

## 第 32 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 29 年 3 月 7 日 (水)

東海大学校友会館「東海の間及び三保の間」

多田羅座長 委員の皆さん、おはようございます。定刻でございますので、第 32 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開催させていただきます。畔柳先生にはまだご出席いただいておりますけれども、時間ですので始めさせていただきます。

私は本検討会の座長を仰せつかっております多田羅です。どうぞよろしく願いいたします。委員の皆様にはお忙しいところお集まりいただきましてありがとうございます。

それではまず、きょうの出欠状況、配付資料の確認につきまして事務局から報告をお願いいたします。

事務局 はい。きょうの出席状況でございますけれども、事前に小森委員、長瀬委員、森口委員からご欠席の連絡をいただいております。配付資料のほう、花井委員がご欠席という表記になっておりますが、大変失礼いたしました、きょうご出席いただいております。申しわけございません。

次にお手元に配付している資料の確認をさせていただきます。1 枚目議事次第、2 枚目が座席表、それからホチキスどめで資料 1 がヒアリング結果の報告書(案)と、資料 2 が国立ハンセン病資料館からご報告いただく資料でございます。過不足等がございましたらお申しつけください。よろしいでしょうか。配付資料は以上でございます。

なお、傍聴される方におかれましては、同封の傍聴に当たっての注意事項の遵守をお願いいたします。以上でございます。

多田羅座長 はい、ありがとうございます。

それではお手元にお配りしております議事次第に沿って本日の議事を進めさせていただきますのでよろしく願いいたします。

多田羅座長 まず、ハンセン病以外の疾病の患者団体等へのヒアリング調査の結果報告(最終版)について審議いただきたいと思っております。

昨年、3 回に分けまして、ハンセン病以外の疾病の患者団体、6 団体の皆さんから聞き取り調査を行わせていただきました。調査にご協力いただいた団体関係者の皆様に改めて感謝の意を表させていただきますと思っております。

それでは、報告の概要について事務局から説明をお願いいたします。

事務局 はい。それでは配付資料の 1 に基づきまして報告書の概要をご説明いたします。この資料につきましては、先生方には事前にお送りしたものと同一の内容となっております。

資料 1 の 1 ページをおめくりいただいたところに報告書の全体構成、目次を入れてございます。総括としまして、このヒアリング結果から導かれた概況、検討会として今後どのような取り組みをしていくかということを取りまとめております。2 点目としまして、調査の実施スケジュール等概要経過をまとめております。3 点目として、ヒアリング調査の具体的な結果について、今回、協力いただいた 6 団体の皆様に、テープ起こしの議事録をもとに、主な論点それからそこに伴う具体的なご意見について執筆をいただいた報告書を載せております。これにつきましては、過去にこの検討会として提示しました提言の柱のどこにひもづくかということも団体の皆様にも意識をして作成をいただいておりますので、4 番目に参考資料として過去検討会で出しました提言を入れさせていただいているという全体構成になります。

先生方には、一番初めの総括の部分について、どのような形で取りまとめ、提言を行うかということ、きょうご意見をいただければ幸いです。

では総括の部分について、1 ページのところからご説明をいたします。少し長くなりますけれども読み上げさせていただきます。

「本調査は、これまで検討会が進めてきた作業の成果と今後の課題を明らかにするために、ハンセン病以外の疾病を抱える患者団体等を対象に、本検討会の活動に対する評価、本検討会の提言が出されて以降の社会情勢の変化を踏まえた今後の取り組みへの要望について把握することを目的とした。以下に、主なヒアリング結果を報告する。」

1.1 としまして、提言の一つ目の柱「患者の権利に関する体系」について、団体の皆様からいただいた意見の概況を取りまとめております。具体的な中身について読み上げさせていただきます。

「医療基本法の法制化については、すべての団体が賛成の立場を示した。しかし、一般市民の多くにとっては、社会的影響力が大きい医療基本法の法制化の議論についての認知度が低く、法制化の必要性についても十分な認識を得られていないという意見があった。その背景には、一般市民にとって、医療は極めて複雑かつ専門的であり、医療に参加することを目標にするのは難しいこと、自分がかかわる問題とならない限り、医療に対して無関心という現状がある。

一方で、医療従事者には医療基本法が必要であるという意識が高まっているという意見があった。その背景には、医療基本法がない中で各種制度の改変に応じた対応を迫られ苦慮している現状がある。

医療を社会全体の問題として捉え、多くの国民を巻き込んで法制化の議論を成熟させるためには、一般国民が、医療に関する情報を収集しやすい環境を整備し、個別の疾患に関する知識だけでなく、患者の権利の存在や医療基本法の検討状況に関する情報に触れる機会を増やす必要がある。また、教育機関等において、さらなる健康教育や医療に関する知識習得の場を提供することの必要性も提起された。

また、医療基本法の法制化の過程では、患者・家族や医療従事者という直接医療にかかわる主体だけでなく、消費者や医療事故等の被害者の視点を取り込むことの重要性が指摘された。

インフォームド・コンセントやカルテ開示請求、セカンドオピニオンの利用等の患者の権利は、近年、急速に浸透してきている。

その中で、インフォームド・コンセントについて、患者が求めるものと医療従事者が提供しているものと乖離しているという課題を提起する意見があった。具体的には、患者が求めているのは適切なタイミングで専門家でない患者にとっても分かりやすい言葉による情報で、単なるカルテの記載情報ではないということである。医療従事者は、患者の目線を意識し、患者の話をよく聞き、一方的で患者にとって受動的な情報提供とならないよう、患者が積極的に意思を表明できるように留意することの重要性が指摘された。

また、都市部と地方部で医療資源が偏在しているため、患者と医療従事者の関係性に地域差があり、患者が権利を行使しにくいという課題提起があった。全国のどの地方にある医療機関でも均質な情報提供が行えるような医療基盤の確保が必要であるという意見があった。

さらに、近年は、医療機関におけるさまざまな勉強会の開催やお薬手帳の普及、インターネットの活用等によって、医療に関する情報や知識を獲得できる場が増えていることをふまえ、患者が自身に必要な情報を見極め、医療従事者からのインフォームド・コンセントを受けて治療法等について自己決定できる基礎となる知識を習得する医療リテラシーを高める認識が必要であるという意見があった。

なお、患者の権利に対する検討については、精神保健福祉法の改正や医療政策立案において当事者が不在であるという現状もあり、後退しているとの厳しい意見もあった。

2点目としまして、提言の2つ目の柱であります「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」について団体の皆様からいただいた意見の概要を取りまとめております。具体的な内容をご紹介します。

「疾病を理由とする差別・偏見の克服」では、疾病一般に対する差別・偏見をなくす対策等が十分に成功しているとはいえないという意見があった。かつて、ハンセン病やエイズ等の問題がメディアで取り上げられた際には、当該疾病にかかる差別・偏見に対する認識が深まってきた。しかし、疾病一般に対する理解は十分とはいえないため、教育機関等における医療や差別・偏見の克服に関する教育が重要であると主張された。また、起きてしまった医療事故や差別・偏見の事実を過去のものとするのではなく、どのようにして将来に伝えていくのかを検討する必要性も提起された。

こうした疾病を理由とする差別・偏見の克服の取り組みにおいて、当事者参加は不可欠であるが、その課題も提起された。

当事者が、医療事故や疾病を理由とする差別・偏見の克服のために教育現場や地方公共団体

が設置する協議会等に参加するためには、自身の顔や名前を出していかなければならない。そのことについての忌避感が当事者の参加を妨げ、差別・偏見の克服を促進することの障害となっている。このような課題を解消することの必要性についての意見があった。

また、患者団体間での連携を促すことで、「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」につながるという意見があった。

患者団体は、団体の規模や財政上の問題等で、単独では十分に活動できていない例がある。希少疾患であればあるほど、その団体規模は小さく、活動地域が限定され、また、行政等とのコミュニケーションにおいても、必要な人員を確保できず、やり取りが不十分となる場合がある。

それぞれの問題について、地方公共団体が設置する協議会等を集約して参加に伴う負担を軽減したり、団体間での連携で補完関係を形成したりすれば、効率的かつ効果的に患者団体の意見等を発信していくことができ、差別・偏見の克服や正しい医学的知識の普及啓発に資するという報告がなされた。

近年、疾病に関する普及啓発の成果もあり、病気であることを告げ、職場の理解を得た上で働き続けている人が増えている現状の報告があった。難病等をはじめ、完治が容易でない疾病が多いことをふまえ、病気とうまく付き合いながら、社会生活を続けられる環境の整備が求められるとの意見があった。」

この提言の2つの柱に沿いまして、これを受けた検討会としての今後の取り組みということで、まとめの項を立てさせていただいております。具体的な内容をご紹介します。

「本調査では、「患者の権利に関する体系」や「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」について、平成21年度時点と比較して、社会環境の変化等を踏まえ、前進したこと、後退したこと、以前と変わらないことについて、ハンセン病以外の疾病の患者団体等からヒアリングを行った。

その結果、検討会の提言である、国民のひろい理解を得て、医療の基本法の法制化を進め、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けたシステムのいち早く構築されることは、依然として重要であることが患者団体等からのヒアリング結果からも確認できた。

本検討会は、「患者の権利に関する体系」において医療基本法の法制化の必要性を提言し、これまで主として、医療従事者に向けた情報発信、意識喚起に尽力してきた。医療従事者には医療基本法が必要であるという意識が深まっているという報告をふまえ、今後とも多くの国民を巻き込んで法制化の議論を成熟させるために、本検討会には、患者や医療の消費者、一般市民に向けた情報発信、意識喚起の取り組みが求められている。

また、「患者の権利に関する体系」や「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」については、幼少期からの教育が必要であることが確認された。患者の権利や差別・偏見の克服、普及啓発について十分な認識を養うことで、自身がその立場になったときにどう対応するか、身近な問題として捉える視点を育てることが重要である。関連する冊子やポスター等を単に配布するのではなく、当事者の活動や経験等をもとに、自身が患者となったときのことを考えられる力を備えられるような方策についての検討が求められている。」

総括については以上でございます。

多田羅座長 はい。ありがとうございます。

ヒアリング調査を行わせていただいた結果をもとに総括、また調査内容については5ページ以降に記載いただいておりますけれども、本検討会として、今年度のヒアリングの結果を総括として、ご報告いただいたような形の文章として原案としてまとめさせていただいております。

この原案につきましては、3回開かれたヒアリングの議事録、ヒアリングの内容を全て事務局のほうで项目的に確認いただいて、原案を作成いただき、私あるいは厚労省関係の者が確認し、そしてそれを委員の先生方にも確認いただいて、本日に至っていると私としては認識しております。

そういうことで、ヒアリングの結果をもとにした文章でありますけれども、表現の方法あるいは内容等について、この検討会のこうした報告書というのはそれなりに非常に大事な意義を持つと思いますので、本検討会にお諮りして、各委員に一言ずつ、もし修整点があれば修正点、

その他、記録として残させていただきたい。それが本検討会の役割だと思いますので、委員の先生方には一言ずつご意見をいただきたいと思う次第でございます。ということでよろしいでしょうか。

それでは早速でございますが、井上先生からお願いしましょうか、突然のお願いかも知りませんが、そう長い文章でもございませぬし、これはあくまで原案でございますので、もし、お立場上こういう言葉をつけ加えていただきたいとか、言い過ぎているということがございましたら遠慮なしにお願いできたらと思います。本日の発言は全部テープにとらせていただいて、確認させていただきながら最終原案を作成したいと思っておりますのでよろしくお願ひいたします。

井上委員 井上でございます。きょう初めて参加させていただきまして、資料を見せていただいております。

拝見する限りは、過去のヒアリング等の内容を反映したまとめであるというふうに理解しております。特に意見はございません。

多田羅座長 そうですか。本日から井上先生には安藤先生にかわってご出席いただいております。どうぞ今後ともよろしくお願ひします。

井上委員 はい。よろしくお願ひいたします。

多田羅座長 それでは今村先生、いかがでしょうか。

今村委員 この報告書の骨子といたしますか、一番の根幹はやはり医療基本法の制定だろうというふうに思っております。そのことについては、参加の委員の方全てが一応それぞれの思いで同意をされたというふうに理解しております。

それで、これを具体的にどうするかということで、まだまだ一般国民の認識が不十分で、その普及啓発が重要であるというふうに書かれております。それはそれでそうなんですけれども、それがどこまでいけば十分かという問題があつて、これはもう行き着くところはないんですね。全ての国民的な課題に対して全ての国民が十分に認識をして周知するかというと、このことに限らずそういうことはないわけですね。

だからそれはそれとして、一方で努力はしていただくとして、やはり法制化を具体的に、この国会かあるいは臨時国会か、そういうところでまとめてもらうという具体的なやり方というのはやはり考えなければいけない。そしてそのことについては、当局も基本法の制定が大切だということで、その制定に対しては恐らく議員立法という形になりますけれども、議員立法の制定に向け当局としても側面から援助をしていただく、支援するという姿勢を示していただくことが大切だろうと思ひます。

基本法の制定のときに、私ども医療提供者とそして患者の権利を守る市民団体や弁護士の方、法律家などの意見の若干の相違はあるとしても、それはそれとして、ここの議論では乗り越えられるところまできているのではないかというふうに理解をいたしますので、そここの具体的な取り組みというものを委員会、検討会でも強く支援していくと、議員の方々への働きかけもやっていくということをお願いしたい。

書きぶりというのはこれでもう十分だと思います。しかし、具体的なやり方としてはそういうふうなことをやっていかないといつまでたっても法律が制定されないということになると思ひますので、ぜひとも、少なくともことし中にはどうにかしていただきたいという感じはございます。

多田羅座長 具体的な取り組みですよね。文章としてはこれでいいですか。

今村委員 文章としてはこれでよろしいです。

多田羅座長 はい、わかりました。ありがとうございます。

では尾形先生、お願ひします。

尾形委員 3回のヒアリング、日程が合わずに欠席させていただきまして、申しわけございませんでした。委員長それからご出席になった委員の皆様、並びに事務局の方々、大変すばらしい報告書をおまとめいただきましてありがとうございます。

この構成を見ると、1.3のまとめというところがこの委員会として特につけ加えるところかと思うので、そこについて一点だけ気がついたことを申し上げます。

3 ページの 3 行目のところ。「差別偏見の克服に向けたシステムのいち早く構築されることは」というところは、日本語としてちょっとおかしい。それからこういう受け身の形というのはちょっと消極的な気がする。「システムを構築することは」というふうにしたほうがいいと思います。「いち早く」というのは意味がよくわからないので、ここはもう少し表現を考えたほうがいいかと思います。

以上です。

多田羅座長 はい。ありがとうございます。具体的なご指摘、承っておきます。ありがとうございます。

それではこれは畔柳先生、お願いします。

畔柳委員 私としては特にございません。よく書けているなということです。

多田羅座長 文章は大体でき上がっているのですけれども。

畔柳委員 ただ、昨今は、もっぱら患者の権利のほうがクローズアップされているのですが、やはり差別の問題がいろいろな形で社会に残っているということが、あります。そのあたりを、もっと積極的に取り組む必要があるのではないかという感じがします。

多田羅座長 患者の権利は医療基本法というか、今後そういう形になりますけれどもね。

畔柳委員 差別というものは一つの形にならないだけに対応は非常に難しいという感じを最近持っております。この結論に直接関係のある話ではないので、そう思ったということで申し上げます。

多田羅座長 はい。ありがとうございます。その辺の差別・偏見、自治体、各地域社会における状況をどのように育てていくかということは課題ということですね。それはもう法律だけの問題ではないわけですね。はい。その点、ご指摘いただいたと思います。書きぶりでその辺ちょっと先生のご意見を受けてまた検討させていただきます。

花井委員、お願いいたします。

花井委員 日程が合わずヒアリングをお任せ切りということですみません。とはいえ、私がよく知っている患者団体で、皆さんが主張されていることというのはよく知っています。

この間、いろいろなことが表面的に改善したように見えても、やはり私たちのこういう医療問題をやっている団体のネットワークの中では、津久井やまゆり園でのいわゆる障害者施設の事件という衝撃的なことがあって、この衝撃というのは、やはりまだまだハンディキャップを持ったり、疾病を持つ者の居場所の厳しさということが再認識されたというところがあります。

このまとめで、1.3 以前のところはよくここまできれいにまとめたなという、事務局の能力に驚きを隠せないです。

最後のところですが、これは専門家の先生方に聞きたいのですが、患者の権利というときに、一つは、例えばロンドン五輪、2012 年に NHS が開会式で誇らしく、つまりイギリスの医療制度というものがオリンピックで誇らしく出るという、そういう国民の関心という意味においては、あれは日本でいえば皆保険制度のようなものかもしれませんが、医療政策というものに対する国民の親しみというのはロンドン五輪の開会式を見ていて驚いたのです。

そういったところを見て、それは何かというと、日本の皆保険制度は常に大きくいろいろともめるわけですが、あれほどの巨大な税金を使って 40 兆円という医療を支える理由は、これまで医療を受ける権利という憲法と人権の話なわけで、この憲法に基づく人権という話とこの患者の権利の話がどうつながるのかというところがちょっとわかりにくいと思うのです。

なぜかという、医療基本法というのはテクニカルな患者・医師間の調整のようなイメージと、それから医療基本法だと患者の権利という、そういう矮小化したものでなくて、医療を受ける権利も含むのであれば、やはりこれは国民の人権を守るためにこの皆保険制度を守るんだというコンテキストがあるわけですね。この関係がこの医療基本法でどう構想されるかというのがいまわかりにくいと思うんです。

その国民の理解というときに、単純に、医師の言うことを聞く必要はないんだよ、患者は知識を高めて一緒に、いわゆるインフォームド・コンセントというのに対して shared decision making というんですか、最近そういう言い方もしますし、それから今臨床研究法ができたせいで、患者説明のあり方というのはすごく議論されているんですね。それはいろいろところで

やっているんですけども、そのときにもさまざまな議論が、やはり階層を超えた議論、ステータスが違うような議論が結構あって、ある場ではそれがもうかみ合わない、テクニカルな話、要するに説明をして同意してそれで自己責任にする、決定したんだよねと、知識がちゃんとあればいいんだよねという話ではないだろうというのが最近のインフォームド・コンセントの流れだと思うのですが、ただそれがどうなるのかというときに、最終的には人権という問題に行き着かないと説明がつきにくいという状況があると思うのです。

この最後のまとめのところで、人権ということはこの中で一つも出てこないんですけども、法律専門家の先生がたくさんいるので、医療基本法についてどう構想されているのかというのが整理した形の中で人権に連なるものをまとめのところにもうちょっと書けないのかということです。具体的な文章は私には思いつかないですけど、そういった感想を持ちました。だからテクニカルな利害調整の問題に矮小化しないということであれば、どのようなものかということですね。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。我々も患者の権利ということの一つの大きな柱にしているわけですが、今の花井先生の話だと、患者というと確かにやや限定した定義になってきて、医療を受ける権利というか、国民という立場との関係はどうなるのかということでしょう。

花井委員 その後、患者の権利はメタになってしまうんだけど、メタなのか、連なる同じものを指しているのかということのコンセプトがわからないと、患者に伝えるというときに、だからイギリスのああいったものは費用対効果だったらけしからんみたいな議論というのはそういうことですね。税金でやっているからとね。医療基本といたらそういうところも含んでいくのかなとも思えるんですけど、どうなんですか。

多田羅座長 患者というと、ある意味で限定しているんですけども、あらゆる国民は患者になる可能性というか、そういうことになるのでニアリーイコールというところはちょっと安易に考えているところがあるかもわかりません。先生のおっしゃるとおり、人権、医療を受ける権利というものと、患者という概念との兼ね合い。最後に内田先生からその辺をちょっと教えていただいてもよろしいですか。では、ありがとうございます。

それでは鈴木委員にお願いいたします。

鈴木委員 はい。今の花井さんのご意見は、1 ページの 1.1 の冒頭に、患者の権利の位置づけと、医療基本法と患者の権利がどう絡むのかということ、短い文書でいいと思いますので、総論的に少し書いておくべきなのではないかと思えます。

患者の権利として位置づけについては、憲法の 25 条を中心にしながら、13 条の個人の尊厳や 31 条の適正手続、こういうものは患者の権利の土台になった憲法上の位置づけがあるということと、

多田羅座長 今、先生がおっしゃっていることを加えたほうがいいということですね。

鈴木委員 説明的に加えたほうがいいと思います。そうすると、1.1 のところで、これは医療基本法を提言している意見書なのに患者の権利に関する体系がどうして出てくるとかという疑問を持たれるといけないと思いますので、まず患者の権利というのは憲法上の人権であるということと、その人権を基礎にした医療制度を構築することが必要なんだということと、人権を基礎にしながら医療制度をもう一回洗い直していくんだというあたりが示唆的なのではないかというふうに思います。

それから 1 ページの下から 2 行目ですが、これは単なる文章上の問題ですから、「医療従事者からのインフォームド・コンセントを受けて」というのは文章にならないです。「医療従事者からの説明を受けて」ということだと思うんですね。インフォームド・コンセントはこの文章上にも、

多田羅座長 コンセントですからある意味では患者の言葉ですね。

鈴木委員 ですからインフォームド・コンセントは冒頭のこのページの、

花井委員 インフォームド・コンセントを受けるのは医者の方ですね。これは間違っています。

鈴木委員 いや、だから、「医療従事者からの説明を受けて治療法についての自己決定できる基礎となる」というところがインフォームド・コンセントの流れなので、しかもこの段落では、

冒頭に、インフォームド・コンセントは患者の権利というふうに言っているわけですね。だから、ここは医療従事者からの患者の権利を受けてというのがおかしいので、医療従事者からの説明ということでもって文章は通じると思います。

それから2ページのところですが、「疾病を理由とする差別・偏見の克服」のところでは、「疾病一般についての差別・偏見」という言葉になっているんですが、今、時代的にも歴史的にも差別・偏見の対象になっている疾病というのは主に感染症と精神障害が中心です。したがって、1.2の1行目の「疾病を理由とする差別・偏見の克服」では、」の後に、「疾病一般」ではなく、「感染症や精神障害を初めとする疾病に対する差別・偏見をなくす」とする。疾病全てが差別偏見の対象になっているわけではないと思いますので、疾病一般としてしまうと、とりわけ全ての病気が差別の対象だということにもなりかねないですし、あるいは特に歴史的にも現在進行形的にも感染症や精神障害が問題になっているということが薄まってしまうので、疾病の前に、「感染症や精神障害を初めとする疾病に対する差別・偏見をなくす対策」というふうにしたほうがいいのではないかとこのように思います。

それから3ページの1行目に「医療の基本法」とあるのですが、医療基本法という言葉が何回か出てくるんです。ここだけ「の」が入っています。つまらないことですが。これは実は提言の中で「医療の基本法」ということを、高橋先生の提案で「の」というものを入れたのですが、今でも、今はもう「医療の基本法」ということよりも医療基本法という一つの固有名詞的な形でどんどん進んできていますので、こここのところだけ「の」を入れるというのはちょっと変かなと。高橋先生は全部「の」を入れろと言うかもしれませんが、私はこの「の」は外してもいいのではないかと思います。

それから、3ページの2段落目の3行目以下のところですが、これは先ほど今村先生が言ったご意見で、私もそう思います。つまり、今、医療基本法を制定するときが一番重要なのは国会の役割になってきているんですね。したがって、この3行目の「今後とも」の前に、「国会への働きかけを初めとし、今後とも多くの国民を巻き込んだ法制化の議論」ということで、やはりその国会への働きかけという言葉を入れないと、医療基本法が今どこでどんな各論的な、政策的な問題になっているのかということがぼやけてしまうと思うんです。国会議員ですので法律をつくるのは当たり前ですが、

多田羅座長 医療基本法に関してはもう国会レベルだということですね。

鈴木委員 そうです。実は皆さんにもたしかご案内したような記憶があるんですが、去年の11月に、自民党・公明党与党も入れた6人の国会議員を呼んで、我々は100人ちょっとぐらいのシンポジウムを開きました。今村先生にもご発言いただきました。やはり温度差はありますけれども、必要ないと言っているわけではなくて、これをつくるだけで本当に医療は変わるのかという与党の先生などがあることは確かです。ただここで問題提起している課題をきちんと議論しながら実のある医療基本法をつくっていくということが与党の、単に医療基本法という法律があれば医療が全部変わるなんて考えていたら考え過ぎだぞと、今まで法律をつくって何の運用もされなかった法律なんか山ほどあるんだからと与党の先生に言われてしまったのですが、ですから、6人の国会議員の先生方には、国会の中でそろそろ議論が必要だということの認識は去年の11月のシンポジウムで出てきているのではないかと私は思います。

それで実は、おとし、患者団体とか医療消費者団体が集まって、150人ぐらいでシンポジウムをやったんですが、その方々がもう一回ことしの3月21日に集まって、次のステップとして院内集会をやるよということの意見交換会を3月21日に、

多田羅座長 それはどんな団体が呼びかけたのですか。

鈴木委員 ハンセン病の2つの団体です。原告団と全療協ですね。それと、

多田羅座長 ハンセンが中心なんですか？

鈴木委員 ハンセンが中心ではありません。ハンセンも含めてです。もともとこの問題は、

多田羅座長 だけど2団体はハンセンの2団体なんですか？

鈴木委員 全部で5団体なんですが、そのうちの2団体がハンセンの団体で、あとの3団体は患者の権利法とか医療基本法をこの10年ぐらいずっと考えてきた団体です。私の所属している患者の権利法をつくる会もそこに入っています。

多田羅座長 5 団体ですね。

鈴木委員 そうです。5 団体が呼びかけて、おととしの秋に集まっていたいた 20 数団体、百何十人かの人たちの中の代表的な人たちに来ていただいて、少し意見交換をしながら、国会院内集会をやるということ、今、ちょうど与党の先生に院内集会をしたいので日程を確保していただけないでしょうかというお願いを始めたところです。多分 5 月の中旬から下旬ぐらい、予算審議が終わらないとなかなかこういう問題は、本気になっていただけませんし、それから、6 月の中旬でもって国会が閉幕となってしまいますのであまりギリギリだとただめだろうということで、議連をつくらせていただくということが大事かというふうに思っています。

今、国会の状況は、承知のように、きのうもきょうも参議院の予算委員会が森友学園問題で飛んでしまって、きょうの毎日新聞にも出ていますけれども、知的障害者・精神障害者の強制不妊手術の問題の議連がきのうスタートして、これの救済法をつくらうということで、国会も、予算案とは別のところで動き始めているんですね。その知的障害者・精神障害者の強制不妊というのは、まさしく 1.2 の疾病を理由とする差別・偏見の一つのあらわれでもあるわけです。ですから、政治的にもすごく重要なところに来ているのではないかなというふうに思います。

以上が私の意見です。

多田羅座長 はい。ありがとうございます。先生からいただいた意見はもちろんテープにとられておりますので、その内容に基づいて文章のほうはまた修正を加えていきたいと思っております。ありがとうございます。

では高橋委員、お願いします。

高橋委員 多分私は 3 回ともヒアリングには参加しているのではないかなと思うんですけども、その内容を短く、しかも格調高い文章でまとめていただいて、多少問題は今幾つか今報告されましたけれども、私としてはすばらしい文章だと思っております。

この患者の権利にしても、差別・偏見にしても、私が医者になった 35 年前に比べると格段の進歩がありまして、委員になってから注意して見ていますけれども、そのときからも進歩しているという実感は持っておりますが、では現状に満足できるかという、これは全然足りない。多くの医者はインフォームド・コンセントをするようになりましてけれども、それは訴えられないためという動機がまだまだ大きいので、本来の趣旨から離れている。こういう問題をいかにして解決していくかというのは、今後も、この提言の後も続けていかなければいけない課題であろうと認識しております。

医療基本法はつくるべきだと私も思いますけれども、先ほど鈴木委員がおっしゃいましたけど、これをつくったことによって何か世の中が劇的に変わるというのは、私はかなり幻想に近いのではないかなと思っております。ですからこれを礎にしてさらに発展させていくということがやはり重要だろうと思っております。

それから感染力の強い重大な疾病とか、一部のポリスパワーが必要とされるような精神医療というのは、今後も強制治療というのはやはりどうしても残るだろうと思うのです。ただそれは決して差別・偏見につないではいけない。それから乱用を防ぐにはどうしたらいいかという仕組みをきちんとつくっていくということも課題ではないかなと思っております。

それから人権ですけども、法律の人権と世の中の人権というのはちょっと言葉が違うような気がするのです。我々法律家が人権という場合には国家に対する請求権という、これは基本的人権を踏みにじられないようにするという消極的なものがありますし、25 条の生存権みたいなものがあります。そうすると、例えば患者さんが差別をされないような法制度をつくれとか、適正な医療を受けられるような制度をつくれというのは国家請求権として憲法 25 条で成り立つと思うんですけども、日本の医療機関というのは 8 割が民間ですから、民間の医療機関に患者さんが行くとなりますと、民間人対民間人の関係になりますので、その部分というのはストレートに法律上の人権とっていいのかどうかというのは、もう一つ工夫、考慮しなければいけないのかなというふうに思っております。以上です。

多田羅座長 貴重なご意見ありがとうございます。民間と民間というところの人権という、権利という概念をどう整理するかということですね。

高橋委員 ただ、これは消費者の権利とは全然違うわけでありまして、国家請求権とも違い



ますから、そのあたりはもう少し深く議論する必要があるのではないかとことです。

多田羅座長 貴重なご意見をありがとうございます。

それでは堅山委員、お願いいたします。

堅山委員 はい。全原協の堅山でございます。今村先生あるいは鈴木先生が大方のことをおっしゃいました。皆さんがおっしゃったとおりで、こういう話は一番先にさせてもらったほうがありがたいと思っているんですけども。

確かに医療基本法問題については一般市民の認知度はまだまだ低いだろうと思います。そしてまた、園内においても平均年齢が86歳というようになっております。そういう中においては、やはり考える力も落ちてくるわけでございますので、なかなか徹底した認知度ということにはなっていないであろう、それはそうであろうと思うのです。しかし、私たち入所者側からしたらこの医療基本法にかけられる大なるものはある。そういう意味で一刻も早くこの医療基本法の法制化は急ぐべきであろうと思っております。

それから、疾病を理由とする差別・偏見の問題、ハンセン病問題はまだまだ偏見や差別が非常に多い。一つ例を挙げれば、例えば、療養所の中に納骨堂がありますが、その納骨堂の中に60数%、亡くなった方の65%ぐらいでしょうか、その方々のお骨がいまだにふるさとに帰れないであるということ、特に鹿児島県の星塚敬愛園などでは78%でしょうか、76%ですか、その方々のお骨がある。長島愛生園では何と90%以上のお骨が残っておったという現実もあるわけでございます。これを見たときに、中山秋夫さんが詠んだ「もういいかい 骨になっても まあだだよ」というのはハンセン病の今の実態を如実に物語っていると言わざるを得ないだろうと思います。

それから私が関与しております脳脊髄液減少症という病気のことを私はよく申し上げますけれども、この脳脊髄液減少症の患者さん方に対するドクハラとかそういうものが現にあるということ私もよく聞いております。そういうこともありまして、先ほど鈴木先生のほうからご指摘がありましたけれども、精神病それから感染症を初めとするというような文章が提示されましたけれども、それだけではなく、私は「精神病・感染症等」というように「等」を入れていただきたい。というのは、脳脊髄液減少症という病気は精神障害ということではないわけでありまして。わからないかゆえに精神障害あるいは、何ていうんですかね、精神病の薬を飲まされたりした過去がございます。そういうことで「等」を入れていただきたい。決して精神病と感染症だけではないのでありますのでそこに「等」を入れていただきたい。文書に膨らみを持たせていただきたいということをお願いしたいと思います。大体以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。「等」というのは少し使いにくくて、疾病一般というようにしたのかもわからないような感じもするんですけどね。「等」というと何かその他みたいな軽い感じになったりもして、一般も同じかもわかりませんが、その言葉の使い方かもわかりませんが。今、鈴木先生がおっしゃったように、もうちょっと具体的に書けるということがございますので、その辺を検討して皆さんにお諮りしたいと思います。ありがとうございます。

それでは寺山委員、お願いいたします。

寺山委員 はい。ヒアリングには都合がつかずに参加できませんで申しわけありませんでした。特に内容に関してはございませんけれども、インフォームド・コンセントのところでは医療リテラシーを高める認識が必要であるというところに、お薬手帳の普及ということが示されておりまして、薬剤師としまして、これから一層患者さんとコミュニケーションツールとして、お薬手帳を活用していきたいというふうに関心しております。以上です。

多田羅座長 お薬手帳、そういう具体的な手法の重要性ですね。

寺山委員 はい、患者さんとやり取りするツールとして結構使われています。

多田羅座長 お薬手帳の普及ですね。これはどの程度普及していますか。

寺山委員 かなり、もう7、8割は普及しているのではないですか。

多田羅座長 何の7、8割ですか。

寺山委員 使われている。

多田羅座長 どういう格好ですか。7、8割というのは何の7、8割ですか。

寺山委員 要するに薬を、  
多田羅座長 薬を出したら、それと同時に手帳も出して、  
寺山委員 薬局でもらったり、診療所でもらったりして、それをお医者さんにかかるとき持  
って行って、それをお見せして、  
多田羅座長 それを本人が持っておくわけですか。  
寺山委員 本人が、  
多田羅座長 本人が持つ、そういう医療記録のようなものですか。そして薬をもらうときに  
それを薬局でもらうわけですね。  
寺山委員 一回もらって、それをずっと同じものを、  
多田羅座長 ずっと自分の記録として持っておく。それが7、8割。患者の7、8割というこ  
と。  
寺山委員 8割以上という説もあります。  
多田羅座長 そうですか。喜ばれているということですね。そういう具体的な記録、手帳で  
すね。  
寺山委員 あくまでも個人のものとして、  
多田羅座長 もちろん無料で。  
寺山委員 そうです。  
多田羅座長 それは薬局がつくるんですか。それとも薬剤師会。  
寺山委員 無料ではないです。保険の点数がつくんです。手帳自体はほとんど無料で、そこ  
に記入すると点数がつくんです。  
花井委員 スマホにも入っています。  
多田羅座長 ああ、スマホにも入っていますか。  
寺山委員 電子版もできておりますので。  
多田羅座長 人気があるということですね。必要だということですね。  
寺山委員 必要だということです。  
高橋委員 必要かどうか聞いていますね。不必要な人に保険点数を加算するのはよくないと。  
寺山委員 それはあります。  
多田羅座長 お薬手帳の普及ということを挙げさせていただいてよかったと思います。あり  
がとうございます。  
それでは中島委員、お願いします。  
中島委員 ヒアリングのときは全く日時が合いませんで、本当に申しわけなかった。  
多田羅座長 先生が来ないとどうも寂しいですなあ。  
中島委員 すみません。阿保がいないと。  
多田羅座長 いや、意見をどんどん出していただけるので。  
中島委員 ちょっと思いついたことを順不同に申し上げます。きょう、午後3時から医療審  
議会の卒後医師臨床研修に関する部会があって、そこで最終の報告書をまとめることになっ  
ていますけれども、前回改正で医師が卒業して2年間で必修する科目数がぐっと減ったのです。  
多田羅座長 卒後研修ですね。  
中島委員 そうです。これが7科目に、もとに戻るといふことにはなったんですけども、  
多田羅座長 7科目が幾らになっていたのですか。  
中島委員 3つだったかな。  
問題は、幾らこういう研修をやっても、その中に書き込んでもらったコミュニケーション能  
力の説明の第一番目に、適切な身だしなみ、言葉遣いというのが出てくるのです。もうそんな  
ことは書くまでもない。恥ずかしいことだと何度も言ったんですけど、変わらない。  
多田羅座長 医者の方が達成できていないのではないですか。  
中島委員 そういう意見が圧倒的に多い。私の病院に来る研修医でそんな変な格好した人は  
見たことがありませんよ。それは地域によるのかな、と思います。ミニスカートで横じまの靴  
下をはいてくるとか、いろいろなことをおっしゃるんですけど、それはコミュニケーション能  
力とは関係がないんです。そこを取り違えていると思うんですけども、この説明は極めて難

しくて、なかなかわかっていただけない。マニュアルどおりに説明を受ける。インフォームド・コンセントのときにマニュアルどおりに説明をしたら終わりというのが今どんどんふえているでしょう。そのために無駄な時間を長々と費やす。

そうではなくて、患者さんが本当に何で困っているか、何に苦しんでいるかということが、医師との間でつながるものが何かできるということがまず必要です。このことがどうも教育にはうまくなじまないのか、あるいは法律にはなじまないのかと思われるところです。そのあたりで、恐らく差別にも2通りあって、一般住民、一般国民の中に何となく底流に流れている。相模原の事件で噴出したようなあれは全然違うと思いますけれども、そういう考え方というのは今も厳然とあると思います。このことを掘り出してしっかりと検証することが僕たちは求められているのではないかと。

ナチスのT4 作戦ですね、あれはユダヤ人の虐殺に先行して行われたことですね。口頭で命令が下されて、精神障害者及び、要するに生産に役に立たない人間はもう食べさすだけ無駄だという考え方、日本は今どんどん貧乏になっていっているわけですから、いよいよそうなったときに、そういうことがまた起きかねないということが問題なんです。

このハンセン病の問題も行き着くところはそこでしょう。この問題、人の心の中に潜んでいる。もちろん僕の心の中にも潜んでいます。それをえぐり出さないとこの問題は解決しない。ただそれは法律にはなじまないのではないかとは思いますが、一方、できるだけそういうことがしやすいような法制度をつくっていくために、医療基本法は、もう喫緊に取り組むべき課題ではないかと思えます。

とりわけ、今、働き方改革がしきりに言われて、国会が紛糾しておるようではありますけれども、大体この労働法制というのは、工場労働者あるいは炭鉱労働者等の健康を守り、労働力を再生産するために必要な最低限のことを決めたわけです。それを医療の中に持ち込んでくる。これがそもそも大間違いで、医療基本法というものが無いからそういう全く別の目的でつくられた法制度が入ってきてしまう。医療基本法というものの中に個別法をきちんと立てていくという考え方を持たないと、もう先に進めないのではないかと考えています。

多田羅座長 ありがとうございます。

中島委員 もう一つある。精神障害のことだけちょっと言わせてください。

多田羅座長 簡単をお願いします。

中島委員 はい。

精神障害者は本当に今ひどい状況に置かれている。入院者が病院で死んだ人数しか減らないという事態はもう明らかにおかしいです。

多田羅座長 地域移行と言っていますね。

中島委員 言うだけです。全く役に立っていない。人権を守るためにはやはり民間にやらせてはいけません。これはもう国家が厳しく監視されながら、国と自治体がやるべきことではないかと思っております。

ありがとうございます。

多田羅座長 では地域移行のところはもう少し国や自治体が力を入れなさいということですね。ありがとうございます。

では藤崎委員、お願いします。

藤崎委員 私も予定が合わなくてヒアリングを欠席して申しわけなかったと思っています。そういう意味では、この報告書はよくできていると思いました。

ただ、日本の国民に対する医療の問題で言えば、もともと医療基本法というのが我々の施設の中では全く、そのいろいろな医療に関するあまたある法律の中でも全部らち外なんです。ところがやはり医療基本法をつくることによって今度はらちの中に入るからということで私どもは今一生懸命に取り組んでいます。

それで先ほど鈴木先生がおっしゃったように、呼びかけ団体の中に入っていて、いろいろ議論する中で、先日今村先生のところとお話し合いをして、非常に有効だったし、勉強になりましたのでよかったですかなというふうに思っています。

そういうことも含めて、

多田羅座長 その会議そのものが。

藤崎委員 先生方との意見交換会ですが、知らない面もあるだろうし、それで有効な会議だった、話し合いだったと思っておりまして、それでますます医療基本法の法制化を急がなければならぬという意を強くしました。

やはり鈴木先生がおっしゃるように、今既にここまでくれば、国会を動かさないと物事は動きません。そう思います。ですから、できるだけ早目に国会議員の先生方とヒアリングなり何なりをやって法制化を進めていくということをお願いしたいと思っています。

それからもう一つ、ちょっと気になるというか、医療基本法の一般に対する認知度、我々関係者にとっては非常に盛り上がっていて、これはもう早く、早くということになるわけですが、どうも一般国民に対する情報の収集の仕方、これは検討する必要があると思います。しかし、今村先生がおっしゃるように、どこまでやればいいのかという話は先がないのです。医療は定められないから。とにかくできるだけ一般の国民に知らしめるというのが大事なことです。これはあまり先延ばしすると、今やっていることが過去のものになってなかなか理解を得られるのが難しくなってくる可能性があるのです。ですから情報の伝達なんかも早目にやらないとだめなのではないかという気がします。だからといって具体的には、どうと言われても今のところちょっと浮かびませんけれども、しかし、一般国民に対する情報の伝達それから意識の喚起というのはやはり大事な取り組みだと思えますから、早目にやるということは大事だというふうに思います。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。早目というのが具体的にどう具体化するかいうところを我々は今問われているということですね。ありがとうございます。

では松本委員、お願いいたします。

松本委員 私自身がまだ臨床医として仕事もしているのですが、患者さんのインフォームド・コンセントもすることもあるんですけども、20年、30年前と比べると患者さんの意識はもう確実に変わってきています。昔は幾ら説明しても、先生のいいようにやってくれというような患者さんが多かったですけど、今、高齢者でもほとんど人がそういうふうに言う人はなくなっています。ということはやはり時間はかかっても、変わってきているんだろう、やはり変わってきていると思うんです。

多田羅座長 いい方に変わっているのですか。

松本委員 いいほうにとは簡単に言えないのかもしれませんが、意識としては変わってきていると思います。

それで、やはりその変わってきている原因は、先ほどから出ている医療基本法をつくるという、法律をつくるということは大事だと思いますけれども、やはり教育だと思うんです。だから、これはもう、一般国民全体に対する義務教育での教育、小学校・中学校でも基本的権利というのですかね、人権とかそういう話はやはりしていくべき、し続けていくべきかと思います。

それから医療従事者に対する教育というのはやはりもっと具体的に、いろいろな事実を、今まで出てきた事実を知ってもらうという。どういうふうにするべきかというのは、医療従事者にとって自分で考えるべきことだと思うので、事実をいかに正しく、ある程度の量を持って医療従事者教育の中で、医師も含め、看護師も含めて、その中で伝えていく。こうすべきというよりも、こういったことがあったという事実を伝えていくということをし続けていくべきだろうと思いました。

多田羅座長 そうですね。今村先生、医師会として教育はどうなっていますか。

今村委員 具体的にというふうにおっしゃいました。まさにそのことですね。例えば今やっている医療事故調査、こういったようなことについても少なくとも医療従事者についてはきめ細かにやっていくということで、

多田羅座長 関与している。

今村委員 そうですね。もちろん多職種にわたりますから、いろいろな職種の医療関係者についてやらなければいけませんけれども、そうはいっても、やはりその中心となるのは私は医師だと思っておりますので、中心となる医師が医療は何たるものだ、患者の権利はどんなものなのか、そういうものをきちんと研修する機会というのを日本医師会としては非常に大事に思

って、

多田羅座長 それは6年間の大学教育の中で。

今村委員 いいえ、違います。

多田羅座長 卒後教育ですか。

今村委員 いいえ、違います。一般の臨床医、一般の勤務医、一般の開業のお医者さんです。

多田羅座長 では卒業してからの話。

今村委員 そうです。

多田羅座長 医師会活動としてむしろやられるように、

今村委員 医師会活動といえば医師会活動ですけども、それは医療の根幹にかかわるとい  
うか、患者国民と医療提供者の信頼関係の構築というところで最も基本的な部分なので、例え  
ば医療事故にかかわる部分も、医療基本法にかかわる部分も、全国くまなく歩き回って、一つ  
一つのところで結構な時間をかけながら、意見交換をしながら、日医はこういうふうと考えて  
います、先生方はどうですかというような形で意見交換をしながら。

しかし、最初はといいますか、例えば4~5年前までは随分違ったような感じでしたけれども、  
今、松本先生がおっしゃったけれども、徐々に一般の医師の考え方というのも変わってきたと  
いう実感は持っています。地道な活動といいますか、私ども日本医師会としては日本国民にと  
いうところまではなかなかいきませんが、少なくとも医師を代表する団体ということから  
すれば、医療従事者の中心である医師の意識の改革というのは最も重要だろうというふう  
に思っております。

多田羅座長 具体的に取り組んでいただいているということですね。

今村委員 鋭意取り組んでいます。

多田羅座長 取り組んでいただいているのでしょうか？

今村委員 ええ。

多田羅座長 鋭意というのはどういう意味ですか。

今村委員 時間をかけて、お金をかけてという意味です。

多田羅座長 そうですか。わかりました。

今村委員 誠意を持ってという。

多田羅座長 そこが一番根幹ですから、よろしく願いいたします。

それでは内田先生。

内田座長代理 簡潔に非常に有意義なまとめ方をしていただいたと思うんですけども、こ  
れまでの委員会の議論を前提にした上でおまとめいただいているものですから、これまでの委  
員会の議論をご存じない方が読むと、もうちょっとこの辺については説明が欲しいという部分  
が出てきているという指摘があったのではないかと思います。

特に患者の権利ということと憲法との関係とか、あるいは人権といった場合自由権とか社会  
権とかさまざまなジャンルの人権がありますので、患者の権利と自由権との関係とか、患者の  
権利と社会権との関係はどうかというようなところは、これまで委員会で十分議論してきたと  
ころですけども、その議論の経過をご存じのない方へも少し教えていただければというこ  
とかなと思います。

それから憲法と医療基本法、一般の医療法と医療基本法との関係はどうかというところもや  
はりこれまでの検討会審議で前提としてきたところですけども、一般の方からいえばもう少し  
そこを教えていただければありがたいという部分かもしれません。

多田羅座長 具体的に記載したほうが良いということですね。

内田座長代理 いいえ、その辺は簡潔にまとめるとこうなりますので、今後、何らかの形で  
補っていくということが必要、一般の方に向けてご説明していくときには必要になるのかとい  
う指摘だったと思います。

それからもう一つは、これを現時点で具体的なロードマップという観点で見たときに、どう  
いうロードマップが浮かび上がってくるのかということも、ここに書き込むかどうかは別の問  
題といたしまして、やはりポイントになると思います。

多田羅座長 ロードマップとしてはもう国会にという、

内田座長代理　そういう動きが出てきました。その国会に働きかけるということと一般の方々に理解を深めていくということとの関係整理という問題も出てくる。国会議員の方が早く動くためには一般の国民の方がある程度動いてほしい、国民の間にそういうご認識がないとなかなか国会議員が動かないという面がございますので、その辺のやはり両方の関係というのも少しあるのかという気がします。

それから差別・偏見の問題につきましては、これはご指摘があったように、非常に一般的な差別・偏見の解消の取り組みというのはいろいろなところでやっただけではないんですけれども、やはりピンポイントといいたし、実態を踏まえたポイントに合ったような個別のいろいろな働きかけ、例えばハンセンとか精神とか、いろいろなその実態を踏まえて、どういところでどういう差別が生じているのか、どういう偏見に基づいてどういうことが起こっているのかという実態を踏まえて、それに対する必要な啓発をしていくことが必要だろうというご指摘をいただいたのではないかと思います。

この点も書き込むかどうかということとは別にいたしまして、今後、この検討会のほうでそういう問題について話し合う機会をおつくりいただければありがたいと思います。以上でございます。

多田羅座長　はい。ありがとうございます。

各委員の先生方に具体的に、一応文章としてはいいのではないかとということ、事務局のほうでも相当時間をとっていただいて、記録をもとに作成いただいておりますので、そういう面ではかなり形にはなっていると思うんですけれども、具体的に書かれていることをどう進めていくかというところは依然若干残っているというご指摘だったと思います。かつ、また、重要な点が項目として抜けているというか、欠けているという点については加えたらどうかというご指摘もいただきました。

それはテーブルでまたご意見を確認させていただき、この文書の充実に向けて、私のほうで事務局と相談しながら取り組み、また皆さんにお諮りしますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。

鈴木委員　今、気がついたのですが、表紙の日がちが平成 29 年 3 月になっています。去年の日付です。

多田羅座長　申しわけございません。ワープロばかりでやっている事務局の結果かと思えます。タイトルが同じようなもので、ついこうなったかと思えます。30 年 3 月ということに訂正させていただきます。ありがとうございます。

それではまだ残っているかと思うんですけれども、時間もあれですので次の議題に移らせていただきます。

多田羅座長　次の議題は、私の判断で、国立ハンセン病資料館の活動報告ということについて議題に挙げさせていただきました。これにつきましては、この検討ヒアリングの中でも、国立ハンセン病資料館というのが一つの大きな拠点として、またそこにおける語り部さんのお話とか歴史というような非常に重要であるというご指摘はいただいておりますし、一つの拠点として、具体的な差別・偏見あるいは患者の権利に向けた国民への働きかけの拠点として、資料館の活動報告というものを、この機会に国のほうでも相当取り組んでおるということでございますので議題に上げさせていただいた次第でございます。まことに座長の勝手な判断でございますけれども、議題の(3)として、公立ハンセン病資料館の活動報告をここで挙げさせていただきたいと思えます。

これにつきましては、資料館のほうからきょうご出席いただいておりますので、申しわけございませんけれども、ひとつよろしくご報告をお願い申し上げます。

その前に、課長にきょうはご出席いただいております。失礼いたしました。課長のほうから全体の状況、取り組みについてご報告をいただき、その後、資料館のほうからお願いいたします。

厚生労働省・川野課長　厚生労働省さんの川野と申します。昨年の 7 月から難病対策課長をしております。どうぞよろしくお願いたします。着席で失礼いたします。

再発防止検討会につきましては、多田羅座長を初めとする委員の皆様方に毎回熱心なご議論

をいただきまして、改めて感謝申し上げます。

それではハンセン病問題に関する最近の動きにつきまして、大きく3点、ご報告させていただければと思います。

まず1点目でございますが、「ハンセン病問題に関する普及啓発のあり方について」という提言についてでございます。

この再発防止検討会でも、本日を含めまして、疾病を理由とする差別・偏見の克服、そして国民社会普及啓発という観点からさまざまなご議論をいただいております。

一方で、これとは別に、ハンセン病資料館等運営企画検討会という検討会がございまして、その検討会で、昨年度、ハンセン病問題を風化させることがないように、そして、ハンセン病の回復者、元患者の方々の一層の名誉の回復を図り、そして啓発を進めていくというために、普及啓発のあり方について、集中的にご議論をいただきまして、昨年度末に提言を取りまとめたいただいております。

この提言につきましては、ハンセン病問題に関する普及啓発につきまして、ハンセン病資料館の取り組みを中心に、語り部機能の強化、そして企業や社会教育施設の連携など、今後、20年を見据えて、改善、見直しですとか、充実強化、そういったことが必要と思われるような事項を取りまとめたものになっております。今年度からこの提言に基づきましても資料館のほうでも取り組みを進めてきております。その活動状況についてはこの後、資料館のほうからご説明をさせていただければというふうに思います。

そして2点目でございますが、ハンセン病問題に関するシンポジウムの開催についてでございます。

ハンセン病に対する差別偏見の解消、そして、回復者、元患者の方々の名誉回復、そして国民に対する正しい知識の普及啓発を行うため、毎年度シンポジウムを開催しております。今年度は、昨年8月になりますけれども、沖縄県的那覇市でハンセン病に関する親と子のシンポジウムというものを、こちらは法務省が中心になって企画していただきますけれども、開催しております。

また、先月、ちょうど1カ月ほど前になりますけれども、東京渋谷区のほうでシンポジウムを開催しております。こちらは東京都のご協力をいただきながら、厚生労働省が中心となって開催させていただいたものでございますけれども、このシンポジウムでは、若い世代を含め、幅広い世代の皆様にご来場いただけるようにということで、司会や合唱、そしてパネルディスカッション、そうしたものでは地元の中高生や大学生の方にも参加いただいたり、また演劇では、沖縄や広島の子どもたちも出演いただきました。おかげさまで500名以上もの多くの方々にご来場いただき、盛大に開催することができたということをご報告させていただきます。

そして最後3点目でございますが、歴史的建造物の保存についてでございます。

この点につきましては、またこれも別で、歴史的建造物の保存等検討会というのがございすけれども、その決定に基づきまして、優先順位をつけて、平成27年度から多摩全生園の利用者や菊池恵楓園の監禁室など、全国まず6カ所の建造物につきまして補修を進めてきました。今年度中にこれら6カ所の補修工事のめどが立つということで、昨年11月に検討会を開催させていただき、30年度以降も新たな施設補修を進めていくということとさせていただいております。

また、これまでは建築史的な価値があるものを中心に保存対象の候補として検討して補修を進めてきたというところでございますけれども、今後はさまざまな建物の遺構ですとか、火葬場の跡ですとか、当事者の方々の思い入れが強いものにつきましても、また支援者による保存活動が行われているものなどにつきましても、史跡・遺構として保存していくことについても検討していくこととしていただいております。

以上、大きく3点につきまして最近の動きをご報告させていただきました。先生方には引き続きハンセン病対策の推進にもご協力いただきますとともに、これまで同様、この再発防止検討会で活発なご議論いただきますようお願い申し上げます。簡単ではございますが、私のご挨拶と最近の動きのご説明とさせていただきます。ありがとうございます。

多田羅座長 ありがとうございます。課長にご質問はございますか。よろしいでしょうか。

はい。それでは議題に沿いまして、国立ハンセン病資料館の活動報告に移りたいと思います。本日の報告は、資料館の池内事務局長、黒尾学芸部長にご出席いただいておりますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。

国立ハンセン病資料館・池内事務局長 ただいまご紹介賜りました国立ハンセン病資料館の事務局長を仰せつかっております池内と申します。これからちょっと座って説明のほうをさせていただければと思います。皆様方の資料のほうで、資料2をごらんいただければと思います。

まず、先ほど川野課長からもお話がございましたが、昨年、厚生労働省の企画検討会のほうで、国立ハンセン病資料館の運営につきまして、中長期の検討課題が幾つか出されております。その中で特に重要なことということで幾つかご指摘をいただいております、そこにつきまして重点的に今回ちょっと報告をさせていただければと思っております。

1 番目といたしまして、語り部機能の存続ということがございます。こちら、ご高承のとおり、ハンセン病の元患者の方々はやはり非常に高齢化をされておられます。資料館の語り部をされておられた方はお二人おられたんですが、そのうちの佐川さんという方が昨年1月に亡くなられましたし、もう一名の方につきましても、ことし91歳になられているということで、やはり活動を継続していくことが非常に困難になっております。

そういった中で、今まであまり世の中に出てこなかった方とか、外では話されている方で資料館にあまり来られなかった方々に資料館の職員のほうがお話しいたしまして、ことしは8回、実はここにおられる藤崎先生も3月末にやっていただくので9回になったんですが、ことし1年間でこれだけ新しい方々に資料館でお話をさせていただく機会をつくることができました。

それから、記録の保存ということで申しますと、今お話ができる語り部の方のDVDをことし作成して、使っていくことができるようにしております。

それからもう一つでございますが、回復者の方々、一番若い方でもやはり70歳近くになられておられるということで、こういうハンセン病の課題をどのように伝えていくかといったときに、やはりハンセン病の元患者さんでない方々がお話ができるようなことができないかということで、私どものほうでも、水俣病とか、広島あるいはイタイイタイ病、いろいろなところでちょっと調査をして、どのような継承方法がいいかということを検討しているところでございます。

語り部の機能の存続につきましては、このような形で、ことしある程度動き出しましたというところをご報告でございます。

ページをめくっていただきまして、他団体との連携強化ということも提言の中に入っております。やはり資料館というところも一つ単独で存在しているわけではなくて、世の中にアピールをしていく、いろいろな方々と協力していくということは非常に大事でございます。その中で、どのような活動ができるかということで、今、いろいろな取り組みをしております。

まず、資料館のそばにある大学でございますが、日本社会事業大学という社会福祉の専門大学がございます。こちらの方々とは昨年話し合いをいたしまして、少し単位認定等で資料館を活用していただけないかというお話をしております。最終的にはこれもできたら資料館と提携をしていく、文書化することができたらと思っております。

2 番目といたしまして、こちら東京学芸大学、国立の大学でございますが、資料館創設以来こちらの大学から学芸員の方々を供給いただいたり、長いお付き合いがあるんですが、こちらとも提携関係を結ぶことができないかという話し合いを始めております。

大学関係は以上でございますが、地域団体といたしましてブルーシー・アンド・グリーンランド財団という財団が実はございます。一昨年からこちらの資料館の運営につきましては、公益財団法人日本財団というところが競争入札を経まして、お手伝いをさせていただいております。こちらの財団に関係した財団でございますが、国内で400数十カ所にこちらの財団は社会教育の関連施設を持っておりまして、これは資料の別添3と別添4とかをご覧いただければと思いますが、今、こちらのほうに対して、先月の20日締め切りだったんですが、人権啓発の支援講座を資料館あるいは社会交流会館と一緒にやれないかということで、380の市町村の教育委員会にお出しをいたしまして、昨日現在100カ所の市町村からお返事をいただいております。

お返事の内容も濃淡が相当ございまして、例えば島根県雲南市というところがございまして、



こちらのほうでは、市の職員 1,000 人それから病院関係の職員 300 人に対して人権啓発講座をやってほしいということです。延べ 7 回、200 人が入れる講堂があるのでそこでやっていただきたいという話が来ております。

実は、国立ハンセン病資料館では 4 年前から社会啓発課という組織もつくりまして、アウトリーチをしております。もちろん資料館に来ていただくことが最終的な目標としてはございますが、外で講師を派遣してお話をしていくことを積極的にやっております。昨年はアウトリーチした人数が大体 5,000 人でした。ことしはもう 7,000 人までできています。来年に関しましてはこちらの活動がかなり活発になっていくと思いますので、1 万 4,000~5,000 人の方々に私どものほうからハンセン病の歴史あるいはその人権に関するお話をしていく仕掛けができたのではないかと考えておるところでございます。

次のページをおめくりいただきまして、東村山青年会議所につきましては、どこの市町村でもあると思うんですが、東山青年会議所の方々にも資料館を使って歴史のイベントを昨年 1 回やっていたいております。

それから、人権関係団体ということで、きょう法務省の方も来られておりますが、人権教育啓発推進センターと、毎年 4 月 7 日に、ことしもですが、イベントを開催することが決まっております。

それからハンセン病関係の団体ということで、笹川記念保健協力財団というところがございまして、こちらのほうで、海外で活動しているイベントに資料館あるいは社会交流会館の学芸員が一緒に行って、国内ですとハンセン病に関してはもう今の患者さんはおられないんですが、世界中でまだ 20 万人の患者さんが毎年発症されておられますので、そういう現場に行って、知見を広めることができました。

次として、芸術関係団体ということで、Hand Stamp Art Project ということで、こちらは病気や障害のお子さんの手形をとっていくという活動している方々が、資料館のギャラリーで活動していただきました。こちらにつきましては、多くのマスコミの取材をいただきました。ちょっとおめくりいただければと思いますが、資料の別添 6 を見ていただきますとちょっとイメージが湧くと思うのですが、ふだん資料館に出入りされる方々というのはどちらかということと人権関係の方とか、非常にまじめな黒っぽい服装の方が多いんですが、こういう芸術関係の方々が来られますと、緑とか赤とかピンクとか、やはり非常に色彩が鮮やかな方々が資料館にお越しになって、ふだん来られない方々に少しリーチをしていただくことができたかと思っております。

それから次博物館関係団体といたしまして、こちらは東京のお台場に船の科学館がございまして。こちらは今一般向けにはちょっと耐震問題とかがありましてクローズをしているんですが、ちょっとスペースがあいているところがございまして、こちらにつきましても私どものほうでお話をしましたら、空いているときはハンセン病に関するパネルの展示をしてもいいということでご了解いただいております。ただ、非常に海に近接しているというか、目の前が海なもので今資料館にあるものを持っていきますとさびてしまいまして、来年は工夫したものが必要かと思っております。

その他の団体として、こちらはちょっと割愛しますが、資料館が所在している全生園研究センターあるいは自治会とかとも少しいろいろなイベントをやっているところでございます。

3 番目といたしまして、こちらは検討会からお話をいただいていることで、オリパラ広報と連携した普及ケースのあり方ということで、こちらも検討するよという宿題をいただいております。東京都で 2020 年に開催されるということで、東村山市でも担当部局がありまして、1 回打ち合わせをしました。また、今月末にもう少し具体的な打ち合わせをしていく予定でございます。そのときには、実は私どもの日本財団では、日本財団パラリンピックサポートセンターという公益財団法人もつくりまして、特にパラリンピックのサポートをしているところでございます。こちらとも協力しながら、資料館で何かイベント等を開催することができないかということ少し検討していく予定でございます。

それから 4 番目といたしまして、回復者及び一般国民の意識調査のあり方に関する調査と検討ということで、こちらは別添 7 をご覧いただければと思います。実は私どもの受託団体であ

る日本財団が平成 25 年に一回 Web の調査をさせていただいております。サンプル数 3,000 ぐらいということで、調査結果はここに出ております。そのとき、こちらの調査を公表いたしましたらかなりマスコミ等からも取り上げられまして、今、ハンセン病の認知率が 65.3 ということで、かなりこういうデータが使われております。こちらにつきまして、来年度実施の準備をさせていただきました。やっていくときには、資料館と日本財団がどういう形で発表していくかというところはあるんですが、資料館の広報、日本財団の広報を活用して、こちらについてもなるべく周知できたらと思っております。

5 番目といたしまして、対象者の認知度等に応じた取り組みのあり方に関する検討ということで、資料館を訪問いただく方々が、今、年間約 3 万人ちょっとということでございます。こちらの長い間の努力によって、国立化したときは 2 万人いかなかったものが 3 万人を超えるようになりまして、これをできるだけ維持していくということが非常に大切だと思っておりますが、お客様の大体 7 割が団体のお客様です。団体のお客様の 8 割ぐらいは小中学生です。それと 2 割ぐらいが看護学生の方々が来られます。ちょっと残念なんですけど、医学部の方はほとんど来られる方がおられません。実はこの中には医学関係の方が多いと思うんですが、防衛医科大学校が所沢にありますので、防衛医大の方々が集団で来てくださいますが、他の医学部は、個人で来られる方はおられますが、一切集団でこられていないという状況でございます。そういう方々、特に個人客に対してどのようなアプローチをしていくともう少し皆さんに来ていただけるかということデータを集積しながら検討をさせていただければと思っております。

それから 6 番目といたしまして、中長期計画、これは別添 8 にて後で説明をいたします。

それから 7 番目といたしまして、社会交流会館や国立ハンセン病資料館学芸員の採用ということで、こちらは厚生労働省のご努力がありまして、今非常に予算が厳しい中でも、各地の社会交流会館で学芸員をこどもも採用させていただきました。そういった中で、邑久光明園、栗生楽泉園には 8 月から、それから大島、星塚、宮古につきましては 3 月及び 4 月ということで、あと資料館のほうでも 1 名ずつ、2 名の方々を採用することができまして、来年からこういう方々の活動がかなり活発になっていくと思います。

それから 8 番目といたしまして、国際化についてということで、こちら先ほど少しお話ししましたが、受託団体の関係する笹川記念保健協力財団あるいは私ども日本財団の会長がハンセン病の人権啓発大使等もやっている関係で、今でもインド、インドネシア、ブラジルといったハンセン病の蔓延国に年に何回か伺うときに同行させていただくということで、資料館の学芸員の方々の知見を広めているところでございます。

それから 9 番目といたしまして、新しい展示手法を見据えた勉強会の開催ということで、こちらにつきましても、資料館にお越しになった方々にご存じかと思いますが、十数年前の展示ということで、今、お子さんたちは、なかなか字を読むことがなくなってきております。そういった中で、バーチャルリアリティといった新しい手法を少し入れていくということがやはりこういった問題の理解にも大切なのかということで、自発的にこういう勉強会を開催して、かなり横断的に勉強を進めているところでございます。予算の関係もあるので展示の様相がえというのはすぐにできる話ではないんですが、どこかでこういった勉強してきたことを生かしていくことができたらと思っております。

それから 10 番目といたしまして、広報活動の充実化でございます。こちらの受託団体、日本財団本体の広報予算というのは大体年 7~8 億円でございますが、ご存じかと思いますが、私どものモーターボート業界とすると、年間 100 億円程度の予算を使っております。ですので、私どものほうを経由して地方新聞等々にもいきますと、かなり無償でいろいろな協力等をしていただくことができたり、あるいは今若い職員から Facebook 等を使った広報といったものも提案がありまして、今回も少し実験もさせていただいたりとかしておりますが、そういう少しずつ旧来型の広報でないものを少しやっていくということで、なるべく多くの方々に資料館のことを知っていただく、あるいはハンセン病について知っていただくということを工夫しているところでございます。

それから、ちょっとおめぐりいただきまして、先ほど後でというお話をしました中長期計画

につきましてです。こちらも詳細についてお話しすると非常に時間がかかりますが、実は資料館につきましてはこういった中長期目標といったものを従来は設定をしておりませんでした。こちらにつきましても厚生労働省様と緊密な連携をとりながら、毎年、やはり目標がないと動く方向がわからない、このとおり必ずやっていくということをももちろん肝には命じているんですが、時代あるいは予算あるいは人員のこといろいろなことあるので、やっていけるかどうかということはまたあれなんですけども、こういった中長期目標を作って少しずつ私どもも新しい方向性を打ち出していくことができたらと思って、今活動しているところでございます。

雑駁ではございますが、私からの説明とさせていただきます。ありがとうございます。

多田羅座長 ありがとうございます。具体的に資料もご用意いただいて、国立ハンセン病資料館の現状、また取り組みの方向について詳細にお話しいただきました。

何といたっても我々の検討会もハンセン病に始まりハンセン病に終わるところでございます。ハンセン病というものについて、歴史の重さを基盤にしながら、資料館の活動によって日本国民全体に勉強していただくということが何より重要かと思えます。ご報告、ありがとうございます。ご質問、ご意見はございますか。はい。

堅山委員 堅山です。年間3万人の方が訪れてくださるということで、多くの人にやはりこの資料館を利用していただくということは大事なことでございますので、今後とも力を入れて頑張っていたいただければありがたいと思えます。

そこで、これは、質問と私の意見ですけど、多摩全生園の資料館というものはありませんね。ないんですね。私はやはりこういうものというのは、国立ハンセン病資料館というものと多摩全生園の資料館というのは別々につくるべきだと思うのです。そうでなければ、これは多摩全生園の資料館なのか、国立ハンセン病資料館なのか、訳が分からないことになってくる。これはきっちりと分けて、国立ハンセン病資料館は国立ハンセン病資料館、多摩全生園の資料館は多摩全生園の資料館という形できっちり区分したほうがいいと思えます。

それから、国立ハンセン病資料館あるいは重監房資料館、いろいろとあるわけですけども、ここをさらに充実していくこと、それから、それに伴って当然のことながら各園にはそれぞれの資料館があるわけですけども、各園の資料館の充実ということもさらに力を入れていかなければいかんだろう。

そして、ここにも学芸員の皆さんを2人、3人、4人という形で今から張りつけていかないと、語り部になってくださる方が少なくなってくるわけでございますので、そうなりますと、学芸員の皆さんの力に頼らなければいけないということにもなってきますので、ぜひさらなる充実をお願いしたいと思います。

聞くとところによりますと、各園の資料館等々も、充実したところもあれば充実していないところもあるということで、それはやはり自治会の皆さん方の取り組み方の姿勢の問題だとかそういうこともあるのかもしれませんが、しかし、ここは黒尾さんのところでぜひご指導を賜りたい。そして、いい形の資料館、各園の資料館も充実していただきたい。資料館が充実してくると、それぞれの園の語り部の皆様方も当然いらっしゃるわけですから、今のうちにやらないと、あと10年先なんていうのは皆さんはいらっしゃるわけです。私はいつも駿河療養所に寝泊まりしてここまで来ますけれども、そのときに、駿河の療養所の資料館は一体どうなんだろうかというようなことを考えたときに、他の園との格差があるような気がします。そこを充実させることによって、そして語り部の皆さんもそこでまた東京の国立ハンセン病資料館でやっておられるようなこういう語り部活動ができれば、さらなる啓発活動につながっていくんだろうと思うんですね。

私たちはもう年をとっていき、頼るところは皆様方のこういう機関しかないわけです。ですから、ぜひ、黒尾さん、力を入れていただいて、各園の資料館の充実にも力を注いでいただきたい。要望しておきます。お願いいたします。

多田羅座長 ありがとうございます。非常に貴重なご意見をいただいたと思えます。多摩全生園の資料館というのは、今のところは国立で一括ですね。国立資料館の方から答えていただきたいのです。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 今、ハンセン病基本法の18条に規定されている、要

するに名誉回復の事業として、国立のハンセン病史料館を設置するということがうたわれている。

多田羅座長 それはもちろんいいんだけど、

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 それは今重監房資料館と多摩にある国立ハンセン病資料館の2館なんです。実は各園、今は国立の療養所は13園ありますけど、そこに社会交流会館であるとか歴史館であるとかそういうものはまだ園の施設なんですけれども、そこにやはり博物館機能を持った施設ができて、そこに来年度に全ての館に学芸員が配置される予定になっています。もちろん長島愛生園とか菊池恵楓園などを先行して学芸員が配置されているところ、また今年度に配置されてるところもあって、今、堅山さんがおっしゃったように、うちからの派遣という形になっているんですが、

多田羅座長 国立ハンセン病資料館からの派遣ですか。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 そうです。ただ、各園は文化を持っていますのでそこで独立した活動を行う。ただし、今、堅山さんからもありましたが、この間うちで行われた運営企画検討会でも、国立ハンセン病資料館が中央館、ハブ館として各園と連携し、ノウハウについては十分協力関係をもってお互いに高め合える、育て合えるという関係を築いてくれという要望も出ていますので、もちろんそれはそのつもりでこれからも仕事をさせていただくつもりでいます。

多田羅座長 多摩全生園の資料館固有のものはどうなのかというのは。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 国立のハンセン病資料館は、もともと高松宮記念、

多田羅座長 それはいいんだけど、多摩全生園そのものの資料館はどうなっているのかということですか。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 それは考えていません。

多田羅座長 それはおかしいですね。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 もともと高松宮記念で立ち上がったとき、どうしても多摩の入所者の方が立ち上げてきたものですから、それが裁判の後に国立館として今やらせていただいています。ですから、中央館であると同時に多摩の地域博物館でもあるという、そういう2つの側面を、

多田羅座長 それを兼ねていうということですか。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 そういうことです。ですから、どちらかはっきりさせようではないかということになると、もう一つ多摩の全生園に博物館を建てていかなければならないということになりますけれども、今、そういう計画はないと思います。要するに両方の機能を十分に備えつつ、これからも仕事をさせていただくことになるのではないかなというふうに自分の中では思っております。

多田羅座長 そのところ、やはり各センター、各療養所の資料館という一つの部分ですよ。それが育っていくということは大事ですからね。多摩も部分であることは間違いないので、それは全国という大きな傘の下で部分性というものが担保できないままでは、ほかの資料館にとっては連携するのが難しい。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 ですからうちの分館ではないわけで、それぞれの館がそれぞれの文化、園の文化の上に成り立っている社会交流会館がある。ただ、職員についてはうちから派遣している形をとっていますので、啓発活動とかお互いに協力できる場所もありますし、理念は一緒にならなければいけないと思いますから、そういうことでやりたいと思っております。

多田羅座長 わかりました。国立ハンセン病資料館、確かに多摩全生園の資料館も兼ねているというお話ですね。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 実態としてはそうです。

多田羅座長 全国に資料館がありますので、そういう形との関係の場合に、若干ご検討いただきたいというのが堅山委員からのご意見あったと思うんです。

堅山委員 やはり多摩全生園には多摩全生園の歴史があり、そこに生きてきた方々の思いもあるだろうと思うんです。それはきちんと確保されなくちゃいけない。そして、国立ハンセン

病資料館というものは13の療養所を網羅したものでなくてはいけないだろう。そうでなければ、何かしらないけれどもここは多摩全生園の歴史資料館なんだろうかというようなことではいけないだろうと私は思います。ここだけはきちんとしておかなければいけない。

多田羅座長 わかりました。その点はわかっていただけたと思います。

鈴木委員 すみません。今の堅山さんの問題提起は厚生労働省に対する問題提起ではないかと思うんですね。国立ハンセン病資料館の運営を任されている日本財団に対する問題提起というのではない。

多田羅座長 それは結果であって、日本財団にしているつもりはないですよ。

鈴木委員 厚生労働省が政策として各園に資料館をつくるという予定はないのかということですね？ 違うのですか？

堅山委員 これは、多摩全生園の資料館も兼ねるとやった場合、国立ハンセン病資料館の運用の仕方が非常にやりやすいんですよ。それは何かといたら、語り部の問題だとか、いろいろなことで協力をいただければいけない。そうなったときに、多摩全生園のほうにお願いしなければいけないということあって、こういうふうな形になってきて、資料館のほうとしたらこの形のほうがやりやすいだろう。それはよくわかるんですよ。よくわかるんですけども、やはりここは、はじめはきちんとつけておいたほうが良いと私は思います。意見は意見として、厚生労働省も聞いておいていただきたい。

藤崎委員 現実の問題として、今、各園にいわゆる資料館なるものができている状況の中で、多摩はどうなるという話になったときに、今、黒尾さんが言ったように、もともとはあそこの資料館をつくるときに、あそこの自治会にあるもの全てを国立ハンセン病資料館に出してしまっています。これは、例えば多摩全生園で必要だからつくるといっても引き上げるわけにはいかないでしょう。それはしようがないです。

多田羅座長 協力しているからね。

藤崎委員 今のように全国にぼこぼこできるという想定は初めからないんだから。今たまたまそういうふうに行っているんですけども、だからといって多摩にお前もつくれよということにはならない。そこまで理解してあげなければいけないと思いますよ。

多田羅座長 現実だね。

堅山委員 そういうことはわかり切っているんだよ。そうじゃないんだよ。こういうことというのはきちんとはじめははじめでつなぐちゃいけない。物が入っているから、ないからという問題じゃないんだよ、そんなことは。

多田羅座長 わかりました。その点、センターのほうでもご理解いただいていると思います。きょうそういう議論があったということ踏まえて、一つご検討いただきたいと思います。

花井委員 資料館のいろいろな機能がある中で、基盤となっているのが収集保存機能だと思うんです。紙資料と物使資料があると思うんですけども、紙資料のアーカイブについては、機関誌とか新聞のあれとかはデータとなっているんですけど、物資料の、つまり収蔵物目録みたいなものがまずあるのかどうか。国立であれば、各収蔵物が同じようなデータベース形式で目録として存在していないと資料がどこに何があるかわかんないというのがあって、それからもしかして資料館以外にもハンセンに関係する資料があるかもしれないので、それをサーチして、抱えてきて、持ってきて、どこかに収蔵するという機能が必要ですよ。それをどういうふうに考えているのかということと、あともう一つは、収蔵物の保存状態というのがありますね。湿度管理とかね。いろいろなところでできれば、いろいろなところにインフラがかなり、高度な湿度管理システムが必要になってくるし、紙資料とかは毀損していく可能性が出てくるのです。そういった全国の管理状況とかいうのを多分国立が見ていかなければいけないと思うんです。

何でかという、私は今薬害のやつをやり出して、私もいい年になってきたので、死んだ後のことを構想しているんですけど、そういうことをやるときに、今、課題になっているのは、集めてきて、アーカイブ化して、リスト化して、どこかで管理するという基本的なことですけど、ハンセンの場合は、その辺はどのようなオペレーションになっているんでしょう。

多田羅座長 それはどのようになっていますか。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 私ではよろしいですか。資料館に集まっている資料というのは、基本的に入所者の使っていた生活用具が軸で立ち上がっているのです。物資料は収蔵されています。それで収蔵環境は湿度管理をされている収蔵庫がリニューアル後にできまして、ただ、それは今もういっばいの状態ですね。今、厚生労働省のほうにご努力いただいて、うちの収蔵庫の増設の計画があります。そこに紙資料も含めて将来的にはある程度のキャンペーンをもって納められるように準備を始めたところです。

それでデータベース化については、館内で管理しているものはあるんですけども、今はまだそれを公表に至る段階にまでは来ていません。

それで、他園との連携ですけど、実は他園もいろいろな環境下でいろいろなものを保存している感じになります。うちでお預かりする場合がありますし、やはり手元に置きたいということがあって、その保存環境が問題になっているところもあります。そこで中央館としての機能というのは、例えば非常に状態がデリケートなもののうちで、環境のいいところにお預かりするようなことを将来的には考えなければいけないと思っています。

紙資料ですけども、基本的に自治会が持っている資料については、いろいろと自治会が積み上げてきたような資料については、うちでお預かりしているものは結構あるんですが、園が持っている、例えばカルテなんかはその代表になると思いますけど、それはまだ現用だったりしますのでうちにはまだ入っていません。将来療養所が閉まっていく過程で、そういう個人情報も含めたものを、要するに公文書になるかと思いますが、そういうものをどうやって扱うかというのは、これから実は有識者も含めて検討していただかなければいけないところになっているかと思います。

ただ、それをむやみやたらに捨てられるようなことにはなっていないと信じていますし、そういうことでいろいろ調査が行ったときに、各園あるいは各自治会が把握している資料の状態については我々もリサーチするようにし、時にはその資料整理に参加して資料のありようについて目録をつくってみたり、それから、学芸員が新しく派遣されますので、その学芸員にノウハウを引き継いだり、そういう仕事が当面の課題になってくると思います。各園の、

多田羅座長 簡潔をお願いします。

国立ハンセン病資料館・黒尾学芸部長 はい。わかりました。

多田羅座長 センターのあり方ということになってくるとこれまた非常に大きな課題であり、全国各園に資料館もございます。そういうもののあり方については非常に大きな課題でございます。そういうことで、それはそれなりに非常に重要なことなんですけれども、本日は、そういう現実の一端を国立ハンセン病資料館のほうからご報告いただいて、基本的な点でこの検討会でご意見をいただき、その基本的な観点についてはぜひ検討いただきたいというレベルのこととして、会としては、私としては理解させていただきたいと思っておりますので、センターそのもののあり方についてはまた別途、それはそれとして議論いただくということをお願いして、この検討会としては一応現状の状況を国立ハンセン病資料館のほうからお伺いして、基本的な点についてご意見をいただいたということでご理解いただきたいと思えます。

ということで、申しわけございません。時間も押してまいりましたので、この国立ハンセン病資料館の議題の部分は以上とさせていただきます。資料館の方、どうもありがとうございます。

多田羅座長 これではよろしいでしょうか。はい。それでは次にその他とあるんですけども、実はこのきょうの検討会は本年度最後の検討会でございます。内々ではございますが、もちろんこの検討会は来年度以降も国としては予算をつけていただいていると。私の勝手な意見ですが、こういう検討会は存在していること自身が8割大事で、そしてその記録を残していく、何もやっていないのではないかと言われがちなんですけれども、やはり意見があり、それを記録として残すということは最低限日本の社会としてやっている重要なことだと私は思っております。そういう点で、国も、医療基本法に向けて、どこまで具体化が進んでるかということについてはなかなか難しいところがあるんですけども、それでもこの検討会の存在は基本のご理解いただいているということで、来年度も……高橋先生は相当笑っておられますけれども、高橋委員 皆さんが大勢集まっているので最後かと思っておりました。

多田羅座長 最後ではございません。これはもう存在しないといけない検討会だと私は思っているし、国もそう思っている。ミニマム検討が存在しているということが大きな役割かということがありますので、来年度も続くということでございます。

そういうことで、もう時間がないんですけれども、来年度以降、この検討会をどういう方向で、すすめるか、これまでかなり取り組んできましたので、もう10年以上になりますけれども、やはりそれはそれなりにその時代その状況の中で課題もあり、そういうところで我々も前進してきていると思いますので、一応最後の時間をいただいて。きょうは特に取り組みという言葉が出たのが私は非常に印象的だったと思います。まとめたり文章にするのはいいけれども、実態は現実はどう進んでいるのか、特に国会という言葉もございました。この検討会で、ロードマップの中で、その辺が大きな目標かと思しますので、来年度はそういうところが取り組めたらいいのではないかなと思うんですけれども、委員の皆さんから、こういうことがあるのではないかなという点がございましたら一つお願いしたい。はい、どうぞ。

堅山委員 次年度の当会の進め方についての提案をさせていただきたいと思います。

多田羅座長 お願いします。

堅山委員 現在ハンセン病の療養所の平均年齢が86歳と言われております。超高齢化した社会であります。高齢化した社会であるがゆえに、悲しいことでもありますけれども、認知症の患者さんが出てくるのは避けて通れない現実があるわけであります。鹿児島県の星塚敬愛園では、私のふるさとでございますが、自治会長の話によりますと、131名の者たちが入所しており、そしてそのうちに何と50名の方が認知症の患者ではないかと言っておられました。自治会長の話では、認知症ゆえに、昔は安全確保あるいは事故防止の立場からということで、手足を縛ったりとか、そういうこともあったように聞いているというお話でありました。今はどうなんだと聞きますと、最近はそのような話は聞いたことがないということでもありました。86歳という超高齢化した平均年齢でございますから、体も自由に暴れるような元気もないのかもしれないわけでございます。あるいは安定剤のような薬が処方されているか、私の立場ではうかがい知ることにはできません。自治会長が言うには、現在は認知症の患者さんがベッドから降りるときにはセンサーが感知して、そして、対応しているというような話をしておりました。

そこで、ハンセン病に限らず、精神疾患ですとかあるいは高齢者の認知症の患者さんに対して、拘束等の自由制限が行われている実態があるというようなことも聞いておるわけでありませう。これは大きな課題であろうと思っておりますが、一方、医療を施す側からしたら、患者さん等の睡眠や安全を確保する責務が当然のことながらあるわけでございますので、そのような立場から必要最低限のものはこれやむを得ないところもあるのだろうと思うんですね。ただその見極めは極めて難しいところであろうと思うんです。

そこで、この辺のことを医療あるいは法曹界はどのように捉えて、そして現場においては、ご苦労が多々あるかと思っておりますが、どのような基準で運用されているのか、この検討委員会の中にも現場をお持ちの方もいらっしゃるわけでございますので、ご報告をしていただくことがあってもいいのではないかと私は思います。あらゆる医療の現場において、人権と命がどのように守られているのか、その実態を私たちはしっかりと把握しておくことも大事なことでありうと思うんです。

続けて2点目でございますけれども、偏見や差別を克服に関する取り組みについてでございます。これは国と地方公共団体の役割が極めて重要であるということは当然のことでございます。つい先日のごとくでございますけれども、鹿児島県のハンセン病星塚敬愛園の将来構想の問題で、強制隔離の地をともに生きる共生の地にしようではないかということで、そういう思いから園内に特別養護老人ホームをつくりたいという自治会長の長年の悲願がございました。それは強制隔離で引き裂かれた家族の絆を取り戻すことにもつながるものでもあったわけでありませう。

会長は妹さんがいたんですね。そして、この妹さんもお互い年をとってくる。その妹さんが体がだんだんと不自由になられたそうであります。親兄弟に自分がハンセン病になったがために迷惑をかけた、できることなら園内で妹と一緒に暮らし、自分がその面倒を見たいという思いが会長にはあったわけでありませう。しかしながら、療養所でありませうから、それはかなわな

かった。この園内に特老でもできたらと思って、星塚敬愛園の将来構想を進めてきたわけであり。そのまとめの中に、共生という項目を挙げて、そしてその中に家族とともに暮らせるような施設にしたい、そういうことを書き入れたわけであり。

その日から自治会長はさまざまところに出向いてお願いをしてきました。どこにお願いをしてもその特老構想はそのものに手が挙がりませんでした。ところが最近若き企業家が、私にやらせてくださいということで名乗りを上げたわけであり。そして、彼の手によりこの青写真ができ上がって、そして園当局、自治会にも見てもらい、市当局にお願いに実はまいったわけであり。

しかしながら、対応した市長は、特老を認可すると介護保険料の値上げを市民にお願いしなければならないということで、これは無理だ、認めることはできないということで断られたわけであり。また、その特老に、例えば敬愛園の入所者がもし一緒に入居するとなると、介護保険料を支払っていないわけでございますので、そういう入所者であるから対象としては無理であるということも出てきたわけであり。

やっと燃え上がった共生という、その施設の灯が実現を見ることもなく消え去ってしまった。当時の副市長をかしらにした星塚敬愛園の将来構想というものは一体何だったんだろうかと思うのです。あの構想は一体何だったのかと言わざるを得ないような現実が今起こっておるわけであり。

この問題を通して、私たちは国と地方団体のハンセン病問題に関する果たすべき役割、役割とそれに伴う予算等の課題を含めて、療養所がある各自治体があるわけですけれども、この自治体の皆さんがどのような課題を抱えているのかということ把握しなければいけないだろう。これは自治体だけを責めることはできない。そして療養所所在地の首長の皆さん、市長の皆さん方をぜひこの場に呼んでいただいてヒアリングしていただきたい。こういう乗り越えられないことが出てきたときにどうしたらいいのか、首長さんたちはどうしてほしいのか、どういうことがあったらこれを乗り越えることができるのか、隔離した社会から共生の社会に戻るのが将来構想問題であろうと思うのです。それをやろうとしたときにそれができなくなってしまう。こういう現実を見たときに、私はやはりこの首長さんたちの思いをこの場でぜひ聞いていただきたい。そして国としてもその対応を考えていただく。そういう機会をぜひ持っていただきたいと思っております。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。非常に具体的に貴重なご意見いただけたとと思います。ほかの委員はいかがでしょう。よろしいでしょうか。

あるかと思いますが、ちょっと時間も押してまいりましたので、基本として、今、堅山委員からいただいたご意見は非常に参考になるところがあると思いますので、そういうことでよろしいでしょうか。特に私としては、特に堅山委員からは人権の実態ですか、それに取り組んでいる、べき論ではなくて取り組んで、どういうことが課題なのか、取り組んでいる実態から見て何が望ましいのかという、何とかべき論ではなくて現実の実態ですね。地方自治体も取り組んでいて、やはり課題に直面して、かならずしも成功してない。何が必要なのかというようなことが必要なのではないかというふうに、今、堅山委員から言っていた気もします。

この間、この検討会も12年ですか、13年ですか、やらせていただいて、べき論というか、こうあるのが望ましいという議論は随分あったんだと思います。そういう中でもきょうもありましたけれども、取り組み、そしてその際は国会でということですね。だからできたら取り組んできた市町村の市長さんであるとか、担当者であるとか、場合によっては国会議員ですかね、そういう方にも参加いただいて、どうしてできないのかというあたり、どこが山なのかというあたりが来年、来年だけでは無理かもわかりませんが、取り組ませていただいたらいいのかなと、今の堅山委員の意見をお聞きして、私もその辺が課題かなと思っているところでございます。

ということで、これは議論しますとまた時間がたちますので、きょうは、座長としてそういう意見を述べさせていただき、堅山委員から意見をお聞きしたということで、国のほうとも相談しながら来年以降のあり方については皆さんにお諮りしますので、きょうの検討会は以上のことを確認させていただいたということで、ご了解いただきたいと思うんですが、よろしいで



しょうか。内田先生、よろしいですか。

非常に勝手なところがあるかと思いますが、一つの山を越えて来年度以降のこの検討会はまさに具体化ですかね。取り組みということについては何かできないかという時代に来ているということをご理解いただきたいと思います。

内田先生からもご了解いただいたということで、以上で本日の検討会を終了させていただきたいと思います。よろしいでしょうか。どうもご協力ありがとうございました。

(了)