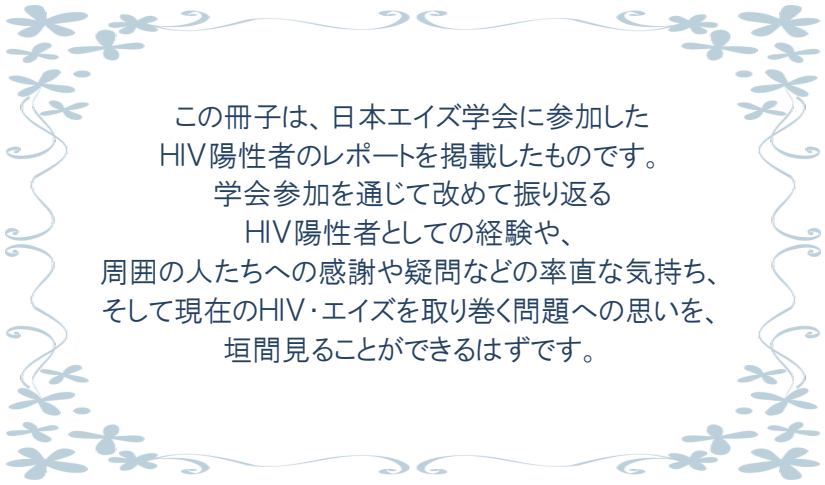


第29回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV陽性者参加支援スカラシップ 報告書



この冊子は、日本エイズ学会に参加した
HIV陽性者のレポートを掲載したものです。
学会参加を通じて改めて振り返る
HIV陽性者としての経験や、
周囲の人たちへの感謝や疑問などの率直な気持ち、
そして現在のHIV・エイズを取り巻く問題への思いを、
垣間見ることができるはずです。

一般社団法人 HIV陽性者支援協会

H I V陽性者にも開かれた学会を

「H I V陽性者参加支援スカラシップ委員会」では、毎年開催される日本エイズ学会学術集会に、より多くのHIV陽性者が参加できるよう、多くの関係者の皆様による多大なる御支援のもと、学会参加登録料および宿泊交通費の一部を助成するスカラシップ事業を実施してまいりました。

この委員会は2006年に設立され、支援団体と当事者団体の協働によって企画・運営されております。同委員会は、社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ぐれいす東京、特定非営利活動法人日本H I V陽性者ネットワーク・ジャンププラスの3団体が中心的に運営に携わり、第20回～第28回の日本エイズ学会学術集会において、のべ397名のH I V陽性者の参加を実現しています。

H I V・エイズに関わる専門家が新たな知見を発表し、あるいは実践から得られた経験や意見を共有し互いに討議しあう日本エイズ学会。しかし、この問題の当事者であるH I V陽性者にとって、学会への参加は経済的、地理的、心理的にハードルの高いものです。

スカラシップ事業を通じて、エイズ学会へのH I V陽性者の参加を促進することにより、患者の治療に対する意欲の向上や、必要とする新たな情報や考え方の獲得、地域や立場を越えたネットワークの形成等に貢献するとともに、スカラシップに参加した患者の声を医療従事者や関係者にフィードバックすることにより、有形無形の成果を全国各地のH I V陽性者および関係者にもたらしけてきました。この取り組みは、現在でも、日本国内の患者会活動の中で非常に先駆的なものであります。

2015年8月、伊藤雅治氏（元厚生労働省医政局長、一般社団法人全国訪問看護事業協会会長）に理事長を引き受けていただき、新たに「一般社団法人 H I V陽性者支援協会」を設立しました。このスカラシップ事業についても、当法人に継承されることとなりました。

2015年11月30日より2日間にわたり東京で開催された「第29回日本エイズ学会学術集会・総会」には、おかげさまで多くのスポンサーと学会関係者の皆様のご協力を頂き、このスカラシップを通じて38名のHIV陽性者が参加することができました。

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。

この冊子は、同学会に参加したH I V陽性者のレポートを掲載したものです。学会参加を通じて改めて振り返るHIV陽性者としての経験や、周囲の人たちへの感謝や疑問などの率直な気持ち、そして現在のHIV・エイズを取り巻く問題への思いを、垣間見ることができるはずです。

医療・保健・福祉・教育・支援など多面的な取り組みが不可欠であるH I V・エイズの課題に関して、最新の事例に触れた当事者たちの率直な声を広くお伝えするこの活動が、今後の日本のエイズ対策に役立てられることを願っております。

一般社団法人 H I V陽性者支援協会

目 次

● 第 29 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	3
● ワークショップ「HIV 陽性者の日本エイズ学会への参加 ～スカラシップ・プログラム 10 周年を振り返り」 開催概要	4
HIV 陽性者による参加レポート	5
● その他の一般演題、シンポジウム、セミナー等 HIV 陽性者による参加レポート（カッコ内は掲載レポート件数）	
一般演題（1 件）	
MSM	25
一般演題（4 件）	
陽性者支援	25
一般演題（4 件）	
ソーシャルワーク	28
一般演題（1 件）	
カウンセリング	30
一般演題（1 件）	
歯科	30
一般演題（2 件）	
薬物依存	31
一般公開（1 件）	
第 5 回世界エイズディ・メモリアル・サービス ～生命（いのち）をつなぐ～	32
シンポジウム 5（1 件）	
ウイルス標的：持続感染・潜伏感染	33
シンポジウム 6（1 件）	
ケアと予防の連続性 ～隣接領域の課題への支援の連続性を踏まえて～	33
シンポジウム 7（1 件）	
HIV 感染血友病患者の長期療養 ～医療と生活の充実をめざして～	34
シンポジウム 9（1 件）	
HAND	35
ワークショップ 1（3 件）	
HIV 陽性者の物質や行為への依存に対する支援を考える ～カウンセリングを中心として～	35
ワークショップ 4（1 件）	
早期発見：新たな検査手法・技術	38
ランチョンセミナー 2（6 件）	
長期療養をささえる HIV 支援 ～今、私たちが知っておくべきこと～	38
ランチョンセミナー 6（2 件）	
明日から始められる長期合併症対策 ～Healthy Aging のために、今、取り組むべきこと～	42
ランチョンセミナー 7（3 件）	
HIV 治療がもたらす公衆衛生へのインパクト	43
ランチョンセミナー 9（件）	
インテグラーゼ阻害剤の創薬科学研究から見えてくるドルテグラビルの特徴	45
イブニングセミナー 4（2 件）	
アジアのなかの日本 ～MSM をめぐる予防啓発と国を超えた連携、ツーリズム～	45

目的

全国の HIV 陽性者 50 名程度（目標）の学術集会参加登録費および交通費・宿泊費（地方在住の場合）を一部負担し、陽性者の学会参加を促進する。

主催

一般社団法人 HIV 陽性者支援協会

後援

厚生労働省 日本エイズ学会 日本製薬工業協会（順不同）

スポンサー

このスカラシップ・プログラムは、以下の皆様からのご支援により実現致しました。

寄付 アヴィ合同会社 一般財団法人化学及血清療法研究所
MSD 株式会社 株式会社アルバコーポレーション 公益社団法人千葉県医師会
鳥居薬品株式会社 カネコソウ様 シイナトモコ様（順不同）

総額 650,000 円（2015 年 12 月 24 日時点）

応募資格

- (1) HIV 陽性者であること
- (2) 第 29 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、セミナー、演題等の 2 つ以上のプログラム（うち 1 つは、12 月 1 日（火）14:40～16:10 開催のワークショップ「HIV 陽性者の日本エイズ学会への参加 ～スカラシップ・プログラム 10 周年を振り返って」）に参加可能であること
- (3) 他から交通費・宿泊費などの助成を受けていないこと
- (4) 学術集会終了後、2015 年 12 月 20 日までに参加した各プログラムに関するレポート（計 2 点）を書いて提出すること

スカラシップ支給

応募動機等について審査の上、在住地域により以下の金額を支給する。

関東地方に在住されている方	10,000 円
東北・北陸・中部・近畿・中国地方に在住されている方	30,000 円
北海道・四国・九州地方に在住されている方	50,000 円

応募者数	47 名
支給者数	39 名
支給総額	1,120,000 円

※ 第 29 回日本エイズ学会会長・岡慎一氏のご厚意により、当法人に学会参加証 40 枚を無償でご提供いただきました。このため、上記金額には学会参加証（10,000 円相当）の現物支給が含まれます。

HIV 陽性者支援協会企画 ワークショップ

「HIV 陽性者の日本エイズ学会への参加 ～スカラシップ・プログラム 10 周年を振り返って」
開催概要

日時

平成 27 年 12 月 1 日（火）14:40～16:10

会場

東京ドームホテル B1F シンシアサウス（第 29 回日本エイズ学会 第 5 会場）

趣旨

HIV 陽性者当事者団体および支援団体の協働により、日本エイズ学会・学術集会への HIV 陽性者の参加を促すスカラシップ・プログラム（学会参加費援助）をこの 10 年に渡り実施してきた。この 10 年の歩みを振り返り今後について考える。

座長

生島 嗣（特定非営利活動法人ふれいす東京）

高久陽介（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）

プログラム

1. これまでの実績と参加者

柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

大槻知子（特定非営利活動法人ふれいす東京）

2. スカラシップ利用者の声

3. この 10 年を振り返って

池上千寿子（特定非営利活動法人ふれいす東京）

大平勝美（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

長谷川博史（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）

伊藤雅治（全国訪問看護事業協会）

※出典：日本エイズ学会誌 Vol.17 No.4 P.329

- 各レポートの末尾に記載されている報告者の属性情報は、それぞれ(HIV 陽性告知年／居住地／通院医療機関名)を示しています。本人の承諾を得た場合に限り記載していますので、属性情報については一部または全部の記載がないレポートもあります。
- 基本的に編集者による監修、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、誤記および個人情報等については修正しています。また、規定の字数を大幅に超えるものについては、編集を行っています。
- レポートは、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、当該セッションの発表事実と異なる場合もあります。
- これらのレポートは、公表を前提とすること、および発行に際して上記のとおり加筆・編集を行う場合があることを事前に明示した上で作成・提出していただきました。



「学会」と聞くと尻込みしてしまい、自分とは縁遠いものだと感じる当事者は多いように思う。当事者であるはずなのに、置いてけぼりを食らわされたような感覚に陥る場面も少なくはない。自分自身が一陽性者としてかつて感じていたのは、一体誰のための医療、活動なのかということだった。研究者も医療者も支援者も全て重要であるし、それなしに HIV/エイズと闘うことは不可能だが、当事者（またはその声）が加わってこそ完全なものとなるように思う。

治療の進歩と共に健康を保ちながら社会生活を送ることが可能になって、そうした陽性者がこのエイズ学会の場に参加することを支援するスカラシップ・プログラムの重要性は、一言では語り尽くせない。国際的な学会ではこうしたシステムは当たり前だと聞かすが、日本でこういった取り組みが行なわれるようになったことは、この国の HIV を取り巻く環境そのものを変化させる程の偉業だと思う。

今回のシンポジウムでは、組織の改編に伴ってこれまでの歩みを振り返ると共に、これから先のスカラシップ制度の有り様についての話を聴くことが出来た。この 10 年間でこの制度を利用してエイズ学会に参加した陽性者はのべ 430 人を超え、意欲のある当事者の行動を支援する実態が非常に良く見えた。参加動機は様々だとは思いますが、陽性者本人がこうした場に足を運びそれぞれに何かを得る機会を持つということには、大きな意味があると思う。情報であったり、気付きであったり、プログラムだけではなく全国の人々との交流から手に入れるものもあるかも知れない。実際に見て聴いて体験しないと得られないものが確かにそこにあるからこそ、これだけの参加があるのだと思う。

シンポジウムの中で印象に残った言葉がある。「個々の違いは数字では表すことが出来ない」というものである。データとして集約されたものからは、全体の傾向を知ることは出来るが、多様な陽性者の個人についてはそこから何も見えない。医療なくしては HIV 対策は不可能だが、医療モデルだけに頼る危険性というものもまた確かに存在すると思う。

我々はウイルスと共に確かに生きている。そしてこれからも生きて行く。そのためには、社会とどう繋がるかが重要な鍵となる。会の冒頭、実際にスカラシップ受給を得て参加している当事者の生の声を聴くことが出来た。彼らを始め多くの陽性者当事者が、自分の出来ることを模索しながらも様々なものを求め、社会参画を欲していることを強く感じた。自分自身もまたその一人である。

制度の維持には、経済的なことやマンパワーなど、大変な問題がいくつもあると思う。10 年間継続して来たことに感謝と敬意を表しつつ、今後さらに陽性者のニーズに応えるシステムとして機能して行くことを期待している。

(2002 年／東京都／東京医科大学病院)



今回、スカラシップを利用させていただき日本エイズ学会に参加させてもらったのですが、今まで全くスカラシップの存在を知らず、またスカラシップ・プログラムの創設経緯も知らなかったもので、本ワークショップへの参加はとて興味深く感じられました。

まず、学会に当事者が参加することに対する抵抗が、僕自身にあったことに改めて気づくことができました。僕自身、陽性者は非難されるべき存在という、セルフスティグマにも近い、おそれのような気持ちがあったからです。それは自身が好き放題やって感染したのだから…という思いからくるもので、HIVに関わっている医療従事者や関係者の前に顔をさらすこと自体が抵抗があり、ましてやお金を出してもらって参加するということは、自分をさらしものにするような思いがありました。

しかし、いざ参加してみると、GIPA宣言がなされたように、陽性者と共にHIVに対して考えていくことが重要とされている世界的な流れとその事実が目からうろこで、自分もこの場においてもよいのだという思いに変わりました。また、日本では、平成18年から新エイズ予防指針において、陽性者の立場で指針を策定していくことが決められたなど、僕自身でもできる事があるのだということに気づかされました。人・個人としてのニーズを、またその違いをくみ取り、評価・支援していくことは当事者にしかできないと話された方もいらっしゃり、多様性の中にその解決策があるのではないかと感じる事が出来ました。

こういった思いを持つことができるようになり、本ワークショップへの参加は大変有意義な時間となったことを大変うれしく思います。今後も機会があれば、自身で何ができるかを考えていくと同時に、感謝の気持ちを忘れずに生きていきたいと思いました。

(2010年／京都府／京都大学付属病院)



2回目の参加となります。今回もスカラシップにて学会に参加させていただいたことに感謝いたします。

私が初めて参加させていただいたのは、ちょうど今回の発表の中にありました当事者参加型としては初回のエイズ学会でしたので、「Living Together」という単語を聞いた時には、その言葉にとて励まされたことを思い出しました。その時は知人の誘いから参加させていただいたので、まだどういった機関がどのようなサポートをしているかなど知らず、とても緊張いたしました。そんな中でも当時学会長を務めていらした池上さんが、初めてお会いしたにも関わらず「ようこそおいでくださいました」とハグしてくださったので、サポートしてくださっている方は本当に陽性者のことを怖がってはいないと思い、ただただ感動したのを覚えております。

それから時間が経ち、今回は当事者としてはすっかり状況には慣れた状態で参加させていただいた訳ですが、今回改めてこの10年間の振り返りのお話を伺って、改めて私が安心して暮らせてきたのにはこういった方々の地道な活動からあったからかもしれない、と思いました。医療従事者の方や厚生労働省など政府機関の方、そして様々なNPOの方と当事者が繋がってきていることで、色々な課題を乗り越えられる状況が少しずつ作られてきているような気がします。

また、このプログラムが他のプログラムと違う点は、陽性者だからとひとくくりにはせず、それぞれが多様な背景を持っている、と断言しているところにあると思いました。色々な思いを持っているけれども、個人的にはなかなか言い出せない、という方にとっても自分を肯定的に考えられる、良いプログラムであったと思います。少しずつ時代が代わって、いつの間にか「HIV陽性者」とひとくくりにながらだっただけものが「HIVを抱える人」に変わったような、なんとなくそんな感じがしました。

まだまだこれから先、もしかしたらなにか自分にもできることがあるかもしれないので、今度は見ているだけではなく、自分もなにかしてみよう、と思えるプログラムでもありました。また、来年再来年と続くといいなと思っています。

演者の方にも、病とともに過ごしていらっしゃる方がおられると思いますが、これからも皆さまに

元気でいていただきたいと思いました。

このような機会を与えていただき、心から感謝いたします。

(2002年／東京都／荻窪病院)



最も耳に残ったのは当事者自身の「政策立案能力の向上」だった。

去年、薬害エイズ患者の皆さんの尽力で、HIV 患者が障害者として様々な支援制度を受けられることになったことを聞き、大変驚いた。患者の皆さんの意識の高さが、現在も増え続ける感染者の支えの礎となったことは間違いない。そして、今回。「死の病」から「慢性病」と移りつつあるこの病とどう闘うのか、そのヒントを今回聞いたように思う。

AIDS を発症した私は約 2 年の療養生活を強いられた。ようやく CD4 の値が上昇し、療養生活から復帰を果たそうとしていたころ、病院の方から「スカラシップ」の存在を知らされた。今から 5 年前だ。学術集会の会場に一步踏み入れた時の緊張感を今でも思い出す。どこか場違いで、私はここにいてもいいのだろうか…そんな不安に駆られた。だが、とにかく一生懸命に発表者の話に耳を傾けメモをした。その後も、会場に一步足を踏み入れるときの緊張感は変わらない。今回もそうだった。ただ、少し慣れ、周囲の状況も見渡せるようになってきた。

今回はスカラシップの 10 年を振り返りつつ、今後、どう取り組むべきかを先駆者の皆さんが議論を交わしていた。異口同音だったのが、医(看)・官・患のそれぞれが HIV 陽性という事案と向き合う必要があるということだった。私たち患者が受け身ではなく、能動的な立場で取り組むことが医療体制の充実につながるという考え方だ。

そこで、伊藤雅治氏(全国訪問看護事業協会)が提言していたのが「政策立案能力の充実」である。そのために、今、治療技術はどこまで進んだのか、長期服薬による問題点は何か、そして性的嗜好に対する偏見や差別の実情は…学ぶべきことは多い。スカラシップは広く浅く、そんな知見・知識にふれられる貴重な機会と言えよう。ただ、現状では、スカラシップ参加者が能動的に発言できる場がほとんどないように感じる。また、主治医やかかわりの深い医療関係者以外の医・官の関係者と意見を交わすこともほとんどない。

登壇された皆さんからは、「立場が違くと議論がかみ合わなくなることもある」や「専門家が話すだけのプログラムに疑問」といった本音のような声も漏れてきた。毎回、スカラシップ指定のセミナーに参加して思うのが、「スカラシップ指定のセミナーに医療関係者はどれほどいるのか」、「私が書いたレポートをどれくらいの人に読んでもらえるのか」という点である。

初参加から 5 年。学術集会で話される内容は、病気そのものから広がりを見せ多様化している。治療技術の進歩で、死に対する恐怖もずいぶん和らいだ。性的嗜好に対する社会環境も大きく変わった。特に今年は LGBT にまつわるニュースが多く、ごくごくわずかだが偏見の解消に向け、日本社会が歩み始めたようにも思う。LGBT はかなり特殊で、取り上げるのはばかられる…そんな風潮があったことを考えれば、節目の年になったと思って間違いない。今、一筋の光が当たり始めたばかりで、LGBT 向けの行政サービスや企業の商品が話題にならない、つまり当たり前になる世の中へ…まだ時間がかかるであろう。

一般的な病気に比べ、性的嗜好という要素が複雑さに拍車をかけるのが HIV/AIDS だと私は考えている。だからこそ、スカラシップ参加者が能動的に学術集会で発信し、医・官・患が本音で語り合う場が必要なのではないか。そのためにも、しっかりと HIV を取り巻く情勢を見極め、スカラシップのような貴重な発信の場で、率直な声を上げ続けることが大事なのだと、改めて実感した。

(2008年／山口県／広島大学病院)



今年の学会テーマについて参加前から少し怖いなあと思っていた。HIV の感染予防はとても重要なことだと思うが、人から人へと移るものである以上「予防」には（認識があるにしろないにしろ）私たち陽性者が関わらないわけがないからだ。

陽性者として生活をしていると差別を感じることもある。私の場合は陽性であることは限られた相手しか知らない、家族や一部の友人、会社の人や医療関係者が主な人たちだ。どの人たちも感染のことについては最低限の知識を持っているし、私に対しても好意的に接してくれている。そのような人たちがふとした瞬間に差別的な態度をしたり、言葉を発したりするのだ。病気なんだから、感染しているんだから、人にうつるかもしれないから、あなたのためにも、こうすべきだ、と本当に真剣に私や周囲のことを彼らなりに考えている。ただ、それが私たちには自由を奪われることであつたり、見当違いな心配なことがある。対話することで解決を試みたり、どうしようもなく受け入れてしまつたりと様々だ。

最近、ハンセン病のことについて調べている。病気と差別、社会と医療、様々な点で HIV のことを考える上でヒントがあるのではないかと考えているからだ。まだ浅い知識しか得られていないが、当事者が直接声を出すということが重要なことを改めて認識している。これはこの学会でも同様で、やはり普段様々な立場から HIV にかかわる人たちが自分以外の立場からはどう見られていて、何が問題にされているのか共有する機会になればと考えている。2 年前に参加した時にも感じたことだが 3 分野を横断したような会がもたれるべきでないかと考える。

（東京都／しらかば診療所）



1980 代後半に思春期を過ごしていた頃、ちょうど[エイズ]という病気がアフリカの猿から人間に広まり、アメリカで[同性愛者]の間で流行りはじめたとニュースで流れていました。[同性愛者]は男同士や女同士でセックスをして、そのような病気を流行らせる不道徳なイメージを日本の社会の人々に抱かせました。10 代後半であった僕自身は、その頃に男性との初めてのセックスを経験し、出会いを求める当初から[セックス&エイズ]をセットで意識せざるを得ない環境にありました。その頃は地元で家族と共に暮らしていたので、その恐怖感は大きく性行為に対する罪悪感を必要以上に感じるようになりました。新聞や雑誌、テレビから流れる情報は見た人の不安を高めるものばかりで、家族や同級生のコメントは否定的で[同性愛]というものを受け入れようと考えていた時期には辛く感じられ、世の中からの[阻害感]を強く意識させられました。黒く変色した皮膚にやせ細った身体、その病気は確実に死に近い病気だと流れている映像や写真から印象づけられました。憧れの芸術家や俳優が見違える様相になり、亡くなりました。治療をするには、もの凄い量の薬を飲まなければならない、その副作用は強く出て非常に苦しむのだと教えられました。数々の本を読み、様々な映画をみました。「エイズ患者語る」と初めてテレビで見た映像は薄暗い暗闇の中で、決して世の中に顔を見られてはいけないという様子の男性が、自身の感染経験を話していたのを印象深く覚えています。[決して顔を見られてはいけない]この事が、それから[同性愛者]として生きることでの大原則として意識の中に強く植えつけられ、仮に[エイズ]という病気になったなら病院の白い部屋に監禁されて、死ぬことを待ちながら日に日に痩せていき、家族も友達にも誰にも会えなくなるんだと思わせました。その思いはその後 20 年間続き、実際に[HIV]が陽性だった初診日担当医に「あと何年くらいで死ぬんですか？」と聞いて笑われました。

今回 3 回目の学会参加をさせていただき、自身の病気の知識と向き合い方がようやく少しだけ理解できるようになってきました。遠方の場所へも行ってみようかと考えられるのは、この制度とそれを支えている人の御蔭なんだと、つくづく感じました。場所をつくることは、熱意と労力のいる事でそれをやろうとしてみてください先人の方々がいたので、現在のように陽性者として学べる場所、顔を出せる場所があるのだとあらためて感謝しました。

日本の社会、日本のゲイ社会の中で意志的に行動し実行していくのは、生半可な覚悟や勇気ではなかったのだろうと想像します。その様なことの恩恵で、僕自身は家族や友人、周りの人々に話しても、聞いた人々の理解や知識の範囲内で受け入れられ、阻害されずにいます。

学会に参加することで、[顔を見られてもいいんだ]とそれまでに感じていた悲観的な意識が少しだけ変わりました。通院時にコーディネーターナースが「スカラシップっていうのがあるの。エイズ学会、参加してみたら？きっと勉強になるから。」と診察の帰りに呼び止められチラシを渡されたとき、そんな制度があるなら参加したいなぁと気軽に決心できました。

[HIV]という言葉を意識しながら 30 年近く、近年状況は少しずつですが変わってきているのではないかと感じます。死ぬ病気ではなくなったと感じる事が出来るからです。認知症が早いのかも、心筋梗塞になる可能性があるかも、骨密度が低くなることもあるかも等学会に参加したからこそ、予備知識が得られ、前向きな今後の生きる時間を考えていけるヒントになっています。前で話されていた方々や NPO の方々がいたからこそ、今も通院を続けることができ、投薬に希望を感じていられます。1 人じゃないんだと思えました。

今年会えなかった人やもう会えなくなった人は、心の中で支えてくれています。

その出会いは、学会に参加することが出来たからです。その様な希望が、まだ参加されていない方やこれから[HIV]がわかった方にも経験していただけたらと感じました。

(2010 年／愛知県／東京医科大学病院・名古屋医療センター)



HIV ウイルスが発見され、日本でも患者が確認されてから 30 年以上が経過した。HIV・エイズを取り巻く環境は、その頃から比べれば著しく変化しているであろう。スカラシップが始まった 10 年前から比べてもその状況は変化している。

このシンポジウムの中では、当時のことをお話しくださる方もおり、当時がどのような状況だったかといった貴重なお話が聞けてよかった。また、今とは違う状況の中でたくさんのご苦労や不安を感じていたことも知ることができた。

自分が HIV という病気を抱えながら生きていかなければならないことを、まだ上手に受容はできてはいないが、それでも、今回スカラシップを利用させていただいてエイズ学会に参加することで、HIV・エイズという病気にたくさんの方々が関っており、自分の命や権利といったものが、さまざまな方たちのご尽力のおかげで守られていることを感じる事ができたのがとても嬉しかった。また、同じ病気を抱えている仲間たちが元気に笑顔でいてくれることが、何よりも自分に病気とともに生きていく勇気を与えてくれたと感じている。

と同時に、HIV で亡くなった方々がいたから、今の自分が生かされているのだということも忘れてはならないと感じた。

(2003 年／東京都／東京医大病院)



省みれば、告知当初から体調の変化や仕事の調整、手続き等々に追われ、生活をしてきた。一方で当該疾患の学会が行われ、患者としても参加が出来る！という情報そのものが、欠如していた。

1981 年のエイズパニックから 30 年、その後の 2005 年から回を重ねた学会の歴史の上に、当方も参加することが出来た昨年のお阪、および本年の東京の 2 回がある。これも偏に医療従事者の方をはじめ、疾患に関しての啓蒙活動や当事者に対するサポートで導いて下さる方々などの、先達の倦まず弛まずの活動のお蔭だと考えている。

今回の SESSION では、学会とスカラシップ制度のこれまでの歴史を、より詳しく知り得ることができた。とりわけ印象的な事項として…、

- ① 当事者と研究者の、学びあいからの協力プロジェクトでもある『ともに学びあい、支えあう。』という考え方。
- ② 『セルフマネジメント』の構築と『助けてもらうだけではなく、自分も助ける側に転ずる。』という心持ちに変えてゆくこと。

③ 予防と一言で表すのではなく、『発症予防』・『予後（悪化）予防』など、諸々の側面から考えてゆくべきである。

といった内容を、改めて俯瞰することが出来るようになった。

上記に加えて既往症がある中での生活に於いて、とりわけ今後のライフプランといった、興味深い内容に触れることができ、とても有用な時間を過ごすことが出来たと感じている。

慢性疾患と位置づけられるようになった昨今ではあるが、上記③のようなことを鑑みると、これより先も陽性者支援の活動の展望として、情報の提供はもとよりスカラシップ制度の継続を維持するために、現在までのコミュニティーセンターや医療機関はもちろんのこと、老若男女の集う可能性の高い献血センターや、若年層を対象とした高等教育機関（高等学校・専門学校・大学）といった場所との更なる連携を計り、普及および啓発に力を注ぐといった方策も、必要なのではないかと考える次第である。

(2007年／福岡県／九州医療センター・産業医科大学病院)



今回初めて日本エイズ学会に参加させていただきました。参加させてもらった理由は、やはり自分がこの病気になって、この病気について、最新の情報を理解しようというものでした。ただ、学会当日に風邪をひいたのか、体調が思わしくなく聞きたいと思って発表全部を聞く事ができませんでした。この題目も、聞きたい題目の一つであり、スカラシップの制度を利用して参加したので、安静にしつつも後ろの席で聞かせていただきました。

まず、スカラシップの制度を利用して、全国の陽性者が日本エイズ学会に参加しているんだと分かりました。今回沖縄の方が学会に参加しなかったにも関わらず、体調不良のため参加出来ず、その思いを手紙に書いて、代読していたのを聞いて、とても感動しました。ただ学会は最新の情報を発表する場ではなく、色々な職種、当事者、家族、関わるスタッフなどが一つの場所に集まることで交流して、顔を合わせて話し合いができる、とても貴重な場でもあるんだと気付きました。また、その交流をみることで、自分自身が将来ぶち当たるであろう問題にも考えがいくようになりました。

あと、この題目を聞くことで、これまでの HIV・エイズのこれまでの歴史、取り巻く環境の変化がとても分かりやすかったです。これからは、医療関係者だけが中心となってこの病気に立ち向かうのではなく、当事者本人達が主導で行っていくことが大切なんだと考えました。また、機会があれば、ぜひ参加させていただきたいと思います、ありがとうございました。

(2014年／東京都／都立駒込病院)



このワークショップではまず最初に「これまでの実績と参加者」と題し、各年ごとの参加者数や開催地等の振り返りがあった。10年間で435名のスカラシップによる参加があり、私も含めてそれぞれに何かを学び、その後の治療や、この病気と向き合う姿勢に何かしら影響があったものと思う。

次にスカラシップ利用者から直接発言する場があり、その中で「自分の主治医と会場で会うことができ、普段の医者との関係ではなく、この病気に立ち向かっている者同士と感ずることができた」と述べていたのがとても印象的だった。私も数年前に初めて参加させていただいた時に、日頃関わらせてくださっている看護師や薬剤師の方と会場で会い、話しかけてくれたりランチョンセミナーで隣でお昼をご一緒させていただいたりしながらしていくうちにさらに打ち解けていったような気がした。同時に学会の中で職種別のセミナーもあり、こういった場で我々患者のために知識を深めていることをひしと感じ、発言者の言葉同様に勝手ながら「この病気に立ち向かっている同士」という感覚になったのを思い出した。スカラシップ制度がなければこの感覚は持つことがまずなかったように思う。

後半の4人の方のトークセッションの中では、長谷川氏がこの制度のアイデアのきっかけの一つとして「周りで陽性と判明してから博士号をとったような努力してきた人を見てきたが、自分はまだ勉

強したくないから（笑）、この制度の利用をきっかけに若い人に勉強する機会を託したい」と述べていた。私は昨年長く勤めていた職場を辞め、陽性者の支援に関わることができる事業所を立ち上げたが、何度か学会に参加させていただいてる中で「福祉の面での様々な問題」を毎回聞き、よりよい支援に向けた関わりが自分自身何かできないだろうか、と考えたのが事業所立ち上げのきっかけとなった。スカラシップによる学会参加がなければこうした思いが湧き出ではこなかったであろう。長谷川氏他、これまで10年間運営に関わった方々に本当に感謝したい。

今年のテーマ「予防、予防、予防 そして予防」を最初に見た時にとっても違和感を持ったのだが、最後に長谷川氏が「これは陽性者が排除されてると思われかねない」と発言してくださり、拍手を送りたかった。我々の代弁者としてこれからも先頭をきって前を歩いていただければと切に思う。

（2007年／北海道／札幌医科大学医学部附属病院）



私自身、3回目の参加となるエイズ学会。今回も多くの学びがありました。このプログラムの冒頭で座長の高久さんが、何人かの参加者にインタビューされていましたが、その中で今回初めてエイズ学会に参加された方が「場違いではないかと思いました。」と言う感想を述べていらっしやったことがとても印象的でした。

思い起こせば3年前、神奈川県開催で私も初めて参加させていただき、同じような経験をしたことをよく覚えております。この年までなのかどうかわかりませんが、参加証は現地支給でしたので、会場へ到着したものの、スカラシップの受付の場所がわからず、途方にくれたことを思い出しました。わけもわからず会場内を右往左往し、医療関係者が行き交う姿や医学用の資料がどっさり並べられているのを見て「場違いの所に来てしまった。」と、自分自身もその時そう感じたことを記憶しております。

また、きっと偏見の目で私たち陽性者を見る人ばかりではないかと勝手に思い込み、自分が行くべき場所を尋ねることもできずおりました。

しかし、いつまでもそうしているわけにもいかず、勇気を出して医療関係者の受付でスカラシップの受付の場所を聞いてみたところ、とても親切に教えていただいたのを今でも覚えております。この学会内では偏見はないのだとホッとしました。

さて、「10年を振り返って」の演題から講師の先生方の話しを聞き、改めて学会にHIV陽性者が参加する意義が理解できたような気がしております。

いままでは、どちらかというところと研究の成果を学ぶための場所だと認識しておりましたが、そうなるためには、医療従事者と患者との間に議論があり、一体となってHIVウイルスの早期発見、治療に努めて行く必要があると理解しました。

今回の学会では、医療従事者の中では「予防」に焦点が集まっておりました。確かに、発症の前には予防があります。一見とても画期的な方法だと思いました。その予防により、もしかすると、全体の感染者数が減ることが期待されるかもしれません。しかし、それも一つの方法に留めておいて欲しいと思いました。

NGOの先生が「発症予防」を説かれていらっしやいましたが、私たちHIV陽性者が再発しないような方法もあってほしいと願います。少し脱線しますが、薬剤師による服薬指導に関する研究成果が記されたポスターを閲覧しました。そこには、薬学部の学生がアラームを用い服薬する時間を決めていたそうです。結果は、アラームのセット忘れや置き忘れなどあり、いかに決められた時間に薬を飲むことが難しいことに気づかされたとありました。予防の為に服薬しますが、飲み忘れがないことで予防になります。体調は万全なのに毎日薬を飲まなければならない習慣をつけるには結構大変ではないかと思いました。

だいぶ脱線してしまいましたが、エイズ学会へHIV陽性者の参加の意義について改めて学びました。そして、私の経験談が今後のHIV感染症の研究に何かのお役にたてたら良いと思いました。最後になりましたが、スカラシップを10年間支えてくださった諸先生方に深く感謝申し上げます。

（2012年／新潟県／新潟市民病院）



今回 スカラシップを通じて 日本エイズ学会に 参加させていただけた事に 感謝します。ありがとうございました。

ふれいす東京、はばたき福祉事業団他が共同・協力して今がある事、2006年～2015年の間に 36 県 435 名 参加者があり、そして「自ら動きだした HIV 陽性者」からはじめ「スカラシップ」と名をかえた事、エイズにたくさんの研究に NGO が参加をしている事、ACC やブロック拠点病院を設立し今となる事を知りました。

NGO 当事者の繋がりコミュニティを作ろうと NGO を通して当事者と関わる事と、共に学びあい支えあう当事者・研究の学びあい、安心して病を発見して学びあい、そして当事者参加の促進、医療者に任せず当事者がいろいろ参加する事が良いと思います。

医師たちだけの発表でなく 当事者が 参加できるようになり、立場が違う人たちが 議論して自分たちで努力して発言し、数値だけでなく一人一人違い広くくみとり発信していく事、今までは真ん中に感染者、医師・看護師たちが囲む円でしたが、これからは感染者も医師たちと同じ円を作ると良いと思います。

自分は地方の為、HIV の講演などは少ないですが、講演などに参加し、その方と知り合いになり、HIV の知らなかった事など聞いて良かったし、講演を通じて友達ができた事もすごく嬉しかったし、今も友達と繋がりがあります。

当事者が参加する事により、知らなかった事など 知ったり、仲間ができたりすると思うし、当事者の思いなども医師たちにも分かり、お互いにとって良い事だと思います。

(匿名)



まず、今回のスカラシップ参加の申し込みの時点で、今 2015 年の日本エイズ学会へのスカラシップ・プログラムがちょうど 10 周年という区切りの年を迎える、という事実に対して、率直に驚いたことを覚えている。そんな以前から、どういう経緯で始まって今回まで続けてこられたのかを知りたいと思い、このプログラムに出席した。

壇上に上がっていた登壇者や、その周囲の関係者らしき方々を何気なく見た時、思いの外、女性の方が多く関わっているのに驚き、そして戸惑った。それは、自分の中で勝手に、このスカラシップ・プログラムには MSM が大きく関わっているものだという先入観を持っていたからだと思う。

2006 年に日本エイズ学会運営委員会にコミュニティ・リエゾン（当事者とのつながり）を取り入れようと、学会とは別の経済基盤を持ったスカラシップ委員会が発足したこと。

その背景にはさらに遡った 1994 年にパリでのエイズサミットにおいて採択された、当事者が積極的に関わるという「GIPA 宣言」が大きく関与し、当事者と研究者が共に学び合い共に支え合うという協働プロジェクトとして位置づけられたこと。

この場に参加していなければ見聞きすることができなかった貴重な事実を驚くほど多く学ぶことができ、また考えていたよりも多くの人々の尽力で作られてきたプログラムなのだという事、その努力の先に今回の学会に参加できている自分が居るのだということ、身をもって実感することができた。

その中で、日本での特徴として HIV 感染が薬害から社会的に認知され始めたという特別な事情から、医療者・専門家だけの学会ではなくそこに当事者が参加して、自身の医療福祉・生活を考えることが重要であり、その為には、自分たちが発信する力をいかにつけるか、またその際には発言の裏に、一人ひとりのニーズが異なる違いをいかに意識しながら、情報を得て勉強した上で発信するか、という姿勢がとても大切だ、という言葉が心に残った。

これからの、自分を含めた当事者のセルフマネジメントとして、他職種で協働して、陽性者自身も当事者を「支援する」側に回っていくか、という展望が示されていて、自分自身も残された人生をどのような立場で生きていくかを考えさせられる、貴重なきっかけをいただけたワークショップだった。



日本エイズ学会への橋渡しをすることにより、キャリアが参加出来た意義は多大だと思えます。

個人から団体更に国内・国際的視野にまで広範囲にわたり研究されている事、報告内容を少しでも垣間見れたことに感謝する期間でもあります。

10年にも渡り継続されることに力を注がれてこられたこと。更に国との闘争、社会との格闘等々現実に携わった方々の生の声をきくことが出来ました。

11年目の年に新たに一般財団法人として出発される協会に拍手を送るとともに微力ではありますが後押しができればと思います。

このスカラシップ・プログラムに関わった全ての方々、ご尽力をされた皆様へ、感謝するとともに御礼申し上げます。

(2011年／北海道／札幌医科大学付属病院)



今回初めてスカラシップ・プログラムを利用して学会に参加させていただくことができました。シンポジウムの話のを伺いながら、私がこの様に参加できていることは、事務局の皆さんの前向きな行動力と陽性者の環境を良くしたい！という強い気持ち、継続する力によってこの機会が与えられたことに感謝しています。ありがとうございます。

この病気になった時、たくさんの人が最初は戸惑いを感じ、不安を抱いたと思います。そして、その戸惑いの中から私たちは今ではインターネットやHIVに関係する情報誌を確認したり、医療機関にかかり医師・看護師・SWから説明を受けることで病気を理解し、次第にHIVという病気と向き合うことができるようになっていきます。

私たちがこの病気を理解する上で、また陽性者として今後どのように過ごせばよいかを今の時代に様にこの様に病気について分かりやすくまとめられているのは、HIV陽性者支援協会の皆様の日頃の気づきと、活動への強い思いのおかげだと感じています。

昨今に至るまで、HIV陽性者支援協会の皆様が法律や制度とどのように向き合ってきたか、今回の実際にお話を伺う中で、私たちもいつまでもサポートされる立場で居続けるのではなく、サポートを受ける側だからこそもっと自分たちで声を出し、これからの未来に向かって力強く進んでいく必要があると強く感じました。

今回のスカラシップをただ単に良い経験だった、で済まさないためにも、まず自分が何ができるのかを自問自答しながらこれからも歩いていきたいと思えます。

次回、参加させていただける機会があれば、もっとたくさんの口演に参加してみたいと思えます。また、今回、会場にて事務局の皆様を実際に見たこと、より一層身近に感じる事ができたことは初めての参加でどことなく足元が浮いた気持ちで参加した私の安心感へと繋がりました。これからも皆様のご活躍を心からお祈り申し上げます。

(2012年／新潟県／新潟大学医歯学総合病院)



今回の学会全体を通じても言えることですが、陽性者だけでなく、医療関係者や行政機関、民間企業や各種団体等においても、本当にたくさん人がHIVに向かい合っていると実感した学会であり、プログラムであったと思えます。

今回初めての参加になりますが、HIV陽性者としての視野を広げたい、HIVに関わ

る人々と交流を持ちたいという思いがあり、スカラシップを受給した上で、学会に参加させていただきました。日本エイズ学会へのスカラシップは10年ですが、数多くの難題や、苦勞を乗り越え現在に至っているのだなと思いました。

講演の中でも度々出てきましたが、医療関係者や専門家だけでHIVに取り組むだけでなく、当事者も一緒になって取り組んでいくことがやはり重要でないかと思います。私は現在の職場や人間関係においてHIV陽性者であることにある程度理解を得ることができているのですが、日本の社会においてはまだ偏見があったり、社会的に理解を得られなかったりと、当事者に対する環境はあまりよくないという認識をしています。当事者が中心となって社会に発信していくことが当事者を取り巻く環境を変えるきっかけになるのではないかと考えています。

また、日本エイズ学会の場合は、HIV陽性者が顔を合わせる貴重な場であると考えています。今回、私自身が同じ陽性者と交流を望んでいましたが、実現はできませんでした。特に私のような県内に陽性者のコミュニティがなく、かつ地方に居住する者にとっては陽性者同士の交流の場に参加や顔を出すこと自体が難しいと考える人が多いのではないかと思います。今回の学会では、すでに顔見知りの陽性者同士がまとまっているように思えました。正直、すでに形成されているまとまりに新たに加わりづらいので、日本エイズ学会という場ではありますが、陽性者同士が交流できる場があってもいいのではないかと思います。経済的な問題などもあるかと思いますが、過去の学会では陽性者専用のラウンジを設置したこともあるとのことでしたので、是非今後も同様なラウンジの設置を検討して欲しいです。

最後に初めての学会参加となりましたが、全体を通して大変貴重な経験をさせていただいたと考えています。今後の診療やよりよい環境の構築に活かしていきたいと思います。もし、可能であれば2回目、3回目と学会に参加し、自身だけでなく今後新たに陽性となった方や、すでに陽性ながら大きな悩み等を抱えている人の助けになればと考えています。今回学会参加のきっかけを与えていただいたHIV陽性者支援協会の皆様に感謝申し上げますとともに、自身も当事者して何ができるかを考え、協会の活動に少しでも貢献できればと思います。ありがとうございました。

(2013年／高知県／高知大学医学部附属病院)



スカラシップ制度10周年という節目の年に、わたし自身HIVの告知から約10年の年に今回初参加することができた。

年に4度通院はしているものの、CD4値やウイルス量もとても落ち着いていて、まだ投薬を開始していない。職場の上司には、HIVのことをすでに告知することができていて、それも受け入れてくれる職場で働くことができています。

家族もわたしがHIV陽性者であるということを告知しているが、そのことについて会話することはとても少ない。そんな自分が自分自身のHIVのことを意識するのは、誰かとセックスするとき、通院に行くとき、そして毎年12月1日の国際エイズデーくらいの生活を送っている。通院時に主治医から、学会参加や、陽性者同士のピア・サポートの参加を何度か勧められてきたが、仕事が忙しいことを言い訳に、参加してこなかった。本心は、自分の問題として捉えることが難しく、他人に知られたくないという思いも少なからず思ってしまった。

学会に参加して、会場にいる学会参加者の数に驚きました。トークディスカッションの中で、海外の学会では、当事者が参加しているのが当たり前であったという話がありました。見た目では当事者であるかどうか、わかりづらい病気ではあるが、当事者として参加する自分自身はしっかりと、意見をもって参加したいと感じました。そのために、学会での講義を聴くことはとても大切な時間と感じることができました。

感染がわかった10年前のわたしは、予防をしよう！早期発見をしよう！検査に行こう！！というキャッチコピーのイベントに何度か参加し、居場所のなさを感じ、疎外感を覚えた経験があります。もちろん陽性者になってからもセーフセックスは大事ではあるが、検査に行こうとアピールが強すぎるイベントは、陽性者になってしまった自分がまるで悪者になってしまったような気分を覚えてしまったことがあった。今回学会で、何名かの当事者の方とお会いする機会があり、わたしにはとて

も新鮮な機会となりました。普段は、意識して話さないことも話せ、聞いたことのない情報も得ることができたりできたことは、自分自身の新しい発見でもありました。自分から避けてしまっていた、学会や交流会、講演を聞きに行くことは、自分にとってとてもいい経験になるということを実感。「セルフマネジメント」を自分中心に考えずに、HIV と生きる社会を中心に、様々な職種、関わる人とそしてわたしも一緒に次の10年間をつかっていきたいと感じることができた学会でした。

わたしが、家族と HIV のことを話すことができないことのひとつとして、自分が HIV のことをまだまだ知らないということなのかもしれない。日本での HIV をとりまく課題を知ると同時に、世界のことも勉強し、いつか家族に説明ができるときがくればいいなと感じました。

参加させてくださって本当にありがとうございました。

(2006年／京都府／京都第一赤十字病院)



日吉、熊本、そして今回の東京に参加、3回目となります。

池上さんがなぜこの日本エイズ学会に当事者が参加することになったかを10年間の歴史をふまえてご説明いただき、改めて当事者が参加する意義について考えを深めました。

簡潔に言えば『Greater Involvement』という言葉に集約できるのだと思います。医学学会ですから、もちろん専門家の先生達が研究の成果を持ち寄り、知識をシェアする場であるという第一義的な意味は十分理解できます。しかし、HIV/AIDS という病は社会的なスティグマを抱え込んでいる病なので、当事者がわからないなりにその場に参加して、現状を理解するというプロセスは大切なことだと思います。自分自身にとっては、大きな学びの場になるとともに、有機的なつながりが生じる場にもなっています。

さらに、伊藤さんは、当事者自身が政策立案力を強化していくことが大切ではないかとの提言が印象的でした。次の10年は当事者自らいかにしてその力を強めて、具体的な政策、法制度を確立して行くところまで持っていくことができるようになるのか、『Much Greater Involvement』が当事者自身にも求められていると強く感じるとともに、自分自身も当事者としてできることは積極的に関わってきたいと考えています。

(2005年／東京都／新宿東口クリニック)



2012年の第26回(開催地、横浜)に続き、今回も学会に参加させていただきました。スカラシップ事務局の皆様およびスカラシップ制度を支えている皆様に感謝・御礼申し上げます。

今回、学会に参加させていただき、まず気づいたことは、HIV 治療のガイドランの変化です。自分の場合を振り返ると、2008年に感染の告知を受け通院を始めた時点では CD4 数が比較的高く、約1年後に 500/ μ L を下回った時点で治療開始となりました。2012年の学会参加時のガイドラインも同様でしたが、今回の学会では、未感染者への HIV 感染リスクを低下させる予防的側面、ウイルス血症の抑制の観点から、CD4 の数にかかわらず治療開始することが望ましいという考え方に変わりつつあるという状況を知りました。HIV の治療ガイドラインは大枠では既に確立していて、変化することが無いものだと漠然と考えていた自分には少し意外で、HIV がホットな研究分野であることに改めて気付かせられました。

シンポジウム「HIV 陽性者の日本エイズ学会への参加 ～スカラシップ・プログラム 10 周年を振り返り」では、現在の HIV 治療の体制や社会福祉制度は、薬害 AIDS 事件が発端となり、薬害患者の方々が救済を求めて長い歳月をかけて闘い到達した和解によるものであることを改めて認識させられました。薬害 AIDS 事件以前は要求される側と要求する側の共同で何かをするという意味がなかったところに、政策立案者と原告・弁護団との共同で薬害患者の救済を目指すこととなった結果、現

在の医療・社会福祉制度による充実したサポート体制が築かれることとなったというお話は、まさに革命的であり感動的でもありました。

また、このようにして獲得された開かれた医療、医療と福祉の一体化を若い世代へ受け渡していくことが大事だというお話には、考えさせられる点がありました。これを維持していくための課題を自分なりに考えてみたところ、例えば、今後日本社会の縮小により、医療・社会福祉への予算の十分な確保が難しくなり、サービスの維持が困難になることが予想されます。また、全 HIV 感染者のうち薬害患者の方々の占める割合が減少していくと、政策立案者との交渉の際の影響力が低下していくのではないかと心配になります。さらに高齢化しつつある感染者が介護サービスの利用を拒否されるなど、解決しなければならない問題が残されています。簡単な問題ではないように思えます。

では、これを維持していくために何をすべきかという点については、新規感染者を減らすために啓発活動の実施を政策決定者と共同で進めたり、当事者自らが感染者団体等を通して政策立案側へ意見を上げたりする等のお話がありましたが、では自分が個人として何ができるかと考えると、すぐには答えが見つかりません。自分の周りには、感染を公表して啓発活動を積極的に行っている人がいますが、自分には同じようなことができそうもありません。何かしたいという意欲はあるのですが、自分が HIV 感染者であることを知られることは今の自分にとってリスクであり避けたいのですが、自分が HIV 感染者であることを隠した場合、できることがあまりなさそうです。難しいものです。今すぐに答えは見つかりませんが、今後も継続して考えていきたいと思えます。

以上、今回、学会に参加させていただくことで、HIV 治療に関する最新の知見を得ることができ、HIV 治療の体制や社会福祉制度の歴史と現状を知り、今後につなげていくために何をすべきかについて考える機会を得ることができました。ありがとうございました。

(2008 年／神奈川県／国立国際医療研究センター病院)



このプログラムに参加してまず最初に感じたのは、自分が想像していたよりもスカラシップ・プログラム該当者が少ないということです。エイズ学会が全国規模の学会であり、また様々な製薬会社などからも後援を受けていることで申込者はほぼ全員スカラシップに該当するものだと思っていました。しかし、実際は申込者全員に行き渡るものではなく、対象者を絞らざるを得ない状況だと聞き、自分の考えが甘いものであったと思ひりました。

自分が受けている支援や治療は、それを行うために様々な人や機関が動かなければ成立しないということ。特に今回のスカラシップのような公的なバックアップが少なく無条件に成り立つものではなく、団体の努力によって成立している機関があるということを知り、自分がいかに恵まれた時代で HIV の治療を受けることができているのかということを実感しました。

HIV 患者側からの視点としては、他の患者がどのように生活しているのかを知りたいと思う反面、ゲイコミュニティの中でお互いの存在を知られる、知ることについて抵抗感があるのも否めず、当事者間での直接のコミュニケーションをとるのは気持ち的なハードルが高いこともあり、病院や支援団体などが情報交換に向けて協力していただけたらと思うこともあります。

また、拠点病院の治療側からの説明を聞いていると、2 次感染を防ぐためか必要以上に性行為への危険意識を強めさせているような印象があるため、治療をしていてセーフセックスを実行していれば 2 次感染の危険はほぼ無いことなど、HIV 患者の生きづらさが少しでも和らぐような正しい知識を伝える努力が必要と感じます。

当事者にも支援者にも正しい知識が必要で、お互いが学習し尊重しあうことで、これからの新たな感染を防ぐ道筋も見えてくるのではないかと思います。

(2006 年／長崎県／長崎大学病院)



自分は今回で3回目の参加になります。自分がスカラシップを知り、参加をする十数年以上前から、社会と闘い、行政や医療関係者の方々と手を取り合い、HIV/エイズの事で闘論し、多くの陽性者に生きて行く為の希望と、生きていても良いと言う将来的展望を示し、また、陽性者同志の絆も取り持つ事を成し遂げて来た事と知り、どれだけの苦労があり、どれだけの迫害と冷遇に耐えて来たのかと思うと、その恩恵に預かりながらも想像を絶するに違いないと思う事しか出来ない。

陽性者であれ、健常者であれ、多様な生き方が可能とされる様、安心して病と向き合い、発見し、協働出来る社会を目指し、活動されて来た事に、ただ感謝の一念を思う。

自分が何をしたら良いか、何か出来る事はあるか、何をしなければいけないのか、わずかに考えることがあった程度の自分ではとてもではないが推し測れるものではない。

医療技術の発展により、一般的と呼ぶには支し障りがあるものの、病気の在り方としては確立しつつあり、陽性者が自ら生きて行く環境を支援されて来た事、心強く頼もしく、非常に嬉しく思います。根治療が今はまた存在せず、抑制治療の未知の領域を支援されて来た事、またこれからも支援を続けていかれる事、多くの難題をもつ人々の支えになって行く事に相違無く、それを願ってやみません。医療技術の発展もあるでしょうが、エイズ学会やスカラシップ・プログラムの様な存在が新しい形を生み出して行くのだと思います。

自分達一人一人の声は小さく、どこにも届かないのかもしれないが、スカラシップ・プログラムの様なものを通して、大きな声となって周囲に広がるのだと改めて思い直す事が出来た。

(2010年/福岡県/九州医療センター)



今回は日本エイズ学会へ参加させていただきありがとうございました。

このシンポジウムでは「共に生きようではなく私達はすでに一緒に生きている」という言葉が印象的でした。

HIV陽性者は現在、厚生医療や障害者手帳、障害年金などの恩恵を受けていますが、薬害エイズの歴史なども知っておかなければならないものだと思います。

しかしこれからHIV陽性者が増えていき、社会福祉が縮小されたり現在の日本の様子を見ると不安もかなりあります。マイナンバー制度などによっても、今まで守られてきた病歴、個人情報を守られなくなったり、外国人や障害者、生活保護受給者など弱者へのバッシングも最近盛んになってきている事も不安要素です。

薬害エイズの時、当事者が頑張ったように、今、自分達も現在の制度を守り維持していけるようにしなければと思いました。

今、自分は埼玉県に住んでいますが近くの歯科医院ではHIV陽性者は診察してもらえないので世田谷の歯医者まで通っています。その先生はエイズ学会に出席したり定期的にHIVについて勉強しておられます。大きな病院だけでなく、地方の医者の人達もHIVについて知識を身につけていただけたらと思います。

(埼玉県/国立国際医療研究センター)



10年間で436人の学会参加人数とのお話があり、沢山の皆さんが参加利用だなと感じました。この会場内が人数多くて狭く感じるくらいでした。発言の中、参加研究主体で共に学び支えあう事を目指して活動しようとの発言に、私も同感するものです。エイズ予防法案提出の経過を巡って薬害から始まったという事情、HIVネットワーク開設、エイズ予防法案廃止対策開設に係わった運営委員として現在も活躍中との事、ガンバリに感謝です。

ACCの原点を確認提言及び中期戦略として感染症と一緒に政策提言と活動していこうと挨拶の言

業にもありました。未知の感染症を取組して行こう。自分達の生きる社会を開いて行こう。1986年からクラブ開設し HIV 治療法の期待をこれまで設立メンバーとして活躍、ブロック拠点病院設立も活躍して次のステップを考え、今日の参加人数が少なくなっている現状問題などを、困難と会場の笑いを誘いながらの話でした。学会に皆が参加できるようガンバルとの強い挨拶と癌学会も参加できるとの事でした。昔の東大病院でのお話の経過、国際大会参加提案の話など全体として私達も医療者と共に参加してやって行きましょうとの話には私自身も同感しました。目的として HIV 医療を当たり前として検証して行きましょう。総合討論に 10 年間、前に進んできた自分達の発言の力をもっと付けて行こう。医療と福祉の一体感を出して前進しよう。物事を決めて行くときに患者も一緒になってレベル違っても政策など決めて行こう。そして男女問わず議論して努力して行こうとのお話も、同感しました。知識を高めて学会参加して行こう。一人ひとりの医療進歩を含めて、違いの取り組みが大事。みんなで集まり解決して行こう。感染者中心でなく周りから参加していくレベルで、今後もやって行こう。そして予防と支援への参加、意識改革を強くしていきましょう。との温かく強いお言葉でした。

今後の展望として事業の継続、情報提供、地域学習会、医療体制の評価、厚労省への提言など内容の濃い、お言葉でした。自分も気持ちを未来に希望高く持って行こうと考え進みます…。

(匿名)



このスカラシップがはじまる背景となるのも、当事者と研究者の学びあいを大切に思ってくださいの方が協働プロジェクト、研究をとということで、当事者である私たちもスカラシップを利用させていただくことで、自分の病気を学ぶことができ、なによりも本当に多くの研究者の方々がいらっしやり、とても感謝の心でいっぱいになりました。私も病気がわかってまだ 2 年ではありますが、いまこの病気をもっていても、元気に生きることができているのも、30 年前に日本にきて (約 35 年前に世界にこの病気がきて) 惜しくもお亡くなりになられた方がいる、本当にすべての方がいてくださったからこそです。

これからも自分の体を大切に、当事者としてこの病気のさまざまな活動に参加し、皆さんのお役にたてるようにしたいです。

これからもよろしく願い致します。本当にありがとうございました。

(2013 年 / 千葉県 / 国立国際医療研究センター)



今回、初めてスカラシップの制度を使わせて頂き、初めて学会に参加する事が出来たのですが、日常の通院だけでは分からない事や、自分が通っている病院以外の全国の様々な病院のシステムや、情報を交換する場所となり、参加させて頂いた事にまず感謝します。

今年の学会が、陽性者が日本エイズ学会に参加するようになって 10 年との話があり、また 10 年前の 2006 年の学会のテーマが「共に生きよう」ではなく「私たちはもうすでに生きている」というテーマだったというお話を聞き、まさにそういったテーマで学会を進めていただいた方たちがいたからこそ、現在、自分自身の通院でもドクター、ナース、薬剤師、カウンセラーが一体となって患者の意向や体調を考えながらの診療をしてくれているのだと改めて考える機会となりました。

またスカラシップ制度を使って 10 年でのべ 435 人が学会に参加しているとの話があったので、患者の立場としてそれだけの人たちが学会で発言や実際の検査等の状況を学会で伝える事で、それが今の治療にフィードバックされ、また今年の現状も後々につながっていくのだと感じられました。

これからもこのスカラシップを通して、患者自身がエイズ学会に参加できる事で思いを伝えたり、専門的な知識を身に付ける機会になるので、参加が出来る時には参加したり、様々なボランティア活動もしていきたいと思えます。



今回、スカラシップを通して日本エイズ学会（総会・集会）に参加させて頂き、大変に有り難うございました。今回の主な話題は“スカラシップ制度 10 周年を振り返る”内容で過去に何度か東京都内及び神奈川県内で開催された事にも僕自身が各演者の発表を聞きながら“あんな事も有ったなあ～、こんな事も有ったなあ～”と大変に懐かしい思いで聞き入っていた部分もありました。

スカラシップ制度が出来て今年で 10 周年…確かに一言では片付けられない事柄だと思いました。第一人者でもある池上氏を筆頭に大平氏や長谷川氏等が中心になり、更に次回への橋渡しを常に後継者の育成も兼ねながら陽性者と支援者と各地への医療機関への働きかけ等、僕達が参加する前日迄幅広く尽力されている事は本当に“手作りながらのスカラシップ”だと思いました。

各演者の発表を聞いて僕が一番感じた事を最後に一つだけ書き残して今回の“レポート”とさせて頂きます。それは…、この制度を始めてから 10 周年の間には各支援団体が連帯し合っの治療や予防や福祉制度が有ったと思います。

その陰で、各病院内での薬剤師の方々や院外薬局で HIV 処方薬を取り扱っている薬剤師の方々…等の参考意見も発表者の一人として招いて演説して頂いても良かったのではなかったでしょうか？この 10 年間で HIV 処方薬も“より少な目”で“より飲み易く”に変化しているのが実状です。是非とも来年度（次回開催）以降の“シンポジウムには薬剤師の方にも発表してもらう機会”を作ってみては如何でしょうか？薬剤師の方々の活躍も有ってこそこの“HIV、AIDS の歴史が有るのでは！？”と陽性者になってから、これらのシンポジウムに参加する様になってから今回は強く感じました。

確かに毎年開催都道府県の遠近や地域性が異なると思います。しかし、この“スカラシップ制度”は今後も継続される事を願います。

(2008年／東京都／国立国際医療研究センター病院)



今回でスカラシップを利用して 2 回目の学会参加させていただきました。そしてこのスカラシップが 10 周年を向かえている事の素晴らしさに感動しました。それと共にスカラシップで学会に参加されている声を直接聞くことが出来、そしてスカラシップを支えて下さっているスタッフさんの声も聞けて、これぞ学会と思えるシンポジウムでした。自分は福岡から参加させていただいたのですがスカラシップによる助成制度には本当に感謝でいっぱいです。学会って名前だけでも参加したいとあまり思わないのですがこの制度のおかげでそれを少し軽くしてくれました。もちろん助成制度のお陰で交通費等に負担を感じずに参加でき、そのスカラシップが 10 年も続き多くの陽性者が学会に参加してこられたのもこの制度のおかげと、多くの支援による物だと改めて感じ、これからも多くの陽性者が学会に参加し、病気と向き合うきっかけになってくれたらいいなと思いました。

(2012年／福岡県／九州医療センター)



今回初めてスカラシップ制度の受給により学会に参加させていただくことが出来ました。スカラシップの委員会の皆様に大変感謝しております。ありがとうございました。私は以前から日本エイズ学会というものがあるのは知っておりました。しかし仕事や家庭事情などから参加出来ずにおりました。

そんな中、ジャンププラスさんからスカラシップの事を教えていただきました。シンポジウムの中

では、これまで10年に渡って多くの方が学会へ参加することが出来たとの報告を聞き、素晴らしいと感じました。

「HIV陽性者が学会に参加するのは当然の事なんです。そういう機会をつくっていくのがスカラシップなのです」との言葉にもっと陽性者である私達が積極的に学んでいかなければならない、この病気のことを知っていかなければならないと考えさせられました。自分のいる場所や環境が問題ではなく、自らがこの病気と向き合って、出来ることに挑戦していくことが大切であると学びました。

「ともに学びあい支えあう」常にこの言葉を胸に、この病気になったことをプラスととらえて進んでいきたいと思います。

これからこのスカラシップ制度を使って同じ様に学会に参加し、様々なことを学びながら、前向きに進んでいける方が増えていくことを希望します。

(1998年／山形県／仙台医療センター)



スカラシップ制度がスタートしてから10周年を迎え、これまでの実績や参加者の数、スカラシップ利用者の声、10年を振り返って…という内容で聴講させて頂きました。

2006年から現在までの参加者数もかなりの人数で、毎回平均約18都道府県からの参加ということ、3名の利用者の方々からの生の声と、今回参加が決まっていたが急な入院で参加できなくなった方からのメッセージが読まれ、みなさんがこのスカラシップ制度で学会に参加できることの思いや、参加できたことの感想は共通している面があるし、私も同様に感じる場所がありました。

スカラシップ「10年を振り返って」では、ふれいす東京の池上千寿子氏、はばたき福祉事業団の大平勝美氏、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、全国訪問看護事業協会の伊藤雅治氏、それぞれの紹介と挨拶がありました。

池上氏の“Living Together”「共に生きよう」ではなく、「私たちはもうすでに一緒に生きている」ということの意味、そして運営委員会にコミュニティリエゾンに参加、スカラシップ委員会をスタートしたこと。また、スカラシップ・プログラムの背景として、国内外での国際会議やエイズ学会でのNPO、コミュニティの参加、NGOとの連携など、さらにHIV陽性者のエイズ学会への参加…これには池上氏自身が外国のエイズ学会に出られたとき、陽性者も参加していて、どこのエイズ学会でも陽性者の参加は当たり前と思いきや、日本のエイズ学会では陽性者の参加が無いことにビックリしたことから、そういった関係諸氏の方々との努力と協力、お力添えがあって、いま私たち陽性者が日本エイズ学会に参加でき、普通では考えられない体験／勉強をさせて戴けることに心より感謝しております。

また、伊藤氏の「医療において物事を決めていくときに医療関係者のみではなく患者も含めて考えていく。感染者／陽性者を支援していくことを目標にしてやっていくべきと思う。」長谷川氏の「これまで陽性者を代表した発言をしてきた。薬害感染、性感染、男性、女性それぞれの立場を考えた発言をしてきたが、これには各々勉強もしなければいけないこと。」池上氏の「医療、発表もデータと数値として出されても一人ひとり違うものがあるので、当事者の自分達が声を上げて（発言して）いかなければならない。」大平氏も「私達が『将来こうなったらいいね!』といった発言も必要。自分達で福祉も作っていくくらいの気持ちでやっていってほしい。」そして伊藤氏の「HIV陽性者が中心に居て、ドクターや看護師が取り囲むのではなく、これからは、中心に居る陽性者、取り囲むほうにドクター、看護師、そして陽性者も一緒になって陽性者自身も支援する側にも居るようになると思う。」など、これからの医療や福祉、支援について陽性者も一緒になってやっていく時代だということ、受け取りました。

今後については、スカラシップの継続、HIV陽性者の情報提供（学習会開催等）、患者視点からの医療・看護・保健・福祉・行政・教育、医療体制等を考え実施していく、といったさらなる目標とするところも出されていました。

現状、これから先のことを考えると、HIV患者／感染者の数は、まだまだ増加するのではと思っている。また、医療が進み、治療、新薬の進捗はあるが、HIVウイルスは完全に消滅することは、

この先も（現時点では）考えられないということですので、ウイルス感染を防止すること、予防が第一と思います。私も微力ながら、予防啓蒙のお手伝いや、今回のプログラムにもあったように、HIV陽性者として同じ陽性者の支援（囲む）側になれるよう努めていきたいと思いました。

今回 3 度目のスカラシップ支援を受けエイズ学会に参加させて戴き、とても勉強になりました。スカラシップに関わる多くの方々、スポンサーの方々にご心よりお礼申し上げます。

（2011 年／北海道／北海道大学病院）



今回で 2 回目のスカラシップでの出席です。一般社団法人 HIV 陽性者支援協会の皆様、今回も出席させて頂き誠に有難う御座いました。今回のタイトルが「HIV 陽性者の日本エイズ学会への参加～スカラシップ・プログラム 10 周年を振り返り」ということで、会場には設立当初から携れた方々が、多数参加されていて貴重なお話をさせていただきました。特に心に残ったのは、初めに話された方で、恋人が HIV/AIDS で亡くられる、お話をされていました。その話が壮絶で、自分自身と重なり合い HIV/AIDS が進行していれば…どうなっていたらう。「私も 20 年前感染、発病していたので、人事では無い！」と行ってしまいました。当時、投薬開始前、症状が悪化しているのが、日々感じていました。カンジタで、ご飯が喉をと通らない状況で不安に駆られていました。体重も少しずつ落ちていくのが感じられ、当時、パニックになったりも…私の場合 HART 療法にて助かりましたが、それ以前に発病された方が、どれ程、壮絶だったかは、自分の症状で察しが付きます。でも実際に自分の周りに亡くなられた方が、いらっしやらない分、恐怖に苛まされていました。この事からも、心の底から愛してもらえる人が、そばに居らしたことが、せめてもの救いだったと思います。私にはそういう彼氏に巡り逢えなかったもので、もし機会があれば、お店の方に伺って、お話を聞いてみたいと思います。

そして池上氏の横浜でのエイズ会議からスカラシップが始まり、「コミュニティリエゾン」と「リエゾンとは「専門的な連携や協力を意味する」の活躍だそうで、「GIPA」（ジーパ：Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS）宣言のお話をされていました。GIPA とは「HIV 陽性者のより積極的な参加、HIV/エイズとともに生きる人、もしくは HIV/エイズに影響を受けた人のより積極的な参加」の頭文字。1994 年に 42 カ国が集まって開かれたパリ・エイズサミットで、最終宣言に GIPA 原則が盛り込まれました。

今後のスカラシップは医療者だけでなく開かれた医療、やっとな 10 年たって潰れなくやって来れたこと、行政・医療関係者だけでなく陽性者をふくめた趣旨文言が発表されました。これからもスカラシップでの参加を増やしてもらい陽性者の学会での地位の向上に繋がって行ければと願っています。

（1997 年／東京都／東京女子医科大学病院）



まだ 10 周年。もう 10 周年。僕が今回の学会に参加したのは 3 回目。初めて参加したのが 2012 年の横浜での学会でした。あれからもう 3 年が経つのか…と思いました。

今回のプログラムの中で、いろいろな歴史を知ることができました。学会というものだから、医療従事者の報告会というイメージでしたけど、たくさんの方の尽力もあり、当事者が参加することができるようになって 10 年。良く考えてみると、いや、良く考えてみなくても、病気と闘うのは医療従事者だけではなくて、当事者も同じことであるのだから、当事者が参加するものが当たり前と思えるのですが、そうなるまでに、いろいろな方たちのやりとりがあったことに感謝と驚きがありました。

特に、薬を飲んでさえいけば、健常者と変わらない生活を送ることができている今、より良い医療体制ができればいいのだが、当事者にしかわからないこともあり、その意見交換や情報収集ができる場として、学会があることにありがたく思います。慢性疾患と言われるようになってきた昨今、他の病気の可能性であったり、セクシャリティ特有の老後のことなど、医学的以外のことでも学べる場が

あることは、学会発足当初では、考えられなかったことかもしれませんが、予期せぬ未来の予測をすることができ、また、考えることができ、道標となると思われます。

これからも、スカラシップ・プログラムが継続されるには、当事者が参加することが大事だと思いますので、自分のためにも、他の当事者のためにも、できるだけ参加していきたいと思いました。

(2008年／東京都／都立駒込病院)



2006年からスカラシップ制度がスタートしたが、参加者は延べ435人（平均43名／年）となっている。

GIPA（Greater involvement of people living with HIV、HIV陽性者のより積極的な参加）という考え方に基づいて、①ともに学びあい支え合う、②協働プロジェクトによる調査研究・予防ケア活動、③安心して病気と付き合うといった活動を展開している。

これまでの経緯を整理すると、エイズ予防法案（1989年成立、1999年に廃止）が提出されたのは、1985年に日本初のエイズ患者が報告されて以降、1986年の松本事件（「フィリピンから出稼ぎに来ていた女性が帰国後の検査で陽性と出た」という報道）、1987年の神戸事件（日本初の女性患者）や高知事件（「高知のHIV感染女性が近く出産」という報道）などが背景としてあった。また、1989年のエイズ予防指針は、専門家のみで作られ、患者と共通認識を持つことが難しかった。

当初のエイズ学会も、専門家だけが参加するイベントだったが、そういった学会は世界的に見ると逆に珍しい。その後、厚生労働省の一部や関連団体の理解もあって、こういったスカラシップ制度が始まった経緯があつて今につながっている。また、この制度は、今後の継続のことを考えて、あえて学会とは「別」に設けられている。

現在は、治療薬も進化して、感染者を取り巻く環境も長期化かつ多様化してきており（それらにどう対応していくのが課題）、感染者にとっては「医療」だけでなく「福祉」についても一体化して考えていく必要がある。

専門家だけでは、感染者や患者の存在が欠けた内容になってしまう（多様なニーズに対応していけない）。例えば、どうしても「数値目標」に傾く傾向が強い（患者が置き去りになりやすい）。また、その時その時の「断片的な情報」になりがちで、流れが感じられない傾向がある。例えば、「予防、予防、予防、そして予防」という今回の学会のテーマも悪くないが、どこかズレているようにも感じてしまう（予防活動は、感染者も自ら参加することが重要だと思うが、関係ないとシャットアウトされないか不安）。

HIV感染の場合は、他の病気と違って「セルフマネジメント」の視点が非常に重要になってくる。例えば、専門家が一方的に支援する体制ではなく、感染者自身も対処していくという姿勢が大切になってくる。

一口に「10年」と言っても、背景や関連機関との協力など、大変な壁もあったんだろうなと思いました。学会と言うと、専門家だけのイベントだという認識がありましたが、後で振り返ってみれば、「どうせ感染者の多くは性的に乱れているんだから」といったような発言もありました。それが事実かどうかは置いておいて、一部の専門家の間ではそういう認識なんだろうなと思いました。感染者がいなければ、さらに勝手なことを言い始めるかもしれません。実際に学会へ参加してみて、感染者自身も学会に参加する意義を感じました。

また、HIVの治療には「チームで対応すること」の重要性を感じていましたが、さらに感染者自らも参加するという意識も大切だなと再認識できたように思います。自分自身、こういった制度のおかげで、学会に参加して、ネットでは得られない貴重な情報に触れることが出来、非常に有意義な時間を過ごすことが出来ました。今後も、こういった制度が継続されることを切望いたします。

(2014年)



このシンポジウムに出席して、HIV 陽性者支援協会というものが設立されたことを初めて知りました。設立に向けての動きなどを知る機会がなかったので、今回のシンポジウムで時系列で説明していただくことができ今後の活動に期待を感じました。

2006 年のスカラシップ委員会設立からの 10 年間の取り組みを説明していただきましたが、「ともに学びあい、支えあう」という当事者と研究者の学びあいを目標として当事者が研究発表の場に参加できるといういまのエイズ学会の基盤をパネリストの方々が苦勞なさって実現してくださったことに感銘を受けました。スカラシップで学会に参加させていただいている者として気が引き締まる思いでした。

また、パネリストの方が述べていた「断片的な学会で大きなパイプが流れていない」といことには共感を覚えました。研究者と当事者が同じ場を共有する貴重な機会であるにもかかわらず陽性者が医学的な発表の場に参加できるのは質疑応答に限られていることについては、今後もう一步すすんだ当事者の参加方法が検討されてもいいのではないかと感じました。

最後に今後、HIV 陽性者支援協会が発足したことで感染の経路にこだわることなく HIV 陽性者がひとつの声をまとめあげて社会参加していくことができるようになってほしいという希望を記して感想を終えたいと思います。

(2009 年／東京都／東京慈恵医大病院)



昨年に引き続き 2 回目のスカラシップでの学会参加となりました。

まず、これまでの実績と参加者の報告がありました。10 年間で 36 都道府県 435 人の方がこのスカラシップを利用し、平均して毎年 40 名程度が参加できていること、都道府県も全国各地からの参加があることが報告された。自分もこの中の数字に含まれているのかと思うと本当にありがたいことだなと思いました。

続いて利用者の声として初回、2 回目、3 回目の 3 名の方が感想を述べました。「学会は遠くのものと思っていた」、「参加できると思っていなかった」、「いろんな立場の人が 1 つの場所に集まって情報共有ができるのがすごい」、「初回はどうゆうことをしているかわからなかった」、「老後のこと等を聞けて良かった」、「初めは場違いではと思った」、「不安だった」、「同じ陽性者と交流できる」、「普段の診察とは違い、違う立ち位置で話ができる」、「いろんな人が立ち向かっている」、「地元の表に出られない人に多くの情報を伝えることができる」、「僕は 1 人じゃない」…それぞれの方の感想を聞きながら自分自身も「初めての時はそうだったな、今回は少し気持ちに余裕がもてて参加できているな」と思いました。

続いてこの 10 年を振り返って 4 人の方がスピーチされました。ふれいす東京の池上さんが「HIV 陽性者の日本エイズ学会への参加」と題して、スカラシップの誕生、役割 (NGO 当事者とのつなぎ、コミュニティリエゾン)、委員会の設置 (3 団体、資金は民間から)、GIPA 宣言 (企画・立案・参加は当事者主体)、「学会の役割は当事者と研究者の学びあいから共闘プロジェクトによる調査、研究により予防ケア活動へつなげることが大切である」。HIV 陽性者支援協会の伊藤さんが「私と HIV (AIDS) 対策との関わり」と題して、エイズ予防法案 (昭和 61-62 年)、薬害から始まった治療法のない感染症に対する認識の甘さ、政策立案者と原告・弁護団の協議、HIV 感染者 (薬害含む) の医療問題の多様化、中長期的戦略の作成 (当事者・患者・感染者をまじえて)、HIV 陽性者支援協会の役割。はばたき福祉事業団の大平さんが「患者として、医療者に頼るだけでなく、自分たちで生きる社会を切り開いていくことの大切さ、患者参加型の治療、財政基盤の強化の必要性」。JaNP+理事の長谷川さんが「スカラシップのきっかけ」「神戸の国際会議でのこと」。それぞれ 4 人のかたのスピーチを聞きながら、立場はちがえど、みんな同じ方向をむいて立ち向かってこられたのだなと思い、これからは自分たちが頑張っていかなければいけないなと思いました。

最後に、今後のスカラシップの道と題して「これからも学会へ参加すること」、「いろいろな形で構築すること」、「目的」についてディスカッションがありました。「HIV 治療は開かれた中で行っていくこと」、「自分たちが発信する力をつけること」、「政策・立案にどのように関わっていくか? (勉強

すること、レベルが違っても陽性者も加わり、一緒に)、「多様性(それぞれの立場に立って発言する)」「スピーカー養成」、「学会は数値だけの評価ではない」「夢を持ってほしい(したいことはなにか?)」、「セルフマネジメント」「これからの時代は、陽性者自身も自分に立ち向かい、自分も支え、支援する側に立ち医療者、研究者とともに HIV と戦っていくことが大切である」。

このプログラムに参加した感想として、それぞれの方がこの 10 年間さまざまな苦労があるなか、このスカラシップ制度を維持継続されてきたことへの感謝と、自分自身も学会へ参加したこと、スカラシップ制度のことをたくさんの人へ伝えていこうと思います。

(2012 年/岡山県/川崎医科大学附属病院)



私が「スカラシップ・プログラム」に初めて参加したのは 5 年前の事です。それまで、このようなプログラムの存在を耳にした事はあったものの、身近な事とは思わぬまま孤独な闘病生活を送ってきました。私自身は今回で 3 回目の参加になりますが、このプログラムが「10 周年」と聞いて、驚きと共に各関係者の方々に改めて御礼と感謝を申し上げます。

「出席した感想」ですが、まず各代表の方々の繋がりに至る昔話に共感すると共に、もしかすると病院の待合席等で自分もすぐ近くに居たのではないか! ? と過去を振り返り思い出していました。私は、病気の事が薄々分かって 33 年、告知されて 26 年、その後エイズ発症してもうすぐ 20 年を迎えます。先程「過去病院の待合席などで～」と申し上げた当時は、まさに自身の命の心配で頭がいっぱいで、仮に病院等で同じ病気の仲間が居たとしても「絶対に知り合いにはならない」と固く決めていました。なぜなら、自身の「死」だけでも受け止められないのに、へたに知り合いになった同じ病気の仲間の「死」など到底受け入れられないという思いがあったからです。

しかし、その様な思いも時代が変わり良い治療薬も出来、今はまったく思考も変わりました。なにより、過去に発症したにも関わらず今まだ生きていられる事に、自分でも日々驚きを隠せずにいられるのですから。

私自身、今後ともスカラシップ・プログラムに協力していく所存ですが、もし新たな仲間がこのプログラムを利用出来るチャンスがあるなら、このうえなく幸せな事と思います。

(1989 年/東京都/国立国際医療研究センター)



スカラシップ 10 周年おめでとうございます。当事者が参加することの大切さ、また参加する勇気、並々ならぬことだったと察します。そこまでに至る準備、人材の選出、確保、いずれにとっても当事者からの声を届けることは、この学会においても大変重要なことであり、画期的なことであったのではと思います。

ただ医療現場での学会でなく、その中心となる我々当事者が抱える問題提起、とても重要なことでないかと強く感じた次第です。

薬害エイズから、ゲイのエイズ問題、社会的背景を根本から覆す始まりではなかったかと思えます。初回時のテーマ「自立と社会参加」、まさにここから始まり現在に至っており、HIV・AIDS 患者の社会的偏見の解消、そして治療体制の確立、記念すべき第一歩であり、皆様のご苦労が目につかぶとともに、深く感謝いたします。

「今後は陽性者を真ん中に置くのではなく、医療従事者、陽性者が交じりあって、HIV・AIDS に立ち向かうことが必要であり、大切なことである」、と言われたことが強く残っております。

今、私も陽性者支援活動を行ってはおりますが、もっと皆様に会い、意見をもらい、情報を吸収しながら、我々が住みやすい、偏見などない、社会を目指し、地道に長く続けて行ければと思っております。

(2007 年/鹿児島県/九州医療センター)

一般演題

MSM1

＜このプログラムを選んだ理由＞

MSM の HIV 陽性者における性コントロール感有無とスティグマとの関連検討のセッションを聞き、自分自身の性的コントロールについて書こうと思いました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

セックスのコントロールが出来ない。と言う話を聞いた時、ドキッとしました。コンドーム着用率も最高で 80%ということは、その時の成り行きによりつけたりつけなかったりする。その時のムードに任せてしまう。正に、自分自身のことを言われているように思いました。HIV 陽性者とわかりながら無防備でリスクなセックスを望んでしまう。生は駄目だと頭にはわかっているけど相手のとった行動に身を任せてしまうのが実情です。

「許容認知のセックス場面」を4つの例えで説明されておりましたが、私の場合、ハッテン場等で初対面の人とセックスをする場合「安全神話タイプ」で、この人だったら大丈夫だろうと勝手に思い込み、その中でも自分の好みの男性だったりすると「生への意味づけタイプ」に変貌してしまうのです。好きな人に自分を捧げる。初対面なのにほんの少しだけ愛が芽生え、そんな気持ちになってしまうのではないかと思います。私は初対面の男性とセックスする機会が多く、それだけリスクの大きいセックスをしていたわけです。

これはアブノーマルの世界だから、誰にも知られたくないという気持ちが先にたち、だけど気持ち良くなりたいと思うとハッテン場に出かけ、見知らぬ男性と性行為を続けていました。

私はウケです。ハッテン場では相手を待ち続け、よっぽど気が合わない相手ではない限り気持ち良くさせてくれれば誰とでもセックスをしてしまうタイプです。HIV 陽性者だと診断されてからは、ハッテン場へ行く機会はめっきり減りましたが、何回か生のままくわえられ、相手の口の中で果ててしまったこともありました。終わった後は罪悪感の塊です。感染者を減らすことを考える学会に参加する機会を与えていただいているにもかかわらず、きもち良さを優先させ相手を気遣う気持ちが全くないからです。

しかし、セクシャリティが表向きに出来ない世の中の風潮に後ろめたさがあるから、1回きりのきもち良さに走ってしまうのかもしれない。

最後に、闇の中のセックスを無くせばもっと感染者が減っていくのではないかと、今ふと思いました。

学会でよく男性同士のカップルを目にしたり、話を聞いたりします。自分に正直に生きられて羨ましいと思うことがあります。同性愛が容認される世の中であれば、自分自身も体裁を考えず違う道へ進んでいたのかもしれない。

(2012年／新潟県／新潟市民病院)

一般演題

陽性者支援

＜このプログラムを選んだ理由＞

東京では人口も豊富で、ぶれいす東京の存在により、陽性者同士の交流が比較的しやすい環境にある。地方ではどのような取組がされているのか興味を持ったため。

＜このプログラムに出席した感想等＞

自分自身、この病気が分かった時には、このまま黙って一生を暮らしていこうと決めていました。ただ、それでは一人で抱えて、周りの人に嘘をついて生きているため、とても辛い思いをしていまし

た。そこで一大決心をして行ったのが、ぷれいす東京でした。そこの当事者同士のミーティングに参加することで、自分だけで抱えていた問題が他の人と共有できて、とても気持ちが楽になりました。なので、同じ病気を抱えた者同士で気兼ねなく話せる場所はとても大切なんだと実感しているところです。

そんな中、この題目を聞いてとても衝撃的であり、東京は本当に恵まれているんだなと実感しました。ただ、地方の人でも悩む気持ちは一緒であり、その問題に対して取り組んでくれる人がいて、とても心強い気持ちになりました。地方は人口が少なく、どうしても集まる人数が少なくなり、開催が少なくなるとは思いますが、それでもこの病気は偏見が強く孤立して、自分だけで抱え込んでしまう人が多いため、やはり当事者同士が交流できる場は必要だと思います。

この題目を聞き終わって、僕が一つ考えたことは、地方開催が厳しいのであれば、交通費はかかってしまうとは思いますが、ぷれいす東京と連携して地方の人でも東京のピア・ミーティングに気軽に参加できるようになればいいなと思いました。または、東京で参加している当事者自身が旅行がてら地方に行き、その機会に地方でのピア・ミーティングを開催するなどです。地方で暮らす当事者が孤立して、辛い思いで生活しない世の中がきたらいいなと、この題目でつくづく思いました。

(2014年／東京都／都立駒込病院)

<このプログラムを選んだ理由>

自分自身の感染が発覚して以来、様々な陽性者支援を受けてきている自分として、現在の陽性者支援の実態や今後の展開について何か話が聞ければと思い、参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

今年行われた陽性者への調査を元に考察が行われていたが、注目すべき点として、何らかの形でボランティア活動に参加してみたい陽性者の割合が高く、支援を受けるだけでなく支援する側に回りたい陽性者が増えているという結果が得られたとの話があった。これは自分自身にも当てはまることで、感染が発覚してからの気持ちの変化や将来への不安、周囲や家族への関わり方など、陽性者同士にしか理解し得ない感情や思いが分かる自分になることができたという事実が陽性者となって得られたものだという認識があるので、陽性者の話を聴くことだけでもいい、仲間意識を持ってもらうことだけでもいい、何か他の陽性者の力になることができれば、と強く思える調査結果だった。

東京の陽性者支援団体の方からの話では、団体運営に陽性者が積極的にかかわるようになってからプログラムへの陽性者参加者数が増加した、という報告があった。地域性や特色、陽性者の実数などの差はあるだろうが、自分の住む沖縄では、陽性者向けのプログラムが立ちあげられたばかりなので、今後の運営には自分自身も何らかの形で関わってみたいかな、という思いをもった。

セクシャルマイノリティの老後を考えていく団体の話も興味深かった。MSMつまりゲイかどうかは置いておいても、実際近年の陽性者の高齢化によって、陽性者であることを理由に高齢者施設などから入居を断られたりするケースが見られるという。自分自身もいつか迎えるであろうゲイの老後、そして陽性者としての老後を考えると暗い気分になってしまうのも正直あるのだが、逆にそういった既存の施設、既存の枠組みから取りこぼされてしまわれがちなセクシャルマイノリティや陽性者の老後が現実問題として目の前に迫っているのなら、目を逸らさずに考えていきたいと思った。そして、介護の仕事をしている自分自身としても、そんな施設があるなら入りたいと思える施設をいつか自分たちの手で作っていくことができれば素晴らしいだろうな、と素直に思った。

(2014年／沖縄県／琉球大学医学部附属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者の支援がどのような形で行われているのか、また当事者として何ができるのかを考える機会をもちたかったので参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

まず、本演題に参加して驚いたことは、東京以外でも、陽性者の自助グループが立ち上がりつつあるという事実です。現在、僕自身、京都でソーシャルワーカーさんと一緒に、自助グループのような役割を持つミーティングをやらせてもらっていることから、他の地域ではどのようなことをやり、どういう問題点があるのかに非常に興味がありました。今回は、病院のカウンセラーさんやワーカーさんが陽性者当事者と一緒に中心的な役割を担いながら始めたという話を伺い、今後はどう陽性者自身が中心となって会を維持していくのかが課題となっているという話を聞き、共感しました。僕らの会でも、なかなかメンバーが増えなかったり、毎回参加できるメンバーが固定していないなど、課題を持っているため、今後のことを考えて、横のつながりが持てればお互いをもっと充実した生活を送れるのではないかという希望と、そのつながりを持ち続ける為に、連絡を取り合うなどの必要があることを感じました。そういうネットワークがあれば、今後も新しい地域に自助グループを立ち上げるノウハウなどを共有し、お互いが支えあっているのではないかと感じ、その立ち上がりにも期待したいと思いました。と同時に、やれることがあれば、積極的につながりを持っていけたらという思いも持つことができました。そのことだけでも、今回の学会に参加できた意義を感じる事が出来ました。本当にありがとうございました。

(2010年／京都府／京都大学付属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

自分自身が陽性者当事者スタッフとしてピア・プログラムに携わっており、東京だけではなく全国の各地域での取り組みについても興味があったことからこのプログラムを選択した。

<このプログラムに出席した感想等>

一口に陽性者支援と言っても、その取り組みには様々なアプローチ方法がある。今回の報告では、ウェブ調査、対面での相談、ピア・ミーティングなど手法もテーマも異なる8つのケースについて聴くことが出来た。

中でも一番関心を惹いたのは、新潟・石川といった地方でのピア・ミーティング（自助グループ）についての発表だった。

新潟で発足した「らっくら」については、実はその立ち上がりの際にサポートをさせてもらっていたこともあり、初回の様子やその時の参加者の声などは直接見聞きしていた。これまで県内には存在しなかった陽性者の集まる場が出来たことは、少なくとも一部の当事者にとっては歓迎されていたと感じた。非常に広い県で、開催場所まで移動するのも大変という方も多くいたが、時間を掛けても参加したいという参加者の意欲の強さを目の当たりにした。東京のような都会とは違った悩みや意見も多く、さらに比較的高齢の参加者が多かったことも特徴的であった。その後の継続が課題と聞いていたが、第2回も開催されたとのことで、安心をした。

石川からの報告では、病院内のスタッフのサポートによる立ち上げ、そして次第に参加者自身が主体的に運営する形に変化して行く様子が伺えた。プライバシーを守りつつ、当事者同士の交流の場を持つことは特に地方では難しいと思われるが、そこに医療者が介在し様々な工夫を凝らすことで場作りを進める手法が、今後他の地域での活動にも参考になると感じた。

いずれのケースも医療者の行動が活動の発端となっている。患者からの要望を汲んでのことだが、支援者と当事者の連携の有意義さを改めて感じた。人の多い都会よりもプライバシーに関してさらに慎重を要する環境で、こうした取り組みは非常に大切だと思うし、また他の地域にも広がってもらいたいと思う。

HIV／エイズを取り巻く環境は日々変化しており、治療についてはほぼ日常的な不便を感じることはない程度にまで進歩して来ている。しかし、社会的にこの病いがもたらすネガティブなイメージは、未だに多くの陽性者に影を落としている。長期療養が可能な時代になったからこそ、陽性者同士が互いにエンパワーし合えるピア・サポート体制が必要だと思う。東京など都会で培ったノウハウを活かし、その土地に合った形に変容させながら効果的なピア・サポートが行なえるよう、自分も可能な範

囲で関わりたいと思う。

(2002年／東京都／東京医科大学病院)

一般演題

ソーシャルワーク

<このプログラムを選んだ理由>

HIV・エイズが慢性疾患となった現在、病気とともに老後を迎える可能性は高い。施設入居状況における様々な問題と介護事例から、数十年後に自分にも訪れる老後に備えて、今の自分に何ができるのかが学びたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

介護施設における、HIV 陽性者受け入れに関するさまざまな問題と、現場スタッフの方々による努力が聞けてよかった。介護施設だけでなく、HIV 陽性者に関する誤解や不安が世の中にはいたるところにあり、こうしたスティグマを取り除いていくための努力を現場の方々がひとつひとつ丁寧に実践していただけていることが素直に嬉しかった。

と同時に、ソーシャルワークにおけるネットワークの構築の重要性が指摘されており、ネットワークの環境資源の中には、専門家や現場スタッフだけではなく、当事者も含まれるものと感じており、自分にも何かできることがあるのではないかと、何かすべきことがあるのではないかとといった、漠然とではあるが、使命感みたいなものも感じた。

プログラムの中で示された事例を、他人事としてではなく、自分のこととして捉えながら、自分にもできる啓蒙活動などがあれば実践していきたい。

(2003年／東京都／東京医科大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

介護保険事業所に勤務する私にとって、それぞれの演題名にある「施設入所困難事例」「福祉サービス・ネットワーク」といった言葉を見て今後の自分の仕事に深く関わっていく事柄と思ったため

<このプログラムに出席した感想等>

数年前にもありがたいことにスカラシップをいただき、同様のテーマの口演に参加させていただいたことがありますが、今回それぞれの口演を聞いてまず思った印象は、その当時よりも陽性者の施設等の受け入れに向けてのソーシャルワーク分野での整備が徐々になされてきているというところ です。

前は“施設入所に向けてこのように動いたがうまくいかなかった”“施設職員の理解を得るのが大変だった”というような、どちらかというと「まだまだなんだな」という印象だったのが、今回は“ソーシャルワーカーの役割として、施設側が陽性者を受け入れやすくするための教育研修体制づくりをしている”というような、これまで看護師が表立って担ってきた（ように思う）ことに対しソーシャルワーカーも主導で動き、全体的に前向きで明るい内容の口演といった印象だった。

とくに、北海道大学病院の富田氏からの“陽性者からの利用申し込みを拒否しない事業所が参加するネットワーク構築”をしているという口演が一番興味をもった。例えば拠点病院から在宅もしくは施設へ退院調整する際に、このネットワークを活用すれば調整に要する時間や手間を短縮させることができ、円滑な在宅・施設への移行へ繋がると考えられる。富田氏によると、北海道内で現在約390の事業所が参加している（受け入れ可能）とのことだが、札幌圏に集中しており、広い道内をカバーするには課題がまだあるよう。そして事業所の種別も、訪問看護サービスに比べると施設サービスの参加がまだ少ないとのことで、介護保険サービスの理念のひとつである「利用者が自らの意思に基づいて利用するサービスを選択し決定する」ようになるほどの選択肢はまだないよう。私が住む北海道においてますますこのネットワークの参加事業所が増えていくことを願う。

別の口演だが、受け入れ可能である入所施設の施設長による「“陽性者であっても施設で暮らしても大丈夫”という事例を作らなければならない」という言葉があった。トップがこのような考えである事業所がどんどん増えていき、ゆくゆくは施設入所困難事例という言葉が並ぶ演題を見ることがなくなればと思う。

(2007年／北海道／札幌医科大学医学部附属病院)

＜このプログラムを選んだ理由＞

10数年前に出産する際にメディカルソーシャルワーカー（MSW）の方に大変お世話になったことから、ソーシャルワークの重要性を感じています。

この度は地域におけるソーシャルワークの課題点が現在ではどのようになっているかを知りたいと思い、本プログラムを選択いたしました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

今回発表されていたのは、陽性者が高齢になった際に、介護施設や訪問介護など福祉施設や福祉制度が利用可能かどうか？という私達が潜在的に気にしている課題についてでした。

具体的に千葉、群馬、沖縄、北海道でとられたアンケートの集計結果から、現在では地方都市であっても複数の介護施設や福祉事業所が対応可能と答えている、との研究結果が発表されていました。受け入れ可能という結果を聞いたのは大変嬉しかったのですが、同時に、ではどのように受け入れられているのか？という点があまり掴めない感じもしましたので、できるなら今後はより具体的なサポート体制の調査をしていただけたらいいなと思いました。

また、対応出来ない施設の回答例の中に、「感染症患者を受け入れる体制が整っていない」との回答結果が多くあったことは、私にとっては非常に残念でした。

感染が判ってから、私も幾度となく医療機関などでその言葉を耳にしてきましたが、結局のところは福祉的な分野の中でも、HIVは通常のケアでは感染しないという事ははっきりしていても「もしかしたら」という意識が深く根づいているのだな、と感じました。

私の場合は母が要介護3で様々なサービスを受けていることから、実際に訪問介護などで介助者の方にケアしていただいているのを目にする機会があり、例えば尿道カテーテルの処理や汚物の処理では実際に直接介助者が体液に触れる機会はずなないと思いましたが、では実際に高齢者福祉の現場で感染予防策として必ず取らなければいけない処置というのはいったい何なのか？という点がとても気になりました。

陽性者への対応策として、一部の事業所では「個人情報保護の徹底をヘルパーに教育している」というお話もありましたが、私達が求める支援の中で最も優先されるべきことは、「当たり前を受けられるサポートを他の人と同じように受けさせていただきたい」というものではないでしょうか。

周囲との関係に気付かってほしいということを最重要課題にしている方ももちろんいらっしゃると思いますが、高齢になってからもそのようなことを意識しながら生活するのは、脳疾患障害を抱えた場合などでは当人自身にとってもきついのでは？と感じ、いささか疑問に感じました。

しかしながら、こういったテーマは日常生活では知り得る機会が本当に限られていますので、お話を聞くことが出来て良かったと思っています。

MSWの方にとっても親身になっていただき、自分の場合は助かったもので、よりこういった分野でご活動されている方のご活躍を切に願います。

(2002年／東京都／荻窪病院)

＜このプログラムを選んだ理由＞

ソーシャルワーカーの事、HIV陽性者の福祉サービスと介護施設の状況を知りたかった為、このプログラムを選びました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

施設で働く家族から、「HIV 感染者が入居するなら仕事を辞めなさい」と言われた方や、感染対策の不備、HIV の知識不足、受け入れ体制、HIV 陽性者を理由に拒否、受け入れ決定後に入居目前キャンセル、HIV 感染者は病院が良いと、介護などでは HIV 陽性者は入りづらい事を知りました。他の入居者も施設で働く方々も、感染しないと分かっている不安などあるのだらうと思います。HIV 福祉サービス・ネットワークを作る事は良い事と思いました。

HIV 出張研修や法人本部への働きかけ、行政との連携・協力など、少しでも介護施設や訪問施設などで HIV 陽性者が受け入れもらえるように、そして拠点病院だけでなく、HIV 医療は特別でない地域医療として、HIV 陽性者のニーズによって選べる医療・選べる福祉サービスをなっていって良いと思います。

都会と地方では、HIV 陽性者の人数は違うかも知れないが、人数に関係なく、地方か都会か関係なく、介護施設や福祉サービスを必要としている HIV 陽性者はいると思うので、必要としての方々の為にも対策など少しでも早く、サービスなど受けられるようになったら良いと思います。

(匿名)

一般演題

カウンセリング

＜このプログラムを選んだ理由＞

このプログラムを選んだのは題目にあるカウンセリングに惹かれる物があり、色々な事を知る事が出来ればと思い選びました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

まず思ったのが本当に皆さん（カウンセラーや看護師さん）が自分達、陽性者の事を色々と考えてくれているのが伝わってきました。普段なに気なく接している方達の気持ちを強く感じるとともに、それでも病院へ来なくなる陽性者が各病院で約 1 割もいる事に驚き、更にはその陽性者の方達をも、どうすれば病院に来てもらえるようになるかを考えられていて、自分はそんな方々の気持ちを無にしないよう、あらためてきちんと病院へ行き、病気と向き合い多くの方達に支えられてる事を感謝して、日々過ごしていきたいと思わせてもらえる口演でした。

今回参加させていただき色々勉強させてもらえてありがとうございました。

(2012 年／福岡県／九州医療センター)

一般演題

歯科

＜このプログラムを選んだ理由＞

前々回、初めて学会に参加したときは、よくわからないままいくつか聴講した中に、HIV 陽性者に対する歯科医師の対応のこと、前回は同様に歯科関係の演題で陽性者の受け入れに協力的傾向なることを聞き、北大病院相談室の看護師に依頼して地元での連携された歯科医院を紹介して戴き、治療しました。今回このネットワーク構築の詳細を知りたいと思い、選択、聴講しました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

今回は私の住んでいる北海道の歯科に関しての演題であること、前回及び前々回の歯科に関する演題も聴講しているので、地域、研究者は違っても研究内容が似ている（近いものがある）と思いながら聴講しました。

HIV/AIDS 患者に対する歯科医療体制の整備が求められている近年、北海道においても、拠点病院、行政、北海道歯科医師会、北海道病院歯科医師会等との連携で、北海道 HIV/AIDS 歯科医療ネットワーク構築事業の運営を平成 20 年から開始し、現在も継続していること、広大な北海道をブロック

毎に6つの3次医療圏と、21の2次医療圏があるとのことだが、順次歯科医療関係者にHIV感染症に関する研修会の開催を実施したり、正しい知識や患者に対する歯科治療の必要性及び実際などの説明をし、協力歯科医療機関も募っている。

これらにより道央圏以外での協力歯科医療機関も増加し、平成27年5月末時点でAIDS診療拠点病院歯科10件、病院歯科6件、歯科診療所26件の計42件になり、ネットワーク運用も継続しているとのこと。HIV感染者の歯科的サポートが、歯科診療ネットワークとして重要であるので、この活動は今後も継続することが重要との内容でした。

私も昨年、通院先である北大病院看護師に地元での歯科通院を希望したところ、この歯科医療ネットワークを通じ、地元市内に1件受け入れてくれる歯医者さんがあり、そこで治療をしました。治療前に北大医師からの歯科医へのお手紙、さらに担当看護師から歯医者さんへの連絡をして戴き、治療もスムーズに、また気にしていた歯科医及びスタッフの方々の差別的な感じとも全くなかったので、スタッフの方々までの教育などもしっかり実施、徹底されているものと感じました。これからも1件でも多くの歯医者さんが増えることを期待したいと思います。

(2011年／北海道／北海道大学病院)

一般演題

薬物依存

<このプログラムを選んだ理由>

この講義を選んだ理由は、今付き合っているパートナーが薬物の自助グループにはいって活動していること、私自身も過去に薬物の経験がある者として、薬物とHIVの関連性について知りたいと思ったことから。

<このプログラムに出席した感想等>

ハームリダクションということばを初めて知りました。最初、このコトバを見ても、ピンとくるものがなかったが、オーストラリアに見学に行かれた報告を聞くことで、依存症から抜け出すためのひとつの政策ということを学びました。わたしが、そのなかでも特に印象的なことが2点ありました。

1点目は、薬物とセックスは同時に行われることが多い。薬物を摂取していない時にはセーフセックスをどれだけ意識して実践していようが、それが薬物を摂取してしまった後には意識できないときがあること。自分自身で自分自身のことがコントロールできなくなるからである。そのことからHIVの感染が防げなかったり、広がったりすることが多い。すぐに抜け出すことが難しい薬物依存。施設に入所できたとしても隠れて過剰摂取して命を失ってしまうことも多いなか、今回の報告のあったオーストラリアの施設では、依存症の方が入所中に安心して薬物摂取をする部屋、そしてその際にまわりのサポートやフォローがあることという部分に驚きました。薬物依存はすぐにやめることが難しい。けれど減らしていけることの重要性や、自分自身でコントロールできない困難を、まわりが一緒に乗り越えていけるという仕組みがある素晴らしさを知ることができました。

2点目は、日本では、非合法の薬物を扱った場合、刑法で罰せられてしまう。しかし、オーストラリアでは、犯罪ではなく、依存症は病気というとらえかたをしているところが興味深かった。薬物依存の方は、したらダメ！ではなく、いい方向に向かうために共に考えていけることが、本当に必要としている依存症から抜け出すために必要なことではないだろうか。ここ日本では、薬物やHIVに対する偏見はまだまだ感じる。わたし自身が今回まで知らなかったことも含め、偏見の原因は知らないということ、知ろうとしないことにあるのだなということにも気付きました。

講義のなかで、なぜオーストラリアという国を選んで見学に向かったのかという理由は聞くことができないままであったが、日本と違った文化を知ることが出来た。ぜひわたしも機会があれば、見学に行ってみたいと思った。健康や薬物について、会場にいた多くの医療や福祉、様々な業種の方々と、当事者が前向きに共に生きて行ける社会をここ日本でも作って行きたいと思いました。

(2006年／京都府／京都第一赤十字病院)

<このプログラムを選んだ理由>

身近な知人で薬物使用をして止められないと相談を受ける事が多かったり、自分自身、合法ドラッグ（現危険ドラッグ）を使つての性交渉をしたり、薬物の他にも依存を持っているので、HIV と薬物の依存についての現状や 12 ステップの取り組みに対しての具体的な話を聞きたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

HIV の感染に関して、薬物を使用する事が危険な性行動に走ったり、感染後においてもセーフセックスをせず性感染症をさらに感染したり、服薬を忘れてたりと、内服アドヒアランスが悪くなる等の具体的な数値で示してあり分かりやすかった。

また、HIV 陽性 MSM の中で、特に気になったのは社会の規範の中でセクシャリティでのマイノリティ、その中で、HIV になった事によるマイノリティ、そして薬物を使用しているという事で、さらなるマイノリティになってしまい、HIV、LGBT に対してのスティグマを感じる事があると言う話を聞き、自分の過去を振り返るための改めての機会になりました。

自分自身が 12 ステップの自助グループに通う意義、そして HIV に対しても薬物の使用が自分自身、相手に対しても危険な行為になりえるという事を再確認する事ができた。

また、オーストラリアのハームリダクション（危害削減）の考え方からインジェクションセンターがある事と、日本は厳罪主義であり、更に薬物使用をしてしまった事でスティグマを感じる事になるとの事で、他国での取り組みを聞き、考え方の幅も広げる事が出来たと思う。

（匿名）

一般公開

第5回世界エイズディ・メモリアル・サービス ～生命(いのち)をつなぐ～

<このプログラムを選んだ理由>

昨年に引き続き 2 回目の参加でしたが、やはり一番印象に残ります。今も世界中で大勢の方々が HIV/AIDS に苦しめられています。今まで亡くなられた方の哀悼の意味でもこのテーマを選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

今年も厳かに行われました。第 5 回世界エイズディメモリアルサービス～生命（いのち）をつなぐ～私自身が一番エイズ会議で秘かに期待している、セッションで今年は、どのような趣向やられるのか、楽しみにしていました。私は前のセッションが押していた為、先に会場に座って観ていました。前のセッション終わらないな～英語なので終わりが判らない、そしてやっと拍手が鳴り、終わりを迎えました。後ろの入り口付近では騒ついています。そして怒涛の勢いで、セッティングが始まりました。演台から舞台に掛けて去年も見た LED のローソクが綺麗に並べだしました。今年は一人一人顕花台に持って行かないんだ、と思いながら見ていました。会場が照明を落としてる分、綺麗に見える幻想的に、この光が一つ一つが生きた証なんだな～なんて考えていました。そして開会挨拶、エイズで亡くなられた方々に黙祷、スピーチ。さいごに女性が「なだそうそう」を、とても感情豊かに歌われ、心に染み入りました。あつとゆう間に時間が過ぎて行きました。今年は時間が押した分、ギュと締まったメモリアルサービスでした。来年以降も是非開催して頂き、エイズで亡くなられた方の供養になればと思っています。

（1997 年／東京都／東京女子医科大学病院）

<このプログラムを選んだ理由>

S5-1 のコンピュータシミュレーションを使用してウイルスの自己増殖機能に重要なタンパク質の部位を特定する手法について、また、S5-3 のウイルスリザーバに関する研究について興味があり、選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

自分は学生時代に情報科学についての勉強・研究を行っていたことから、S5-1「コンピュータが HIV を追いつめる - HIV Gag 研究班の取り組み」の、HIV ウイルスの自己増殖機能に関与する蛋白質について、機能発現に関わる部位を、コンピュータシミュレーションを用いて特定するというお話に興味を持ち、公演を聴きました。自分の分子生物学の分野の知識がなく、公演の内容を詳細まで理解することはできませんでしたが、HIV のもつ Gag 蛋白質がウイルスの自己増殖に重要なもので、Gag 蛋白質をコントロールすることで HIV の増殖を抑制することが可能となるかもしれないが、蛋白質は分子量が大きく機能評価が難しいことが問題となっていたので、Gag 蛋白質の分子モデルをコンピュータシミュレーションで実現することで、従来よりも手間のかからない方法で Gag 蛋白質の機能発現に関わる部位を見つけ出し、それに基づき機能発現を防ぐ分子を設計し、実際の効果を検証する、というアプローチを行っているということを理解しました。この公演と S5-2「ウイルス標的としての HIV envelope」はいずれも従来の抗 HIV 薬(逆転写酵素阻害剤、プロテアーゼ阻害剤、インテグラーゼ阻害剤、侵入阻害剤)とは異なる新たな薬の開発につながる可能性があり、有意義な研究だと思いました。

一方、HIV 感染者が ART を開始してウイルス量を低く抑えても完全除去は困難で、治療を中断するとウイルス量が増加するのはなぜかという疑問から、S5-4「HIV-1 Reserver: clonal expansion and persistence」のウイルスリザーバに関する公演内容に興味を持ちました。こちらも、自分の免疫学等の知識が乏しく、公演の内容の正確な理解はできませんでしたが、ART によりウイルス量を低く抑え込むことができても治療を中止するとウイルス量が増加するのは、ウイルスを薬剤から守り保持しているウイルスリザーバがどこかに存在するためであるが詳細はわかっていなかった。しかし、HIV の遺伝子が DNA に組み込まれたメモリーT細胞が大量にクローンを生成するという報告があり、これがウイルスリザーバではないかと考えられたが、一方、クローン生成されたメモリーT細胞に組み込まれた HIV の遺伝子の大部分には欠損があり、ウイルスの増殖には寄与していないという報告もあり、メモリーT細胞はウイルスリザーバではなさそうである。そこで、ウイルスリザーバの候補として注目されているのが、近年特定された幹細胞のように機能する T 細胞であるメモリーT 幹細胞であり、継続的に自己再生しつつメモリーT 細胞を生産するので、HIV の遺伝子がメモリーT 幹細胞の DNA に組み込まれると、HIV の遺伝子が組みこまれた DNA を持つメモリーT 幹細胞が継続的に大量に作られることになる、といった内容であることを理解しました。この口演と S5-3「HIV-1 プロウイルス研究」はいずれも、従来の ART では HIV を完全に排除できない原因を明らかにし、HIV を完全に排除する治療方法を確立するための基礎となる、期待を持てる研究だと思いました。

以上、このシンポジウムの公演を聴き、いずれの研究も今後の HIV 治療の可能性を広げるものであり、研究の成果が実を結ぶことを大いに期待したいと思いました。また、このような研究の進捗や成果を正しく理解し評価できるように、それぞれの分野の知識を身に付けたいと思います。

(2008 年/神奈川県/国立国際医療研究センター病院)

<このプログラムを選んだ理由>

HIV に限らず病気や怪我をきっかけに生活がうまくいかなくなり、なかなか生活を立て直せなくなることがあるので、実際の状態を知りたいと思った。

<このプログラムに出席した感想等>

社会的なつながりが弱い人、所属するコミュニティがない人、頼れる人や適切なアドバイスをくれるような人とのつながりが無い場合に、援助からどんどんと遠のいていると思った。今回はセクシャルマイノリティや HIV に関連する分野の話が多かったが、例えば幼児や要介護老人への虐待なども根っこにある構造は似ているのではないかと感じた。

思い起こせば私自身も感染を知る前、HIV について過度に暗いイメージを持っていて、考えることもしないようにしていた。発症当初も感染を疑うような症状が出ていても考えないようにして、結果的にひどい肺炎になるまで検査を受けることもしなかった。自分に問題があることが分かっているにもかかわらず適切な行動をとらない、とれない状態だった。

HIV についてはやはり過度にネガティブなイメージが出来上がってしまっている、過去の情報がアップデートされていないところに第一の問題があると考えます。さらに言うと、多くの感染が性交渉で起きていることから、性に関して語りにくい社会環境も問題だと考える。社会全体のことを考える際も、HIV について初めて向き合う人と話す際も、これらのことをまずは何とかする必要があると感じた。

(東京都／しらかば診療所)

シンポジウム

7

HIV感染血友病患者の長期療養 ～医療と生活の充実をめざして～

<このプログラムを選んだ理由>

私自身が、まさに長期療養中の HIV 感染血友病患者であり、今後高齢を迎えるにあたって、「避けては通れない直面する課題」だと思ったからです。

<このプログラムに出席した感想等>

感想を述べるに当たって、まず私自身の簡単な自己紹介から始めさせていただきます。

現在の年齢は 50 歳。たぶん 33 年くらい前に血液製剤から HIV に感染したと思われる、血友病患者です。30 年前当時はまだ HIV・エイズという言葉も無く、気付いた時には医師から何の説明もなく「バクタ」を飲まされていました。ですから、私にとって「告知」というはっきりとしたものもありませんでした。しいて言うなら 26 年前に自ら疑いを持ち、主治医に紹介された東大医科研病院の外来診察時に突然 CD4 やらの話をされて、帰りに大量の AZT を持ち帰らされた時が「告知」だったのかもしれませんが。

その後 31 歳の時にカリニ肺炎を発症し、当時は余命 10 年と告知されました。

しかし、近年の素晴らしい治療薬のおかげで、この歳まで、あるいはまだまだ生きる事が可能になりました。

ですが、やはり老いはやってきます。生活習慣病なのかもしれませんが、昨年 49 歳で食道癌を患いました。今のところ治療もうまくいき、経過も順調なのですが、今後の再発・転移の不安も残っています。

私にとって今後まだまだ生き続けるという事は、一般の健常者の方々が老いと共に抱える「生活習慣病」など同等リスクが重要な課題となってきます。近い将来、脳卒中や癌の再発・転移、あるいは認知症などで要介護になった時の不安は計り知れません。

そういう意図からこのシンポジウムを選択した訳ですが、まだまだ実状が伴わないのが現状だと思います。病院等ではカバーしきれない「訪問看護」の提案や連携体制が今後どのように進化・発展していくのかを期待すると共に、私自身もその状況に携わった際に後世に伝えられる事や症例を残していくつもりです。

感染経路に関わらず、人には皆平等に「老い」がやってくるはずですよ。

私自身過去に血友病患者としてさまざまな抗 HIV 薬の治験で貢献してきた事と同じように、HIV 感染症を持っていても安心して長生きが出来るような環境になる事に少しでも役に立てれば、私が生かされている事にも意味のある事だと信じています。

シンポジストの方々には、感謝申し上げますと共に、更なるご活躍を期待致します。

(1989 年／東京都／国立国際医療研究センター)

<このプログラムを選んだ理由>

HIV 感染者にとって、不安な病気の一つが「認知症」の問題です。その理由は、自分だけの問題ではなくなるからです。そういった病気をテーマにしているシンポジウムということだったので、このテーマを選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

日本では認知機能障害の人は約 500 万人（65 歳以上の 30%前後、65 歳未満の若年性の認知症は 5 万人程度）いると推計され、感染者の高齢化が進むとともに、認知障害が目立ってきている（何らかの認知機能に障害がある人は約 50%）。

診察においては、生活に支障があるのか？、何に困っているのか？（本人は気付いていないことが多い）、その程度や度合い、基礎疾患はあるのか？といったことが重要である。さらに、「いつ」からなのか？、（おかしいと思った）エピソード、今の記憶か昔の記憶か両方か？、妄想や行動異常の有無、家事（炊事、買い物、洗濯など）は出来るか？、テレビ番組（特に朝ドラや相撲など）を面白くないと言いつつ（忘れて分からないのかも？）といった情報も大切である。

急に悪化するというよりも、少しずつ悪くなるので、定期的な受診や健康時との比較が重要になってくる（これまでと「違う」かどうかのポイントである。）。そのため認知症は「初期」に見分けることは難しい（うつ病などの精神疾患を合併することも多い）。また、薬物使用、けんか、事故につながることも目立つ。

集中力や注意力が欠けてくることも多く（周囲の人には耳が遠い「難聴」のように見られることもある）、図形（特に「立方体」）をうまく書けなくなる傾向もみられる。「脳波検査」では周波数の遅いことが特徴だとされている（ヘルペス脳炎、クロイツフェルトヤコブ病なども同様）。

認知症は、①アルツハイマー型（そもそも情報が入ってこない、ヒントを出しても思い出せない）、②パーキンソン型（情報が入るが思い出せない、ヒントを出せば思い出せる、HAND もこちらだと言われている）という大きく 2 つに分類される。ただ、明確に分けられない事例も多く、HIV 感染者は同系統のパーキンソン病にもなりやすい。

HIV 感染によって、認知機能が低下し日常生活での機能低下や身体的な健康問題も起こる（日によって状況が違う）が、加齢によってそれが加速される。その他のリスク要因としては、CD4（200 未満）、ウイルスの数、投薬期間や感染時期などが考えられる。HAND の割合は、概ね 25%くらいではないかと推測されるが、HAND かどうかの見分け方は難しい。HIV 感染者の場合は、普通の人と比較して早めに症状が出やすいので、50 歳くらいから注意した方がよい。具体的には「脳トレ（認知症のリハビリ）」等も有効で、医療チームでのケア（サポート）が大切である。

認知症は、本人にも恥ずかしい気持ちがあるので、軽い場合はうまく誤魔化すことも多いと聞いたことがあります。さらに本人が気付きにくいことでもあるので、周囲の人が細かいところに注意してあげることも重要なんだろうなと感じました。また、HAND なのかどうかという判別は簡単ではなく、HIV 感染者は健常者と比較して老化が早いため、認知症にも早いうちから罹りやすいと考えられています。HAND というとは何か得体の知れない恐ろしい病気のように感じますが、簡単に言えば「普通の人よりも老化が早まる」ということなのかなと思いました。

(2014 年)

<このプログラムを選んだ理由>

薬物依存の当事者として、どのように地域で支援やサポートがされているのか知識を得られたらと考えた。またどのような事例があり、どのような状況であるのかも知りたいと感じたため。

<このプログラムに出席した感想等>

薬物や行為に依存している事など、一般的な社会の人に話しても聞いてもらえず確実に否定的なイメージで捉えられ、それを理解している当事者は誰かに話すことも出来ずに自分自身で抱え込むしかない。もしかしたら何らかの解決法があるのかも知れないのに、社会や人からの[阻害や迫害]の恐怖から、「決して人には話してはいけないこと」と思い込み、孤独と寂しさのループの中から抜け出せなくなり、その事がさらに薬物や行為への依存を加速させてしまう。

その様な状況の中、僕自身を支えてくれ最悪の状況を回避させてくれていたのは[カウンセリング]でした。その経験を思いながら、二人の先生の事例を聞かせていただきました。丁寧な会話と年月における変化の様子が、よく分かりました。話されている先生方の声の質やたたくまいが素敵で、臨場感があり淡々と心にしみました。人としてその方に寄り添っていらっしゃるんだなあという印象を受けました。薬物や行為に依存しているという罪悪感や背徳感からか、中々相手を信じられず、言いたい事を伝えられずにいる状況から少しずつ心が通い合い、その方が状況を伝えられるようになっていく過程は感動しました。失敗したら見捨てられるのではないかと怒られるのではないかとという不安が常にあると思います。違法薬物の再使用は違法な為、通報されてしまう恐怖があります。けれど先生方はその事を治療の一過程と認識され、その事を受け入れて継続して治療を続けていらっしゃったようでした。

孤独感は精神的に追い込まれ、死を選ぶしかないような状況になってしまいます。

誰も好んで死にたい人はいるはずがなく、苦しさや痛みは回避したいと考え、出来ることなら日々の衣食や住まいは確保して、人らしく自分らしく生きたいと思います。肉体的に精神的に恵まれた人ばかりではなく、それぞれの個性や状況・環境により、現状の改善が難しい人は多くいます。そのようなことも、何かのキッカケで人生の歯車が合い、よりよく生きていく足がかりになっていきます。そのキッカケが、病院に行く事であったり、そこで出会う担当医やカウンセラー、コーディネーターナースやソーシャルワーカーの先生方という人との出会いではないかと、再認識させていただきました。「こんなカウンセリングなら受けたいね」と講演後、友人と話しました。

負い目のある事は人には話せません。ですが、その負い目は重すぎて自分自身では背負い切れず、追い詰められてしまいます。[HIVと依存とセクシャリティ]そして環境とカルテットで個人の課題が提示されると、あまりの事に厭世的になり自暴自棄になってしまいます。「自分の責任じゃない？仕方ないじゃない？」という人に多く出会いました。「本当にそうなの？」と思います。そのようなことを言われて人を信じられなくなっていく中で、信用してくれる出会いがあると[希望]が生まれて、前向きになれることがあります。傷ついた心や肉体の痛みが深ければ深いほど、その回復には時間がかかります。

この講座を聞きながら、その回復の時間に寄り添って、人として関係性をつくろうと考えていてくださる先生方は少なくないのだなあと感じました。

この数年で死んでしまった知り合いは多くいます。その人々の年齢や人柄を考えると、無念な気持ちばかり感じます。

多くの人が孤独にならずに、行ける場所、行ける病院、話せる人、信用できる人に出会う可能性を信じられ、[希望]を感じられる社会や状況であればよいなあと思います。

(2010年／愛知県／東京医科大学病院・名古屋医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

このテーマを選んだ理由は、自分が薬物依存症だからです。

薬物依存になった原因の一つが HIV に罹患したことで人間関係を持つことが怖くなり、薬物を使うことに逃げ場を求めたという面があるため、薬物依存と HIV はとても関連性の高い要因だと思ったからです。

<このプログラムに出席した感想等>

このワークショップに参加して私が感じたのは、例示されたケースの患者の方たちがとてもいい環境で治療を受けることができているということでした。

私は HIV の感染が分かり、体力的にも不自由な状態が続くことで引きこもりがちになり、人との接触が減っていく中で薬物依存が悪化していきました。HIV を治療してもらっている拠点病院で、

薬物依存を治療するよう勧められ別の精神病院を受診することになったのですが、精神病院では主治医以外には HIV のことを話すことができず、また拠点病院では薬物依存のことは相談できないという状態になってしまいました。HIV にかかっているから薬物を使って現実逃避したい、薬物を使っているから HIV に感染するような危険なセックスをしてしまう、それなのに両方のことを一度に話すことができず、診察を受けてもカウンセリングを受けてもモヤモヤが溜まっていくだけで自分の中の問題は全く解決せず薬物依存は悪化する一方でした。

そういう意味で、拠点病院で依存についての治療を受けることができている例示ケースの患者の方たちは、両方を理解してくれる人に話を聞いてもらえて依存症の治療としてとても有意義なことだと思います。

HIV の患者は、私もそうですがとてもたくさんの生きづらさを抱えています。その生きづらさを解決するにはワークショップの中でもあったように自分の問題を箇条書きのような形でリストアップしたり、自助グループのような場でひたすら話し続けたりすることで、とにかく自分の中で整理することが大事だと思います。

薬物依存の自助グループに 2 年以上通って感じたことですが、自分が薬物を使うことになった原因を解決しないと薬物依存や性への依存は止まりません。私の場合は HIV であることをパートナーに話せないことがストレスになり、薬物を使って他の人とセックスをすることで現実逃避をし、自暴自棄な状態になっていました。

現在は薬物依存の自助グループ内で HIV に感染している人と知り合うこともでき、自分の中での問題を相談し、話して整理することで徐々に自分の中の HIV であることの劣等感からも解放されてきました。

今回のワークショップで思ったことは、HIV を治療する病院での心のケアは、患者がどのような生きづらさを抱えているのかを、一人ひとり話をしやすい環境を作って向き合っていくことが大事なのではないかということです。

(2006 年／長崎県／長崎大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

以前から HIV と薬物などの関係については考えたことがあり、それに対する支援、取り組み方を学びたく、このプログラムを選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムでは、実際に「依存」に苦しむ方とカウンセリングを行った先生方の事例が 2 題発表されました。薬物依存ということは決して他人事ではなく私自身にも起こり得る身近な問題であると感じています。HIV 陽性者であるということだけでも大変辛いことなのに「依存」という病気が更に強くなるのしかかってしまったとしたら、果たして生きていくことが出来るだろうかと思いました。

しかし、そういった方に様々なプログラムのカウンセリングで支援してくださる方がいることに大変感動しました。

一人では立ち直ることが難しくても、相談する相手がいることで、新しい道が開けてくること、そういう支援をしてくれる人がいるということを知り、心強く思います。

「一人ではない」陽性者や依存で苦しむ方など、自らが変わりたいと勇気を出していくところから、前にむかっていけるのではないかと考えさせられたプログラムでした。

(1998 年／山形県／仙台医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

現在日本では HIV 陽性者がいまだに増加しているようなので、最近の検査の体制などについても知っておきたいと思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムに出席して感じた事は、検査をより受けやすくするためにいろいろな検査体制を取り入れているなどと思いました。

大阪では通常検査に加え、即日検査を新たにとり入れる事により検査を受ける人数が増加したそうです。

土曜、日曜日に即日検査を取り入れた事も検査人数増加の一因だと思います。

今年から新宿では若い人向けに手軽に検査のできる MSM を対象とした郵送検査も始まったそうで、検査のやり方もネットの動画で見ながら出来ます。

ただ、検査結果の告知については、ネット、電話で伝えるが対面で伝えるかなど慎重に考えていてもらいたいと思います。

名古屋保健所では、検査結果陽性者のためのカウンセリングスタッフを配置し、ショックの緩和、的確な病院治療へ役立てているそうです。

しかし、これに対し、クリニック、診療所、他の保健所の方達から「カウンセリングスタッフは必要なのでは」との質問や意見が相次ぎました。

自分は現在通院している病院でのカウンセリングスタッフ（コーディネーターナース）の存在にかなり助けてもらい頼りにしているので、カウンセリングスタッフの必要性を声に出して意見を発表できたら良かったなと思います。

以前の名古屋保健所では、陽性告知後、両脇を職員にかかえられ車で病院へ強制的に連れて行かれたそうです。

やはり必要な知識をそなえたカウンセリングスタッフは必要だと思います。

（埼玉県／国立国際医療研究センター）

<このプログラムを選んだ理由>

医療技術の進歩により現在の陽性者は日常の生活は普通に暮らせるようになってきた。今後、長期療養となるなか自分自身が知っておくべきことはどんなことがあるのかと思いこのプログラムを選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

実際におこなわれた名古屋医療センターにおける、ファイナンシャル・プランナーの方が加わった医療相談の話は、現在の HIV 患者が抱えているさまざまな悩み（特にお金）に専門家としての意見をしっかりとと言われていたことが印象に残りました。実際、医師や看護師・MSWは陽性者の治療に関しては介入できるが、実際に長期療養となる中、普段の生活における金銭問題はなかなか聞くことができない（または陽性者自身が相談しにくい、話せない）中、専門家が介入することにより、老後のことや生命保険のことなど身近な問題を相談できることがいいなと思いました。実際に、看護師や MSW の方も、生命保険やマンション購入などお金にまつわる専門的な知識はないので、専門家などと連携できることのメリットはあると言われていました。

私自身もこの話を聞く中、自身の老後についてもっと本気で（現在も本気ではありませんが）考えないといけないなと思いました。

HIV 診療（治療）はチーム医療と言われていますが、このようにさまざまな方がチームに加わり、患者自身もその中に入り、一緒に戦っていくことが、自分自身の予後（老後）にとって大切なんだと思いました。

（2012 年／岡山県／川崎医科大学附属病院）

＜このプログラムを選んだ理由＞

今現在、薬を飲むことで病気をコントロールすることができ、慢性疾患と言われるようにまですなつた HIV。当事者として、病気以外のことで将来的に何が必要なのか知りたかったので、このプログラムを選びました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

率直に、今回の学会では、このプログラムが、当事者の僕として一番必要なものでした。

2008 年 7 月、病気が発覚してから 7 年。今では、薬を飲み続けることによって、健常者と変わらない生活を送ることができています。

しかし、将来的な不安として大きく挙げられるのは、病気に関してのことと、それ以外に関してのこと。

長期療養することによる合併症のリスクはあると思い、今後併発するであろう可能性のある病気があるということは、前々からの学会でもわかっていたことですが、これに関しては、あまり進展がなく、今後も見守っていく課題であることと認識できました。

特に重要であったのが、病気以外のことでした。

実際にフィナンシャルプランナーの方が参加し、将来設計に関する話は、病気でなかったとしても、今の僕の年代の者としては、ある程度考えておかななくてはいけないことでしたが、改めて、もっと勉強していかななくてはいけないことでもあり、当事者であるに問わず、相互の意見交換が必要であることがわかりました。

また、人間関係ということで、病気であることが伝えられないストレスがあるのも間違いなく、将来的に両親やパートナーとの介護が、介護疲れにならないように、やり過ぎないように、できる介護をしようと思いました。

全体を通して見ると、他の慢性疾患のでもありえることなので、学会という場で、当事者とフィナンシャルプランナー、医療従事者との連携の必要性を改めて実感しました。

（2008 年／東京都／都立駒込病院）

＜このプログラムを選んだ理由＞

主治医の指示による服薬で数値や症状をコントロールすることが、およそ可能となってきた。一方で疾患以外に係る生活についても、長期療養に備えた必須案件として、まずはイメージからでも得たいと考えたからである。

＜このプログラムに出席した感想等＞

毎日の規則的な服薬と生活リズムは必要不可欠である。今は回復に至るまでには期間を要してしまうが、『不治の病』から『完治のし辛い疾患』といわれるまでに、徐々に良き方向に展開されてきているのも、実状である。その結果、患者の高齢化も進むこととなり…、

- ① 各種合併症
- ② 経済的不安（老後を見据えた、将来的な設計。）
- ③ 長期服薬に対する疲れ（受診の継続困難を含む。）

といった、長期療養を妨げる要因が挙げられるとの由。

現況から 10 年後のことを考えると、後期高齢者問題への対策も急務である中、ファイナンシャル・

プランナーの聴講に面する機会を得た。その中でも既往症の特性や、各々の生活環境、年齢によっては両親の介護に携わるケースが多くなる中、自分自身の『生きやすさ』を創出する必要性も、大きくなると思われる。

それを踏まえてか？国立病院機構 名古屋医療センターでは、専門ファイナンシャル・プランナーによる希望者相談会を開催されたとの由。可能であればこのような機会を、他地区のブロック拠点病院や中核病院でも実施していただければ…と考えている。

当事者や医療従事者は勿論のこと、ファイナンシャル・プランナーや就労の案件に係れば社会保険労務士といった方々のお力も、今後は幅広く拝借できると、非常に有難いものと考えている。

(2007年／福岡県／九州医療センター・産業医科大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

回を追うにつれ「高齢化」の課題が目につくようになりました。また、長期にわたって治療にどのように向かい合っていくべきかのテーマも気になるようになってきた中で、自分自身が該当者で有ることでのどのような対処の仕方があるか、専門家がどのように考えているかが知りたく選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

治療の進歩により、生命を脅かす存在ではなくなってきたと言われている中で、生命予後が著しく改善され平均余命が大幅に長くなってきています。反面、健常者と比べ加齢が10年ほど早く進むとも言われ、合併症が早期から生じるとも。

自身の検診でも合併症の状況が気になるこの頃です。

長期療養の感染症治療を支えてもらっている一方で、キャリアの取り巻く社会制度や医療体制の問題。更に高齢化が進み特有の課題も押し付けられている感がします。

それを受けて長期治療時代における感染症治療をいかに支えてゆくか。「現状の治療を続けるうえで知っておくほうが良いこと」「中長期的な観点で知っておいたほうが良いこと」「患者の長い人生を考える上で知っておいた方がよいこと」という視点で各分野の専門家でのディスカッションがおこなわれました。

「長期療養の継続を妨げる要因」とは？検証されました。

- ① 合併症：薬の副作用、飲み疲れから来るストレス、食生活の改善
- ② 喫煙率の高さ等から生活状況の改善
- ③ 将来設計をする上での経済的不安：弱者が多くなっている、就労経験が少ない（社会の就業に関するあり方にも問題あり）
- ④ 家族や社会の中での人間関係の変化：看護の状況、例えば、親の介護で田舎へ帰り精神的不安定になる故に自分のしんどい部分を外に出せない。

などが、ポイントとなりました。

初めてといってもよいファイナンシャル・プランナー（F・P）の参加には大変興味がありました。実際にファイナンシャルの経験ある者としては感染者向けの内容が欲しかった。健常者に向けての話と何も変わらないものに終始してしまった様に感じました。

更に、介護の考え方には大変難しいものが有り、25年問題も取り上げられたが、育った環境、更に「高齢者」をどこの世代で捉えているかが肝心でポイントが狂うと一辺倒の押し付けになりかねない感じがしました。今の30～40代をベースに話されるか、戦後生まれの60代に向けて話すかによって親に対する考え方、介護に向かう姿勢が違ってくるようにも感じ取れました。

今迄だと、看護師、ケアマネージャーの話だけで進んだ中で、F・Pの参加が有り、ある意味画期的な事と思いました。医療スタッフに向けてのテーマとのことでありましたがキャリアの当事者にも十分に必要とした問題提起のセミナーでありました。

当初から質問の受付なしでのスタートになり特にF・Pの部分では疑問の残った事も多く今後の経過状況の報告を是非に聞きたいものです。

(2011年／北海道／札幌医科大学付属病院)

＜このプログラムを選んだ理由＞

学会参加にあたり、担当の看護師さんと相談した上で参加いたしました。専門的な知識がなくても分かりやすいような、プログラムを選び、ある程度計画を立てて参加しましたが、その中でも恐らく分かりやすいだろうと、看護師さんからの薦めもあり、この題目を選びました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

まず、率直な感想ですが、この題目は医療等の専門的な知識がなくても、座長や講演される先生方が分かりやすく解説をしていただき、長期診療の継続を妨げる要因について十分に理解することができました。中でも、ファイナンシャル・プランナーである久野安代先生のお話は大変興味深く、HIVのお金にまつわるお話は、より一層 HIV を身近に感じる事ができたと思います。

私は HIV の陽性者であることに、比較的真摯に向き合っていると考えていたのですが、老後資金や、住宅購入の問題、パートナーに対しての財産分与の問題、家族や自身の介護の問題など今まで全く考えたこともなく、いずれ直面する問題であり、長期診療に向き合うとはこういうことなのかなと大変勉強になりました。今現在担当の医師や、看護師さんと何でも話せるいい状態なので、将来の懸念なども、ソーシャルワーカーも交えて相談してきたいと思います。

私の現在の状態は、陽性告知から 2 年半、まだ、投薬は始まっていない状態なので、これから始まる投薬や診療を継続していけるかという不安はあります。しかし、今の状態だからこそ長期診療に向けた体制づくりが整えられると考えました。自身の生活習慣を改善し、合併症の予防に取り組んでいきたいです。また、人間関係の変化も長期診療を妨げる要因になりうるということだったので、自身の理解者を見つけ、より良い環境を作り、今回の講演の内容を踏まえて、長期診療に取り組んでいきたいです。

(2013 年／高知県／高知大学医学部附属病院)

＜このプログラムを選んだ理由＞

過去に自分自身が治療に対し、拒否症状を起こした事があり、もう一度治療に対し、一から見直し、自分にはこうしなければ生きていけないのだと認識を改め、改善していく為。

そしてこれからどの様な診療や治療が必要なのかを知り、真向から向き合う為。

＜このプログラムに出席した感想等＞

自分達陽性者に対して、治療は今のところ無い。抑制していくのがやはり精一杯の事で、技術や薬の進歩で着実に副作用が少なく、負担の少ない薬が出て来ている。

日本国内ではまだ未承認なものもあるのが残念だとは思いますが、現在は健常者と変わらない生活を享受出来ているので感謝しか無い。

ただ、やはり長期治療はそれ自体が苦痛となる事もある為、周囲の理解や支援は重要となる所だと最認識した。

治療に対する抵抗感や嫌悪から来るものではないにしても、自身が拒絶反応を起こした為、今回の長期治療の重要性や心的要因の軽減は余計に身に染みた。

長期治療の妨げとなる加齢、喫煙、経済困難、周囲の不理解、就業への不安、人間関係の悪化、生命保険へ加入出来ないなど、前者 2 項を除く後者は、自分含め社会的背景も色濃く反映され、そこに加え感染者の増加が更に福祉や財政の圧迫につながり、将来への不安が拭えないでいる。

しかしながら、投薬を続け、抑制する事が出来れば、90%以上の感染予防が期待出来ると知り、安堵した。

感染者が増加しない様に啓発や予防に少しでも自分が役立てる事が無いか、今回の講演を聞いてよく考えなければならぬと実感した。

(2010 年／福岡県／九州医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

私自身の問題として、関心が強い陽性者の抱える高齢化問題と、長期合併症対策を聞くことにより、何か今後のヒントであり、対策があればとの思いで参加しました。

また現状抱える問題も知っておきたいと思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

聴けば聴くほど、怖くなりました。陽性者は非陽性者より、10歳早く高齢化が進んでいることなど、ショックなことばかりで…。

喫煙による骨密度の低下、腎臓機能による透析、心筋梗塞、認知症の問題など、長期服薬による合併症、やはり長期に渡るデータが無いためか、抗 HIV 薬の抱える影響は大きなことであると、今回改めてひしひしと考えさせられた次第です。

またそれらによる疾病での受け入れ施設や、病院の確保、現段階でも透析拒否、介護施設入居の拒否があるように聞いている。まだ都市部に在住している陽性者は救われると思うが、これが地方都市などに在を構えている陽性者はどうなるのでしょうか？

まだまだ理解の進んでない現実、HIV・AIDS の教育が医療、福祉現場での更なる必要性があるのではと思われました。

それでも陽性者は、毎年約 1500 人増えている実態、そして中高年層の増加の実態、今後益々陽性者の高齢化問題が、急務な取り組み事項になってくるのではないかと、強く感じた今回のプログラムでした。

そして今すぐに禁煙しよう、運動しようと思いました。しかし…意思の弱さでしょうか、未だやめられません。来年こそはと思う情けない自分がいます。

(2007 年／鹿児島県／九州医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

これから後期高齢社会になってくるという中で、医療従事者であるため、今から取り組むべきことという知識をとりいれたく、選びました。

また、自分自身が今気をつけていくべきことも知りたかったです。

<このプログラムに出席した感想等>

加齢に伴う合併症のことや、今色々気をつけることで、寿命の長さも違ってくるということがわかりました。HIV に関しては、今はありがたいことに普通の方と同じくらい生きられるという結果がでてるといいます。ただ、カップラーメンや甘いものを食べすぎた偏った食生活や喫煙は、寿命を 10 年くらい縮めるということがあるようです。また HIV 患者の 12%の方が骨粗しょう症があるとのこと、自分で生活習慣を整えながら、TDF や PI をさける ART を早期に開始していく必要があると思いました。

実際に、高齢の HIV 患者の方にお会いしたことはないのですが、今後のためにもみんなで予防をしていけたらと思います。

また HIV 患者の方でなくても、食生活などは気をつける必要があるので、これからも頭に入れて仕事してすごしていきたいと思いました。

(2010 年／千葉県／国立国際医療研究センター病院)

<このプログラムを選んだ理由>

HIV 陽性者として予防のためにどのようなことに注意すればよいのか知りたいと思い、また予防医学の視点から HIV 陽性者の存在はどう見られているのかを知りたく参加致しました。

<このプログラムに出席した感想等>

同性間による HIV 感染の拡大をテーマとしたセミナーで大変勉強になりました。

このセミナーでは MSM に対する HIV 感染予防としての PrEP（暴露前予防投薬）について検討されていました。その目的は新規感染の阻止でした。具体的には 2014 年にアメリカ疾病予防管理センター (CDC) が内科医向けに HIV を 90% 以上予防するとする FDA 承認薬「ツルバダ」を使った「PrEP のガイドライン」を発表された流れで日本でも「ツルバダ」による PrEP の普及が検討されるべきというお話でした。

しかし ART には費用の問題があることが指摘されていました。PrEP のために多額の薬剤料がかかるからです。それでもなお、HIV の新規感染を阻止することで 2015 年から 2040 年にかけて 25 年間で 2000 億円の ART 費用の削減ができるとのことでした。このシナリオは 25 年間で HIV 感染者の累計数を下げるために ART による 100% の加療に加えて感染する可能性が高い人々（いわゆる MSM）に PrEP を実施することにより 96% の二次感染をブロックして 2014 年の新規感染者数約 1,500 人を 2016 年以降 799 人にまで減らすことを目標としています。

目下検査の普及が課題となっているが、未検査の感染者をなくすことが第一の課題とされているそうです。

医療者の視点から MSM を想定した新規感染予防の取り組みについての話を聞くことができ有意義でした。MSM の性的パートナーの多さが感染拡大の予防上問題であることなど、HIV の性感染を考えるうえで重要であるけれどもあまり触れられることのないポイントも指摘されていました。

個人的には PrEP は有効な予防策ではあるけれども、アメリカで議論されているように他の性感染症にかかるリスクや根本的な感染対策としては、感染予防や性行為時のリスクについての認知普及がより強化されるべきではないかと感じています。

日本では HIV の存在自体にあまり関心が払われていないこと、感染者の声が世論に届く機会が少ないこと、HIV 陽性者の存在自体を認知しようとする動きが少ないことなどが巡り巡って新規感染者の増加の原因になっているように思われてなりません。

(2009 年／東京都／東京慈恵医大病院)

<このプログラムを選んだ理由>

NHK 制作のドキュメンタリー「Dr. MITSUYA」を拝見したのがきっかけ。主役の熊本大の満屋裕明医師が、エイズ治療薬発見に至るまでには、まず自身の感染、つまり死の恐怖と隣り合わせだったことを初めて知った。そこで、現在も最前線に立つ満屋医師をはじめとした各医師の話を拝聴したく参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

今回の学術集会のテーマは「予防、予防、予防そして予防」だったが、そこまで「予防」にこだわった理由が、このセミナーに参加して理解できた気がする。同時に「予防政策の転換点に来ている」との印象を持った。それは、セミナーで取り上げられた「予防薬」と「医療費」という観点からだ。

過去に参加した際も予防にまつわる話は必ずあり、「コンドームの使用」がメインだったと記憶しているが、今回、クローズアップされていたのは「予防薬の存在」だ。ネット上でも「ツルバダ服薬で 100% の予防効果」というニュースが流れていたのを思い出した。コンドームの着用率が 6 割程度にとどまっている現状で、それだけに頼った「予防」には限界があるというのが要因の 1 つだという。

同性間との性的接触を求める掲示板などでは、かなりの確率で「コンドームなし」を求める内容を多く見かける。その点では、予防薬によって HIV 感染が防げるのであれば、夢のような話で、私も「10年前に知っていれば…」そんな気にさえなりかけた。しかし、現実はその甘くない。HIV 予防には効果があっても、他の感染症の感染は防げない。そんなリスクが高い行動を助長するのではないかという懸念のほか、薬剤耐性など、不明な点が多いのも事実。予防薬は、あくまで選択肢の 1 つで、リスクの高い行動が考えられる人たちへの指導や支援など環境整備が重要との指摘がなされた。つまり、予防薬は予防の決め手にはならないのである。そこで重要なのが感染の自覚がない人からの新たな感染、二次感染の防止。それに欠かせないのが、検査率の向上だ。

国内では約 28,000 人が HIV に感染し、うち 3 割が感染の自覚がないとの推計が、今回の学会では発表されている（産経新聞の WEB 記事より）。実数では去年までに 20,490 人。つまり、約 8,000 人が感染を知らず、二次感染につながる可能性がある。その可能性を少しでも下げるために、検査率を向上し「自覚なき感染者」を 1 人でも減らすことが必要となる。しかし、妨げているのが差別や偏見だということだ。

確かに、それも重要と言えよう。もう一つ、大切な要素があると私は考える。それは、HIV 治療薬の劇的な進歩だ。満屋医師が発見した当初には、服薬自体が苦痛ともいえる数だった治療薬が「目標とするところ」に至り、今や 1 日 1 錠となった。そして、治療を受ければ 90%は成功する点である。

私自身、AIDS 発症で非常に辛い療養生活を送ったが、現在は回復し、マラソン大会に出場できるまでになった。「発症前に治療すれば、現在のレベルに近い社会生活を送れる可能性がある」「障害者手帳や支援制度がある」といった点はアピールに値するのではないか。

さらに「医療費」という観点。他のセミナーでも医療費にまつわる議論が交わされていた。ここまです医療費について耳にしたのは初めてだ。1 人あたり約 250 万円/年で計算すると、約 40 年間の治療で 1 億円に達する。国内の新規感染者が約 1,500 人なので、1,500 億円が必要になる計算だ。このペースで感染者が増えると、今、社会的な問題となっている「医療費の増大」にも深刻な影響を与えかねないとの推測が示された。

なぜ、今、医療費という観点が浮かび上がってきたのか考えてみた。それは、HIV 感染をコントロール（予防）できる技術が「可能性」から「確信」に変わりつつあるからではないだろうか。新たな感染者がゼロになる日は、遠くないのかもしれない。

そのために、日々研究続ける専門家の皆さんへの敬意を表するとともに、私たち患者の精神構造、行動パターンなどの「情報」も、技術をより確かなものにするために存在感を増しているのではないだろうか。

(2008 年/山口県/広島大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

現在、スタリビルドを服薬しており、スタリビルドの発売元である鳥居薬品が共催していたので参加を決めました。また、今後 AIDS 治療がどのようになっていくかを把握することは今後、自分がこの病気を理解する上で重要だと思い参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

AIDS 治療に対して、たくさんの医師の先生方が様々な研究をしていることを改めて考えさせられました。その研究は、時代と共に考え方、対策方法が変わり、医学の進歩のすごさを実感することができました。

今後の AIDS 治療の課題としては、まず薬の代金と今後の予防方法、そして、法律や社会保障などの制度の改善が必要であるということも学びました。

今の勢いで私たちのような陽性者が今後も増えることは、今後の日本のみならず世界の医療費は上がっていくばかりであるという問題点について予防方法、拡散の防止について考えさせられました。

HIV 陽性者との性交渉において、ツルバダを事前に服薬することで感染するかどうかの実験などはとても興味深いものだと思います。しかしながら、これにも医療費という大きな壁の限界があります。

より安価で、社保に対しより負担の少ないものにするためには、避妊具などの使用が効果的であることを分かりました。

日々、医学の進歩とともに私たちの治療方法も変わってきますが、こんなにも先生方が一生懸命日夜を問わず、研究をしてくださっていることを考えると、これから先の未来におけるより良い治療方法が確立されるために私たちもできる限り協力していく必要があると感じています。

このプログラムを通じて、将来性の不安が、少し明るく感じました。最近、私は服薬の時間が遅れるなど、服薬に対して以前よりも気持ちが薄れてきてしまったことを実感していましたが、これを機に一生懸命研究されて作られた薬をきちんと飲んでいこうと改めて思いました。

(2012年／新潟県／新潟医歯学総合病院)

ランチョンセミナー 9

インテグラーゼ阻害剤の創薬科学研究から見てくるドルテグラビルの特徴

<このプログラムを選んだ理由>

多数のプログラムを見てきたが、特に他のインテグラーゼとドルテグラビルの違いが知りたかったので選択。

<このプログラムに出席した感想等>

今回の学会参加は過去一回目参加には現地到着したが体調を悪くして急遽当日朝に帰宅して参加できず、翌年は手術の日程の時期と重なり無理となりまして、やっと今年は晴れて参加できました。人数と日程プログラムの多さには驚きましたが二日間共に、朝から晩まで10時間多数のプログラムに会場移動を繰り返しながら参加できて満足のものとなりました。昼時のランチョンセミナー時の人数行列には、大変驚くばかりでした…。可能であれば次年度も参加して勉強できればと思っております。

私の提案ですが、他のメーカーと比較するときはメーカー同士のディスカッションもその場で見せていただきたいと思います。時間と余裕が必要かもしれませんが、色んなプログラムが多数あるのを見ての総括として思いました。中身の濃い、そして副作用のデータ比較とかも期待したいです。今回の構造識別カラーモニターは、分かり易く良かったです。内容的にはクレアチンの低下データの説明が無かったように思いました。

帰宅後ドクターに相談したが現時点では早急に薬変更しなくても腎機能低下が心配なので様子見との事。自分も同意しての判断となった。

(匿名)

イブニングセミナー 4

アジアのなかの日本 ～MSMをめぐる予防啓発と国を超えた連携、ツーリズム～

<このプログラムを選んだ理由>

自分自身、アジアの国々をよく旅します。その中でアジアのMSMの人々とどのようなネットワークを構築すれば、アジア太平洋地域により良い未来が築けるかを知りたかったので選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

それぞれの研究者はその道のプロかもしれませんが、アジアのMSMがどのように実際に回遊しているかという現状を全く理解した議論ができていないというのが正直な印象でした。

いい意味ではアジアの国際化が進んでいることだと思いますが、インターネットの普及と、LCCの大きな躍進が起爆剤となり、アジアの人々は大きくなうねりとなり動き回っています。

東京を起点に考えれば、ビザが大きく緩和されたため、インバンド観光客の影響で爆買いがおこり、新宿ではホテルの予約ができないという状況が長く続いています。そんな状況下、アプリを開いてみれば、アジア各国のMSMが毎日のように動きまわっている状況がみて取れます。少し前までは4月のタイのソクラー、10月の台北パレード、3か月ごとのアゲハのイベントベースでMSMは動

いていましたが、LCC の躍進のおかげで、ほとんどバスに乗る感覚で飛行機に乗り込みアジア中の MSM は双方向に動き回っているのが現状です。もちろん、その結果として、人が動き、MSM は動き、HIV もともに動きまわっているのは間違いないです。

こんな現状を見据えたところで議論が行われれば、連携なり Networking の話をするのが可能になると思います。一か国もしくは一拠点からの視点ではなく、俯瞰的にアジア地域を見て議論をすすめていかなければ、MSM をめぐる予防啓発活動は難しいと強く感じました。

(2005 年／東京都／新宿東口クリニック)

<このプログラムを選んだ理由>

今年の統一テーマ“予防・予防・予防・そして予防”に関連させている様な内容でも有り、就労支援団体の方から見た HIV 当事者への配慮や就労状況等を聞いてみたかったからです。

<このプログラムに出席した感想等>

この日の演者として参加されていた“セックスワーカーの男性の方と山下弁護士”は、今春に開催された“ぷれいす東京活動報告会”にも参加されていて、今回はどんな内容で口演されるのか楽しみに聞いていました。

セックスワーカーの方は、今春の活動以降は常に“外に出て現地の困った方の実状に応じた支援(特にシェルターへの誘導や食事の世話)”を手広くされている事を紹介されていて、一步ずつでも健全な生活への道標を提示されている様子に僕自身は“足長おじさん”的な存在だと思って聞いていました。そうした現場での活動が多いので、グラフや図表の作成に時間が取れなかったのでは…！？と感じました。次回、口演される機会があれば是非、グラフや図表を指しながらの発表をして頂けたら、聞いてる方々にも“セックスワーカーの仕事としての流儀や職種の立場が伝わり易くなる”のではないのでしょうか？

東新宿こころのクリニックの医師…新進気鋭の若手の医師で有りながら“志の真直な方”だと思いました。カタブツ的な表情も併せ持ちながら、芯が一本通っている様な表情も出しながら口演されている様子が一番・印象に残りました。HIV 陽性者の利用も多い様子なので一人の患者様と向き合う時間も限られた時間内でも、患者様の症状に対して濃密な診療をされている様子…手に取る様に感じ取れました。クリニックを選択される陽性者の存在も多くなって来ている現状が少し理解出来ました。

就労支援団体の代表の方の口演…HIV 陽性者が利用する又は利用しない→選択は個人が決める事ですが、実際に“ぷれいす東京やジャンプラスやはばたき福祉”以外の支援団体が存在している事は、僕は個人的には有り難い団体です。僕自身も昨年の3月～4月の短期間で“フルタイムでのパート就労を経験”しました。就労希望の際は“面談のみ”で人事課と総務課の女性役職の方が担当して下さり“倉庫作業・物流会社での入庫や出庫作業の経験者”でも在ったので、その日の夕方には“採用決定の電話連絡を頂き”翌日の朝から出勤させて頂きました。ただ、面談の際に“僕自身が HIV 陽性者である事は話さずに”面談が進んで行きました。僕の今回の事例(短期間就労)も多いと思います。ハローワークの職員の方々の中にも“HIV 陽性者に対して風通しの良い方の配置”も考えて欲しいものです。

山下弁護士の口演…今春の口演にも増して、今日はかなり現実的な“数字と割合”を提示されながらの内容でしたので、僕自身が実際に“あの様な状況になったら、どうしよう！！”とか“どう解決すれば良いのか！！”等を実例を挙げての説明でしたので、見に沈み入りました。

法テラスの利用法も説明してくれたので、山下弁護士も含めた“LGBT に対して風通しの良い弁護士の方々”のツナガリを今後も幾重に広げて下されば、大変に有り難い存在です。新宿区内、今回は文京区内での口演に止まらずに“台東区や江東区にも出張されての口演”もされては如何でしょうか？LGBT の老後や今後の生活にも役立つ内容を理解し易い表やグラフで説明して下されば“他の地域の特徴等の比較にもなるのでは？”と思いながら聞く事が出来ました。

(2008 年／東京都／国立国際医療研究センター病院)

第29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

発行日 2016年2月15日

発行元 一般社団法人HIV陽性者支援協会

〒169-0073 東京都新宿区百人町 1-21-12-103(ジャンププラス内)

TEL : 03-5937-4040 FAX : 03-5937-4043

WEB : <http://hiv-ppaa.jp>

編集 大平勝美、生島嗣、柿沼章子、高久陽介

※ 非売品、無断複写・転載を禁ず