

# LAP

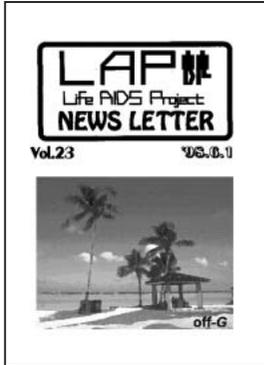
Life AIDS Project

## NEWS LETTER

**Vol.23**

**'98.6.1**





# Life AIDS Project News Letter Vol.23-PDF

自治体の窓口はちゃんと対応している？  
 翔太が行く、身体障害者認定申請への道 [岡部翔太] 3  
 東京都豊島区、千葉市、横浜市神奈川区、埼玉県大宮市などを突撃訪問



手帳の交付で受けられる福祉サービス～交通機関編～ 8

保健所からのエッセー  
 みんなの努力で、本当の公衆衛生をとりもどそう [JINNTA] 10

全国のHIV関連NGOが集う  
 ボランティア指導者研修会参加報告記 [鈴木圭一郎] 15  
 最新の治療と薬害エイズ和解後の課題、ボランティア自身の心理的側面他



行政活用、治療、日常生活支援、食事、カウンセリング…  
 東京都エイズボランティア講習会報告 [田村祐司] 19

ウイルス消失報道の楽観論で危惧される薬剤耐性ウイルス出現の「促進」  
 ウイルスは消えない [草田 央] 20

LAPニュースレター18号～22号無料送付のお知らせ 9  
 LAPパソコン講座のお知らせ 14  
 LAPホットラインエイズ電話相談案内 16  
 LAP入会案内 18



HIV・エイズ関連新聞記事 26

## ライフ・エイズ・プロジェクト (LAP)

〒100-8691 東京中央郵便局私書箱490号  
 TEL03-5685-9716 FAX03-5685-9703

[電話相談] TEL03-5685-9644 (毎週土曜日午後4時～7時)  
 [郵便振替] 00290-2-43826 加入者名:LIFE AIDS PROJECT  
 [銀行口座] 住友銀行横浜駅前支店 695729 (普通)  
 「ライフエイズプロジェクト代表 シミズシゲノリ」  
 [電子メール] lap@lap.jp ※◎を@に変えてください  
 [ホームページ] <http://www.lap.jp/>  
<http://www.campus.ne.jp/~lap/>



20

窓口の対応は大丈夫？

# 翔太が行く、身体障害者認定申請への道

岡部翔太

4月1日からスタートした障害者認定だけでも、各自自治体の窓口ではきちんに対応できているだろうか。制度ができて実際に安心して気持ちよく使えなくちゃしょうがない。

そんなわけで思い立った突撃取材！ 各自自治体の『特徴』が今、浮き彫りになる！

初夏つすね〜。梅雨に入る	原稿？	気が向かなきゃ書けない
前のこの季節はホント心地良くって、な〜んもする気が起きないですよ〜。仕事？	なくい！	とか、言っているうちに、ニユースレターの原稿の締め切りはと〜つくに過ぎ、それでも、まだやる気

にならないのは、♪きつと季節のせいね〜♪と。

翔太ファン？ のみなさん。

お元気ですか？ 前回22号の『薬と生活リズム』は、結構

反響が大きくて、色々な方面

からお言葉を頂きました。本

当にありがとうございます。

『他の感染者がどんな服薬状況

なのか知れて良かったです』

と自宅にFAXくれたOくん

『あんなこと翔太さんしか書け

ないわね』と誉めて？ くれ

たー病院の看護婦さん、あな

たち、僕の正体を知ってた



のね。でも、ありがとうつす。そのほか、LAPを通してコメント頂いた方のお言葉もちゃんと翔太くんが届いております。それだけじゃなくて、

最近では、翔太くんのページの企画を考えてくれる方までいて、本当になんとお礼を申し上げていいんやら、感謝、感謝です。

さて、今回の企画は、『翔太が行く 毒舌王の旅』（こんな題名じゃダメ？）と、いうことで、今年4月1日から免疫機能障害の障害者認定が施行されたということで、各自治体がどれほどの対応ができるかということ調べようということになり、どうせやるなら、4月1日当日にやらなきゃ意味ないでしょうということになりまして、翔太くんが突撃取材することになりました。なくんか、某雑誌の○○探偵団の○○や丸みたいで、楽しそうだぞ、ということとで、今回は結構乗り気（いつもは乗り気じゃないのかといわれると困る）で、取材してまいりました。

司令の内容は、受付で大きな声で『免疫機能障害の障害者認定の申請をしたいんですけど』と言つて、その時の職員員の反応、その後の対応をチエックするというもの。翔太くんにつつつけ（きつと僕だけだよ、こんなことするの）の企画！司令を受けて、地元の東京都某区（何区かは勘弁してね）、千葉市、横浜市神奈川区、豊島区、埼玉県大宮市を突撃してきました。

### とりあえず地元から

朝、8時50分、準備OK。なんといつてもまずは、自分の住んでるところから調べなきゃということで、自宅から一番近い東京都某区のS福祉事務所行ってみなくちゃ。取材もかねて自分のために調べておかなきゃね。

住宅街の中にボツンとある



小さな事務所。へー、こんなトコロにあるんだ。まずは受付へ行き、例の一言。

『免疫機能障害の障害者認定の申請をしたいんですけど』

「ハ？ えーと、免疫機能障害っていうと難病とかですか？」

『いえ、今日から施行されたものなんですけど…』

「あー、ハイハイ、えー、ちよっとお待ち下さい」

ガサゴソと書類を探している。大きな声で言ったので聞

こえたのか、奥の方ではなんだか慌てている。それを翔太くんは、薄笑いを浮かべそうになるのをこらえて観察しているのである。

10分後。別室から一人、男性が出てきた。「ちよっとこちらへ…」

と言われて、別室へ通された。面接室。

「どうもすみません、急に決まったことなんで、あまり準備ができてなくて…」

ハハハ、それがわかっているから今日来たんじゃない。でも、ここまではとりあえず合格！ 病名は一言も言わなかったもの。

対応してくれたのは福祉士さん。各福祉事務所には福祉士さんがいるそうです。その、面接室では、障害者手帳の説明やサービスなど本当に細かく親切に対応してくれました。郵送でも申請できるけど、こ

の地域専用の端末用書類があるので、来所して申請した方が早く処理できること、本人が来所しなくても、代理人でもいろいろサービスの申請ができることなど、翔太くんとしては次に行かなければならないので、時間を気にしながらも、親切さにほだされて、一時間も長居してしまった。それと、訓練されてるんじゃないかと思うくらいHIVとかAIDSという言葉を発しないんだよね。ちょっと聞いた話によると免疫機能障害の対応にあたってのの達しがあったようです。

その福祉士さんが教えてくれたワンポイントは福祉事務所に行ったら受付で内容を言う前に福祉士さんと呼んだ方がいいですよということでした。彼曰く「受付の人はあまりよくわかってないからね...いろいろな面倒な問答をするよ

り福祉士を呼んでもらうのが得策です」とのことでした。

自分の住んでる地域だからひいきするわけじゃないけど、ちょっと慌てたところもあったけど、まあ合格でしょう。

### こじや最悪の千葉市

10時。次は千葉市へ行かなければ。12時ちょっと前に着けるかな。電車を乗り継いで11時30分、千葉駅着。ここからモノレールで千葉市役所へ



向かう。

まずは、受付のねーちゃんに、

『免疫機能障害の障害者認定の申請をしたいのですけど、福祉課はどこですか?』

「ちょっと、待って下さい」

と言って、電話で取り次ぐ。数分何かを話していて、電話を切った。

「市役所では障害者認定の申請はできません」

なに、できない? それってどういうことですか。福祉課でできないんですか。申請用紙ぐらい置いてるでしょ?

「市役所では受付てませんので、申請用紙もありません、区役所行って下さい」

何で市役所で申請できないんですか?

その後の受付のねーちゃんの態度がムカついた。また、福祉課に電話をして、こつ言った。

「何で申請できないんですかって言ってるんですけど、電話替わってもらえませんか?」

なんじゃ、この! お前は女子高生か! だいたい、何で福祉課に通してくれないの。

とんでもない受付をおいてる千葉市役所にも問題アリ。ムカついたので後で自分で福祉課に直接電話をしようと出てきた。

そして外へ出て、直接電話を入れてみた。福祉課の方のお話はこうである。

「千葉市の場合、各区役所が窓口になりますので、申請用紙はその方の住んでいる区専用の申請用紙で住んでる区の区役所に申請をします。ただし、郵送で申請を希望する方は、市役所でも受付ます」とのことでした。

なんでだ。郵送なら市役所で受け付けるんですよ。だって市役所にも申請書を置いて

てないと変なんじゃないの？  
もつつつこんで調べよう  
としたんだけど、千葉市に友  
達はいいし、対応悪いので  
調べる価値なしということで、  
打ち切り。調べたい人は、自  
分で調べてね。

## とつても親切な横浜市 神奈川区だが…

千葉駅から一気に神奈川県  
へ。電車に乗りながら、神奈  
川県のどこにしようか考えて、  
先のことを考えて、横浜市の  
神奈川区役所へ行ってみた。

ここは、部屋ではないけど、  
仕切りがしてあって、回りを  
あまり気にせずに相談できる  
感じ。担当の方もとても  
親切な対応してくれました。  
「実は、まだ、すっかりとは  
決まっていないのですが…」

「と言いつつ、横浜市で  
今、障害者手帳を持っている  
と受けられるサービスの説明

や、申請用紙の書き方など、  
本当に丁寧に説明してくれて、

なんだか調査してるのが無礼  
なような気がしてしまいました。  
た。ということで神奈川区は  
花マルをさしあげたいのです  
が、家に帰って書類を見たら

何と、診断書・意見書が3枚  
しかありませんでした（これ  
は4枚組みで使う書類なの  
だ。対応が丁寧だっただけに  
悔やまれる結果になりました。

## 待っていました？ の東京都豊島区

大宮に向かう前に、池袋で  
乗り換えるついでに、豊島区  
役所へ行ってみようというこ  
とで、寄ってみました。まず、  
福祉課に行つて、『免疫機能  
障害の障害者認定の申請をし  
たいんですけど』というのと、  
「ああ、H-Vのね」。ゲツ、  
それは×。「免疫機能障害の  
障害者認定ですね」と言つて

もらいたかった。「ここじゃな  
くて、福祉事務所に行つて下  
さい」と言われ、区役所から

ちよつと離れた福祉事務所へ  
そこで、『申請したいんです  
けど…』というのと、待つてま  
した！と言わんばかりの愛  
想の良さで「こちらへどうぞ」  
と椅子を勧められた。「ここは

仕切りなどない普通のカウン  
ター席だ。こちらも、とても  
親切に説明してくれました。  
障害者手帳の受け取りは郵送  
でもいいとか、その場合、現  
住所でなくても構わないとか、  
いろいろ取り計らってくれる

様子がかがえました。豊島  
区に引越したいと思つてしま  
うほど、サービスも充実して  
るし、対応も愛想良すぎると  
ころはあるけれど親切なので、  
花マルをあげます。

## 何故そんなことまで… の埼玉県大宮市

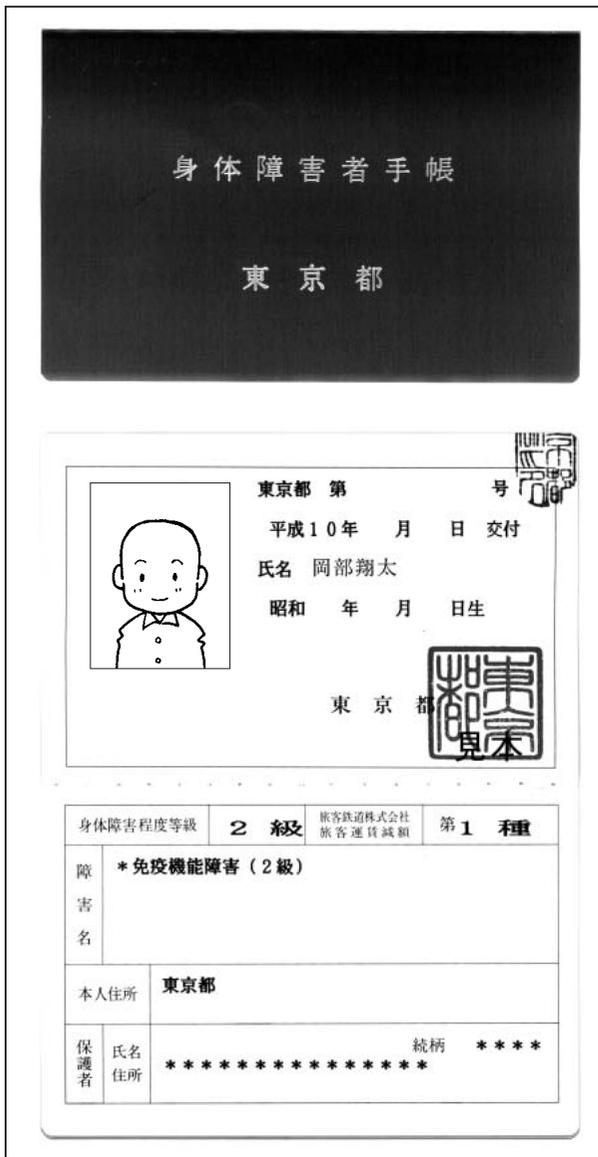
時計を見るともう時間がな  
い！埼京線に飛び乗つて大  
宮へ向かう。5時10分前、大  
宮市役所に着いた。ギリギリ  
だぜ。

福祉課までダッシュ。薄暗  
い福祉課の前の長イスにま  
だ数名いたので、ちよつと待  
った。順番が来て、申請の旨  
を伝えると、「指定医はどなた  
ですか？」と聞いてきた。

えっ、そんなこと聞くの。  
釈然としなかつたけど、まあ  
いいかと思ひ、自分の主治医  
を告げた。すると、一覽表を  
出してきてその名前を調べて  
いる。人の言う事信用しない  
のかよ。しかし、それには僕  
の主治医の名前は載つてない。  
なぜなら、よく見るとその一  
覽表は埼玉県内の指定医の一  
覽表だからだ。

すると、「どちらの病院です  
か？」へっ、本気で調べるの  
かよ。しょうがないから〇〇

岡部翔太のもとに届いた身体障害者手帳（上・表紙、下・1ページ目を開いたところ）



病院ですと言っと、少々お待ちくださいと言っと病院に電話をし始めた。マジかよ。どうして、あなたが僕の診断書を書いてもらう指定医を知らなきゃならないの。

もつ、面倒くさい。この間30分。疲れたので「あとは自分でやるので書類だけ下さい」と言ってもらって、早々に切

り上げた。フ、終了。

**気が付いたことはどんな声に出している**

このニュースレターが出るころには、もつ対応にも慣れ、もっと良い環境が整っているとは思うけど、関東近県だったら、横浜市が東京都がやっぱり対応もサービスも充実し

ていると思います。ホント、東京都民でよかったって感じで、絶対、千葉県（住んでる方には申し訳ないけど）には住みたくないね。

今現在は、もつとよくなっていることを願いますが、たぶんお役所仕事なのであまり期待できないでしょうね、千葉市役所さん（と、不満を感じ

じることはちゃんと声に出した方がいいみたいだよ。清水代表、このニュースレターを千葉市役所にも送りつけてよ!。

実は翔太くんも先日、障害者手帳2級をいただきました。障害者手帳をもらったといっても、各自自治体によって、受けられるサービスも違ったり、例えば、東京都の場合、医療費助成（いわゆるマルシヨウ）は申請日までさかのぼって払い戻しができるけど、千葉県某市（また千葉県で悪いけど）に住んでる人の話によると、障害者手帳の発行日からじゃないと受けられないなど、さまざまあるようです。

というわけで、次回は『障害者手帳を手にするまでからその後』と題し、感染者の人へのアンケート結果をご報告しようと思います。

〔岡部翔太〕



## 障害者認定

に言われることはあまりない  
そうです。

東京都の場合、1級から4  
級まで都営交通の無料パスが  
もらえます。定期券サイズの  
このパスには顔写真が貼られ  
ますが、身体障害者云々や福  
祉云々といった記載は一切な  
く、「都電都バス都営地下鉄  
無料乗車券・東京都交通局」  
と書かれているだけです。

民営バスの場合には1級から  
4級まで本人、介護者とも5  
割引になり、定期券は3割引  
です（小児用定期は除く）。

タクシーは1級から4級ま  
で1割引になります。区市町  
村によっては月五千円程度の  
タクシー券がもらえます。五  
百円券、百円券、十円券など  
が組み合わさったもので、お  
つりは出ませんが1割引にな  
った上で使えます。

国内航空運賃は1級から4  
級まで単独の場合も、介護者

を含む場合も25%引きになり  
ます。航空券販売窓口到手帳  
を呈示し割引を受けます。

旅客船は1級から4級まで  
本人、介護者とも50%引きに  
なります（JRと同様、一人  
の場合は101キロを超える  
場合のみ）。

有料道路は1級から4級ま  
で手帳を所持する本人が運転  
する場合5割引になります。

本人の移動のために介護者が  
運転する場合にも等級によつ  
て割引が受けられます。福祉  
事務所の窓口で手帳に割引対  
象者である証明印を受け、車  
検証、本人運転の場合は免許  
証を持参し、割引証の交付を  
受けます。割引対象となる車  
は一人につき一台のみです。

駐車禁止規制の適用除外ス  
テッカーについては3級以上  
が対象になると見られていま  
すが、5月6日現在では決定  
していません。

## 指定医、指定医療機関 の申請はまだ間に合う

診断書・意見書を書くこと  
のできる「身体障害者手帳指  
定医師」および、更生医療を  
行うことのできる「更生医療  
の指定医療機関」はすでに決  
定され、発表されていますが、  
東京都等では今後も申請を受  
け付けています。HIV感染  
症の診療を行いながら、まだ  
指定を受けていない医師や医  
療機関はぜひ申請をご検討下  
さい。

### 東京都心身障害者福祉センター

障害者認定の申請や福祉サービスに関する

### HIV専用電話相談

TEL03-3203-7850

平日午前9時～午後5時まで

※専用の相談室もあり来所相談も受け付けています。

社会福祉・医療事業団（高齢者・障害者福祉基金）助成事業

## LAPニュースレター18～22号無料送付中!

97年度中に発行されたLAPニュースレター第18号～22号は社会福祉・医療事業団（高齢者・障害者福祉基金）の助成事業のため希望者には無料で送付しています。ご希望の号数と部数、送付先をLAPまでお知らせ下さい。

〒100-8691 東京中央郵便局私書箱490号 LAP TEL03-5685-9644 FAX03-5685-9703



「社会防衛」として曲解されてとらえられやすい面を持っている。

たとえば感染症の発生に対して監視を行い適切な介入を行うというところを取り上げれば、感染症が重大な問題であって、不必要に感染しなくても良い人たちに広がらないためのプロセスと行うことになる。このため、日常行動内で病原体が排出され、その「排出された病原体」が日常生活に影響を及ぼし、それが重大な問題になる場合に限り（HIV感染症をはじめ多くの性感染症や血液を介する感染はこれに該当しない）、個人の自由が束縛される結果になることがあるが、これはこのプロセスの過程にある一過性のもので、個人の排除ではないことに注意する必要がある。この監視と介入というプロセスは多数のために少数を制限



するという社会防衛から来る発想ではなくて、一時的にその要因をコントロールするために行われるという過程にすぎず、その要因がなくなるあるいは要因がコントロールできれば解除されるものであって、レッテル貼りではないことに留意する必要がある。コントロールは必要最小限に行われるべきであって、そのための技術が開発されなければならぬ。つまり、公衆衛生のアプローチとは「君子危う

きには近寄らず」ではなくて「積極的に近寄り、能力を与え、Living Withの環境を整える」ことである。

もう一つリスクという概念がある。これは、特定の疾病を集団レベルで見たときに、集団の疾病頻度を高くする（負の影響を与える）特有の因子のことである。つまり、「特定の病気へのかかりやすさ」である。その因子をコントロールすることによって疾病の出現頻度を低下させることができる。因子はコントロールできないものもあるが、因子は一つではないので、その場合は他の因子をコントロールするということをする。また、因子ではないものはコントロールの対象にならない。たとえば、エイズ予防と性行為はこの関係にある。性行為をしなければ性行為による

感染はゼロであるが、それは現実的な方法ではない。従ってリスクを決定的に減らす方法としてコンドームがある。

つまり、性感染に対するHIV対策は、コンドームを使用する能力を与え、コンドームを使いやすい環境を作ることが公衆衛生的アプローチの一つである。感染者排除は、この因子除去にすら寄与しない方法であり、決して公衆衛生的アプローチになり得ない。

なお、このリスクとは決して一般集団に対して危害を加えるという意味ではないことに注意する必要がある。リスクは公衆衛生学以外の領域では「危険因子」と訳されることが多いが、デインジャーあるいはハザードではないので、公衆衛生学領域ではそのまま「リスク」と訳し、危険因子と訳すことはあまりやられない。「リスク」を明らか

にすることは「介入」「接近」のための手段であるが、このことが理解されていないと、「リスク」イコール「危険」「イコール「排除」という誤った考え方が生まれる。また、この「リスク」は因果関係の有無ではなく、そのリスクの対応策である介入効果の大小でその意義が決まる。リスクはあくまでも集団の相対的な指標であり、個人個人に絶対的なものではないことに注意する必要がある。しかし、このことを理解させる努力をしていないことは不幸である。このように用語が一人歩きしてしまうので、リスクという言葉は一般向けにはあまり使われない。たとえば、学術的に「ハイリスクグループ」とはこのリスクを持った集団を言うが、それは本来、特有の病気にかけやすい要因を持っているのだから、十分手厚

くアプローチすべき存在であることを示している。しかし、日本ではハイリスクグループという用語が「危険な集団」という風に本来とは全く違う意味に誤解されて一人歩きしたので、HIV感染症では、この用語は避けて、学術的にはハイリスクビヘビア（病気になるやすい因子としての行動）と言う言い方をしている場合が多い。

## 妊婦の出生前診断

少しHIVと違う領域で見てもみよう。障害関連では妊婦トリプルマーカーテストの集団応用（マス・スクリーニング化）が問題となっているが、これを例に取り説明してみよう。これは、妊婦の血液中のhCGなど3種のマーカーをはかることによって、胎児の染色体異常（主としてダ

ウン症）や二分脊椎の可能性を「確率」で示すものである。「確率」が高い場合は、羊水検査を勧められることになり、羊水検査で確定診断がつくと、産むか人工妊娠中絶をするかの選択を迫られることになるが、実際は中絶（胎児の排除）をすすめられる。こういう出生前診断は、本来、特別な事情があつて胎児診断を希望する人のための個別の臨床行為として、遺伝的カウンセリングなどを行った後、倫理的な問題を加味しながら十分なインフォームドチヨイスのもとに行われるべきものである。このトリプルマーカーテストは、羊水検査の前段階として侵襲が非常に少ない検査として開発されたものであるが、現実問題としては、人工妊娠中絶という選択肢を前提に、当事者や大衆レベルでの議論もなくこの検



査の拡大（すなわち特別な事情がない妊婦への一斉検査化）が行われている。障害児者諸団体は、「障害児の存在を否定し、障害児にはQOLと云うものがないと云うことを前提としている検査」であると、これが、「障害児者への偏見が多い現在では、社会的な圧力によって、トリプルマーカーテストを受けることが是とされ、なし崩しの全妊婦に拡大されることは障害児者の存在を否定するも

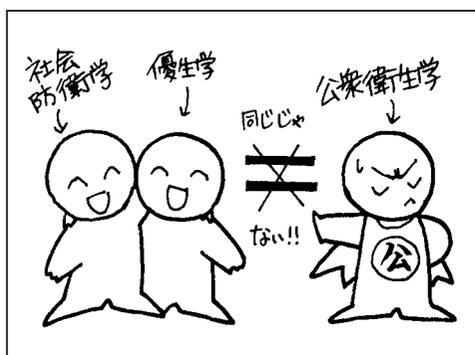
のである」とし、強く懸念している。

この状況は、一見対岸の火事のように見えても、実は、HIV検査論議をめぐる過去の状況とよく似ているではないか。多くのPWAの声によって、HIV検査の無断検査、強制検査、説明のない検査を明瞭に否定した厚生省通知が出たことは記憶に新しい。

### 日本の公衆衛生を阻む優生学の問題

日本の公衆衛生を阻むものとして、優生学の問題がある。我が国でも、最近まで優生保護法が存在し、特別な人たちの「不良の子孫」を排除することが合法化されてきた。この特別な人たちとして、障害者、感染症患者が位置づけられていたことは記憶に新しい。このように「特別な疾病」を排除する思想は優生学に源

流を求めることができる。最近では、優生学が姿を変えたものとして、「公衆衛生」が集団の幸福の名の下に個人を犠牲にすることを正当化する学問であると述べている識者もいる。公衆衛生は、みんなが幸せになるためにみんなの力で協働するための学問であり、行動であるはずである。しかし、残念ながら、現在の日本では、公衆衛生は、「保健衛生領域における社会防衛学」と同義に取られ、幸せを



抑制するものとしてとらえられていくことが多い。

エイズに関する障害者認定の時でも、一部に「公衆衛生はエイズ予防法で見る強制健診を代表とした社会防衛学の支持理論」としてとらえられ、「今回の障害者認定で、エイズ対策は公衆衛生的対策から個人の幸福へと転換された」と批判された。しかし、障害者認定に関しては、当事者や支援者が組織的活動を行い、そして必要な対象を疫学的に測り、その結果として必要なサービスを公共政策として提供したという過程を見ると、まさに「本来の公衆衛生」の具現化であるはずである。日本でも、成功している一部のエイズ対策の過程を見ると、公衆衛生理論にかなっていない。

公衆衛生学というのはその名の通り公衆の意思に左右される。

れる部分があるが、そこには倫理という問題を除外して考えることはできない。しかしながら、政治的に利用されやすいことも確かであり、公衆衛生は、ご用学問になりがちな面を持っている。公衆衛生政策は、倫理的な規範を持っていなければ時として政治的に利用されることとなる。日本の感染症対策は、これまでこの規範なく行われすぎたのではないか、と言う感がある。これは私たち公衆衛生に従事するものの自浄作用の問題でもある。

本来の公衆衛生を取り戻すために

わたしはかつて感染症対策のある教科書に、「隔離」しか載っていないと言ったことを嘆いたことがある。なぜ、そこに「治療」がないのか。たとえば、日常行動内で病原体が



排出され、その「排出された病原体」が日常生活に影響を及ぼし、それが重大な問題になる場合であっても、治療して感染しなくなればそれが最も有効な感染源対策である。赤痢しかり、コレラしかり、結核しかりである。「隔離」は単なる緊急避難であり、それは決して主体ではない。緊急避難は必要性がなくなれば即時に解除されなければならない。もちろん嘆くだけではなく、(そのとき大学で教鞭を執っていたから) 学生に訴

えてきたが、この教科書を見ると確かに「公衆衛生イコール社会防衛」しかアタマに残らないであろう。つまり、感染症イコール隔離イコール排除だと言う短絡図式である。もちろん、日常行動で感染せず、性行動など特定の状況でも、注意すれば感染しない技術が開発されているHIV感染症は当然「隔離」の対象になることはない。

公衆衛生は人々の味方であり、良識であらねばならない。当事者抜きの公衆衛生、相互理解と協働のない公衆衛生など、絶対にあり得ないはずである。みんなで本来の公衆衛生を取り戻そうではないか。

JINNTA (FAIDSスタッフ、  
エイズ教育会議室担当)

E-MAIL

pdf01076#niftyserve.or.jp

ホームページ [http://www3.](http://www3.justnet.ne.jp/~jinta/)

[justnet.ne.jp/~jinta/](http://www3.justnet.ne.jp/~jinta/)

## LAPではパソコンの使い方講座を行っています

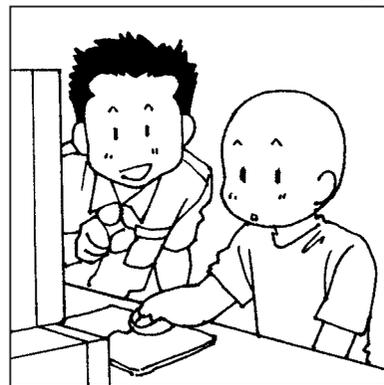
～PHA技能修得事業のお知らせ～

インターネットをはじめ、PHA (HIV感染者・エイズ患者) の生活に様々な可能性を提供してくれるパソコンですが、初心者の方にはなかなか敷居が高いもの。LAPではパソコンに興味を持つPHAやその友人等を対象にした「パソコン講座」を行っています。

講座の内容は初級コースから、インターネットの利用法、ワープロ、ホームページ作り、イラストやデザイン、DTP、マルチメディアタイトルの制作まで、参加者のご要望に合わせてご用意いたします。

また、将来的にはパソコンを使った在宅勤務などの実践を目指します。興味を持たれた方はどうぞお気軽にLAPまでご連絡ください。

※PHA技能修得事業は朝日新聞社・朝日福祉助成金、マクロメディア株式会社、クォークジャパン株式会社より助成、支援を受けています。



全国のHIV関連NGOが集う

# ボランティア指導者研修会

## 参加報告記

鈴木圭一郎

3月14日〜15日、一泊二日の日程で「ボランティア指導者研修会」に参加してきました。

講義、ディスカッション、ワークショップと盛りだくさんの研修内容はもちろん、北は北海道から南は福岡まで20団体、26名と幅広い年代のいろんなタイプの人たちが集まり、NGO同士の情報交換の場としても大変貴重な体験になりました。

### どの参加者も積極的でパワフルだった

この研修会、正式には厚生省委託エイズ予防財団主催ボランティア指導者育成事業

「平成9年度ボランティア指導者研修会」といいます。実際の企画や運営は「共催」のNGOが行っています。前回 はHIVと人権情報センター、ケアーズが共催でした。

今回はエイズ・サポート千葉(ASC)が共催、LAPが事務局、SHIPが医療講座コーディネートを担当し、3つのNGOが協力しながら企画・運営を行いました。

会場はJR京葉線「海浜幕張駅」から徒歩8分ほどの財団法人海外職業訓練協会(OVTA)海外職業訓練センター。宿泊所は同施設内のホテルでした。

LAPからの参加者は僕一人だったのですが、今回LAPは事務局を任されており、受付には代表の清水氏をはじめ、知った顔が見られて心細

さを感じることもなく、出していたいただいたウエルカムコーヒーを飲みながら始まるのを待ちました。

研修会は共催のエイズ・サポート千葉の平田俊明さんによる司会進行で始まりました。参加者はほぼ初対面同士だったので、まず全員が立ち上がって、うろうろ歩き回りながら互いに自己紹介。どの参加者の方も積極的でパワフルといった印象です。

### 一日目は「最新の治療」と「薬害エイズ和解後」

場がほぐれたところで最初の講座、順天堂大学の松本孝夫氏による「HIV感染症の基礎と最新の治療の進歩」。免疫機能のいるはから丁寧に説明していただいたので、後半の最新の治療についての時間が少し短くなってしまったのは残念でした。カクテル療

## ボランティア指導者研修会 参加団体一覧

- 1 北海道セクシャル・マイノリティ協会  
(HSA) 札幌ミーティング
- 2 レッドリボンさっぽろ
- 3 東北HIVコミュニケーションズ
- 4 山形HIV診療を支えるコ・メディカル  
の会 (YACOM)
- 5 HIVと人権・情報センター東京
- 6 Campus AIDS Interface (CAI)
- 7 ぶれいす東京
- 8 AIDSネットワーク横浜 (ANY)
- 9 京都YWCA・若者・女性とHIV/AIDS  
プロジェクト
- 10 HIVと人権・情報センター大阪支部
- 11 ケアーズ
- 12 広島エイズダイアル (HAD)
- 13 山口AIDSボランティア (YAV)
- 14 HIVと人権・情報センター四国支部
- 15 AIDS WORKERS 福岡
- 16 エイズフォーラム
- 17 福岡県久留米保健所
- 18 エイズ・サポート千葉 (ASC)
- 19 ライフ・エイズ・プロジェクト (LAP)
- 20 SHIP - ステイ・ヘルシー・インフォ  
メーション・プロジェクト

法や薬剤費の問題などの細かい話は2日目の井上洋士氏の講座を待つことにします。

次の講座は、はばたき福祉事業団の小平勝美氏による「薬害エイズの和解後々今後の展望と課題」。はばたき福祉事業団というのは薬害の被害者（本人と遺族を含む）の救済事業のために被害者が和解金の一部を出して、去年4月に設立されたものです（LAP ニュースレター21号参照）。被害者に一番身近な支援団体として、和解で勝ち取

った恒久対策のコーディネーターと積極的支援（救済医療、医療・福祉環境の整備と改善、遺族弔意事業など）を行っているものです。今後の課題として、①埋もれていく被害者、孤独な被害者に手が届くようにする、②エイズ医療・福祉などを広く社会に還元していく、③薬害根絶に関する活動を行う、④薬害の被害者とボランティア活動を、

あけておられました。初日の講座はこれで終了。最後に各団体の紹介をしたあ

と、ラウンジに場所を移し、幕張の夜景を見ながらの立食パーティ。初対面ばかりとは思えない盛り上がりで、みんな完全に打ち解けたという感じです。そのまま交流会に移り、夜11時に会場が閉まつたあともホテルの各部屋で談義が続いていました。

### 二日目はまず自分自身 を見つめ直すことから

二日目は朝食のあと、千葉大学の永松未生氏によるワークショップ「自分探しの心理

# LAPホットライン

## エイズ電話相談

### 03-5685-9644 毎週土曜日16時～19時



ボランティア指導者研修会タイムテーブル

3月14日(土)

- 13:00~13:20 受付
- 13:20~14:20 オリエンテーション、自己紹介
- 14:20~15:50 講座「HIV感染症の基礎と最新の治療の進歩」  
講師：順天堂大学附属病院総合診療部 松本孝夫
- 16:00~17:30 講座「薬害エイズの和解後～今後の展望と課題」  
講師：はばたき福祉事業団理事長 大平勝美
- 17:30~ グループ紹介
- 19:00~ 交流会(夕食)

3月15日(日)

- 09:00~10:25 ワークショップ「自分探しの心理学」  
講師：千葉大学付属病院精神科心理職 永松未生
- 10:35~12:00 ディスカッション「HIV感染者の日常生活と援助」  
講師：SHIP・エイズ予防財団 井上洋士
- 12:00~13:00 昼食
- 13:00~16:30 ワークショップ「気づきのボディワーク」  
講師：千葉県立こども病院MSW/臨床心理士 森山直人
- 16:30~17:30 まとめ、閉会式、アンケート

学」。エゴグラムという交流分析にもとづいた心理テストを各自が行い、自分の性格や行動のパターンを分析してみました。日頃、電話相談やカウンセリングなどを行っている参加者も多いと思うのです

が、今回は自分自身の心理的側面に目を向けてみようという意味もある講座です。ちなみに僕は典型的な「夢想家タイプ」。よく言えば「詩情豊か、純朴、お人好し」、悪く言えば「現実無視、計画性な

し、自分勝手」。そして「もっと客観的に考えるようにしましょう」とのコメント…。そういえば、ちよつと前に別のテストをやったときにも「超主観的」と出ました。オ、オレってそんな奴だったの? : だったのね。永松氏の目論見通り、マジで自分自身を見つめ直してしまいました。

「日常生活と援助」の  
ディスカッション

休憩をはさんでSHIP、エイズ予防財団の井上洋士氏のディスカッション「HIV感染者の日常生活と援助」。まずスライドを見ながら感染者の通院の頻度、通院時間、服薬状況、情報入手の仕方、経済状況などについて説明を受けました。カクテル療法の薬の組み合わせ方、薬の値段のつけられ方の変な法則(?)や、最新の治療法について等

突っ込んだ話を聞くことができました。そのあとは参加者から各団体が抱えている問題点を踏まえながらの質問が頻発。語り足りないなという雰囲気のまま時間が来てしまいました。

緊張していることに  
気づくボディワーク

夕食をとったあと、最後のプログラムはワークショップ「気づきのボディワーク」。千葉県立こども病院の森山直人氏によるもので、全員、ジャージに着替え、二人一組になり、何て言ったらいいか相手をリラックスさせる体操をする、といった感じでしょうか。床におお向けになっている方とはにかくゆつたりとして相方に身を任せる。相方は寝ている者の指先を取って腕を持ち上げ、プルプルとシエイクさせて筋肉の緊張をほぐしてあ

げる。こんな感じで手、足、首、肩をシエイク&回旋などのテクニックを使って「脱力」させる。テーマは「脱力」です。確かになんともいえない気持ちになります。いびきをかいて、眠ってしまう人もいたくらいです。脱力することで自分が普段いかに緊張して生活しているか、ということに「気づく」わけです。泣いてしまったり、全く忘れていた記憶が蘇ってきたりすることもあるそうです。とはいえ、バリバリに「緊張」することやっとなんとか頑張っていられる人もいますので、緊張は無くしてしまえばいいというものではないのだそうです。今回は「実は緊張している自分」に気づいてみましょう、というワークでした。体を使って自分の心のありように気づくというところが面白いですよ。気持ちいいし。

全てのプログラムが終了したあと、一人づつ感想を述べあつて閉会。みんなで後片付けをして、連絡先を教えあつたりしながら、それぞれ新幹線、飛行機、車等々で帰路につきました。

**「座って講義を聞くだけではない講習会**

エイズ・サポート千葉の人たちの「座って講義を聞くだけの研修会にはしたくない」という意向で、様々なタイプのプログラムがあつて、フレンドリーな雰囲気の中、楽しく過ごすことができました。個人的には最近、HIV方面の勉強不足を反省していたところだったので、タイムリーで有意義でした。各地域のボランティアの人たちが集合する機会も少ないので、情報交換の場としても大変貴重な体験だったと思います。

**あなたにしかできないことを、そしてあなたにもできることをお手伝いください**

ライフ・エイズ・プロジェクト（LAP）は「HIV感染者・患者のためのサポートグループ」として、93年2月に発足しました。以来、感染者・患者のための宿泊、休憩施設「PWAシェルター」の運営をはじめ、電話相談、バディ活動、交流会、ニュースレターの発行、勉強会・研修会の開催などの活動を行っています。

LAPではこうした私たちの活動を支援して下さる「会員」を募集しています。会員制度は、LAPの活動を維持し、できる限りの支援活動をしていくための人と資金を確保するための制度です。会員の皆様にはニュースレターや勉強会・研修会等の各種資料をお届けいたします。まだ会員の登録をされていない方はぜひ、希望する会員の種類とお名前、ご住所をお書きの上、郵便振替でお申し込み下さい。

- 個人会員（維持） 年会費 5,000円（一口。何口でも可）
  - 個人会員（一般） 年会費 3,000円
  - 個人会員（学生） 年会費 2,000円（但し、相談に応じます）
  - 団体会員（営利） 年会費 30,000円
  - 団体会員（非営利） 年会費 10,000円（但し、相談に応じます）
  - 資料送付料（非会員） 年間 3,000円以上
- 振込先： 郵便振替 00290-2-43826  
口座名義 LIFE AIDS PROJECT



お問い合わせは 〒100-8691 東京中央郵便局私書箱490号 LAPまで

# 東京都衛生局主催 エイズ・ボランティア 講習会参加報告

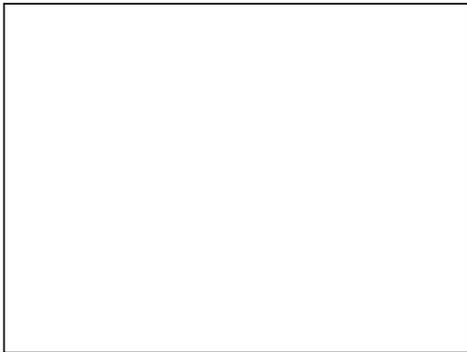
〔田村祐司〕

毎年、東京都衛生局が開催しているエイズボランティア講習会が今年も3月12日から14日まで行われました。申し込みはHIV関連団体ごとに行われ、LAPからも10名ほどが参加しました。

初日にはまず東京都エイズ対策室の城所氏が行政が行っているエイズ関連事業をはじめ、ボランティア団体との協働の推進と仕組みの確立について述べられました。

休憩をはさみ、都立駒込病院の今村氏が「エイズ治療の現状」と題し、ウイルス量検査の仕組みとその問題点、セプトポイントと病気の進行に

ついて、抗HIV薬の耐性検査はまだ一部でのみ研究的に行われていること、また抗HIV治療の開始と変更の時期についてなど事例を含めて解説されました。印象に残ったのは長期にわたり服薬を継続



していくこととの困難さを乗り越えていくために「コンプライアンス」から「アドヒアランス」への転換が必要であると言われていたことです。それは医療者側が指示を出し、

## エイズ・ボランティア講習会プログラム

3月12日(木) 午後6時15分～8時45分

「エイズ対策室から情報提供～感染者支援のための行政活用～」

エイズ対策室医師 城所敏英

「エイズ治療の現状～最新のエイズ治療～」

都立駒込病院医師 今村顕史

3月13日(金) 午後6時15分～8時45分

「日常生活の具体的な支援」

国立国際医療センター看護支援調整官 石原美和

「HIV感染者にとっての食事」

日本女子大学家政学部食物学科 木村佳子・丸山千寿子

3月14日(土) 午前10時00分～午後5時00分

「カウンセリング概論・技法・実習」

荻窪病院血液科 小島賢一 エイズ専門相談員 山中京子・松本智子

患者がそれに従うという「服薬管理」の姿勢から、患者が主体的に治療方針を選択していき、その維持・向上を支えていくという「服薬援助」への転換、といえるかも知れません。

二日目は石原氏のコーディネート活動や医療センターで行っているケア等の解説にはじまり、食事の講習では症状や服薬スケジュールに合わせた食べ方の工夫などより実際的な内容でした。最終日のカウンセリング講座・実習も含め、全ての講習がボランティア一人ひとりに必要とされているテーマで構成されているととても有意義な内容でした。

## Percent of HIV-positive individuals who developed AIDS within 5 years

昨年4月、アメリカの雑誌がマジック・ジョンソンの身体からHIVが消えたと報じて話題をまいた。日本では朝日新聞が、5日付朝刊で「元NBAスーパースターのジョンソン、エイズ完治？」とのタイトルで報じた。同様のニュアンスで伝えたマスコミも少なからずあった。が、朝日新聞は翌日「マイケル・ジョンソンはエイズ完治ではない 医師団が発表」と事実上の訂正記事を掲載したこともあり、笑い話のネタに利用させてもらった程度の話であった。

ところが、今年2月28日号の『週刊現代』には『川田龍平くんの身体からエイズウイルスが消えた!』との記事が掲載。さらに創刊された『日経ヘルス』4月号も『「エイズ」は治る驚異の「カクテル療法」あのマジック・ジョンソンのHIVが消えた』と報じた。このほかにも「ウイルスが消えた」と報じるマスコミは多い。いずれもセンセーショナルなタイトルと違い、報道の細部まで注意すると、あながち間違った内容だとも言えない。しかし確実に『誤解』は広まっている。

どのような『誤解』かと言うと、カクテル療法がエイズの『特効薬』となり、エイズが治癒し得る病気になったという誤解である。もはやHIV感染者は、治療さえしていれば発症なんてすることはない、めでたしめでたし……という誤解である。そう言えば最近のエイズ予防キャンペーンも、早期発見のメリットを過大に強調して、検査を勧めているように感じる。中には、発症予防が可能になってしまい人々の警戒心が薄れ、感染が広がるのではないかと警告する人まで出てきている。もうエイズ治療体

### 草田コラム

# ウイルスは消えない

草田 央

制の整備は必要十分で、再び感染予防キャンペーンに力を注がなければならないというわけだ。

しかし、エイズ医療においては、楽観視できるどころか、日に日に悲観論が強まっているという。そこで今回は、『ウイルス消失』の誤解をといてみたいと思う。

## 「ウイルス消失」と「検出限度以下」

ウイルス消失騒動の発端は、一昨年ごろから血中のウイルス量が測定できるようになったことに始まる。「RNA定量検査」などとも呼ばれるこの検査には、当然のことながら感度というものがあつる。この感度は検査方法によつてさまざまであるが、日本で保険適用されているのはRT-PCRという検査方法で、最低検出感度は1ミリリットルあたり四〇〇コピーとされている。つまり、極端な話、1ミリリットルあたり三九九のウイルス量であつたとしても、この検査方法では「検出限度以下」ということになり、マスコミで言うところの「ウイルス消失」となるわけだ。「検出限度以下」と「ウイルス消失」とは、その意味するところは大きく異なる。「ウイルス消失」には、あたかも完治したかのようなニュアンスが含ま

れるからだ。それゆえ解説書の中にはカッコ書きで「ウイルス消失を意味しない」と注意書きしてあるものも多いくらいだ。

bDNAと呼ばれる検査法の最低検出感度は、一万であつた（その後改良されて五〇〇になつたとも言われる）。この場合は、一万未満が「検出感度以下」ということになる。研究所レベルでは、最低検出感度が五〇以下のものも存在し、アメリカでは認可申請がなされる方向だという。技術の進歩にともなつて、今後ますます感度の高い検査法が登場してくる可能性は高い。そうなると、今までの検査法では「ウイルス消失」ときれていた人でも、「ウイルス発見!？」という事態にだつてなり得るのだ。まず「検出限度以下」という意味を正確に理解してほしい。

## 「血中」外のウイルスは測定されていない

次に、この検査法は、あくまで

『血中の』ウイルス量を測定しているに過ぎないという点に注意してほしい。HIVは体中いたるところに存在している。HIVが身体のごとくに偏在し、主にどこで増殖しているのかは必ずしも明確ではない。しかしながら、主にリンパ節ではないかと主張する人は多い。そうすると、血中のウイルスは、あくまでリンパ節からあふれ出てきたものに過ぎないともいえるのではないかと個人的には思うところだ。抗HIV剤は主に血中で濃度が高まり抗ウイルス作用を發揮する。リンパ節での抗ウイルス作用というのはあまり期待できないのではないかとも思うのだ。

もちろん、血中のウイルス量が全身のウイルス量を（ある程度反映しているのではないかと）期待はあるし、そういった主張は多い。しかしながら、ここで言いたいのは、たとえ血中のウイルス量が完全にゼロになつたとしても、それは身体からHIVが消滅

したことを意味しないということだ。それが証拠に、血中のウイルス量が永年検出感度以下であつても、抗HIV剤の投与を中断すれば、再びウイルスは増殖を始め、血中のウイルス量も増加し始めるのである。

人類は、いまだかつていったん身体の中に入ったウイルスを排除することに成功したことはないといわれる。例えば、皆さんの多くが子供のときに『水ぼうそう』になつた経験をお持ちだろう。その原因となつた水痘症ウイルスは、水ぶくれの消失とともに消えたように思われるかもしれない。が、あなたの免疫機構におさえ込まれながら、今も神経節にひっそりと潜んでいるのである。おさえ込んでいる免疫機能が何らかの理由で低下すると、今度は帯状疱疹という形でウイルスが再び暴れだすのである。

したがって、ウイルス性疾患の治療目的は、ウイルスを身体から

完全に排除するなどという絵空事ではないと思うのだ。ウイルスをコントロール可能なレベルでおさえ込む、いわば「ウイルスとの共生」が治療の目標として現実的な選択だと思う。HIV感染症において血中のウイルス量を検出感度以下におさえ込むということは、

この「HIVとの共生」が可能になるかもしれないという意味でとらえるべきなのである。

## 抗HIV薬の効果の判定には有益

「マジック・ジョンソンのHIVが消えた」「川田龍平くんの身体からエイズ・ウイルスが消えた！」と騒がれているが、抗HIV療法によって血中ウイルス量が感度以下になることは、それほど珍しいことではない。AZTと3TCとインジナビルの三剤併用療法のある臨床試験では、六八週後において被験者の八六%が四〇〇コピー未満となり、さらに七一%

が五〇コピー未満になったという。いわば大多数の被験者のHIVが『消えた』ことになる。

血中ウイルス量測定の有益性は、まず新薬の認可基準として認められつつある。今までは、いわば間接的な指標ともいえるCD4を測定し、新薬の有効性を判断していた。たとえ新薬に抗HIV効果があつたとしても、それは必ずしも即座にはCD4の値にあらわれては

こない。それゆえ対象群を置き、

長期間にわたる大規模な比較検討試験が必要であつたのだ。それに比べて血中のウイルス量を測定することは、少なくとも血中の抗HIV効果を判定するには、目に見えて有為な効果を確認することが可能である。例えば、熊本大学で実験しようとしていた遺伝子治療がアメリカで中止されたのは、血中のウイルス量を全く減少させな

センセーショナルな見出しで報道した日経ヘルス(上)と週刊現代(下)



いと判明したことが大きいと言われている。

今後は、被検者の一定割合以上が検出感度以下になることを、新薬認可の一つの基準としようという動きもある。つまり、この場合、ウイルス量が検出感度以下になるということは、薬が有効に機能しているという意味以上のものを持たないことになる。「この薬を飲み続けても意味がある」「薬に対する耐性などができていない」と

いう意味なのである。もちろんこれは喜ばしいことではあるが、大喜びするほどのことでもないように感じる。少なくとも「完治した」ということは全く次元の異なる話である。

## 「セットポイント」を低く抑えることが必要

血中のウイルス量測定でわかったことは、薬の効果だけではない。ウイルス量により予後(臨床経過)

が異なることが判明したのだ。

血中のウイルス量は、感染直後から急激に上昇し、身体の免疫反応によって一定レベルにおさえ込まれることが判明している。その後、ウイルス量は徐々に増加し、発症に至ることになる。この一定レベルのウイルス量は「セットポイント」と呼ばれているが、これには大きな個人差がある。セットポイントのウイルス量が三六、二七〇コピーより多いと、六二%の感染者が五年以内にエイズを発症しているという。一方、セットポイントのウイルス量が四、三五〇コピーより少ないと、五年以内のエイズ発症率は八%に過ぎないということがわかったのだ。

ここから類推されたのは、じゃあ感染者のウイルス量をできるだけ低くおさえ込めば、発症予防につながるのではないかということだった。実際、抗HIV剤を使って人為的にウイルス量を下げても、発症率・死亡率が下がるという

ことは事実のようである。それゆえ「できるだけ低く」ということになり、「四〇〇以下は当たり前、五〇以下におさえることが必要」との声まであがってきている。

### プロテアーゼ阻害剤の 専売特許ではない

「ウイルス消失」は、何もプロテアーゼ阻害剤を用いたカクテル療法の専売特許ではない。おそろくプロテアーゼ阻害剤の登場とRNA定量検査の登場が同じ時期であつたために、プロテアーゼ阻害剤を用いたカクテル療法の、いわば『神格化』とも言うべき特効薬神話が生まれたのではないかとも思うのだ。

例えば、AZTと3TCの併用療法の治験で、四十八週目に被験者の七二%が検出感度以下になつたという報告がある。だからといって、インジナビルを加えた先の臨床試験と同様の効果だと言わなければならない。被検対象となつたグ

ループのウイルス量がそれぞれ異なるからである。三剤併用の方が二剤併用よりも効果が強いことは明らかとなつている。しかし、感染者によつては、二剤併用でもウイルス量を十分感度以下におさえることができていることをこのことは示している。

逆に言えば、三剤併用のカクテル療法であつても、ウイルス量が多ければ感度以下にすることは難しくなる。臨床試験の多くは、それまで抗HIV剤の投与を受けたことのない人を対象にした結果である。今まで様々な抗HIV剤を用いてきて薬剤耐性ができてしまつてきている人にとっては、同様に感度以下にすることは難しいかもしれない。しかし、個々のケースで見ると、大事なのは「できるだけ低く」ウイルス量をおさえるところであつて、必ずしも感度以下にすることではないとも言えるのだ。ウイルスが消失しているからといって喜ぶべき話でもないとい

うのが、この文章の狙いだが、ウイルスが消失していかないからといって必ずしも悲観すべき話でもないのだ。

### 分かつてきたカクテル 療法の可能性と限界

そもそもカクテル療法は、多大な副作用をもたらす。それに加えて「未だかつて人類が味わつたことのないほど」厳格な服薬管理が必要とされる。一回でも飲み忘れれば、薬剤耐性ウイルスが出現する可能性が高まる。あるプロテアーゼ阻害剤に耐性ができてしまつと、「交差耐性」と言つて、ほかのプロテアーゼ阻害剤に切り替えても効果は期待できなくなる。現在、四種類のプロテアーゼ阻害剤が認可されているが、交差耐性を考えると事実上一種類とも言える状況である。

それでも、徐々にではあるが、服薬しやすい方向で薬が開発されつつある。が、まだまださまざま

な理由から服薬を中断せざるを得ない状況に追い込まれる人は多い。そうすると、予後は極めて悪くなる。さまざまに薬を変えてみることになるが、効果が確認されて推奨されるような組み合わせは存在しない。何とか時間稼ぎをしているというのが実際のところだろう。

日本では現在、九種類の抗HIV剤が認可されていると思うが、武器となる薬の選択肢が九通りにもなったということを必ずしも意味しないと思うのだ。いまや単剤投与は、特別な場合を除いて、推奨できる治療法ではなくなっている。多剤併用で、しかも四種類のプロテアーゼ阻害剤を一種類と数えれば、治療法の選択肢が必ずしも増えているわけではないことに気づくだろう。

幸運にもカクテル療法を続けられている人でも、これがいつまで続けられるかは未知数だ。服薬管理の厳格さは、ニューズレター二

二号に掲載された「薬の服用と生活リズム」を読むと、よりリアルに感じられる。「これを一生続けるなんていうことは不可能だ」という声は根強い。とすると、いずれは全員が脱落する。脱落したあとの治療法はどうするのか？

カクテル療法によって、たしかに延命の兆しは見えてきた。しかし同時に、その限界も明らかとなってきた。「患者の生活の質（QOL）を著しく低下させてまで、延命をはかることに、どのような意味があるのか」との問題提起も起こりつつある。いま医療界に広がりつつある悲観論は、こうしたことを反映しているのである。

## ふりまかれた「誤解」

もともとカクテル療法が登場したときに、「AZTが登場したときに抱いた希望と、その後の失望を考えると、今度は慎重に見極めたい」とする見解が大勢を占めて

いたように思う。ところが、まさに危惧したとおりの状況になりつつあるのではないだろうか。どうしてこんなことになりつつあるのか？

少なくとも日本では、薬害エイズの和解にもなう治療体制の整備とカクテル療法の登場が同じ時期であったといえよう。「もはやHIV感染症は治療可能な疾患となった」との主張のもとに、カクテル療法が強力におし進められていった。診療拒否をなくし、差別偏見のもととなるエイズへの恐怖をなくすには、「エイズは、カクテル療法によって、治癒し得る病気となった」との『誤解』を積極的にふりまいたフシがある。

もちろんそれによって医療体制が整備されてきた側面はあるだろう。昨年は発症者および死亡者とも激減しているのも事実である。しかし一方で、大きな弊害をもたらしつつある。ふりまかれた安易な幻想によって、医師も患者もH

I V感染症に真剣に取り組まなければならぬ厳しい状況を忘れてしまったかのようだ。それゆえ、いい加減な推奨されない処方をする医師も多いと聞くし、患者も指示された服薬を厳格に守れない。また、前述したように、HIV治療には個人差があり、すべての感染者にカクテル療法が適用されるべきでもない。にもかかわらず「カクテル療法以外は治療にあらず」といったキャンペーンが繰り返されていった面は否定できないであろう。

一般に医師も患者も目先の（短期的な）目標設定を置きたがり、最終的な（長期的な）ゴールを忘れてしまいがちである。HIV感染症の場合、前者は血中ウイルス量を低くおさえ込むことであり、後者は患者が日常生活を何不自由なく送り天寿をまっとうすることである。少なくとも「ウイルスが消えた」という事態を最終ゴールであるかのような錯覚をもってし

まうと、長期的にはかなり厳しい状況が訪れるのではないかと思うのだ。

専門家たちも、この危険性に気づき、昨年あたりから一転して悲観論（慎重論）を主張し始めた。しかし今度は、先の楽観論がマスコミのセンセーショナルリズムの利害と一致してしまう。悲観論と楽観論、読者や視聴者がどちらを望んでいるのかをマスコミは十分理解している。誰だって「エイズは完治する」という幻想の方を喜ぶのだ。そして、そのセンセーショナルリズムな報道を肯定する理由づけとして存在するのが、「エイズは完治する」という幻想をふりまいた方が、治療体制の整備や差別偏見がなくなるといふ先の主張なのかもしれない。

### 危険される薬剤耐性ウイルス出現の「促進」

HIV治療は、今、個々の病状に緻密に対応した処方と厳格な服

薬管理によって、微妙なバランスを保っているというのが現実だろうと思う。カクテル療法幻想によってもたらされた医師と患者の安易な態度は、薬剤耐性ウイルス出現の可能性を促進する。その結果、今後、再び発症者・死亡者数が増加するのではないかとということが、今もつとも危惧されることなのである。

草田 央 (aids@3.rim.or.jp)

## 草田央ホームページ “AIDS SCANDAL”

### ■URL

<http://www.t3.rim.or.jp/~aids/>



# H I V ・ エイズ関連新聞記事

(1998年3月25日～1998年5月21日)

## ○加熱製剤で先行社けん制 薬害エイズの安部被告

3月25日・共同通信

薬害エイズ事件で業務上過失致死罪に問われた前帝京大副学長安部英被告(81)の公判が二十四日、東京地裁(永井敏雄裁判長)で開かれ、製薬会社日本トラベノール(現バクスター)の元課長が出庭、同社が開発で先行していた加熱製剤の承認などをめぐり、一九八三年十一月に安部被告から「一、二社の先駆けは許さない」と言われたと証言した。

## ○「エイズの社員を差別」、E E O C が米国日本通運を提訴

3月25日・朝日新聞

米雇用機会均等委員会(E E O C)は二十四日、日本通運の米国子会社がエイズになった米国人従業員を差別していたとして、この従業員への損害賠償や職場環境の改善などを求めてシカゴの連邦地裁に提訴したことを明らかにした。

訴えなどによると、同社のシカゴ支店で一九八六年から働いていた男性従業員(四〇)は、エイズにかかったことを上司に報告した後、仕事をほとんど与えられなくなり、同僚らからは侮蔑的な言葉を投げかけられたり、嫌がらせを受けたりしていたという。同従業員は九六年六月に退職したが、E E O Cは会社側が差別を助長していたとして提訴に踏み切った。これに対し、米国日本通運の大村和民・総務部長は「当社は一切、雇用差別をしないことを基本方針としており、社内セミナーを開くなどして、法律の順守を徹底してきた」と話している。

## ○感染者4千人突破 85年の集計開始以降 厚生省

3月31日・毎日新聞

厚生省のエイズ動向委員会は31日、1月から2月末までの2カ月間で新たに報告された国内のH I V(エイズウイルス)感染者は59人、エイズ患者は36人と発表した。これにより1985年の集計開始以来、国内で報告されたエイズ感染者は、血液製剤が原因のケースも含め4044人に上り、4000人を突破した。

今回報告された患者・感染者95人には血液製剤による感染者は含まれていない。感染原因では、異性間の性的接触が39人、同性間が24人、薬物乱用が1人——などとなっている。性別では男性76人、女性19人。新たな死亡報告は11人だった。同委員会は「最近の2月ごとの新たな患者・感染者数は100人程度で推移してる」としている。

## ○妊婦体内にエイズ抑制物質 新治療薬に期待 米メリーランド

4月1日・共同通信

【ワシントン31日共同】妊娠中の女性の体内で分泌され、尿にも含まれる物質に、エイズの感染や発病を防ぐ効果があることを、エイズウイルス発見者の一人として知られる米メリーランド大のロバート・ギャロ博士らのグループが三月三十一日までに発見。米医学誌ネイチャー・メディシン四月号に発表した。

まだ、物質の分離精製には成功していないが、新たなエイズ治療薬の開発につながる発見と期待されている。

この物質は妊娠初期の女性が分泌する妊娠ホルモンの関連物質で、H A Fと命名された。H A Fは、細胞内でのエイズウイルスの増殖を妨げるほか、エイズ患者に多く見られるカポジ肉腫(にくしゅ)の悪化を抑制する効果がある。

## ○海藻の「アカモク」抗エイズ薬に有望 試験管内で確認

4月2日・毎日新聞

海藻のアカモクが抗エイズ薬として有望なことを富山医科薬科大の林利光助手(薬用資源学)らが突き止め、2日まで京都市内で開催中の日本薬学会で発表した。林助手らはまず、アカモクの抽出エキスがエイズウイルスや単純ヘルペスウイルスの増殖を強く抑えることを試験管内で確認。この成分を分離したところ、多糖類の一種と分かった。抗ウイルス薬のアジドチミン(A Z T)と併用すると、相乗的にエイズウイルスの増殖を抑えることも判明した。

## ○患者ため息「実情見てない」—難病医療費の自己負担導入

4月21日・毎日新聞

---

「ポツポツと降り出した雨が、どしゃ降りになっていく感じだ」。各自治体が軒並み導入する難病患者の医療費一部負担について、患者の一人はため息をついた。国指定の難病に加え、自治体の独自施策まで後退することに危機感は強い。日本患者・家族団体協議会（JPC）などの患者団体は、国や各自治体に患者負担の撤回を求めて働きかけを続けていく方針だ。国が導入する患者負担は、入院が月額1万4000円、通院で2000円が上限。患者負担は5月から実施されるが、こうした患者負担導入の動きが慌ただしく進められたことに対する不満も強い。

## ○エイズ予防法策定過程についての予備的調査報告書

4月30日・朝日新聞

野党三会派（民主党、平和・改革、自由党）から共同で提出されていた「エイズ予防法案策定過程に関する予備的調査要請」の報告書が三十日、衆院調査局から柳沢伯夫・衆院厚生委員長に提出された。

提出者のひとりで、大阪HIV訴訟の原告団長だった家西悟代議士（民主）は「報告書の中では、厚生省の担当者は法案策定中に私たち患者と頻繁に会っているように話しているが、会ったのは国会上程後だ。つじつまが合わない」と疑義を唱えた。また、開示を要求した七十四件の黒塗りファイルのうち五十二件は公表されなかった。

## ○抜本の見直しを、と意見書 感染症予防法案で日弁連

5月6日・共同通信

参院を通過、衆院に送られた感染症予防法案について、日本弁護士連合会は六日までに、過去の患者差別への反省や人権尊重義務の明記、指定感染症制度の廃止を含む抜本の見直しを求める意見書をまとめ、小泉純一郎厚相らに送った。

意見書は、法案には過去のらい予防法やエイズ予防法が患者・感染者の差別につながったことへの反省が欠落していると批判し、患者が良質な治療を受ける権利を持つなど人権尊重を明記すべきだと指摘している。

また、強制入院などの措置を適用できる「新感染症」と「指定感染症」については、「概念があいまいで、乱用される危険性が高い」と、見直しを求めている。このほか、適正な補償制度の盛り込みや、不服申し立て制度の充実、医師の届け出の際のプライバシー保護などを訴えている。

## ○日医会長、カルテ（診療録）開示の法制化に反対

5月6日・読売新聞

日本医師会の坪井栄孝会長は、六日の記者会見で、医師が患者の病名や治療法などを記録するカルテの患者への開示の法制化を厚生省が検討していることについて、「なぜ早急に開示を法制化しなければいけないのか。法律で押しつけるものではない」と述べ、反対の考えを表明した。そのうえで坪井氏は、「医師会独自でガイドライン（指針）を作り、実行する方法をとるべきだ」と強調、法制化ではなく、医師会の「努力義務」にとどめるべきとの考えを示した。

## ○患者にマリファナ無料配布 エイズやがんで米団体

5月9日・共同通信

【サンフランシスコ8日共同】エイズやがん、糖尿病、緑内障などの患者と世話人をつくる、サンフランシスコにある米国最大のマリファナクラブ（会員数八千人）が八日、マリファナ約二・五グラムが入った袋を患者約千人に無料配布した。カリフォルニア州では一九九六年から医療用としてのマリファナの使用が認められている。同クラブは「慈善事業として無料で配布している」と話しており、法律に抵触しないよう営利目的でないことを強調する狙いがあるとみられる。マリファナは筋肉や神経の緊張を和らげるとされ、痛みやおう吐感の抑制、食欲増進のために利用されている。

## ○血液行政の在り方で論議 輸血学会が初の取り組み

5月9日・共同通信

京都市で開かれた日本輸血学会の総会で九日、非加熱血液製剤によるエイズウイルス（HIV）感染の拡大などで批判された血液行政の在り方についての論議が交わされた。同学会事務局によると、薬害エイズ問題を受け、血液関係の学会で血液行政をテーマにした会合が開かれるのは初めてだという。

## ○治療薬の複数投与で新生児感染率が大幅に低下 WHOがガイドライン策定

5月10日・毎日新聞

【ジュネーブ9日福原直樹】エイズ感染の妊産婦に、エイズ治療薬を複数投与すれば新生児の感染率が大幅に下がることがわかり、世界保健機関（WHO）は9日までに新生児感染防止のための世界初のガイドラインを策定した。11日からジュネーブで開幕するWHO総会で提示される見込みだ。エイズの母子感染は発展途上国で深刻な問題を引き起こしており、今回のガイドラインへの期待は大きい。

WHOの中島宏事務局長によると、WHOなどの調査で、欧州の場合、複数のエイズ治療薬を感染妊産婦に長期間投与した場合の新生児への感染率が通常平均では30%なのが5%前後にまで下がることが確認された。さらにタイなどほかの国で短期投与のケースを調べたところ、通常の感染率が19%なのが、8～5%に下がった。長期投与では数十万円が必要になる治療費も、短期間投与では数千円ですみ、発展途上国でも十分適応できることがわかった。

## ○＜感染症法案＞WHO専門委員が時代遅れと批判

5月11日・毎日新聞

国会審議中の「感染症予防・医療法案」に関し、専門家や患者らの聞き取り調査をした世界保健機関（WHO）専門委員、デビッド・フィドラー米インディアナ大助教授が11日、記者会見した。フィドラー委員は「症状別ではなく疾病別に分類するなど、法案は時代遅れの考え方に基づいており、患者差別も生む」と欠点を指摘した。これを受け東京と大阪のHIV（エイズウイルス）訴訟原告・弁護団は、文書で同法案の問題点をWHOに訴える。

来年5月に改定される国際保健規則（IHR）では、感染症対策が国ごとの「水際防止」から世界規模での対応となり、WHOへの報告義務の対象も疾病名から症状に変わる。こうした世界の状況を説明した上でフィドラー委員は「日本の法案にはグローバルな視点がなく、WHOが強調している人権の尊重にも背いている。感染症を病名によって分類することは患者の差別を招く」と訴えた。

## ○副作用ないエイズ治療薬、開発にめど＝仏などの共同研究グループ＝

5月11日・時事通信

エイズワクチン研究の第一人者、仏ピエール・マリー・キュリー大のダニエル・ザグリ教授らは十一日、東京都内で記者会見した。ザグリ教授らは、HIVに感染すると体内で増え過ぎて免疫機能を低下させる「インターフェロンα」の増加を抑える「アンチフェロン」という薬を開発。臨床試験が最終段階に入っており、実用化できればエイズ患者の免疫機能の悪化を食い止めることが期待できるという。また、HIVの増殖に欠かせない遺伝子「tat」の働きを封ずる「アンチtat」の研究も進んでおり、成功すればHIVの増殖を完全に抑えるエイズワクチンにつながるとしている。

## ○＜国家賠償訴訟＞強制隔離で肉体的損害 療養所入所者らが提訴へ

5月13日・毎日新聞

「らい予防法」が廃止されるまでの長い間、国立ハンセン病療養所に強制隔離され、精神的、肉体的な損害を受けたとして、九州在住の療養所入所者（元患者）らが国を相手に、謝罪と国家賠償を求めて7月にも訴訟を起こす準備を進めていることが13日、分かった。ハンセン病の元患者が国家賠償を求めるのは全国で初めて。訴訟ではらい予防法の不当性について（1）立法そのものの違憲性（2）強制隔離を継続させた国の不作為の過失責任——などを問う方針。

## ○HIV増殖を止める新物質を発見＝小野薬品が米社と共同研究で＝

5月14日・時事通信

小野薬品工業は十四日、米医薬品開発会社ジェネティックス・インスティテュート社（本社マサチューセッツ州）との共同研究で、HIVの増殖を止める物質（学術名SDF-1）を発見したと発表した。既に米国、台湾で同物質の特許を取得しており、日、英など五カ国でも特許申請中という。同社はこの物質をエイズ感染防止の新薬開発に活用したいとしている。同研究では、細胞表面に存在し、HIVの増殖を促進する「フーシン」という物質にSDF-1が結合すると、同物質が無効化され、HIVの増殖を阻害することが確認された。小野薬品は、SDF-1を使ったエイズ治療薬ができた場合、既存の薬とは全く別の形になる可能性があるとしている。

## ○エイズウオークに30,000人 ニューヨーク

5月18日・共同通信

【ニューヨーク17日共同】エイズ患者らを支援する基金集めのため、企業や団体、個人に呼び掛けて行われるエイ

---

ズウオークが十七日、ニューヨークで行われ、市民約三万八千人（主催者発表）がマンハッタンのセントラルパークから市内十キロを歩いた。この日の催しで四百万ドル（約五億四千万円）余りの基金が集まった。

### ○変異遺伝子が発症遅らす 抗エイズ効果を確認

5月20日・共同通信

生体内で情報伝達を担うSDF1というタンパク質の遺伝子に変異していると、エイズウイルス（HIV）に感染しても発症が遅れることが、本庶祐・京大医学部長、田代啓・京大遺伝子実験施設助手らの研究で分かった。二十日の科学技術庁科学技術振興調整費ニュースに発表した。

エイズの発症遅れに関連する遺伝子変異は、これまでに二種類の遺伝子で見つかっているが、いずれも日本人にはない。今回の変異遺伝子は、日本人にある初の抗エイズ遺伝子と言える。発症遅れは、HIVのリンパ球侵入を妨げる働きのあるSDF1が、多くつくられるためらしい。治療薬の開発や発病時期の予測に役立つ成果と期待される。

### ○「おわびすることあった」と橋本首相 感染症法案衆院審議入

5月21日・共同通信

「私たちHIV感染者の気持ちを知っていただきたい」。新時代の感染症対策を盛り込んだ感染症予防法案の衆院での審議が二十一日、始まり、自らが輸入血液製剤によるHIV感染者である家西悟議員（民主）が質問者として衆院本会議に登壇した。「エイズ予防法が差別や偏見を助長した」として反省や謝罪を求める家西氏に、橋本竜太郎首相は「今振り返ると、後悔すること、反省すべきこと、おわび申し上げることはあった」と述べた。

答弁に立った橋本首相は「当時、国内に（エイズに対する）十分な知識が存在せず、やむを得なかった」としながら謝罪ともとれる言葉を口にした。家西氏は本会議終了後「首相としてはあれが限界だろうが、そう思うならばはっきり言ってほしかった」と話した。

注：この新聞記事データは各社の「速報記事」等をもとに編集したものです。