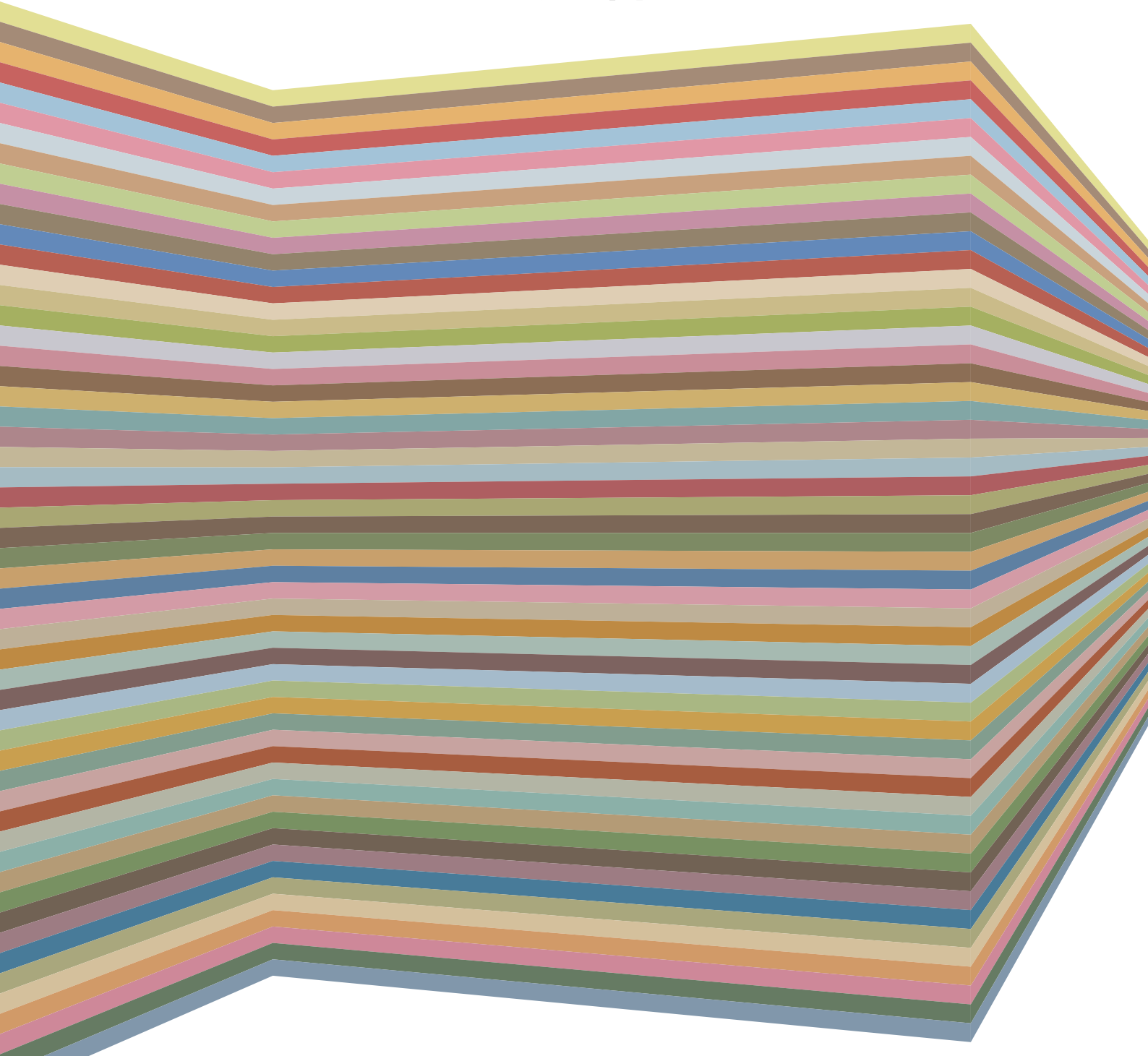


第24回日本エイズ学会学術集会・総会  
HIV陽性者参加支援スカラシップ  
報告書



HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会

# 第 24 回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV 陽性者参加支援スカラシップ 報告書

## 目次

---

ご挨拶 .....	2
第 24 回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV 陽性者参加支援スカラシップ 概要・実施報告 .....	4
シンポジウム 「日本の医療体制のこれまでとこれから」概要 .....	5
受給者レポート（1） シンポジウム 「日本の医療体制のこれまでとこれから」 .....	11
受給者レポート（2） その他の演題、シンポジウム、セッション .....	37

## ご挨拶

「HIV陽性者にも開かれた学会に」というコンセプトのもと、2006年に設立致しましたHIV陽性者の日本エイズ学会参加支援のためのスカラシップ・プログラム（交通費・学会登録料の一部負担）。今回も様々なスポンサー企業や団体など多くの皆様のご協力を頂き、無事5回目を迎えることができました。

このスカラシップ・プログラムは、HIV陽性者支援団体および当事者団体によって企画・運営され、今回は社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ふれいす東京、特定非営利活動法人日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラスの3団体が運営に携わりました。2010年11月24日（水）より3日間にわたり東京で開催されました「第24回日本エイズ学会学術集会・総会」には、スカラシップを得て50名のHIV陽性者が参加することができました。

本報告書では、学会に参加したHIV陽性者によるレポートを掲載しております。多数の報告から、当事者の熱意が伝われば幸いです。

患者当事者の継続的な学会への参加は、当事者自身がHIV/AIDSに関する最新の情報を獲得する重要な機会であるだけでなく、医療従事者や福祉、予防、支援等に携わる皆様に当事者の声を届ける重要な機会にもなると考えております。

今回のご支援に心より御礼を申し上げますとともに、今後も引き続き皆様のご支援を賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会

HIV 治療は、格段の進歩を歩んできましたが、その副作用や合併症が大きくクローズアップされました。感染後 25 年以上経つ薬害 HIV 被害者は、HCV との重複感染が引き起こす肝硬変・肝がんで、死亡者 657 人の内半数が亡くなりました。また、抗 HIV 薬投与の副作用(腎不全、肝不全。脂肪代謝障害(リポジストロフィー等))や HIV 起因の悪性腫瘍等の合併症克服が今後の人生と生活の課題となってきました。

今期の学会は、長期療養に着目した発表ができましたが、社会的な課題だけでなく副作用と合併症について横断的な研究と解決への臨床がまだまだ不十分と感じました。スカラシップ実施を分担する私どもとして、当事者が病気を直視し、現実をどう乗り越えて行くか、こうした学会に参加されて是非問題提起していただきたく切に願うところです。

幸いにして、社会環境は未来志向的な素地が出来つつあります。出来るところ、できる人から、一步、二歩と前進しましょう。参加された皆様の思いを将来に実を結ばせるよう私たちも頑張ります。またご支援してくださった関係機関の皆様にも心から感謝申し上げます。

社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長 大平勝美

エイズ対策において、その当事者である HIV 陽性者の関与を積極的に促進しなければならないという理念があります。そこで国際エイズ会議等ではスカラシップ(奨学制度)を設け、HIV 陽性者や途上国からの参加者に対して優先的にその参加費用を助成する制度が生まれました。これは研究、行政、支援の現場に HIV 陽性者の経験や知見を活かそうとするいっぽうで、陽性者自身も同じテーブルについてこれらの分野で積極的に参加・貢献しようとするものです。

日本エイズ学会でもこれにならない、第 20 回学術総会の際に当事者 3 団体で「HIV 陽性者参加支援スカラシップ」を設け、今回で 5 回目を迎えるはこびとなりました。これも各方面の皆様、とりわけ協賛企業、日本エイズ学会の皆様のご理解とご協力のおかげと感謝申し上げます。

特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス 代表理事 長谷川博史

2006 年、第 20 回日本エイズ学会(会長:池上千寿子)は東京で開催。その際に、はばたき福祉事業団の呼びかけで、この 3 団体共催のシンポジウムがスタートした。聴衆には、是非とも当事者を招き入れたいと、同時にスカラシップの取り組みも始まった。以降、広島、大阪(スカラシップのみ)、名古屋と、この枠組みで企画したシンポジウムは、学会公式プログラムとして開催され、学会ホームページにもバナーが貼られるなど、協働は定着してきた。

そして、2010 年、久しぶりの東京開催。主催 3 団体で第 24 回学会長の岩本愛吉氏にも協力の依頼を行った。これまで同様、web 広報への協力、入場への協力を依頼し、さらには、受給者専用ラウンジの確保を依頼し、ご快諾をいただいた。

この取り組みにより、今後、HIV 陽性者の声が、どのように発信されていくのかを楽しみにしている。立ち上がり時期には日本製薬工業協会の支援があり、資金面は企業や個人による応援があった。今後もぜひ、継続してのご支援をお願いしたい。

特定非営利活動法人ぶれいす東京 生島 嗣

# 第 24 回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV 陽性者参加支援スカラシップ [概要・実施報告]

目的	全国の HIV 陽性者 50 名程度の学術集会参加費用および交通費・宿泊費（地方在住の場合）を一部負担し、HIV 陽性者の学会参加を促進する。
応募資格	<ul style="list-style-type: none"><li>● HIV 陽性者であること</li><li>● 第 24 回日本エイズ学会学術集会において開催されるシンポジウム「日本の医療体制のこれまでとこれから」を含む、2 つ以上のプログラムへの参加</li><li>● 参加レポートの提出</li></ul>
支給額	関東地方在住者…10,000 円（学会参加登録費のみ） 東北・中部・近畿・中国地方在住者…30,000 円（学会参加登録費および一部交通費・宿泊費相当分） 北海道・四国・九州・沖縄地方在住者…50,000 円（学会参加登録費および一部交通費・宿泊費相当分） ※学会長・岩本愛吉氏のご厚意により、スカラシップ受給者に学会参加登録証をご提供いただきましたため、一部を現物支給としております。
結果	寄付・助成金額：1,800,000 円 スカラシップ応募者：53 名 スカラシップ支給者：50 名 ※余剰金は、今後の「HIV 陽性者参加支援スカラシップ」基金として繰り越します。
主催	HIV 陽性者参加支援スカラシップ委員会
後援	厚生労働省 財団法人エイズ予防財団 日本エイズ学会 日本製薬工業協会 (順不同)
協賛企業・団体	鳥居薬品株式会社 一般財団法人化学及血清療法研究所 ブリistol・マイヤーズ株式会社 MSD 株式会社 田辺三菱製薬株式会社 セコム医療システム株式会社 ヴィーブヘルスケア株式会社 中外製薬株式会社 (順不同)
助成基金・団体	財団法人エイズ予防財団 日本エイズストップ基金 ファイザー株式会社 MEG-J (順不同)

## スカラシップ受給者ラウンジ

学会長・岩本愛吉氏のご厚意により、スカラシップを通じて学会に参加した HIV 陽性者が情報収集、交流、休憩等に利用できる専用ラウンジ・スペースを、初の試みとして学会会場付近に開設致しました。1 日 5 時間×3 日間オープンし、のべ 120 名のスカラシップ受給者が利用しました。また、このラウンジのために、飲料メーカーよりドリンク類を寄贈いただきました。

# シンポジウム

## 「日本の医療体制のこれまでとこれから」

### [概要]

---

日時	平成 22 年 11 月 25 日 (金) 18:20 ~ 20:20
会場	ザ・プリンスさくらタワー東京 第 5 会場
座長	<b>大平勝美</b> (社会福祉法人はばたき福祉事業団) <b>長谷川博史</b> (特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス)
演者	<ol style="list-style-type: none"><li>日本の HIV/AIDS 対策の手がかりを歩んで <b>伊藤雅治</b> / 社団法人全国社会保険協会連合会理事長 / 元厚生労働省医政局長</li><li>治療開発に携わる立場から～抗 HIV 薬の長期毒性について <b>瀧永博之</b> / 国立国際医療センター病院エイズ治療・研究開発センター</li><li>当事者団体が行う拠点病院を対象にした調査から～その現状と課題 <b>高久陽介</b> / 特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス</li><li>HIV の周辺領域の医療課題～医療現場からの報告 <b>上平朝子</b> / 国立病院機構大阪医療センター</li><li>長期の服薬を支えるための医療福祉制度 <b>大平勝美</b> / 社会福祉法人はばたき福祉事業団理事長</li></ol>
来場者数	155 名

第一日目(11月25日)の午後6時20分から「日本の医療体制のこれまでとこれから」と題したシンポジウムが開催された。座長は、はばたき福祉事業団の大平勝美氏と、日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラスの長谷川博史氏。

最初のシンポジストは、元厚生労働省医政局長(現社団法人全国社会保険協会連合会理事長)の伊藤雅治氏。伊藤氏は「わが国のエイズ対策は薬害エイズ問題への対応からスタートした」と述べ、エイズ予防法、エイズ治療・開発研究センター設立の準備と体制づくり、新感染症予防法とエイズ予防指針の施行、現在に至るまでの歴史を行政の立場で携わった経験を基に考察した。また伊藤氏は、薬害被害者への対応という同センターの原点に加え、新規の HIV 陽性者への対応に向けた研究開発が必要であり、ACC だけでは実現できない機能を他機関との提携によって作り上げていくことの重要性を示した。

続いて発表したのは国立国際医療研究センター (ACC) の潟永博之氏。研究開発者としての立場から、長期服薬に伴う抗 HIV 治療薬の毒性について解説した。

日本の HIV 医療は DHHS (米国保健福祉省) が発表した治療ガイドライン等をベースにしている。治療計画はガイドラインが推奨する“キードラッグ”(基幹薬)と“バックボーン”(補助薬)を組み合わせて決定されるが、治療の精度を高めるためにガイドラインの薬剤は度々変更されている。長期服用に伴う高脂血症や腎臓、骨の障害などさまざまな副作用が報告されるようになってきているが、ガイドラインへの掲載が必ずしも治療薬の安全性を確保している訳ではないという現状を示した。さらに潟永氏は、副作用を早期に発見するためには患者の定期的な通院が不可欠であり、広範な副作用の問題に対応するためには他の診療科との連携が重要であること、治療実績の多い医療機関から患者数の少ない医療機関への情報提供が非常に大きな役割を果たすという点を強調した。

三番目に登壇したのは、ジャンププラスの高久陽介氏。ジャンププラスは、昨年 HIV 陽性者への情報提供を目的に“エイズ診療拠点病院アンケート調査”を全国の医療機関で実施した。

高久氏は“全体の依頼先約6割から回答を得た”という前提の上で、診療の実態が大手の拠点病院に集中している点や、拠点病院の患者受け入れ態勢の限界、他の診療科との連携が不可欠になってきているにも関わらず必要な医療従事者に対する治療教育が行われていない、などの現状を指摘。HIV 陽性者であることでさまざまな医療サービスが受けられない、という理由を探ることは、他の診療科との連携を深めていく手がかりを得ることにつながるのではないかと考察した。

現場での視点から“関西におけるチーム医療の可能性”に関する報告を行ったのは、大阪医療センター・感染症内科課長の上平朝子氏。

近畿圏は関東圏に次いで患者数の多いエリアであり、最近では、さまざまな理由から長期療養患者の入院が増加しつつある。中核拠点病院やブロック拠点病院で対応可能な患者数のキャパシティには当然限界があるが、それ以外の診療機関で受け入れ先を確保するのが非常に困難であるといい、拠点病院ではあっても他の診療科との連携がスムーズに行えていない施設もある。

上平氏は、「連携がうまく得られない背景には専任者の人材不足や診療経験の少なさに伴う不安といった理由に留まらず、医療者への教育や職業者としての厚遇(針刺し事故への医療費負担など)、保健師やヘルパーなどとの協力体制の強化など、さまざまな視点からのアプローチが必要になるのではないかと見解を述べた。

---

最後に、はばたき福祉事業団・理事長の大平勝美氏が”長期の服薬を支えるための医療福祉制度”というテーマで、将来へ向けての提言を行った。

「現在、陽性者は長期療養の時代を迎えている。”より生活感のある医療”が求める一方で、長期服薬に伴う副作用や療養施設の確保など、クリアしなければならないハードルもたくさんある」と述べた上で、「陽性者が積極的に社会に参加することで就労や治療などに対する意欲が向上し、差別偏見へ立ち向かう大きなエネルギーを生み出す」と続け、当事者であるHIV陽性者がエイズ対策を自分たちの問題としてとらえ、能動的に参加することの重要性を述べた。

また「現状、陽性者数の増加に対して対策費用は減り続けているが、陽性者全体の救済医療制度を守り、発展させていくことが重要である。”性感染症としてのHIV”に対する法整備についても検討していく必要があるだろう。いろいろな立場の人たちがいて、互いにつながっていく社会基盤づくりを目指したい」と、今後への展開をアピールした。



## 受給者レポートの編集方針について

---

- これらのレポートは、公表を前提とすること、および委員会によって加筆、編集を行うことがありうる旨を事前に明示しての上で作成、提出していただきました。
- 各レポートの末尾に記載されている受給者の属性情報は、それぞれ(陽性告知年／居住地／通院医療機関名)を示しています。なお、属性情報は本人の承諾を得た場合に限り記載しています。
- レポートの内容はあくまでも報告者による理解、印象、感想に基づくものであり、参加セッションの発表事実と異なる場合もあります。
- レポート本文に関しては、基本的には編集者による監修、加筆、訂正は行わず、報告者の報告内容をそのまま掲載しています。ただし、誤記および文脈上不要な個人情報等については修正しています。

# 受給者レポート (1)

## シンポジウム

### 「日本の医療体制のこれまでとこれから」

01

《感想》.....

最初にACCの成り立ちについての話からだった。日本のHIV医療は薬害HIV訴訟の被害者と政府の和解により、その救済医療として拠点病院の体制基盤ができたそう。その中でもHIV感染症の診療、研究開発を推進するために現在のACCが位置づけられた。もちろん薬害HIVだけではなく、それ以外のHIV陽性者も診察している。当初、厚生省にしてみると確立された治療法のない感染症という認識だったが、今では慢性感染症というようになり、それに伴いHIV/AIDS感染者の多様化が進んでる。

HIV治療ガイドラインの推奨治療法はキードラッグ+バックボーンとなっている。しかしキードラッグは変遷し、より強い薬剤や副作用などを考慮したより安全な薬剤というふうにしばしば変わっていく。また推奨治療法は必ずしも安全でなく、抗HIV薬の長期毒性についても話が合った。腎障害や骨密度の低下など、副作用の早期発見が重要になっているということから、自分も定期受診はしているものの長期服用の不安感がある。また、薬剤の変更を何度かしているが、今の主流という感じで、変える明確な理由が伝わってこない時もあった。が、こういう背景もあるのかとも思えた。

他の課題の一つに、大手拠点病院への患者の集中があげられた。拠点病院では治療にあたり整備、拡大されているが、いまだ患者数が増加していくスライドを見て、一人当たりの診察時間の短さなど質の低下につながっていくのではないかと、というおそれがある。

また、HIV治療の経験が少なくても拠点病院に指定されていたりすることも挙げられていた。近畿地方の話では、拠点病院以外はHIV診療は不可能なところも多しとか。治療に関する情報の発信や収集は重要で、拠点病院はもちろん、他の病院にも関与しうることだと思う。

また、個人的には感染症以外の他科の診察を希望する際、その科の重症優先という点で大病院ほど受診しにくく、かといって専門の近医で受診しても、関わるかとも思い告げた主病のことをなかなか理解してもらえず、診察を嫌がられたり、逆に拠点病院へ行ってくれと言われたりした経験もある。いまだに素手で採血するところも沢山あるようなことから、どこの医療機関でもHIVについて最低限の知識を持ってもらい、理解したうえで偏見なく診てくれる体制や、もっと病院やクリニック間の連携も整えてもらいたいと感じた。

(陽性告知年：2002年／居住地：東京都／通院先：国立国際医療研究センター)

02

《感想》.....

今回スカラシップを通して初めて学会という大きな会に参加させて頂きました。

このシンポジウムで一番興味・驚きを覚えたのが、今まで気にした事の無いHAARTによる合併症があるということでした。

HAARTの副作用、飲み合わせ等は医師、薬剤師からしっかり説明して頂いていますが、長期療養によって予測される合併症については説明されたのか、それとも適当に聞き流してしまったのか、よく覚えてなく、改めて食生活の改善、適度な運動という課題を見つけることが出来、今、自分が飲んでる薬剤について、将来起こりうる合併症をしっかり学び理解しようと思いました。

次にHIVの周辺領域の医療課題ですが、HIV診療に関しては、現在通院している病院(ブロック拠点病

院)を、他科目診療に関して(心療内科、歯科、風邪をひいたなど)は、近くの病院を利用しています。この中の心療内科はHIV告知後に不眠障害で通院し眠剤を処方してもらっていました。後に自ら心療内科のDr、ナースにカミングアウトし現在も通院しています。歯科、風邪等の症状の場合ですが、歯科に関しては、コーディネーターナースに協力してもらい、HIVでも歯科診療できる病院を探して頂きました。風邪等の症状の場合は通院でHAARTを開始したので、免疫再構築などの合併症が出た際受け入れ可能な病院を予め、保健所の保健師の協力のもと(拠点病院の主治医の紹介状込み)ピックアップし、そちらの病院で現在も診察や治療をしていただいています。

遠方に住んでいる為、予め協力者と共に病院を探していました。この様に、遠方に暮らしている当事者は、他科目診療について患者自身が身近な医療機関を探し、行政との関係を築き上げることも発表であった通りに重要であると感じました。しかしながら、地方に行けば行くほど行政、医療機関との関係を築き上げるのは大変なパワーが必要となり、当事者としては医療機関の質の向上、行政の積極的な知識、認識の習得をして欲しいと願っております。

最後にアンケートであった中で拠点病院であるのに、発症後の治療ができない拠点病院が有るという事には正直驚きを覚えました。都市部では行われている行政を巻き込んだの啓発活動を地方でも行ってもらえたら良いなと思いました。

(陽性告知年：2007年／通院先：大阪医療センター)

## 03

《感想》.....

「日本の医療体制のこれまでとこれから」で皆さんの報告を聞かせてもらって強く、日本のどこにいても同じ医療・同じサービスが受けられるようにならなければいけないと思いました。それは昭和61年のエイズパニックからの歴史を話されていましたが、25年経った今では医療体制が劇的に変わったかといえば、変わっていません。自身の体調から長期毒性もあるだろうなと思っていましたが、前の主治医は「齢のせいだ。」とか、休業中も体調が改善しないので「薬をやめても改善しないのだからもともとそうゆう体質でないか?」といわれました。止めても戻らない副作用があることは自分も勉強不足でしたし、地方にいる医者ならこのように知らないと思います。また、慢性感染症のトリックに乗らないようにとは意見にはとても賛成で、HIVは死なない病気になったとよく聞きますが、死因は違えども毎年死亡者がいない年はないので、完治できるようになるまでは差別・偏見と予防啓発のバランスは難しいかもしれませんがHIVは完治できず、延命も服薬によりできる人もいるが服薬の飲み方・副作用など簡単ではないことなど、自分たちと同じ苦しむ人を出さないためにはHIVの怖さを前面に出したほうが良いと思いました。

日本の医療体制を同じようにするには、ACCを拠点にHIVの医療体制を作るのであれば担当者が変われば少ない症例数での経験もゼロに戻ってしまい、簡単な引継ぎで終わらしてしまう地方の医療では不安なので、地方の医療従事者にはACCで数ヶ月研修して地方のHIV診療をして欲しい。またアンケート調査も協力してくれる病院としてくれない病院がありました。医療や体制を整えるうえでとても重要なことだと思いましたが、病院からはしてみれば大変で面倒くさい作業だと思いますので、アンケート調査依頼したい人は日本エイズ学会で集約し、似たような質問を削除して年1回のアンケートだけは協力しないといけないようにして、それ以外の個別のアンケートは任意にできたらいいと思いました。

そのためには、ちゃんと患者や患者団体と厚生労働省かエイズ学会かACCかわかりませんが、公的なところなどと一緒に監視し、できてくる医療機関には予算をつけていきできていない医療機関には積極的に指導していけばいいのではないかと皆さんの発表を聞かせてもらい思いました。

(陽性告知年：1996年／居住地：中国地方)

## 04

《感想》.....

いまだに投薬している薬が今後どのような副作用を長期内服によって引き起こすのか、未知数だとしたら、今すでに投薬している陽性者は、薬を飲んでウイルス数がおさえられてるから大丈夫だなんて誰もが思ってないと思います。

40代の私が今現在の薬によって、寿命が延びただの普通の人と変わらず生活できるだのという単純な言葉を信用することができません。人間長く生きりゃいいかという、今の不況下で幸せな人生を全うしたいイコール長生きとは限らないからです。私のように、かつての体力をなくして、5年経ってはい上がってくるまでに精神疾患を起こしても、決して自分の親をみとるまでは死にません。

だから、老人になって人の世話になってなどという気持ちはないです。太く短くでも結構なので、投薬以外の体力維持に、ホメオパシーやフラワーエッセンスなどの自然の力を利用した代替療法も自分自身で試してみます。

高久さんのおっしゃった、陽性者を受け入れる拠点でない病院が無理に診てくれなくてもいいんだと言う言葉、実感です。拠点病院に集中する理由はしかたなく選択してわざわざ遠くからも通院する陽性者、平日に無理してまでくる陽性者、精神的に病院に通うのが苦痛な陽性者もいるんですよ。

あまりに、病院側の忙殺されてる現状を伝える医師側、医療側ばかり主張するのはどうかなと思いました。こんなんじゃ、垣根を越えるなんて無理でしょと思うんですが。

(陽性告知年：2005年／居住地：東京都／通院先：都立駒込病院)

## 05

《感想》.....

医療従事者向けの専門的な題目が多い中で、HIV陽性者として参加した私にとっては理解しやすく、また関心の深い内容でした。

一番目の演者：元厚生省感染症対策室長の伊藤雅治氏の話では、エイズ予防法案提出からエイズ治療研究開発センターの設立についての経緯が、当時の社会背景を思い出しながら並行して考え直してみると、相当困難な仕事だったことは想像に難くありませんでした。

今後は、当事者参加の促進を促し、エイズ治療が多様化している事への対応をしながら、中長期戦略をいかに作るかが肝要との話に共感しました。

二番目の演者：湯永先生の話では、実際に自分が服用している薬の副作用についての話があり、引き込まれました。現状の問題点が認識できたことは収穫でした。病院と診療所とのスムーズな連携が実現すると、通院する身にとっては福音となります。是非前向きに取り組んで頂きたい課題でした。

その他の演者の方の話も、自分に病気と治療と生活に直結する話だったので、興味深く聴きました。特に、自分の知らない他地域、他病院の実情を知ることができ、都会で治療を受けている自分は恵まれた環境である事を再認識しました。

今後、高齢期を迎え、体のあちこちに不調が生じてくることが予想されます。院外での他科診療との連携が早期に確立できることを切に望むところです。

(陽性告知年：2009年／居住地：東京都／通院先：東京大学医科学研究所附属病院)

## 06

《感想》.....

今回、スカラシップ受給者として「日本の医療体制のこれまでとこれから」という、シンポジウムに参加させていただきありがとうございます。

こういう機会がなければエイズ学会に参加することはなかったと思うので感謝しています。

このシンポジウムの印象としては、他のシンポジウム、セミナー、演題等に比べてそれほど堅苦しくなく専門用語が飛び交わない雰囲気が初めて学会に参加する僕には入りやすくて良かったです。

さて、シンポジウムの感想ですが、演者の方それぞれの立場から演説が行われましたが、その中でも「これまで」という過去の部分に興味を惹かれました。

僕はエイズ患者なのでどうしても今の生活やこれから薬がどう変わっていくかなどの部分に興味がありました。今回のシンポジウムでは過去のエイズ医療体制がどのような変遷をたどっていったかを知ることができました。

過去の、行政側とエイズ陽性者や支援者との対立の構図の中で行政の当事者として苦悩やわだかまりがありながらも相互理解を深めることで垣根を越えて今の医療体制を築くことができたこと知り、現在の恵まれた医療を享受できるのは過去の紆余曲折があったからと思うと、今回このような貴重な話を聞いたのはありがたかったです。

一つ惜しかった点があるとすれば日本の医療体制と外国の医療体制の比較が無かった点だと思われま。これがあれば「これから」の医療体制について深く議論できた感じがします。

これからも、もっと多くの人にこのようなシンポジウムに参加する機会を作ったら日本のエイズに対する認識も変化していくのではないかと思います。

(陽性告知年：2007年／居住地：福井県／通院先：福井大学医学部附属病院)

## 07

《感想》.....

今年で丁度、陽性告知と同時に投薬治療を開始してから、3年目を過ぎて4年目に突入しました。その節目に当たる今年、スカラシップが東京開催と聞いておりましたので、参加をさせて頂きました。

シンポジウムでは、聞き慣れない専門用語が登場して来るのでは?と思いましたが、参加してみると実際に、暖かな風が吹いている様な情景で安心して聞く事が出来ました。想定外な専門用語も見当たらず…。

全体テーマは「垣根を越えよう」でした。昨年度は参加していませんが、一年間の間で「どれだけの変化」があったか無かったのか…。各パネラーの方々が、調査と研究を発表していました。特に印象に残った講演は「大阪医療センター／上平朝子氏」の講演でした。僕自身、大阪(関西)地方のHIV・AIDS治療の実情を肌で感じた事が全く有りません。PLUS+FINALも同様でした。しかし、上平氏の講演は、全くとって良い程、実際に医療現場からの「生の声」そのものでした。院内または院外での「他科受診」の実情の発表も聞いていると、「関東圏」と同じ様な状況なのだ!!と感じる事が出来ました。HIVやAIDSに対して理解や協力的姿勢を示してくれる歯科医を探し出して来るのも一苦労しているのも、現在の一つの「悪循環」。どの様に打開するか、していくか、今後の課題として、提唱しているかの様にも受け取れました。僕も今後、老いていきますが、老後になった時点の受け入れ先がどの様に展開していくのか、不安にもなりました。

ACC 湯永医師の講演も、大変に有り難い内容でした。僕自身もツルバタとレイアタツの組み合わせで投薬しています。現状は副作用の「副」の文字も見当たらない程、CD4やウイルス量も落ち着いています。しかし、10年後には、5年後には…?と若干、不安になって来る内容でした。治療開始のガイドラインも、安全圏では無い!!と言う発表も、想定外でした。しかし、「現場からの声」と言えば、納得出来る内容でした。

長谷川氏の言葉が「とても印象的でした」。院外治療の理解と協力を促す為に「風通しを良くして行こう」とこの言葉に、僕自身が助けられた思いがしました。本当に、参加して良かったです。

(陽性告知年：2007年／居住地：東京都／通院先：国立国際医療研究センター)

## 08

《感想》.....

1984年に血友病患者の血液検査でHIV感染が確認され、1985年血友病患者をエイズと認定。これが日本でのエイズの始まりとなった。それから2年後にAZTが承認され、ddi、ddc、d4Tと治療薬が登場してきた。今では数多くの治療薬が使われている。

しかし、最近になって、ddiの重篤な副作用として門脈閉塞がわかってきた。ddiの承認から18年…そう考えると、現在の治療に問題はないのか?と不安になってくる。

DHHSガイドラインの推奨治療法を日本人用に組み替えて推奨しているが、ガイドラインの推奨治療薬はしばしば変わる。副作用の強い薬はどんどん使われなくなっていく・・・現在の推奨治療薬は以前ほどではないが、やはり多少の副作用はある。そして、長期服用の安全性はまだ不明であるとのことだった。

生きたいがゆえに治療薬を飲む。しかし、長期服用による副作用によって命を落とすかもしれない…。なんだか少しやるせなさを感じてしまったのは私だけでしょうか…。

(陽性告知年：1992年／居住地：福岡県／通院先：九州医療センター)

## 09

《感想》.....

このシンポジウムに参加してみて、詳細にわたって現実のHIV医療における課題や克服してゆくべき障壁のようなものを目の前に付きつけられたような気がいたします。

私は、感染告知から約10年が経過し、服薬治療開始からは7年、今は定期的に病院に通って採血・採尿の検査を受けて診療のあとに処方薬をもらって帰るというだけの生活にほぼ落ち着いてしまっているというように感じます。

それはそれでいいことだと思うのですが、こうして様々な状況を提示されると、確かに、他科受診の際の面倒な手続きや、時に起こる拠点病院外の医療機関との連携におけるトラブルなど、その精神的なストレスは、自分で無意識のうちに「こんなもんだ。」と流してしまっているだけで莫大にあると思います。

シンポジウムの中で、できないことをあげるのではなく、できることを見つけてやるとありましたが、そのできるところとは、ではそれはいったい何なのかということが、正直申し上げて当事者として、何も見出せないまま会場を後してしまったことがとても残念でした。

シンポジウム主催側にとっては、これほど辛辣な内容もないのではないかと思います。当事者として率直に言って、現状の困難さや深刻さ、更に乗りこえて行くべき壁みたいなものばかりを羅列されてしまっただけでは、時間の限界が設定されているシンポジウムの中で、当事者は当惑し不安を覚え、当事者ができることをやるという積極的な意欲よりも、むしろその逆で、自分にはなにもできないし、失望感ばかりが募るという気持ちになってしまったというのが私の正直な感想です。

他のセミナーやシンポジウムでは、もっと発展的な内容で、ざっくりとした内容のものもあり、それで私はバランスを保てましたが、スカラシップ対象者参加義務であるこのシンポジウムでは、現状の深刻さの内容報告が多く不安感を煽られた感でいっぱいでした。

さまざまな状況の方が参加されるわけですし、シンポジウム全体の内容をもう少し受け取り手の立場になって思索してゆく努力をして頂きたいと思います。

ですが、何分エイズ学会は初参加であり、以前お世話になった拠点病院のスタッフに再会したり、また、いろいろと深く考えさせられ、感染からの10年と今のHIV医療の現実を垣間見ることができたことにはとても感謝しております。どうもありがとうございました。

(陽性告知年：1999年／居住地：東京都／通院先：都立駒込病院)

## 《感想》.....

日本のエイズの歴史、そして現在陽性者が抱えている問題について、時系列に沿った発表内容で、うろ覚えだった記憶の一遍を埋める様な内容だったといえる。

全社連の伊藤氏の発表には、当時被害エイズ被害者が成立を拒み続けた「エイズ予防法」について、なぜ成立をしなければならなかったのか、そしてそれにより、どのような効果を生み出したのかと言う部分がとても興味深かった。

この件に関しては、後に廃案という形に落ち着いたが、エイズ予防法によってHIV感染者に対する差別・偏見を助長する形になったのではないかと思っていたが、発表を聞いた後でもその想いが変わることはなかった。

しかし、後に行政・医療者・当事者が協働する現在のHIV医療の現場の礎となり、様々な医療や制度を創り続けて来られた姿勢には頭が下がる思いがした。

当時担当していた伊藤氏が、現在もHIVの問題に携わっておられる事は、とても重要な事であり、現在、担当が変わるたびに、日本のHIVの歴史をイチから説明しなおさなければ協議の進まない、行政・医療現場への大きなプレッシャーとなってくれと期待を持つ事が出来た。

私は感染の告知を受けたのは中学1年生の頃で、未成年だったという事もあり、裁判の歴史、医療体制への取り組みに関して、大まかなトピックスしか知りえなかった。

しかし、その頃から被害エイズ被害者として、国と戦い、また、様々な感染経路の陽性者と協働して、現在の関係を築き上げてきた大平氏の発言は、現在の血友病HIV感染者の特に30代前後の人間たちが自分たちの命を守り、医療や行政に働きかけ続けていく為の大変貴重な歴史の一端を知ることが出来たとても意義深い発表だった。

現在、HIV感染者は慢性疾患と内外で言われ始めてきている。

しかし、様々なHIV関連疾患や、長期服用による未知の重複疾患、そして、完治を目指した最先端の医療の提供、病院間の連携など、問題は山積している。

この問題を、今回発言された伊藤氏、大平氏、長谷川氏を筆頭にHIV問題の先駆者の継承をすべく、もっと、陽性者が積極的に医療に関心を持ち、自分たちの医療を守る為に、戦い続けなければならない、と改めて実感する内容だった。

最後に、このセッションの中での私自身が一番心に残り、共感した事がある。

「HIV陽性者は感染経路を問わず、いち疾患として見て貰える世の中にしなければならない」と言う様な内容の発言があった。

まさに、「垣根を越え」HIV陽性者が今よりも一歩前に、そして共に病と闘っていかなければならないと思いを新たに出来る有意義な発表だった。

(陽性告知年：1989年／居住地：東京都／通院先：国立国際医療研究センター)

## 《感想》.....

今回のプログラムのテーマの「日本の医療体制のこれまでとこれから」は昨年の必須プログラムと比較し、当事者にとってはややテーマが広く漠然としたもので今後の療養生活の中で役に立ち考えさせられるような情報が少ないのではと思ったのだが、この病気の当事者として学会に参加するにあたり、血友病の頃から築き上げてきた、医療体制のこれまでの歴史を知ることは大事と感じ、拝聴させていただきました。

今回のプログラムの中でも特に、服薬をしている当事者として身につまされたのが、潟永先生の薬のお話。何年か前にはガイドラインで推奨された薬が、副作用等で使われなくなり、新たに承認された薬が、第一選択肢になっていく現実。

今現在、同じ薬を何十年も飲み続けているケースはまだないし、長期療養ができるようになったといえども、果たして一般の人と同等に生きられるのか、高齢になってからどのような副作用や投薬の弊害による症状があらわれるのか、まだまだ未知な部分が多いと思われるのでとても考えさせられるものでした。

また高久さんがお話された、拠点病院へのアンケート調査結果も、大変興味深く、自分達当事者がいつ何時に病状が悪化して、病院に掛かり付けなくてはいけない時に、診てもらえないケースや各診療科への連携が取れてない状態などはあって欲しくはないのに、アンケート回答の18%の拠点病院が、HIV患者を受け入れられない結果は大変な事なのではないかと強く感じました。

HIV感染者が増え患者も多くなっていくようになる今後、当事者の選択肢が広がり、メンタルヘルスや合併症などで他の診療科にスムーズに診てもらえる状況や偏見のない環境で不安になることなく医療が受けられる事が、まさしくこの学会のテーマだった「垣根を越えた」医療を築けていけるようになる今後に切に希望して締め括らせていただきます。

(陽性告知年：2008年／居住地：和歌山県／通院先：和歌山県立医科大学附属病院)

#### 《感想》.....

このシンポジウムで一番印象に残ったのは、高久氏、上平氏両演者の発表にあった「エイズ治療拠点病院」の実態である。拠点病院のはずなのに、中には「服薬指導や発症後の治療の経験がない」「HIV専任看護師がいない」「専門のカウンセラーがいない」という病院があることに驚いたとともに、幸いにも私がお世話になっている病院はブロック拠点病院でもあり、万全のフォロー体制の中で治療をさせていただいているということに改めて気づいた。そしてそれは、万が一、今後何かの事情で転居をした際にやむを得ず病院を変更せざるを得ない場合、拠点病院とはいえ、現在と同様のフォローを期待できないかもしれない不安感も生じた。

また、瀧永氏の発表の中にあった「服用をやめても戻らない副作用の中にはある」という言葉が耳に残っている。私は治療を開始して2年半を迎えたが、これまでに副作用のために薬剤を数回変更し、現在服用している薬の副作用も若干ではあるが苦痛に感じている。幸い、まだ訪れてはいないが今後、私が最も懸念している副作用がリポジストロフィーであり、正直それが、戻らない副作用であるならば、現れる前に薬剤を中断してしまおうと時折考えてしまうこともある。

さらに、瀧永氏の発表を聞き、現在服用している薬が最も推奨されている組み合わせから外れたことを知り、過去に薬剤を変更している理由からしばらくは現在の投薬内容を維持せざるを得ないことは充分わかりつつも、前述の副作用の面とあわせて、自分自身に照らし合わせると、色々と考えさせられるシンポジウムであった。

個人的な考えだが、せっかく「陽性者が自らの意思」で、今回のように「全スカラシップ受給者が共通のシンポジウムに参加」しているのだから、受給者(参加者)決定から学術集会までの間に、簡単なアンケートを実施し(集計される事務局の方のご苦勞は大変なものと同様に想像できるが)、その結果をもとに各演者の方々にコメントをいただく、という企画があると、受給者にとってより参加意義のある、興味深い内容になるのではとシンポジウム終了後にふと思った。

最後に、スカラシップ制度によりこのような貴重な機会を与えていただき大変感謝しております。とくに、名の知れたこの分野の先生方の話を直接聞いたことを嬉しく思います。

(陽性告知年：2007年／居住地：北海道)



## 《感想》.....

私は、2010年3月に陽性告知を受けました。通院している病院に行くまでの所要時間は片道3時間かかり、通院も決して楽とはいえません。

陽性告知を受けて9ヶ月。通院もそうですが、体調が悪くなったときにどうすればいいのか。まだまだ慣れないこといっぱいです。

主治医から「具合が悪いからといっていつも拠点病院に受診するのは、移動が負担になるやろうから近くの医療機関を受診してかまわないですよ。」と診察のときに言われたことがあり、風邪とか、なんでもないかなって思うときは、近くの医療機関を受診することにしています。

いつも近くの医療機関を受診する時に思うのですが、地方に住む陽性者にとって拠点病院以外の病院を受診するってハードルが高いカンジがするなって。

体調悪くなって思ったときなどに、気軽に受診できる医療機関で拠点病院とよく連絡が取れているとか、いざというときに連携をとって診療してもらえるところがあればいいのにとよく思います。

シンポジウム“日本の医療体制のこれまでとこれから”に出席して演者の方の発表を聞いて遠くないうちに拠点病院とよく連絡が取れているとか拠点病院と連携して診療ができる医療機関ができてくるということ。陽性者が拠点病院以外の医療機関を受診することのハードルが低くなるということが実現されるのではないかな。実現されればいいな。そう思いました。

(陽性告知年：2010年)

## 《感想》.....

HIV/AIDSの治療技術が進歩し、近年の多くのHIV陽性者死亡原因がAIDS指標疾患の既往が原因によるものでなくなってきたと思います。

「平成5年7月28日 均健医発第825号 厚生省保健医療局長通知」によって整備された「エイズ診療拠点病院」が整備された事は1994年当時のHIV陽性者にとっても画期的なことだとは思いますが、拠点病院調査結果を考察すると制度のみが残って実際に機能していない医療機関が多数見受けられました。また、近畿地方の有床医療機関調査結果を考察すると多くの医療機関がHIV/AIDSの診療に興味を持っていること知りました。

「拠点病院を対象にした調査」を考察すると「拠点病院」なのに受診不可が少なからず存在。制度存在の為の制度なら見直しされるべきではないでしょうか。患者本人からいえばHIV診療であろうが他科診療であろうが「エイズ診療協力病院」でなくても適切な医療を受けられる医療機関に受診を望んでいます。

現代のHIV/AIDSの治療技術であれば多くの患者が、通常の通院はクリニックで検査、服薬指導。クリニックで行えない検査などに関しては大きな病院で行うという方法であれば、医療者・患者ともに負担が減るのではないだろうか。しかしながら、HIV/AIDSの診療には専門性のある医療知識と経験が必要であるとともに、高額なウイルス化学療法治療の為には自立支援医療(更生医療)は不可欠であり、その為には「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害」の診断書・意見書の作成資格のある指定医のいる医療機関での受診がしないと自立支援医療(更生医療)の助成が受けることができない。そういった背景を考えると専門医の育成が急務であると考えられる。

現在でも多くのHIV診療科での専門医の育成を行っており今後を期待できるのではないだろうか。しかしながらHIVが人を媒介する感染症であり、根治方法が確立するまでは患者数は増加して、現状で多くの患者を診療を行っている一部の医療機関のキャパシティーオーバーが現状よりも悪化していくのではないだろうか。そのような状態では患者のQOLだけでなく医療者のQOMLまで低下することが懸念される。

また、HIV陽性者が軽度の風邪などでも他の医療機関に受診することを敬遠することにより、HIV診療科がホームドクターの役割を担ってしまっていることも医療者の負荷につながっているのではないだろうか。

行政にもHIV陽性者の診療に医療機関に対して積極的に診療を行える環境づくりがもっと政策的として行えないだろうか。

HIV感染症診療報酬加算制度(特定疾患指導料、ウイルス疾患指導料1として240点/月1回を上限)が一般医療機関でも適用可能であること、医療従事者の感染予防のための針刺し事故等による医療者のPEP(HIV暴露後感染成立予防薬処方)の労災認定されるようになったこと、全国的に歯科診療ネットワークの構築。そのほかにも、稼動していないエイズ診療病院に対する指導監督。HIV診療に関する医療機関の情報共有や連携などのやHIV診療を開始を希望する医療機関に対する助成事業。自立支援医療(更生医療)の緩和措置。

患者数の多い東京で3箇所のクリニック・診療所がHIV診療があることは、地域の特性かもしれないが、HIV感染症が慢性疾患だと仮定するならば、ホームドクターで受診できるのが理想の医療体制ではないだろうか。  
(陽性告知年：2009年/居住地：東京都/通院先：新宿東口クリニック)

## 15

《感想》.....

地方に住む私が、HIVを抱え生活する中で、日頃それに関する情報収集として一番を占めているものは当事者専用のSNS上における当事者同士の言葉である。

近くに同じ境遇の人が少ない、支援団体もない。だから、面と向かって話ができる人もいない。けれど、かろうじてSNSの存在を知ることができたから全国各地の当事者の方と知り合うきっかけも増え様々な情報を得ることが出来るようになった。

しかし、その存在を知ったのは、たまたま知人を通してだった。

病院の先生からは支援団体などの情報を教えてもらった覚えがない。

そのSNSの中身というのは病院の体制や薬の副作用、さらには仕事環境や人間関係のメンタル面の不安など。100人いれば100通りもの個々の考え・経験・意見などがあるわけだが、医療体制のことにに関していうと他の人からの情報を得ることで次第にブロック拠点病院と、地方の拠点病院では患者へ対する医療の取り組みの違いも見え隠れしていることに気づく。

この違いに気づくことでどんなことになるか……

「自分の病院は大丈夫なのだろうか？」

「なぜあの人の病院では専門のソーシャルワーカーさんがいて、こっちにはいないのか」

「手帳の申請…あの人は病院でやってくれて、なんで俺はリスクを負って自分で手続きに行かなきゃいけないのか」

などといった精神的な不安に陥ることも少なくない。現に自分自身もそういう不安に陥ったことがある。

私自身、HIVに発覚してから2年が経った。

今では自分なりに学んだ情報を一つにまとめて解釈できるようになったので、昔のように変な不安感に襲われることはさほどなくなったが、なぜ地域によってこんなにも対応が違うのかという疑問を未だに抱かざるを得ない。

しかし、シンポジウムの内容を伺い、今の日本のHIVに対する医療体制において、地域の差が生じることも無理のないことなのかと思える現状があることを知った。

HIV患者は増加の一途を辿る一方で、HIV診療を行う受け入れ体制の整った病院がそれに比例して増えていない実態。また、医療体制に関して、こうなるべきだといった理想像はあっても現状では全く出来ていないということ。

要は、一つの病院に患者が集中することで、一人ひとりケアの行き届いた診察も難しくなっているという話だ。

それと同時に、地域連携というものも各地域レベルで形成させる必要性を感じた。

個人的な主観ではあるが、この病気になって治療に関する不安は、薬の副作用以外は診察をしていく早い段階である程度は解消すると思う。しかし、日常生活におけるメンタル面の影響は至る場面で生じてくるように思う。不安やジレンマが生じることは、場合によっては生活の支障をきたすことすら考えられる。

各地で違いのない医療体制を求めたいが、特に地方にとって現段階ではその差を少しでも埋めるためにも、HIV治療に携わるもの、また当事者自身が何らかの働きかけをそれぞれにしていかなければ難しい現状であるように思う。

患者レベルに目線を合わせた医療提案、またHIVに関するコミュニティの情報提供、そして地域連携のネットワーク。

今回のシンポジウムでは、医療だけでは解決できない、メンタルケアの要素も取り入れながら、この「HIV」の医療体制は作られていくべきだと感じたと同時に、まだまだHIVに関する医療体制は発展途上の状態なのだろうかということを実感させられるものとなった。

(陽性告知年：2008年／居住地：青森県／通院先：弘前大学医学部附属病院)

## 16

《感想》.....

このシンポジウムの参加にあたり私の住む広島県を例に上げながら感想を述べたいと思います。新薬の開発により年毎かわりゆく抗HIV療法(HAART)。HIV感染症はコントロール可能な疾病となり慢性疾患になったともいわれ、適正な時期に治療を開始すればAIDS発症を阻止する事ができるようになってきています。

ですがHIV感染を知らないままAIDSを発症してしまう“いきなりAIDS”も後を絶たないのが現状です。この背後には、都道府県での大きな格差があるようでHIV抗体検査数が全国平均より低い地域にあると聞いています。2009年度の感染数は、1428人で1日当たりに換算すると約4名といわれています。その感染者の中の1/3がニューモシスチス肺炎などAIDSを発症した感染者です。

2009年は、新型インフルエンザの影響でHIVの抗体検査を保健所など受ける人が減る一方感染者数も減少しているにも関わらず、私が住む広島県に於いてのHIV感染者数は、32名(内AIDS発症者数は、8名)となり人口10万人当たりの比率で行くと日本第4位となっています。2010年10月末現在でのHIV感染者数は、26名(内AIDS発症者数は、内9名)となり2009年を上回る傾向にあります。

年代別でみると『20才代8人・30才代9人・40才代4人・50才代5人』と年代に関係なく感染者が報告されています。感染者が増えている中での保健所などでHIV抗体検査を受ける人は、減っており2009年と2010年を同時期で比較するとかなりの人数が減っています。

地方都市での『いきなりAIDS』『HIV感染者』を減らす重要な点は、“多く”の検査を“的確”実施する事ではないと思います。検査体制の整った大都市圏では、保健所や自治体が行う『無料検査』を受けられる機会が多いのに比べ地方になるにしたがい検査日数・回数も限られ抗体検査を受けられる機会も少ない気がします。夜間、日曜日、総合病院などで検査体制確立されれば、性別・年齢を問わず抗体検査を受け易くなるのではないかと思います。それに合わせて『いきなりAIDS率』が高い地域では、自治体などが声をあげ予防啓発・検査体制・内容などの見直しを行えば『いきなりAIDS率』を減らす事が出来るのではないかと思います。

また感染者の7～8割がMSMの人達であるのは、報告件数からみてもわかる様に年々増加傾向にありゲイバーなど出向かない個別化した人達(MSM)には、予防啓発アプローチが困難なためHIV感染症が存在化しているのも原因の一つではないでしょうか。

“いきなりAIDS”が高い都市部での感染率は大きな課題あり、いかにして検査体制・

予防啓発活動を自治体絡みで結びつけて行く事によって、これからの医療も変って

行くのではないかと感じました。

最後になりましたが、HIV陽性者がAIDS学会に参加出来るきっかけを作って頂いたスカラシップ委員会及び製薬会社の方々に深く感謝し御礼申し上げます。  
(陽性告知年：2006年／居住地：広島県)

## 17

《感想》.....

HIV感染症が慢性疾患になったと言われるようになって久しいですが、他の慢性疾患に比べたればまだまだ病気としての歴史が浅いため、いろいろな意味での「蓄積」が足りない気がします。HIV感染症における慢性疾患という表現は「死ななくなった(急性疾患でなくなった)」からであり、いわゆる一般的に言われている慢性疾患とは違い、長期療養においてどんな変化や課題が出てくるのか、まだまだ不明な点も多いのではないのでしょうか。

そんな中で、「日本の医療体制のこれまでとこれから」というテーマで様々な専門家から話が聞けたことがとても有意義でした。

患者だけでなく、医療提供者や医療の行政官までもが手探りの状態でHIVと戦っていた時代を考えると、現在の治療環境は格段に良くなったことをあらためて実感しました。しかしながら、やはり現在においてもいろいろな課題が存在していて、自分が特に感じたのは拠点病院における診療の質の差でした。そしてその格差というのがどんどん広がっているという現状です。

自分自身の例で恐縮ですが、仕事柄、定期的に転勤があるので、その度に通院先を選択し、変えていかなくてはなりません。以前は、住まいから一番近い拠点病院を半ば自動的に選んでいましたが、それによって素晴らしい医療チームに出会う場合もあれば、常に不安を抱えて治療を受けなくてはいけない場合もありと、やはり病院によってかなりの差が存在することを実感しました。

現在では、地理的な面だけでなく、診療数やチーム医療の体制、自分自身との相性など、様々な要素を総合的に判断して病院を選んでいきます。その行動こそが、医療者との信頼関係の構築や、服薬アドヒアランスの向上などにも繋がってくるのだと思います。

ただ、このように自分たちが病院を自由に選択できるようになることで、患者が一部の病院に集中するという問題の存在も知りました。これは集中した病院における問題に留まらず、それ以外の病院の質を上げられないままにしてしまうという点でも問題なのではないのでしょうか。

本当の意味での慢性疾患であれば、いつでもどこでも医療が受けられるはずなのですが、それが特定の病院に限られてしまうことで、患者は小さく固まり、一般社会からはその存在が見えなくなってしまう、そんな旧体制に戻ってしまうのではないかと心配です。

その一方で、患者の受入を希望する一般病院の存在という意外な報告も印象的でした。HIVという病気が限られた人間のもので、一時の流行のような存在になってしまうのではという不安を抱いていましたが、当事者が世間に対してHIVに対する理解や活動を求めた成果として、一般病院も含めた患者参加型医療が実現しつつあるのではと期待しています。

死ななくなったという安心感から、慢性感染症というトリックに乗り、治療の質が停滞してしまう状態。最後に大平さんが言われていた「停滞のない医療」とは、そんな危機的状況を常に意識することで実現可能なのだと思いました。

今回の学会のテーマ「垣根を越えよう」という言葉についても、いろいろと考える機会をもらいました。垣根の向こうには相手が存在します。その相手が自分たちに対して理解を示し、垣根を越えようとしているのだから、こちらも垣根の手前で固まっていなくて、垣根を越える努力をしてもよいのではないかと。理解をすることが垣根を越えることでもあり、無理矢理越える必要はない。理解を示してくれることの大切さを感じた今回の学会参加でした。ありがとうございました。

(陽性告知年：2005年／居住地：広島県／通院先：川崎医科大学附属病院)

ART 治療開始から2年半が経過しようとしている自分に、演者の方の言葉がこれからの課題をくれた気がした演題でした。5人の方からの発表を聞いて感じたことを述べたいと思います。

1.これまで医療従事者や当事者の発表を耳にする機会があったのですが、今回元厚生労働省の方のご経験を聞くことができました。これにより多角的にHIV/AIDSの問題を捉えるきっかけをもらうことができました。是非これからの活動に活かしていきたいと思います。

2.ACCの最前線で患者と向き合っている医師の発表で、最近よく聞くようになった抗HIV薬の長期毒性についてでした。患者当事者の中での情報交換では、いま出ている副作用のことが中心になりがちです。今飲んでいる薬のデータが少しずつ蓄積・解析されていることを考えると、定期的にこうした機会を使って知識のアップデートする必要があることに気づかされました。また薬を飲んでいる患者側としての発信もしないといけないなと感じました。

3.当事者団体が全国の拠点病院に対して行った調査の報告でした。最近私自身が就職を機に転院したこともあって、各拠点病院のレベルのバラツキ、格差を感じていました。アンケート結果を見て納得できた自分がいました。「やっぱりこんなものか。」とつぶやいていました。

私の通院先の病院はまだ受入数も少なく、コーディネーターナースが不在で、少なからず不安を抱えています。この病院で何ができるか?この課題を念頭に置き、少しずつ患者目線の意見を医療スタッフに問いかけることでリアリティーを高めたいと思いました。今後やってくる当事者のためにも・・・。

4.近畿ブロックが抱えている問題の報告でした。これから患者の高齢化が進むなか、拠点病院以外での治療・看護が必要となります。HIVということだけで診療拒否・介護サービスが受けられない、そんな不幸な事態は誰も望んでいません。またHIV感染者の診察・介護を経験されていないところへの働きかけは簡単なことではないですが、辛抱強く続ける必要があるなと思いました。

5.これからの医療福祉制度の展望のお話でした。今後CD4がまだ高い数値の方が、早期治療開始になると、自立支援医療がどのように変わっていくのかを注意深く見守る必要があるなと思いました。

(陽性告知年：2008年)

率直に思ったのが、10年前とさほど変わらないなあ、という事。

もちろん薬の開発は進み、どんどん新しい良い薬のおかげで「感染=死」という図式はなくなりつつある。

しかし、それを扱う「人」「施設」が追いついていないのではないかな。もちろんこの学会に出席した医師や施設は少なからずこの問題に前向きに取り組んで行こうという姿勢があると思うが、その一方で消極的な施設がある現実もわかった。まだまだ根強い差別が残っている印象も受けた。

だから患者を受け入れる病院に患者が集中してしまい、結果流れ作業のような扱いを受けるのも事実である。患者ありきではなく、まず組織ありき、で感染者は蚊帳の外の印象である。

医師自身は研究をしたい、患者を診たいと思うのに組織=施設が許可しないということも初めて知った。

自分のような人間は、医師からこの薬を飲みなさい、と指示されればそれに従う、あまり自分で調べるといようなことはしないが、それでもこの流れ作業的な診察は残念である。もっと医師とコミュニケーションをとりたいたいのだが時間がそれを許さない。

また社会人として働いているので、どうしても土日に通院せざるを得ないが、この体制については多くの方が大変な思いをされているのではないだろうか。

なかなか感染者が減らない日本では今後、感染者数を食い止めるという手段の他に、受け入れ態勢を拡充する必要もあると思う。そのために今回感染者である我々がこういうシンポジウムに参加でき、医師側の話を

聞けたのはとても良かった。

これからも現場の医師、病院、そこに我々感染者が意見や実際の経験要望を発する事で、さらにこの体制が変わる事を望む。  
(陽性告知年：1999年／居住地：神奈川県／通院先：東京医科大学病院)

## 20

《感想》.....

HAART内服継続を始めて4年くらいが経つが、下痢など腹部症状の副作用がたまに出現する。このシンポジウムで中でも最新の薬でも副作用が生じる可能性があり、また長期内服には未知数で有ると聞いた時は心のなかで「やっぱり…」と思ったのは言うまでもない。全ての疾患、それに対する内服薬には副作用が有るのはやはり当たり前だと感じてしまう。しかし私はそれが、「仕方ない」と医療界で片付けられ、発展や今後が無いと思う。患者には定期的な通院や検査の必要性を説明しても根底に、そのような考え方が蔓延してしまうには患者側からすると非常に悔しいのが本音だ。

また話のなかで「なんちゃって拠点病院が有る」と言うのは改めて驚かされた。様々な病院のホームページを見る事が有るが拠点病院はやはりメインページでHIVも専門的に扱うと大々的に出している病院は多い。病院側からはマンパワー不足を訴える発言が聞かれたが病院側、またはこれからの医療者を育てる教育担当者はどの様にHIVを捕らえて、後世に伝えているか生の声を聞きたかった。どうしてマンパワー不足が言われているのか、HIVに対しての学生からの声も聞いてみたいと思った。それが開かれた医療の第一歩だと考えるが。

福祉制度に関しては正直私の所には情報が少ない。やはり地域格差が有ると感じる。それと同様にHIVに関する情報の不足も否めない。それに加え、日常生活においても通院の時間においても大分時間を割かなければいけない部分が多いのも現状で有る。後半で出てきた「風通しを良くしよう」と言う発言は正にその通りだと考えられた。

私は昨年もエイズ学会に参加し様々なシンポジウムなどを聞かせて頂いたが、昨年から比べると目新しい情報が無く残念だったと感じた。また前述の様な地域格差を改めて考えさせる場面でも有った。HIV治療そのものに対する残念な気持ちと地域ならではの残念な気持ちと様々な思いで今回のシンポジウムを聞かせて頂いた。最後になるがこの様な貴重な機会を頂いたスカラシップ委員会の方々に感謝を申し上げたい。

(陽性告知年：1995年／居住地：新潟県／通院先：新潟市民病院)

## 21

《感想》.....

今年もスカラシップの助成を受けることができ、一般陽性者のひとりとしてシンポジウムにも参加してきた。まずこのような機会を得たこと、また発言の機会を頂けたことにお礼申し上げたい。

今回のシンポジウムは「日本の医療体制のこれまでとこれから」がテーマである。この大きなテーマに対して、HIVのこれまでの歩みや現状を通してこれからを考えることは、すなわち日本の医療体制のこれまでとこれからを考えることになるであろうということらしい。

日本の医療体制と言われるとやはり私にはスケールが大きすぎるので、適当な方にお任せしたいところだが、HIVを巡ってのことであれば、私も陽性者の一人として考えていることを述べられるかと思うので、それを少しまとめてみたい。

今回、座長お二人を含む6人のシンポジストそれぞれから興味深いお話を伺えた。しかし、斬新な何か、画期的な何かは聞かれなかったように思っている。率直に感じたこのことは、以下のことを考える取っ掛かりとなったのである。

さて、そんな中でも個人的に注目したい点が上平氏の報告にあった。氏は大阪のブロック拠点病院にあって最前線で奮闘されておられる医師のお一人であるが、今回のシンポジウムでは病院が管轄する近畿エリア

の各医療機関に対してHIV診療の実際を調査、報告して下さった。この中で、HIV診療に積極的でない医療機関に対してその理由を問うたところ、「メリットがない」と回答したものがいくつかあったと報告された。あの場ではこの点に関して深く取り上げられなかったが、この「メリットがない」という回答は検討に値するものと思われる。ここでいう「メリット」とはいったい何なのであろうか。

数々の先達のご尽力によりAIDS治療は我が国ではかなりのレベルで保証されるようになった。したがって特殊な例を除き、基本的に社会的境遇の差異如何によらず我々陽性者はその恩恵を被ることが可能である。しかし、この影ではかなりの高額な医療費が動いていることも確かである。誰が支払うかの違いはあるかもしれないが、無料ではなく有料の恩恵を被っている。この点を我々陽性者は常に意識しておかねばならない。

この我々陽性者が受けている恩恵と、HIV診療に際して医療従事者が「メリットがない」と回答した現状とはかなり関係性が高いように思われる。直接的ではないにしろ、代価が支払われているはずの現状で「メリットがない」とは何とも不思議な話である。金銭的に解決のできない「メリット」をさしているのであれば、それも是非知りたいところである。

生々しい話がが続くが、法外な利益を追求されるのも困り者だが、HIV診療に従事して下さる医療関係者に対して「メリットがない」と言わせぬ状況を作るよう努力することも、今後の大きな課題のように私には思われる。ここにHIV診療の裾野を広げるキーがあるのではないのだろうか。

そういった意味で、会場で展開された議論はHIV陽性者の権利擁護や追及のみが前提として展開され、上記の点に触れずに閉会したことはとても残念なことに思えた。

我が国は世界に冠たる国民皆保険制度を曲がりなりにも維持し、高水準の平均寿命を全うできる医療システムを構築してきた。もしこれからこれまでと変わらぬ恩恵を受けたいのであれば、何らかの責任も発生してしかるべきなのだろうと個人的には思う。

我が国で第一号のHIV感染者認定が行なわれてから四半世紀が過ぎた。先にも触れたとおりこれまで多くの先輩達の奮励があり、陽性者を取り巻く状況は当事者にとって有益なものに改善されてきた歴史がある。私はこの恩恵に与る者の一人であるが、ここからの四半世紀を見据えるとき、私は陽性者として担うべき責任も含めて考えていきたいと思った。

(匿名)

## 22

《感想》.....

今回のシンポジウムでは、元厚生労働省の伊藤雅治氏から、和解以前の座り込みや厚生大臣の謝罪のときのこと、和解以降のACCやブロック拠点病院の立ち上げなど過去の歴史が語られました。その時私も、その他大勢の一人として座り込みに参加し、大臣の謝罪の場面にもその場にいました。当時の私は、HIVに感染していずれ死ぬかもしれないとあきらめの気持ちが強かったと思います。でも、多くの人たちの応援があり、和解が成立して、ACCやブロック拠点病院の立ち上げによって、何とかなるかもしれないと思えるようになってきました。このシンポジウムでそんなことを思い出しながら話を聞いていました。

また、ACCの渦永氏からHAART以降から現在の課題として長期服薬による様々な副作用が課題や、ジャンププラスの高久氏から拠点病院の受け入れ体制に関する調査、大阪医療センターの上平氏から関西地区でも拠点病院等の受け入れ体制に課題があることや、大平氏からこれまでの患者の取り組みと患者参加の医療と長期療養の課題について報告がありました。

医療体制が整備され、HIVをコントロールできれば長生きできるようになってきましたが、様々な副作用やC型肝炎の治療も加わって、私自身もきびしいところにいることを改めて感じました。でも、きびしいと思うだけでは何もよくなりないので、常に様々な情報に関心を持って、主治医や相談できる人といつでも話しができるようにしておくなど、個人の努力も必要だと思いました。

これからの課題に向けて、シンポジストから行政機関や医療機関、教育機関やNGO等の様々な総合的に

体制を作る必要があるとの意見もありましたが、自分の経験では、症状や副作用もすぐ個人差があるので、ひとりひとりにあった治療や支援が必要です。大きなところで体制作りも重要ですが、ひとりひとりの課題克服の地方や各地で積み上げることが大切だと思いました。私も今の活動の中で人に役立つ活動をしていきたいと思いました。

今回のシンポジウムのように過去の薬害の歴史や当時のことを多くの人に知ってもらうことはとても重要と思います。また、現在の課題を参加者で共有することはとても大切ですので、これからもこのようなシンポジウムを続けて欲しいです。  
(匿名)

## 23

《感想》.....

HIVに関する医療体制を構築する上で、当初は不十分であったが、当事者との連携が進むにつれ、良き体制を構築する基盤作りがすすめられてきたことを学びました。現在、世界的にも、国内でも、金銭を多く持つ者や声の大きい権力者、または多数派のみの意見がまかり通ってしまう状況を鑑みると、『当事者不在』で制度や法律が決められてしまうことの危険性を再認識するとともに、私自身が取り組みに参加してきた、障害者の権利条約批准に関する取り組みの合い言葉である「NOTHING ABOUT US, WITHOUT US」がよりいっそう鮮明に、その意味を輝かせていることに気づきます。

拠点病院に関する調査について、とても興味深く聞かせていただきました。拠点病院でありながら、診察を「不可」とする病院の存在。都市や経験豊富な病院への患者の偏在。驚きとともに、現実の厳しさを痛感しました。「わざわざ慢性疾患と言わなければならない慢性疾患」であるHIV感染症は、診察内容や場所を選択する余地が十分にあるとは言い難い状況です。ACCの役割や医師の育成、医療機関への研修など、方策も多数出されましたが、根本的に状況を改善するにはやや物足りないように感じました。その中で、「地域の一般診療所、クリニック等との連携」を模索する、という提案にはとても納得しました。私たち当事者は、今後の医療や自身を取り巻く医療体制を充実させるという目的をもち、現在かかっている拠点病院からの十分なサポートを保障された上で、地域の医療機関でのモデル的な診療にチャレンジしてみても良いのではないかと感じました。当事者も、医療者も共に経験を蓄積し、必要な支援を経験としてメニュー化できれば良いのではないかと思います。

終わりに。エイズ学会に参加させていただく度に、HIV感染症の診療体制や社会保障（障害認定）など私たちが当然のように享受している制度は、薬害HIV訴訟の闘いがあったからこそ、成り立っているという現実を突きつけられる思いがします。とても大切な機会だと認識しています。このような機会がなければ、人は辛い事や面倒な事から目を背けるもので、大切な理念や初心を簡単に忘れてしまうものだと思うのです。このような場に、HIV陽性の当事者が参加することは極めて有効な取り組みだと感じています。

(陽性告知年：2007年／居住地：大阪府／通院先：大阪医療センター)



## 《感想》.....

エイズ予防法やACCがどのような経緯で成立したか、その過程に、薬害の被害者・原告団の人たちが、どれだけ貢献して下さったか、という歴史がよくわかり、今の時点で改めて振り返ってみることができ、とてもよかった。

他方で、患者数は増加し続けているにもかかわらず、拠点病院の中で機能していない病院がいくかに多いか、長期療養先となる病院を見つけることが如何に困難であるかという、かねてより指摘されていた問題が、あいかわらず確認されて、どうにかならないものかという思いとともに、閉塞感にも似たやりきれなさを感じた。もっとも、高久さんが指摘していたように、やはり問題のある拠点病院が多いですね、という結果を確認するだけでは、つまらない話になってしまうのだろう。

そのような中で、関西の100床以上の病院への調査では、拠点病院以外でも、病状や患者数によっては診療可能であると回答する医師もいるという報告や、若い医師の中には感染症を専門にしたいと志望する人が多いという話には、勇気付けられた。

東京以外では、大都市でも、良くて数病院への集中、地方なら一極集中がおこっているため、長時間待った割には、数分間の診療という、患者にとってはありがたい状態につながっている。やはり、今回の学術集会のテーマである「垣根を越えて」を実現するためにも、このような病院の診療体制について、行政や医療従事者にだけ任せておくのではなくて、われわれ患者の方もできる範囲で行動する必要があるのだろう、ということとはよくわかった。とはいえ、それでは、果たしてどのようなことをすればよいのか?となると、よくわからないというのが正直な感想で、自分自身にとって今後の宿題となった。 (居住地：大阪府／通院先：大阪医療センター)

## 《感想》.....

25年間で何が変化したのか、また何が課題なのか考える機会でありました。慢性疾患と言わないといけない、慢性疾患とは。

まず、私たち陽性者は、血輸感染者の方々と今の医療体制や制度を作った関係各位の苦労や努力を風化させてはいけなし、感謝をわすれてはいけなしと思いました。

最近では、強い薬から副作用のない安全な薬に変化しているが、長期の安全性は不明であり、その為にも私たち陽性者も医療機関に正しい情報提供が必要であり、医師から年々進化している最新情報を提供をして、互いに協力して一つの方向に向いていかないとはいけなしと思いました。また、家族・パートナー・友人の協力もそうであるが、社会全般が助け合い、協力しあう事がこの病気には欠かせない事であるとあらためて考えさせられました。

医療機関で様々な問題がある事も初めて知った事もありました。医療機関の現場からの生の声を聞いた事は自分にはショックであり、悲しい現実を突きつけられた感が否めませんでした。良質な医療、差別の無い医療、患者主体の適切な医療を受ける事が出来る日が来る事を願っています。

最後に、HIV/AIDSの問題に限らず、それぞれの違いを認めあい、多様な人と繋がる社会になるように、小さな声や行動ですが、つづけてまいります。

(陽性告知年：2008年／居住地：愛知県／通院先：名古屋医療センター)

## 26

《感想》.....

今回初めてエイズ学会に参加させていただきました、まずはじめに、学会のスカラシップの受給を受けさせて頂いたことをお礼申し上げます。

日本の医療体制のこれまでとこれからについて、医療、行政、福祉、陽性者の方々からの

発言がありました、今の障害者福祉支援制度が薬害エイズの方々の努力、苦労のおかげで

得られたのであるが、今後感染者が増え続ければ、この制度が維持されるのか？また、腎疾患による、透析を受ける場合の受け入れ先が見つからない、高齢者になった場合の介護施設の受け入れ先が見つからないなど、今後解決していかなければならない、課題がたくさんあると感じました。

(陽性告知年：2000年／居住地：愛知県／通院先：名古屋医療センター)

## 27

《感想》.....

自分が感染を告知されて「日本はどんな対策していたんだろ…」と考えたのは、AIDSを発症して身体にとっても大きなダメージを受けた後でした。テレビや雑誌などでは目にしていた『HIV』『AIDS』の文字は単なる記号でしかなく、「ぼくには関係無い」と思っていました。しかし、その頃から『対策』は行われており、自分の無関心が病気を引き寄せていたのかもしれない。そんな歴史的なことを知ることができた講演でした。

毎日時間を気にしながら服用している飲み薬が、長期にわたる身体への負担をかけているのが驚きであり、大きく不安になりました。毎月、担当医から話される『薬剤耐性』のことと何が違うのか、あらためて考えさせられる機会となりました。

自分が通っている病院は道内でも大きく、受診するには安心して受けられます。でも、少し離れた病院ではたくさんの悩みを抱えた同じ陽性者がいることも聞いてはいます。だから自分には何ができる…、何もできないのが現状ですが、陽性者の長期治療の悩みを少しでも医療者へと繋げられたら…、とも考えさせられる話も聞きました。

様々な有益な話を聞く中で、薬害による感染のことで自分が知らなかったこともたくさん得ることもできました。今回のテーマ『垣根を越えよう』は自分の中では実現できたいです。

(陽性告知年：1999年／居住地：北海道／通院先：北海道大学病院)

## 28

《感想》.....

抗HIV薬の長期毒性についての話でキードラックがガイドラインでしばしば変わっていくのは不安になりました。今推奨されている薬から違う薬に変わっていくのは新薬が出ることもあると思いますが、今の薬に強い副作用があるので新しい薬が推奨されていくのだと思いました。また今の薬が効いていても副作用が多いからすぐ変えられたり、今は副作用がでてなくても長期服薬することによって強い副作用が恐いと思いました。

より強い治療薬からより安全な治療薬へという話を聞いて少し疑問に感じました。新しい薬は安全性が確実に保障されていない時季から使われているようなので新薬が安全な薬とはいいたいと思いました。僕は薬を飲み始めて数ヶ月たちますがCD4の値も上ってきてウイルスも未検出の所までできましたが毎日薬を飲み続けるのは大変ですし、血液検査でも基準値からはずれる検査結果もあるので薬を飲み続けていくのは結構不安です。

エイズ診療の拠点病院のアンケートの話聞いて診療実績の点で30人以上診た病院が50%にも満たないのは病院によって診療実績の格差があるのだと感じました。また僕は地方在住者なので地方だと病院の選択に限られるのと医者を選択ができないという現状はあります。なのでHIVを専門的に診てかつ他の病気にも対応してくれる病院が各都道府県にほしいと思いました。またアンケート未解答の病院が41%もあったのでそのような拠点病院ではしっかりHIVの患者に対応してくれているのか疑問に感じました。

長期の服薬を支えるための医療福祉制度の話では今の現状では副作用が多いのは間違いないし長期の服薬でおこる副作用もあるし見えない副作用もあるので服薬ししっかり医師に診てもらおうことが大切だと感じました。

エイズに対する偏見はまだまだあると感じました。僕はMSMであるのでそこと対する偏見もあると思いました。またエイズ対策費は減少しているのに患者数が増加しているのは恐いことだと思いました。またMSMにかかわらず不特定多数と予防せずに行っている方はもっと検査をうけてほしいとかんじました。

始めてエイズ学会に参加させて頂きましていろいろな話が聞けて良かったと思います。

(陽性告知年：2009年)

## 29

《感想》.....

「日本の医療体制のこれまでとこれから」このシンポジウムに参加をさせていただき、私が感じたことは2つあります。ひとつは、ACC 濁永さんのお話の中にありました「抗HIV薬の長期毒性」についてです。私は投薬を始めてから丁度5年になりますが、飲み始めた頃から現在まで、通院時にドクターと診察室で交わす言葉の中に、この「長期毒性」というような現実的な問題について情報提供はまったくありませんでした。ドクターの立場からすると、ある種の患者へ向けた思いやり、「こわがらせないように…」というような配慮があったのかもかもしれません。しかし私たちは、自分の人生を設計していく本人ですから、治療について主体的に考えるために、現在のHIV診療や医学についての正確な情報を得ておかなければなりません。その様な意味において、私やこのシンポジウムに参加された陽性者のみなさんは、ここに参加したからこそ、長期にわたる服薬で起こりうる様々な問題点を知ること、治療をドクター任せにしたままではなく、人生の主役である自分自身が主体的に情報収集をし、治療にかかわるといふ必要性に気づききっかけができたのではないかと思います。

もうひとつは、ジャンププラスの高久さんからのお話にありました、「当事者団体が行う拠点病院を対象とした調査報告」の中で、ブロックや中核拠点病院など一部の拠点病院だけに患者が集中してしまう傾向が強くなること、また、患者がひとりも通っていない拠点病院が存在し、エイズ拠点病院としての機能を果たせないままになっている現実を知りました。ブロックや中核拠点病院に患者が集中することの理由には、私を含め多くの陽性者が治療実績の多さに安心感を得て病院選びをしているのだと思います。それは仕方のないことではありますが、この先も一部の病院に患者が集中が続いた場合、それらの病院は医療の質を保ち続けながら安定した診療を続けることができるのか、これはもう目の前見えている課題となっているのではないのでしょうか。また、私たち陽性者・患者が医療機関を育てたり、サポートをして行くという発想も必要なのではないかと感じました。

(匿名)

## 30

《感想》.....

この発表を聞き感じたことは日本におけるHIV発見からの現在に至るまでのさまざまな方たちの取り組みや戦い(薬害HIV裁判)。それによる予防法の確立と自分達の利用させていただいている保障制度のありがたみを認識できました。

それぞれの発表の中で今現在の問題点がたくさん伝えられました。HARRTの開始により今までになくコントロールが可能となりつつあるが長期内服による今後の副作用が不明となった点。また患者は増加される一方で診療できる地方の病院に限られてしまうという点。それに伴い長期療養者の行き先がない点などがありました。専門的なことはわかりませんが(内服に関すること)このような問題点の中で自分達(陽性者)ができることはなんだろう?と考えたとき発表者の方の意見にありましたが自分達の意見を持ち周囲に呼びかけたりさまざまな形で参加することで少しずつですが周囲に認識されそのことを積み重ねていけることで社会的な問題が改善されるのではないかと感じました(まだ根強く残っている偏見や差別的なものもあり簡単にはいかないと

も思っていますが)。

今回、学会に初参加させていただきましたが自分は感染告知後一年と短い期間ですが感染当初とは違い今現在は前向きに物事を考えられるようになってきています。しかし数年前ではこのような気持ちになれたのか?と考えたとき違っていただろうと思います。それは上記にあげたさまざまな方たちの努力により社会への呼びかけをしてくれたことで保障制度の確立ができ支援団体といった精神的な支えとなってくれる方などの協力があったことが大きいのだと感じています。今後残された課題としても大きな問題がいくつもありますが自分にできることを考え陽性者としての声を周囲へ届けていけるようにしていきたいです。そしていつか陽性者も偏見なく暮らせていける世の中になることを祈っています。

(陽性告知年：2009年／居住地：兵庫県／通院先：兵庫医科大学病院)

31

《感想》.....

今回、スカラシップ支援制度によりエイズ学会に初めて参加させて頂いた事にお礼申し上げます。HIV陽性から2年経過目の私にとって、エイズ学会など、医療従事者だけの無縁の世界だと思っておりました。日本の医療体制のこれまでとこれからについて、薬害エイズ患者さんと国との、苦難の道のりの末、ACC (AIDS治療研究開発センター)の設立、国立なのに組織・人員体制にまでお互いの合意の上で出来きたとの事。平成11年度には感染症新法・新AIDS予防指針の基本的な考え方を、不治の特別な病気から、コントロール可能な一般的ないわゆる病気と示し、HIVの中長期戦略を患者感染者等の当事者の参加による、政策決定をやっている。そのおかげで、自分なんか安心して医療を受けられるんだと、つくづく思いました。欧米のHIV治療を日本人向けに変更をしてガイドラインが作られるのも、ACCが有るおかげ、しかし薬も進化しているなかで、ここは専門用語が多く困ったところでしたが、昔はウイルス量検出限界以下になる人が6割程度しかなかったが、強い薬のおかげで今では9割近くになってきている。今はもう、使うなど言うことになっているのですが自分の服用中の薬d4tの副作用の話があり、ホホがコケタ・やせた、血中乳酸値が上がるなど、聞きましたが、ちゃんと主治医との相談にて決まった薬ですので安心してはいますが。今では多くの患者さんは、状態がよくなって、会社勤めをされる。そして平日に病院にこれる事が難しくなっているみたいで、土曜日や日曜日あるいは、夜間にやっている診療所にかかっていただく患者さんが多いと思います。しかしちゃんとこういった副作用に気をつけてほしい、こういった所は定期的にチェックしてほしいとACCはちゃんと情報を出していかなければならないと、言ってらした事にほっといたしました。拠点病院の調査の話で全国に374件の拠点病院が有るとの事ですが、ご回答が6割程だったそうですが、そのなかでエイズ発症に対する治療が出来ないとの回答が18%もあったのに驚きました。すべての病院で治療は出来ないんだなと思い、自分も発症したので、万が一近くの拠点病院で見てもらえなかったらどうなっていたんだろうか?また長期医療になっていく上で、HIV感染者の医療問題に多様化に対して何らかの形で他科受診が不可との回答が3割ほどにある事、今後患者サイドが病院を探す上の参考にもなるのかなと思います。また、抗HIV薬の迅速導入・薬剤の承認もドラッグラグと言いますが、制度の中で海外で承認された薬の約6ヶ月遅れで日本には導入できるようになってきていますが、やはり今後の問題も残されて長期療養になると代謝異常や副作用の発生も、老後も視野にはいり、長期療養施設の問題(特別養護老人ホーム)がさらに出てくるのかなと思ひ私自身、考えさせられるところもいっぱいあると思いました。

(陽性告知年：2008年／通院先：琉球大学医学部附属病院)

## 32

《感想》.....

日本のエイズは、薬害エイズ問題からスタートした。ということを知り、その通りだと思いました。夫は15年前にあまりいい治療もなく亡くなってしまいました。今、生きているからいい、なんて言えないかも知れませんが、血友病患者で、HIV感染して、服薬でHIVは少しは良くなったように見えるが、日々の生活、生きて行く事、高齢化など、色々と考えさせられました。

(陽性告知年：1992年／居住地：東京都／通院先：国立国際医療研究センター)

## 33

《感想》.....

最も印象に残ったのは医療現場の現在の課題として最前線に立つHIV専門医からの報告内容です。それは今後も末長く定期通院を余義なくされる患者側の立場として、既存の拠点病院のHIV医療体制で増加する新規の患者、そして長期療養化に伴って、長期毒性の副作用や合併症などで増加が予想される治療・入院を要する患者への対応などは大丈夫なのか?と不安を感じたからです。

私の通っている大阪医療センターでは2010年10月末現在累積患者数は1902名となり名古屋医療センターでも登録患者数が1000名を超えてきたなどの報告があり、また大部分が性感染でそのほとんどがMSMであるという具体的数字を今学会で知ることとなり改めて現状を痛感させられました。

現場の医師からはすべてのHIV患者への対応には限界があるという内容の報告から現状のHIV医療体制の要ともいえるACC-8ブロック拠点病院に対していかに集中・負担が生じているかの課題への対応策に私自身も注目しています。

ACC-8ブロック拠点病院への集中・負担軽減への対応としてHIV専門医や専任看護師育成の研修会実施などの機会が増え、まだHIV診療の実績が少ない中核拠点病院との連携強化により全国にHIV医療体制が拡充されることを望みます。

またHIV患者も例外なく加齢による高血圧・糖尿病など生活習慣病も合併することから一般医療の診療体制についても地域医療として連携を強化させて、感染者の受け入れ体制への改善に繋げてほしいと強く感じました。

(陽性告知年：2007年／居住地：大阪府／通院先：大阪医療センター)

## 34

《感想》.....

まずこの場を借りて、スカラシップにより今回の学会へ参加できたことへのお礼を申し上げます。

このシンポジウムに参加し最も強く感じたことは、本当に「死ぬ病気」であった時代から現在に至るまでに失われた多くの命の上に今の自分の命があるのだということです。これまでどのような体制でどのような治療が行われてきたかを知ることは、今度の生き方を考える上でも非常に意義のあることではなかったと思われず。

しかしながら、「死ぬ病気」ではなくなったがために長期に渡る医療支援が必要となり、同時に新たな感染者が急増し、そのため拠点病院の負担は加速度的に増大しているという事実は、あらためて予防啓発活動の重要性を考えざるを得ません。それは非常に利己的な動機かも知れませんが、現在の障害者自立支援による医療費負担減額も含め、この状況が続く限り将来的には自分の身に降り掛かる第2の危機と呼んでも過言ではない切実な問題なのかも知れないからです。

「自分が最後の陽性者であって欲しい」という思いはすでに破られてしまいましたが、それでも陽性者だからこそ行える啓発活動というものを、自分なりに模索してみたいと強く感じたシンポジウムでした。

また、その他の疾患に対する医療も同時に切実な問題です。事実、治療開始後に受けた拠点病院での歯科治療の体験は忘れることができません。治療機器を始め、あらゆる物がビニールカバーで防護され、脇に「Biohazard」と書かれたダストボックスが置かれた個室の治療室は、自分が感染症であるということを改めて突き付けられたようでショックを受けました。

他の口演などでも陽性者に対する治療拒否などの問題が取り上げられていたように、歯科に限らず医療現場での知識不足は我々陽性者にとって極めて現実的な問題です。「HIVは慢性疾患のひとつ」という表現を使いながらも、風邪をひいた、ちょっと怪我をしたといった軽い事柄でも拠点病院へ駆け込まなくてはならない現状を早く改めない限り、拠点病院の負担を減らすことは難しいと思われます。

HIVの問題とは全く別に、医療現場の負担軽減にクリニック等を利用する地域医療を活用した効率のよい医療ネットワークの枠組みの構築が必要だと言われて久しい気もしますが、その枠組みにHIV陽性者も含まれる日が一日も早く実現できる日が来ることを願って止みません。

(陽性告知年：2009年／居住地：福岡県／通院先：九州医療センター)

## 35

《感想》.....

今、新しい局面の時が来ていると痛感しました。また、投薬数の種類が増えたら果たして医療現場は今後どうなるのかと不安となりました。25年経過した今検証されるべきではないのかと思いました。

### (1) 伊藤雅治様(社団法人全国社会保険協会連合会理事長)

日本のHIV・AIDS対策の手掛かり、エイズ予防法案の国会提出⇒廃止、感染症法案。平成元年「後天性免疫不全症候群」の予防対策法が施行され、エイズ予防法案を巡って現在が有る。「法の裏付けが必要」とであると理解しました。また、薬害から始まったという事情があり、要求される側と要求する側との関係があるのも事実で有る。平成8年3月11日に第1回医療協議の開始、平成9年3月24日にエイズ治療研究開発センター設立準備委員会が設立された。平成11年感染症予防法指針が打ち出され3つの指針が有った。エイズの中長期戦略をいかにつくるのか？ ①先進医療。②長期療養の問題。③血友病医療の充実等。

そしてACC原点の確認に繋がるのではないのでしょうか？併せて新たなHIV感染者に対する治療研究を考えて行かなければならないと思いました。

### (2) 湯永博之様(国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター)

治療開発に携わる立場から抗HIV薬の長期毒性について

DHHSガイドラインの推進治療法(アメリカ)が毎年変更になっている事など全く知らずとても驚きました。初回治療の場合は、キードラック+バックボーン(2錠)が基本。私の場合はツルバタ・アイトレンス錠を朝食後1錠、アイトレンス錠を夕食後1錠を投薬してます。投薬指導もなく、ホームページ等では食事に関係なく投薬出来るのだと複雑に思いました。後、プロテアーゼ阻害薬によるHAHROの効果(初回治療)カレトラ(92%)、ピラセプト(63%)の投薬でウイルス検出以下になると理解しました。しかし、より強い治療薬への変更が必要なケースが有るのも事実で、中性脂肪の変化・コレステロールの変化に注意が必要である事もとてもわかり易く理解しました。副作用の強い薬は消えて行っていることも知りました(カレトラは無くなった)。では、現在は安全なのか？ ツルバタでも副作用は有る。腎臓がボロボロになる(正常値の尿中250)異常値が出る場合があるから注意が大事であると思いました。今回学会出席で尿検査をしている意味がわかりました。投薬後骨密度が下がったり、ddIによる門脈閉塞が3倍みられ副作用に悩ませている人がいることも知りました。投薬を止めても副作用が戻らない場合が有り得るので、長期の安全性はまだ不明なのが現状である事も知りました。大切なことは定期通院・定期検診が当然必要で身近な病院に掛かることがとても重要である事も理解しました。

### (3) 高久陽介様(日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス)

平成22年11月8日現在。調査目的:HIV陽性者への情報提供。保険所・検査所への情報提供。その他・支援団体や一般医療機関等に調査を行った。JaNP+、6割(221件ベース)。では、自分の受診病院の状況はどうなっているのか疑問に感じました。拠点病院不可が8%もあるのはどうかと思う。看護師は居る21%後はなし。カウンセラーは居る26%、私自身も11月からカウンセリング開始を始めました。ソーシャルワーカーは居る90%。問題点は他診療科の受診が出来るかどうか(整形外科、眼科等)。私自身は感染症、神経内

科、眼科、整形外科、皮膚科と全て同じ病院で受診出来ております。その点ではとても助かっております。血液透析の問題も考えていけない。紹介不能・他の連携では96%OKとのデータには驚いた。

問題提起：①大手拠点病院への患者集中⇒いつまでもつのか？②経験が少なくても「エイズ診察拠点病院」。③拠点病院における受け入れ態勢の整備拡大を。④地域の一般医療

機関とも連携も必要。未回答の拠点病院41%⇒ネガティブな感想で有る。

#### (4)上平朝子様(大阪医療センター)

平成22年6月現在の報告。全国でAIDS患者5,542名、HIV患者12,050名。データの発表に驚きました。チーム医療体制の問題 ①患者数増加に対応困難。 ②長期体制が受け入れられない。

HIVに関連しない疾病が有るケースでは、個人的には1つの病院が良い。いちいちHIVを告知しないといけない。近くの普通の病院だったら不安に思われる。だから、私自身は現在担当主治医先生に相談の上現在は他科受診している。ソーシャルワーカーさんにも相談の上進めているから非常に助かっております。

#### (5)大平勝美様(はばたき福祉事業団)

長期投薬を支える為の医療福祉制度⇒生きている基盤、恒久的な課題、入院費(HIVで入院した場合)。あきらめない、未知の領域。生活観のある医療の展開。患者参加型医療を実施(ダイナミック・メディカル)⇒大変共感しました。自分自身今回参加した意味でもありました。長期服用と見えない副作用・ゴール。自己管理。ロングライフをどう目指したら良いか考えないといけない。では、どうすれば良いのか?⇒私自身も含め大きな課題であると認識しました。基本は患者主体の適切な抗HIV薬の選択。エイズ対策費の減少⇒不安な課題。人の性本能を考慮(若年層、男性の性欲の問題)もあると個人的には思います。

法整備⇒厚生労働省 新着情報配信サービス(毎日メール配信を受けている)、共生社会政策統括官主催の障害者施策も障がい者制度改革推進会議(第27回)開催されている。

行政、医療機関との連携共同作業が不可欠であると認識しました。

#### (6)ディスカッション

①個人としてはHIVの治療が出来る病院が有れば良い。②院内の理解・体制⇒引き受けが出来る体制。③旗振り役が必要。ブロック拠点病院が引き受ければ有りがたい。④出来ているのを引き上げる、引き伸ばす。⑤問題点としては、病院が溢れている。副作用、歯科・産科等の問題。HIVの特別老人施設の受けが無い問題。⑥HIV患者としてビジョンがない問題。

#### (7)質問

①医学教育。②臨床の問題(2年間の研修)。③専門医師を育てる。④ACCもHIV、マラリア、結核の患者が多数受診⇒総合感染専門医。⑤東京では3つのクリニックが受診出来る。問：病院とクリニックとの連携、他科との連携。答：院内で有れば出来るが院外では出来ない。今後の課題で有る。HIVも現在は問題が多様化してきているので、風通しを良くすることが必要であり、調整機能を強力にしていけない。如何に対応するかが課題?院外他科受診の問題。

#### (8)まとめ

HIV医療⇒基本は患者が頑張っ生きて行く、生きる意欲・意識・パワーが行政に伝わる。一人一人のパワーを積って大きな力となる。

個人的な感想としては、2時間と言う長い時間でしたが、今回のテーマである『垣根』をどうすれば越えられるのかを皆さんで真剣に討論されて大変感銘致しました。また、自分自身今後何が出来るのかを良く考えていけないといけないと痛感致しました。参加出来て大変勉強になりました。ありがとうございました。

(陽性告知年：2006年/居住地：福岡県)

## 36

《感想》.....

すべての人間は人間である(なじんだ言葉であり、わすれる言葉である)。かだい(課題)をこなすため、かだい(仮題)を立てて講演を聞くことがある。簡単に言いなおせば、「必要はあるが興味がない」ときにそうなるのである。この演目は他の演目と比べてあまり頭に残っていない。なので、途中で立てた仮題が(他の人から借用してきた言葉の)「すべての人間は人間である」である。

らちの外にいて、何かを言うのは簡単である。まさしく自分のことである。でも、人間として「できた人間」ではないので、開き直って「勝手にして」しまうことにする。

しみじみと今になって振り返ってみると、シンポジウムというのは「目的」ではなくて、「埋める」ためのものなのかもしれない。スカラシップのためだったり、学会の時間枠のためだったり、調査の報告のためだったり、あとはよくわからないが何かのためだったりを埋め合わせるために「シンポジウム」を使っているだけなのかもしれない。確かにほとんどの「シンポジウム」はつまらない。そう思うと、なんの不满もないいいシンポジウムだった。ちゃんと埋まっていた。

ってことで、そろそろ強引に締めてしまう。なぜ「すべての人間は人間である。」のか。講演者も参加者も聴講者も人間である。HIV陽性者も医療者も研究者も支援者もそれ以外の人も人間である。このシンポジウムを聞いている間に、またそこを視点に付けようと思ったのである。人間がいて、人間がやっているのである。そう思うと、「ほほえましい」思いで満たされるのである。人間のことを考える時間を少しは取ってもいいのである。なので、このシンポジウムの感想を、「すべての人間は人間である」としました。その時間を与えてくださったシンポジウムは素晴らしかったと思いました。

ふれいす東京、はばたき福祉事業団、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス、これらHIV陽性者参加支援スカラシップ委員会の構成団体およびエイズ学会主催者、ご協力・ご支援いただいた各個人・機関・団体・組織に、この機会を与えてくださったことを、重ねて感謝いたします。さまざまな立場の、多くの人に参加できるのはとてもいいことだと思っています。集団や集団のルールを気にせず、行動や発言をできる人にも謝意を伝えておきます。すべてのことに、ありがとうございました。

(陽性告知年：2002年／居住地：東京都／通院先：国立国際医療研究センター)

## 37

《感想》.....

わが国のHIV医療体制は薬害HIV訴訟の和解によって構築されたことがわかった。今日の抗ウイルス薬は副作用などの安全でない危険性があることもわかった。拠点病院の受け入れ体制が必ずしも十分でない病院が多くあることもわかった。今後のわが国におけるHIV医療のあるべき方向性を討議した。

(陽性告知年：2000年／居住地：東京都／通院先：しらかば診療所)



## 《感想》.....

まず、先達の努力をそのご本人方から聞ける機会を有難く感じました。印象に残ったのは「協働」という言葉でした。歴史的にもこの協働こそが医療体制の充実・患者の救済を発展させてきたという事実があり、その恩恵を受けている自分がいます。

服薬開始して丸5年が経過し、幸いにして今のところ重度の副作用等もなく、所謂予後は良いわけですが、その事にかまけてでしょうか、昨年誓った「当事者である自分に出来る事を追及していきたい」の目標は遅々として進んでいない気がします。たぶん「完治させる薬の出来るまでの間」、陽性者としての自分には受けている恩恵に対して何か返さねばならないという脅迫観念にも似た感情が付きまとうと思いますが、これからの医療体制の充実にもやはり「協働」こそがその道を切り開いていく方法だろうとの締めくくりの言葉に沿って、回り道でもいいから自分にできることから周りの人との「協働」を模索していきたいと思いました。

(陽性告知年：2005年／居住地：沖縄県／通院先：琉球大学医学部附属病院)

## 《感想》.....

毎月病院へ行き、主治医の診察を受け、血液検査をして、薬をもらってくる生活も3年目に入った。有り難いことに陽性告知前とほぼ同様の生活が送れている。服薬も苦痛でなくなり、副作用も比較的軽い症状に落ち着き、加齢による自身の体調変化に時折気を配るのが当たり前になった。そんな毎日を送っていると、現状の診療体制が昔から既に存在しているという錯覚に、うっかり陥りそうになる。恒久的に医療や支援が享受できる体制基盤を整備するまでには、薬害被害者の方々のはかり知れない苦しみがあり、原告団をはじめとする関係者の方々の大変な尽力がある…各パネリストのお話を聞いて、その事を改めて感じた。今自分が享受している医療や支援に心から感謝するとともに、それらの歴史的経緯をきちんと心に留めておきたいと思った。

患者の全体数が増加するとともに一部の医療機関へ患者が集中してしまい、全体としての医療の質が低下するのではないかと、そんな懸念があるらしい。自分が通院する病院を選択するうえで、陽性者や支援団体の方から「患者数が多い病院である」情報を得て、その事が一種の安心感につながったから、最終的に現在通院している病院を選択した。他の疾患の例を見るまでもなく、患者の一極集中化が進めば地域間の医療格差も今後起きてくるはずで、患者一人一人がこういった行動を取れば、更なる格差の助長につながる。しかし「個人的に可能な範囲で、より良い医療を求めたい。」と思うのが、ひとりの当事者としての正直な気持ちではある。

一側面ではHIV感染症が慢性疾患であると言われるほどにイメージが変化してきていて、さらに生活習慣病や長期服薬に伴い発現する副作用への対応等、患者側の医療ニーズも多様化している。個人的にも、以前のように地域の歯科や診療所で治療を受ける機会がまた増えてきた。現在HIV感染症の治療を受けている診療科とそれら地域医療とをどのように連携させ、また患者側からは具体的にどのような行動をとり、アプローチしていけばよいのか。今後、さらに様々な情報に触れ、個人的な方向性を見極めていきたいと思う。

(陽性告知年：2008年／通院先：東京医科大学病院)

## 40

《感想》.....

先回の学会で、HIVは、慢性疾患といわれるようになったが、本当にそうかと問題提議されていたことを思い出しました。

始めにHIVのこれまでの歴史が、話され、ここは、私も長いこの病気との付き合いで、だいたいわかっていることでした。

一番、興味をもったのが、薬の副作用について話された内容です。

現在、飲んでいる、カレトラ、ツルバダの副作用にビックリしました。飲み始める時に詳しい説明を、受けていなかったのは、うかつでした。

最近、中性脂肪が増え始め、そのことが、気になってました。

ドクターの言葉に、これらの薬を10年以上飲み続けた人は、いないというのが、印象的でした。

私達の病気は、以前に比べれば、本当によくなったが、安心しきってはいけな、つくづく思いました。その意味でも、学会出席は、有意義なことです。

つい、今は、治療が、うまく行っているから、または、忙しいからと、自分の病気を、忘れかけている私には、この時間は、刺激的でした。

スカラシップのおかげで、出席出来、感謝しております。

(匿名)

## 41

《感想》.....

去年の8月に告知を受け、今年の8月末までリンパ腫で入院してた看護師です。

自分がHIVになるまで、完全にブラウン管の中の出来事だと思ってました。病院で働いててもHIVの患者さんがくる事は無かった。我が身に降りかかるまで看護師なのに全く無知でした。

このシンポジウムに参加して思ったことは、医療従事者、支援団体、製薬会社の多くの方々がこの病気に関ってくださっている事、またここでは陽性者が偏見や好奇の目にさらされなかった事です。告知を受けて、プライバシーの保護が優先されてる替りに京都に住む私は、孤立を深めてました。京都にはミーティングしてくれる団体は今のところありません。今回エイズ学会に参加して、皆さんと出会えただけでも大変意義がありました。一人ではないと強く感じさせてくれました。これからは、地方でも陽性者が暮らしやすいようになるように、他方本願に頼るのではなく、自分が何か出来ることから始めたいと思いました。

これまで比較的副作用の少ない薬剤も今年に入って重篤な副作用が懸念されてきている。ハートが導入されてから10年と少し日本のHIVに対する医療のこれからを、いち陽性者として、医療現場から見守りたいです。

(陽性告知年：2009年／居住地：京都府／通院先：京都医療センター)

## 《感想》.....

まず、さまざまな立場の方が講演されることに驚きました。薬害エイズ事件の原告の方、事件当時の国の担当者、医療者、そしてHIV陽性の当事者。今回このセッションに参加して、日本におけるHIV・エイズというものの変遷を知ることができ、「今、自分たちがこうして医療や社会福祉の観点で厚遇を受けていられるのは、本当に薬害事件の被害者の方々のご尽力のおかげなんだな」と強く思いました。また、医療者側の本音も聞くことができよかったと思います。同じ感染者の友達の話で、「ACCは患者への対応が疎か」だとか、「ACCの医者は患者をモルモットとしてしか見ていない」などというACCに対する批判的な発言を耳にしたことがありますが、感染者が増え続けている現状において、ある特定の医療機関にのみ患者が集中し、一人ひとりに対するケアが厳かになってしまうのも、やむを得ないことなのかなとも思いました。

では、「これから」の医療体制はどうあるべきなのか、どうしたら患者、医療者双方にとってよりよくあれるのか、自分なりに考えてみました。やはり、「医療を受ける側=患者」と「医療を与える側=医療関係者」という大きな垣根を無くし、「共にHIV/AIDSに向き合う仲間」として、もっと協働できるような環境を作っていくことが必要ではないかと思います。よく「チーム医療」という言葉を耳にしますが、あくまでも医療関係者内での仕事の分担であって、そこに医療を受ける側である患者の意見等はあまり反映されていません。なので、そこに患者も加わり、患者の立場から医療を支えるアドバイザー的な役割の人がいてもいいのではないかと思います。そのためには、患者も病気のことを医療者にまかせきりにせず、主体的に病気と向き合い、積極的に活動していくことが大切ではないでしょうか。患者が社会に向けて自分の病気を公表したりする中で、一番の障害となっているのが、やはり未だ根強く残っていると思われる社会的偏見だと思います。その偏見を取り除くためにも、やはり「今」の当事者が自ら積極的に社会に向けて啓蒙していくことが必要ではないでしょうか。そうすることで、今はまだ偏見があるかもしれませんが、近い将来、HIVに対する社会的偏見が無くなり、普通に「実はHIVに感染してるんだよね…」「へー、そうなんだ」と言った会話がなされるようになるかもしれません。そのためにも、自分自身が積極的に何かできたらと思っています。

(陽性告知年：2007年／居住地：北海道／通院先：北海道大学病院)

## 《感想》.....

1982年7月、CDCとFDAが「AIDS」という名称を決定。

1989年1月、「エイズ予防法」成立。

1989年5月、「薬害エイズ」大阪原告団提訴。

1996年3月、薬害エイズ訴訟の和解。

1997年、エイズ治療・研究開発センター（ACC）設立。

1998年4月、HIV感染者の障害認定開始。

1999年4月「エイズ予防法」が廃止。

2006年4月、障害者自立支援法施行。

年表みたいに並べてみると、いろんなことを思い出す。アメリカのゲイにAIDSという奇妙な病気が流行っているという小さな記事が、確か「薔薇族」に載っていた。読み方がわからなくて「エー・アイ・デイ・エス」って恐いよねって、友達と言い合ってた。そのうち日本人にも第一号患者が出て、エイズパニックが起った。ハッテン場の入り口には、「JAPANESE ONLY」というような張り紙が出て、知り合いがエイズで亡くなったという聞いた。その関係がどんどん僕に近づいて来て、僕自身が当事者になって。

演者の方々の報告を、自分の人生のできごとと重ね合わせて聞いている僕がいました。悪名高い「エイズ予防法」。僕自身は、地方行政の末端の仕事をしているのだけれども、「厚生省のエイズサーバランスの実施には、法律の裏付けが必要だった」との一言で、なぜこの内容の法律になったのかが理解できた気がした。

当時の状況の中で、僕が法律の立案者であったとしても、同じような内容のものをつくっていただろう。

でも、そこからは薬害エイズの原告団との協働作業になっていく。当事者の感覚や要求を行政は学び、当事者は政策や事業に反映させていく手段を学ぶ。そして、それは今も続いている。その経験は、これからも発展していこうし、発展させなければならない。僕たち自身の問題として。

僕たち陽性者が、経済的な心配なく治療を受けられているのは、身体障害者福祉法に基づく障害者認定を受けているからだけけど、その根拠は法にあるのではなく、施行令に基づいている。免疫不全に関わらず、内部障害の概念は医学の進歩に伴って広がって来ている。反対に、HIV感染症は慢性疾患だと言われるようになって、内部機能障害の概念の範疇にとどめておくのが難しくなる状況も視野に入れておかなければならない時期にきているのかもしれない。

HIV感染症について、医療費の高さが問題視されることがあるが、国全体で見ると、患者数が多く、高額な医療費が生じる疾患は多く存在する。HIV感染症は、疾患としての側面だけではなく、人権やそれを支える社会保障体制の確保が必要になってくる。そういう意味では、HIV/エイズに係る新法の制定を視野に入れておくのは確かに必要かもしれない。

内部障害の概念が問題になってきたときに、「エイズ」を単にHIV感染症という一疾患の問題に矮小化させないために、僕たち自身が、今、考え、取り組むべき問題なのかもしれない。僕たち自身の将来の問題は、自分のこととして自ら作り上げて行く、そういう気持ちをいつも持っていたい。今、僕らが立っているところは、当然にあるものじゃないのだから。

(陽性告知年：2001年／居住地：京都府／通院先：京都医療センター)

## 44

《感想》.....

前年開催のシンポジウム「HIVは本当に慢性になったのか?」のからの引き続きの課題について、今回はもっと掘り下げた内容だったように思えました。

特に、長期投薬による毒性については、常に変わり続けるガイドラインの変遷、それに伴い薬剤の組み合わせの入れ変わりなどで、より好効果かつ安全な薬剤へとシフトされていく中で、それでも未だ完に確立されているわけではなく、副作用等の問題が解決されてはいません。それには、副作用の早期発見や情報の収集や医療者間での連携はもちろんのこと、一番には当事者自身が定期通院や検査をすすんで行う事により、日々変わっていく療養環境に自らが適応していかなければならないと感じました。それが長期療養生活への自己防衛にもなり、当事者参加の協働体制にもつながり、医療者同士の連携、当事者との連携に繋がっていくもの思っています。ただ、現状として新規患者の増加により、拠点病院での対応の限界、スキルの有無による受入困難とされている「拠点病院」の存在や受入態勢の整備等の課題がまだ山積しているという事実も知りました。

更には療養が長期化するが故に起り得る問題点も取りあげられ、当事者の高齢化にどう対処すべきか、他の病気に対しての対応についても、拠点病院と町のクリニックとの連携体制（一部では院外連携体制が出来ているが、まだその数は少ない）、今後の医療者の育成等についても問題視されましたが、これについては、診療を拒絶する医療者が実在するといった昔の風潮とは違い、今は医療者側からの参加が増えていると話もありました。その中で当事者としてどう医療者と接するべきか?ライフスタイルの変化、他の病気との重複については当事者自身の問題でもあり、医療者への「おまかせ」のスタイルではなく、当事者自らが声を出し、両者間でひとりひとりに見合った療養スタイルを見出していく事が大切な事だと思いました。

(陽性告知年：2004年／居住地：福岡県／通院先：九州大学病院)

## 《感想》.....

このシンポジウムでは、政策、医療、地域(NGO)という多岐にわたった、日本における歴史と将来展望を知ることができた。

最初に感じたのは、「日本という国は、恵まれている」ことである。

政策としては障害者認定やそれに伴う医療費の助成、生活の保障など、他のHIV・エイズ政策に悩んでいる国や地域に比べたら、非常に恵まれた環境である。また、治療薬の開発や研究が進んでおり、私たち患者は、その恩恵を十分に受けていると感じた。それは、今まで様々な分野の、さまざまな立場の関係者の方々の努力の賜物であると思われる。この場を借りて陳謝したいと思う。

一方で、薬に対する長期毒性の話では、私たちが今の生活をそのまま続けていくことに対する不安を感じさせる内容であった。やはり、HIV感染・エイズは治る病気ではないという事実を突き付けられた感じである。ただ、やはり治療の主役は私たち患者であるということには間違いなく、薬の選択ひとつとっても、自分自身による管理、治療への積極的な参加というものが求められているような気がした。

医療や政策など、非常にプラスの側面があるにもかかわらず、やはり偏見や誤った知識というものが浮き彫りにされてきているという側面もある。私たち患者は、いい治療、いいサービスを受けたいと思っている反面、その恩恵を受ける代わりに「障害者」という肩書をひとつ増やすことになる。HIV感染・エイズが与えるイメージというのは、まだまだ否定的、また悲観的で、それは医療従事者の中でも診療拒否などの場面で見て取ることができる。私たちはそのような悲しい対応を、少しでも減らし、普通の感染症、普通の疾患として扱ってほしいと願う反面、障害者であるさまざまな恩恵を手放したくない、と思っているのも現状である。私は、ここに大きな矛盾をはらんでいるように思われ、いつも私たち患者が、どのような立場で、今後どのように進んでいけばいいのか、非常に迷わされる原因の一つとなっている。

「日本のHIV・エイズ対策の未来は明るい」と、大きな声で言えないが、常に問題提起をしつつ、常に考え続けることが重要なのではないかと感じている。

(陽性告知年：2003年／居住地：愛知県／通院先：名古屋医療センター)

## 《感想》.....

シンポジウムとしては迷走気味の展開であったが、重要なメッセージが発信された機会でもあった。論点が噛み合わないのは、まさしく日本の医療体制を反映しているからなのかもしれない。過去を総括して未来志向に切り替えるためには、現行体制が内に抱える難しさから目を背けることはできない。そういった意味では、とてもリアリティあふれるシンポジウムであったとも言える。

パネリストからは、ACCや拠点病院制度の歴史や意義、エイズ治療が進化してもなお直面する治療薬の限界や専門性が要求される現状、拠点病院調査の結果からあらためて見えてきた明らかな「名ばかり拠点病院」の存在、そして、一般病院に対するアンケートが示す意外にも低いエイズ診療に対する抵抗感、長期療養を支える福祉制度の重要性など、様々な角度からの報告があった。バラエティにとんだ報告でとても興味深いものであった。これらの報告から、実は、二つの論点が垣間見えたのではないかと考える。

一つは、「特別な病気」としてエイズに特化した「特別な医療体制」の維持か、「普通の病気」としてもっと「身近な診療環境」が整えられるべきかといったことである。これは二者択一ではなく、本来はどちらも必要である。HIV/HCVの重複感染や、今後おきる長期化による様々な課題は決して楽観できない。一方で社会参加と両立しやすい医療環境を求める陽性者の声も多く、早めの服薬開始の推奨もそれを後押ししているように見える。どちらも大事であるが、そろそろ方向性と優先順位を示して、実効性が高い提言がされなければならない時期なのではないかとも考えさせられてしまった。

一部の制度疲労や形骸化はともかくとして、実際には、この数年間に陽性者をとりまく現場には大きな変化

がある。首都圏では複数のクリニックがHIV診療を始め、すでに多くの患者が通っており、選択肢は増えた。一方で、症例数の多い一部の病院への一極集中がさらに進んだ地域もあると聞く。都市部と地方の生活医療環境(自分らしく生活しながら医療サービスを取り入れる環境)は、もしかしたらさらに格差が拡大したかもしれない。陽性者の情報収集やネットワークにも大きな変化があった。複数の地域で新たな患者会や新陽性者のためのプログラムが立ち上がった。また、1000人を越える陽性者が登録をしているSNS(ソーシャルネットワーク・サービス)や、300人を越える陽性者の日本語のブログがすでに存在し、多くの陽性者が地域を越えて情報交換をしている。「名ばかり拠点病院」で孤立していた陽性者にも情報獲得や経験共有のチャンス、一概には言えないがセーフティーネットできたのかもしれない。一方、インターネットなどを通じたネットワークに参加しない世代やバックグラウンドを持つ人たちも少なからず存在し、そこには新たな情報格差や疾病イメージの格差が生まれているのではないかと等々である。

つまり、公的な医療体制について大所高所からの議論がされている間にも、実は、軽やかに、柔軟に、様々な試みが始まっていて、時代は大きく変化をし、すでに一部は実を結んでいたり、すでに一部は経済的な脆弱さなどの新たな課題に直面したりといった現状があるのだ。こういった成功事例や課題に根ざした、ニーズと離れすぎない実のある医療体制論議が展開されていくことを、切に願うものである。

二つ目は、「ミスマッチ」。先に書いたように、「名ばかり拠点病院」が少なからずある一方で、診療しても良いと思っている一般医療機関も少なくない。このミスマッチをどう解消したらいいのかを掘り下げることが重要である。おりしも、二人のパネリストの報告からこのミスマッチが浮き彫りになったわけだが、かといって障害が少ないとは言えないのではないかと。ブロック拠点を中心とした研修制度だけでは解消されないからこそこのミスマッチである。自立支援医療や認定医や薬局のこともいろいろあるのだろうし、院内の連携や多職種の相互理解にも課題があるかもしれない。具体的に解決していかなければならないことが数多くあるのであろう。また、思っていたより、新しい世代の医療者はニュートラルにこの病気を捉えているのかもしれないという予感と、一方ではいかかわらずの歯科診療拒否や、透析施設探しの困難さなどの現実が交錯する。しかし、やはりここは一つの突破口なのだと思う。新鮮なフィールドとネットワークが不可欠なのではないか。ミスマッチを解消する方向での具体的な検討と提言がされることを望む。それが、まさに「垣根を越える」ということなのだから。

(居住地：東京／通院先：東京医科大学病院)

## 47

《感想》.....

先日、陽性者の友達と食事しながら、寿命について話した。「薬を飲んでいれば、健常者と同じくらいの寿命まで生きられる」「薬は劇薬であり、服薬を続ければいつか体はやられる」

「医療は日々進歩しているから、どんどん改善される」そんな意見だった。

でも、HIV・AIDSという病気はまだ歴史が浅い。今は20代～40代の感染者が多いが、これからは50代60代70代の感染者が出てくると思う。また我々も医療が進歩する中で、年を重ねる。

これからは陽性者の高齢化が問題になるのではないかと…と思う。自分はGayであり、HIV陽性者だ。子孫を残すことはないだろう。そんな自分が年老いた時にどんな医療を受けることが出来るか…考えただけでもゾットする。

また、自分の通っている病院でも、主治医一人で陽性者を診ている。もし、主治医がいなくなったら…。

現在の医療は『治す医療』ではなく『生かす医療』だと思う。食事が喉を通らなくても、喉や腹を切開し、栄養を届ける。本人は寝たきり。まるで水の中で溺れたかのような最期を迎える人が多いという。

HIV陽性と分かって、一度は“死”について考えた。でも、死ぬ病気ではない。『治らない病気』だが『生きていく病気』でもある。陽性者が安心して生きていけるような医療体制をこれからも望みたい。

(陽性告知年：2007年／居住地：静岡県／通院先：沼津市立病院)



# 受給者レポート (2)

## その他の演題、シンポジウム、セッション

### 知ると知らぬで大違い! 長期内服で押さえておきたいポイント

48

《この講演を選んだ理由》.....

抗HIV薬を飲み続けるしかない現状において、常に情報を収集することが重要だと感じており、そのためにもどのような点を押さえておくべきかを知りたいと思ったため。

《感想》.....

タイトルが柔らかい感じだったので少しでも理解できるかな、と期待していましたが、期待通りに楽しいシンポジウムでした。結論から言うと、「抗HIV薬剤に関するガイドラインは年々、改訂されていき、今日の時点で優秀だとされる薬剤が、次のガイドラインでは『推奨しない』となったり、長期服薬による腎機能への影響などが報告されるなど、常に新たな情報を組み入れながら試行錯誤しているものなので、常に注意が必要だ」というメッセージと、「ガイドラインや副作用の少ないとされる新たな薬剤の登場など、状況は変化するが、当事者が納得し、医学的に問題無く、しっかり服用できているなら、ガイドラインにこだわるのではなく本人の意向を尊重したい」という、一見すれば相反するようなメッセージを受け取ったように感じています。

投薬の目的は、ウイルスの増幅を押さえることが最大の目的ですが、何よりも本人が理解し、納得し、ライフスタイルに合ったものを、決まって飲み続けられることが何より重要ではないか。そして医療側は、その時々適切な情報を提供し、服薬を支援するというスタンスを感じました。このような患者側・医療側のスタンスは、今後の難病・感染症対策にも一石を投じるものと感じています。

某病院の抗HIV薬剤ストックが、20日分で5000万円近くになるという話には驚きました。新型インフルエンザなどの影響で、長期分を処方せざるを得なくなった際には、在庫管理がより大変になるという話も興味深く聞きました。金額やストックに驚くとともに、改めて、抗HIV薬の単価が高すぎる現実に問題を感じています。

まとめとしては、やはり長期服薬による毒性は未だはっきりしていないという前提を当事者も医療者も共有した上で、定期的な受診と検査、情報の収集・発信を密にしていくことが何より重要だと感じました。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：大阪府 / 通院先：大阪医療センター)



## 一般演題(口演)薬剤(抗HIV療法3)

49

《この講演を選んだ理由》.....

プログラムにHIV治療の主治医の名前が在ったのが切掛けでした。また、内容が自分の服用中の薬の副作用、効果や他の薬剤との比較などについても知識を得たいとの思いがありました。

《感想》.....

講義が始まった当初は、薬名と商品名が結びつかず混乱しましたが、注意深く聴いているうちに、丁寧な説明のお陰ですぐに理解できるようになりました。特に自分が服用中の薬に対する副作用、効果、他剤との比較について、エビデンスをもとにした説明だったので、説得力が感じられました。中には不安を感じる内容もありましたが、問題に対し真摯に向き合っている姿勢が感じられて頼もしく思いました。

抗HIV薬は日進月歩で変化をしており、同じ薬剤を10年以上飲み続けた人のデータはまだありません。それだけに医療従事者側は常に最新情報の収集・発信を行い、患者側は定期通院、定期検査を怠らない事が重要だと再認識しました。また同じ拠点病院でも、症例数の多寡により、新薬導入の早さが異なるとの事実があり、病院間の格差を感じました。

また、免疫学的回復とウイルス学的回復とは必ずしも比例しないとの説明は、自分の回復の経緯にも思い当たるところがあり不安が取り除かれるとともに納得することができました。

医療従事者は、副作用や効果のみでなく、アドヒアランスまで考慮して、レジメン変更を検討してくれています。患者側は最大のメリットは自分自身が得られるものだと自覚し、自己決定により納得して、処方通りにキチンと服用することに責任を持つ事が肝要だと再認識しました。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：東京都 / 通院先：東京大学医科学研究所附属病院)

## ランチョンセミナー5(他、薬剤関連の一般演題より)

50

《この講演を選んだ理由》.....

毎年更新されるという治療のガイドライン、流れの早く今後も変化の著しいとされる(HAART)抗HIV療法への関心と自分自身の今後の新薬や副作用への情報確認にも努めたかったのです。

《感想》.....

ACC・大阪医療センター・名古屋医療センターの3人の先生をパネリストとして、現在の国内におけるHIV医療の最も実績のある現場の最前線に立つ医師達からの生の最新情報を美味しいお弁当を食べながら聞いたことは貴重な機会でもあり満足しました。

治療開始して4年目を迎える私は医師の立場として発せられる3人の先生の一言一句を逃がすまいと注目して関心を持ちました。

まずは新薬の動向として主にプリジスタやアイセントレス関連の話題としてキードラッグはEFVからダルへ、初回治療推奨の候補としてはまたストックリンやカレトラからの副作用回避としても有効であり薬剤変更の選択肢としてもラルが徐々に増加中という説明がありました。

プリジスタもアイセントレスもまだ服用していない私ですが、まだ臨床データが完全ではなく未知の長期毒性による副作用への課題があるにしても現地点での治療例による成績は良好なようでどちらの薬も今後の動向が気になりました。これらの新薬の登場でここ数年で組合せ例も大きく変化して今後も新薬を中心とする薬剤変更の流れも激しいであろうと感じ、主治医任せだけではなく自らも治療の最新の情報収集にも努めたいと思いました。

また最近では治療開始を早める傾向であるそうですが現在ではCD4<350での基準が予後のあらゆる疾

患への発症リスク回避として定着しつつあるようです。海外などではCD4<500でも治療開始を推奨するようですが国内では身障など絡む医療助成制度の問題もあってまだまだ時期尚早であるという意見が3人の先生共一致していたのが印象に残りました。

このように治療の最前線に立つ医師からの意見も国の医療制度に早く反映されるように願いたいと思います。  
(陽性告知年：2007年 / 居住地：大阪府 / 通院先：大阪医療センター)

## 平成22年度HIV感染症専門・認定薬剤師講習会 (抗HIV薬の院外処方に関する先進的とりくみ)

51

《この講演を選んだ理由》.....

院外処方の実情や在宅患者への服薬支援の体験談を聞きたかったからです。他には、クリニックに人気が出て来るのは、何故なのか?理由を知りたくて参加しました。

《感想》.....

当所、僕の頭の中では、クリニックに通院している感染症患者は、20人～30人位かな?とっていました。しかし、病院では月～金までのほぼ8時半～3時位までの一般企業並みの時間帯。就職すると休暇届けを提出するのも、シンドイ思いをする時が～。それらに似合った治療件数を追求していくと、クリニックの存在が大事なんだ!!と感じました。今や何百人と診察している医師(クリニックの)も話していましたが、院外処方をどうするか?この問題には、コミュニケーションの場を設けて、理解と協力を求めよう!!思い切った事をする医師で、頼もしい存在に感じました。

セイジョー薬局の吉場氏の講演も、貴重な内容でした。実際に医療現場に向いて、担当医と共働で抗HIV薬について学習会を設けている事など、薬局外での学習会も大事に参加している事など、温かくなる気持ちになりました。

今回、特に感命を受けたのは、友愛薬局の秋元氏の講演でした。HIVのクライアントさん宅に行つての在宅治療の体験談でした。出会ってから他界(クライアントさんが)される迄の内容でしたが、東京都でも今後は、必要不可欠な制度になって来て欲しい!!と強く感じました。

普段、何気無く利用している薬局では有りますが、処方せん対応の薬局でも、この様な患者と担当医と、キチンと連帯している事が、風通しが良くなる起爆剤になれば...と実感出来る内容でした。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療研究センター)

# 本邦における悪性リンパ腫の現状と課題

52

《この講演を選んだ理由》.....

悪性リンパ腫については、やはり死亡原因の多い癌の一種であり健康体の方でもあるのですが、HIV感染により免疫不全状態が改善されても、まだまだ悪い状態の時にどのような症状が出てくるの知識として知りたかったためです。自分にも長期療養中に有りえる話かと、思いこのシンポジウムを選びました。

《感想》.....

多剤併用治療(HAART)以前は非常に死亡率が高かったが、HAART以降死亡率・日和見感染が減ってきて、代わりに、いろんなエイズ関連および悪性腫瘍が増えているとのこと、世界的に見ると、HIV患者数は安定いしてきているにも関わらず、日本においては、患者が増えてきているうえ、いきなりエイズ発症が結構おおいとか。まあ自分もそうだった訳ですけども。感染症科から患者さんを診ているところではHIVの疑いで早期に発見されて治療開始になるのですが、やはりまだまだ、一般の病院でウイルス疾患の疑いがある場合は、患者さんが来たときには、必ずHIV感染も念頭においておいてほしいとの事でした。

エイズ指標疾患のほとんどが、感染症にあたる、カポジ・リンパ腫・子宮ガンはウイルスが関連しているらしいのですが、最近では非エイズ関連悪性腫瘍・ホジキンリンパ腫や骨髄腫などの発生が増えてきているとおっしゃっていて、やはり大変な病気なんだなと思いました。一番多いのはやはり、肺がんだそうですけれども、つづいて、ホジキンリンパ腫も多くなってきているとの報告でしたのし、CD4数に関係なく発生した、通常のリンパ腫に比べると予後もかなり悪いとのことでした。長期医療の中で、今自分には関係の無い病気かもしれませんが、今後有りえる事だなおもいました。やはり定期通院・定期的な検査の重要性が良くわかりました。

(陽性告知年：2008年 / 通院先：琉球大学付属病院)

# HIV感染症の長期合併症 HIV患者の脂質管理を考える

53

《この講演を選んだ理由》.....

自分は服薬を開始してから一週間目での学会参加でした。服薬に関しての急性的な副作用はなく安心していましたが、長期間の服用における代謝異常の問題をよく耳にするので、自分の今後の課題に対する勉強ということで、このシンポジウムを選択しました。

《感想》.....

抗HIV薬に限らず、どんな薬でも、特定の成分を凝縮し、摂取するものなので、用法・用量が違えば毒にもなり、正しく摂取したとしても、長期的に服用すればなにかしらの異常が起こる可能性が考えられます。しかしながら、その長期毒性というものはなかなか検証しづらいものであり、長期毒性のない薬の開発よりも、長期服用による異常とどう付き合っていくか、しっかりとした考えを持ったほうが現実的のような気がします。

現在、服薬開始後に起こる慢性的な異常としては、高脂血症や糖代謝異常などがありますが、これらは服薬の有無に関わらず、日常生活習慣においてもリスクが増減する疾患です。だからこそ、長期毒性などという言葉に怯えず、日々の生活をいかに快適かつ正しく送るかが大切なのではないかと感じました。

規則正しい生活は、当たり前のように難しく、だからこそ大切なものです。免疫力の向上はもちろん、服薬アドヒアランスの向上などにも影響する重要な要因だと思います。医療者による治療というより、患者本人による予防という観点からも、当事者の病気や副作用に対する考えが、将来の治療の良否を左右するのではないのでしょうか。

シンポジウムの中では、糖代謝異常に由来する心臓疾患や脳血管疾患も、重症化する前の早期コントロー

ルが、その後のリスクレベルに関係するという報告もありました。健康被害が出てから医療者が治療を行うのではなく、それ以前に予防的に患者が何らかの取り組みを行うことの大切さを感じました。

服薬を開始するまでは、副作用に対する不安があり、服薬を開始してからは漠然とした長期毒性への不安がありましたが、このシンポジウムに参加したことで、そうした不安は解消しました。それよりも、いろいろな分野の方が、HIV感染症という病気に対して熱心に向き合っている姿を見て、勇気づけられる場面がたくさんありました。  
(陽性告知年：2005年 / 居住地：広島県 / 通院先：川崎医大付属病院)

## 最近の話題

54

《この講演を選んだ理由》.....

何か、漠然とした演題なので、どんな内容かと思い、出席しました。

《感想》.....

内容は、専門外の私には、理解しにくいところも多々ありましたが、こうゆうことを、皆さんが研究していらっしゃる事がわかり興味深いものでした。インフルエンザワクチン、ピロリ菌など、身近なことばかり。インフルエンザワクチンは、私自身、今年は、接種、すませているのですが、一回だけでいいのかとか、いろいろ考えさせられました。

普段、地方にいて、情報のないのに慣れっこになってしまっている事に、改めて気付かされました。やはり、年に一度、自分の病気にどっぷり浸かって、考えてみる事の大切さを、しみじみ思った次第です。

(匿名)

55

《この講演を選んだ理由》.....

新型インフルエンザやピロリ菌など、よく耳にする話題に対して、HIV陽性者である自分はどうか対処すればよいのか、またそこには健常者の対処法と何か違いがあるか、興味があったため。

《感想》.....

自分も昨年新型インフルエンザのワクチンを接種したので、高い興味・関心はあった。新型インフルエンザに関して、陽性者は健常者に比べて抗体価がより低下する可能性はあるものの優位差はなく、ワクチンの単回接種は有効であったという話が出た。特に患者側がどのように対処すればよいかまでは触れられなかったが、現状では各主治医の判断に従えばよいのではないかと考える。ピロリ菌に関しては、検査の結果早期胃がん患者が見つかった事もあり、検査の意義を強調されていたように思う。

HIV陽性MSMにおける肛門がん検査についても発表があった。SEX時におけるアナル挿入経験の有無と肛門がんとの関係について、非常に興味深い話を聞くことができた。さらに被験者を増やし研究を進めるらしいので、今後の研究結果もぜひ聞いてみたいと思った。

薬剤の耐性獲得を防ぐ目的で、毛髪に残る抗HIV薬の濃度を測定し、血中濃度との関係を研究している発表もあった。測定方法等で専門的な質問があり、測定精度と得られた結果に関して丁々発止の遣り取りがあったが、患者としてはこれから長期服薬が欠かせないわけで、薬剤耐性以外にも薬剤の代謝あるいは副作用に関して、どんどん研究を進めてもらいたいので、まさに「垣根を越えて」手を取り合って研究して欲しいものだ、切実に感じた。  
(陽性告知年：2008年 / 通院先：東京医科大学病院)

## 時代が求めるセルフケア再考

56

《この講演を選んだ理由》.....

患者として病院でメインに接する医師・看護師・薬剤師が同じ場面・時間でどの様な話をするか興味が有った。患者側の話題をどこまで医療者は理解し回答するか楽しみで有ったから。

《感想》.....

私が今現在、通院している病院は医療者が積極的にHIVと向き合っていると考えられない。ましてはコーディネーターナースはおらず、専属と名ばかりの看護師が数年に一度顔を見せる程度で有る。内服の相談や副作用や今後の就労問題など様々な窓口が看護師が窓口になる場面も多いと思う。実際に話を聞いて薬剤師が窓口になっているのを聞いて驚いたが、何度も話の中でコーディネーターナースの役割の重要性が出たが実際に地方都市の中核病院ではどれだけ居るのか疑問に思う。

では、なぜ居ないのかと考えるとHIVに対する偏見が医療者には依然と強いと思う。世間では話題に上るが、医療従事者として様々な知識が有ると悪い印象付けしか出来ない現状がそこには有ると考える。他のセッションでは中・高校生にHIVの事を教育の現場で教えている取り組みの話を聞いた。私は医療を教えている現場にもっと必要だと思う。それが、今後のコーディネーターナースの育成にも繋がると思う。その様な積み上げが患者をフラットに扱ってもらえる事にも繋がると思う。

患者にとってかかりつけ病院が全てを話せる唯一の窓口だと考える。患者に今後の希望も与えてくれる身近な場所でも有る。コーディネーターナースの不在はともかくHIVに対する医療従事者のさらなる拡充を望みたい。  
(陽性告知年：1995年 / 居住地：新潟県 / 通院先：新潟市民病院)

## HIV感染症と骨代謝異常～今やれること、すべきこと～

57

《この講演を選んだ理由》.....

HIV感染症が長期合併症と様々な問題を起しているにもかかわらず、何でも経過観察で済ませようとする主治医の意見に不安を感じていましたのでこの演題を選びました。

《感想》.....

この演題を聞かせてもらい、検査の重要性和CD4やウイルス量以外に骨にも注意しないと駄目なのだと思います。個人的には以前PIやDドラッグの副作用を和らげるためにカルシウムやビタミン剤を飲んでいたり、皮膚がんになると主治医から反対されて止めましたが、夏に日焼けをすると少しだけ体調がよくなったのは、講演にあったようにカルシウムやビタミンDがHIVや薬により不足していくのを知らず知らずのうちに補っていたのではないのでしょうか。非感染者より濃く代謝異常がある感染者には検査に骨密度や骨代謝マーカーを調べ、異常があれば速やかに治療をしなければいけないと思いました。ビスフォスフォネートなどの薬がよく効くと言われていましたので、早めに以上が分かれば対策がとれるので、入院すれば決まった検査項目があるようにHIV患者は年に1回は骨などの検査項目を付け加えるべきだと強く思いました。早く間葉系幹細胞に与える原因が明確になれば骨代謝異常や脂質の問題も解決していけばうれしいです。

(陽性告知年：1996年 / 居住地：中国地方)

《この講演を選んだ理由》.....

学会出席のちょっと前に骨量の検査があり、「投薬と骨」についてどんな認識がもたれているのか、自身の服用している薬との関係はどうかと言う興味からこのテーマを選びました。

《感想》.....

セミナーから受けた印象からは自らが服用しているHIV治療薬とは骨代謝異常と強い関係には無いということでした（間違っているかも）。HIV治療薬のほかに女性ホルモンも使用している私は質問の時間によほど立ち上がって聞きたかったのですが満席で立ちにくい列の中央にいたこともあって断念しました。このことについてはネットから探そうと思います。

学会を終えた次の週、定期診察日で前回の診療で計った骨量の報告があつて異常無しということでしたが、50歳を超えた今、骨量を保てるカルシウム摂取と運動に気をつけて生活していこうと思いました。

（陽性告知年：2005年 / 居住地：沖縄県 / 通院先：琉球大学附属病院）

## HIV陽性者のメンタルヘルスへのアプローチ その2 メンタルヘルス問題の「今」を考える:どのように捉え、どうアプローチすることが可能だろうか ～うつと依存症(薬物)を中心に～

《この講演を選んだ理由》.....

私自身がHIV陽性者支援団体の一員としてかかわっており、陽性者自身のメンタルヘルス、またメンタルヘルスのセルフケアについて、支援が必要な方々に何か還元できるものがあればと思い参加した。

《感想》.....

このセミナーでは、特にうつと依存症に関するアプローチにフォーカスして話題提供された。

私がかかわっている陽性者支援団体では、陽性者同士のピアミーティングやグループミーティングを行っており、メンタルヘルスに関わるテーマは、しばしば話題に挙がる、陽性者自身が興味を持っている分野の一つである。

本セミナーで感じたのは、もちろん、メンタルヘルスを維持していくためには、その専門職の医師であったり臨床心理士であったりするマンパワーと、薬物療法などの物理的な治療法も必要であるが、最終的には、「人と人」なのだと感じた。また、その人らしさ、その人の人生、価値観、社会生活などと密接にかかわっていて、何もHIV陽性者だからと言って特別な話題ではなく、誰もが考える、誰もが実感することだと思われた。

私自身、今年の夏、初めて“うつ”という診断をもらった経験がある。しばらくの休養と薬物療法によって、現在は安定しており、生活も順調である。そのような経験が、僕の人生の中で大きな転換期を与えてくれたと、今振り返ると感じられる。つまり、うつを経験することで、今までの人生や生き方、これからの生き方や価値観に大きな影響を及ぼされたと感じている。

今だからこそ言えるのであるが、「うつを経験してよかった」と思っている。同様に「HIVに感染することがかかわらない人生経験をしている」とも思っている。これは、僕にとって大きな変化であり、重要なことであった。

人の心を見つめる、というのは、非常に難しいことであり、それらに関わる医療従事者や関係者の方々には頭の下がる思いであり、このセミナーを聴講し、その経験を生かしてより一層、誰かのために役立てられれば、と再確認した。

（陽性告知年：2003年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター）

《この講演を選んだ理由》.....

HIV感染の現状を踏まえた場合、基本的には人から人へと感染する(≒何らかの接触がなければ感染しない)という事実がある。ここには接触の基盤となる人間関係が存在する。個人的な課題として、この基盤となる接触や人間関係、関係性といった点に注目している。この課題に対する理解の深まりや示唆を得たく参加した。

《感想》.....

素直に今回のセミナーにはとても興味があつて参加したのですが、言葉にし尽くせない何とも悲しい気分で会場を後にしました。なぜそうなったのか、参加目的とは直接的には関係のない内容にはなりますが、少しお話ししたいと思います。

このセミナーは陽性者支援を軸とし、メンタルヘルスやその支援を考えようというものでした。各発表が終わった後のフロアへの質疑の中で、ある支援団体に所属する陽性者の方から発言がありました。メンタルに問題を抱える陽性者とお会いする機会が少なからずあり、「何らかの対応をしなければいけない」が、アドバイスを欲しいという内容のものでした。

この言葉を聞いた時、なんとも言い様のない感情がこみ上げてきました。正直に、私にとってはとても違和感を覚えた一言だったのです。陽性者が陽性者に対して「対応」をするとはいったいどんなことなのでしょう。

私は男性同性愛者です。感染は性行為を伴う体液感染です。当時の私は内なる孤独と戦っていました。時として抱えきれなくなった孤独を癒すのにほんのひと時の繋がりを求めた結果、HIV感染という現実とも向き合わざるを得なくなりました。自分で言うのもおかしいかもしれませんが、何とも悲しい現実です。不器用ながら、曲がりなりにも次の一瞬を生きることを求めたところ、更なる厳しい現実を生きることになったのですから。

未だにその孤独とは戦っていますので、確かにメンタルに問題を抱える者の内のひとりであるのだろうと思います。言葉にするとたった少しのものですが、ここには私の生き様、主体的に繋いできた命が詰まっています。

この命に向き合うとき、「対応」なんて悲しい言葉を使うのはよして下さい。その場は「対応」できるのかもしれませんが、人はその場でのみ生きているわけではありません。一瞬一瞬の命の輝きがあつて、それが連綿と繋がっていく。端から見ると共有できた一瞬のその場しか垣間見えないのかもしれませんが、当の本人にはその場以外に後にも先にもその本人が連綿と繋いでいる命がある。この営みをどう先に繋いでいくのか、少なくとも私は必死になっているのです。このことを考えると、その場でだけできる「対応」なんてどれほどのことなのでしょう。

陽性者が陽性者を支援することはとても素晴らしいことです。私も同じ陽性者の先輩や仲間達にどれほど勇気付けられたか分かりません。彼らは私と同じ立場で、同じように悩み、考え、日常を生きています。そして、そんな体験してきたことをほんの少し垣間見せてくれました。このことが私自身が主体的に命を繋ぐ大きな心の支えになったのです。

当事者支援とは、同じ立場だからこそできるものがあるのだと思うのです。これは医師でも看護師でも、カウンセラーでもできません。医師には医師の、看護師には看護師の、カウンセラーにはカウンセラーの本分があるのだと思います。これは当事者の本分とは異なるように思うのです。

同じ陽性者が同じ陽性者を「対応」してしまうと、きっとそこには見えない壁ができてしまいます。見えない立場の違いができてしまうと思うのです。同じ陽性者同士でこのような立場の違いを作ってしまうことは、私はとても悲しく思えてなりません。

どんな形であれ、HIV感染の背景には人間の営みがあります。どのような人であったとしても、その人にとってでしかなし得なかった繊りなす命の営みがあると思うのです。私はそこに尊厳と畏敬の念を覚えざるを得ません。陽性者支援がより良いものになることを心から願っています。

最後にこのような機会を頂き、そして発言の機会を得たことに感謝申し上げたいと思います。 (匿名)

《この講演を選んだ理由》.....

メンタルヘルスに興味があり、表題にあったアプローチという言葉に具体的な事が聴けそうな感じがして参加してレポートに選びました。

《感想》.....

このプログラムでは、うつと薬物依存を中心に、メンタルヘルスにおいてどう捉えて今後どうアプローチしていくかを話されていました。

いくつかのプログラムでも取り上げていた、“薬物依存”も、このプログラムでは「社会秩序を乱すことはやってはいけない」という、シンプルな論し方をされていてその考え方になるほどなと思うものがありました。薬物によっては害の少ないものもあるけど、例えば飲酒運転や万引きに精神的被害はなくても社会秩序を乱す違法行為であり、罰せられるというのは、薬物使用でも同じ。薬物の使用リスクの恐ろしさで論ずるアプローチではない、「違法行為はしてはいけないんだ」そう話されたパネリストの先生の言葉は、ストレートに響くものでした。

薬物依存に対する治療や更正も、そういう認識を持った人間同士で自助していき支え合っていくことが大事だというお話も聴けたのもよかったです。薬物依存の話以外にも、長期療養において生じる合併症での苦しみや、家族や社会の関わりで生じる精神不安などの問題解決には、信頼し合える人間関係の構築が大事だという事。

例えば患者さんが情緒で身体の状態を訴えてくるものに対して、数字が羅列したデータで返答することや、電子カルテで患者の顔を見れない希薄な診察コミュニケーションが鬱を増長させるというお話も医療にかかる当事者にとっては人ごとではないと思わせるものでした。

長期療養をしているとさまざまな問題や壁にぶち当たることがあると思います。患者が抱える精神的不安や、治療の問題を一緒になって考えていくケースをパネリストの熊本大学の松下先生がお話されていた事はいろんな問題を抱えている当事者にとって心強く、また明るい希望の光りが射してくるような気持ちになるような内容でした。

生活や社会環境の変化や投薬や治療に関する将来の不安、HIV以外の合併症や病気の治療に対することには、内科だけではなく、他の診療科またソーシャルワーカーに頼る事になります。

患者にとって心労が増えるのとなる医療間の垣根を、患者だけが越えるのではなく、医療に携わるものが一緒に考えて垣根を越えていかなければいけないという、この学会のテーマである「垣根を越える」に沿ってのお話が聴けたのは、自分達当事者にとって心強いものであり大変参考になるプログラムを聴けたように思いました。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：和歌山県 / 通院先：和歌山県立医科大学附属病院)



# HIV陽性者を巡る地域支援の連続性 ～精神保健領域の課題への支援に焦点をあてて～

62

《この講演を選んだ理由》.....

自分は病院に通っているが、クリニックからの観点で陽性者をどのように捉えているのか聴きたかった。特に精神科を掲げているところと、そうでないところの医師の発表があり、興味があった。

《感想》.....

HIV治療は今では長期療養となり、治療を継続していくうえで他の慢性疾患とも切り離せなくなった。歯科をはじめ、皮膚科、肛門科、眼科等々に通院している人も多いだろう。中でも精神に関することも多く、初期感染の不安や長期療養メンタルケアとしても精神科の存在は欠かせない。新宿東口クリニックでは内科であっても精神科領域にかぶるメンタルな相談が多かったり、眠剤などの向精神薬を処方しているとのこと。精神といっても“うつ”だけでなく、不安障害やパニック障害、薬物依存など多岐にわたり、精神の専門医にかかるのがベストだと思うが、実際にはそうできない方々の間を取り持つご苦労があった。精神にも関りあるHIVについて受け入れてくれる医療機関を探したり、紹介先で医療機関と患者間がうまくいかなかったり。自分自身も現在精神科に通院しているが、感染症内科とは別の病院の精神科に通院していた時は大変だった。身体・精神状態の説明や薬剤の変更、飲み合わせ、副作用についてなど、内科(反対に精神科)に自分で情報を伝えなければならないからだ。といっても、きちんと伝えられない・表現できないことも多々あった。今通院しているところでは両科あるのでそういう面では安心している。しかし実際に別々に通っている人もたくさんいるので、HIVに理解ある精神科とのネットワークの強化が必要と感じた。

また、女子医のコーディネーターの方のご苦労も聞いた。コーディネーターが一人ではなかなか難しく限界もあるだろう。専門外のことも勉強し、患者の様子などから察したり、精神科への架け渡しをスムーズに進めるように努力したり。診療科が揃っていても、患者本人の意向や精神科の受け入れ体制とか上手くいくとは限らない。課題はあるが、患者の観察、精神科の看護師への相談などよりよいサポートを考えていることがわかった。

しらかば診療所は稀なケースで、クリニックでありながら内科と精神科、さらにカウンセラーもいるということが強みだと感じた。スタッフの全員ミーティングもしばしばされていて、患者一人ひとりに対して状態を熟知しているようだった。

今回、町田保健所の保健師のお話も聞け、HIVの検査だけ...というイメージが払拭された。職員一人当たりに対する受け持ち人数は多くて大変なもの、社会的に現在問題となっている疾病に関すること以外にも、地域支援としてのメンタルヘルスや個人的な支援を行っているとの事。ここでも他との連携やネットワーク構築がポイントになっているのだろう。(陽性告知年：2002年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療研究センター)

63

《この講演を選んだ理由》.....

ブロック拠点ではない拠点病院のナース、クリニックの内科医、保健所の精神保健担当、クリニックの精神科医といった、地域に根ざした医療保健サービスをおこなっている人たちの連携の可能性と課題が浮き彫りになったシンポジウムであったため。

《感想》.....

それぞれのパネリストから、それぞれの現場での個々の実感にあふれた報告がなされ、興味深いシンポジウムとなった。「べき論」、つまり、「このようにすべきである」といった観念的は議論に偏りすぎない、支援者のリアリティに基づいた発言には、共感を得る部分が多くあったように思う。

会場からは、自身をHIV陽性者と表明した上での印象的な質問があった。それは、「複数の医療サービスを利用する際に、その連携や中継、コーディネートといったことを、患者である自分自身が行っているが、これは

どういったことなんだろう・・・」といったような内容であった。これは患者にとってある意味、負担でもあり、難しさをともない、リスクでもある。一方で、患者の個人情報や、選択肢や、主体性が守られるといったメリットもある。一つの医療機関の中で共有される倫理基準やボードのありようを、地域での連携にそのまま当てはめることはできないはずである。ならば、どのような基準で地域連携がなされるのかといった重要な課題が示唆された質問だったはずである。地域の支援者が直面する課題が、連携によって解決されたり軽減されたりすることの糸口が垣間見えただけに、先の質問に対するもう一步踏み込んだ意見交換があっても良かったと思う。特に精神保健の領域では、患者の権利や主体性といったことは繊細な課題であるだけに、より重要なテーマなはずである。

また、このシンポジウムのように、地域で陽性者を支える人たちが直面する難しさにフォーカスし、共感し、エンパワーするといった視点は貴重である。しかし、「陽性者のニーズ」と乖離していないかどうかのチェックは不可欠である。「支援者のニーズ」を、一義的に「地域におけるニーズ」に取り違えてはならない。もちろん、個々の実感は貴重な体験群であるが必ずしも全体を反映しているとは限らない。精神保健領域における陽性者の実態調査、ニーズ調査がどのように進められ、それをどのように地域で共有して、どのように連携をして、どのように個々の支援に結びつけるかといった、基本的な道筋については不明なままであった。

(居住地：東京都 / 通院先：東京医科大学病院)

## 薬物依存とHIV

64

《この講演を選んだ理由》.....

HIV感染の大きな理由は「セックスに関する情報不足」と思っていたのですが、近年は薬物による感染や、薬物使用時の冷静な判断ができないことも増えていると聞き関心がありました。

《感想》.....

驚きました。感染に関わる薬物の多いことと、見えない使用者の多さに。自分はもちろん、まわりの友人にも「薬物」は遠い存在だと思っていました。もしかしたら、これからも遠く感じるかもしれません。それは身近に聞く話ではなかったからです。

今回は、ゲイ・MSMで、薬物使用者で、そして陽性者の方の貴重な話を聞きました。若年の頃のハッテン場にハマる話から薬物の恐ろしい体験。その話を聞くだけで背筋が寒くなるほどの驚きと、自分も進んでいたかもしれない話だと身の引き締まる思いでした。

HIVに感染することは犯罪ではないけど、薬物を使用することは、ここ日本では違法。しかるべき法の裁きを受けます。しかし、その裁きは再犯を防止することには何の役にも立たず、単にまた放り出すだけのような行いに感じました。

そして、また演者の方は薬物使用に戻り、また裁きを受けることになりました。

「ああ、俺は薬物を使わなくて良かったなあ」とお気楽に感じるだけで良いのだろうか?でも、何が出来る??でも、これって、セーフターセックスと同じだな...とも感じました。

ハイリスクなセックスと分かっているながらコンドームを使うことができない人。それを知ってても「コンドーム使えばいいのにな」とだけ思う人。無理にセーフターセックスを強要され、誰からも余計なこと言われない場所へと移ってハイリスクな行為を繰り返す人。

薬物依存の方を支える支援施設の話も興味深く聞きました。セーフターセックスはどうだろう?ハイリスクなセックスを繰り返してしまう人を支える施設なんて無いし、自分はその「予防啓発」に何が出来るんだろう?また大きな課題を抱えてしまったのかもしれない。

(陽性告知年：1999年 / 居住地：北海道 / 通院先：北海道大学病院)

《この講演を選んだ理由》.....

自分も薬物に手を出したことがあります。今、MSMの間では薬物が流行しつつあります。そんな中、シンポジウムに参加したんですが憤りを感じました。そんな気持ちを素直にレポートにしたいと思ったのです。

《感想》.....

僕は陽性と分かり、投薬まで2年の経過観察の時期があった。その間に同じ陽性者と出会い、楽しい時間を過ごした。彼らはSafer Sexが当たり前で少しでも自重できないと叩かれることもしばしば。

自分が投薬を始め、ウイルス量が減るとSafer Sexでなくても良いんじゃないか?と思うようになり、俗に言う”ナマ派”の集まるハッテン場に行くようになった。

ナマ派のハッテン場に行って、「種(精子)が欲しい」や「ヤバ種(HIV感染した精子)が欲しい」とか「ヤバ交尾」とか、そんな性癖があることを知った。そう言ったハッテン場には

1. 陽性と分かった者が投薬で落ち着き出向く
2. 投薬してないが自暴自棄になり出向く
3. ヤバ交尾したいが検査するのが怖い

こういった人が集まっている。

問題なのは、3。危険だと分かっても、それが性癖であり止められないのだ。特に性に独特な思考を持つ=SEX依存症。より快感を求める。薬物に手を出す人も少なくはない。

キメ交尾、キメナマ交尾、時にはヤバキメナマ交尾とまで言われる。これは、HIVというよりMSMの問題であり、各発表者のレポートは場違い?とまで思われた。今、MSMの大規模なサウナの滞在時間がとても長い。逆を言うと、長時間でもいられるシステムになっているのだ。個室を取り、薬物に手を出す。そんな光景が見受けられる。注射器の回し打ちなんかが問題ではない。そうやって、薬物に手を出したMSMが派手にSEXをするのが問題なのだ。現にそう言ったハッテン場の周りでは警察官による職質まで行われている。薬物をしている人の掲示板がある。前は一緒に楽しむ人を探していたのだが今はシェアしてくれる人、ゴチ(くれる)人を募集している。HIV陽性者は元々SEX依存者が多い。また精神的にもどうしてもマイナス思考になりがちである。だから、余計に薬物に手を出してしまうのではないか?そして、一緒に楽しむ特定な存在を見つけ仲間意識を持つ。

HIV陽性者だから薬物依存に陥りやすい...そんなレポートを聞いてみたい。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：静岡県 / 通院先：沼津市立病院)

《この講演を選んだ理由》.....

自身が薬物依存の傾向があり、精神科看護師の経験があり、HIVである為。どのような方向性で対応すれば良いのか大変関心があり今後の参考になった為。

《感想》.....

まず自身の体験談を自己紹介がてらに少々、初めての使用は8年前合法ドラッグ(5meo)に手を出しました。合法だから安全だろうと安直な考えでした。今になって調べるとブタンフェタミン系で大して覚せい剤と変わらない分子構造だと知りました。まあでも月1~2回で量もUPしなければ中毒にならないだろう、自分は大丈夫と思い定期的に使い続けました。発表でもあったように、次第に焦燥感の出現、易怒的になり気づかないまま変化していききました。ある日、ヘリがペランダの近くを飛んでるのを見て、自分の事を探しに来て逮捕されると思い夜逃げの準備をはじめました。そのうち家庭でも職場でも適応できなくなっていき、被害妄想はひどくなっていく一方でした。ようやく、薬のせいだと気づいた時には遅く、仕事も家庭も失ってしまいました。自分の場合HIVや癌になった事よりも前に薬物依存だったのです。脳のA10という領域は薬により不可逆的なダメージを負いましたが、人間らしく回復できると今回の講演で言っただけでした。リハビリではなくハビリなんだと、

一時の快樂の為になんと大きなものを失くしてしまったのか今になってようやく悔やむ事が出来ました。薬物依存とHIVは確かに関連深い。自身の体験を持って認識する事ができました。薬物依存になりやすい体質の人はどのような人であるのか精神的に環境的に問題はないのかは、ダルクさんに任せるとして、今後は、精神疾患とHIVとHIVになりやすい性格性質の人とは?まで深く人を掘り下げた研究が来年は出てきそうな予感がします。  
(陽性告知年：2009年 / 居住地：京都府 / 通院先：京都医療センター)

## 67

《この講演を選んだ理由》.....

薬物依存の友人がいて、薬物とHIVにどのような因果関係があるのかを知りたいと思いシンポジウムを聞いたが、その友人にとってもためになる話を聞くことが出来たから。

《感想》.....

昨今、日本でも薬物が蔓延しているような話はよく聞く。テレビなんかでも大麻や覚せい剤の使用・所持で逮捕なんて報道も少なくない。そんな中で薬物依存がなぜHIVと関係するのか。そんな疑問を抱いてシンポジウムに参加した。

今や大麻や覚せい剤なんかは「捕まる薬物」の代表格と言っても過言ではない。しかし、薬物依存の研究をしている和田先生のお話では、今や「捕まる薬物」から「捕まらない薬物」へとシフトしてきているという。

もちろん、捕まらない薬物ならいくら使ってもいいというわけではない。

薬物には、捕まるものを使って逮捕されるくらいなら、捕まらないものを使いたいと思いたくなるくらいの力があるようで、そうやって入手先を捜し求め、自己を抑えられずに薬物をやめられない状態を「薬物依存」と言うようだ。逆に、依存はしていなくても使用経験がある状態を「薬物乱用」、依存以上になくても生きていけないくらいまでになると、それは「薬物慢性中毒」となる・・・との話。タバコや酒なんかに置き換えるとイメージしやすいだろう。

しかし、薬物依存がHIVとどういう関係性にあるのだろうか。実際に薬物依存となって逮捕の経歴もあり、さらにはHIVに感染してしまったというパネリストのSONさんの話を解釈すると、ストレスなどを抱えて俗にいう発展場などで快樂を求めたあまり、あるきっかけで薬物を乱用し、それが次第に依存体質へと変わってしまった。そして捕まるということよりも、快樂を優先し、そこにはHIVになるリスクも省みなかった結果があったように感じた。

そんなSONさん、失うものも大きかったらしく、薬物依存者を支援する「東京ダルク」というところに入入りして、薬物を断ち切り、今では薬物のない生活を送っているようでした。

ゲイで薬物依存の友人を知っている。やはり、その友達から話を聞くとSONさんと同じように快樂を求めた傾向を見受けてしまう。その際に、HIVに対するリスクを意識しているかは定かではないが、機会を見て話を聞きつつも薬物依存者支援の団体を進めるなり、HIV予防を促して時間がかかっても薬物を断ち切ってもらうように働きかけをしたと思った。  
(陽性告知年：2008年 / 居住地：青森県 / 通院先：弘前大学医学部附属病院)

## 68

《この講演を選んだ理由》.....

自分自身も過去に薬物依存だったため。

《感想》.....

最初に国立精神神経センターの和田先生の講演。現在は3期薬物乱用期とのこと。最近では覚せい剤よりもマリファナ、大麻が流行しているとのこと。

東京ダルクの幸田先生からはダルクの活動報告。ひと昔前はHIVポジティブで薬物依存者は受け入れられにくかったが最近はいよいよ理解されてきていること。薬物依存というと犯罪というイメージが強いが私は病気でもあるという理解が出来た。  
(陽性告知年：2000年 / 居住地：東京都 / 通院先：しらかば診療所)

# HIV陽性者支援

69

《この講演を選んだ理由》.....

陽性者の就労がいかに健常者より難しいものかと毎日頃思ってたので、現状はどんなものか知りたかったためです。

《感想》.....

自分自身、HIV陽性者が感染発覚後の精神的なダメージから立ち直り、さらに現実的な問題として生活をしていくには、それ以前と変わらない経済力を維持するのは困難だと実感しています。

血液検査での陽性判定した人と、私のように肺炎発症、入院、CD4が6や7といった状態で退院、年令も40代、その前に帯状ほうしんを3回、こんな人間がさっくりと元の職場に戻れるわけがありません。2005年のことなのでもう5年経つわけですが、このシンポジウムで、女性陽性者の年収が100万未満が多い現実、不況下の中で体力に気づかひながら就労する事が当事者として痛いほどわかります。仕事に具合が悪くなったからといって逃げるわけにも帰るわけにもいかない時も多々あります。5年経った今は、少しずつ体力が快復してますが、かといって、健常者と同じとは全く言えません。こんな風にCD4が高いうちの感染発覚したら普通に生きて仕事も変わらず出来るというのと違うのです。それでも気力でみなさん陽性者は日々、戦いながら生き抜いていると思います。

そして、社会に病名の開示や偏見についても決して以前と変わらぬ状況なんだと感じました。病院においても、かつて、通院した病院では専門の科でないために不快な思いも嫌というほど味わいましたから。福祉事務所でも指をさされて、あの人がそうだよと遠くからこそこそ好奇心の目で見られました。

これら、理解ある立場でもそうなんです。ましては、偏見に満ちた社会で開示するほど、馬鹿を見るのは自分で、よほど強く、たくましい人でなければ無理です。名前を出して、堂々としている陽性者は尊敬しますね。

(匿名)

70

《この講演を選んだ理由》.....

今回、一般演題を選んだ理由は、私の住む中四国地域において不定期ではありますが、広島とその近県のHIV陽性者(MSM)の方々と交流会を開催しています。沖縄地区の活動についてとても興味があったので選びました。

《感想》.....

私どもの交流会と照らし合わせ感想のべたいと思います。まず交流会をはじめるきっかけですが、MSMの人達が集まる専用SNSがあります。そのSNS内のコミュニティーから参加者を募り少人数では有りますが、交流会を年3～4開催しています(\*平成21年12月現在で7回)。初回開催のきっかけは、拠点病院に通院する友人と2009年のゴールデンウィークに呼びかけ8名のMSM方が集まりました。

私どもの交流会には、自助で行っておりますので臨床心理士や派遣カウンセラーなどいません。食事をしながらの会ですが、病気・就労・恋愛のことと話題は、様々です。プライバシー保護の件もあり会場については、私が営む店舗の個室を貸し切りグランドルールで行なっています。

参加にあたりまして、少しだけ参加条件(ルール)がございます。「みなさんいろんな考えを持たれています。決して自分の考えを押し付けることなく、情報交換なさってください。」「開催場所や参加メンバーの個人情報の他言はお控え下さい。パートナーについても例外ではありません。」「情報公開は各自の責任でなさってください。コミュニティー、SNSでは責任負ひ兼ねます。」などを元に開催しております。

参加の年齢層としましては、20代～40後半までです。初回開催は、緊張感なお互いを尊重し楽しい雰囲気です。その後、地元開催されるNPOの報告会・夏祭・ゲイナイト・コンサート・帰省などに併せて週末に開催しています。開催当初は、地元参加者も多かったのですが最近では、県外参加者が多くなって来ています。北から青森・東京・愛知・大阪・愛媛・高知・鳥根・鳥取・岡山・広島・

福岡と広範囲から集まって頂いています。参加者は、毎回違いますがりピーターの参加者もあり交流会を何度か重ねるうちに参加者されたメンバー同士(当事者)でカップルが誕生し開催する側もとても嬉しく思います。

今では、参加されたメンバーからは「今度は、いつ開催するの?」「忘年会をやりましょう」と言ったような言葉をかけて頂いています。色々かたちの交流会・懇親会・オフ会がありますが、この地方都市の地において「安心して語り合える場」交流会が開催出来た事は良かったと思っています。拝聴した一般演題・HIV陽性者支援「地域における陽性者交流会の試み」を今後の活動に生かしていけたらと思っています。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：広島県)

## プレナリーセッション3

71

《この講演を選んだ理由》.....

初めてエイズ学会へ参加し、可能な限り片っ端から参加を試みたものの、あまりに専門的すぎて理解できずにいたプログラムも少なくありませんでした。また、大いに参考になったもの、共感したもの、反対に疑問を抱いたものなど様々なプログラムの中で、最も強く印象に残ったのが、このプレナリーセッション3でした。

《感想》.....

このセッションでは3つのプログラムが用意されていました。まず最初に「エイズワクチン開発：HIV感染症克服への挑戦」、次に「MSMにおけるHIV / AIDS：疫学と対策について」、そして「カウンセリングが果たした役割と課題」です。

東京大学医科学研究所の俣野哲朗先生のプログラムは薬学的な専門性が強く、ほとんど理解できなかったものの、ワクチンの完成はまさに我々陽性者にとってもまさに福音となるべきものであり、実現を期待したいところ です。

名古屋市立大学の市川誠一先生のプログラムは、内容も分かりやすく、時に声を詰まらせながらの講演は、先生の熱い想いもひしひしと感じ、このように全身全霊をかけて対策に取り組んで頂ける先生がいらっしゃるといふことを知ることができたというだけでも、少なからず感動を覚えます。

この題目の選択理由にも書きましたが、参加したプログラムの中には、参考になったもの、共感するもの、疑問を感じてしまうものなど様々ですが、立場や主張のいかんに関わらずこれほど数多くの研究者などが学会に集まり、HIV / AIDSの予防と治療やケアに取り組んでいるということ事体が、何よりも有り難く、心強く感じます。

マスコミには「オネエキャラ」として露出は増えたものの、現実の生活の中では、やはりセクシャルマイノリティーであるMSMは公には存在しないものとして黙殺されている現実は認めざるを得ません。さらにセックスによる感染という現在の社会的なタブーを犯しているという二重三重のカミングアウトの困難を抱えているため、非常にハードルは高くなっていると感じます。

MSMは、バーやハッテン場、MSM向けの出会い系サイトなどコミュニティ的なものもあり、専門雑誌やMSM向けのAVという媒体もあるので、予防啓発については今後もMSM目線でのアプローチが最も効果があるという主張には全く同感です。そのためには、行政や医療従事者に限らず、MSMへの偏見をいかになくしていくかというジェンダー教育の重要性を改めて感じます。

最後の荻窪病院の小島先生は、くだけて親しみやすい口調の中にきっちりと主張を盛り込んだ、大変分かりやすいものでした。メンタルケアが重要であるということは、自分を振り返ってみて大いに共感するところです。ただ、問題は自分自信、最終的に分かってくれるのは同じ陽性者のMSMだと思ってしまう事かも知れません。カウンセラーには女性が多く、セックス等の微妙な問題は話し辛く、ある程度の年齢になると若いカウンセラー

に心の底をオープンにすることに対し、心理的な抵抗があるようにも思えます。個人的には、中高年のMSMの陽性者をカウンセラーとして活用するシステム等があればと考えます。

同時にCSW、薬物濫用者や不法滞在外国人への啓発・ケアは、今まであまり考えなかったことを思い知らされたことでも、非常に参考になった講演でした。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：福岡県 / 通院先：九州医療センター)

## MSM

### 72

《この講演を選んだ理由》.....

自分の居住地や他の地域でどのような啓発活動が行われているのか関心があり、まどのようなアプローチを行っているか、その地域でどのような違いがあるのか等を知りたかったので参加しました。

《感想》.....

このセッションではMSMを対象にした団体、組織などについての具体的な活動内容や、自治体との協働態勢などの報告がありましたが、これまで自分自身が感じていた中央と地方の情報量の違いや、タイムラグなどとまた違う視点での話が聞けたこと、またその実態に大変関心を持ちました。

各地域にある独自の特性や年代間の違い等、ひとくくりにはできない様々な問題、課題がそれぞれあるという貴重な話も聞くことができました。

地元同士の密接度も高く活動に積極的な都市がある反面、限られたコミュニティの中での活動が主になっていて、そのコミュニティ自体も地元でも分かりにくく、幅広く活動することが困難(自らが隔たりを作るケースもある)といった都市もあつたり、また、年代間についても、中高生を中心とした支援活動は、成人がもっている悩みや環境、課題とはまた違う形であつたりと、同じ当事者でもその個人の背景にあるものや環境によってどうやって周りとの協働していくか、どんな活動をするのが全く変わってくるということが良くわかりました。

当事者=画一的に皆が同一の支援を求めるというわけではなく、それぞれ当事者個人が自分にマッチしたサポートが受けることができる一方で、同じ「当事者」として隔たりなく集まれるスペースの中で情報共有をしていく場所がもっと増えてくれたら良いと思いました。団体=自治体や各機関との協働を進めて行く中で、当事者=当事者同士での協働し合うという行動も必要だと感じました。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：福岡県 / 通院先：九州大学病院)

### 73

《この講演を選んだ理由》.....

同時に行われている他会場の演目に比べ入りやすかったのと、それぞれの地域でのMSMの動向を知りたかったため。

《感想》.....

今まで、僕はMSMという言葉は深く知らなかったのでエイズ学会に参加してこの言葉が頻繁に飛び交うのを聞いて、今の現状を的確に表している表現だと思うのと同時に、MSMという言葉自体がひとり歩きする危険性があるとも感じました。

それ以上に衝撃的なのはタチとウケという言葉が普通に学会で使用されていた事は僕にとってMSMという言葉以上に意外な事でした。

さて演題の内容の感想についてですが細部については違いがあるものの、大まかな部分に於いては似通ったものでしたね。都市部に於いてはMSMの行動は変わらないのか、調査の方法に問題があるのか、わかりませんが。

でも啓発活動によってセーフセックスに対する意識が高まっているのは間違いないことなので、地道に啓発活動を行うことによってHIV感染者を減らすことになるのではないかと思います。

今回は大都市での調査がほとんどだったので、次は地方都市と大都市でのMSMの行動の違いがわかる調査があったらいいと思います。

最後に個人的な意見ですが、MSMという言葉は便利な言葉ですが、状況に応じてゲイ・バイセクシャルという言葉を使用してもいいのではないかと僕は思うのです、MSMという言葉は何か違和感を感じてしまいます。  
(陽性告知年：2007年 / 居住地：福井県 / 通院先：福井大学医学部附属病院)

## 74

《この講演を選んだ理由》.....

私は名古屋の陽性者支援団体LIFE東海のスタッフをしています。他地区の傾向や問題を聞くには、良い機会かと思えました。

《感想》.....

名古屋や東海地区も閉鎖的な独特な地区ですが、沖縄・福岡・神奈川のお話には共感するところや、参考になるところが多々ありました。

沖縄は観光地である為、沖縄だけでは予防啓発には限界があることがわかりました。ゲイコミュニティの活動は、名古屋地区にも似たところがあり、参考になりました。アンケートはスポーツ活動のみだったのが残念です。情報が狭いのではないかと。

福岡・神奈川は人口や地域性が名古屋に似ているので、今回、一番興味がありました。

とくに、神奈川の話は、中高生への正しい性教育の必要性や若年への情報伝達が勉強になりました。若年には性に関する健康相談や雑談など、話す機会や場所のない名古屋には遅れが垣間見れました。

世代によって行動や情報収集手段に差があり、参考になりました。20代はナイトやSNSであり、携帯世代と言われているだけあり、そこにアピールが大事であり、40代は発展場の利用が高いが、アナルセックスは少ないが、HIVの知識は薄い。知識が薄いのは、一番の問題であると私は感じます。

知ることが一番の予防であり、ワクチンであるとあらためて感じました。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

## 女性のHIV感染予防対策

## 75

《この講演を選んだ理由》.....

現在の日本においては、主要な感染者は男性同性愛者であり、男性同性愛者に関する調査研究はたくさん行われている。しかしながら、「日本におけるHIV予防」ということを考えた場合、男性同性愛者のみならず、男性異性愛者、そして女性に対する対策も必要不可欠である。そのような背景から、今回はこの題目を選んだ。

《感想》.....

まずは「海外における事例」ということで、国際エイズ学会長であるElly Katabira氏が発展途上国における現状を話してくれた。発展途上国においては女性のHIV感染（特に男性から女性への2次感染）が問題となっている。このような国において、女性は性的弱者であり、性交渉に関する一切の権限を男性が握っており、結果として男性から女性への感染が拡大している。そのような中で、「女性主体」で実践できる予防方法として、microbicidesが紹介されていた。このmicrobicidesは、将来的に、女性のHIV感染を防ぐ効果的の予防法になり得る可能性があるものの、その効果の不確かさ、すでに抗HIV薬として使われている薬剤を使うことによる薬剤耐性ウイルスの出現などの問題が残されており、結局は、男性への啓蒙によるコンドームの使用拡大ということが、現段階においては、一番の予防法であるという結論で締めくくられていた。また、発展途上



国においては、抗HIV治療を受けている人が、全体の40%以下であるということも言っていた。

次に「日本における事例」ということで、荻窪病院の花房秀次医師が話してくれた。日本においては、医療技術の進歩により、たとえ男性か女性、あるいは両方がHIVに感染していても、子供を持つことが可能であるという。そして適切な抗HIV療法を受けることにより、感染前と変わらない社会生活を送ることが可能である。日本における問題として、若い女性の間でのHIV感染の増加が懸念されているという。性の低年齢化に伴い、コンドームの使用率が低下しているという。また、性感染症に関する教育もあまり行われていないのが現状で、HIVに感染している女性への社会的ケアも不十分であるという。

このような現状から、日本においても女性に対する対策が急務であると言っていた。

今回、このセッションに参加して感じたことは、「自分達はとてもめぐまれた環境にいるんだ」ということです。自分達というのはHIVにおいてマジョリティである男性同性愛者のことです。HIVに感染している男性同性愛者の当事者団体もあるし、支援ネットワークもたくさんあります。しかし、ここである構図が頭に浮かびました。それは、日本社会における同性愛者の置かれている状況です。日本社会においてマイノリティである同性愛者と、HIVにおいてマイノリティである女性の感染者。この二つが重なって見えてしまいます。今の日本において女性の感染者が置かれている状況というのは、かつて同性愛者が置かれていた状況と同じではないでしょうか。好奇の目で見られ、いわれのない偏見を受け、社会的存在意義さえ与えられない。結局、マイノリティというのはどの世界においても問題の中心から遠ざけられてしまいがちですが、こういったマイノリティの人々こそが、堂々と生きていける世の中であって欲しいと思います。そのためにも、女性のHIV感染者に対する支援体制というものの整備が急務であると感じました。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：北海道 / 通院先：北海道大学病院)

## 調査研究レビューによる 長期療養時代のHIV陽性者とその生活

76

《この講演を選んだ理由》.....

なかなか普通の生活で、長期療養している自分以外の陽性者の状況を知る機会がないので、興味を持って参加しました。

《感想》.....

このセッションの中で、患者さん視点の調査・研究が今後の課題であること、患者自身ができることも十分あるだろうという提言に私は賛同させられました。

私個人のことで言うならば、キリスト教徒でありセクシャルマイノリティなのですが、キリスト教会、特に日本国内の教会の現状を述べますと、HIV陽性者支援のことにに関して、必ずしも前向きで積極的な取り組みが行われているとは言い難いところが多々あります。

同じ信徒の中にHIV陽性者が存在する、すぐ隣に居るといった感覚がまずありませんし、その陽性者がどういふセクシャリティやパーソナリティであれ、その人を「ひとりの人間として尊重する」というキリスト教会が目指すべきコミュニティに成長できていない実状を認めざるをえません。

社会が偏見と抑圧、様々な困難をわたしたち人間に負わせてしまう状況ならば、「キリスト教会は違うぞ!!」「そこに集う人々の人間関係はそんなもんじゃない!!」ということを明確にして、『希望』というものを世の中に示してゆけるようでありたいというのが私の願いであり目標でもあるのですが、前述の繰り返しになりますが、現状はそれとは逆であると言っても過言ではないくらいの過酷なキリスト教会世界といっても差し支えないような気がいたします。

ですが、ほんのささやかなことではありますが、私自身が勇気を持って、信徒や牧師の方々にHIV陽性者であることやセクシャルマイノリティであることを告白し、そのことをそのまま相手が受け止め、そうした信徒同士の関係が私の所属している教会ではじわじわとスローではありますが広まりつつあり、その関係を保っています。そして、最近はパートナーと一緒に教会の礼拝に出席しています。

かなり個人的なことに内容が脱線してしまいましたが、私としては、キリスト教徒のひとりとして、教会の中だけにとどまらず、この世界に、社会に、何故そうした偏見と差別が未だに根強くあり続けてしまうのか、その要素となる人間史観のようなものを様々な方面から探ってみたいと思いました。

宗教組織枠内の視点ではなく、もっと広い視野に渡って、日本国内とその教会内外、欲を言えば世界全体に目を向けて、人間に内在的に維持・形成されていってしまう偏見・差別観というものを当事者として調査・研究して参りたいと思っております。この度は、本当にありがとうございました。

(陽性告知年：1999年 / 居住地：東京都 / 通院先：東京都立駒込病院)

## 一般演題(ポスター) 社会 HIV陽性者の就労とプライバシー不安 — HIV陽性者の社会生活に関する全国実態調査の結果から

77

《この講演を選んだ理由》.....

※本人の都合上、必須演目に参加できなかったため、別の演目についてレポートを提出

《感想》.....

就労不安に悩む陽性者は多いと聞きます。

僕自身は、稼ぐということにそれほど執着がなく、またHIVのことぐらいでどうこう言うような会社ならそれまでの会社だと思っているので、陽性者ということで就労に悩んだことがあまりありません。

あえてこの問題を考えるなら、必要なのは職場側のHIVに対する「理解」でしょう。

その際注意すべきは、HIVに対する「理解」とは何かということです。

確かにHIVの場合、その特性についてよく知れば、大抵の業務において特に支障ないことが分かるはずで、しかし、往々にして知識が行き渡っていない場合もあるもので、従って「知る」ことによる理解には限界があります。では、本当の理解とは何か。

それは、「自分の知らないことも起こり得る」という認識ではないでしょうか。職場には、HIV+の人もある、インフルエンザの人もある、うつの人もある、色々な人が色々な状態で集まって職場が形成されているということ、全ての会社は再認識すべきです。そこから、「優しさ」や「度量」も生まれてくるというものです。だから、「度量」のある会社においては、たとえHIVのことをよく知らなくても従業員は大切に扱われる。あるいは度量があるからこそ、HIVについて一つ一つじっくりと知っていく余裕も生まれるでしょう。その時こそ、各種の情報はその真価を発揮するでしょう。

このように、会社側の「理解」は、その会社の持つ性格に依存するため中々難しく、従って冒頭で述べたように、陽性者の側が「理解されなきゃそれまで」、逆に言えば「どこへ行っても何とかやっていくさ」と、楽観と言うか、自覚と言うか、そういうものを持っておく方が手取り早い気がするのですが、いかがでしょうか。以上、今後の啓発活動においても参考にして頂けたらと思います。

(陽性告知年：2005年 / 通院先：新宿東口クリニック)

## 一般演題(ポスター)臨床

# 北里大学病院におけるHIV感染妊婦のチーム医療に対するニーズ ～周産期を通して妊婦が望むチーム体制の検討～

78

《この講演を選んだ理由》.....

縁あってHIVについて知る機会に早くから恵まれ、また周囲のHIVに対する理解にも恵まれてきた自分にとって、なぜ未だにここまでHIVの問題が取り沙汰されているのか、その答えとなる一つの例を、このポスターに見たような気がしたためです。このように深刻なケースもあるのだということ、大変勉強になりました。

《感想》.....

そもそも人間がつくったのではない、肉体というものにおいて、人間の預り知らぬ様々なことが起こるのは自明の理で、特に肉体を扱う職分としての医療者は、そのことをよく自覚しておく必要があるかと思えます。殊に、妊娠の喜びから、一転してHIV感染という不測の事態を突きつけられた妊婦にとって、その衝撃を和らげ即今当処のよすがとなるのは、肉体の不可思議を日々目の当たりにし、従ってそこに起こり得る事態にもいくばくかの余裕を持って対処していけるはずの医療者しかいません。しかし実際には、そうでない医療者もいるようで、視野狭窄的な理解のし方でしか患者を見ようとし、従って患者に対し「このままだと死にますよ」などと言った事例もあるというのには、少なからず驚きました。だからこそ、複数医療者によるチーム体制、というのは、確かに有効な手段だとは思いますが、しかし病院財政も厳しいと言われる昨今、人手の足りない状況下では難しい場合もあるでしょう。

私は、問題の本質はそこではないように思います。即ち、冒頭に述べた通り、肉体は未知なるものであるということ、患者は一人ひとり違うということ、そのことを自覚して謙虚であることが、医療者に求められているのだと思います。そのような自覚を何らかの形で共有できること、それこそが、今後の医療の明暗を分けていくのではないかと、私は感じています。

(陽性告知年：2005年 / 通院先：新宿東口クリニック)

## HIV感染症から見えてきて性感染症の新たな問題点

79

《この講演を選んだ理由》.....

感染当初は一人で生きていかなければならないと思っていたが、さまざまな情報を知る中でこれから先の未来を考えだしてパートナーをつくるという選択肢ができたとき性感染症は自分達にとって大きな課題になるであろうと考え選択しました。

《感想》.....

自分はMSMであり陽性告知を受け一年となります。一年前までは自分が感染しているとは考えもせずに生活をしていました。今思えばさまざまな症状があったと考えられますが見てみぬふりをしていたのだと思います。

今回この発表の中でHIVの問題は僕たちMSMの中での増加が一番多く、また判明時にはAIDS発症となっていることが多くあるということが挙げられていました。自分も発見が遅れ治療をしなかったときにどうなっていたのかと考えると恐くなる時があります。治療の進歩により“HIV=死”ということはなくなってきましたが、現在はそれだけでなく他のSTDを併用していることもあり治療にはさまざまな問題が生じることが取り出されてきました。そのどれにもいわれていたことが早期発見であり症状の比較的軽い状況からの治療開始は病状的に緩和される面も大ききまた予後もよいということでした。一番よいのは感染しないことなのですが、では感染しないためにはどうしたらいいのだろうか?という問いに対し‘SEXをしないということもひとつの予防’とありまし

たがそれは回答的または道徳的には的を得ているのかもしれませんが自分の求めるものとは違いパートナーを持つという将来的なことには結びつきにくいいため参考程度にはさせていただくとしてはやはり個人のSTDに対する認識を高め予防に心掛けるとともに、もしものことを考え症状を把握し身体的な変化に気をつけていくしかないのだと再認識しました。アメリカではSTD患者に対し一年間に一回は再検査を実施していると報告がありました。日本でもそのような再検査による見直しをしてもらえることが一つの予防としてとらえていけるのではないかと思います。

最後に、社会全般でみるとMSMはSTDを身近に感じる機会が多いと思います。しかしどこか他人事のようにになっていることも以前の自分自身を含め周囲を見渡すと感じるがよくあります（感染が増加しているという統計がなによりわかりやすいと思います）。このため上記にも上げたように、もう一度STDを考え感染予防はもちろんのことですが早期発見に繋がられるよう自分自身の意識を高めていけることが自分や将来的にできたときのパートナーを守り大切にできる最良なことなのではないかと感じました。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：兵庫県 / 通院先：兵庫医科大学病院)

《この講演を選んだ理由》.....

生きて行く上で性交渉はさけて通れないもので身近な問題であると感じたから。

《感想》.....

いわゆる性感染症と言っても、HIVとその他(B型肝炎、梅毒など)が何か別物として扱われている感じがした。なぜ、B型肝炎がわかっても同時にHIV検査をしないのだろうか。きわめてシンプルな疑問だが、医師(皮膚科、内科、泌尿器科)はHIVをタブー視しているのではとも思えてくる。

性感染症はきわめてプライベートでセンシティブな問題であるので、特に若い世代にはアプローチを慎重に行わなければならない。昔と違い、今の若者は早く成長し、そこにネットという便利な者が関与して、ずいぶんと性に関してはオープンになって来ている。

だからこそ病院側がもっときちんと検査説明できる体制を作るべきだと思う。自分も若い頃性感染症にかかった時、病院を探すのが一苦勞であった。つまりあまり近所でなく、保健診療でなく、女の人が来なさそうな病院を探す事である。

年上である医師は若い世代で性感染症にかかった患者には「お説教」「セックスばかりしないで勉強しろ」と言った無言の圧力があり、とにかく恥ずかしかった。

とにかく自分は大丈夫、と言った根拠のない自信を持たせず、誰にでも起こりうる問題だと思わせることが必要で、何かの機会に検査を受けさせる体制が必要ではないか。

病院でも、例えば人間ドックなどの検査項目に血液検査があるのだからこの時に性感染症の検査を盛り込むようにしたらどうか。人間ドックを受ける年齢なら性交渉はほぼ無関係ではないだろうし。オプションでHIV検査も入れればいいのではないか。

そんなにも性感染症、HIVを悪者、タブー、悪者扱いする時期はとうに過ぎていてはないだろうか。特にHIVの研究をしている若い医師には、どんどん患者と向かい合って欲しいし、特に若者へ、HIV、性感染症が身近である、だからどうしたらいいのかということ発する機会を作って近づいて来て欲しい。今の時代に合わせてネットを活用してもっと病院での検査をすすめるようにしても良いかもしれない。

それにしても病状の写真は生々しかった。

(陽性告知年：1999年 / 居住地：神奈川県 / 通院先：東京医科大学病院)

# パートナーへの通知と支援

81

《この講演を選んだ理由》.....

学会中、いろいろな演題を聞きましたが、この演題の中の発表に自分の今までの経験や考えとの相違がありました。これを機会に多角的に学びたいと思い、レポートいたします。

《感想》.....

このワークショップは新規陽性者のパートナーにいかにかHIV検査を勧めることができるかの調査報告でした。保健所、ACC、CBOの立場の違う方の発表でいろいろ考えながら、聞き入りました。

その中で、国立国際医療センター エイズ治療研究開発センター (ACC)の医療従事者からの発表が、自分の中で異様に感じました。

確かに新規陽性者のパートナーと言えばハイリスクグループに入ることは間違いありません。しかし、だからと言って陽性告知を受けた直後の人に無遠慮に聞くことではないように思えます。この発表者がACC関係者だったことも、少なからずショックを受けました。

この報告を聞きながら、自分の陽性告知直後を思い出していました。ACC関係者「入院患者は時間があるから、情報を得やすい」と考えていました。これを聞いてゾッとしました。もしこんな考え方の下でカリニ肺炎の入院治療に入っていたら……。感染事実の受入、エイズ発症、もうすぐ始まるART、これからの人間関係など考えることが散在しすぎて考えがまとまらない時に、「パートナーは誰ですか?告知はされますか? HIV検査を勧めないと大変なことになりますよ」と時間があるということで執拗に質問されたら……。

ACC関係者のご意見は決して間違っていないと思います。パートナー支援は検査だけにとどまらないと思います。例えば、パートナーが陰性であっても、医療従事者からHIVについての最新の情報が伝えられることで病気への理解につながる。なにより患者への理解(これからのつきあい方も含めて)が深まる可能性も出てくる。なので、その時の状況に合わせた情報収集をしてもらいたいと思いました。問診票の改定や、問診技術の向上などの問題ではありません。

セクシャリティの多様性を今一度学んでいただき、目の前の患者が『保健所に報告するHIV陽性者1個体』ではなく、人間の尊厳に準じた対応をお願いしたいです。「答えたくない」「今は治療に専念したい」「考える時間が欲しい」これらの選択肢も存在することを理解してもらえたら、感染告知直後の患者はゆっくりとHIVと向き合うことができるだろう。

最近、地元自治体の保健所の方と連携して活動しています。そこで保健師さんたちの苦悩をみるがあります。ひとりでも多くのHIV陽性者を早期発見、早期治療に結びつけようと一生懸命イベントや検査会をされています。

今回このように考えたことを、一緒に行動して下さる保健師さんたちにフィードバックしていくことも、Living Togetherになると信じ、これからも続けます。(陽性告知年：2008年)

82

《この講演を選んだ理由》.....

自身の感染告知から1年以上が経過し、感染直後に行ったセックスパートナーへの感染告知を行った経験を思い出し、感染告知直後の精神的不安定である中で行った行動が強く印象に残っている事と、やはり重要性を感じた演題であったため。

《感想》.....

HIV感染を知った後のセックスパートナーへの自身の感染告知とHIV抗体検査の受検のお願いというのは多くの性感染によるHIV陽性者が感染直後に行っている行動だと思う。

公的検査機関・医療機関・陽性者と周囲の人への支援機関の三者別々の目線からの考察がありとても

興味深い内容だった。

HIV 陽性告知は様々な方法で行われている。公的検査機関で告知を受け拠点病院に行った人。術前検査や AIDS 指標疾患の既往などで医療機関で検査し拠点病院へ行った人。その医療機関がたまたま拠点病院だった人。拠点病院だったにもかかわらず受診できず他の拠点病院を紹介された人。その場でウイルス抗原が陽性と言われた人もいれば、確定検査で1週間を過ごした人、様々なケースが考えられる。

公的検査機関で検査を受け拠点病院に受診する前に多くはセックスパートナーへの自身の陽性告知と HIV 抗体検査受検勧奨を行っている。感染直後、精神的に負担がある状態で行なっている場合も多いのではないだろうか。また、その対象者が単一とは限らない場合も多くあるのではないか。またいつ時点の性的接触者まで遡ればいいのか。伝えたくてもその場限りの関係で連絡がつかない場合や人間関係の問題で伝えられない場合もある。

自己の経験に基づく事だがパートナーの受検は勧奨するが拠点病院では健康保険適用せず自由診療になり、公的検査機関を紹介されたこともあり、そういった医療体制も抜本的な改革を求めたい。

疫学的に表現すれば陽性者は感染が疑われる時期から遡って感染源だ。感染源と接触した人であれば受検勧奨を行うのが正当であろう。

例えば、排菌をしている肺結核。感染経路が空気感染である。公的機関が接触した人に広く探し検査を行う事が必要であり違和感も感じないのではないだろうか。しかし、HIV は主に性行為で人を媒介とする感染症であるため公的機関が接触した人に広く探し検査を行うのはとても難しいと思われる。他国では性感染患者からの聞き取りから性的接触があった人への通知を行なっている例もあるが容易なことではないと思う。

そもそも HIV 感染を知ったら性的接触があった人へ受検勧奨を行わなくてはいけないのだろうか。多くの人が様々な想いの中で通知したほうがいいのかと感じ通知しているのではないだろうか。個人的に通知は行わないよりは行ったほうがいいのかと思うが、合意の上での性交には自己責任に基づいていると論じたい。人が感染する感染症の多くは人が媒介している。

- ・咳が出るなら人に合うならマスクをした方がいい。風邪が流行っているならばマスクをした方がいい。
- ・HIV や STI の有無に関わらず性交をするならコンドームをした方がいい。フェラチオでもコンドームをした方がいい。

この2項に感染症を予防するという共通点はあるはずだ。

公衆衛生の観念は人がつくってきたものだ、だから変えることが出来るはずだ。

「パートナーへの通知と支援」を容易にするには社会をもっと社会全体の変革が重要だと思われる。

MSM が多数の人と性交をすることが感染拡大に寄与しているのであれば、同性愛者の社会的地位を向上し強いパートナーシップが保てるようになれば多数の人と性交の機会が減るのではないだろうか。

MSM に限らず性交や IDU など感染リスクがある行為を行うすべての人が定期的に検査する意識を持たせられないだろうか。

一部の地域で行っている委託医療機関での公費検査を全国的に普及し利便性は向上できないのだろうか。

HIV への社会全体の関心がもっと向上しセーフセックスへの意識向上や定期的に受検行動があれば早期発見にも繋がり感染した可能性の期間も特定にもつながりパートナーの特定にもつながるであろう。

HIV 抗体検査の受検行動の普及と HIV が身近な問題かもしれないという認識が定着すればより良い結果が得られるのかもしれない。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：東京都 / 通院先：新宿東口クリニック)

《この講演を選んだ理由》.....

はじめての学会参加で、どのプログラムがいいのかよくわからず、身近な問題として興味を持てたから選びました。

《感想》.....

新規 HIV 感染者の性的接触者に対する HIV 抗体検査受験に関する調査の発表がありました。

感染がわかって、性的接触者に HIV 抗体検査をすすめたかの調査であったが、正直な感想として、このワークショップは数字の発表だけという感じで、HIV 感染者に対する偏見、差別がある中で、どこまで正直に告白して、性的接触者に HIV 抗体検査を進められるのかと思ってしまった。

特にゲイの世界においては、手軽に性的接触を持てるという点からも、知らないうちに感染していて、気付かず、また他の人と性的接触を持ってしまうということがあり、どこまで性的接触者へ HIV 抗体検査を受けることを進められるのか難しい問題だと思いました。  
(陽性告知年：2000年)

## 検査体制

《この講演を選んだ理由》.....

僕はもう HIV ですが、HIV かもしれない人が受けやすい検査体制なのか、また HIV 検査の大切さをどのように広めているか知りたかったからです。

《感想》.....

パソコンや携帯 Web での予約は今の時代に適応していると思います。やはり HIV の検査を電話で予約するのは緊張するし予約だけでも人と会わず済むのは今まで検査を受けに行くか迷っていた人にも行くきっかけを与えていると思います。

札幌以外でも全国で Web 予約が一般的になれば皆が検査を受けやすくなると思います。保健所でも Web 予約ができれば地方でも検査を受けようと思う人が増えると思いました。また MSM 層に広く呼びかけることはすごく大切だと思いました。やはり MSM の人は身に覚えがある人は一度受けて定期的に受けてほしいと思いました。知らずにうつすのはすごくこわいと思います。Web 等で男女にかかわらずこれからもいろいろな団体が検査の大切さを聞いてほしいと思いました。

栃木県内の STD 診療におき HIV 抗体検査の普及についても興味深く聞きました。僕は梅毒がわかり医者にも勧められて HIV の検査を受けて発覚したので STD の人が検査を受けることは大切だと思いました。泌尿器科から医者は STD の患者に HIV 検査をすすめるのは説明しにくいとおっしゃっていましたが、STD の患者には HIV 検査をすすめてほしいと思いました。保健所では無料検査を行っているのでもそこにつなげる等の方法もあると思いました。また逆に産婦人科は積局的にすすめており女性の方が検査に抵抗がないというのは男女間では意識の違いがあるのと女性は子供を産むので男性以上に意識が高いのではないかと考えられました。

最後にやはり身に覚えがある人は男女にかかわらず検査を受けてほしいのと MSM の人で 1 度もうけてない人は 1 度でもいいから検査を受けてほしいのと STD の人は HIV 検査を受けるというのが当たり前になってほしいと思いました。また HIV 検査を受けるのは HIV をみつけるのもありますが予防の観点からも大切だと思いました。  
(陽性告知年：2009年)

# 日本の流行状況から求められるHIV検査戦略の課題 ～根拠にもとづいた計画とその評価のために何を解決すべきか～

85

《この講演を選んだ理由》.....

座長の思考の幅に興味を覚え、その話を聞いているうちに派生しているいろいろ楽しむことができたので、この演目でレポートを書いてみる気になりました。

《感想》.....

しゃべりがうまいな...なぜあの人は、医者なんぞをやっているのだろう。昼ごはんの座長のときも感じた疑問がまた浮かび上がってきた。これは錯覚だろうか。思い込みだろうか。妄想だろうか。普段の様子も診察室での様子もわからない身では、なんの結論も得ることができない。この脳みその奥がうずうずと痒くなるような感覚について本題のことを忘れそうになってしまう。ここはエイズ学会・東京・高輪・グランドプリンスホテル高輪・第1会場となっている地下一階にあるプリンスホールなのだ。ホテルの絨毯に足を鎮めながら座り心地の悪い椅子の上で体をもぞもぞと動かす。不意に演壇話者の熱い吐息が聞こえる。思いが伝わらないもどかしさ、なのだろうか、あるいは至らないことに対する不全感なのだろうか。

東京に住んでいる身にとって、東京で開催されることは有りがたい一方で、遠くへ行けないことの詰まらなさもある。ここに数学の簡単な問題がある。「日本全国にいる参加者の総経費・総移動距離がもっとも少なくなるにはどこで開催するのが適しているのか? (詳細は省略)」。答えは、「東京」である。これは別に東京が首都だとか、日本の(だいたい)真ん中にあるとか、(これは少し答えに関係があるのだが)人口が多いとかが理由ではない。「参加者の一番多く住んでいる地域が、東京だからだ」。医療者も、HIV陽性者も、HIV／エイズに関係する団体や個人もその多くは東京およびその影響圏に住んでいる。「数」は力である。一方で力のすべてが数だけで裏打ちされているわけでもない。要するにこれは、会場の質疑応答を聞いての、分かりにくい応答である。

ところで、学会期間3日間の歩数は37,159歩、歩行距離は25.7kmだった。これは少ないし、短い。普段の生活よりもだし、学会期間中としても。体を動かさないことへの不満は、思考に影響する。唯でさえ狭い視野に注意を払い、語った言葉にも、語っていない言葉と同じく多義性があることを思い、話の要点を見る。言葉も行動も、数字も数値もウソをつける。ごまかせる。惑わせる。相手の嫌がることを言ったり、やったりすることから始める。それが大事だと思う。誰が何を言って、何をやっているのか知るには、意図を知るのが手っ取り早いのだ。なので、人をほめるのだ。いっぱいいっぱいほめまくる。ほめているうちに、何かがわかるだろうと思う。

何かが終わった後の方が長い。小学生になるまでには、本当の絶望(終焉)の一つや二つは実感したことがあることだと思う。確かに、その後の人生の方がはるかに長い。そのとき何も変わっていないが、とてもとても素晴らしい世界を楽しんでみるのが、冒頭の(勝手に、いいかげんな)答えである。

(陽性告知年：2002年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療研究センター)



# 医療体制

86

《この講演を選んだ理由》.....

私は現在、地方都市のブロック拠点病院で院内処方により治療を継続している。私の周囲では、首都圏で聞かれるような診療所・クリニックで院外処方箋を発行してもらい、調剤薬局で薬を処方されている患者を知らず、HIV診療における診療所の現状と、「医薬分業」のメリット・デメリットを知りたかったため。

《感想》.....

5人の演者の方の発表があり、どれも非常に興味深かったが、何より圧巻、いや痛快にさえ感じたのが、根岸先生の「開業医がHIVを診るのは不可能」と最後に言い切った言葉だ。開業医である先生が、自らの診療所の経営収支を1円単位までさらけ出し、スタッフへの対応の難しさ、そして外来診療のほかには地域活動や、次々に訪れるHIVにまつわる新しく、また変化の早い情報を仕入れることに費やす時間的制約があることを述べられていた。実際に赤字経営であることが発表の説得力を増し、さらには「HIV診療には一人15分かかる。収益をあげるにはその時間を短縮すればいいが、それはHIV診療とは言えない」と。全国にある拠点病院の中でも患者を受け入れたことがない病院があると聞くと、それは収益以外の面が主な理由と推測される。しかし、診療所でのHIV診療が全国的に広まっていない理由が、収益の問題も多分にあると知り、この状況は今後数年経過しても変わらないだろうという印象を受けた。

他に、調剤薬局の薬剤師から、プライバシーに充分配慮し、処方箋交付医との密な連携を欠かさず、常に進化しつづけている薬局の現状の発表があった。とても患者サイドにたった内容であり、こんな調剤薬局が近くにあればいいのと思った反面、一歩引いて冷静に考えてみると、患者は自身のプライバシーを守りたいがゆえに、病院内の必要最小限の関係者以外との接触を避けたいと思っているのに(少なくとも私はそう思っている)、医療関係者とはいえわざわざ病院外の人間と関わらざるを得ない院外処方を希望するニーズが果たしてどれだけあるのかと思ってしまう。機会があれば、この発表にある調剤薬局から処方を受けているHIV患者を対象とした調査をしていただき、自身の医薬分業に対する胸のうちの聞いてみたいと思った。

残念ながら日本では右肩上がりに陽性者は増えており、また、服薬アドヒアランスさえ遵守していれば長く生きていくことが可能になったが、これらのことから今後ますます増えていく多額の医療費を賄う財源は一体どうなるのか。もしかしたら将来は今とは違った社会保障制度となり、治療内容は大きく進歩していると同時に、HIV診療をめぐる病院・診療所・薬局のあり方が変わってくるかもしれないが、患者が不利益を被る状況には変わってほしくないと願うばかりである。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：北海道)

87

《この講演を選んだ理由》.....

2010年3月に陽性告知を受け、拠点病院に通院していますが、“医療体制”ということで現在の体制や課題を知りたいと思い選びました。

《感想》.....

この演題の前半3人の演者の方が、“処方”や“薬局”について口演されました。

私は、夏くらいからCD4が350を前後しはじめて医師から抗HIV薬の内服による治療を開始することを考えましょうか。と言われはじめています。薬の飲み合わせや時間帯のことばかり気にしていたのですが、薬を病院内で受け取るか、院外の保険薬局で受け取るかなど薬を受け取るということまた服薬指導を受けるということもあわせて考えなければいけない。ということが、演者の方の発表を聞いてわかりました。

また、“院外処方せん応需薬局における抗HIV薬処方に対する意識調査について”という口演では、処方せん受け入れに対して不安がある薬剤師の方が多いという発表で、これから薬を処方され薬局で受け取り服薬指導を受け内服する自分としては、正直なところ院外処方せんを発行してもらい薬局で薬を受け取り服薬指導を受けるとするのは少し不安になりました。しかし、病院薬剤師に時間をとってもらい服薬指導を受け、薬

を受け取るのは、院外薬局という方法もあるのかとも考えました。

病院薬剤師であれば、病院内の薬剤師ですから、服薬指導の際、気になったことをすぐ医師に確認をしてく  
れたり、柔軟な対応をしてくれるのが可能ではないかと思いました。 (匿名)

## 歯科

88

《この講演を選んだ理由》.....

何年経ってもHIV感染者の歯科診療体制が確立できないから。

《感想》.....

昨年、近所の歯科クリニックに匿名で「C型肝炎の患者さんの歯科治療は行っていますか?」と電話で尋ね  
たところ、『はい、大丈夫ですよ。いつ来られますか?』と言われたので、HIVに感染している自分も診てもらえ  
るかもしれないと思い、「あっ、あとHIVにも感染しているんですが…」と伝えると院長先生が電話に出て「うち  
ではHIVに対しての感染防御体制が出来ていないから診れません。大学病院に行ってください」と言われま  
した。

肝炎はOKなのに、HIVはダメなんだ…。ダメと言った本当の理由は何だろう…どうして小さな虫歯の治  
療ひとつで、大学病院に行かなければいけないの?

歯科といえば、ほとんどが開業医だと思います。病院を選ぶことなく、色々な疾患の患者さんが安心できる  
歯科治療の早期確立を願いたい。 (陽性告知年：1992年 / 居住地：福岡県 / 通院先：九州医療センター)

## 外来診療におけるHIV専従看護師の必要性

89

《この講演を選んだ理由》.....

一番身近にいる専門職の中で、相談できるひとは誰なのか?それが専従看護師さんなのか?医師なのか?誰なのか?  
そのようなことに日頃から興味を持っており、この演題を選びました。

《感想》.....

私たち陽性者は、治療を続けながら社会で生活をする上で、いろいろな問題に直面することがあります。そ  
れは治療についての不安であったり、家族や恋愛についての悩み、メンタルケアを必要とする場合など、多岐  
に渡ります。この「外来診療におけるHIV専従看護師の必要性」では、通院中のHIV陽性者を対象にした、  
専従看護師の必要性に関するアンケート調査結果を中心に、医療の視点から「患者が誰にどんなことを相談  
できたか、できなかったか」などの報告がありました。結果は、すでに専従看護師がいて、チーム医療が行わ  
れている医療機関では、①看護師 ②カウンセラー ③医師 の順に患者の相談窓口となっていることがわかり、  
専従看護師のいない医療機関では、医師のみが相談相手となっていることが多く、医師の負担がとて大きい  
ことがわかった。考察として、患者が安心して相談でき、医師本来の機能を発揮させるために、専従看護師  
の配置が必要であるという内容になっていました。この発表を聞き終えて私は、なにかモヤモヤするものを感じ  
ていました。医療の現場で看護師さんとしてのお立場から、専従看護師の必要性を強く伝えたい思いは伝  
わってくるものがあり、たいへんなお仕事であることもわかり理解できるのですが、この発表の内容が医療現場  
の中までの課題・医療者の課題として留まっていることに、私は違和感を覚えました。どの病院に通う患者も  
毎日生活をしている場所は、病院ではなく一般社会です。医療現場の充実した環境が、そこに通う患者のよ  
り良い通院環境につながるという発想であったり、医療機関に通う月一回以外の日常の時間に起こった問題  
を患者が誰に相談し、どう過ごすのかという視点を含めた発表であって欲しかった。発表者も医療現場の労

働問題を改善するための声として受け止められてしまうのは本意ではないと思います。また、医療のその先に、私たちの日々の生活の場所である地域に、支援サービスやピアサポートがあることを、患者に伝えたりつないで行く役割も専従看護師さんが担っているということにも踏み込んで発表していただきたかったと思います。

来年の学会にも参加をさせていただくことができるかもしれません。また同じような発表があるかもしれません。その時まで、私もひとりの陽性者・患者として、意見を述べることでできる自分を育てておきたいと思っています。

(匿名)

## ソーシャルワーク

90

《この講演を選んだ理由》.....

- ①ソーシャルワーカーによる地域 HIV 陽性者等の支援に関する研究。
- ②障害者自立支援法の申請書類の作成に伴う諸問題とその実態。
- ③要介護状態にある HIV 陽性者を支える地域の社会資源・制度に関する研究。
- ④訪問看護導入時における制度利用について
- ⑤ HIV 感染者からサービス申し込みを受けた福祉事業所の躊躇と力に関する研究。

以上の各研究は HIV 陽性者の現状が理解出来ると思い参加しました。

《感想》.....

- ①毎年約 1,500 人の新規 HIV 陽性者の報告が有る。

受診前相談依頼の経過としては、院内医師、看護職等、地域支援者、行政機関、陽性者やその家族等といった相談経路が明らかになった。相談者にニーズとして、陽性告知に伴う不安、医療機関の選択、制度利用に伴うプライバシーへの不安等が有ると思った。

- ②自立支援医療制度の問題提議、毎年提出しないとイケない。免疫障害(腎臓も含む)。

<問題点>

統一性がない。文書料がかからない書類、変化がないから毎年提出の必要性は有るのか?

更新者や診察内容を考えることが必要、医師の作業負荷が大きく押し掛かっているのが現実である。当院も診察時間は3分程で治療に関すること以外のコメントすることはタブーな状況で有る。医療費については1人1カ月15万円前後費用が掛かっている。長期慢性疾患に対する自立支援医療の有り方の抜本的な考え方の見直しが不可欠であると認識しました。

新規の患者のみでよいのではないのか?⇒私もそう感じました。書式も各自治体で異なるので日本全国統一したらどうか?また、パソコン入力で簡単なものが良い。苦労が何え大変な作業と痛感致しました。

- ③生活保護制度を含め、制度利用者の実情に合わせた整合性のある制度設計や、適正な報酬を確保できるシステムの必要があると認識しました。

④訪問看護は地区(自治体)によって違うということがわかった。訪問看護のシステムの確認が必要であると思います。自分の地域の自治体に実態の調べないとイケないと思いました。自立支援医療(更生医療)のシステムの確認が必要であることを学びました。では、自立支援指定の訪問看護ステーションが自分の自治体に有るのかを調べておかないとイケないと思いました。福岡県は1%しかないという報告がなされたから不安に思う。

制度はOKだが受け入れ機関が無い(少ない)のが実態であることがわかった。

- ⑤福祉サービスを拒否される(HIV 陽性者と告知すると)、可否はどの様な組織内の構造⇒決定。質的分析法を用いる。2つの因子がそろう事業所は躊躇なく受け入れを行う。

(1)組織のトップによる組織理念。(2)介護職員の幸せの気持ちに起因したケア観が必要で有ることが理解出来た。大きな課題では有ると思いますが・・・。

<まとめ> 福祉事業所を増やすには、

①HIVを知る。

②法人理事長、施設長、経営者対策が不可欠。

③「福祉とは」という根幹について学ぶ⇒研修を開催することが必要で有ることが大切で有ることがわかりました。介護施設で働いていましたが、この問題をクリアすることは可成り現実からするとハードルが高い気がします。

最後の演題でしたが、大変有意義に勉強出来ました。ありがとうございました。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：福岡県)

## 一般演題(ポスター) 社会 東北ブロックにおけるエイズ拠点病院間のアクセス条件と、 遠距離通院が必要となる地域でのエイズ診療に関する考察

91

《この講演を選んだ理由》.....

地方に暮らしているからこそ共感できる研究をなされていたので、親近感がありこの情報は持ち帰れると思い選びました。

《感想》.....

ポスターセッションにて国立病院機構 仙台医療センター 山本善彦先生に話を聞くことが出来ました。そこで山本医師の話聞き凄く共感出来たのが、中核、拠点病院での医療の質の向上が必要だということです。

地方に行けば行くほど利便性が悪く、通院に掛かる時間、費用もそれなりに掛かり、それが患者のストレスにも成り得るということを知りました。ブロック拠点病院が患者で溢れている現状は好ましくないとは思いますが、しかし、居住地にある拠点病院の診療体制が十分でないような所だと、病院そのものに不信感を抱きかねないと思います。不信感を抱けば、病院へ行くのも苦痛になり、通院時間も耐え難い物になってしまうかもしれません。ブロック拠点病院と比べると悪いのかもしれませんが、患者からすれば、やはり質の良い医療、治療を受けたいのは当然だと思います。

なかなか、難しいとは思いますが、医療者と患者との間にしっかりと絆が構築され深まれば、難しい難題に直面しても乗り越えて行ける様な気がします。(匿名)

# 慢性疾患としてHIV／エイズ治療の問題点と展望

92

《この講演を選んだ理由》.....

我々 HIV陽性者はHAART療法の導入前後から、様々な副作用や重複疾患と戦ってきた。この研究はまさに、そんな種々の陽性者の抱える問題の一端を解決すべく立ち上がった研究者諸氏の尽力されて来られた成果の今後の発展と希望を見出す研究であると思い、発表を伺った。

《感想》.....

現在、様々な薬が開発され、HIVは死の病では無くなって来たと言われている。しかし、それと同時に現在陽性者が抱えている日常生活での悩み、リポジストロフィーの問題は血友病である自分自身にはとても重要な事である。

「HIV関連Lipodystrophyの実態と自家脂肪幹細胞移植治療」

の発表は、現在の治療が日々進歩を遂げている事の大きな証明となるとも希望の持てる発表だった。

リポジストロフィーが発生している陽性者はとても多いが、中でも、血友病のHIV陽性者は、同疾患により、四肢の脂肪や臀部の脂肪代謝にも異常をきたしており、血友病独自の関節障害にも大きな影響を与えている。

この治療法は、とても精度がよく、失敗が殆どないこと、そして、起こり得るであろう問題点(出血対策など)もすでに対策がしっかりと講じられている事に安心感を覚えた。

顔貌をメインとした治療だが、今後、研究が進み、四肢への脂肪幹細胞移植へと発展してくれる事を期待したい。

「血液製剤によるHIV/HCV重複感染患者に対する肝移植のための組織構築」

現在、血友病HIV陽性者の多くがHCVを重複感染しており、現在も命を落としている。

血友病HIV陽性者の重複感染による独特の症状により、肝硬変の病態を持たずに食道静脈瘤などの症状を引き起こす、門脈圧亢進症の話は、とても興味深く、同時に、いち早く、血友病HIV陽性者に情報を展開出来たらと思っている。

また、この問題は治療方法が、現時点では移植しか方法がないとの事。実際にまだ、この研究班による肝移植は実施されていないが、血友病HIV/HCV重複感染患者の早期救済のためにも一日も早く実現できる事を期待したい。

「HIV/HCV重複感染血友病患者の長期療養に関する患者参加型研究」

HIVのみを考えると、長期的な視野で人生構築を見直すことが出来るほど、治療は発達してきた、その代わりに、高齢化の問題や、独居の問題など、様々な問題を抱えることも多くなって来る。これは人間誰しも起こり得る問題なのだが、HIV/HCVが絡んでくると話が大きく変わってくる。

現在服用している治療薬に対する長期予後の問題や、C型肝炎の悪化など、解決しなければならない問題も含めて、今後高齢化するHIV陽性者の長期療養への取り組みはとても意義深い物で、大変ありがたいと感じた、また、今後この研究がどの様な形で我々陽性者に展開されて行くのか、どの様な医療福祉に繋がるのか、とても期待できる内容だった。

(陽性告知年：1989年／居住地：東京都／通院先：国立国際医療センター)

《この講演を選んだ理由》.....

ここ数年、新たな抗HIV薬も出てHIVコントロールがしやすいという期待がある一方で、最近の話題の中心に様々な副作用があることや、HCV重複感染が自分にとって最も身近で重要な課題のため選択しました。

《感想》.....

「慢性疾患としてHIV / エイズ治療の問題点と展望」に参加しましたので、報告します。

ひとつはリポジストロフィー克服の研究班から、これまで2名の自家脂肪幹細胞を移植について3次元CTの映像や症状の写真を交えて報告がありました。腹部から脂肪を吸引して精製、移植をするそうです。経過は良好で有効な手段であることが報告されました。私もリポジストロフィーが目に見えてきて、抗HIV薬を変えた経験があります。薬を変えても改善が難しい副作用ですが、自分の体からとった脂肪が再生するのであればとてもいいことですし、再生医療の技術がHIVの分野にもいかされることにとても期待したいです。

また、長崎大学で実施しているHIV / HCV重複感染者の血友病患者19名の検診結果から報告がありました。印象は、だいぶ厳しいようです。定期的な採血で肝機能の検査をしており、結果では大きな悪さを見せないものの、画像診断では門脈亢進症や静脈瘤が見つかったり、悪化したときにはスピードが速いとの報告がありました。HCV単独感染とは肝機能の余力が全く違うそうです。服薬による直接のダメージ以外にも、副作用で脂質代謝異常など肝臓に負担をかけることばかりです。19名の中には知人や大丈夫と言っていた人が急に悪化した姿を見たこともあり、身近で深刻な状況と感じるしかありませんでした。このセミナーに参加して、HIVだけでなく、HCVの適切で詳細な検査を受け、積極的に治療が受けられるように主治医を相談したいと思いました。同じように該当する皆さんには、自分のために積極的に検査や治療を受けて欲しいと思います。

最後に、全体に参加した印象ですが、HIVの治療よりも様々な副作用や副作用による他疾患の治療が話題に取り上げられている印象でした。治療期間や服薬状況も個人差がありますが、これからも健康に気をつけてがんばろうと思います。今回、HIV陽性者同士の交流をもう少しできればよかったです。スカラシップ参加者ラウンジの設置など、参加者に配慮してくれたことに感謝いたします。

これからも健康を維持しながら、皆さんと一緒に参加できればと思います。ありがとうございました。

(匿名)

《この講演を選んだ理由》.....

リポディストロフィーのことなどをもっと知りたいと思ったので。

《感想》.....

今の所はあまり見た目にはわからないが、将来、もっとやせたら、細胞移植が必要になるのではと思い、くわしく、知りたかったので…。わかりやすく、とても良かったです。

血友病患者の長期療養話や重複感染は、これからまだまだ、大変だと思いました。高齢化の問題など。

(陽性告知年：1992年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療研究センター)

# Contemporary HIV Care and Advances in Technooogy” —HIVケアの現状と技術の進歩—

95

《この講演を選んだ理由》.....

外国における最先端のHIV医療の状況に関心があったから。

《感想》.....

治療についての報告であると思って参加したところ、発表の最初に「テスト&トリート」と、時節柄かハロウィーンの”trick or treat”をもじったタイトルが登場し、検査と治療との関係についての話から始まった。

ワシントンDC、サンフランシスコ、バンクーバーなどで行われた調査結果によると、HIVの抗体検査を受ける人が増加すると、当然のことながら、陽性の結果数が増加するが、同時に、初診時のCD4の平均値もウイルス量の平均値も、そして12ヶ月以内の発症数も、すべて減少しているということ報告があった。つまり、あるコミュニティにおいて、多くの人が検査を受けるということは、早期発見につながり、その結果として各個人にとっても早期治療につながるし、治療費の削減にもつながって良いだけでなく、そのコミュニティ全体としてみた場合にも、発症者数の減少、治療費の削減、さらには予防にもつながるという良い変化が見られると説明されていた。

これらを説明するのに「コミュニティのウイルス量」という非常にキャッチーな概念を提示して、それが検査数の増加とともに減少すると説明していたのは、興味深かったし、検査を拡大することの意義をうまく説明していると思った。が、しかし同時に、かなり雑駁な議論のようにも聞こえた。「コミュニティのウイルス量」なる概念を、仮に受け入れるとしても、なぜそれは初診時のウイルス量の平均値で語るができるのか、という説明がなかったからで、むしろそれは初診時のウイルス量の総和ではないのかという気もしてくる。また、いかなるコミュニティであれ、閉じたものではありえず、モビリティの高い北米の都市では特に、人の出入りについて等の要因を考慮しなくてもよいのか、さらに根本的な疑問としては、そもそも、それぞれの数値に、なぜ因果関係を持たせて語るができるのか、という点の説明がなかったので、話としてはとても面白かったが、同時に多くの疑問も残った。

次に、最新のウイルス量測定技術に話が移り、それによると、検出限界が40コピーから20コピーまで下がっていることが紹介され、その場合に生じるいくつかの問題点について考察がなされた。そこで強調されていたことの中で注意すべきだと思った点は、たとえ検出限界以下にならず、低いウイルス量(100未満)が検出されたとしても、それは「治療の失敗」とみなすべきではなく、経過をフォローしながら、同じ治療を続けるべきだという点だった。だから、患者としても、このような場合には、あわてることなく、対応すべきなのだと思う。新しい技術で、検出限界が20コピーにまで下がるのであれば、これまでかなりの期間にわたって「今回も、検出限界以下でした。良かったですね」といったような会話を病室で交わしてきたのに、いきなり検出されたという事実を突きつけられるようなケースも増える可能性があるだろうし、ここで患者が過剰な心理的反応をしなくてすむように、医師がその意味をきちんと説明して欲しいとも思った。

すでに、Blipsといわれるケース、つまり、一旦は検出限界以下になっていたのに、かつ、服薬がきちんとできているにもかかわらず、その後、低いウイルス量が検出され、またしばらくすると検出限界以下に下がるケースについては、これまでも報告されていたが、そのケースは、治療の初期段階(2~3年)や当初のウイルス量が多い場合に起こりやすいこともわかってきたようだ。この知見についても、診療現場で、わかりやすく説明してもらえればと思った。というのも、やはりわれわれ患者は、ウイルス量の結果に一喜一憂することが多いからだ。

また、残念だったのは、結局のところ、検出限界が40コピーから20コピーに下がったとしても、それによって治療を変化・修正させるための新たな情報が付け加わるか?という質問に対して、今のところは、不明であり、医師として興味があるから知りたいのだ、という返答だったことだ。新しい技術が、すぐさま患者にとっても利益につながることは少ないのかもしれないが、さしあたりは、この新しい技術による情報の蓄積が、より良い治療につながるように望むほかにないと思った。

(居住地：大阪府／通院先：大阪医療センター)

# 東アジアにおけるHIV陽性者の治療アクセス

96

《この講演を選んだ理由》.....

急速にHIV感染拡大が続いており、社会的な文化が日本と似ている東アジアに暮らす陽性者が、どういう環境に置かれているのかを知りたかったため。

《感想》.....

東アジアに暮らすHIV陽性者がどういう状況に置かれているのか、これまで断片的にしか情報が入ってこなかったのが、今回まとまった報告を聞いたのはありがたかった。

今回の報告では事例として、シンガポールと韓国が取り上げられて報告された。どちらもアジアの中では先進国に分類される国である。陽性者の男女比や感染経路も似通っている。しかし、置かれている状況はかなり違う。

シンガポールでの、エイズによる死亡者の割合に驚いた。治療薬は手に入るはずなのに、どうして?シンガポールには、国民健康保険に相当する保険制度が存在せず、HIVの治療に対する国からの医療補助制度がない。そのため、自分の貯金をはたいて治療を受けるか、周辺諸国へジェネリック薬を買いに行くことになる。

お金のない人たちは、抗体検査を受けて、陽性であることがわかって治療を受けることが不可能であることがわかるので、検査を受けること自体をあきらめてしまうケースも多いとのこと。そのうえ、シンガポールにはソドミー法(男性同士の性的行為を罪とする法律)が存在する。陽性者のうちの54%はMSMだということ。

この二つの事柄だけでも、シンガポールの陽性者が困難な状況に置かれていることが想像できる。

韓国ではどうか。陽性者は、疾病管理部に登録することが治療保障サービスを受ける前提条件となり、その個人情報、すべて地方自治体に管理される。大都市とそれ以外の地方との地域間格差も問題になっているようだ。

韓国の社会ニュースは、日本にも比較的入ってくる。HIV陽性者については、その事実を告げずに性的行為を行ったとして時々大きなニュースになる。そのたびごとに、もっと陽性者の管理を強化をすべきとの論調の報道がなされる。大新聞の社説で取り上げられるぐらいなので、陽性者に対する偏見の強さは容易に想像できる。

アジアに共通する課題として、社会保障制度(医療保険)や公的扶助が未整備であるところが多いことと、MSM, IDU, セックスワーカーなどに対する差別を偏見が強いため、治療へのアクセスに大きなダメージを与えていることが報告された。治療へのアクセス=QOLとの指摘がなされたが、そのとおりだと思う。

この日本でも当てはまることだと思う。学会で報告されなかったり、報告数が少なかったりするものであっても、そこには陽性者が暮らしている。外国の話としてだけ考えることはできない。日本での環境を改善していくことによって、他のアジア諸国へ与える影響も大きい。

他国に対して、実現可能な社会保障モデルを示せる国であることが求められているのかもしれない。そこに僕たち陽性者が関わろうとすることが必要だろう。

最後に、本学会のプレナリーセッションという参加者全員が聞いているものの演者に陽性者が堂々と報告をしている、そのことだけで感慨深いものがありました。ありがとうございました。

(陽性告知年：2001年 / 居住地：京都府 / 通院先：京都医療センター)



## 第24回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV陽性者参加支援スカラシップ報告書

---

2011年1月発行

発行者：HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会  
(社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ぶれいす東京、特定非営利活動法人日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス)

非売品、無断複写・転載を禁ず

