



病気になったときのつらさは誰にでも経験があると思います。そんなとき、優しい言葉や励ましほど嬉しいものはありません。ところが、病気になったことで、人とかかわりを絶たれたり、人としての尊厳を傷つけられたりしたらどんなに辛いことでしょう。私たちは、ハンセン病患者やHIV感染者の方々などが受けた差別から、命の大切さと人としての尊厳の大切さを学ぶこととなりました。しかし、2020年（令和2年）から世界的な流行が始まった新型コロナウイルス感染症では、感染症やその家族だけでなく、治療にあたる医療従事者など周囲の関係者までもがさまざまな差別や偏見に晒される事態となりました。

どのような病気を患っても、その人の尊厳が守られ、基本的人権が尊重されるよう、まわりの私たちが病気そのものを正しく理解し、支援することが大切です。

I

患者の人権保障のあゆみ

ハンセン病患者およびHIV感染者を中心に

世界の取組

ハンセン病患者やHIV感染者のみを対象にした国際人権文書はこれまでほとんど存在しませんが、世界人権宣言や人権規約で規定されているさまざまな権利の実現にあたっては、どのような病気を患っていても、そのことを理由に差別されることはあってはならないことで、権利が等しく保障されなければなりません。また、治療や予防を受ける人の人権が尊重されなければなりません。

1996年（平成8年）、国連人権高等弁務官事務所と国連エイズ合同計画（UNAIDS）が開催した第2回「HIV及びAIDSと人権に関する国際専門家会議」において、「HIV及びAIDSと人権に関するガイドライン」が採択されました。これは、HIV感染者を対象とした国際人権文書としてはもっとも基本的な文書となっています。このガイドラインには、HIV感染者に対する差別の禁止やプライバシーの保護、法的支援サービスの実施など各国がとるべき措置が具体的にあげられています。

日本の取組

どのような病気を患っていても、個人として尊重され幸福を追求する権利、法の下での平等、社会福祉や社会保障などは憲法で保障されています。しかし、患者の人権はその他の人権にかかわる課題と比べ、取組が遅れてきた分野ともいえるでしょう。本来ならば積極的に保護され支援されねばならない人々、たとえばハンセン病患者やHIV感染者等への対応は人権の理念とは正反対だったともいえます。

ハンセン病の場合は、1907年（明治40年）には「癩予防二関スル件」が制定され、1931年（昭和6年）に「癩予防法」（旧法）に改正され、患者を隔離する政策がとられてきました。さらに、1953年（昭和28年）には「らい予防法」（新法）に改正されましたが、隔離政策は1996年（平成8年）の「らい予防法」廃止まで続きました。

HIV感染者については1988年（昭和63年）に制定、翌年施行された「後天性免疫不全症候群の予防に関する法律（エイズ予防法）」がありましたが、この法律は

エイズの蔓延防止を目的とするにとどまるものでした。

これまで、感染症患者への人権的配慮が十分とはいえなかったことから、伝染病予防法、性病予防法、エイズ予防法が廃止され、他の感染症を含めた「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律（感染症法）」が1999年（平成11年）に施行されました。

その前文には、ハンセン病、エイズ等の患者に対する差別や偏見が存在したという事実を重く受け止め、これからは患者等の人権を尊重しつつ医療の提供を図るという趣旨が明文化されています。



II

ハンセン病を正しく理解する

滋賀県ハンセン病問題啓発パンフレットから

私たち一人ひとりが、ハンセン病についての正しい知識と理解をもつことが、これまで長く続いてきた偏見や差別をなくすための第一歩となるのではないのでしょうか。

ハンセン病とは

ハンセン病とは、らい菌によって引き起こされる感染症です。

らい菌の感染力は極めて弱く、抵抗力の弱い状態でしかも繰り返して接触しなければ感染することはなく、感染しても発病するのはごく一部のみにすぎません。乳幼児のときの感染以外はほとんど発病することはありません。

●ハンセン病の症状

神経のなかでも末梢神経がおかされるために、手・足・顔などに変形がおこったり、視力障害などの身体障害を引き起こすことがあります。

●ハンセン病は治る病気です

医学が進歩した現在では、治療薬が開発され外来治療によって治る病気となりました。治癒した後に残る変化は単なる後遺症にすぎませんが、早期に発見し治療をすれば、身体障害などの後遺症を残すことなく完治します。

ハンセン病の歴史

ハンセン病については、その病気が正しく理解されなかったことから特殊な病気として扱われ、患者とその家族は多くの差別や偏見を受けてきました。1907年（明治40年）に「癩予防二関スル件」が制定され、放浪している患者の収容がはじまりました。1909年（明治42年）には療養所の設置が進み患者の収容が促進されました。1931年（昭和6年）「癩予防二関スル件」が「癩予防法」（旧法）に改正され、すべての患者を隔離しようとされました。1953年（昭和28年）には「癩予防法」（旧法）が「らい予防法」（新法）となりましたが、なお隔離政策は続けられました。そして1996年（平成8年）「らい予防法の廃止に関する法律」が施行され、90年という長い間の隔離政策が終了することとなりました。

しかし、偏見や差別の解消はなかなか進まず、国のハンセン病対策の歴史と責任を明らかにするため、1998年（平成10年）療養所入所者が熊本地方裁判所に訴訟を起こしました。2001年（平成13年）5月、熊本地方裁判所は原告勝訴の判決を行い、政府は控訴しないことを決定し、これまでの入所政策の過ちを認めました。その後、同年6月には「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」が制定され、ハンセン病元患者の名誉回復と福祉の増進が図られました。また、2009年（平成21年）4月には「ハンセン病問題基本法」が施行され、毎年6月22日が「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」と定められました。

さらに、2019年（令和元年）11月には、ハンセン病元患者家族が、偏見と差別の中で家族関係の形成が困難になるなど、長年にわたり多大な苦痛を強いられてきたにもかかわらず、何ら取組がなされていなかったことへの反省と補償を明記した「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」が施行されました。

ハンセン病患者が
差別されてきた理由は

感染力も弱く治療薬が開発されているにもかかわらず、差別と偏見が続いた理由として次のようなことが考えられます。

- 治療薬が発見されるまで「不治の病」だと考えられてきたこと。
- 病気が進行すると機能障害が生じたり、手足や顔に変形がおこるため一見してハンセン病だとわかる外見であったこと。
- 「らい予防法」という法律により、強制的に療養所に入所させられたことで、ハンセン病は感染力が強く、恐ろしい病気という間違ったイメージを与えてしまったこと。



現在の療養所

2022年（令和4年）5月1日現在で、929人の人が13か所の国立療養所と1か所の私立療養所に入所しています。入所者のほとんどがハンセン病は治癒していますが、後遺症としての身体障害等のため療養生活を送っています。また、ふるさとへの里帰りに参加したり、レクリエーションや趣味などを楽しんだり、療養所内外の交流も盛んに行われています。

療養所では、安心して快適な療養生活を送るための環境整備が進み、現在はかつてハンセン病を患った人々の医療福祉施設に変わりつつあります。

残された課題

多くの元患者の人々は、病気が治ったにもかかわらず現在も療養所に入所しています。それは、療養所入所者がすでに高齢となり療養所以外に生活する場所がないことや知人が少ないことによるものです。また、元患者が体に残る後遺症のため病気のことで差別されるのではないかと、家族に迷惑をかけるのではないかと不安をもっていることや今もなお社会に差別や偏見が残っていることも入所者の社会復帰を阻む原因といえます。

2003年（平成15年）療養所の入所者がホテルの宿泊を拒否された事件や、この後に元患者の療養所に送られてきた差別的な電話や投書などは、ハンセン病患者に対する偏見の深さを示しています。

私たち一人ひとりが、ハンセン病やその歴史について正しく理解し、差別や偏見をなくしましょう。

III

エイズを正しく理解する

エイズは、1981年（昭和56年）に初めて報告された新しい病気です。ヒトからヒトへ感染する病気であり、感染症に分類されます。エイズは、この30年ほどの間に急速に世界各国に広がり、2021年（令和3年）末時点でのHIV感染者数は3,840万人、2021年（令和3年）におけるAIDS（エイズ）による死亡者数は65万人と推定されています。

エイズとは

エイズ（AIDS）とは、Acquired Immunodeficiency Syndrome の頭文字をとったもので、日本語では「後天性免疫不全症候群」といいます。「後天性」とは遺伝性の病気でないこと、「免疫不全」とは体の抵抗力が落ちていること、「症候群」とは多くの病気の集まりということです。AIDSとは、生まれた後にHIVというウィルスに感染した結果、体の抵抗力が落ちてしまい、病原体に感染しやすくなり、さまざまな病気を発症する状態をいいます。

エイズ対策用語集

- **エイズ**：「エイズ」とは、「感染した結果免疫が低下し、さまざまな病気が引き起こされた状態」を表します。感染した後、エイズを発症するまでの期間はおおよそ10年であるため、この病気の全体像を表すためには、感染した状態とエイズを発症した状態を併記して、「HIV／AIDS」とします。
- **HIV**：エイズの原因であるウィルスを、ヒト免疫不全ウィルスといい、「HIV」と書き表します。
- **エイズ検査**：エイズに感染しているかどうかを調べる検査を「HIV検査」といい、血液を採って調べます。県内の7箇所の保健所では、無料・匿名でエイズ検査を実施しており、エイズ相談も行っています。最寄りの保健所にご相談ください。

● HIVの感染経路

HIVは、感染しているヒトの精液、膣分泌液、血液、母乳の4つに含まれています。HIVが私たちの粘膜部分に触れるか血管の中に入ると、感染する可能性があります。粘膜部分による接触は性交渉の場合等であり、血管の中にウィルスが入るのは、医療現場での針刺し事故やピアスの不潔な取扱いの場合等です。HIVの感染経路は限られており、予防の知識と適切な行動で、エイズは予防可能な病気です。

● 日本でも増えています

わが国のHIV感染者の報告数は、2021年(令和3年)末現在、23,231人となり、増加傾向が続いています。

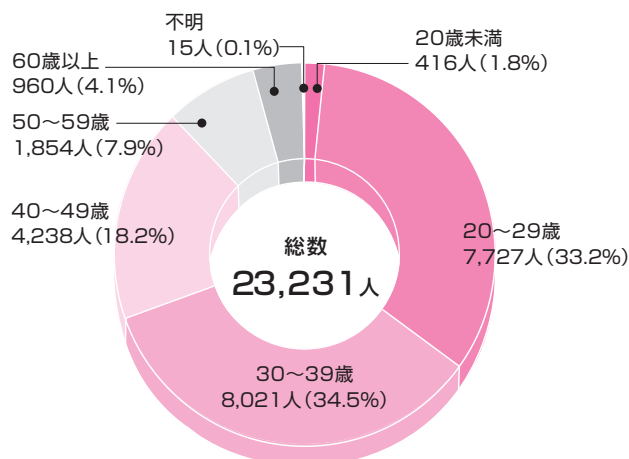
特に20代以下は全体の約33%、30代も約34%で、合わせて約70%を占めています。性交渉で感染するという生殖に関わる疾病であるだけに、エイズの流行を次世代に持ち越さない対策が必要です。

● 「エイズとともに生きる人」の支えに

医療の進歩により、感染者・患者は治療を受けながら社会生活を送ることができるようになってきました。しかし、毎日薬を飲み、外来通院を続け、「エイズとともに生きる」ことは、精神的、身体的、経済的にたいへんなことです。

治療を必要としている感染者・患者が療養を継続するためには、周囲の人たちの協力と社会の理解が必要です。今のエイズ流行状況から考えれば、また、次世代の健やかな成長を願えば、エイズと無関係な人はいないはず。安心してエイズ検査が受けられ、検査で早期発見できた人が安心して療養を継続できる環境を整えることが求められています。

HIV感染者の年齢構成 (厚生労働省/2021年末現在累計)



輸入血液製剤を原因とするHIV感染(薬害エイズ)

血友病の治療として非加熱凝固因子製剤の投与を受けたために、HIVに感染した人が多くいました。その結果、社会においてさまざまな差別を受けるなど深刻な被害を受けることとなりました。1989年(平成元年)には、大阪と東京で国と製薬会社の責任を問う民事訴訟が提訴されました。1995年(平成7年)に裁判所から和解勧告と国、製薬会社の法的責任について言及する所見が出され、1996年(平成8年)3月に和解が成立しました。

IV

新型コロナウイルス感染症を正しく理解する

新型コロナウイルス感染症とは

新型コロナウイルス感染症(COVID-19)とは、新型コロナウイルス(SARS-CoV-2)による感染症であり、2019年(令和元年)12月に中国で初めて感染が報告されて以降、全世界に流行が拡大しました。この感染症は感染者の口や鼻から、咳、くしゃみ、会話等のときに排出される、ウイルスを含む飛沫またはエアロゾルと呼ばれる更に小さな水分を含んだ状態の粒子を吸入するか、感染者の目や鼻、口に直接的に接触することにより感染するといわれています。

新型コロナウイルス感染症に関する様々な人権侵害

令和2年(2020年)1月に国内初の感染者が確認されて以降、感染の拡大に従って、感染者やその家族だけでなく、医療・福祉従事者、物流など社会機能の維持に必要とされる職業に従事する人々にまで、いわれのない偏見や差別が広がりました。また、ワクチン接種に関しても、接種しない人が職場で不利な扱いを受けるなど、様々な人権侵害が発生しています。

県に相談があった人権侵害の例(滋賀県人権施策推進課調べ)

- 感染者の個人情報がインターネット掲示板に書き込まれた。
- 感染後、自治会内で「引越す」とのデマが流された。
- 子どもの習い事先で、自分(親)が感染したという情報が流された。
- 勤務先からワクチンを接種するよう求められているが、接種しないと配置変更等の不利益を被るおそれがある。



国や県の実践

こうした状況の中、令和3年(2021年)2月に「新型インフルエンザ等対策特別措置法等の一部を改正する法律」が成立し、新型コロナウイルス感染症を含む新型インフルエンザ等の患者等に対する差別的取扱いの防止に係る国および地方公共団体の責務を定める規定が設けられました。

これを踏まえ、国では、新型コロナウイルス感染症患者等の人権が尊重され、何人も差別的取扱い等を受けることがないようにするため、差別的取扱い等の実態把握、患者等に対する相談支援、情報の収集・整理・分析・提供、広報その他の啓発活動を行うこととしています。

また、滋賀県でも、新型コロナウイルス感染症に関連する人権侵害の防止を目的とした様々な啓発を実施しているほか、人権侵害の被害のあった方からの相談に対応するための専門相談窓口や、人権侵害対応チームの設置等の対策を実施しています。

人権侵害を繰り返さないために

感染症に関しては、これまでからハンセン病患者やその家族、エイズ患者・HIV感染者などに対する差別や偏見の歴史が繰り返されてきました。新型コロナウイルス感染症についても、これらの人権侵害と同じ構図のものもあれば、医療従事者等への差別のように、過去にはあまり例がなかったものもあります。インターネットの普及などの情報化の進展が真偽不明の情報の氾濫につながる側面もあり、情報リテラシーの向上が求められています。

私たちが恐れるべきなのはウイルスそのものであり、感染者などの特定の誰かではありません。

感染症への不安や恐れをコントロールするためには、正しい情報や知識を得ると同時に、自分自身を客観的にとらえ、自分にできることや周囲の人など誰かに対する言葉や行動がふさわしいかを冷静に考えてみるのが重要です。不確かな情報に惑わされず、想像力を働かせて、相手のことを思いやる気持ちをもって行動することを心掛けましょう。



結核や難病を正しく理解する

結 核

昭和20年代には広く蔓延していた結核ですが、結核予防法(2007年(平成19年)より感染症法に統合)が1951年(昭和26年)に制定されてに制定され、抗菌剤を用いた治療が普及したこと等により、感染者は急速に減少しました。

しかし、現在でも高齢者を中心に多くの人が発病しています。これは若いときに感染したものが抵抗力の弱くなる高齢期に発症するためです。

結核は、結核菌によって引き起こされる感染症です。咳等の空気感染で感染しますが、感染しても必ず結核を発症するとは限りません。また、もし感染しても早期に発見し、薬をきちんと飲めば短期間に治すことができるようになりました。

難病といわれるさまざまな病気

難病は、原因が不明で治療方法も確立されていない病気です。その種類は数多くあり、法に基づいた医療費助成の対象となる指定難病でも338疾患あります。

さまざまな難病と闘っている人々が多くおられ、患者や家族の努力は計り知れないものがあります。

しかし、原因不明のためいろいろな誤解や偏見があり、経済的な問題や精神的なケア・家族の負担など、患者・家族だけでは解決できない課題も多くあります。

このような中、最近では、NPO団体等による患者・家族への支援も行われています。

難病への理解を深め、支援を推進するための社会づくりが求められています。

VI

インフォームド・コンセントの確立

患者には医師と対等の立場で医療を受ける権利があります。特に、これまで専門家である医師にまかせきりだった治療等について、患者自らが主体的に参加できる医療は大変重要なことといえます。

近年、医療の内容が高度化・専門化しているなかで、よりよい医療を提供していくということと併せて、「インフォームド・コンセント」の確立が求められています。

「インフォームド・コンセント」とは、患者が病気の検査や治療の内容について、医師から十分な説明を受け納得のうえ、それらに同意することをいいます。医師等が患者の人権を尊重することはもちろんのこと、患者自身が自らの権利を自覚し、行使するよう認識を深めることが大切です。

セカンド・オピニオン

「セカンド・オピニオン」とは、患者が自分の医療情報をもとに、担当医以外の別の医師に相談したり、診断を受けたりすることをいいます。具体的には、患者が担当医師から検査データなどの貸し出しを受けて、他の医療機関に検査や診断、治療に対する意見を聞き、それら複数の情報をもとに自分の納得した治療を受けられるようにすることです。インフォームド・コンセントと相互に補完し合いながら、患者自らが主体的に医療へ参加できる制度となっています。

VII

クオリティー・オブ・ライフ(QOL)の向上

「クオリティー・オブ・ライフ」(QOL、Quality Of Life)とはWHO(世界保健機関)が提唱した概念で、わが国では高度経済成長の結果、生活の量的なレベルが一応達成されたことから、今後は生活の質を問うべきであるという考え方が生まれ、1970年代後半から「生命の質」「人生の質」「生活の質」といった側面を包括する概念として使われています。

入院・療養施設等では、患者や家族の人生観や価値観を尊重し、生命・人生・生活の質的内容を重視するという考え方がになります。プライバシーが保護されることはもちろんのこと、できる限り普通の暮らしに近い療養環境を整備していくことが必要です。

VIII

自分らしい最期を迎えるために

超高齢社会を迎え、今後老衰や病気などで亡くなる人がさらに増えることが予想されます。

このような中、各種世論調査では多くの方が住み慣れた自宅で最期を迎えたいと希望されていますが、実際には約7割の人が病院で亡くなっています。病院以外の自宅や介護施設など住み慣れたところで療養し安らかに最期を迎えるためには、医療と福祉が連携し、安心して在宅医療を受けられるしくみづくりや環境整備が必要となります。また、家族など介護者の負担を減らす工夫も必要です。

その人の意思が尊重されるよう、日頃から、自分自身の人生の最期をどのように迎えたいのか、家族で話し合っておくことも大切です。