師の数も少ないし、急性期医療が崩壊しそうだと言われておりますが、医師の過労やそういったものから医師が現場を去っていくようなことが続いているわけです。

それを改善していく。すなわち医療従事者をふやしたり、医療費をふやしたり、そういったことをした上で、さらに医師の負担を減らすためにコメディカルがかわってできるような仕事は、かわって行うようなことをしない限り、医師だけ責められても、日本の今の医療制度のもとでは、限られた診療時間でたくさんの患者さんを診なければなりませんから、これは限界があるということだと思います。それは御理解いただきたいと思います。

もう1つは国民皆保険制度という、1つの大きな枠の中で我々の医療が行われていますので、医師側もいろんな制約の中で治療をしておりますが、患者さん側も、一定の国民皆保険制度を守るという視点で行動していただかないと、これは国民皆保険制度が崩れてしまったら元も子もないというか、一番大事なものをなくしてしまうということになりますので、そういった一定の制約の中で我々は、医療を提供側も受ける側も、一定の節度ある行動が必要だというふうに考えております。

**多田羅座長** ありがとうございます。どうぞ。

**宮崎委員** 当然のことながら、医療というのは、医療を提供する側と受ける側との互いの信頼関係から成り立っているということです。そういう中でこの通知書並びに誓約書の件ですけども、治療に協力的でないとか、あるいは指示に従わない。あるいは誹謗中傷の、その内容がよくわからないんですけども、少なくともこういう通知書あるいは誓約書が存在するというのは、大変悲しい実情だと思うんです。

ただ私は信じられないというのは、先ほどおっしゃったように通知書を医療支援室の一職員、しかも警察のOBの方が書かれたということは、ちょっと信じられないことなんです。

それに関連してですけれども、私もモンスターペイシエントという言葉は、大変嫌いといえますか、なんですけれども、事実は最近、院内暴力ということがしばしばあります。私の病院でも実は昨年、警察OBの方に職員として来ていただいているんですけれども、少なくともそういうような人にこういう通知書を書かせるというんですか、書いたということは、ちょっと信じられないことです。

**多田羅座長** ありがとうございます。先生のところも、やはり警察出身の方を雇用されたんですか。それはどういう事情からですか。

**宮崎委員** それは時々患者さんあるいは患者さんの家族から、病院の職員が暴力を受けるということが、最近、ほかの病院でもよく、よくといいますか。

**多田羅座長** あるわけですね。そうしないと、こういうことになりませんものね。わかりました。

それで安藤先生や鈴木先生から御意見をお伺いしたのですが、特に伊藤さんのお話の中では、医師職に仕事が集中し過ぎているということ、第1点に挙げられました。今日のいろいろな忙しさとか、対応の不十分さの要因としてです。そういう点はどうなのでしょう。医師職に集中し過ぎているというのは、確かに健康保険なんか全部医師の名前でレセプトを書かざるを得ないので、すべて医師の指示のもとにということになってしまうのは、逆に皆保険の1つの特徴だと思うんですけれども。

その辺が医師の側からすると、自分のテリトリーだという気持ちがどうしても強いところも、いざとなるとあると思うんです。その辺、医師職に集中しているということについては、やはりこれは改良すべきというお考えという理解でよろしいですか。

ありがとうございます。

**鈴木(利)委員** 我々でことしの4月付でつくった報告書の基本的な考え方は、患者の権利が侵害されているときに、医療関係者も非常に制約された中であると。そこを理解しろというふうに患者の方に突き返すことは、逆に患者の権利の侵害を放置することにつながっていくわけで、むしろそこは医療従事者を中心にして、国、自治体に対して医療体制の拡充を求める権限を医療者が持つ。

つまり患者の権利の擁護者というのは、一義的に医療者たちなのではないか。患者の権利は、欧米でも古くから病気になった人たちが権利主張するというのは、理念としては理解できても、実情としては極めて困難であると。

そういうときに患者一人一人に弁護士がついたり、患者の権利擁護官を院内に配置したりというのは、現実的なことではないわけですから、医療現場の中で弱い患者たちの権利が侵害されているときに、それを医療者たちの側も困難な実情を抱えているので仕方がないといって押し返すのではなく、そういうことをきちんと医療を確保しなければならない国や自治体に対して、きちんと権利擁護をするような形で、そういう権限を医療従事者たちは、本来的に持っているのではないか。そういう考え方でこの報告書をつくっているわけです。

ですから医療の現状の中を、医師、患者関係の対立関係でとらえるのではなく、患者の権利を促進するために医療関係者が抱えているジレンマは何なのかということ、きちんとこの報告書に基づく医療基本法をつくることで、総ざらいをしていって、その問題を患者に押し返すのではなく、国、自治体の責務として強調していくことにあるのだと。こういう考え方だろうと思います。

**多田羅座長** それは一致していると思います。

**鈴木(利)委員** 一部そうではないかのような意見が出たというふうに感じていますので、その観点から見れば、伊藤さんは現場の中で、結局、患者の側に現状の困難がしわ寄せされているのではないかと。そういうことをおっしゃっているように私は聞こえましたので、そういう観点で御報告いただいたということです。

きょうは短い時間でしたので、十分患者の状況のすべてを、特に難病患者は、一般の急性期で、ちょっとかかればまた治るという患者とは違って、ハンセン病患者たちもそうだったわけなんですけれども、難病患者にこそ、日常の医療のしわ寄せが来ているのではないかとというふうに思いますので、引き続き、伊藤さんのような方々からは、実情を批判していただきたいというふうに思います。

**多田羅座長** 伊藤さんに、私も座長からひとつお伺いしたいのですが、先ほど病院で倫理委員会というのをつくられて取り組んでおられるということをお伺いしましたが、それは具体的に患者の権利であるとか、さっきおっしゃった医療共同体ですか、そういうようなことに対

し、1つの拠点的な役割も果たしているのでしょうか。

**伊藤氏** まだ具体的な成果というところまでは、なかなかいかないんですけども、この倫理委員会は先ほど言いましたように、特に院外委員というのはいろんな立場の方々がおいでです。

**多田羅座長** それはどういう種類の病院なんでしょうか。

**伊藤氏** 一般総合病院。

**多田羅座長** 私立ですか。

**伊藤氏** 私立です。いろいろ意見交換をしたり、オープンな公開倫理委員会というのを開催したり、さまざまな形でアンケートもとったりということをやりながら、その病院の医療をよくするために、あるいは医療職の方々の全体の倫理性を高めるためにというようなことです。

**多田羅座長** 患者さんとか家族と全部並んで。

**伊藤氏** 並んでというか。

**多田羅座長** 協力という関係でやろうとしているわけですね。

**伊藤氏** はい。それに私どもが代表として委員として参加しているということで、いろいろ意見を述べさせてもらっています。

**多田羅座長** そういう委員会のようなものは、伊藤さんの知識ではいかがですか。そういうものが今の日本の病院でできている状況は、どの程度のものだと理解したらよろしいでしょうか。

**伊藤氏** 東京でも一部有名な病院で、患者会の方が参加している倫理委員会があるということについてはお伺いしたことがあります。余り一般的ではないだろうと思います。

しかし私は特に大きな基幹病院は、すべてそういうものを設置すべきではないかというふうに思っています。

**多田羅座長** 伊藤さんの御理解では、まだそこまで行っていない。行くべきだという御意見ですね。

**伊藤氏** はい。

**宮崎委員** 外部委員も含めた倫理委員会は、私の理解では、公的病院、民間病院も含めて、相当あるのではないのでしょうか。

**多田羅座長** それは病院会あたりからつくりなさいというような。

**宮崎委員** そうですね。安藤さん、いかがですか。

**安藤委員** たしか、日本医療機能評価機構の病院機能評価でも、外部委員を入れるのを好ましく考えています。患者さんの会までは言っていなかったと思いますけれど、あると思います。

**多田羅座長** 患者さんも入るような恰好の、協力というか、共同的に医療を進めるところまでの、そういう機能を果たす委員会ができていくかどうかというのは、非常に大きなステップのように思うんですけど。

**安藤委員** そうですね。

**多田羅座長** 倫理という、何か問題が起きたときにやるという、裁判所みたいなものではなく、日ごろからの医療の推進に対する拠点というんですか、そういうものとして役立つということは、きょうの伊藤さんのお話でも何か大事なことだと思いました。

**鈴木（利）委員** 病院倫理委員会に関しては、安藤先生がおっしゃるように、医療機能評価機構が認定の前提として推奨していますので、そのために医療機能評価機構の認定を受けるために、ばたばたと病院倫理委員会をつくっているところも少なくないように聞いています。

病院倫理委員会は、ある意味、第一世代として、ぱっと広がったときには、例えば輸血拒否ですとか、先端医療に対する倫理的な問題についてのガイドラインなんかをつくるということで、結構頻繁につくって開かれていたという経過があるようですが、そういうものが終わると、日常的に、病院倫理委員会の役割がどこにあるのかということで、苦慮して一応定例で月1回は入れているんだけど、ほとんど開催されていないというようなことも聞いています。

伊藤さんがおっしゃったのは、多分患者代表がちゃんと外部委員として入っているかどうかということなので。

**多田羅座長** それは大きいですね。

**鈴木（利）委員** そこは外部委員の比率をふやすということについては、今、大分コンセンサスになってきていると思うんですが、その外部委員なるものが、だれが外部委員としての資質といますか、要件、どういう目的で外部委員を入れるのかということがはっきりしていない限りは、どんな外部委員を入れるか。

例えば外部の法律家を入れるというといに、顧問弁護士を外部委員として入れているというような、これは外部委員は形の上では給料をもらっているわけではないですから、外部委員といえ

るかもしれませんが、実質的に顧問弁護士を外部委員に入れたのでは、外部委員としての役割を果たせないということになります。

私も関与している倫理委員会がありますけど、これは地域の病院ですけれども、患者会がありますので、その患者会の方々に複数倫理委員会に入らせていただいているというようなことがあって、そういうようなものをどうやって推奨していくのかというのは、まさしく今回出しました患者の権利をどうやって具体的に推進していくのかということとも、関連してくるんじゃないかというふうに思います。

**多田羅座長** そうですね。その辺、貴重な御意見をありがとうございました。ほかによろしいでしょうか。

それでは、予定の時間も過ぎてきておりますので、次の議題に移らせていただきます。

伊藤さん、どうもありがとうございました。

きょうは変動的な予定になって申し訳なかったのですが、次の②の議題の方に移ります。「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会の普及啓発について」というテーマで、厚生労働省健康局の方から御報告をお願いいたします。

**木村氏（厚労省健康局疾病対策課）** 委員の皆様、どうぞよろしく申し上げます。健康局疾病対策課木村と申します。本日は、「第18回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」における「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」というテーマに基づいて、現在、健康局疾病対策課において取り組んでおりますハンセン病、H I V、エイズに関する正しい知識の普及啓発について、取り組み状況を御紹介したいと思います。

まず、ハンセン病に関する取り組みについてでございます。本年4月に施行された、ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第18条には、国はハンセン病患者であった者等の名誉の回復を図るため、国立のハンセン病資料館の設置、歴史的建造物の保存等、ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発、その他必要な措置を講ずると規定されております。

和解に関する基本合意書やハンセン病問題対策協議会における確認事項等に加え、同法の趣旨もかんがみ、さまざまな取り組みを行わせていただいております。

その例を幾つか御紹介させていただきますと、平成16年度より厚生労働省主催によるハンセン病問題に関するシンポジウムを開催しております。お配りしております資料を3枚めくっていただきますと、平成20年度に開催いたしましたシンポジウムのパンフレットをおつけしております。

このシンポジウムはこれまで6回行ってまいりましたが、平成20年度は岡山県と大阪府で開催され、10代の若い方々を中心に、総参加者数は1500名弱となっております。

次に、平成14年度より中学生向けパンフレットを作成しております。お手元にお配りしました、このオレンジ色の表紙のものをごらんください。このパンフレットを毎年170万部印刷いたしまして、全国の中学校に配布しているほか、一般の方にもごらんいただけるように厚生労働省ホームページにも掲載しております。

各中学校においては、配布のみを行うものではありませんで、教師がその内容を説明するなどにより、療養所を実際に訪問したり、退所者の方々と交流を持つなどの取り組みを行っており、よりハンセン病問題についての理解を深めるための、基礎資料として活用していただいております。

次に、国立ハンセン病資料館の運営がございまして。現在の国立ハンセン病資料館は、解決促進法にも位置づけられております、国が実施する普及啓発の一環としてハンセン病に対する正しい知識の普及啓発による偏見・差別の解消及び患者、元患者の名誉回復を図ることを目的として運営されております。

お手元にお配りいたしました小さな白い表紙のものでございまして、これはハンセン病資料館を紹介するために作成させていただいております。

ハンセン病資料館の運営については、ハンセン病資料館の内部に運営委員会を設置しまして、入所者の方々も含めてメンバーとなっていただき、具体的な事業等について検討することとしております。

さらに学識経験者、資料館関係者、患者団体、代表者の方々から構成されます国立ハンセン病資料館等運営企画検討会を開催いたしまして、国立ハンセン病資料館の年間事業計画の検討などを行っております。

国立ハンセン病資料館においては、日常の展示のほか、さまざまな企画展を開催しており、現在は平成21年7月25日から12月20日まで「隔離の百年」といたしまして、公立らい療養所が誕生してからの約100年の歴史について、特別な展示を行っております。

平成20年度の総入館者数は合計で2万3,044名となっております。



現在開催しております特別の展示につきましては、広報用の資料をおつけしておりますので、お配りしております資料の9ページを御参考にごらんいただければと思います。

次に本年度より、ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律施行日であります6月22日を、「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」といたしまして、厚生労働省主催による追悼慰霊と名誉回復の行事を行うことといたしました。

資料としては、11ページに当日の行事、当日の式次第をおつけしております。

また、ハンセン病問題の解決の促進に関する法律第5条において、地方公共団体はハンセン病患者であった方々の福祉の増進を図るための施策を策定、実施することとされたことを踏まえ、本年度からハンセン病問題に関する地方自治体の社会復帰支援、普及啓発のための取り組み等について、情報交換を行う場を設けることとしており、現在、詳細について検討しているところでございます。

次に、当課で行っておりますH I V、エイズに関する正しい知識の普及啓発についての取り組みを御紹介させていただきます。

H I Vエイズ対策は、感染症法第11条に書かれました、感染症予防の総合的な推進を図るための指針として策定された、エイズ予防指針に基づいて行われております。資料として、エイズ予防指針の主な具体的施策というものを、12ページにおつけしております。

エイズ予防指針においては、H I V感染者及びエイズ患者の人権を尊重し、偏見や差別を解消していくことが大切であるということ等を常に念頭に置きつつ、国、地方自治体、N P O、患者、医療機関等が連携して取り組んでいくことが必要とされております。

関係省庁間連携会議等を定期的開催することにより、関係省庁が連携しつつ、総合的なエイズ対策を推進することとしております。

具体的な取り組みの例を御紹介いたします。エイズ予防財団におきまして、H I Vエイズの基礎知識というパンフレット等を作成し、全国の自治体、保健所、エイズ治療を行っている拠点病院、N P O等へ配布、インターネットでも公開をしております。

お手元にお配りしましたこちらのものが、そのパンフレットでございます。

また、厚生労働省においては、H I V感染者である労働者が、誤解や偏見により、職場において不当な扱いを受けることがないように、職場におけるエイズ問題に関するガイドラインを定め、いろいろな機会を通じて周知に努めるとともに、平成10年にはH I Vによる免疫機能障害者の雇用のためにという事業主向けマニュアルの作成等を通じまして、H I V感染者に関する正しい理解の促進や、障害者雇用制度等の啓発を行っております。

資料の14ページ、16ページがこのガイドライン等でございます。

次に、エイズ蔓延の防止と患者・感染者に対する偏見差別の解消を図ることを目的として、W H Oが毎年12月1日を世界エイズデーと定め、我が国においてもH I Vエイズへの理解を深める取り組みが全国各地で行われております。

ラジオD Jの山本シュウさんの呼びかけと、世界エイズデーの趣旨に賛同をいただいた各界著名人がエイズに対する正しい知識とH I V感染予防行動について、メッセージを全国に向けて発信するレッドリボンライブや自治体、N P O、ボランティア、民間企業が協力をして、街頭キャンペーンなども行っております。このレッドリボンライブの様子については、20ページに写真をおつけしております。

続いて、国と連携したN P O等の活動の例を御紹介いたします。H I V感染者の方が就労するに当たっては、周囲の理解不足から差別や偏見、解雇を受けている状況がございます。これを踏まえ、はばたき福祉事業団においては、国と連携し、平成19年から毎年、H I V感染者が差別不安を抱くことなく就労できる環境づくりを目指して、H I V感染者、行政、企業、医療関係者、支援者などが共同いたしまして、シンポジウム等を行っております。

本日も午後東京駅近くの会場において、このシンポジウムが開催されると聞いており、私も参加する予定でございます。

また、新宿2丁目にコミュニティセンターaktaという、だれでも立ち寄れるオープンスペースがございます。このaktaはレインボーリングというH I V問題に取り組んでいる団体によって運営され、H I V陽性者の声を生かした活動を行っております。

具体的には、2004年の夏にオープンいたしまして以来、H I Vや性感染症に関する相談、検査に関する情報を常に提示し、病気に対する勉強会を開催するなど、コミュニティ内での活動を支援するだけでなく、ゲイバーやクラブイベントなど、新宿2丁目の情報やH I V陽性者の手記を集めた冊子などをそろえまして、ゲイ、レズビアンの方などセクシャリティにまつわる情報が関

覧でき、コミュニティ以外の方にもさまざまな情報を発信しているところでもあります。

このほか医療関係者への研修も行っております。現在、抗HIV薬の向上により、治療と適切な服薬を行うことで、エイズの発症をコントロールできるようになりつつあります。しかし医療関係者にエイズ患者に対する差別・偏見があることで、診療拒否や患者の立場に立った医療ができなくなるおそれもございます。

医療関係者に対してHIV、エイズの基礎知識や現在のトピックについて、現状とその課題を学習してもらう研修を行っております。

以上、主な健康局疾病対策課が取り組んでおります、疾病に関する正しい知識の普及啓発を御紹介させていただきました。疾病に関する差別・偏見の解消や名誉回復のため、関係者の方々の御意見を伺いながら、疾病に関する正しい知識の一層の普及啓発等を実施していきたいと考えております。

以上でございます。

**多田羅座長** ありがとうございます。主としてハンセンとエイズを中心にした啓発普及の事業について御説明をいただきました。いかがでしょうか。

**藤崎委員** 資料館というのは、偏見差別を含めたいろんな情報発信の基地だというふうには、私も位置づけしているんですが、その中でハンセン病資料館等運営企画検討会という会が組織されているんですが、ことし4月から運営委託先が、科学技術振興財団に変わりました。評価としては非常によくやっているという評価をなさっているようなんですが、本当にそうなのかどうかを含めて、この検討会でそれらを含めたことをいろいろ話し合うということになっているはずなんですが、ことしはまだ開かれたという話は聞いていないんですが、それはどうなっていますか。

**木村氏（厚労省健康局疾病対策課）** 今、藤崎委員から御発言がございましたとおり、ことし平成21年度から資料館の運営を委託する委託先を改めております。財団法人日本科学技術振興財団に、今年度からの運営を委託しております。

4月に新たな運営をお願いするに当たっての、さまざまな事務の引き継ぎの手続き上のこともございまして、今月の20日に企画検討会については、時機を逸しておりますが、今年度の事業計画についての披露と、昨年度の事業報告についての報告会を予定しております。

新しい運営母体になりましてから、入所されている全療協さん初め、語り部の方々にも運営に深くかかわっていただきまして、活発な御意見とともに、資料館のあるべき姿、求められている機能を果たしたいと考えているところでございます。

**多田羅座長** 藤崎さん、よろしいですか

**藤崎委員** ですから、時機を逸したというふうには、今おっしゃっていますけども、こういうことは時機を逸しないようにしてもらわないと困るので、よろしくお願ひしたいと思います。

**多田羅座長** 2万3,000人というのはすごい数ですね。ありがとうございます。

研委員。

**研委員** 先日11日、木村補佐の方が主催する形で栗生楽泉園で重監房復元に関する話し合いを、県の方や草津町の方からも来てもらって、園当局、そして私たち自治会、また建設学の方の専門ということで、東京工業大学の教授の先生も含めて、どう復元するかという話し合いがありました。

私は今そのことよりも、歴史的建造物の復元と保存は、私たちが基本法と呼んでいる法律、ハンセン病の問題の解決の促進に関するこの法律第18条に明記されていますが、ここで特に「普及啓発その他必要な措置を講ずるとともに」という言葉が入っているのですが、実は重監房を復元したり、あるいはいろいろな歴史的な建物を保存したりして、しかし同時に私たちの平均年齢はもう81歳。13カ所の国立療養所に入所している患者数が2,500人。きょう現在で栗生楽泉園は154人。

この者たちが死んでいってしまいます。死んでいってしまった後どうするのか。一番必要なのは、厚労省に求めておきたいのは、私たちが隔離されたあの場所、歴史的建造物の残っている場所、特に納骨堂は各園にありますね。いまだに引き取り手のないお骨が残されています。そういう納骨堂がある。

だれも死んでいなくなってしまうたら、その後どうするのか。これについての論議を、私たちは既に始めています。

あの場所、私たちが現在住んでいる療養所の場所を、地域につながった形で共生する、ともに生きる場所にするというので、栗生楽泉園もそれなりの将来構想を持って取り組んでいますが、

私たちが全員死んでしまった後どうするのか。そういう問題はどうしても残ります。

したがって私たちは今、現在の段階でいち早く政策として出さなければならないこと、厚労省が政策として出してほしいというのは、13カ所の国立療養所の現在私たちが住んでいる場所と私立が2つあるように思うんですが、それを含めて、人権研修センターということで、負の遺産としてあの土地を残す。

この歴史的建造物をその土地でしっかりと確かめ、人権研修を行う。その場所とする。そういう発想をしなければ、歴史的建造物だけが残って、私たちが死んでしまった後、だれが管理し、どういうふうにするのか。それが全く明確ではない。

私は「その他講ずべき措置」というものの第一が、人権研修センターとして、あの土地を残し、納骨堂を初め、もちろん重監房や何かを復元したものをきちんと管理する。そしてあそこに多くの人たちが、人権研修のために訪れる、そういう場所にする。そういう方向こそ今、打ち出すべきではないか。そういうふうに思います。

栗生楽泉園は、重監房の復元をもって人権研修センターにと、本当にこれは目指すべきものというふうに考えて取り組んでおります。私たち栗生楽泉園の自治会は、そういうふうに考えていますが、これに対する木村補佐の御意見をまず聞いておきたいというふうに考えますが、いかがでしょうか。

**木村氏（厚労省健康局疾病対策課）** いろいろ常日ごろからいろんな御意見をいただいたり、アドバイスをいただきながら、研さんにはおつき合いをいただいているところでございます。

いずれ園の中から自分たちがいなくなってしまう後とおっしゃるのは、非常に寂しいので、できるだけ長く、ずっとお健やかでいていただきたいんですけども。

まずは、皆様が体験された過去の歴史について、正しく後世に残したいという気持ちは、同じく持っています。

ことし春から何度か栗生楽泉園にもお伺いしたり、先ほどお話のありました9月11日にもお訪ねして、皆様がどんな姿で、例えば重監房についてどういうふうなアピールをしたい、どういうことをもって人権の大切さを子供たちを含め、正しく伝えていきたいかという思いを聞かせていただくために、意見交換の場を今後頻繁に持っていきたいと思いますという集まりにさせていただいたところです。

13園、国立の療養所がそれぞれございまして、それぞれ今後の活用とかあり方について検討されていると思います。それには、中に入っておられる、実際に生活をしていらっしゃる方々が本当に望んでいる姿をまずお聞きしないわけにはいきませんし、あるいは病院機能としての転用というお考えも、地域、地域ではあるものと思いますが、交通の便や地理的な状況から、なかなかそういうことが難しかったり、いろんな工夫を施さなければいけないものも、中にはあると思います。

そういったことも含めて私としては、例えば栗生については、人権の大切さを問いかけるということを含めて、例えば重監房の再現の仕方とか、研さんが感じておられる恐怖心とか、当時建物を見て恐ろしく感じられたという事柄をどんなふうに伝えれば、皆さんに当時の苦しみの一部でも正しく伝わるかなということ、専門家の先生やあるいは地元の自治体、草津町やあるいは群馬県の方にも、このたびの打ち合わせの会には参加をさせていただきました。

将来的にいろんな普及啓発の仕方を考えるに当たって、地元の参加というか、地元の方々の協力も得ないわけにはいきませんので、そういう考えのもとに、9月には地元の方々にも栗生に集まっただいて、皆さんと膝を交えてというか、そういう場を設けさせていただいたところです。

こういった会を活用して、積極的に参加をさせていただいて、いろんな御意見を聞きながら、後世に伝えるべき最善の方法というのを一緒に考えたいと思っています。

**多田羅座長** ありがとうございます。

**研委員** ということは、今、私がいろいろ提案した人権研修センター的なものとして、私たちの死後もそういう形であの土地をそういう場にするというような考え方というのは、動きになりつつあるということですか。

**木村氏（厚労省健康局疾病対策課）** この場で即座に、例えば人権研修センターの姿形もまず想像ができないので、そういったお気持ちあるいはお考えがあつて、そういったものを仮に用意をしたり設置をしたりしてつくっていききたいというお気持ちを入所者の方々が持っていられるんだなということ、よくお聞きしますので、今後、意見交換をしたいと思っています。

**研委員** ぜひこれを機会に、そういう取り組みですね。本当に私たちが亡くなった後も学芸員

等が配置されて、きちんとハンセン病の歴史、重監房があって、学芸員がだれもいないところへ重監房の見学に来て、実際にはわかりませんよね。

やがて私たちは本当にそんなに長くなく死んでいくんです。ですからそういう措置を私たちが生きているうちに講じておかないと、私たちは安心して死んでいけません。

だから人権研修センター構想というのを、新たに歴史的建造物の保存と復元に加えて、その裏づけとして人権研修センター、ゆくゆくはきちんと学芸員を置いて、これを後世に伝える。

多摩全生園は人権の森ですか。そんな構想があるようですが、だれがそれを伝えるのか。そういう問題がありますね。各療養所に納骨堂があると先ほども申し上げましたが、そういうものも、だれがきちんと保存するのか、管理するのか。そういう問題が明確にされていません。あれは国の責任です。やらなければいけない。だから国の責任の中で、人権研修センター構想というのをきちんと国が持つべきであるというのが、きょう私は木村補佐にぜひ理解してもらいたい。そしてその方向で、取り組みを早めてもらいたい。

私たちは死んでしまいます。そのことをよくよく御承知の上、御認識の上、こういう人権研修センターとして残すんだと。あれは国が100年にわたって隔離あるいは隔離状態にハンセン病患者を置いた場所であると。そして納骨堂も残っている。そして重監房も復元したと。

他の療養所においてもそういう保存をする、あるいは資料館などがあります。そういうものをきちんと学芸員の手によって、私たちが亡き後もハンセン病の歴史を、本当に人権研修の大きな基礎として残していくというお考えを、ぜひまとめていただいて、私たちにお示しいただきたい。そういうふうに、厚労省、特に木村補佐には、御理解いろいろと深いものというふうに認識していますので、何とぞよろしくお願ひします。

**多田羅座長** 弐委員、貴重な具体的な御意見をありがとうございました。

**木村氏**（厚労省健康局疾病対策課） ありがとうございます。

**鈴木（利）委員** 2点だけ質問です。

1つは、ことしの4月に出した委員会の報告書で、国、地方自治体の責務というのがあるんですが、基本計画の策定とか総合的施策の継続的推進というものが書かれているのですが、これに関してはどんなふうにお考えになっているかということと。

もう1つは疾病を理由とする差別・偏見はやはり感染症が非常に厳しく問われたというのが、過去の歴史、精神病もそうだと思うんですけど。

特に今は感染症との関係では新型インフルエンザが騒がれていますが、新型インフルエンザに関して、何かお考えのところ、施策、進行中のことがあるのかどうかということ、2点お尋ねしたいと思います。

それから1点、きょうのレジュメに「疾病のつくる差別・偏見」と書いてあるんですが、この委員会では、繰り返し「疾病を理由とする」というふうに言ってきているわけです。差別・偏見は病気がつくるのではなくて、人間がつくっているわけなので、この辺は、細かいことを言うようですが、極めて重要なことですので、御検討いただきたいというふうに思います。

**多田羅座長** それでは2点、文言については、差別・偏見は人間がつくるということについては、今、御指摘のとおりかと思ひますのでよろしくお願ひいたします。あと2点、お考えをお願ひできますか。

**木村氏**（厚労省健康局疾病対策課） 資料の表題の表現の仕方についてタイプミスといひますか、誤っておりますので、以後改めたいと思ひます。

それと、まず地方自治体への取り組みというか、そういった基本計画について、どうですかというお尋ねでございます。これにつきましては、療養所がございます地域と療養所のない地域で、相当日常的な取り組みの温度差というものが、現実問題あるようでございます。熱心に患者さんのケアをするため、あるいはもっと患者の方々のいろんなサポート、支援をするための熱心を取り組みを熱心にやってくださっているところから、具体的な取り組みなどを紹介してもらったり、あるいはそういった療養所はないけれども、退所されている方々の居住地である地域もございしますので、そういったところ、療養所が直接所在していない地域の方々にも、参考としていただけるような意見交換の場をまずはつくって、それを仮称でございますが、促進会議というような各都道府県の担当の方々に足を運んでいただきまして、意見交換をする場を設けたいと思ひて、今、日程調整を都道府県の方とさせていただいているところでございひます。

**鈴木（利）委員** この基本計画の策定というのは、ハンセン病のことではなくて、ハンセン病を超えた疾病を理由とするあらゆる差別・偏見をなくすための基本計画というような、そういう政策立案についてどうかということをお尋ねしたんです。

**厚労省健康局疾病対策課** その点につきましては、現在の検討ですとか、あとは厚労省だけではなく法務省、文科省とかさまざまな広い施策すべて関連してくるものと思われますので、この会の後の方でそういった部署からの報告もあるというふうに向っておりますので、そういうところも踏まえて考えさせていただきたいというふうに思っております。

ちなみに、ここにも書かせていただきましたけれども、エイズに関しては、エイズ予防指針という形で、一たん普及啓発を計画的に国における指針という形で位置づけるというような取り組みも行っておりますので、一応エイズに関してはそういったものもやっているということは、御了解いただければと思います。

インフルの方については、今、具体的な取り組みというのを我々も準備をしてございませんので、次回も我々は人権の普及啓発の関係で来ることになっておりますので、もしその際何かあれば、加えて御報告ということでもよろしいでしょうか。

**鈴木（利）委員** 事後的対応にならないように、基本計画を策定して、現在進行形のことも考えていくというのが、この報告書の趣旨だと思います。関係各省庁の動きがあったり、この委員会の動きがあったり、後手後手にならないように、ぜひ前向き、要するに先駆的な取り組みをお願いしたいなというふうに思います。それは私が個人で言えることではないので、座長の方から。

**多田羅座長** 座長から、今回はとりあえず、今、木村さんの方からお話がありました点なども御紹介いただいて、そういうものをきっかけにより広くハンセンを越える方向というものについても、この場で議論をさせていただきたいということになっておりますので、その場でもまた御議論をいただきたいと思います。

木村さんの方からは、その辺のきっかけのところの現状をお話いただいたんですけども、基本的にはハンセンにとどまらず、広く疾病を理由とする差別・偏見という課題への取り組みのきっかけという位置づけで、この検討会としては理解しながら、国の方にも要望したいと考えております。

また、それについては次回、ないしは次々回の中で報告がありますので、そのときまた国の方から御意見を追加いただければと思います。

**鈴木（利）委員** この報告書は大臣が直接受け取って、前向きに検討したいとおっしゃったのに、議論を聞きながらゆっくり考えていくというのでは、ちょっとこれだけ忙しい中で3年もやってきて、成り行きを見ているということかよと、ちょっとがっかりしているんですけど。

**多田羅座長** 成り行きではないと思うんですけども、少なくとも県で取り組みは始めているようです。

**鈴木（利）委員** 始めているのであれば、その始めているところを。

**多田羅座長** それは次回か、次々回に必ず報告してもらおうようにします。

**鈴木（利）委員** よろしく願いいたします。

**内田座長代理** また、御報告いただくということですので、少し要望なんですけれども、障害者権利条約などでは差別概念のかなりの大幅な転換ですね。直接差別から間接差別へと、作為としての差別から不作為としての差別というふうに変換を行っている。それが医療についても、やはり同じような影響を及ぼしているという状況にあって、日本が障害者権利条約を批准した場合には、そういう差別概念の転換ということが、いろいろなところで波及してくるんだろうと思います。

我々の報告書は、それも視野に入れながら、差別を防止するような体制をというふうな形をお願いをしているところですので、そういう問題についても、あわせて御報告いただければありがたいと思います。

**多田羅座長** 田中先生。

**田中委員** ハンセン、エイズについての包括的な説明をありがとうございました。

この資料の中でひとつ興味、おもしろいと感じた点は、14ページ、16ページにある雇用の話でのパンフレットが1988年のままであることです。21年前のパンフレットが載っています。これは健康局の責任ではないと思いますけれども、この分野は88年のパンフレットでも十分になったからこのまま残っているのか。それとも進んでいないのかが、よくわからない。

どういう意味かと申しますと、患者の権利は、もちろん医療現場での患者の権利は守られるべきですが、社会参加の権利、就労する権利もある。それもまた我々が扱う法律とは、ちょっと外側でしょうが、患者の重要な権利の一つは社会参加および自己実現の場としての就労だと思います。

そういうことについて、国は88年以降の進展は特にないのでしょうか。御存じなければ、結構ですが。まだ労働省時代のパンフレットですね。

**多田羅座長** 88というのはそういう意味ですか。

**木村氏（厚労省健康局疾病対策課）** すいません。補足です。ことしの12月に改定予定ということを知っているようでございます。

**田中委員** ぜひそちらを進めてください。

**多田羅座長** ちょっと古いような感じがいたします。よろしいでしょうか。

それではちょっと申しわけございません。時間が延長してしまいました。御迷惑かも知れませんが、これからもこの委員会は若干いろんな意見の交換がございまして、時間が的確に守り切れない場もあるかもしれません。あわせてその点、御理解いただきたいと思えます。といたしましても時間が超過いたしまして、申しわけありませんでした。

それでは、特段の御意見がなければ、本日の検討会はこれで。引き続き次回以降も行われますけれども、終了にさせていただきたいと思えます。

委員の先生、また御出席いただいた発言者の方、非常に貴重な御報告をありがとうございました。重ねてお礼を申し上げます。それでは事務局の方から。

**事務局** ありがとうございました。本日はこれで終わりでございます。

次回につきましては、前々回のときの予定では、先ほどの座長のお話にもありましたけれども、疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発ということでございます。

委員の先生方から御推薦いただいた方を中心に、事務局と調整させていただいて、その辺の入り繰りがございまして、今回は先ほどのお話でそちらの方のテーマですと、疾病対策課様に加えて、法務省、文部科学省からも今のところ御予定してございます。

と同時に患者の権利に関する体系につきましても、引き続き患者の団体の方、医療関係者の方から最終的な調整をしているところでございますので、12月21日と次回の1月22日につきましても、若干、患者団体の方、医療関係者の方からもお話をいただく予定で調整してございます。その都度委員の先生方の方にはなるべく早目に確定次第、御連絡をさせていただくようにしたいと思えますので、よろしくお願ひ申し上げます。

以上でございます。

**多田羅座長** どうもありがとうございました。

(了)