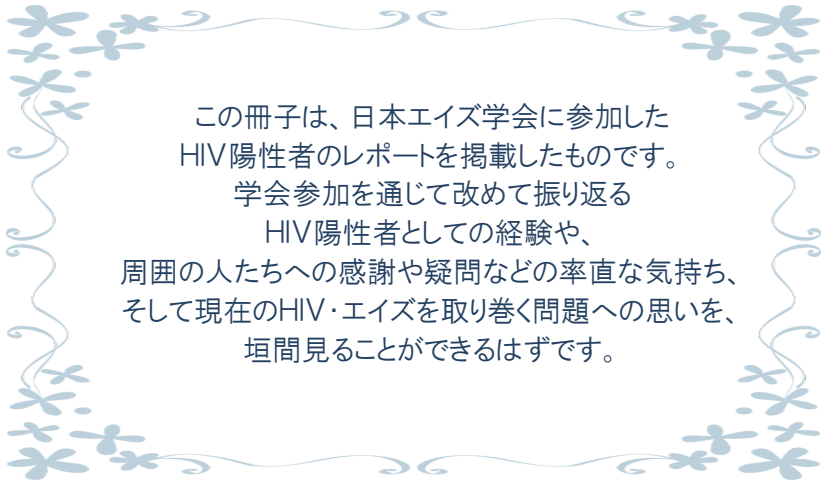


第30回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV陽性者参加支援スカラシップ 報告書



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陽性者に開かれた日本エイズ学会

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。

「毎年開催される日本エイズ学会に、より多くのH I V陽性者が参加できるようサポートしたい」そんな思いから、2006年、第20回日本エイズ学会の年に、H I V陽性者支援団体および当事者団体の協働によって「H I V陽性者参加支援スカラシップ委員会」が設立され、学会への参加を希望するH I V陽性者に、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」がスタートしました。

2015年には、スカラシップ委員会から当法人にスカラシップ事業が引き継がれ、計11年で、のべ400名以上のH I V陽性者がスカラシップ事業を通じて日本エイズ学会への参加を実現しています。この取り組みは、日本国内の患者会活動の中でも非常に先駆的なものです。

学会に参加したH I V陽性者の多くは、自身の治療に対する意欲の向上や、必要とする情報や新たな知見、役に立つ考え方をそれぞれに獲得することができています。また、地域や立場を越えた当事者どうし、または当事者と専門家が立場を越えてつながるネットワークづくりにも役立っています。

学会への参加をきっかけに、H I V・エイズに関する支援活動や啓発活動に参加するようになった当事者も少なくありません。昨今、H I V・エイズに対する社会的な関心が低下している中で、このスカラシップ事業が、こうした活動を全国各地で促進する上で有形無形の貢献をしてきたと言えます。

これもひとえに、多くの方々によるご支援のおかげです。2016年11月24日より3日間にわたり鹿児島で開催された「第30回日本エイズ学会学術集会・総会」においても、学会長の馬場昌範様をはじめ、スポンサーの皆さま、関係者の皆様のご協力を賜り、おかげさまでスカラシップ事業を通じて16名のH I V陽性者が参加することができました。

本冊子は、第30回日本エイズ学会に参加した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、改めて振り返る当事者としての経験や気持ち、周囲の人たちへの感謝、あるいは独自の視点からの疑問、そして現在のH I V・エイズを取り巻く問題への思いなどが、率直に綴られています。

当法人によるスカラシップ事業は、この第30回日本エイズ学会での実施を最後に、終了することになりました。いまでは、日本エイズ学会の会場に多くのH I V陽性者が参加している風景は、すっかり定着したものとなり、一定の役割を果たすことができました。これまでご支援いただいたすべての皆様に、あらためて心より御礼を申し上げます。

今後も、日本エイズ学会にとどまらず、医療・保健・福祉・教育・支援など日本のエイズ対策の各分野において、H I V陽性者の声が活かさ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

● スカラシップ事業報告	
第30回日本エイズ学会 HIV陽性者参加支援スカラシップ	3
● HIV陽性者による参加レポート	
学会記念シンポジウム	
日本エイズ学会30年の歩み	4
日本性感染症学会・日本エイズ学会合同シンポジウム	
HIVと梅毒 ー梅毒の急増に対して、今何をすべきかー	7
シンポジウム2	
HIV診療で重要な合併疾患：ウイルス肝炎と梅毒について	9
シンポジウム3	
HIV感染者の加齢と癌	10
シンポジウム5	
HIV/AIDS対策におけるHuman Rights-Based Approach (HRBA)の 意義、可能性、課題	11
シンポジウム7	
HIV/AIDS対策におけるHuman Rights-Based Approach (HRBA)と健康： 非犯罪化とハームリダクションの有効性と日本社会の現実	12
シンポジウム11	
エイズ・アクティビズムのバトン ー薬害エイズをめぐる活動を広げ、受け継ぐー	15
シンポジウム13	
ケアにつなげる面談技術 ～性感染症に関する面談について～	16
シンポジウム14	
HIV/AIDSに関する「異なる記述」の探求：対象、捉え方、手法	17
シンポジウム17	
HIV感染時代の陽性者支援の様々なチャネルのあり方 ー医療、コミュニティなど様々な場所での支援を保証するにはー	18
ランチョンセミナー3	
Non-clinical profile of a novel prodrug of tenofovir, TAF	18
ランチョンセミナー4	
治療長期化時代のプロテアーゼ阻害薬の位置づけ	19
ランチョンセミナー6	
HIV感染症の早期予防を支える早期診断と治療	20
ランチョンセミナー7	
HIV陽性CKD患者の腎移植	21
特別企画	
HIV/AIDS prevention work with Transgender in Malaysia	21
一般演題	
行動科学・意識調査	22
一般演題	
予防教育	22
一般演題	
陽性者支援・ソーシャルワーク	23
第6回世界エイズデー・メモリアル・サービス	
～生命(いのち)をつなぐ～	25

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（遠隔地在住の場合）を一部負担し、HIV 陽性者の学会参加を促進する。

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

このスカラシップ事業は、以下の皆様からのご支援により実現致しました。

寄付・助成 アッヴィ合同会社、一般財団法人化学及血清療法研究所、鳥居薬品株式会社
ファイザー株式会社、中外製薬株式会社（順不同）

総額 410,000 円（2016 年 12 月 20 日時点）

応募資格

- (1) HIV 陽性者であること
- (2) 第 30 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、2016 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。

九州地方に在住されている方	10,000 円
北陸・関東・中部・近畿・中国・四国地方に在住されている方	20,000 円
北海道・東北に在住されている方	30,000 円
応募者数	19 名
支給者数	16 名
支給総額	350,000 円

※ 第 30 回日本エイズ学会会長・馬場昌範様のご厚意により、学会参加証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。

第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会

会期 2016 年 11 月 24 日～26 日
会場 かがしま県民交流センター
URL <http://css-kyushu.jp/aids30/>

- 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。

学会記念 シンポジウム

日本エイズ学会30年の歩み

<このプログラムを選んだ理由>

エイズという病気が発見されたときから現在までの時系列での関係者の話を聞きたいと思い参加しました。昨年のエイズ学会でも学会の歩みに関するセッションがあり、出席していたのですが、学会記念シンポジウムとして3人の方からお話を伺える貴重な機会であると考え出席しました。

<このプログラムに出席した感想等>

1人目は栗村先生のお話でした。

LAVからHIVへというテーマで、HIVウイルスの発見当時の状況を詳しく教えていただきました。フランスのパストゥール研究所のモンタニエとアメリカのギャロによるウイルスの発見と両者の確執と和解について短い時間に分かりやすく教えていただきました。満屋先生による化学療法の確立や非加熱製剤の問題なども話されていました。

ART導入後の問題として、悪性腫瘍、糖尿病、脳血管障害、心筋梗塞、骨代謝異常があるとも挙げられていました。

2020年までのいわゆる90-90-90計画(全感染者の90%の受検、そのうち90%の治療アクセス、そのうち90%がウイルスを抑えられること)についても言及されていて、その反面、インドの例では輸血による医原性感染が今なお起きていることなども話されていました。

2人目は木村哲先生のお話でした。

医科研時代からの「臨床の30年をふりかえる」というお話でした。

1981年の後天性免疫不全症の発見から日本での非加熱製剤の承認から始まった臨床の時系列のお話を聞かせていただきました。

ギャロによるウイルスの加熱による不活化の発見と日本での加熱製剤承認、1985年の国際エイズ会議、満屋先生によるAZTの抗HIV作用の発見、1987年の第一回日本エイズ学会の開催といった事態の急激な展開にもかかわらず暗黒時代といわれる医療の混乱期があり、血液検査さえ拒否され亡くなった方がいたこと、そうした経験から医療の現場でも差別と偏見への闘いが始まったことを教えていただきました。

現在の自分たちが受けている医療はこうした闘いから得られたものだということを知り、身の引き

締まる思いでした。

90年代に入り、拠点病院の誕生、薬害訴訟の和解、ACCと地方ブロック拠点病院の設置、その後の患者の激増にともなう中核拠点病院の設置まで時系列で理解することができました。

治療法の確立により期待された差別の解消がそれほど進まなかったこと、とくに医療従事者による差別の禁止について言及されていました。そのために職業感染の防止策がとられ、感染事故が減少したこと、HIV陽性者の血中のウイルス量を減らすことが可能になったことについてはHIV-RNAを0にすることが可能になったこと。そしてついにはC型肝炎の方の生体肝移植手術が可能になったことを知りました。

最後にARTがあるのに何故エイズを発症する例が増え続けているのかについて言及されていました。保健所などでの受検者数の減少の問題、それに代わり郵送検査の増加に希望が持てることなど教えていただきました。

3人目は池上千寿子先生のお話でした。

この30年を①1981年から96年までの混沌と模索の時代、②1996年から2011年までのARTによるLiving with AIDSの時代、③2011年からのLiving together社会の実現に向けての3期に分けて解説されていました。

第1期のお話では、1981年からの奇病、原因不明の病としてのAIDSとそれに対する排除の動き、病気より人間の偏見と差別ほうが怖いといった当時の状況を解説されていました。

エイズスティグマとしての①死に至る病、②感染者の集団がすでに偏見を背負ったゲイ等といった集団であったこと、③セックスがからむ性病であったことを指摘されていました。③に関しては性病のもつ歴史的なスティグマがあったことを指摘されており、外国や外国人の感染に関しては日本は関係ないといった態度、売春などによる感染への偏見、モラルの断罪とそのような原因から起きた予防、治療よりも当事者の切り捨てが優先されるという事態と患者の感染経路での分断といったことが起きていたことを話されていました。

このような状況の中で1987年の第3回国際エイズ会議が開催されゲイの医師たちが立ち上がったこと、政治の世界でも否定や排除の動きが続いていたことを知りました。

このような否定的な動きに対して有効な対策としてゲイコミュニティの活動やメモリアルキルトといったビジュアルメッセージ活動、People Living With AIDS宣言といった活動が行われたそうです。

1990年にはICASOが開催され、1994年にはパリエイズサミットにおけるGIPA宣言、同年の日本における国際エイズ会議の開催があり、1996年のUNAIDSに至ったという流れについて解説していただき現在のUNAIDSの活動につながる流れを理解することができました。

この最初の15年間におけるエイズの「否定」の大きなツケが現在の納税者の負担となっていること、予防とケアは車の両輪であり今後は文科省と厚労省の協働が求められることなどに言及されていました。

第2期は1996年から2011年の「Living with AIDS」の時代であり、エイズ対策としての予防とケアの時代、HIVと共に生きる生き辛さが生じてきた時代であるとのことでした。

世界的には抗ウイルス薬の高すぎる薬価のために90%の感染者に薬が届かないという事態が起きていたそうです。日本では1996年の薬害訴訟の和解、1997年のACC設立、1998年の感染症新法、免疫障害者への障害者手帳の交付など制度が整っていった時代でもありました。制度や薬剤があっても社会の中では周囲に陽性者はいないという前提が続いており、HIV陽性者とともに生きていくというイメージが持たれなかった時期でもあったということです。

第3期は2011年からのHIV陽性者であることと関係なく社会と共生し病と付き合っていける時代、人としての有機的な繋がりを持つ時代ということでした。

2011年の国連エイズハイレベル会合で感染者数の縮小について言及がなされ、流行終結への数値目標が出された新たな時代であるとのことでした。

2014年には90-90-90計画が発表され2016年の国連のハイレベル会合では2030年の流行終結の言及がなされたことを知りました。

それと同時にHIV陽性者に対する差別の解消が国連でも言及されました。しかし日本では未だに歯科診療や透析、就労といった場で差別が残っているとのことでした。

このような状況を踏まえ、エイズの教訓をパワーに変えて一人一人が自分は自分の立場で何ができ

るのかということを考えてはどうだろうかと問いかけていらっしゃいました。

HIV 陽性者として、日本に住み最先端の HIV 治療を受けられる立場の人間として、この 30 年の HIV・エイズの歴史を知り、自分に何ができるのかを改めて問い直された時間でありました。

(2009 年 1 月／東京都)

<このプログラムを選んだ理由>

HIV 陽性と診断されてから、早 4 年半が経ちました。ただ、まだまだ私の HIV とのつきあいは浅い中、この病気が日本にきてから 30 年という歴史があります。その歴史をしっかりと学びたい、お亡くなりになっていった方々のためにも、自分ができることを知りたいという思いで参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

全体を通して、本当に医学の進歩はすごい、感謝であると思いました。また、HIV でお亡くなりになった方の命があったから、今私達は生きていられると本当に感謝で頭があがりません。HIV が日本に来てから、薬害エイズ事件で、多くの血友病の方が感染し、命を落としていく…本当にこれ程までに悔やまれる事件はないのではないかと思います。徐々に医学も進み、ART 導入になりましたが、糖尿病や脳血管疾患、心筋梗塞、骨代謝異常になる人も増えたというデータを見ました。しかし、1996 年 HAART が導入されてから、死亡率は減少し今のように新しい薬がどんどん開発されてきたとのことでした。

今は、C 型肝炎も治る薬が作られました。HIV がこの世からなくなる薬も必ず将来は出てくると期待してやみません。

HIV の理解も世界的に広がってきているのかなと思いますが、中にはまだ入国制限や就学制限があるところも少なくありません。多くの方々が、理解への活動に励んでいる中で、私もできることはどんどん挑戦したいと思います。

高すぎる薬価の問題があった中で、障害手帳の申請もでき、今はありがたいことに保険を使って薬をいただけております。

まだ、感染が分かって 4 年半ですが、本当に日々過ごしてきて感謝することがたくさんあります。絶対その気持ちを忘れてはいけないし、恩返しを世にしていけないと思いました。

こうしてスカラシップを使い、学会に参加させてくださり、本当にありがとうございました。

(2012 年 2 月／千葉県／根岸内科診療所)

<このプログラムを選んだ理由>

海外から始まった HIV 治療が日本ではどのように捉えられ、治療が導入され、日本エイズ学会や法的制度が変わっていったのか興味を持ち参加いたしました。

<このプログラムに出席した感想等>

1977 年に ATL という病気が見つかりレトロウィルスによって起こる病気ということが分かったことから発する HIV 治療の歴史だが、世界各地で医師の先生方による治療が行われ、ウイルスの発見や治療法について医師の中でもいろいろな論争があったことを聞いたことはとても興味深かった。

また、世界基準での治療ではなく、日本における、日本人向けの治療という視点で医師がどのような点において HIV 治療をとらえて取り組んだのかを聞くことができた。私たちが忘れてはいけないことは、1983 年の非加熱製剤の自己注承認において後に 4 割もの感染者を出すという事故があったことだ。その時の医療機関の状況と周囲の捉え方、偏見などには大きな差があり、また医師の中でも偏見があったことに対して治療のために活動されていた先生方も苦勞した一面をお伺いすることができ、その大変さを改めて感じました。

ブロック病院を作ろうと考えても名乗り出ない病院があったことは悲しい事ではあるが、これは HIV に限らず、私達人間がいろいろなことにおいて抱いてしまいがちな偏見や誤認識でもある。今

を生きる中で何が大切なのかをきちんと見定めて自分をしっかりと持って生活することも大切であることをこのプログラムから改めて考えさせられました。

(2013年11月)

日本性感染症学会・
日本エイズ学会
合同シンポジウム

HIVと梅毒 ―梅毒の急増に対して、今何をすべきか―

<このプログラムを選んだ理由>

数年前からいろんなところで梅毒に感染する人が増加していると耳にする機会が多くなっています。そんな中で学会のプログラムに HIV と梅毒に関わるシンポジウムのタイトルを見つけ、現在進行形の社会の中で HIV と梅毒の関係性や梅毒の増加の実態がどのようなものなのか興味を持ち、このプログラムに参加してみることにしました。

<このプログラムに出席した感想等>

日本感染症学会と協働のこのプログラムは、梅毒急増の国内の現状をものすごく興味深く解りやすい内容として、4人の先生方が各々の視点からの発表をされていました。私自身も医療者として学生時代に梅毒については学んでいましたが、STD として位置付けされるこの疾患が、実際にどの程度の接触で感染するものなのか曖昧な状態で今日まで過ごしてきました。つまり深く掘り下げて知ろうとした事はありませんでした。このシンポジウムに参加して全ての曖昧さがなくなったわけではありませんが、このシンポジウムは私にとってものすごく大きな収穫となりました。

国立感染症研究所の大西真先生は「疫学の視点」からお話されていました。2012年から梅毒が急勾配の傾きで急増していて、その感染がヘテロセクシュアリティの間で顕著である事、MSMの間ではほぼ横ばいで推移しているという事でした。これについては毎年新規 HIV 陽性者の数が増えている MSM の中でなく、ヘテロセクシュアリティの間での梅毒の急増は意外なものでした。というよりヘテロセクシュアリティの人たちの STD 感染について私がいまだに関心がなかったかもしれませんが、梅毒の急増という事象から、多くの人たちが無防備なセックスをしているのだという事なのだと言われました。また梅毒の予防について、一番感染リスクが高いとされている病期の第1期における診断がなかなかされていない事が多いそうで、梅毒が感染しても痛みや痒みもなく、感染者自身がこの第1期において出現症状に気づかない場合が多いとのことで、この第1期における診断率を上げる事が感染抑制に繋がるという事でした。

東京医科大学皮膚科の斎藤万寿吉先生は「皮膚科の視点」からお話をされていました。梅毒の症状として特徴的な体に現れる皮膚症状についてスライドにそれらを画像として見せていただけました。そしてその中でも手の平に現れる発疹は特徴的なもので皮膚科ではそれを見ただけで梅毒だと分かるとも言われていました。そして今後の梅毒の急増に対して、診断検査、治療効果判定検査の改良、そしてやはり予防啓発が大切だと話されていました。

国立国際医療研究センターエイズ治療・研究開発センターの西島健先生は「感染症内科の視点」からお話をされていました。西島先生は主に HIV 患者の梅毒感染についてお話され、HIV 陽性者の梅毒進行は早く、より頻回な検査を受けるべきだとのことでした。また先生が HIV 治療の診察時において、初診 HIV 陽性の人の梅毒感染者の率が約 20%、初診 HIV 陽性で梅毒感染者が後に梅毒に感染する人の割合は約 30%ほどに達すると話されていました。また HIV 陽性者で眼症状がある場合は眼梅毒を疑う必要があるともお話されていました。前の斎藤先生、そしてこの回の西島先生もお話されていたのですが、梅毒を疑われて診察を受ける多くの患者さんが、感染リスクのあるような行為の有無を尋ねた時に『そのような行為はありません』という答えを患者さんが返してくるそうで、先生が「オーラルもありませんか？」と再度尋ねた時に「オーラルでも感染するんですか？」「オーラルならあります」という答えが返ってくるとの事で、やはり自分も含めてどこまでの性行為で梅毒に感染しうるのかを正しく把握していない人がほとんどだろうと思いました。

国立病院機構九州医療センター、免疫感染症科の大濱宗一郎先生は「STI の立場」からお話をされ

ていました。STD について梅毒以外の淋病、クラミジア、カンジタ、コンジローマについても増加傾向にある事をお話されていました。そして国外の梅毒の急増にも触れられ、特に東ヨーロッパ、中央アジアにおける梅毒の増加はパンデミック状態であることもお話されていました。国内の HIV については保健所での検査数が減少傾向にあり、代わって検査キット郵送などによる個人で行う簡易検査数が増加しているが、この郵送検査の精度の向上が必要とされるとの事でした。

3時間近いハードなプログラムでしたが、本当にどの先生方も梅毒について基本的な内容から少し掘り下げた内容まで、本当に分かりやすくお話されていて、私生活を含めての今後に大いに役立つ情報を得る事ができ、このプログラムに参加できたことを良かったと思います。また同時に、HIV/エイズ、梅毒を含めた STD について曖昧で不十分な内容の予防啓発、教育は改めるところが多いのではないだろうか、自らを通して感じました。

(2004年1月/兵庫県/大阪医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

近年増加していると思われる。この様な機会しか聞くことができないと思い参加した。どのような病気症状なのかを興味と勉強のために受講。

<このプログラムに出席した感想等>

梅毒は2012年から上昇し、1.8倍になっていること。東京オリンピック時期でも増加していると思われる点。人工培地で増殖できない点。ダビングに33倍も日数がかかる。3週間あれば32000に出来る。梅毒トレポネーマは螺旋状に動くことができる。6時間後に7.2%細胞間壁を越えることができる。感染3週間で第一期皮膚病になりその後、第二期全身転移して診断される率が多い。特に女性に多くの診断率傾向がある。10%~60%伝播しやすい病気である。血中では梅毒トレポネーマを捉えるのは難しい。アジアタイプの14d/fタイプが67%で梅毒トレポネーマの解るダビングである。アジスロマイシン体制の14d/gがヨーロッパ・アメリカタイプである。1990年代は梅毒で、今はエイズ感染時代と言われている。皮膚科は梅毒が得意なはずだが、第三期・四期は見たことがないと言っておられました。特徴は軟骨の様な硬さで手に発疹、足にもできるそうです。体幹にはバラ疹様にできるそうです。その他の症状には尋常性感染、膿疱性湿疹、水痘か梅毒か判断難しく、頭部には虫食い状の毛抜けが出る。潜伏期では検査不可能でSTS法もTP抗原法も自動化で診断医師も難しい。

治療と経過はアモキシリン1500mg/dayでTPLAが9日後に陽性する。AMPC1500mg30日投与し梅毒は2~4週間で死滅する。TP抗体は一生残る。現代人はオーラルでうつらないと多くが思っているが、うつります。20代の方は梅毒を知らないようだ。HIV+梅毒患者は悪化が早い。患者は検査を3~6ヶ月毎にやるべきだ。神経梅毒の腰椎穿刺は推奨されない。眼梅毒が急増している。後部ぶどう膜炎で血清RPRは32以上、28日経過していると治療難しい。1期でAMPC1500mgを2~4週間(日本は2週間)投与。2期でAMPC1500mgを4~8週間する。成功率は97%である。注意として、1ヶ月・3~6ヶ月毎に再検査をする事。HIV-MSM(同性愛)で21%率。日本では内服のみの使用でき、アメリカでは注射もできる。2016年8月30日現在クラミジア感染1位、淋菌2位、ヘルペス3位、コンジローマ4位、梅毒5位。

2010~2016年で6倍の3684人患者数。近年はHIV保健所検査件数が特に2012年より激減しているのが問題である。そしてHIV減少で梅毒は増加している。特に皮膚科で女性が発見増加している。発見増加しているのは、B型肝炎検査とHIV・梅毒同時セット検査による発見率増とも考えられる。

(1983年12月)

<このプログラムを選んだ理由>

最近のニュースにおいて、梅毒患者が急増しており特に若者世代で顕著に増えていることを知り、HIVと梅毒について知りたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

梅毒については、ウイルス性ではなく細菌性であり、ずっと昔からある感染症で治療をすればすぐに完治する疾患であると安易に考えており、HIV との関係もよくわかっていませんでした。しかし、性感染症の中でも梅毒はこの数年で2倍以上も急増しており、HIV と併発する患者も多いと聞いて大変驚きました。

また、梅毒といっても感染後のステージが分かれており、第1期（感染後数週間）で症状に気づかず自然治癒する場合もあり、第2期（感染後数か月）で発疹が出現することで感染が発覚し治療するパターンが多いと知りました。特に、第1期で感染に気付かず予防せずに性交渉を行うことで、知らないうちに他者に感染させてしまうことを知り、HIV 感染症と似ている部分が多いと思いました。

本シンポジウムを拝聴して、HIV も含め梅毒についても知ることで、感染予防の徹底や感染の疑わしい場合の早期検査、診断、治療を行うことは、自分を守ることはもちろんですが、パートナーや家族など大事な人を守ることに繋がると再認識しました。

今回、性感染症全般について様々な知見をお持ちの先生方からお話しをお聞きしたことで、今後はHIV 感染症以外でも感染症ごとの病原体のメカニズムや感染経路、症状、治療方法など知識を深めていきたいと思います。

(匿名)

シンポジウム 2

HIV診療で重要な合併疾患：ウイルス肝炎と梅毒について

<このプログラムを選んだ理由>

MSM が感染するリスクの高い肝炎と梅毒について HIV 治療との関わりのある専門家の考えを知りたく参加しました。日本での梅毒の感染が急激に増えてきているとのニュースを知ってから気になっていたトピックでもあったため選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

臨床系のシンポジウムに出席しました。なるだけ理解しようと努力しましたが、専門用語が多く使用されていたので、発表について誤認している箇所があるかも知れません。

四柳先生の発表はウイルス肝炎に関するものでした。

MSM が感染するものとして外来種の HBV と急性 B 型肝炎があると挙げられていました。急性 B 型は 7.5% が慢性化していくとのことで、思っていたよりも慢性化する確率が高いのだと感じました。

B 型肝炎ウイルスはツルバダを服用することにより消えていくこともあるそうで、ツルバダの意外な効能を知ることでもできました。しかしツルバダに含まれるアデホビル、そしてテノホビルという物質は腎障害を引き起こすことがあり注意が必要ということでした。私はツルバダを服用していたので腎機能の話は主治医より聞いていましたが改めて自分の腎臓を大切にしなければならないと感じました。HBV が活性化されて、がん細胞になってしまった場合はツルバダでもコントロールできないそうで、早期の発見、治療が必要なのだと感じました。

免疫再構築としての HBV もあるそうで、HIV 陽性者としては腎臓と肝臓を大切に新たな感染症にならないように日頃からの注意を怠らないことが肝要であると確認できました。

B 型肝炎ワクチンの抗体獲得率についても述べられていて、抗体獲得率は半分くらいであるとのことでした。自分もこのワクチンを試していただいたことがあるのですが、やはり抗体ができず、ワクチンによる予防は難しいようです。

次に C 型肝炎のお話でした。HCV の MSM の感染率は 4% で一般の 1% に比べて高い感染率であること、タトゥーを入れている人やドラッグユーザーの感染が多いことが挙げられていました。

グラスプレビルという薬が発売されているようですが保険は効かないそうです。

また東京医大で C 型肝炎の治療薬の臨床試験が行われていることも話されていました。

HIV と肝炎の合併に関わる問題としては、患者の高齢化によるがん化、薬剤相互作用による悪影響が挙げられていました。さらに HCV は腎臓、甲状腺に悪影響を与え、認知症の原因にもなること、脂肪肝の場合は特に肝がんになりやすいことが挙げられていました。自分は脂肪肝であると検診で指摘されており、これは本格的にがんの予防対策をたてないといけないと思いました。

2 番目は梅毒について ACC の西島先生のお話でした。

2010 年より梅毒の感染者数はうなぎ登り、当初は MSM の間での感染率の感染者増加が近年は若年のヘテロ女性への感染者増加へと移行しているとのことでした。ヘテロ女性への感染の増加から母子感染も増えていて、先天梅毒も増えているそうです。

症状としてゴム腫とそれに伴うてんかん、意識消失などがあり、中枢神経に影響を与えるとのことでした。HIV 陽性者は梅毒の進行が早く、精神障害を発症しやすいと指摘されていました。

こうした発表を聞いていると HIV 陽性者の性交渉にはさまざまなリスクが伴うのだと強く感じます。相手に HIV を感染させないということはもちろんのことですが、新たな感染症を貰ってしまうリスクということも常に考えておかなければいけないと思います。

アメリカの CDC の 2013 年ガイドラインでは、性的活動があれば少なくとも年一回は梅毒スクリーニングを行い、不特定多数との性交渉がある場合は 3 から 6 ヶ月に一回はスクリーニングを受けなければならないということでした。日本では梅毒の感染者数が増えているわりにこのスクリーニングについてはあまり普及していないように感じます。

現在、保健所では HIV 検査と併せての梅毒検査は行われていますが、梅毒単独の検査はないように記憶しています。梅毒単独の無料検査がもっと普及してほしいと強く願います。

梅毒はオーラルセックスでも感染するとのこと、そう考えると感染のリスクは MSM に限らず非常に高いものといえ、今後もしばらくは感染が拡大して行くのではないかと危惧しています。

(2009 年 1 月 / 東京都)

シンポジウム 3

HIV 感染者の加齢と癌

<このプログラムを選んだ理由>

死ななくなったとはいえ、健常者とは違う HIV 感染者特有の体の不調が報告されてきています。その中でも HIV 感染者は老化が進みやすいということは聞いていたので、本当のところはどうなんだろうという気持ちで選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

冒頭の講演で、「HIV 患者は薬で HIV ウイルスを低くコントロールしていてもテロメア長が短く、ミトコンドリア DNA 量も減少しており、細胞学的に観ても健常者に比べて明らかに老化が進行している」と断言されたことに些かショックを受けました。薬でウイルス量をコントロールできていても 2013 年時点のデータで脂質代謝と動脈硬化の具合で見ると健常者と比較した統計で 5～6 年老化しているということで、一時期 10 年は老化が早いと言われていた時期と比較するとまあ少しはましになったかということで自分を納得させました。

しかし、講演を聞いた後の自分の解釈では、今の最新の抗 HIV 薬の治療ではもしかすると現時点では健常者とほぼ互角になってきているのではないかと勝手な希望を持ちました。

そもそもその示されたデータの時期は今の最新の薬剤の治療の時期ではなく、老化の原因とされる「HIV ウイルスによる体の慢性炎症」と「ART 薬による脂質代謝異常」がまだまだ不完全だった時期のように見えたのです。

今の最新の薬では HIV ウイルスも一昔前と比較して低く抑えることが可能になりましたし、治療開始も早まっていますのでウイルスによる体の慢性炎症も随分抑えられているはず。脂質異常に対しても優しい薬になりましたので、きっと来年、再来年に出される今現在のデータは更に改善した統計をみる事ができるのではないかと少し期待を持つようになりました。

また、以前から指摘されていたことですが健常者と比較して統計的に骨密度が明らかに低くなっているようです。この問題に対してはまだ原因を含めてわかっていないということでしたが、別のセッションでは血漿中の抗 HIV 薬の濃度が高いと破骨細胞を活性化している可能性が指摘されており、その課題も薬の改良で解決できるのではないかと期待が持てます。薬剤の進歩が停滞しているのではないかと危惧していましたが、ここでも薬の劇的な進歩の現状を知ることができて心強く感じました。

一方、今の自分の身に降りかかるであろう不安要素は随分改善される気がしてきた学会の内容でしたが、今回の学会では語られなかった（見つけられなかった？）HAND の中間報告とか、HIV 完治の最前線とか気になるところはまだまだあります。

おそらく自分が生きている間には HIV 完治は難しいと思っていますが、薬の進歩で一日一回の薬が 1 週間に一回、1 ヶ月に一回、3 ヶ月に一回ぐらいに進歩し、更に副作用もほとんどなく健常者とほとんど遜色なく生活できる世界になりそうな期待をしても良い気がする学会でした。

(2010 年 11 月 / 神奈川県 / 東京大学医科学研究所病院)

シンポジウム 5

HIV/AIDS対策におけるHuman Rights-Based Approach(HRBA) の意義、可能性、課題

<このプログラムを選んだ理由>

Human Rights-Based Approach と Rights-Based Approach はどのように違うのか？自分以外の人や自分自身と関わりをもつ人間関係の中で、どのような観点から見ればよいのか？ということに興味を持ったため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>

「エイズパニック」から 30 年である事がプログラム中で語られ、丁度そのころ 10 代であり、思春期の敏感な感性の中でその話題を受け止めていた事を思い出しました。「HIV 感染」が薬害の方々から男性同性愛者へ話題が移るにつれ、世の中はその人々の様々なことを暴き立て、報道して、それを見ていた僕自身は「そんな恐ろしい病気になり、そのような目に合うのなら」これからの人生の先は暗いと感じました、やっと自覚し始めたセクシャリティについて口をつぐむしかないと感じました。「人はその人なりに生きていく権利」があるのではないかと学校では教えられても、社会ではそんな事は許されない。「差別や偏見や阻害や区別」そういった目線を幼年時から 10 代になるまでに感じて生きていたのに、より強固に受けて生きていくのは辛すぎる、日本って「基本的な人権」は尊重されない国なんだって考えざるを得なくなりました。

保守的だった自身の地域社会では生きていけない。エイズの本を読んでいると「いやらしい、やめなさい！」と言われました。「僕が僕として生きる」のなら住む場所を選び、関わる人を選び、周りへ伝える自分自身の情報は極めて選んで伝える。そんなことを死ぬまで気を付けて生きて行こうと学び、教えられました。人の目線や表情を感じとるのに、より敏感になりました。話し方を変え、動き方を変え、なるべく「逸脱」しないで生きていられるように努力しました。だって「エイズ」は「ある特定の変態じみた趣向の人」が多く罹患する病気のように報じられていたから、同じコミュニティに関わっていると思われなくなかったから、そんな不謹慎なことをしている人たちは「エイズ」で死んだって自業自得だと言われていたから、本当に怖くて、不安で、どうしたらそうならないように生きていけるか悩みました。

時代は変わり、あれから 30 年。「人を大切」にしてくれる社会や環境が整ってきて「生きづらさ」は改善されたのか？医療が発達して「死なない病気」になったから、「心の平安」は訪れたのか？それはあまり変わっていないように感じているのは自分自身だけなんだろうか？HIV に感染してから出会った人たちは、「その人なりの生き方」を大切に助言し、医療を提供してくれているけれど、それはやはり「HIV に関わる人々」だからであって、そこから一步出た環境ではやっぱりマイノリティな部分を持ちながら生きるには「言わない、伝えない、隠し通す」ってことをしないと、生きるこ

とに大きな不快さを伴わせなければならなくなる。今回の学会である演者の方が「LGBT がブームになり、世の中にその事が受け入れられているように感じるこの数年の状況で、セクシャルマイノリティが感じている閉塞感、それぞれの人たちが社会に対してカミングアウトしていく事ぐらいしか思い浮かびませんが、自分自身以外の人にカミングアウトしろとは、絶対に言えない。」と話されていましたが、心から共感しました。

人はその人なりに生きていく権利があるけれど、世界や社会がその事を許してくれるにはまだまだ遠いなあと感じています。

(2010年2月／愛知県／東京医科大学病院・名古屋医療センター)

シンポジウム 7

HIV/AIDS対策におけるHuman Rights-Based Approach(HRBA) と健康:非犯罪化とハームリダクションの有効性と日本社会の現実

<このプログラムを選んだ理由>

薬物使用、セックスワーク HIV 感染の最前線にいる人たちの話題は、未だ取り上げられにくい状況でリアルタイムで感染が広がり、治療や検査がなされずに放置されている状況であると感じている。その事が話題にされるので、どのように話され現状の説明がされるか聞いてみたいと感じたので、選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

「傷つく歴史の先には傷つけない歴史がある」のか？社会の中でオープンにしづらい情報や状況を抱えて生きている人の、「健康」が大切にされ、「その人なりに生きていく事」が許されるのであれば豊かな社会であると考えられる。けれど残念ながら現在の社会で生きていくのに、その事を信じ、希望を見出すのはかなり難しいを思わざるを得ない。

住むところがあり、学歴があり、一般的な仕事を持ち、家族がいる、いわゆる普通に暮らしている人々がどのくらいいるのだろう。生きることに希望を感じて、何かをすることに前向きになるにはその土台が必要になると思うけれど、そのことが難しい人は沢山いるのになかなか目を向けられず、状況は変わらない。「健康」でいたくない人はいない。「本当に死にたい人」も。痛ければ痛みを取り除きたいと感じるし、苦しければ苦しさから解放されたいと感じる。当たり前の事であって、人として生きる権利である。

教育の現場で、何故もっと「性感染症」を防ぐ事を教えないのか？極めて若い年齢でセックスワークをする人が多いことも、ネットから安易に情報や出会いを与えられ「薬物体験や性体験」をする人が多いことも現実に起きている事実であり、何らかの事前の対策があれば防げる悲劇もあることが分かっているながら、そこに手が延ばされていないように思う。HIV 感染や性感染症に罹患の最前線にいる人たちとどのように関わっていき、その人なりに生きる権利を保全していくか？「薬物に出会ってしまった時、使用してしまった時どのようにしたらよいか？消毒は？廃棄の仕方は？相談する場所は？」「性病になってしまったと思ったら、どうしたらよいか？」「性的な関わりをもとうとする時、どうしたらよいか？」「交渉は？」「断り方は？」「人に身体を売る時はどのような相手に、どのような金額が妥当なのか？」

世の中は綺麗ごとではできていない。一步守られている環境から出てしまえば、自分自身で判断し、自分自身で行動しなければならぬけれど、その判断する基準や材料が不足しているように感じてならない。

今日も安い金額で身体を売り、アンセーフな性行為をされ、お金を渡され違法な薬物を買に行かされている人は、どうしたら良いのだろうか？暴力や金銭に支配されている人たちは、どうやってそこから逃れたら良いのか？寝る場所や頼る人もない状況で、どのように生きる未来に希望を感じたら良いのか？自分自身の状況を改善できないのは「その人自身」が悪いのか？その人の知的レベルが一般的でなければ、改善できない状況をあきらめるしかないのか？

生きる時間を信じられなければ、生きようなんて思えない。生きようと思えなければ、治療しよう

なんて行動しない。でも本当は誰でも「生きたい」し「自分なりの幸せや居場所」を見つけたいと思っている。100回セーフな性行為をしたとしても、101回目もセーフにできるなんて可能性はない。事実を事実として受け止め、対応していき、共存していく。それぞれのあるがままを受け止めていける社会、そのような視点を持てることや持ち続けるその先に、自分自身を生きやすくヒントがあるように感じた。

(2010年2月／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>

現在、生活保護受給者をはじめ、薬物やアルコールに関する依存に悩む当事者と関わる仕事に就いており、昨年度のエイズ学会で興味が湧いた「ハームリダクション」について、さらに現状と現場の状況をしりたいと思ったから。

<このプログラムに出席した感想等>

今回、印象に残ったキーワードは、「ハームリダクション」について薬物や売春を「合法化」することではなく「非犯罪化」する、というもので、自分自身が理解を深めるための第一歩として、深く刻むことができました。

倉田めば氏の話は、以前、大阪で聞いたことがあり、とても興味深く聞かせていただきました。今回は、ハームリダクションに関して、薬物問題にかかわる当事者としての意見を聞くことができた。海外で進められている「ハームリダクション」を、そのまま日本にもってくるのは無理があるという現状には非常に説得力がありました。とにかく排除しない、犯罪として扱わない、同じ目線に立った「敷居の低い相談窓口を」という提起が印象深く、それは自分が学んできて常々向き合うよう努力している、ソーシャルワーカーの「価値」というものと密接に繋がっていると感じました。

また「やめなければならない自分」は「やめたい自分」の邪魔をする、という言葉と、「クライアント中心主義」(あなたが今かかえている問題をどうしたいのか、それにしか興味がない)という言葉が最後まで頭の中を回っており、自分がかかわっている人々との関係を思い出しながら、聞かせていただきました。

宮田りりい氏の話では、まず自身の紹介から、自分自身がすっぽり嵌る団体がない、という点と、HIVに関わる各種指針などからトランスジェンダーの課題が抜け落ちているという提起が印象にのこりました。

鍵田いずみ氏からは、セックスワーカーのハームリダクションについて話がありました。「セックスワーク」はワーカーと雇用者、客の三者がいて成立しているシステムである、だからワーカーだけの課題ではないという冒頭の提起がまず印象に残っています。またワーカーの労働条件について、現在は日本社会において他の多くの職種がブラック化しているため、劣悪などという一括りな言葉では語れないというような問題意識が語られました。

いずれの提起も、現場からの地響きのような迫力をもった問題提起で、現実から向き合うという医療・福祉行政の在り方を改めて考え直す機会になりました。海外で進められている取り組みが、その理念を抜きに、そのままの型で日本に適応できるのではなく、日本での現状やターゲットの明確化などに、より労力を割くべきなのだとことを実感しました。

(2007年8月／大阪府／大阪医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

エイズ患者及び同性愛・依存症当事者として、これからもHIV/エイズ疾患が抱える偏見がどのように捉えられているのか。また、日本においてハームリダクションが成りうるのか、興味があり聴講した。

<このプログラムに出席した感想等>

初めに、座長からハームリダクションの概要について説明があり、薬物を「個人」の危害ではなく、「社会経済」の危害と捉えることによって、(薬物によって)失われる命よりも社会や財政が軽減されること、薬物使用を非犯罪と捉えることの見識を述べた。次いで薬物依存症が抱える問題、セックスワークにまつわる諸事情、トランスジェンダーのこれからの課題について、各々の専門家から講演があった。

各々の立ち位置が抱える HIV/エイズ問題が浮き彫りになった。HIV/エイズ疾患が各々の共同体に偏見や脅しの材料といった要素に使われている事。逆に、その共同体の中での HIV/エイズ疾患者が抱えるスティグマもあることが分かった。

HIV/エイズが慢性疾患と言われるようになった今日でも、名前先行のその脅威を感じないわけにはいかなかった。

当事者としては、日本では世界で見られるハームリダクションは難しいのではないかと思った。薬物においてもダメゼッタイの法的規制と闘い合う様に毒と変わらないようなドラッグが次々とリメイクされてしまう合法とされるドラッグには無効だと思った。最後に HIV が脅威であるならば、その共同体の中での差別はないのかと問いかけてみた。演者の大阪ダルク(薬物依存回復施設)の倉田さんは「正直言えばある」と忌憚なく答えてくれた。話が飛ぶようだが、先般セクシャリティのアウトティングの事件があったが、HIV のカミングアウト・アウトティングもこれと同じでとてもデリケートなことなんだろうが、互いにコアな共同体で声を上げていくよりも(もちろん大事なことだが)、より広い支え合うことができる場所ができればいいのになあと思った。

(1999年12月/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/AIDS に関わるハームリダクションとはなにか? また問題点となっているもの、改善すべきことや現在の社会の動きを知りたく選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

今回、学会でのプログラムをみるまでハームリダクションと言う言葉の意味を知りませんでした。最初に言葉の説明を聞いたときに三人の発表者の共通点がわかっていませんでした。

しかしダルクの方の発表内にあった、社会からみた薬物依存と他の依存症(例えばアルコール依存など)の同じ物質依存なのに社会からみた認識の違い。SWASH の方のセックスワーカーとしての働く人の社会的弱者ととらえている点。KAC の方のセクシャルマイノリティとして生きる人の差別的な社会の対応などがありました。細かく見るとそれぞれに立場や悩みも違うようにみえますが大きく考えるとすべてにおいて社会からみた認識不足による少数者への偏見がもたらしめているものということがわかります。また、それぞれの理由が重なり感染症が加わることでより少数者でせまい社会となってしまっています。こうした中で当事者本人を理解し一緒に支援してくれる場所こそがそれぞれの支援団体に必要であるのだと理解しました。

発表者の方の中に「支援を求めてくる人の経歴や入手ルートなど関係ないし興味もない。今その人がどうしたいのかが大切でありクライアント中心主義が一番となる。」と話されていました。まったくその通りであると思います。現在はたくさんの支援団体が特色を持ち活動されています。今後も発表者の方のような考えが広まりより特別な存在ではなく、それぞれの人が生きやすい社会になればいいなと感じました。

(2009年11月/兵庫県/兵庫医科大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

自分もトランスジェンダーではないかと悩んでいた。なにかヒントとなるものがないかなと思い参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

トランスジェンダーは、日本では性同一性障害者と混同されやすく、そのため心と体の性が一致しない人たちだと思われがちだけど、実際は体だけじゃなくて生まれた時に割当てられた性別への違和感もあったり、そこにセクシュアリティが絡んでいたりして、性別違和感はもっと複雑なものなんだと発表を聞いて思いました。また、トランスジェンダーは HIV 感染症の問題に直面しやすく、海外ではトランスジェンダーを対象とするエイズ対策の取り組みが進められるようになったことも分かりました。

けれど、日本ではまだトランスジェンダーを対策としたエイズ対策の取り組みがないことに驚きを感じました。これからは日本でも、トランスジェンダーを対象としたエイズ対策の取り組みが必要であるのではないかと思います。そのためには、トランスジェンダーの生の声をもっと聴き、実態をきちんと把握することが最も大切であると思いました。

(匿名)

シンポジウム 11

エイズ・アクティビズムのバトン — 薬害エイズをめぐる活動を拡げ、受け継ぐ —

<このプログラムを選んだ理由>

日本全国の当事者団体の活動やネットワークの構築方法を学び、現在の陽性者支援の現状を知りたいため。

<このプログラムに出席した感想等>

私自身告知を受け、5年が経過しました。幸いなことに医療技術が進展し、特に大きなトラブルもなく過ごせる状態ではありますが、現在は日々の服薬行動から生活のことなど、医療従事者の方々に相談するほどでもない事などを気軽に当事者同士が話できる環境があればと思い、地元の陽性者支援団体を經由して、様々な陽性者の方とのコミュニケーションが取れています。

会場の発表でもありましたが、日本地図に照らし合わせて、同じような陽性者支援団体の分布をみると、やはり大都市がメインで、どうしても地方に暮らす方々には敷居が高いと感じました。地方の特性を考えると、大々的にアピールをして活動を行う事は難しいと思われませんが、スケールを小さくした寄り合い所帯的なグループが各都道府県に出来、それを中央の陽性者支援団体と横の連携を拡げながら、それぞれの土地で気軽に話が出来れば良いと感じました。財政的な問題で専従でフォローすることはこれからも難しいと思われまます。それぞれの仕事や暮らしの合間に、有志の方々が無理のない範囲で声をかけ、小さくても集まれる機会を創り、緩くても続けていくことの大切さも感じた講座でした。

(2011年12月/愛知県/名古屋医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

今回学会に参加するにあたって、薬害 HIV というものにフォーカスを当ててみようと考えていました。そんな中で私が学会に参加できる日程で薬害 HIV について語られる内容を期待してこのプログラムに参加してみることに塩めました。

<このプログラムに出席した感想等>

一般社団法人・全国腎臓病協議会の出水幸一さん、特定非営利活動法人・ネットワーク医療と人権の若生治友さん、特定非営利活動法人・日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラスの高久陽介さん三人によるお話しでした。

出水さんからは主に腎臓病の透析についての経緯がお話しされました。昭和 42 年以前は透析が医療保険対象外であって治療を受けるのに高額な医療費が必要だったこと、透析の機械が数少なかった事で透析を必要とされる患者さん全てが透析を受けることができず、選ばれた人たちにしか治療が受けられなかった経緯がお話しされました。そんな中で全国腎臓病協議会が発足し、昭和 47 年に透析を必要とされる腎疾患患者さんが身体障害者として認定され、透析環境も改善され、全ての透析を必要とされる人が透析を受ける事ができるようになったとのお話しでした。しかしながら現在の社会において、透析患者さんたちの様々な施設への受け入れ困難さが存在する問題があるとお話しされていました。お話しを聞くまでは HIV 陽性者が長期投薬によって人工透析を受けなければならなくなる場合があることに関連したお話しかと思っておりましたが違っていました。しかし人工透析を受けなければならないという事で様々な施設から受け入れを歓迎されない実情を初めて知り、HIV 陽性者だけでなく他の障害者、難病患者についても同じような社会事情が存在するのだと初めて気付かされました。出水さんの、医療を受ける権利、生存する権利、障害者に優しい社会こそ誰もが生きやす社会なのだと言う言葉に改めて納得をさせられました。

若生さんからは薬害エイズ団体である MERS の紹介と薬害エイズ訴訟の和解から 20 年経った今、和解後に国に対して薬害エイズ患者だけでなく、感染経路を問わない全ての HIV/エイズ患者を対象とした身体障害者認定を要求し認めさせた事などがお話しされていました。また日本での HIV/エイズに関する神戸、高知、松本などの事件やエイズ予防法などの歴史的な内容にも触れられていました。そして最後に HIV/エイズの問題で取り残されたものとして、医療環境は向上したが人権については過去と変わる事なく取り残されたままである事を話されていました。若生さんからの「共生」と言う言葉が心に残りました。

高久さんからは主にジャンププラスの活動内容の紹介がされていました。また、途切れていたスピーカー研修が来年に行われると聞きました。私が感染告知を受けて 2～3 年ほどの時、私もスピーカー研修に参加させていただいたのですが、あの頃はまだ HIV 陽性者としても人としても若い時期でした。ほんの少しだけ大人になった今、もう一度スピーカー研修を受けてみたいものだと思います。最後に、透析患者、薬害エイズ被害者、HIV/エイズ患者の方たち全てにおいて患者の高齢化が問題になっていて、そのいずれもが様々なハードルの高さを持った社会的、福祉的問題を抱えていると語られていた事が印象に残りました。そしてプログラム全体の内容として考えた時、タイトルから想像して期待していた内容ではなかったとは言え、私の知らない事も語られ、また知っている事も改めて再認識できる場となり、このプログラムに参加できた事は意義があったものと思います。

(2004 年 1 月 / 兵庫県 / 大阪医療センター)

シンポジウム 13

ケアにつなげる面談技術 ～性感染症に関する面談について～

<このプログラムを選んだ理由>

現在自身が HIV 陽性者支援団体において、交流会のピアファシリテーターをさせて頂いており今後の活動の参考にさせて頂くため拝見しました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムは看護師を対象にしたワークショップで参加者の 9 割は女性の方でした。内容は講話と事例に基づいた HIV 患者と看護師の面談動画を見て、近くの席の方と小グループ (3～5 名) を組みグループセッションを行い、その結果を発表するものです。

事例の患者の設定はとても詳細かつ実際にありそうな設定で、31 才の MSM、肛門周辺膿瘍と診断され術前検査で HIV 陽性と判明したため手術は延期される、過去のカルテには 20 代前半と後半で梅毒治療、20 代後半で急性 A 型肝炎の治療歴、また 20 代後半で尖圭コンジローマの治療歴があり、パートナーはおらず出会い系アプリで相手を探し週末になるとハッテン場に行き、コンドームを相手が使いたくないと言う場合は使わない等、大変わかりやすい患者の実例を元に看護師がセクシャ

ルヘルス支援を行うと言うものでした。

HIV 患者と看護師の面談動画は2編あり、前編は看護師が高圧的態度で「コンドームを必ず使う事」「ハッテン場へ行くのはやめましょう」と言う指導を行う内容。後編はHIV患者の性癖を尊重しつつ和やかにセクシャルヘルス支援を行うが、相手がコンドームを使いたくなければそれを受け入れるしかないと言う患者に適切なアドバイスを出来ず困ってしまうと言う内容でした。

グループセッション内での感想として前編は

- ・性交渉を指導する事に重きを置きすぎて押し付けになっている。
- ・本人の気持ちをくみ取りながら話をする。
- ・患者が何が一番困っているか見極める。

等、患者の気持ちを尊重しましょうと言う意見が多くでました。また後編でのグループセッションで出た意見で驚いた看護師の方の意見で、患者へのアドバイスとして「出会い系アプリでコンドームを使用を前提の出会いを求める設定があるので、それをアドバイスする」と言った専門性の高い高度な意見があり、看護師の方々のMSMへの理解を深める勉強ぶりにとっても関心しました。

今後のボランティア活動に役立てたいと思います。

(匿名)

シンポジウム 14

HIV/AIDSに関する「異なる記述」の探求:対象、捉え方、手法

<このプログラムを選んだ理由>

以前、大阪で、今回と同じメンバーで行われたシンポジウムを聞き、少し深めなおしたいと感じていた部分があって、再度聞いてみたところ、新たな発見がありました。自らの文章に残しておきたいと思い参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

HIV陽性者当事者のライフストーリーやヒストリーといった「語り」は、その「苦悩」や「幸せ」が語られやすい反面、それが「典型例」として捉えられやすいという側面を持っているという提起がありました。使い古されてきた言葉ながら、当事者やそれらを取りまく環境の「多様性」、環境と生活者の「相互作用」というものに拘りながら、「語り」を「かけがえのないあなた」として受け止めていくという姿勢が必要なのだと感じました。

横田恵子氏は、「なぜ(HIV)カウンセリングがこのような形で・いま・ここにあるのか」というようなテーマから、冒頭に文学作品を引用して話を進めておられました。そして、「私たちが援助・支援・ケア」として実践していることは、価値中立・自由な意志なのだろうかという反省です」という点から、「リバタリアンパターナリズム」という言葉を提起されました。この言葉は今年数々の研修や文献をあたってきた中で、もっとも自分にとって深く印象に残ったもので、今後の自己研鑽のテーマにしていきたいと思っています。

私自身が、ソーシャルワーカーとして活動する中で、「自己決定」や「尊厳」は最も尊重すべきトピックであることに変わりありませんが、そこに拘りを深めていけばいくほど、「これでよいのか」「本人のためになっているのか」という悩みが無限にループしてしまうというケースを多々経験してきました。

「相談の中で扱う価値とは何か、何をもって相談者は自己決定しているといえるのか」というトピックは、まさに自分が今現在も悩み続けているテーマであり、興味深く聞かせていただきました。我々が当然のように「当事者の自己決定の尊重」を言うが、そこに「支配しているつもりはない、もしくは支配感を感じられずに選好を促しているのではないか」というような問題の根幹を「リバタリアンパターナリズム」として、それを批判的に分析するなかで、ソーシャルワーカーや医療・福祉領域の専門家は、人として悩み続けるというような人間性が必要なのではないか、というような提起だったと思います。とても深く、印象に残っています。

最後に、冒頭、文学作品を引用した理由を話されました。要約すると、カウンセリングやソーシャルワークの実践の記述は面白くもなく、ためにならない（ことが多い）。当事者の語りを当事者の視点に沿って分析したり自分の看取りを反省的に記述したとしても、何ら汎用性のある結果は出ないし、何も心に残らない。さらにいうなら、援助者は人の生の深みに懊悩する人間味を絶対的に必要とする」ということでした。病気という極めて人間的・現象学的な事象は、人間の生一般を扱う文学と親和性が高く、文学から「正しさというナイーブさ」を感じ取ることができるのではないかと、という点に、とても興味を持ちました。

(2007年8月／大阪府／大阪医療センター)

シンポジウム 17

HIV感染時代の陽性者支援の様々なチャネルのあり方 ー医療、コミュニティーなど様々な場所での支援を保証するにはー

<このプログラムを選んだ理由>

告知から7年が過ぎ自分が今まで様々な支援を受けさせていただき、今年から自分もこの病気に関わることをしたいと感じ現在は当事者として陽性者支援に関わらせていただいています。その中で様々な悩みを共有することの参考にさせていただきたいと思い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>

題目に挙げられていたように陽性者支援において発表の中で地方でのHIVの取り組みがたくさん紹介されていました。

地方特有な問題点として陽性者の支援団体がある程度の都市にしか存在しないことが挙げられていました。まず素晴らしいと感じたことはRinかごしまの活動の中で離島に目をむけその場所に向きピアミーティングを行われたという報告でした。現在行われているものは準備された場所や内容のものが多く参加者は外向くかたちのものがほとんどだと思います。もちろんそれはプライバシーを守るために必要であり漏洩防止や、参加者本人への安心感を与えるものに配慮されてのものなのだと熟知していますが、地方で暮らすものには物理的に難しく支援者が外向くかたちでの開催されたことは本当に個別のあった支援のありかたを考えた取り組みであると感じました。

電話相談の発表では色々な地方からの問い合わせがあり利便性はあるが言語のみに頼ったものになるため対面のように表情の変化がわかりにくいこと、そのため相手の理解度や質問の答えになっているのか、また完結性を求められるといったことの難しさが発表されていました。

人それぞれが違う生活環境のなかにいるため、参加者は様々な内容の悩みを抱えていると思います。そのため支援者は一方通行な情報提供ではなくその参加者の立場を考慮して寄り添えるものを模索し続けるべきなのだと感じました。今後自分も支援者として関わる中で参考にさせていただきたいものを多く学ぶことが出来る発表でした。

(2009年11月／兵庫県／兵庫医科大学病院)

ランチョンセミナー 3

Non-clinical profile of a novel prodrug of tenofovir, TAF

<このプログラムを選んだ理由>

ここ数年学会に参加している理由は自分の命の時間がどのくらいあるのかを先端研究から知っておきたいからです。確かに現在では薬の進歩で現時点では統計上死ななくなったのは事実ですが、長期服用に対して薬の副作用に関しては未知数であることは承知の上治療をしていることには変わりありません。そんな薬の進歩について少しでも理解が進むのではないかとということで選んでみました。

<このプログラムに出席した感想等>

現在の坑 HIV 薬の副作用として骨密度低下や心疾患、腎疾患が数年来語られてきています。製薬会社のプロモーションという趣旨のあるセミナーであることを理解した上でも、このセミナーで語られる今の薬剤の設計思想がそこに焦点が当てられているものと理解できましたし、体に優しい長期服用に適した薬の開発が進んでいることに安心を持つことができました。

今までの薬は、ある意味別の用途に開発された薬の中で効果があるものをチョイスしたもので、長期服用に対する対応が不透明な面がありそれが今臨床のデータが出てきて問題が出てきている段階だと思っています。

今回報告の薬は分子設計を見直して細胞内のターゲット細胞 (HIV) に対して集中的に到達できるように工夫されているというところに正直驚きました。薬剤の分子構造をいじるところまで考えられ、進歩しているのかと点にびっくりしたのです。理屈的にも理にかなっていませんし、実際の効果に対しても期待が持てるものです。病に対しては医師が対応するものと思っておりましたが、化学者も加わって人類の英知を集めて取り組んでいる姿を頼もしく思いました。

後は臨床で他のわかっていない副作用がないかというところが気になるところですが、それはもうしばらくしなければわかりません。

坑 HIV 薬について懸念していたのは、色々な副作用が報告されている中、今の 1 日一錠の薬で既に開発は終わっているのではないかという点でしたが、長期服用に対するケアの研究が進んでいることに懸念は払拭されました。

ただ、この薬を後でもう少し調べてみると、食事と一緒に服用が MUST のようで、服薬の自由度という面では少しハードルが上がった気がします。それについては患者の生活スタイルと体の異常を考慮した上で判断ということになるのでしょうか。そうであってもまだまだ新しい観点から開発がつづいていることを頼もしく嬉しく感じました。

(2010 年 11 月 / 神奈川県 / 東京大学医科学研究所病院)

ランチョンセミナー 4

治療長期化時代のプロテアーゼ阻害薬の位置づけ

<このプログラムを選んだ理由>

新薬が開発され、臨床実験を繰り返すことで承認されるために企業が医師や病院、患者にむけて行う活動とはどのようなものか興味があり参加いたしました。

<このプログラムに出席した感想等>

今現在、HIV 治療に使用する薬は改良により、私達陽性者が利用する上で生活に支障をきたさない段階まで改良されている。今回のプログラムにおいて最初に驚かされたことは、AZT 3TC IDV 治療において、当初 1 日に 18L もの水を服用しなければならなかったことだ。

更にはせつかく薬で抑えていても耐性により薬の効果が数年しか持たず、次第に免疫力が衰え死に至るという病気であったことから医療機関の中でも HIV 治療に対して前向きな意見とそうではない偏見があったことに医師の先生方の苦勞を感じた。

冒頭にも述べたが昨今の HIV 治療は、医療機関、製薬会社、国の制度と私達陽性者の声などがさまざまな時代背景と治療におけるデータ、様々な HIV 治療に対する認知活動によって今の環境があることを改めて私たち陽性者は認識しなくてはならない。

そして、勇気づけられたことは、最初は全く解決策の見えないようなところからスタートした HIV 治療だが先生方の熱意によってどんどんと解明されていくことである。先人達の努力、熱意は、今を生きる私たちに感動を与え、私たちが生きていの中で今できること、今すべきことは何かを考えさせられ、日常の生活の中で何事にもあきらめずに取り組んでみようという勇気を貰った。

(2013 年 11 月)

<このプログラムを選んだ理由>

HIV/エイズ感染症の「早期予防」という言葉が自分の中で引っかかった。医療分野で、インフルエンザのように治療の前にまず予防などと夢物語がありえるのかなと思い、聴講した。

<このプログラムに出席した感想等>

テーマは2コマだった。1つはスクリーニング検査が第4世代に入り精度が増し、1型・2型とも検出できるとの話だった。こちらはクリニックとしては扱いやすいが、病院で検査を受けるのであれば、スクリーニングだけで済ますのはいかがなものかとの意見が聞かれた。

もう一つは、HIV/エイズ感染症を未然防ぐアプローチとして、Prep（暴露療法）を推奨するものだった。地方ではHIV感染を知る機会が、保健所や病院での検査よりも、献血で知る機会が多く、感染者自身が知りえないキャリア、バックボーンが計り知れないこと。感染者による性行為対象者への感染率は63%もあること。治療を受けウイルス検出限界未満でも4%、コンドーム使用でも5%の感染が報告されており、HIV 疾患者が、治療を受け尚且つコンドームを使用した性行為のみが100%感染せずに済んでいる事。これらの事実から、予めHIV 処方薬を服用しての性行為を推奨している国が2016年現在、アメリカ、東南アジアを含め11カ国に昇っている事。これらにはすごく衝撃を受けた

しかしながら、問題があると感じた。アメリカなどでは保険適用などの問題もあり、感染即治療と言った経緯にはならず、病院などで検査を受け告知を受けるのが全体の81%で、そのうち長期治療へとつながるのは25%に過ぎないのだそう。ましてや日本との分母は桁が違う。スクリーニングにしても、今学会では発表されなかったが、USBキットでHIV感染判定できるキットが開発されたと聴いている。

当事者としては、長期服薬は覚悟をもって生きるための薬が、なんとなく蔑ろにされている気がしてしまった。しかし、数字が告げていることも事実。暴露療法が、日本に根付くのか、社会がどう受け止めるのか、これからもこの動きに注目していこうと思った。

(1999年12月／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 感染症の早期予防は必要不可欠であり、その早期診断と治療方法についてとても関心があったため。また、HIV の臨床から研究におけるオーソリティーの先生方のお話を拝聴させていただきかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

HIV 感染症の早期予防について、まずは検査の重要性から早期診断、治療までとてもわかりやすくお話しをしていただけました。

実は、私がHIVに感染して間もなく途方に暮れていたところに、少しでも知識を得ようと熊大の松下先生が書かれた手引きやご本を拝読させていただきました。私は感染を告げられた時は、HIVだと聞いてもピンとこずにAIDSとの区別もつかず基本的なことが全く分かっていませんでした。そこで自分なりに色々見聞きしているうちに、医科学的にウイルス自体やAIDS発症までのプロセス等々を知ることによって少しだけ前向きに考えられるようになりました。

本セミナーにおいても、ART治療や病態診断、治療下のウイルス持続感染のメカニズムからコントロール法など、HIV陽性者にとって身近で関心のある話題がディスカッションされており、大変勉強になりました。

私の個人的な考えで恐縮ですが、HIV 陽性者は ART 治療下において一生薬剤を服用する必要がある中で、服用している薬剤がどのように作用しているのかを知ることにより、治療に対する考え方やモチベーションが保てるようになるのではと考えています。

今後とも、お話しくださった先生方の臨床実績やご研究内容等を拝見させていただき、さらに知識を深めていきたいと思えます。

(匿名)

ランチョンセミナー 7

HIV陽性CKD患者の腎移植

<このプログラムを選んだ理由>

近年腎たん白定性+4 になったので将来に備えるためにと参加しました。長年の食事療法、特に塩分量は気を遣っていたが、たん白+2 から+3~+4 に変化し始めたので対策方法が何かあればと思い受講した。

<このプログラムに出席した感想等>

まず安心したのは腎移植できない CKD 患者は、ほとんどない点でした。それに年齢制限は無いとの事。特に 70 歳以上からでも可能で HIV 患者で腎移植に変わりのない点。だが、腎着生は少し悪いとのことでした。それに拒絶反応が多い点もある。特にカルシウム投与患者は特にそうだと述べておられました。

安心点はインテグラゼをキードラッグで使うと良いとの報告です。拒絶反応にはサイモを使わないそうです。生体ドナーがいるなら PEKT (移植) を 2 回する事が延命できるそうです。日本は移植使用期限 16.5 年兵器とおっしゃっていました。タイプ 2 糖尿病性腎症からの透析導入では 8 年、腎移植では 16 年。

注意点では妊娠進められないし、出来ないとの事でした。尿蛋白 0.5g 以下で可能だそうです。移植環境ルートが良好であれば余命が確保できると思えました。

(1983 年 12 月)

特別企画

HIV/AIDS prevention work with Transgender in Malaysia

<このプログラムを選んだ理由>

海外での HIV に対する現状、また海外の方の HIV に対する考え方、予防運動について学びたいなという思いで参加しました。また、LGBT についても学びたいと思えました。

<このプログラムに出席した感想等>

今、日本では LGBT の方のパレードや、ニュースでも取り上げられたり、少しずつ理解されてきているのではないかと感じます。しかし、マレーシアでは、政治家自らが迫害しようとしている現実があるようです。中には、トランスジェンダーの女性が結婚式後に逮捕され、髪を切られてしまうということもあったとのことです。集団暴行なども多発しており、犯人は捕まるが保釈金 1 万円だけで釈放されるという現実があるようでした。またトランスジェンダーの女性の 60% が sex worker をしており、就労の自由を奪われているということでした。同じ世界なのに、社会にこれほどまでの違いがあるのかと本当に悲しくなりました。

その中で HIV/AIDS 講習会というものが開催されているようで、自由を奪われ、表情も失ってしまっている方々に、生け花を教えながら会話をしたり、HIV 支援団体が当事者のもとに会いに行き、

ケアをしたりと家族から見放されている方も多いため、支援をしたりと活動があるようです。また、自尊心が低い方も多いため、自分を受け入れるためのカウンセラーもしているとのことでした。

このように本日お話して下さった、Nisya Ayub さんもたくさんの迫害をされながら、多くの女性のために、多くの活動を啓発しており、本当に尊敬しました。

日本に生まれてきたことは、本当に幸福なことです。海外の苦しみを抱えている方々のためにも、共に活動をしていきたいと強く感じました。

今回、スカラシップを使い、学会に参加させてくださり、心から感謝致します。ありがとうございました。

(2012年2月／千葉県／根岸内科診療所)

一般演題

行動科学・意識調査

<このプログラムを選んだ理由>

HIV という病気に対して、陽性者と陰性者での意識や行動に顕著な違いがあるのか、演題を通じて学びたいと思ったため。

<このプログラムに出席した感想等>

1. MSMにおけるコンドームの使用から考えられること

MSMにおけるHIV/STI感染症についてリスクの高い行動として、コンドームの使用率が密接に関係しているとの事だった。コンドームを使用することが、HIV/STI感染症のリスクを低下させる事が出来るが、アンケート対象者のうちタチ・ウケ共にコンドームの使用率が50%程度であったことから、セーフターセックスを意識しているMSMも100%の使用率であるグループは少なく、HIV/STI感染症のリスクを高めてしまう。セーフターセックスの観点から考えると、コンドームの使用はマストではあるが、使用者もしくはその相手間での意識次第では使用率も下がり、感染のリスクも高くなるため、今後を見据えた啓蒙活動を行っていく必要があると考えました。

2. 男性(MSM)と女性でのコンドーム使用に関する意識の違い

女性の80%はSTI予防としてのコンドーム使用の有効性を認識しているが、過去5年間でのセックス時におけるコンドーム使用率が100%ではない女性が60%以上にのぼると報告されました。STIについての認識がありながらも、女性、またはパートナーの認知によって流されやすい傾向にあるようです。

上記2つの演題を傾聴しましたが、男女間での有意差は無いと考えました。コンドームの使用について意識または認識していても、相手によっては考えを変えてしまう(流されてしまう)ことがHIVだけでなくSTIの感染リスクが高められ、感染者を生み出す要因だと考えます。人間の気持ちを変えていくということは簡単なことではありませんが、ひとりでも多くの方が感染者とならないよう、何か自分に出来ることをやっていきたいと思いました。

(2004年3月／宮城県／仙台医療センター)

一般演題

予防教育

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者にとって大きな問題となるものに就業・就職があり、口演内容の目的はHIV/エイズに関する健康教育ではあるが偏見のない陽性者雇用にもつながる可能性があり、どのような企業に対して実施したのか?や参加者のアンケート結果に興味があったため。

<このプログラムに出席した感想等>

今回このスカラシップ制度を利用してパートナーともども初めてエイズ学会に参加しました。私は大学4年の内定が決まった直後に HIV 陽性が判明し、翌春に就職。当初 HIV であることは会社に伝えていませんでしたが自らの投薬が始まった8年前に陽性者であることをカミングアウトしました。会社の社長をはじめ役員にも理解をして頂け、今日まで特段の偏見や差別的な取り扱いもなく勤められていることは感謝の限りです。しかし私のパートナーが以前人間関係で仕事を辞め、新たな就職先を探していた際、陽性者であることを伝えて就職活動をするとなかなか採用が決まらず、諦めかけていた時にたまたま HIV 陽性者の採用実績のある企業に出会うことができました。

労働省（現在の厚生労働省）は平成7年2月に職場におけるエイズ問題に関するガイドラインを全国の都道府県知事や労働基準局に対して通達、平成22年7月に除外要件となっていた医療機関等の職場に対しての文言を改めた改正ガイドラインがあるものの、現状では企業におけるエイズ教育については『企業の自主的に取り組むことが望ましい』とされるにとどまっており、企業に対する理解が進まない一因でもあると思います。また、事業者のエイズ教育・相談等の企画・実施は『産業医に中心的役割を担わせる』との通達になっています。しかし、企業によっては事業場（店舗・支店）が数百にものぼるものの、一事業場の従業員は産業医の選任の必要がない人数となり、産業医そのものがない、または産業医が複数の事業場、複数の企業の委託を受けている現状もあるようで、産業医に中心的役割を担わせるとされるエイズ教育・相談の企画・実施が果たして実施できるのか？また産業医に HIV/AIDS の知識が十分なのか？との疑問もあります。このような現状を考えると企業の採用担当には HIV に対する偏見がやはりまだまだあることが容易に想像できること、そして企業に対して規模・職種を問わず偏見を取り除く活動の必要性を感じていました。しかし、そのような活動を一個人や団体として企業に対して実施するには壁が高く、更なる国や地方自治体の支援も必要であると考えます。

今回大阪市で実施したものは企業に対し HIV/エイズに関する健康教育ではあるが偏見のない陽性者雇用にもつながるものであり、地方自治体の実施したということが評価できるのではと考えておりました。しかし、期待していた企業規模や職種についての報告がなく、どのような企業に対して行ったのか質問をしたところ製薬会社との回答でした。

予防教育という題目であり、私が求めたことそのものが本筋から外れていることは重々承知していることですが、企業に対する予防教育をきっかけにし、HIV に対する企業の考え方にも変化が出てくることもあるのではと考え企業規模・業種を問わず今後も広く実施していただきたい旨を意見としてその場でお伝えしました。

この報告を聞いて一番感じていることは、仕方がない事かも知れませんが調査しやすいところに対して実施したのみで終わっており、そこからさらに一步踏み込んだものになっていないため、何か物足りない不完全燃焼な考察や結論になっていると感じます。医療・行政・支援団体に患者が参加しているエイズ学会ですから、お互いの苦手な部分を補完しながら垣根を越えて様々な角度から本当の支援が行えるのではと私は考えます。

(2000年12月／北海道／北海道大学病院)

一般演題

陽性者支援・ソーシャルワーク

<このプログラムを選んだ理由>

抗 HIV 薬の進化により将来容易に予想される陽性者の高齢化や、他の病気に対する予防や治療などの医療支援や院外機関との連携について、また今後どのような考え方で、この大きな課題の解決にあたるのか興味があったこと。

<このプログラムに出席した感想等>

1997年以降 HAART 療法が行われ、HIV/AIDS 陽性者の予後は劇的に改善し、HIV/AIDS に関わる多くの方が既に AIDS=死ではないことを理解されています。であるならば、我々陽性者も自らの将来（老後）を見据えた人生設計をしていくべきであり、医療従事者は陽性者に対して正しく治療をしていくことで老後があり、それに対する準備を促す支援を。国・自治体・NPO などはこれまでの予防啓発に加えて来るべき陽性者の高齢化について何らかの取り組みはもちろん、働きかけを行っていくことが必要であり、そのような取り組みが始まっているのではと何となく思っていました。

しかし、現在の日本では未だに AIDS=死の考えを持つ人も少なからずいることに加え、性感染症という側面からも関わりたくないと思う方もまだまだおり、この30年で医療は進歩しましたが、社会の目は多少の改善はあるものの目に見えて変わったという印象を持っていません。果たしてそのような環境・体制作りが進んでいるのか疑問があった中で、ふれいす東京様の実施した身体に障害を持つ HIV 陽性者とバディの関わりの一例報告を拝聴しました。

非常に興味深い内容ですし、行政・民間が対応できないニーズを NPO として実施頂いていることは本当にありがたい限りであると思います。しかし一方で現在 HIV/AIDS 感染者は累計で約 27,000 名おり、同じようなサービスを果たして将来さらに高齢化が進み、同様のサービスを求められた場合に東京はもちろんですが全国の各地方でできるのか？という疑問もあります。発表の際に特に説明はなかったように感じますが、現在行っているバディサービスの提供はあくまでも事例やノウハウの蓄積で、将来は必要に応じて東京や全国に対して広めていったり、行政に対して何らかの働きかけを行い、陽性者はもちろんその他の障害を持つ方が安心して、非陽性者と同様の介護サービスを受けられるようにしたいと考えておられるのだらうと思っております。しかし、もしそういったビジョンがないのであれば単なる自己満足になってしまいます。最後に補足としてでもそのような点についての話があればより良いものになったのではないかと思います。

今、私が考える課題としては行政・医療・NPO それぞれ取り組んでいただきたいことはありますが、一番は陽性者自身が将来に渡って自立した生活を送る地盤固めとしての資産形成をもっと意識していただく必要があるだろうと考えます。様々な事情で働くことが難しい方もおりますが、働くことができる方のほうが多いのではと思います。一般的なサラリーマン夫婦では会社を定年になり年金で平均寿命まで生活する場合、現在の日本では年金に加え、その補填として必要な貯蓄が 2,000 万円とも 3,000 万円必要と言われております。仮に独身とした場合でも単純に半分が必要となりますが、2016 年 5 月に総務省が発表した 2015 年の家計調査によると、2 人以上の勤労家庭でも 27.4%の人が 300 万円以下の貯蓄しかないという資料があります。貯蓄がない人は数値に含まれていないため、実際には老後を過ごすための十分な資金がない人は相当数おりますが、陽性者の実態は不明です。実際の陽性者の貯蓄額や寿命まで生活するための金額を調査し、結果によって貯金はもちろんですが、それ以外にも資産形成を行う上で税制優遇となる制度説明ができるパンフレットや、専門家の相談先を記載したものを作り、より自立した生活を送るためのものがあればと考えます。

(2000 年 12 月 / 北海道 / 北海道大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者支援といっても、医療側からの視点だったり、感染者からの視点では、求めているものや伝えたいとする内容に相違があるのではないかと考えていたので、口演を聞き、現状での問題点などを知りたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

まず初めに、陽性者の支援という言葉の中に、性別、地域、国籍などたくさんの要因があり、純粹にひとつのまとまりとしては扱えない程、繊細であり、とても大事なケアのひとつであると感じました。その中でも地域によって陽性者への支援の違いがあるとも思いました。現在、私は宮城県に住んでおりますが、医療機関よりケアしてもらい、何か体調面などで不安な時でも相談させてもらえる状況ですが、地域だったり、医療機関の HIV に対する取り組み方次第では、満足した支援をする（与えられる）ことも難しい状況にあると理解できました。

また、東京などではふれいす東京さんが、NPO 法人として陽性者の支援をされている事は以前よ

り知ってはいましたが、活動の内容を詳しく聞くことができ、とても参考になりました。とても広い範囲にわたって支援されていると感じましたが、口演でも発表されていた“バディサービス”について素晴らしい内容と思いながらも、反面、医療または行政における範囲を超える事はないのだろうかと思いました。もちろん、利用者の希望もあるでしょうし、医療機関とは違った方面での支援になるので心を開きやすくなるものかもしれません。ですが、口演の内容を聞かせて頂くかぎり、医療側、もしくは行政側の担当者と話し合いが、利用者の意志を代弁していたのかが見えてきませんでした。語弊があるかも知れませんが、「医療・行政サービスよりもバディサービスの方が良い」と利用者が思っているようにも考えられました。医療行為や行政サービスを受けなければ、安心できる治療も受けられないのではないのでしょうか。

私個人の考えとしては、医療機関は安心した治療を提供してもらえること、行政には、同じ HIV 感染者に対して平等かつ迅速なサービスの適用かつ支援を、また NPO 法人に関しては、感染者本人の心の拠り所に、かつ満足な医療行為や行政サービスを受けられない人たちの代わりに、医療機関や行政と感染者の間を取り持つ存在になってもらえたらと考えました。

(2004年3月／宮城県／仙台医療センター)

第6回 世界エイズデー・ 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＞

当事者が学会に参加する意義の原点が、志半ばに病魔に倒れた方々の想いを引き継ぐことにあると思ひ、参加いたしました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

2013年に熊本で行われた学会に、初めてスカラシップ制度を利用させて頂きました。その際に臨床学的な発表や社会的な発表を受講し、難しいながらもその時代のトレンドを学び知ることが出来ました。ともに新しいお薬や新しい支援のあり方など、現場でご活躍の先生方たちから伺い知ることが出来ることは、とても説得力があり参加意義がある事だと実感いたしました。

しかしながら、今の自分が活動できるのも、志半ばにこの疾患やさまざまな関連疾患のため、命を落とされた方々の想いを知り、その想いを引き継いでゆくこと、私がこの病気と向き合っていく原点であることだと感じ、メモリアルサービスは毎回受講しております。

いまはまだ、大量のお薬を飲み、生活に多大な制約を受けながら治療を受けていらっしゃる方々が、その当時のご苦勞を語ってくださっていますが、医療技術やお薬の進歩とともに、もしかしたらこれから先、この病気との付き合い方がとてもカジュアルになってしまうかもしれません。

今を生きるためにも、年に一度、命を落とされた方々の想いを振り返り、良く効くお薬を飲むことが出来、有難く生かさせていただけることを感謝しております。

(2011年12月／愛知県／名古屋医療センター)

＜このプログラムを選んだ理由＞

エイズで亡くなられた方からのメッセージを聴きたいと思ひ参加しました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

今年も、世界エイズデー・メモリアルサービスに参加できて嬉しいかぎりです。メモリアルサービスに初めて参加させて頂いたのは、私が、HIVに感染している事が分かってから2年後の2012年のエイズ学会でした。メモリアルサービスに、ひとりで参加しました。この頃は、友達がいませんでした。今は、横を振り向けば友達が座っている。

亡くなられた人達の生前のお話を聴いたり、皆さんで"We shall overcome"を歌いながら、キャンドル灯したり参加している人達と気持ちがひとつになる時間は居心地がよいです。

エイズで亡くなられた方が歩んできた道はこれからの人達の為への道と続くと思います。その為にも、メモリアルサービスを次の世代にも引き継ぐ為にも続けて頂きたいと思います。本当に、ありがとうございました。

(匿名)

<このプログラムを選んだ理由>

スカラップで参加させて頂くのは初めてですが、日吉での開催から 5 回目の参加をさせて頂くエイズ学会で毎回拝見させて頂いており、今回も参加させて頂きました。

<このプログラムに出席した感想等>

メモリアルサービスの趣旨はこれまでエイズで亡くなった方々を追悼し、そして今も HIV と共に生きている陽性者や医療や支援に携わる方々が年に一度集まり、思いを分かち合い、そしてこれからの希望へとつなげていくものです。

自身が陽性者で現在、治療や手厚い福祉サービスが利用できる事は今まで HIV と戦い、薬害訴訟で戦い、無念に亡くなった方々が居て成り立つ部分もあり、追悼は無視出来ない思いがあります。

また、いま治療を続けていくことで沢山の方が当時、考えられていたよりはるかに長く生きていけるようになりました。

生きていくうえでの困難にどう立ち向かっていくか、それが大きな課題となっている時期に死の側からエイズを語るような事はむしろ疎まれるかもしれません。

でも、そのような時期を潜り抜けていながらあることを私は忘れたくない。

そう考えさせられます。

(匿名)

第30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 2017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 高久陽介

※ 非売品、無断複写・転載を禁ず