「近現代ハンセン病資料アーカイブス」の公開と今後の展開

森 修一*、阿戸 学

国立感染症研究所ハンセン病研究センター感染制御部 近現代ハンセン病資料アーカイブス作成委員会

〔受付・掲載決定:2020年6月29日〕

キーワード:ハンセン病、近現代ハンセン病資料アーカイブス事業、Web 公開型学術データベース、 近現代ハンセン病資料アーカイブス、国立感染症研究所ハンセン病資料アーカイブス

> 日本ハンセン病学会雑誌第89巻1号 別刷 (令和2年8月発行) Jpn J Lepr 89-1 (2020)

「近現代ハンセン病資料アーカイブス」の公開と今後の展開

森 修一*、阿戸 学

国立感染症研究所ハンセン病研究センター感染制御部 近現代ハンセン病資料アーカイブス作成委員会

〔受付・掲載決定:2020年6月29日〕

キーワード:ハンセン病、近現代ハンセン病資料アーカイブス事業、Web 公開型学術データベース、 近現代ハンセン病資料アーカイブス、国立感染症研究所ハンセン病資料アーカイブス

はじめに

2020年5月よりWeb公開学術データベースである「近現代ハンセン病資料アーカイブス」(URL:https://www.archhdjp.jp/)の公開を始めました。本稿では「近現代ハンセン病資料アーカイブス」の内容と今後の展開、そのベースとなる「近現代ハンセン病資料アーカイブス事業」について報告させていただきます。

本事業の目的

今日、学術的資料のWeb上での公開が国際的な流れとなり、学術研究の進展へ大きな貢献を成すと共に、一般の方々への情報提供の有効な手段となっています。「近現代ハンセン病資料アーカイブス(The archives of materials on Hansen's disease in modern times(略称:ARCHHDJP))」(以下、本アーカイブス)は「近現代ハンセン病資料アーカイブス作成委員会」(国立感染症研究所ハンセン病研究センターに設置)が近現代のハンセン病に関する未公開資料を収集・検証し、電子化・データベース化し保存する(「国立感染症研究所ハンセン病資料アーカイブス」)とともに、その中で学術的な価値の高い資料をWeb上に公開することによって(「近現

代ハンセン病資料アーカイブス」)、ハンセン病問題の学 術研究の進展へ貢献すること、多くの方々へハンセン病 問題への理解を深めていただくことを目的とします。本 事業はハンセン病の歴史を未来に残し、ハンセン病問題 を人類の歴史として記憶することを目指すものです。

本事業の概要と研究の背景

今日、多くの方々の努力によりハンセン病問題の諸側面が明らかになってきています。特に、1996年の「らい予防法」廃止、2001年の国家賠償訴訟判決、その後の検証会議などで、多くの方々が、それまであまり知ることがなかったハンセン病問題の存在に気づき、入所者、社会復帰者の支援、本問題の調査、研究に取り組むようになりました。その結果、それまで歴史の闇に埋もれようとしていた事実が明らかとなり、ハンセン病に対する誤った理解、当事者への偏見と差別の問題が認識されるようになりました。このような状況の中、ハンセン病問題に関する俯瞰的な理解も始まり、新たな視点を加え、ハンセン病問題の実体を客観的に理解しようとする動きも加速しています。

このような視点から、国立感染症研究所ハンセン病研究センター感染制御部(森、阿戸)を中心に多面的、客観的視点からハンセン病問題の実体を理解するための調査、研究が始まり、その過程で尾崎元昭先生、川西健登先生をはじめ多くの方々のご協力を得て、これまで未公開であった近現代のハンセン病に関する資料が収集され、目録化、デジタル化が進展しています(「国立感染症研究所ハンセン病資料アーカイブス」)。この過程で、

*Corresponding author:

国立感染症研究所ハンセン病研究センター感染制御部第7室 主任研究官

〒 189-0002 東京都東村山市青葉町 4-2-1 Tel: 042-391-8211 Fax: 042-391-8210

E-mail: s-mori@nih.go.jp

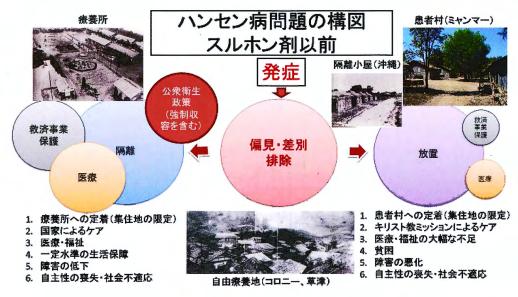


図1 ハンセン病問題の構図 スルホン剤治療以前(文献1より再掲)

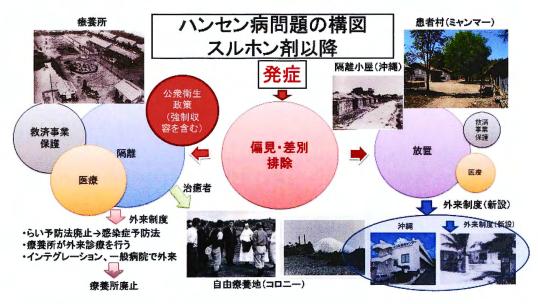


図2 ハンセン病問題の構図 スルホン剤治療以降(文献1より再掲)

これまでのハンセン病問題研究に加え、新たな視点が必要なことも明らかとなってきました。

これまでの研究からは、スルホン剤治療以前と以降では、日本と世界の共通性と相違も存在しますが、ハンセン病問題の構図は図1、図2のようになると現時点では考えられます(この解釈は今後の研究の進展によって若干は異なってくるかもしれません)。

スルホン剤治療以前のハンセン病問題(図 1)は、図のようにハンセン病の発症と共に社会からの偏見・差別・排除が始まり、それは開発途上国などでは患者村、隔離小屋などへの患者の追い込みなどになり、医療、救済などの要素も含みますが、放置が主となる傾向があり

ます。一方、先進国または植民地などでは、公衆衛生政策(主に感染予防対策)として行われ、当時の感染症対策として衛生警察などによる強制隔離を含む療養所への収容や就労停止などが行われました(この隔離政策の進展には近代医学の見解が大きな要因となっています)。療養所では医療、救済も行われましたが、隔離政策により患者の人権が侵害されました。

スルホン剤治療開始後は(図2)、図の様にハンセン病の発症と共に社会からの偏見・差別・排除は同様ですが、開発途上国などでは患者村、隔離小屋などへの患者の追い込みなどと並行して、1950年代半ばから1960年代にはDDS(ダプソン:スルホン剤、経口薬)の開



図3 「近現代ハンセン病資料アーカイブス」トップページ

発により施薬所が設置され、外来診療が始まり(主とし てキリスト教ミッションにより行われた)、それまで放 置であった状況が改善されていきます。また、治癒者の ために農業コロニーの運用も行われました。一方、先進 国または植民地などでは、隔離は公衆衛生政策として継 続され、療養所への入所は社会からの圧力としても続き ますが、1940年代にはプロミン(スルホン剤、注射薬) による治療が始まり、整形外科、リハビリ、職業訓練制 度の導入などにより軽快退所(治癒退所)も始まりま すが (日本では 1930 年台から軽快退所が始まっていま す)、療養所は医療の場、入院の場、入所者のとどまり の場としても運用されました。1960年代からは世界で はハンセン病予防法を廃止し、感染症予防法へ組み込む 動きも始まり、植民地からの欧米列強の撤退もそれを加 速したと考えられます。また、医療資源の乏しい発展途 上国を中心に一般医療へハンセン病の組み込み(インテ グレーション) も行われました。1980年代からは笹川 記念保健協力財団(笹川保健財団)と日本財団の関りに より WHO の多剤併用療法(MDT)政策が始まり、ハ ンセン病の撲滅が進展しました。この様相の中で、日本 では 1996 年に「らい予防法」が廃止となり、89 年間 の隔離政策は終わります。

このような理解の中から、我が国におけるハンセン病 近現代史研究の今後の課題として、スルホン剤治療以前 では以下の3点の調査研究が重要と考えられます。

- 1. 公衆衛生政策としてのハンセン病政策の進展要因
- 2. 在野の患者の実態、保護政策としての隔離政策進

展の要因

- 3. 療養所における医療と療養の実際 また、スルホン剤治療以降の課題としては以下の4 点が重要と考えられます。
 - 1. 公衆衛生政策としてのハンセン病政策廃止の過程と隔離維持の要因
 - 2. 在野(社会復帰者含む)の患者の実態
 - 3. 療養所における医療と療養の実際
 - 4. 外来診療が進展しなかった理由

このような課題を前提に「近現代ハンセン病資料アーカイブス事業」は進展し「国立感染症研究所ハンセン病資料アーカイブス」の構築が行われ、「近現代ハンセン病資料アーカイブス」の公開が行われました。

「近現代ハンセン病資料アーカイブス」の内容

「近現代ハンセン病資料アーカイブス」は「国立感染症 研究所ハンセン病資料アーカイブス」から、学術性の高い資料、倫理面で問題の無い資料などの公開を行うものです。本データベースは今後、拡張を続けてまいります。アクセス方法

URL: https://www.archhdjp.jp/

規約に同意の上で閲覧可能となります。医学雑誌(図 4)、会議録(図 5)、この他、レポート、随筆、論文な どを公開しています。



図 4 公開資料 「医学雑誌」



図 5 公開資料「会議録」

収集、保存、目録化、電子化、公開予定資料

- ①犀川一夫(資料)-目録データと資料詳細データ -元沖縄愛楽園園長、元 WHO ハンセン病担当官、台湾 と沖縄でハンセン病外来を行った。
- ②石原重徳(資料) 目録データと資料詳細データ - 元駿河療養所所長、1962(昭和37)年より愛知県を 中心にハンセン病の外来を行った。
- ③荒川 巌(資料)-目録データと資料詳細データ -元松丘保養園園長、日本のハンセン病政策の改革を求 めた。
- ④岡田誠太郎(資料)-目録データと資料詳細データ -元国立療養所大島青松園園長
- ⑤湯浅 洋(資料)-目録データと資料詳細データ(作成中)
- 一元笹川記念保健協力財団 元常務理事、医療部長、WHOの多剤併用治療(MDT)を中心にハンセン病の克服に貢献した。

- ⑥大平 馨(資料) 目録データと資料詳細データ(作成中)
- 一元多磨全生園園長
- ⑦ LEPRA 誌-目録データと資料詳細データ
- 一国際ハンセン病学術雑誌、「第1回国際癩会議」(1897年、ベルリン)でハンセン病医学および対策、各国のハンセン病の実態などの情報を共有した。
- ⑧国際ハンセン病学会会議録─目録データと資料詳細 データ
- 『MEMORANDA OF THE INTERNATIONAL CONGRESS OF LEPROLOGY』

『TRANSACTIONS of the VIIth INTERNATIONAL CONGRESS OF LEPROLOGY』、その他

- ⑨日本癩学会発表論文ー目録データと資料詳細データ 『Transactions of the 4th Meeting of the Japanese Association for Leprosy(第三回第四回癩學會発表論 文)』、『第五回日本癩學會演説抄録』、その他
- ⑩レプラ、日本癩学会雑誌、日本ハンセン病学会雑誌 一日本ハンセン病学会の学術誌、使用権取得済

- ①犀川珠子(資料)(作成中)
- 一犀川一夫夫人、長島愛生園、台湾、沖縄愛楽園で犀川 一夫と共にハンセン病患者救済に尽力した。
- ⑩栗生楽泉園(資料)『風雪の紋』、『御座の湯口碑』 -目録データと資料詳細データ
- 一栗生楽泉園自治会提供、栗生楽泉園の歴史、湯之沢部 落(1887 年から 1941 年まで群馬県草津町に存在した 日本最大のハンセン病患者村の記録
- ⑬加藤三郎(資料)(作成中)
- 一栗生楽泉園、元湯之沢部落住民、詩人、小説家
- ⑭田中梅吉(資料)(作成中)
- 一栗生楽泉園、元栗生楽泉園自治会長、詩人
- ⑤横山秀夫(資料)(作成中)
- 一群馬県草津町、回復者、歌人、郷土史家
- ⑯滝田サト(資料)(作成中)
- 一栗生楽泉園、元湯之沢部落住民、バルナバ・ミッション関係者
- ⑩「東北農場」関連資料-目録データと資料詳細データ --東北新生園に設置された入所者の社会復帰事業施設 ®三上千代(資料)-目録データと資料詳細データ(作 成中)
- 一キリスト教伝道師、看護師としてハンセン病患者の救済を行った。バルナバ・ミッション、バルナバ医院、沖縄愛楽園、多磨全生園に看護婦長として勤務、鈴蘭医院、鈴蘭村、鈴蘭園事業を行った。
- ⑩服部ケサ(資料) 目録データと資料詳細データ(作成中)
- 一医師としてハンセン病患者の救済を行った。バルナバ・ミッション、バルナバ医院に勤務、鈴蘭医院事業を行った。
- ②「社会復帰研究会」関連資料ー目録データと資料詳細 データ
- 一東北新生園、神山復生病院を中心に全国のハンセン病 療養所で入所者が社会復帰を検討した。
- ②『癩患者ノ告白』(内務省衛生局)-目録データと資料詳細データ(作成中)
- 一療養所入所者の告白記録、彼らの経験から明治時代の 患者のおかれた状況を克明に知ることができる。
- ②バルナバ・ミションの記録-目録データと資料詳細 データ(作成中)
- 一湯之沢部落で患者救済を行ったキリスト教ミッション の記録、コンウォール・リーにより行われた。
- ②奄美和光園での入所者の出産とその養育システムに関する記録
- 目録データと資料詳細データ(作成中)
- 29その他、ハンセン病関連資料

一論文、随筆、会議録、聞き書き調査記録、研究記録、 救済ミッションの記録、など

公開基準と個人情報等の扱い

公開している情報データの収集元は、本データベース の目的に賛同をいただいた個人、法人、行政機関です。

- (1) 個人から提供いただいた資料は、次の規準で公開しています。
 - ①情報提供者の確認と承諾をいただいたもの
 - ②氏名、生年月日その他の記述等によって特定の個人 を識別できる情報以外のもの
 - (公務員等の役員及び職員で当該情報が職務に係る 情報であるときには公開)
 - ③入所者や回復者(社会復帰者)の個人情報以外のもの
 - (本人一場合によっては遺族一の確認と承諾がとれたものは公開)
 - ④情報提供者が所有していた私的文書資料で他者の著 作権に抵触しないもの
- (2) 法人から提供いただいた資料は、次の規準で公開しています。
 - ①情報提供法人の確認と承諾をいただいたもの
 - ②氏名、生年月日その他の記述等によって特定の個人 を識別できる情報以外のもの
 - (公務員等の役員及び職員で当該情報が職務に係る 情報であるときには公開)
 - ③入所者や回復者(社会復帰者)の個人情報以外のもの
 - (本人一場合によっては遺族一の確認と承諾がとれ たものは公開)
 - ④情報提供法人が所有していた私的文書資料で他者の 著作権に抵触しないもの
- (3) 行政機関又は独立行政法人から提供いただいた資料は、次の法律などに基づいて公開しています。 「公文書の管理に関する法律」

「行政機関の保有する情報の公開に関する法律」 「独立行政法人の保有する情報の公開に関する法律」 その他の「関連法、関連規則、関連ガイドライン」

「近現代ハンセン病資料アーカイブス 作成委員会」について

委員会設置場所

国立感染症研究所ハンセン病研究センター感染制御部 〒 189-0002 東京都東村山市青葉町 4-2-1 委員会

委員長 森 修一 国立感染症研究所ハンセン病研究

センター 感染制御部

阿戸 学 同上

副委員長 廣野喜幸 東京大学大学院 情報学環 学際

情報学府

川西健登 元国立療養所松丘保養園

尾崎元昭 元京都大学、国立療養所長島愛生

野上玲子 国立療養所菊池恵楓園

研究費

「近現代ハンセン病資料アーカイブス」は以下の科学 研究費により作成されています。

1. 平成27年度科学研究費助成事業(研究成果公開促進費)データベース

「近現代ハンセン病資料アーカイブス」(研究課題番号 15HP7007)

研究代表者 森 修一

2. 平成 28 年度科学研究費助成事業(研究成果公開促進費)データベース

「近現代ハンセン病資料アーカイブス」(研究課題番号 15HP7007)

研究代表者 森 修一

3. 文部科学研究費(基盤C)

「ハンセン病政策と医学-日本と世界-」(研究課題番号 25350389)

研究代表者 森 修一

4. 文部科学研究費(基盤 B)

「医療リスク管理政策の国際比較制度分析:アクター理 論によるアプローチ」

(研究課題番号 23300315)

研究代表者 廣野喜幸

5. 文部科学研究費(基盤 B)

「事例間比較研究によるリスクコミュニケーション論の 再構築」(研究課題番号 65H02942)

研究代表者 廣野喜幸

6. 文部科学研究費(基盤 C)

「近現代ハンセン病医学資料の研究とデータベース作成」 (研究課題番号 16K01175)

研究代表者 森 修一

7. AMED

「ハンセン病などの予防・診断・治療法の開発に向けた研究」(課題番号 JP18fk0108064)

代表者 星野仁彦

8. 文部科学研究費 (基盤 C)

「ハンセン病と医学ーハンセン病隔離政策と医学の関りを明らかにする研究-」(研究課題番号 19K00289)

研究代表者 森 修一

以上、「近現代ハンセン病資料アーカイブス」の公開 と今後の展開について報告させていただきました。今後 も「近現代ハンセン病資料アーカイブス事業」にご支援 をいただければ幸いです。

謝辞

本事業にで協力をいただきました国立感染症研究所ハンセン病研究センター 町田聡子様、株式会社エニウェイの皆様、秋葉健史様、国立療養所東北新生園 瀬川将広様、犀川珠子様(東京都世田谷区)、国立駿河療養所宇野公男先生、国立療養所菊池恵楓園 近藤晶子先生、資料をご提供いただいた皆様に心より感謝を申し上げます。

文 献

 森修一:ハンセン病アーカイブズに求められるもの一近現代ハンセン病資料アーカイブズ」の意義と 課題.日本ハンセン病学会雑誌86:121-127,2017.