

HIV 陽性者対象の早期診断・早期治療に関する

FGI 調査研究報告書

2025 年 6 月 10 日

抗 HIV 療法意識・経験調査研究委員会

1. 研究名称と研究主体

1) 研究名称

HIV 陽性者の早期診断・早期治療に関する FGI 調査研究

2) 調査主体

抗 HIV 療法意識・経験調査研究委員会

- ・研究責任者：戸ヶ里泰典（放送大学）
- ・研究分担者：細川陸也（京都府立医科大学）、大島岳（明治大学）、高久陽介（NPO 日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス）、井上洋士（株式会社アクセライト）

2. 研究の目的及び意義

日本では免疫機能障害による身体障害者手帳の認定基準は約 30 年間変わっていません。そのため、HIV 陽性と診断されても抗 HIV 治療を早期に開始することができない人々が多く出てきています。体調悪化する者も出るなど、大きな影響が出始めています。

HIV 陽性診断後、遅くとも 1 週間以内に抗 HIV 治療を開始するべきであるとする世界的な治療開始時期コンセンサスが医学的にはあるにもかかわらず、現行の身体障害者手帳認定基準が合わず治療開始ができないというこの制度は、もはや時代遅れと言えます。

HIV 陽性者の健康問題のみならず、U=U 時代の感染拡大予防の観点も含めると、重大な人権問題ともいえ、一刻も早く改善するべきです。しかし、認定基準改正をするという流れは現在止まったままです。

そこで今回、免疫機能障害による身体障害者手帳のあり方について、主に認定基準改正等に向けた示唆を得ることを目的として、HIV 陽性者を対象として、

- ・身体障害者手帳を所持することで得られるメリット
- ・認定基準を改定する場合の望ましい方向性
- ・早期治療開始が難しい状況を解決する方策
- ・身体障害者手帳による福祉サービスとして必須のもの

などについての意見をもらうフォーカス・グループ・インタビュー（FGI）調査を実施しました。

3. FGI 実査方法・分析方法

本調査研究は以下のように行いました。

1) 日時

2025 年 2 月 X 日

2) 場所

放送大学東京文京学習センター

3) 研究に参加していただける方の主な条件

以下の条件を満たしている日本国内在住の方

- ①調査時点において HIV 陽性と診断されている人
- ②調査時点において免疫機能障害での身体障害者手帳をすでに取得している人
- ③18 歳以上である人
- ④説明文書および同意書の内容を理解した上で、研究参加の意思を示した人
- ⑤日本語によるコミュニケーションがとれる人

4) 方法

ファシリテーター 1 名、記録係 1 名のもと、調査参加者が一同に会する形でフォーカスグループインタビュー（FGI）を実施しました。

具体的には、日本での抗 HIV 治療ガイドライン、免疫機能障害による身体障害者手帳を使って利用できる福祉サービス、免疫機能障害による身体障害者手帳の認定基準改正の仮想案複数などを、手元配布の資料を使ってファシリテーターが説明、それらの資料をもとに、自由に発言してもらった形をとりました。所要時間は 1 時間 9 分でした。音声は録音し、逐語録を作成し、逐語録をデータとして分析しました。

5) 倫理的配慮

本調査研究は、放送大学研究倫理委員会の承認を得て実施しています【通知番号 2024-73】。

6) 資金

本研究実施のための資金はギリアド・サイエンシズ株式会社から拠出されています。

4. 調査結果

※以下、「 」(○氏)に示すのは、調査参加者の発言内容及び発言者です。発言内容は一部を紹介しています。

1) 調査参加者

- 参加者は9名でした。表に各参加者の属性を示します。
- 全員、免疫機能障害による身体障害者手帳取得済です。
- 性別は、男性8名、女性1名、年齢は、40歳代3名 50歳代5名 60歳代1名でした。
- HIV陽性判明後の期間は、レンジが15年～32年で、中央値は21年でした。HIV陽性者の知り合いが何人いるかたずねたところ、31人以上50人以下が5名 51人以上100人以下が3名 101人以上が1名でした。

	性別	年齢	HIV陽性 診断後年数	知り合いのHIV陽性者数
A氏	男性	50歳代	15年	51人以上100人以下
B氏	男性	50歳代	16年	31人以上50人以下
C氏	男性	60歳代	16年	31人以上50人以下
D氏	男性	50歳代	17年	31人以上50人以下
E氏	男性	40歳代	21年	31人以上50人以下
F氏	男性	50歳代	23年	31人以上50人以下
G氏	男性	40歳代	24年	51人以上100人以下
H氏	男性	40歳代	24年	101人以上
I氏	女性	50歳代	32年	51人以上100人以下

2) 身体障害者手帳未取得による服薬困難の実情

- 日本の抗HIV治療ガイドラインを見せつつ、「免疫機能障害による身体障害者手帳を発行できず服薬できない人・治療できない人は周囲におられますか」という質問に対して「10何年、身体障害者手帳の認定基準に合わず、手帳取得ができず治療を開始していない人は何名かいる。」「手帳なしで検査のみで健康保険を使って診療費を支払っている人もいる。」という旨の発言が多々ありました。

「●●(地名)でもやっぱり同じように、免疫力が高くてウイルス量が低くて手帳の取得基準にならないので飲めない。だから20年近く飲めてないっていう方のお話を聞きますし」「U=Uにならないので自分がはじかれているように感じるっていう話を聞いたことがあります。」「あとは手帳の基準にならないけど薬を飲みたいからっていうことで健康保険の限度額とかを使って服薬治療を始めている方とかの話も聞くんですけども。そうしてしまうと手帳は今後取得することが難しくなってしまう。今はいいかもしれないけども将来的な収入とかも考えると、ちょっとどうなのかなと、気になります。」(G氏)

- 直接身体障害者手帳に関わる話ではないですが、日本のガイドラインと国外のガイドラインでU=Uのウイルス量の基準が違うということに懸念を表明している参加者もおられました。

ART治療ガイドライン（日本）

表IV-2 抗HIV薬治療の開始時期の目安

CD4数に関わらず、すべてのHIV感染者に治療開始を推奨する

注1：抗HIV療法は健康保険の適応のみでは自己負担は高額であり、医療費助成制度（身体障害者手帳）を利用する機会が多い。主治医は医療費助成制度（身体障害者手帳）の適応を念頭に置き、必要であれば治療開始前にソーシャルワーカー等に相談するなど、十分な準備を行うことが求められる。

注2：エイズ指標疾患が重篤な場合は、その治療を優先する場合がある。

注3：免疫再構築症候群が危惧される場合は、エイズ指標疾患の治療を優先させる。

（令和6年度厚生労働行政推進調査事業費補助金エイズ対策政策研究事業「HIV感染症および血友病におけるチーム医療の構築と医療水準の向上を目指した研究班」.抗HIV治療ガイドライン, 2025.）

3) 免疫機能障害による身体障害者手帳の認定基準改正の方向性

- 認定基準については、HIV感染していることがわかったら身体障害者として認定すべきという意見が出ました。現時点では、HIV感染症は基本的に治癒しないこと、HIV感染したら障害が続くことは世界的に共通理解が得られている自明の事実なので、それでも障害の固定ということで2回データを取らなければならないのはおかしいのではないかと意見がありました。そのうえで、認定基準としては、CD4値およびウイルス量のそれぞれ1回分の検査結果に基づいて等級を決定するのが望ましい、との意見が出されました。他の参加者も概ね同意をしていました。
- また、すでに免疫機能障害で身体障害者手帳を取得している者について、等級を認定しなおすのは制度的にも実践的にも難しいのでやめたほうがいいのかという意見が主流でした。

4) 免疫機能障害での身体障害者手帳取得者の利用できる福祉サービスについて

- 免疫機能障害での身体障害者手帳保持者は、様々なサービスを利用できます。これらを利用できなくなると困ることについてお伺いしました。以下のような数多くの意見が述べられました。以下、発言内容を要約してお示しします。

「障害者雇用について。HIV陽性がわかると精神的にショックが大きすぎて、1回引きこもりのようになりがちで、そこからもう1回支援を受けながら仕事を始めたいというときに、障害者雇用枠が大変役立つケースがある。またスティグマが強い中で早めに社会復帰していくということが守られていない制度にするのは賛成できない。現状でも不十分。スティグマが強いのは国が啓発活動をしてこなかったからではないか。」（H氏）

「HIV陽性判明後、社会復帰するまでに時間がかかる。そういった方々が社会的に守られない制度になってしまうのはよくない。」（E氏）

「地方ではエイズ診療拠点病院が十分には整備されていない。きちんと受診できる拠点病院に行くために、鉄道を使ったり、車を使ったり、高速道路を使っ

たりして遠方に行っている。こういう福祉制度を縮小・廃止するというのならば、それよりも先に厚生労働省のほうで HIV の診療を身近なところで安心して受けられる体制をきちんと整えるほうを先にするべきである。」（G 氏）

「地方では交通インフラの割引の利用が大変多いが、自動車税・自動車取得税の税金の補助は大変助かっている。病院に行くにも、買い物や通勤にも自動車を使う方が多く、社会参加という意味でも自動車は生活に欠かせない存在となっている。」（A 氏）

「都市部の陽性者としては自治体の医療費助成が大切となる。更生医療の他に心身障害者医療費の助成が使える。合併症が多く、いろんな医療機関に行かなければならない身としては重要である。ほぼほぼ医療費はかからない状態なので。歯科医も他の医療費もかからないので。そこはできる限りできるようにしていただけるとありがたい。」（E 氏）

「昔この病気になる前に払ってた医療費っていうのが毎月何万円もかかってきてたので、ここを助成してもらってるのは今ほんと助かっている。積極的に医療行動に出られる。」（D 氏）

（仙台、東京、名古屋、大阪、いずれの地域在住者もこの意見に賛同）。

- 携帯電話の割引も、HIV 陽性者の孤立化を防ぐため、また、病院との連絡手段として、絶対必要なものだと思うという意見がありました。

**身体障害者手帳により利用できる福祉サービスのうち
自分や周囲の人の状況からして、
絶対に無くしてほしくないサービスはどれでしょうか**

1. 生活保護受給での障害者加算	14. 携帯電話の割引
2. 更生医療（医療費助成）	15. 電気、ガス、NHK受信料など公共料金の割引・無料
3. 自治体の医療費助成（心身障害者（児）医療費の助成）	16. 公共施設利用の割引・無料
4. 福祉手当	17. 自動車税・自動車取得税の減免
5. 障害者枠での就活・就労	18. ホームヘルプやデイサービス、福祉用具支給・購入助成など介護・生活支援サービス
6. 就労訓練	19. 後期高齢者医療制度利用による医療費減免（65歳から74歳で）
7. 公営住宅への優先入居や住宅費助成	20. 60歳から64歳までのインフルエンザや新型コロナウイルス等予防接種の自己負担額一部助成（一部自治体のみ）
8. 税金の障がい者控除	
9. JR・飛行機など旅費の割引	
10. タクシー券	
11. バス・地下鉄などの福祉乗車券	
12. 高速道路の割引	
13. 映画館の割引	

5) 高齢期に向けた福祉サービスの活用と課題

- 後期高齢者医療制度を前倒しで利用できるサービスはあまり知られていませんでした。しかし、高齢期に使える福祉サービスについては、依然として医療機関や介護施設などで診療拒否がなされている現状においては、引き続き活用できる状態にしてもらいたいという発言がありました。
- 「身近に結構高齢まで生きて亡くなった方がいるんですけど、通院先とか、その方は透析の治療が必要で結構通わなきゃいけない状態になってたんですけど、通院透析しなきゃいけなかったんですけどなかなか見つからなくて結構遠くに通ってたんですよ。単純に HIV だから（診療を）断られてなかなか見つからなくて、身近なところに行けなかったっていうケースなんですけど。そういうことが今あるなっていうことを考えると、18番とか19番（ホームヘルプやデイサービス、福祉用具支

給・購入助成など介護・生活支援サービス、65歳から74歳で後期高齢者医療制度利用による医療費減免)とか、年取ってからかかるところっていうのが社会的にそんなフェアじゃない状況の中で、こういうのがないとやっぱり経済的にも負担がかかったりするっていうことが考えられるので、そこはなくしてほしいなっていうふうに思います。」(H氏)

6) 早期治療開始を目指すこと

- 免疫機能障害による身体障害者認定基準変更については、「感染症なので治療しなければ他の人に感染して、感染者が増えて、治療費もかかっていくので、将来的な投資としては早く治療したほうが全体の医療費支出が増えないということについて、議論がきちんとできていないのではないか」(H氏)という指摘がありました。
- 早期治療の話は、HIV陽性者の健康のことを真に思っているのではなくて、公衆衛生的な観点(=感染の拡大)のみを重要視しているのではないかと、もしそうなら、見直しはやめてほしい気持ちになるという発言もありました。
- 治療ガイドラインには確かに早期治療開始するべきと記載されているのかもしれないものの、本当にそんなに早期に治療を開始しなければならないのか。HIV陽性者はHIV陽性診断後一刻も早く(1カ月など待たずに)治療を受けなければ、予後に相当悪い影響があるというエビデンスは明確にあるのか。詳細は知らされていない、という率直な疑問も示されました。

7) 財源制約や本調査について

- 2020年に日本エイズ学会が厚生労働省に認定基準見直しを要望した折、福祉予算が厳しい折、少額でも支出の増加を伴う改正はできないという旨の回答が厚生労働省から示されました。今回の調査ではその経緯を簡単に説明し、国の支出が増えないように配慮した認定基準案(後述)を試案として示して、意見を聞きました。その結果、この面接調査でなぜ自分たちの首を絞めるような方向性を示され回答しなければならないのか、患者同士で話し合うのではなく、患者が医師や国と協議するという方法をとるのが本筋ではないか、という、調査そのものへの批判的なコメントも出されました。
- 等級変更や制度変更により国の支出を増やせないならば、薬価を下げるしかない、それにより国などの負担は減るのでは、と提起されました。

「そもそも今の薬価をもっと下げられないのかっていう、そこは根本のところとしては思います。今の例えばこれを30分の1とか40分の1とか。もっと他の例えば糖尿病とか血圧の薬ぐらの金額にすれば、そもそも手帳を取らなくたって普通にお薬もらって治療できる支出を皆さん出せるわけですよ。そういうふうにするにはできないのかなっていうのがちょっと思うところです。」(E氏)

「結局お薬代が高いということで、身体障害者手帳の自立支援医療に関連するんですが、薬価が高いことで薬局も在庫問題の影響が出るのでロスが出てしまうので絶対に用意することができないと。結果的に治療がスムーズにできる医

療機関の選択肢の幅が狭まっている。薬価が安くなったら、一般のその辺のドラッグストアの処方箋のところでも受け取れるようになり、かなり利便性は高くなる。」(C氏)

8) 免疫機能障害による身体障害者手帳の認定制度そのものについて

- 国は、身体障害者認定の折には心理的なデータや社会的なデータを入れ込むべきであり、実際、ICFでは、身体障害者認定について本来そういう仕組みにするべきという方向になっているはず、という発言もありました。また、スティグマも、心理的・社会的な障害と捉えられるわけで、雇用されなかったり、解雇されたり、心の病を発症したり、自殺者が多いことは障害と捉えてもらいたい、見た目ではわからない障害や生活上の支障をきちんと認定基準に入れるべき、という意見が支配的でした。
- その一方で、身体障害者として認定され、「自分は身体障害者になったんだ」ということへの心理的抵抗感も当事者にあり、身体障害者手帳という仕組みをやめて医療費助成にするべきという意見は、自身が「身体障害者であること」についてネガティブに捉える層で多いとの意見もありました。

「当事者の側から他の制度に移行したほうがいいという意見が出るっていうのは時々聞いたことがあって。多分それって障害者というラベルが嫌だっていうところから来てるような気がすごくするので、自分たちは元気なのに、(中略)自分のことをそう思うっていうのは嫌だっていうところから来てる気がするので、必ずしもHIVの問題だけではなく、障害がある人に対するスティグマの問題をはらんでいるような気はすごくします。」(H氏)

- ここからは、制度見直しについての仮案を複数提示したうえで、意見をうかがいました。たとえば、免疫機能障害による身体障害の手帳について、1級と4級のみにする案を提示したところ、下記のような意見が出ました。

「今ですら『自分は何級です』ということで受けられるサービスに差が出て『あなたいいね』とささやかれたりするのに、これが1級と4級だけになるとか、基本的に今持つてる人以外は基本1級と4級としかありませんよってなるのは、さらにややこしく、取得をしないといけない人たちにとっても余計なやりにくさを生むんじゃないかなって思うんです。」(E氏)

- また、身体障害者手帳を利用した自立支援ではなく、医療費助成のみにする案を提示したところ、全員が反対の意を表していました。

「スティグマというところから来る不利益を実質的に障害福祉サービスがカバーしている部分がある。そこに対して何か国がやってきているかという、特段やってきていないというのが僕の理解で、HIVに対してのイメージとかはほとんど改善していないと思う。そこに対してそれがそのままにしたまま身体障害者手帳以外の助成制度に移行するということは、その不利益はそのまま当事者側が受けるというふうに僕は思うので、単純にお薬の治療の話ではないというふうに思います。」(H氏)

「地元の病院に通いにくいということで他県から通っているという陽性者というのは私何人も知ってます。（中略）ただ医療費だけになるっていうことは（追記：遠方からの）通院の負担がものすごく増えるというふうになってくるわけですので。先ほど車で移動しないといけないようなところに住んでらっしゃる方もいると。そういうところがぼっさりっていうことになるのはやっぱりとても賛成し難いところがあります。」（C氏）

「全国どこでも受けられるようにしますっていうお約束とバーターなんであれば納得ができてくる。その部分に関してはですよ。けど、国の予算の仕組みとあって、エイズ対策の予算これだけどんどん減ってる中で、その約束というのは多分信用ができないと思うので、結果的にそのバーターになることはないだろうなと思うと結局賛成できないって、そういう感じがします。」（H氏）

5. まとめ

1) 早期治療開始を断念せざるを得ない現状

- 現在の認定基準では、CD4 値やウイルス量が一定条件を満たさなければ手帳を取得できず、高額な医療費のために治療を開始できない事例が周囲にもあることが報告されました。「10 数年近く治療を受けられていない方がいる」との発言もありました。一方で、高額療養費制度を活用して治療を始めると、将来的に身体障害者手帳取得が難しくなるとの懸念も示されました。
- 早期治療開始が世界的に推奨される中で、こうした実態に対し、国が有効な対策を取っていないことへの不満の声があがりました。

2) 国や厚生労働省の不十分な啓発・支援を実質的に補っている身体障害者手帳

- 免疫機能障害による身体障害者手帳の交付、ならびにそれに基づく福祉サービスの利用は、HIV 陽性者が抱えるスティグマと精神的健康の悪化、ひいては就労困難といった社会的問題への対応策として機能していると指摘されました。
- 高速道路や JR 料金の割引制度などは、エイズ診療拠点病院の整備が不十分な地域において遠方への通院が不可避な状況を補うために必須の支援であるとの声がありました。
- 国や厚生労働省が HIV に関する十分な啓発・支援を行っていない現状では、等級見直しや医療費助成制度への一本化によって福祉サービスが現状より削減されることに賛同しがたいという声が多く聞かれました。

3) 認定基準と等級評価の見直し

- HIV 陽性が確認された時点で、すでに「身体障害が固定された状態」とみなすべきとの意見が多数を占めました。
- そのうえで、等級判定は CD4 値およびウイルス量の各 1 回の検査結果で決定する方向性が望ましいとの提案がなされました。
- さらに、医学的検査値のみによる認定基準から脱却し、心理的・社会的要素も加味した総合的な障害認定制度への移行が必要であるとの指摘もありました。

4) 財源制約と薬価の見直し

- もしも制度変更による国の支出を増やせないならば、薬価の大幅な引き下げを優先するしかないとの意見が示されました。薬価を大幅に引き下げれば、障害者手帳が

なくとも自己負担で服薬でき、医療へのアクセスが拡大する可能性があるとの指摘です。また、薬価の高さが医療機関の在庫管理や患者の治療選択肢にも悪影響を及ぼしているとの問題提起もありました。

5) 制度設計の視点と当事者の健康

- 認定基準見直しが、公衆衛生上の「感染拡大防止」を主眼にしているとすれば、それは HIV 陽性当事者にとって好ましいものではないという発言がありました。そして、制度設計にあたっては、HIV 陽性者の健康維持と予後改善の視点を中心に据える必要があるとの意見が多く聞かれました。

調査及びその結果に関するお問い合わせは、
株式会社アクセライトの問い合わせフォームよりご連絡ください。

「HIV 陽性者の早期診断・早期治療に関する FGI 調査研究」結果報告

2025 年 6 月 10 日 第 1 版

著者 抗 HIV 療法意識・経験調査研究委員会

発行 株式会社アクセライト 東京都文京区本郷 3-5-4 朝日中山ビル 5F

お問い合わせ <https://accelight.co.jp/inquiry/>

本報告書を無断で複製・複写することを禁じます。