

インド、ブラジル、インドネシアにおける ハンセン病対策の現状と当事者団体の役割に関する一考察

南里 隆 宏

Comparative Analysis on Roles of Organizations Initiated by Persons Affected by Leprosy in India, Brazil, and Indonesia

Takahiro NANRI

要 旨：ハンセン病は、現在完治する病気となったが、治療が遅れば外的障がいが残る、社会的差別の対象になることもある。本稿では、ハンセン病最大蔓延国であるインド、ブラジル、インドネシアの3か国を対象に、ハンセン病対策の現状とその過程でハンセン病回復者が中心となって設立した当事者団体（インドハンセン病回復者協会/APAL、ブラジルハンセン病回復者の社会統合のための国民運動/Morhan、インドネシアハンセン病回復者協会/PerMaTa）がどのような役割を果たしているのか検証し、その結果を基に、現行のハンセン病対策の課題を改善するうえで、これらの組織が果たすべき役割について考察した。その結果、当事者団体が果たすべき役割として、1) ハンセン病回復者が有する経験・知識・情報を活かして、患者や元患者のメンタルケアに貢献する、2) 患者や回復者が直面する現状をあらゆるステークホルダーに的確に理解させるために、回復者団体が積極的なアドボカシーや啓発活動に従事し、差別の解消や生活環境の改善に取り組む、の2点が挙げられることが明らかになった。一方で、多くの当事者団体は財政基盤の確立や組織強化が求められていることも浮き彫りにされた。よって、今後彼らの活動がより一層強化されるためには、各組織の自助努力によるだけでなく、政府、国際機関、国際NGOなどが連携し、これらの団体が抱える諸課題の改善に協力して取り組むことが求められる。
キーワード：ハンセン病、インド、ブラジル、インドネシア、NGO

1. はじめに

現在、ハンセン病は早期発見・早期治療が行われれば完治する病気となったが、それが遅れ外的な障がいが残れば、社会的に差別の対象になる場合もある。つまり、ハンセン病は病気を治すという医療面だけではなく、患者・回復者の人権を守るという社会面での対策も必要である。WHOハンセン病制圧大使である笹川陽平は、「私は、ハンセン病との闘いをオートバイの両輪にたとえている。病気からの解放とスティグマや差別からの解放。この二つはオートバイの前輪と後輪であり、両方が機能しなければ前進はない。」と述べている（笹川2014: 2-3）。医療面でのハンセン病対策については、障害が残る前に患者を発見し治療を行うことが重要な鍵になる。一方で、ハンセン病の患者、回復者、その家族らが社会の一員として何の問題もなく暮らせるようになるためには、彼らに対するスティグマや差別をなくす必要もある。このような状況の中、世界各地で当事者であるハンセン病回復者の組織化が進み、「医療面」および「社会面」の双方から国あるいは自治体レベルでのハンセン病対策に様々な形で参画するようになってきている。世界保健機関（WHO）は、2011年に「ハンセン病サービスへの当事者参加を強化するためのガイドライン」を制定し、その中で「ハンセン病回復者がその病を通じて得た経験・知識・情報は、ハンセン病サービス（患者の発見・診断・治療・社会統合などに関わるあらゆる業務）の質を向上するうえで、貴重な財産として位置づけられるべきである。彼らは、現場でのニーズや課題の洗い出し、関連政策にかかわる提言、優先的に取り組むべき分野の選定などが行われるうえで、最も適切な助言者になりうる。」（WHO 2011: 13）。つまり、当事者であるハンセン病回復者が強化され組織化が

進むことは、世界各地で実施されている現行のハンセン病対策の課題を改善することに大きく貢献すると考えられる。

WHOに加え、欧米や日本でハンセン病問題に取り組む14の国際NGOから構成される世界救らい団体連合 (ILEP) も、「ハンセン病回復者による人権とコミュニティへの参画が最大限配慮されるべきである」と指摘している⁽¹⁾。当事者団体の一つである「共生・尊厳・経済向上のための国際ネットワーク (IDEA)」は、「ハンセン病の影響を受けたあらゆる個人は、他者と差別化されることなく平等に社会に参画する権利を有し、彼らはいかなる差別にあうこともなく、平等に公正・機会・尊厳を享受することが保証されるべき」であり、「個々が受けた偏見や損失に打ち勝つための行為が一つの力として集約されれば、ステレオタイプの打破、人権回復、近代社会で類のない歴史的なスティグマへの挑戦につながるができる」と主張している⁽²⁾。また、国連総会が2010年に採択した「ハンセン病差別撤廃原則およびガイドライン」(P&G)でも、「ハンセン病患者・回復者及びその家族に係る問題に関する法律及び政策の立案・実施やその他の意思決定プロセスにおいて、各国政府は、個別に又は各国の地方及び全国組織を通じて、ハンセン病患者・回復者及びその家族と密接に協議し、また積極的に参画させるべきである」旨が記載されている(人権啓発推進センター 2011: 13)。一方で、前述のWHOが定めたガイドラインでは、当事者の参加を促す分野として、スティグマと差別、社会正義と人権、ジェンダー、情報発信、教育、コミュニケーション、アドボカシー、カウンセリング、トレーニングと能力強化、リファーマル、障害防止、リハビリ、計画策定と管理、資金調達、調査研究、モニタリングと評価の14分野を挙げている。しかし、これらは当事者のハンセン病サービスへの参画の必要性を強調しているものの、いずれも回復者が「個」としてではなく「集団」として、すなわち組織化された当事者団体が具体的にどのような役割を果たすべきなのか十分に明示している訳ではない。また、この他にも「当事者の参加」については、BrakelやNardiの論文などがあるが、これらはいずれも当事者が社会へ参加するうえで、障害や差別がどう関係するのか分析しているに過ぎず、当事者団体が具体的にどのような形で問題解決に貢献すべきなのか触れていない。

よって本稿では、世界で最もハンセン病の新規患者数が多いインド、ブラジル、インドネシアの3か国を対象に、ハンセン病対策の現状とその過程でハンセン病回復者が中心となって設立した当事者団体(または回復者団体)がどのような役割を果たしているのか検証し、その結果を基に、現行のハンセン病対策の課題を改善するうえで、当事者団体が果たすべき役割について考察する。

2. ハンセン病とは

ハンセン病は、らい菌を通じて発症する感染症の一つで、かつてはらい病とよばれていた。1873年にノルウェーの医師アルマウェル・ハンセンがらい菌を発見したことにちなみ、ハンセン病と呼ばれている。感染力は弱く、多くの人は免疫力を持っているため、発症することは稀である。現在は、多剤併用法(MDT)という治療法があるため、早期発見・早期治療を行えば完治する病となっている。しかしハンセン病は、治療が遅れると抹消神経や皮膚がおかされ、深刻な外的障がいが残ることもある。またハンセン病は、人類史上最も古い病気の一つと言われており、かつては遺伝性の病または天刑病とみなされ、患者は深刻な差別を受けてきた。事実、ハンセン病が感染症と判明した20世紀初頭以降、世界各国で患者の隔離政策が積極的に推進された。近代化の途上にあつた日本も例外ではなく、ハンセン病は発展途上国の病であるとして忌み嫌われ、政府は「無らい県運動」を推奨し、徹底的な強制隔離政策を推進した。明治時代に策定された隔離政策は戦後も「らい予防法」として存続し、同法は1996年になって廃止されている。また、他国においても近年まで同じような法律が存在した。ハンセン病患者・回復者らに対する差別を認めたLeper's Act(ハンセン病対策法)に関し、バングラデシュでは2011年、インドでは2016年になって廃止されている。しかし、例えば婚姻にかかわる法律の中でハンセン病患者・回復者に対する差別が盛り込まれていたり、州や自治体レベルでハンセン病患者・回復者に対する差別を認める条例が存在したりするケースも依然あるため、一つの法律の廃止をもってこの問題がすべて解決されたとして位置づけることはできない。事実、インドではこうしたハンセン病患者や回復者に対する差別が含まれている法律は114あり、同国の最高裁判所はこれらをすべて廃止するよう勧告を出している⁽³⁾。

3. 世界各国のハンセン病の状況

世界保健機関(WHO)によると、1985年のハンセン病の登録患者数は535万1408人であったが、MDTの普及によ

りその数は激減し、2017年は19万2713人となっている。WHOは人口100万人以上の国で、登録患者数が人口比1万人に1人未満を達成することを公衆衛生上の問題としての「制圧」と定義している。2018年10月現在、この基準を達成していないのはブラジル1カ国となっている⁽⁴⁾。WHOによると、2017年の新規患者数は21万671人となっており、患者数最も多い国はインドで(12万6164人)、ブラジル(2万6875人)、インドネシア(1万5910人)と続き、この3カ国で全体の新規患者数の80%を占める⁽⁵⁾。WHOはハンセン病対策を進めるうえで、前出3カ国を含む22カ国を重点国に挙げており、そのほとんどはアジアやアフリカに集中している(表1参照)。またWHOは、自らが策定したハンセン病に関する世界戦略(2016年～2020年)において、2020年までに、1)ハンセン病により深刻な障がいを受ける患者の割合(G2D)を人口比100万人に1人未満にする、2)ハンセン病による障がいを受ける子どもの数を0にする、3)ハンセン病に関係する理由から差別を許容する法律を持つ国の数を0にするの達成を目指している。

ここで留意されるべきなのは、たとえ多くの国が公衆衛生上の問題としての制圧を達成したとしても、ハンセン病の問題がなくなる訳ではないということである。例えば、州レベルで制圧が達成されたとしても、「ホットスポット」または「ポケット」と呼ばれる蔓延地区がどの国にも存在する。また、すでに述べたように、回復者に対する差別も重要な問題である。よって、「制圧」=「ハンセン病がなくなる」という構図は成り立たない。つまり、今後重要であるのは、「ポスト制圧戦略」が明示されることであるといえる。

表1 WHOが選定したハンセン病対策重点支援国における新規患者数の推移

国名	2013年	2014年	2015年	2016年	2017年
アンゴラ	850	-	823	618	605
バングラデッシュ	3,141	3,622	3,976	3,000	3,754
ブラジル	31,044	31,064	26,395	25,218	26,875
コモロ連合	480	324	343	304	429
コートジボワール	1,169	910	891	895	773
コンゴ民主共和国	3,744	3,272	4,237	3,765	3,649
エジプト	-	564	583	651	543
エチオピア	4,374	3,758	3,970	3,692	3,114
ミクロネシア連邦	195	178	164	169	141
インド	126,913	125,785	127,326	135,485	126,164
インドネシア	16,856	17,025	17,202	16,826	15,910
キリバス	137	123	180	218	187
マダガスカル	1,569	1,617	1,487	1,780	1,430
モザンビーク	NR	NR	1,335	1,289	1,926
ミャンマー	2,950	2,877	2,571	2,609	2,279
ネパール	3,225	3,046	2,751	3,054	3,215
ナイジェリア	3,385	2,983	2,892	2,687	2,447
フィリピン	1,729	1,655	1,617	1,721	1,908
南スーダン	576	691	-	-	-
スリランカ	1,990	2,157	1,977	1,832	1,877
スーダン	677	684	624	624	551
タンザニア	2,005	1,947	2,256	2,047	1,936
22カ国合計	206,159	204,282	202,777	208,491	188,713
全体に占める割合	95.6%	95.5%	96.20%	95.60%	94.80%
患者総数	215,656	213,899	210,758	217,972	210,671

(出所：WHOの資料(Weekly Epidemiological Record, 31 August 2018, No 35, 2018, 93, pp.445-456)を基に筆者作成)

4. スティグマと差別

すでに述べたように、ハンセン病と他の病気の大きな違いは、病気が治った後も回復者やその家族に対する差別が残ることである。これは、依然多くの国でハンセン病が治る病気であることが十分に理解されていないことや、治療が遅れると外的障害が残ることなどが起因していると考えられる。国連は2010年の総会において「ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃決議」を全会一致で採択するとともに⁽⁶⁾、各国政府が取り組むべき方向性を示した「ハンセン病差別撤廃原則およびガイドライン」(P&G)を承認している。国連総会でハンセン病に関する決議が採択されたことは、人権問題としてのハンセン病が国際社会で正式に認知されたと考えられる。しかし、各国政府にはP&Gを遵守する強制力は課されていないため、実際にそれがどう実行され、差別撤廃につなげていくのかが大きな課題となっている。

例えば、国連人権理事会諮問委員会が作成した報告書⁽⁷⁾によると、インドのラージャスターン、アーンドラ・プラデーシュ、チャティスガル、マディア・プラデーシュなどの州で、未だハンセン病患者・回復者は選挙に立候補することが許可されていない。ウツタル・プラデーシュ州のあるホテルでは、ハンセン病回復者が会議を開催しようとしたが拒否されたという。ブラジルでは、ある回復者が障害を有するため指紋を採ることができず、選挙管理事務所が選挙カードの発行を拒否したという例も報告されている。コンゴ民主共和国では、ハンセン病は移りやすく、不治の病であるという認識が未だ存在するため、結婚する権利が認められていないほか、患者・回復者は他人とは同じ水でシャワーを使うことが禁止されているという。インドネシアやインドでは、ハンセン病患者・回復者が通常の病院で診断してもらえないといった例も報告されている。

ハンセン病そのものが、否定的な比喩に使われることもある。現フランシスコ・ローマ教皇は、2013年の演説の中で、バチカンにおける聖職者の過度の出世主義を批判し、「出世主義はleper」という表現を使っている。その後も、「ご機嫌とりは教皇制度のleper」、「小児性愛はカトリック教会に伝染しているleperだ」などの発言が繰り返されている⁽⁸⁾。2018年には、アントニオ・コスタポルトガル首相やシャジャハン・カーンバングラディッシュ海運大臣が野党を批判する際に、ハンセン病患者のことを否定的な比喩表現として用いたとして、国際社会から批判を受けている。

このような状況に鑑み、国連人権理事会は2017年6月に新たな決議を採択し、「ハンセン病患者・回復者・その家族への差別撤廃に関する特別報告者」の設置が認められた。同年9月には特別報告者が任命され(任期は3年)⁽⁹⁾、年に一度報告書を人権理事会に提出することが義務付けられている。今後特別報告者による調査を通じて、P&Gの適切な実施のために、具体的にどのような取り組みが必要であるのか提示されることが期待される。

5. 当事者団体の設立

こうした状況の中、近年は当事者であるハンセン病回復者自らが声をあげるようになり、世界各国で多くのNGOが設立されている。そのパイオニアといえるのが、共生・尊厳・経済向上のための国際ネットワーク(IDEA)である。IDEAは1994年に設立され、世界19か国に支部がある(アンゴラ、ブラジル、中国、コンゴ民主共和国、エチオピア、ガーナ、インド、日本、ケニヤ、モザンビーク、ネパール、ナイジェリア、ノルウェー、ポルトガル、フィリピン、韓国、スーダン、台湾、米国。但し、現在は積極的に活動を展開している国もあれば、そうでない国もある)。また、本稿の第6～8章で詳しく取り上げるインドハンセン病回復者協会(APAL、2006年設立)、ブラジルのハンセン病回復者の社会統合のための国民運動(MORHAN、1981年設立)、インドネシアハンセン病回復者協会(PweMaTa、2007年設立)に加え、全国約1万5000人ハンセン病回復者がメンバーとして参画し、国内66の支部があるエチオピアハンセン病回復者協会(ENAPAL、1996年設立)、フィリピン国内のハンセン病回復者を中心とする19のNGOの連合体であるハンセン病回復者と支援者ネットワーク(CLAP、2012年設立)、中国でハンセン病回復者を直接支援する草の根NGOとして初めて認可を受け、現在は約5000人のハンセン病回復者が参加し、省内の217村で活動する広東省漢達康福協会(HANDA、1996年設立)などがある。このほかに、日本の全国ハンセン病療養所入所者協議会、韓国のハンセン病回復者連合、コロンビアのハンセン病回復者リハビリ協会(Corsohansen、2002年設立)などもあり、世界各国において当事者組織の活動が活発化しつつある。また、NGOと呼ぶほど組織化されていないが、当事者が治療やリハビリを行ううえで相互に助け合う「セルフケア・グループ」も世界各地で設立されている。

6. インドの現状

6-1. インドにおけるハンセン病の状況

インドは、世界で最もハンセン病の新規患者数が多い国であり、WHOによると2017年の新規患者数は12万6164人で、これは世界全体の約60%を占める。インドはWHOが定めた制圧基準（人口比1万人に1人未満）を2005年に国レベルで達成している。しかし、同国の保健・家族福祉省によると、2017年3月の時点で、36の州および連邦直轄領のうち、未制圧であるのは2（チャティスガル州、ダドラ及びナガル・ハーヴェリ連邦直轄領）、すでに制圧を一度達成したものの再度基準値を超えているのが5（オディシヤ州、ビハール州、ゴア州、チャンディガール連邦直轄領、ラクシャディーブ連邦直轄領）となっている。また、州の下部にある行政単位である県レベルでは、全682県のうち128県が未制圧状態にある（2017年3月末）。

インド保健・家族福祉省は、第13次5ヵ年計画（2012年～2017年）の中で、2017年3月までにすべての県レベルでの制圧を掲げていたが、実現には至らなかった。しかし2016年以降、同省は、主に未制圧下にある県を対象に、

表2 インドにおけるハンセン病の蔓延州（新規患者数が1000人以上または登録患者数が人口比1万人に1以上のもの）のデータ（2017年3月現在）

州	人口	新規患者数	登録患者数 人/1万	障害を持つ患者 (Grade 2)の割合%	県(数)	蔓延県数 (PR) ^{*1}
全体	1,332,631,737	132,839	0.66	3.87	682	128
アーンドラ・プラデーシュ	52,603,677	4,303	0.51	5.35	13	0
ビハール	118,700,209	17,929	1.10	2.93	38	21
チャティスガル	288,587,587	12,081	2.52	5.77	27	20
グジャラート	67,086,919	9,869	0.57	2.12	33	9
ゴア	1,528,198	87	1.03	0	2	1
ジャールカンド	37,212,778	5,372	0.92	2.22	24	8
カルナータカ	66,724,504	2,836	0.37	5.80	31	1
マディヤ・プラデーシュ	79,644,092	6,621	0.76	4.46	50	11
マハーラーシュトラ	122,800,852	15,107	0.81	3.01	35	11
オディシヤ	45,381,171	10,706	1.19	5.25	31	16
ラージャスターン	76,437,571	1,124	0.15	5.18	33	0
タミル・ナドゥ	78,693,528	4,880	0.41	4.03	32	0
テランガナ	37,591,317	2,800	0.50	7.19	10	1
ウッタル・プラデーシュ	222,785,249	23,016	0.60	2.76	75	8
西ベンガル	98,766,959	9,851	0.87	2.69	27	11
チャンディガール	1,159,392	136	1.09	4.69	1	1
ダドラ及びナガル・ハーヴェリ	398,660	380	6.70	2.08	1	1
デリー	18,434,503	2,181	0.93	14.07	11	4
ラクシャディーブ	66,823		6.73	0		1

*1 登録患者数が人口比1万人あたり1人以上の県。
(出所：保健・家族福祉省のデータを基に筆者が作成)

Prevalence Rate in India as on March 2017

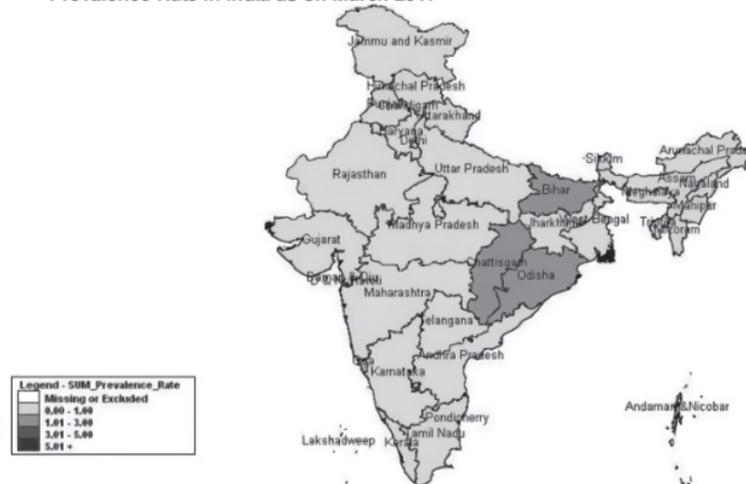


図1 インドのハンセン病蔓延州（2017年）

(出所) インド保健省の資料より抜粋

全国レベルでハンセン病新規患者発見キャンペーン (LCDC) を展開している。2016年9月～11月にかけて実施されたLCDCは20州209県の蔓延地域を対象に行われ、3万2427名の患者が発見された。2017年10月～11月にも21州255県で実施され、3万2714人の新規患者が見つかった。2018年についても、同時期にLCDCが実施される予定となっている。またインド政府は、2017年以降、LCDCと並行して全国レベルでのハンセン病に関する啓発キャンペーン (Sparsh Leprosy Awareness Campaign/SLAC) を実施している。これは、毎年インドハンセン病の日 (1/30) から2週間程度の期間で、「ハンセン病は治る病気で薬は無料である」、「早期治療で障がいは防げる」、「肌に白いパッチのようなものがあり、その部分に感覚がなければ、近くの保健センターで診断を受けよう」、「差別はやめよう」などのメッセージの発信を、全国の自治体 (村レベル)、保健センター、学校などの協力を得て実施している。インド保健・家族福祉省によると、2018年は全国にある60万6556村のうち、全体の75.5%にあたる45万7591村がSLACに参加した。

インドでは、近年インドハンセン病の日にもディ首相自らがメッセージを発表するなど、政府が本腰を入れてハンセン病問題に取り組む姿勢を示している。LCDCの結果、ダドラ及びナガル・ハーヴェリ連邦直轄領のようにすでに成果があがっている地区もある。同連邦直轄領は有病率が最も高い地域であったが、2016年3月～2018年3月の2年間で重度の障害を持つ新規患者数の割合は4.58%から3.61%に、有病率は6.15%から4.85%に減少している。しかし、ハンセン病の場合、発症するまでの潜伏期間が通常は5～7年といわれており、場合によっては20年以上のケースもあるため、LCDCのような取り組みは一定期間継続して行われたい限り真の成果はあがるとはいえない。よって、今後のインド政府の対応が注視される必要がある。

6-2. インドハンセン病回復者協会 (APAL)

インドには約750のハンセン病回復者が居住するコロニーがあるとされている⁽¹⁰⁾。そこに居住する住民の生活水準は低く、その多くが定職に就いておらず、物乞いなどで生計を立てている。こうした状況に鑑み、インドのコロニーに居住するハンセン病回復者が中心となって、2005年にNational Forum (2009年にインドハンセン病回復者協会/Association of People Affected by Leprosy/APALと改称) が設立された。APALは、ハンセン病回復者の尊厳の回復と社会的地位の向上を目指し、1) 回復者間でのネットワーク構築とエンパワメント、2) コロニーの生活環境改善、3) 回復者やその子弟に対する教育や就業機会の促進などの活動を行っている。現在、APALは国内17州にネットワークを有しており、各州の州リーダーを中心に前述の活動を各州・県レベルで実施している。またAPALは、コロニーに居住する回復者が適切に社会サービスを受けられるようにするために、国、州、県レベルで政府・自治体に対し積極的に政策提言活動を行っている。

APALの活動の成果として挙げられるのは、各州や県のリーダーが、地元の自治体や人権委員会を通じて、コロニーの生活環境の改善を訴え (電気、水道、井戸、トイレ、家屋などの整備)、一部のコロニーでそれらが実現したことである。また、APALは先に挙げたLCDCやSLACの計画・実施過程に参画しているほか、WHOによるハンセン病政策 (5年戦略、ガイドライン、その他政策) の策定過程で貴重なインプットを提供している。また、APALの成果として特筆されるべきなのは、ハンセン病回復者のみを対象とする特別年金制度の設立である。現在、少なくともデリー首都圏、ハリヤーナー州、ビハール州、ウッタラカンド州、タミル・ナードゥ州、マハーラーシュトラ州、ウッタル・プラデーシュ州、マディヤ・プラデーシュ州、オディシャ州で支援スキームが実施・検討されており、重度の障害を抱え通常の労働に従事することが困難な回復者に対し、毎月一定額の年金が支払われている。APALはこれらの特別年金制度が創設されるにあたり、国際NGOなどと連携しつつ、州政府に働きかけ、実現にこぎつけている⁽¹¹⁾。

一方で課題もある。APALは他のNGOと同様に活動資金が十分ではなく、現在は国際NGOの支援に依存している。外部からの支援が途絶えれば、組織運営に大きな支障をきたすことになり、資金基盤の強化と持続性を担保する必要がある。また、APALは全国レベルで組織を展開しているが、多くの関係者はボランティアとして組織に携わっているため、効果的なアドボカシーを行ううえでの「材料」となる調査研究を行ううえで、十分な専門性を有しているとはいえない。同様に、広大なインドで各州・県のメンバーといかに効果的な協力体制を構築していくかも重要な課

題となっている。さらに、各コロニーで高齢化が進んでいるため、次世代を担う人材（回復者の子どもの世代など）の育成も急務である。

最後にAPAL特有の課題としてあげたいのは、受益者の拡大である。APALはコロニーに居住するハンセン病回復者を代表する組織であり、現時点でコロニーに居住していないハンセン病回復者とネットワークを持っている訳ではない。一説には、コロニーと一般社会に居住する回復者の比率は1:9といわれている⁽¹²⁾。APALが真に国内のハンセン病回復者全体の声を代弁するようになるためには、コロニー以外の居住者とのように連携するか検討していく必要がある。

7. ブラジルの現状

7-1. ブラジルにおけるハンセン病の状況

すでに述べたように、ブラジルはWHOが掲げた公衆衛生上の問題としてのハンセン病制圧を達成していない唯一の国である。同国はインドに次いで、世界で2番目に新規患者が多い国であり、2017年には2万6875名の新規患者が発見された。ブラジルでは、全26州・直轄地のうち、未制圧にあるのは17州にのぼる。特に経済的に豊かな南部を除くと、中西部（マトグROSS・ド・スル、マトグROSS、ゴイアス州）、北部（ロンドニア、アクレ、アマゾナス、ロライマ、パラ、アマパー、トカンチンス州）、北東部（マラニョン、ピアウイ、セアラ、パライバ、ペルナンブーコ、セルジッペ、バイア州）に分布している。なお、ブラジルにおいて、ハンセン

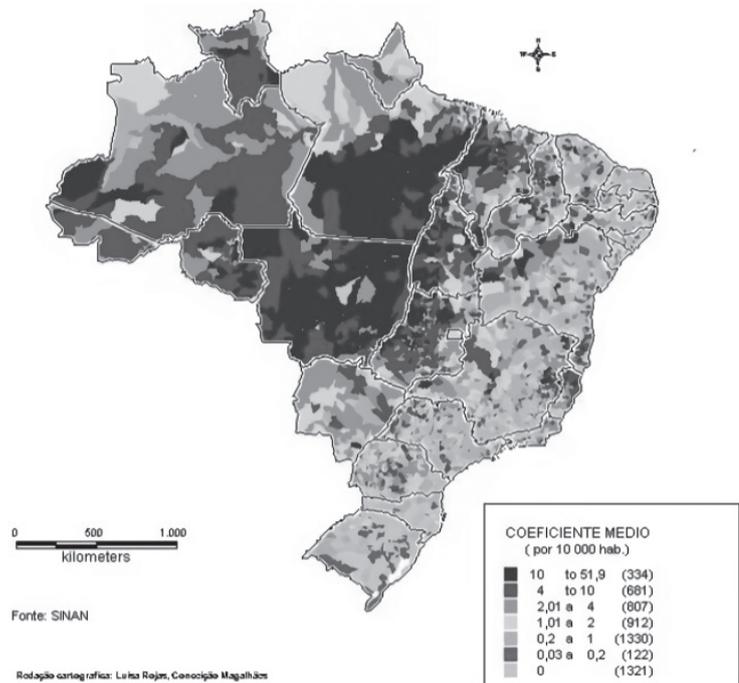


図2 ブラジルのハンセン病蔓延状況（2017年）

（出所）ブラジル保健省の資料より抜粋

病は他の「顧みられない熱帯病」（NTD）プログラム、すなわちリンパ系フィラリア症、オンコセルカ症、トラコーマ、住血吸虫症、囊虫症への対策を行う部門の中に統合されている。ブラジル保健省によると、2012年から2015年の4年間で、プログラム全体に対して約3500万米ドルの予算措置が行われた。

一方でブラジル政府は、資源安などに伴う財政悪化に対応するため、2016年12月に連邦政府の歳出に上限を設ける憲法改正案を可決した。これは、2017年度から20年間の予算での歳出額の増加率を、前年の消費者物価上昇率よりも低い比率にすることを義務付けるもので、今後保健省全体の予算額が実質据え置きとなる措置である。その結果、政府にとってより優先度が高い他の疾病対策に予算が振り向けられ、ハンセン病対策予算が減少する事態も想定される。このような状況下において、保健省は、外部から支援を受け、2017年5月にハンセン病の蔓延率が高い6州19市を対象に医療従事者の啓発と新規患者発見活動を組み合わせたパイロット事業を立ち上げた⁽¹³⁾。これは3年間かけて実施する事業であり、対象となるのは、マラニョン州（5市）、マトグROSS州（1市）、パラ州（2市）、ペルナンブーコ州（5市）、ピアウイ州（3市）、トカンチンス州（3市）で、これらの市が選定されるにあたっては、1）2015年の統計で15歳未満の患者数が多い、2）医療従事者による事業への参加と現場でのハンセン病サービスへの従事が可能、3）市の保健当局が事業に参加する強い意志を持っている、ことが前提となった。このプロジェクトがユニークであるのは、医療従事者に対するトレーニングプログラムの中に、社会面での配慮にかかわる部分を盛り込み、ハンセン病回復者（Morhan）が講師役を務めたことである。1年目の活動の結果、合計3469名の医療従事者（医者834名、看護師1161名、理学療法士125名、作業療法士62名）と3469名のヘルス・ワーカーのトレーニングが行われた。また、トレーニングプログラムの一環として行われた新規患者発見活動の結果、207名の新規患者が見つかった。

表2 ブラジルにおけるハンセン病の蔓延州(登録患者数が人口比1万人に1以上のもの)のデータ(2017年12月現在)

州	人口	新規患者数	登録患者数 人/1万	障害を持つ患者 (Grade 2)の割合%
ロンドニア	1,805,788	503	3.52	7.2
アクレ	829,619	125	1.63	7.6
アマゾナス	4,063,614	460	1.01	11.0
ロライマ	522,636	133	2.81	8.6
パラ	8,366,628	2,598	3.20	7.9
アマパー	797,722	101	1.39	6.1
トカンチンス	1,550,194	1,249	9.28	9.5
マラニョン	7,000,229	3,115	4.91	7.3
ピアウイ	3,219,257	1,071	3.16	7.7
セアラ	9,020,460	1,555	1.67	8.5
パライバ	4,025,558	481	1.63	10.5
ペルナンブーコ	9,473,266	2,410	2.52	5.8
セルジッペ	2,288,116	367	1.30	12.8
バイーア	15,344,447	2,225	1.60	8.6
マトグロッセ・ド・スル	2,713,147	387	2.16	9.7
マトグロッセ	3,344,544	3,452	10.86	5.0
ゴイアス	6,778,772	1,369	1.73	6.5
ブラジル	207,660,929	26,875	1.35	8.3

(出所：ブラジル保健省のデータを基に筆者作成)

保健省関係者によると、トレーニング、啓発、患者発見活動を組み合わせた一連の活動に、政府・自治体、医療関係者だけではなく、当事者も直接参加するという手法は非常に画期的であったという。よって、今後予算に限りがある中で一定の成果をあげることが求められる政府にとって、このパイロット事業の経験・教訓が国全体の取り組みに活用されることが期待される⁽¹⁴⁾。

一方で、広大な国土を有するブラジルのハンセン病対策で最も問題となっているのは、「サイレントエリア」と呼ばれる地区の存在である。サイレントエリアとは、統計上は過去5年間で患者数が0となっている地区を指すが、これはハンセン病患者が本当に0であるというよりは、当局がハンセン病対策を適切に行っていないため、適切なデータがあがってこないことが原因となっている可能性が高い。同国においてハンセン病対策に積極的に取り組むトカンチンス州の州都であるパルマス市においては、2017年に新規患者発見キャンペーンを実施した結果、年間797名の新規患者が発見された(2年前に比べ約5倍に増加)。同年のトカンチンス州全体のハンセン病患者数は1249名であるので、統計上63%の患者がパルマス市にいたことになる。しかし、パルマス市は州内で最も経済的に豊かであることに加え、同市が全体の人口に占める割合は25%程度であることを考えると、この統計は明らかにおかしい。仮に州内のサイレントエリアを含むすべての自治体でパルマス市のような新規患者発見活動が行われれば、患者数は大幅に増えること予想される。ブラジルハンセン病学会会長のクラウディオ・サルガド博士によると、実際にブラジル全土での患者数は現在の数字の約8倍になると見積もっているという⁽¹⁵⁾。

7-2. ブラジルハンセン病回復者の社会統合のための国民運動(Morhan)

ブラジルハンセン病回復者の社会統合のための国民運動(Morhan)は、旧ハンセン病療養所の入所者らが中心となり、患者・回復者・その家族らに対する差別撤廃、尊厳の回復、保健サービスの向上、社会統合などを実現することを目的として、1981年に設立された。Morhanは、2018年8月現在、26州・直轄領の273の自治体で活動を展開しており、1770名のボランティアが参画している⁽¹⁶⁾。ボランティアの中には、ハンセン病回復者ではなく、市民、医療従

事者、弁護士、研究者など、様々なセクターの関係者が含まれる。Morhanの活動は患者・回復者に対するケア、啓発、政策提言、情報発信などに加え、旧ハンセン病療養所（リオデジャネイロ）の管理・運営にも携わるなど、多岐に渡っている。

Morhanが全国レベルで実施する活動の代表例として、Telehansen事業が挙げられる⁽¹⁷⁾。これは、電話、インターネット、SNSを通じて、Morhanのボランティアがハンセン病にかかわるあらゆる質問に回答するもので、全国のハンセン病患者、回復者、その家族、メディア、一般市民などが利用している。特に、ハンセン病の疑いがある人間や、ハンセン病と診断された患者らに対し、「経験者」であるMorhanのボランティアが自身の体験に基づいて助言を行うことで、よりきめ細かい対応を行うことが可能となる。Morhan事務局によると、2017年6月～2018年5月の1年間で、合計4964件の問い合わせがあり、その内訳は電話が2470件、ウェブサイトが1328件、SNSが1166件となっている。問い合わせ内容については、医療面での相談に加え、補償金の受け取り、ボランティアとしてのMorhanへの参加、メディアの取材などがある。本来であれば、このようなサービスは政府や各自治体が行うべきことであるが、彼らの対応が及ばない分野をMorhanが補完している。

Morhanは政策提言でも大きな成果をあげている。2007年にハンセン病療養所の入所者に対して金銭的な補償を行う法律（Law 11520）の成立過程で重要な役割を果たした。2018年8月現在、約1万人が補償金を受け取っている⁽¹⁸⁾。なおMorhanは、現在ブラジルがハンセン病患者の隔離政策を採っていた時代、療養所内で生まれ、強制的に親から引き離され、孤児院や養子に出された元患者の子どもたちに対する補償を行う法律の成立を目指している。また、Morhanの代表者は、中央政府や一部の州の「保健審議会」に参加しており、国や州レベルでの保健政策の立案や実行過程に参画している。Morhan事務局長のArtul Custodioによると、保健審議会は保健省の諮問機関として、政策の立案・実施を監督する機能を有しており、48名のメンバーのうち、半分は市民団体関係者で占められているという。州レベルでも同等の機能を有する審議会があり、Morhanはこれらの機会を積極的に活用することにより、ハンセン病政策の立案・実施に関与している。

一方で、Morhanも近年は活動資金が不足している状況にある。関係者はすべてがボランティアベースとしてかかわることが前提となっているとはいえ、オフィスの賃借料や備品、関係者の旅費などの経費は常に必要となる。現在のMorhanの財政構造は実質国際NGOの支援に依存しており、先にあげたAPALと同じ状況にある。また、Morhanにとってボランティア人材の拡充が様々な活動を実施していくうえで重要な鍵となる。前述のように、統計上は国内全州にボランティアが存在することになっているが、実際には1770名のボランティアのうち、その多くがセアラ州（273名）、アラゴアス州（224名）、アクレ州（170名）、サン・パウロ州（169名）、リオ・デ・ジャネイロ州（141名）、ミナス・ジェiras州（113名）と、全体の6割が特定の州に集中しているほか、蔓延率が最も高いマトグロッソ州は20名、マラニオン州は21名とかなりばらつきがある。よって、Morhanにとって蔓延地域におけるボランティア人材の確保は喫緊の課題であるといえる。

最後に、Morhan特有の課題として「政府との関係性」をあげたい。Morhanは他国の回復者団体に比べると、国や州レベルで積極的にアドボカシー活動を展開してきた。特にMorhanは「運動体」であるため、特定のアジェンダを掲げ、政府と相対する機会も多い。その結果、政府との関係が良好に保てる場合とそうでない場合があり、関係が悪化すれば活動の成果をあげることは難しくなり、その存続すら危うくなる。例えば、左派政権であったルラ大統領時代（2003年～2010年）、Morhanは政府との関係が良好で、有力な政治家や議員とも連携し活発に活動を行うことができた。先にあげたハンセン病回復者に対する補償金を支給する法律の成立はその一例といえる。しかし、後継のルセフ大統領時代は（2011年～2016年）、保健省との関係が悪化し、同省からの補助金が打ち切られている。テメル大統領の時代になって（2016年～2018年）、保健省との関係は良好になったが、2018年10月の選挙の結果、極右政治家といわれているボルソナロ氏が大統領に就任することになったため、今後政府との関係がどうなるか不透明な状況にある。これはMorhanにとって、アドボカシーに積極的に関与する運動体であるからこそ直面するジレンマであるといえる。

8. インドネシアの現状

8-1. インドネシアにおけるハンセン病の状況

インドネシアは、ハンセン病の制圧を2000年に達成している。2017年の新規患者数は1万5910人で、インド、ブラジルに次ぎ世界で3番目に多い。インドネシア政府は、全34州レベルでの制圧を2019年に、514ある県/市レベルでの制圧を2020年までに達成することを目指している。2017年12月現在で、東部を中心に10の未制圧州がある(表3参照)。当初中央政府は、このうち南東スラウェシ、北スラウェシ州は2017年に、南スラウェシ、中部スラウェシ、ゴロンタロ州は2018年に、マルク、北マルク、パプア、西パプア、西スラウェシ州は2019年に制圧するとの目標を掲げていた。しかし、すでにこれらの目標の達成は難しくなっており、新たな方針の提示が必要となっている。

インドネシア政府は、州や県レベルでの制圧に向けたハンセン病対策の予算措置を明示している。2018年は中央政府の予算として308億ルピア(約2億2800万円)が計上されており、特定の県を対象とする新規患者発見活動、啓発、関係者のトレーニング、データ集計などに活用されている。中央政府から各州へは148億ルピア(約1億1200万円)が



図3 インドネシアのハンセン病蔓延州(2016年)

(出所) インドネシア保健省の資料より抜粋

表3 インドネシアにおけるハンセン病の蔓延州(登録患者数が人口比1万人に1以上のもの)のデータ(2017年12月現在)

州	人口	新規患者数	登録患者数 人/1万	障害を持つ患者 (Grade 2)の割合%
北スラウェシ	2,461,028	454	2.04	8.19
中部スラウェシ	2,966,325	342	1.10	7.52
南スラウェシ	8,690,294	1,091	1.28	2.37
南東スラウェシ	2,670,339	337	1.37	0.49
マルク	1,744,654	418	2.49	5.26
パプア	3,265,202	988	4.06	2.27
北マルク	1,209,342	556	4.54	2.51
ゴロンタロ	1,168,190	214	1.81	2.80
西パプア	915,361	768	11.48	1.02
西スラウェシ	1,330,961	195	1.49	2.05
インドネシア	261,958,821	15,910	0.696	7.01

(出所: インドネシア保健省のデータを基に筆者作成)

配分され、これは新規患者発見活動、当局や医療従事者へのトレーニング、州レベルでのデータ集計、各学校を通じたデータ収集などに使われる。一方で、州や県独自の予算や外部機関からの援助（WHOや国際NGOなど）もあるため、これらがすべての予算を表している訳ではない。昨今、多くの国が患者の減少によりハンセン病対策のための予算を削減する中、具体的な達成目標を掲げて州や県レベルでのハンセン病制圧に取り組もうとする中央政府の意思は一定の評価ができる。しかし、地方分権化が進むインドネシアでは、中央政府の意向がその下部の州や県で適切に実施されないケースもあり、ハンセン病対策を直接担当している末端部門では予算が不足する事態が発生している⁽¹⁹⁾。また、州や県レベルでの担当官の配置換えが頻繁にあるため、中央政府が多大な費用を費やして能力強化を行っても、十分な効果があがらないといったジレンマも存在する。

また、他の2か国と比べると、インドネシアでは年間の登録患者数が新規患者数より多い事態が発生している（2017年は新規患者数1万5910人に対して登録患者数が1万8242人）。ハンセン病の患者の場合、その病型に応じて6か月から1年間の治療が必要であり、それが完了すると患者は登録から抹消される。よって、通常は1年スパンで見れば登録患者数が新規患者数より少なくなるはずであるが、インドネシアでは逆の状態が続いている。つまり、現行の症例管理に問題があり、オンラインシステムなどを通じて効果的にデータ管理を行うことが求められているといえる。

8-2. インドネシアハンセン病回復者協会 (PerMaTa)

インドネシアハンセン病回復者協会 (PerMaTa) は2007年に設立され、2018年9月末現在、4州（南スラウェシ、東ヌサトゥンガラ、東ジャワ、南スマトラ州）の29県/市に支部があり、3716人のメンバーが加盟している。PerMaTaもMorhanと同様に、メンバーはボランティアベースで一連の活動に参画することが原則となっているが、Morhanとは異なり、メンバーはハンセン病回復者のみから構成されている。PerMaTaは、APALやMorhanに比べ、規模は小さく全国レベルで展開している訳ではないが、当事者が自ら組織した団体としては国内最大であり、今後さらなる発展が期待される。

PerMaTaの活動の特徴は、ハンセン病患者に対する心理的ケアや治療面での助言を経験者であるメンバーが直接行っていることにある。ハンセン病の患者に対するケアは、病気的面だけではなく、メンタルな部分でも必要とされるので、当事者であるPerMaTaのメンバーが直接一連の活動に関わる意義は大きい。近年保健省もPerMaTaが果たすべき役割の重要性を認識し始めており、2018年には保健省がハンセン病の蔓延州で実施する啓発活動をPerMaTa関係者と共同で行うことが合意された⁽²⁰⁾。PerMaTaは、このほかにもメンバーに対するエンパワメント、経済的自立や教育支援、リーダーシップトレーニングなどの活動を実施している。

またインドネシアでは、ハンセン病回復者による運動が全国レベルで活発化していないため、障がい者運動と連携して様々な政策提言や啓発活動に携わるといった戦術を採っている。その成果の一つと言えるのが、県レベルでハンセン病を含む障がい者問題全般を話し合うためのマルチ・ステークホルダー・フォーラムの設立である。これは、政府内の関係部局（保健、社会保障、教育など）、当事者団体、国際NGO、その他関係者らが一堂に関し、ハンセン病を含む様々な障がい者問題を多角的に話し合うものである。2018年10月現在、東ジャワ州・ブリター県、南スラウェシ州・ゴア県、東ヌサトゥンガラ州・クパン市などで、同フォーラムが立ち上がっている。PerMaTaは同様の機会を他県・市で設立することを目指している。もちろん、これらのフォーラムは設立されて間もないので、実際にどのように機能するのか今後注視していく必要がある。

PerMaTaの課題については、他の2団体と同様に資金基盤の強化が挙げられる。PerMaTaはメンバーから会費を徴収しているが、年間の経費の10%にも満たない額であるため、十分ではない。また、PerMaTaもAPALやMorhanと同様に、国際NGOからの支援に依存しているため、外部からの資金が途絶えてしまえば、組織運営に大きな支障をきたすリスクがある。メンバーの拡大も喫緊の課題である。しかしMorhanと異なり、PerMaTaのメンバーは回復者に限定されており、かつすべてがボランティアベースで関わっている状況にある。例えばAPALの活動は、自分たちの生活環境を向上するというインセンティブがあるものの、PerMaTaの場合は、必ずしも自分たちの利益に直結する活動のみを行っている訳ではない。つまり、メンバーの善意に依存する部分が多くなる。多数の回復者の生活は決して楽ではなく、自身の仕事に従事するだけで忙しい状態にあることを考えると、PerMaTaの活動へ積極的に

参加できるメンバーを獲得することは決して容易ではない。またPerMaTaは、APALやMorhanとは異なり、規模が小さく、中央政府レベルで十分政策提言活動に従事できる組織能力は有していない。これは、PerMaTaの中心メンバーがいずれも地方に居住しており、ジャカルタで政策提言を行う拠点を有していないことにも起因する。こうした状況を鑑みると、PerMaTaにとって、組織運営に積極的な助言を持続的に行うことができる外部専門家の支援・協力を得ることが不可欠であると考えられる。

9. まとめと今後の課題

先に挙げた3団体の活動を例に考えると、ハンセン病という疾病の特殊性を考慮した場合、医療面でも社会面でも当事者団体が果たせる役割は大きく、彼らが諸問題の改善に直接従事するスペースは広く存在する。事実、インド、ブラジル、インドネシアの3か国とも、回復者団体が一定の役割を果たしていることが明らかになった。APALが主導したハンセン病回復者に対する特別年金制度の設置、MorhanによるTelehansenや一連のアドボカシー活動、障がい者グループとPerMaTaが連携して設立したマルチ・ステークホルダー・フォーラムはその例といえ、これらの経験は他国でも十分活用できる。一方で、3団体とも資金基盤や組織全般の強化が求められていることが共通の課題となっている。また、APALは国内のハンセン病回復者全体を代表する組織として、コロニー外に居住する大多数のハンセン病回復者にどうアプローチをするか、運動体という活動形態をとっているため、その時々との関係によりアドボカシー活動の成否が左右されてしまうMorhan、全体的に小規模な組織であるため、組織としての専門性を高めるために、外部専門家からの強力な支持を得ることが求められるPerMaTaなど、各組織特有の課題もある。しかし、今も多くの患者が発生する3か国において、ハンセン病対策は現在進行中の問題であり、医療および社会面双方での取り組み、すなわち患者が適切に診断・治療を受け、病気が治った後も差別や後遺症に苦しむこともなく、社会の一員として普通に生活できるようになるためには、当事者団体が果たすべき役割は極めて大きいといえる。

本稿の結論として、回復者団体が重点的に果たすべき役割に関し、以下2点を挙げたい。第一は、ハンセン病回復者が有する経験・知識・情報を活かして、患者や元患者の心理的ケアに貢献することである。すでに述べたように、ハンセン病について最も重要な課題の一つといえるのは、病気そのものに対する正しい知識が普及していないことである。これはハンセン病と診断された患者本人にも当てはまる。本来であれば、完治する病気であるものの、十分な知識がないままハンセン病と診断された患者やその家族の心理的負担は計り知れない。患者にとって、今後どのような症状が出るのか、後遺症は残らないのか、社会で従来通り生活していけるのかなど、心配の種は尽きない。PerMaTaのように、回復者自らが患者の心理的ケアや治療に関する助言を行うことは、大きな意義がある。同様に、Morhanが実施するTelehansen事業についても、回復者だからこそできる助言があり、その言動には通常より強い説得力が担保されるはずである。よって、このような役割は政府関係者や医療従事者によって代替されうるものではなく、回復者団体にしか果たすことができない。

第二に挙げたいのは、患者や回復者が直面する現状をあらゆるステークホルダーに的確に理解させるために、回復者団体が積極的なアドボカシーや啓発活動に従事し、差別の解消や生活環境の改善につなげていくことである。現在、殆どの国でハンセン病の制圧が達成されたため、政府からのハンセン病対策にかかわる予算は減少し、ハンセン病に関する世間一般の認知度が著しく低下している。医療従事者もその例に漏れず、インドのような最大蔓延国でさえ、ハンセン病の症例を見たことがない医者も存在する。つまり、ハンセン病の患者や回復者が実際にどのような問題を抱えているのかについて、本来対策を立てるべき政府関係者や現場の業務を担う医療従事者らが十分理解している訳ではない。よって、回復者団体がより多くの当事者を代弁出来る存在になれば、正確な情報を関係者に認識させることができ、その結果、より有効な政策の立案や支援策の実施につながるはずである。APALが特別年金制度の創設やコロニーの生活環境改善に貢献できたのは、何よりもまず、当局がその問題を認識することが出来たからであり、その存在がなければ、今もこの問題は手付かずの状態にあった可能性が高い。また、Morhanがハンセン病療養所の入所者に補償金を支払う法律の成立に貢献できたのも、Morhanに参加する多くの回復者が入所者らの困窮を伝えることができたことが出発点となっている。何よりもまず正確な状況が伝わらなければ、有効な対策を立てることは不可能であり、この「最初の一步」を担うことができるのは、回復者団体以外にはない。言い換えれば、当事者の活動が

組織化され、彼らの活動基盤が強固になることが、より有効な政策や支援枠組みの策定につながるといっても過言ではない。一方で、多くの回復者団体が組織的に脆弱であることも事実である。よって、今後彼らの活動がより一層強化されるためには、単に各組織の自助努力のみに任せるのではなく、政府、国際機関、国際NGOなどが連携して、財政的な支援にとどまらず、本稿であげた課題などを改善するために、緊密に協力することも重要である。そうすることで、回復者団体が果たすべき役割が本項で述べた2分野以外にもさらに拡大され、その結果「ハンセン病のない世界」を実現するうえでの近道となりえるはずである。

注

- (1) “ILEP seeks greater recognition of the rights and inclusion of people”. International Federation of Anti-Leprosy Associations. <https://www.ilepfederation.org/news-item/ilep-seeks-greater-recognition-of-the-rights-and-inclusion-of-people-affected-by-leprosy/>. (2018-12-29).
- (2) “About IDEA”. International Association for Integration Dignity and Economic Advancement (IDEA). <http://www.idealprosydignity.org/About%20IDEA%20-%20Leprosy%20and%20Human%20Rights.html>. (2018-12-29).
- (3) インドのNGOであるVidhi Centre for Legal Policyの調査による。
- (4) 人口100万人未満の国を含めると、キリバス共和国、ミクロネシア連邦、マーシャル諸島共和国、コモロ連合などは依然登録患者数が人口比1万人に1人以上となっている。
- (5) このほかに、2017年に1000人以上の新規患者が発見された国は、ナイジェリア、エチオピア、バングラディッシュ、コンゴ民主共和国、ネパール、ミャンマー、フィリピン、マダガスカル、モザンビーク、スリランカ、タンザニアがある。
- (6) 国連人権理事会での決議は過去5回（2008年、2009年、2010年、2015年、2017年）採択されている。これらの決議が採択される過程で、日本の非営利組織である日本財団が中心的な役割を果たしている。同財団は、日本政府、当事者団体、研究者などと効果的に連携することで、各決議の採択にこぎつけた。
- (7) *Study on the implementation of the principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members* (23 June, 2017).
- (8) メタファーとしてのハンセン病とローマ教皇の失言 (https://www.huffingtonpost.jp/yohei-sasagawa/rome-20180601_a_23413829/) (2018年6月1日)。
- (9) 特別報告者に任命されたのはポルトガル出身の研究者であるアリス・クルズ氏。
- (10) インドハンセン病回復者協会 (APAL) の調査結果に基づく。
- (11) 多くのケースは、APALと前述の日本財団が連携して、各州の特別年金制度の創設に貢献している。
- (12) 2017年11月4日にAPALの代表であるナルサツパ氏にヒアリングを実施。
- (13) 日本財団による支援。資金供与はWHOを通じて行われ、日本財団は2017年5月から3年間で70万米ドルの支援をコミットしている。
- (14) 2018年6月25日にブラジル保健省のハンセン病担当責任者であるフィルファ氏にヒアリングを実施。
- (15) 2018年8月24日にサルガド博士にヒアリングを実施。
- (16) 2018年8月27日にMorhanのクストディオ事務局長ほかりオ・デ・ジャネイロ本部関係者にヒアリングを実施。
- (17) 同上。
- (18) 2018年8月31日にブラジル人権省のペレグリニ次官にヒアリングを実施。
- (19) 2018年9月11日～13日にマルク州、同年2月27日～3月に南スラウエシ州および中部スラウエシ州、2017年10月16日～18日にゴロンタロ州で調査を行った際に実施した保健省関係者からのヒアリング結果による。
- (20) 2018年9月10日に保健省およびPerMaTa関係者と面談した際に確認。

〈参考文献〉

- ・(公財) 笹川記念保健協力財団, 2015, 『世界のハンセン病』, (公財) 笹川記念保健協力財団.
- ・笹川陽平, 2014, 『残心 世界のハンセン病を征圧する』, 幻冬舎.
- ・財団法人 人権啓発推進センター, 2011, 『ハンセン病差別撤廃原則及びガイドライン』(日本語訳), 人権啓発推進センター.
- ・Association of People Affected by Leprosy (APAL), *Annual Report 2017-2018*, 2018, APAL: Hyderabad.
- ・Ministry of Health, Brazil, *Registro active: numero e percentual, Casos novos de hanseniose: numero, coeficiente e percentual, faixa, classificacao operacional, sexo, grau de incapacidade, cantatos examinados, por estados e regioes, Brasil 2017*, 2018, Ministry of Health: Brasilia.
- ・Ministry of Health, Brazil, *Overview leprosy programme (Brazil): Review meeting for special projects as part of global leprosy control, New Delhi, 18-20 June 2018*, 2018, Ministry of Health.
- ・Ministry of Health and Family Welfare, India, *National Leprosy Eradication Programme (NLEP) Annual Report 2016-2017*, 2018, Ministry of Health and Family Welfare: New Delhi.
- ・Ministry of Health and Family Welfare, India, *Meeting of National Programme Managers for Leprosy in South-East Asia, 24-25*

October 2018, 2018, Ministry of Health.

- ・ Ministry of Health, Indonesia, *Analisa Situasi Program Pemberantasan Penyakit Kusta 2017*, 2018, Ministry of Health: Jakarta.
- ・ Ministry of Health, Indonesia, *Meeting of National Programme Managers for Leprosy in South-East Asia, 24-25 October 2018*, 2018, Ministry of Health.
- ・ Salgado CG, Barreto JG, da Silva MB, Goulart IMB, Barreto JA, de Medeiros Junior NF, Nery JA, Frade MAC, Spencer JS., *Are leprosy case numbers reliable?*, February 2018, Vol. 18 (2), P135-137, The Lancet Infectious Diseases.
- ・ Sasakawa Memorial Health Foundation, *The 2nd Retreat Sustainable People-Centered Partnership*, 2018, Sasakawa Memorial Health Foundation: Tokyo.
- ・ Sasakawa Memorial Health Foundation, *The 1st Retreat New Horizons of Leprosy Sustainability of Leprosy Services*, 2018, Sasakawa Memorial Health Foundation: Tokyo.
- ・ Susilene Maria Tonelli Nardi, Vania Del'Arco Paschoal and Dirce Maria Trevisan Zanetta, *Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy*, March 2011, 82.1, P55-60, Leprosy Review.
- ・ United Nations General Assembly, *A/HRC/35/L.14. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members*, 19 June 2017.
- ・ United Nations General Assembly, *A/RES/65/215. Resolution adopted by General Assembly. 65/215. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members*, 6 October 2010.
- ・ United Nations General Assembly, *A/HRC/RES/15/10. Resolution adopted by Human Rights Council. 15/10. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members*, 6 October 2010.
- ・ United Nation Human Rights Council Advisory Committee (Prepared by Imeru Tamarat Yigezu), *A/HRC/AC/16/CRP.2. Progress Report on the Implementation of the principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members*, 3 February 2016.
- ・ Wim H. van Brakel, Benyamin Sihombing, Hernani Djarir, Kerstin Beise, Laksmi Kusumawardhani, Rita Yulihane, Indra Kurniasari, Muhammad Kasim, Kadek I. Kesumaningsih & Annelies Wilder-Smith, *Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination*, July 2012, Vol. 5-Issue1, P1-9, Global Health Action.
- ・ World Health Organization, *Weekly Epidemiological Record, 31 August 2018, No 35, 2018, 93, pp.445-456*, World Health Organization: Geneva.
- ・ World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2016, *Global Leprosy Strategy 2016-2020-Accelerating towards a leprosy-free world*, World Health Organization: New Delhi.
- ・ World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, 2011, *Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy service*, World Health Organization: New Delhi.

〈ウェブサイト〉

- ・ “ブラジル、財政再建へ歳出抑制 議会が法案可決”. 日本経済新聞.
https://www.nikkei.com/article/DGXLASGM14H0Z_U6A211C1EAF000/, (2018-12-14).
- ・ “メタファーとしてのハンセン病とローマ教皇の失言”. HUFFPOST.
https://www.huffingtonpost.jp/vohei-sasagawa/rome-20180601_a_23413829/, (2018-06-01).
- ・ “About IDEA”. International Association for Integration Dignity and Economic Advancement (IDEA).
<http://www.idealeprosydignity.org/About%20IDEA%20-%20Leprosy%20and%20Human%20Rights.html>, (2018-12-29).
- ・ “ILEP seeks greater recognition of the rights and inclusion of people”. International Federation of Anti-Leprosy Associations.
<https://www.ilepfederation.org/news-item/ilep-seeks-greater-recognition-of-the-rights-and-inclusion-of-people-affected-by-leprosy/>, (2018-12-29).
- ・ “Global Leprosy Programme”. World Health Organization.
http://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/en/, (2018-10-31).
- ・ “National Leprosy Eradication Programme”. Ministry of Health and Family Welfare.
<http://nlep.nic.in/>, (2018-10-31).
- ・ “Vidhi's work on discrimination against leprosy affected persons”. Vidhi Centre for Legal Policy.
<https://vidhilegalpolicy.in/events-updates/2017/12/26/vidhis-work-on-discrimination-against-leprosy-affected-persons>, (2018-10-31).