

第2章 主な調査結果

1. 団体の概要について

(1) 組織の形態 [問2]、組織の規模 [問3]

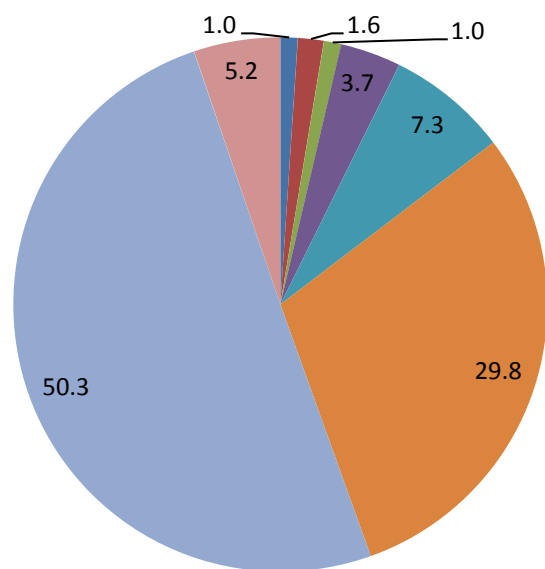
回答した患者団体の半数が任意団体

■組織形態ごとの回答状況では、「任意団体」が50.3%で最も多く、次いで「NPO法人」が29.8%である。

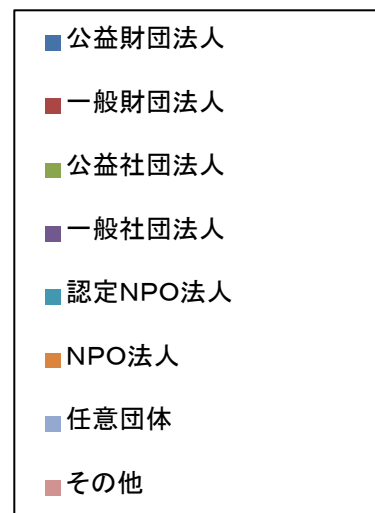
■組織規模でみると「全国組織の本部」「地域で活動している組織」が30%を超えており、高い割合を占めている。

組織の形態【単一回答】

総数=191

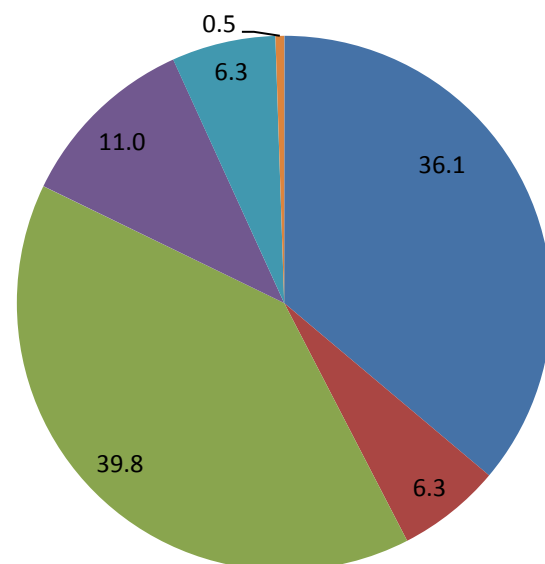


単位: %

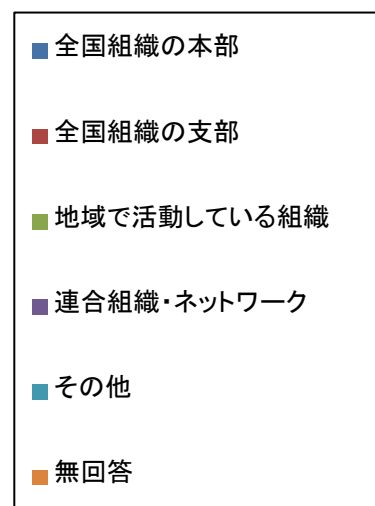


組織の規模【単一回答】

総数=191



単位: %



(2) 設立年 [問4]、会員数 [問5]

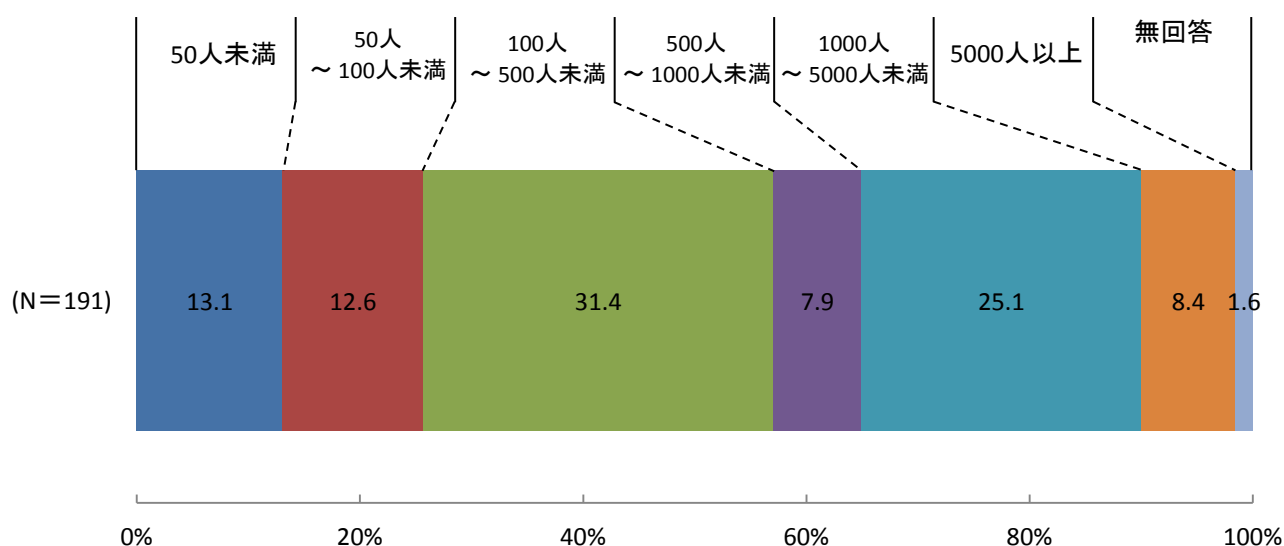
半数以上が会員数500人未満の団体

- 会員数で最も多いのは「100人～500人未満」で、全体の57.1%が500人未満の会員数であった。
- 2000年～2009年の間に設立された団体が最も多く、全体の38.7%を占めている。

会員数【単一回答】

総数=191

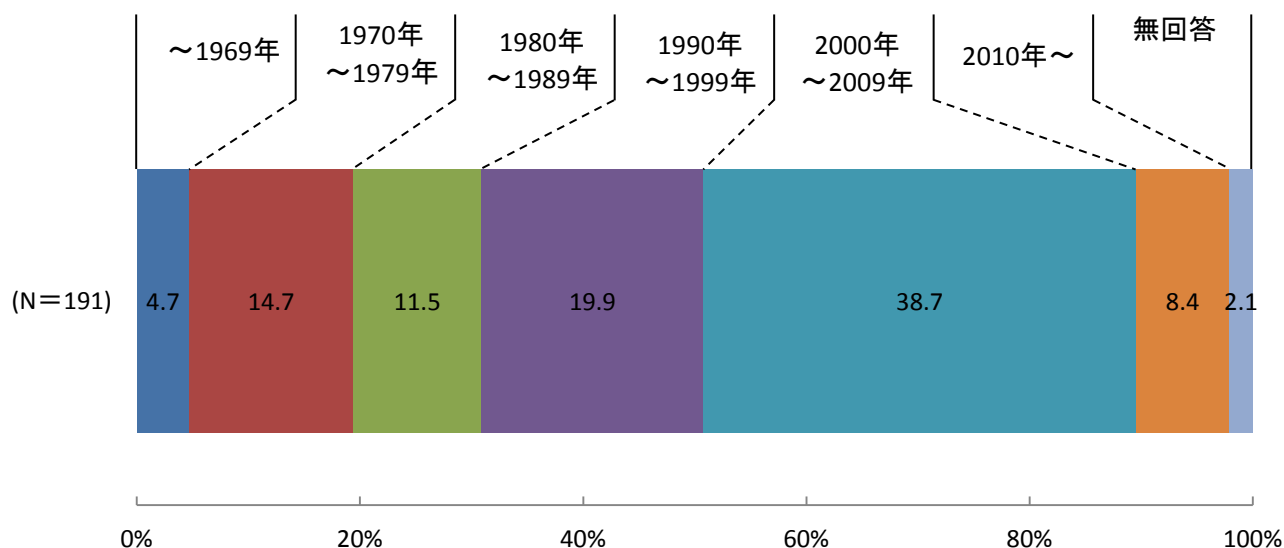
単位:%



設立年【単一回答】

総数=191

単位:%



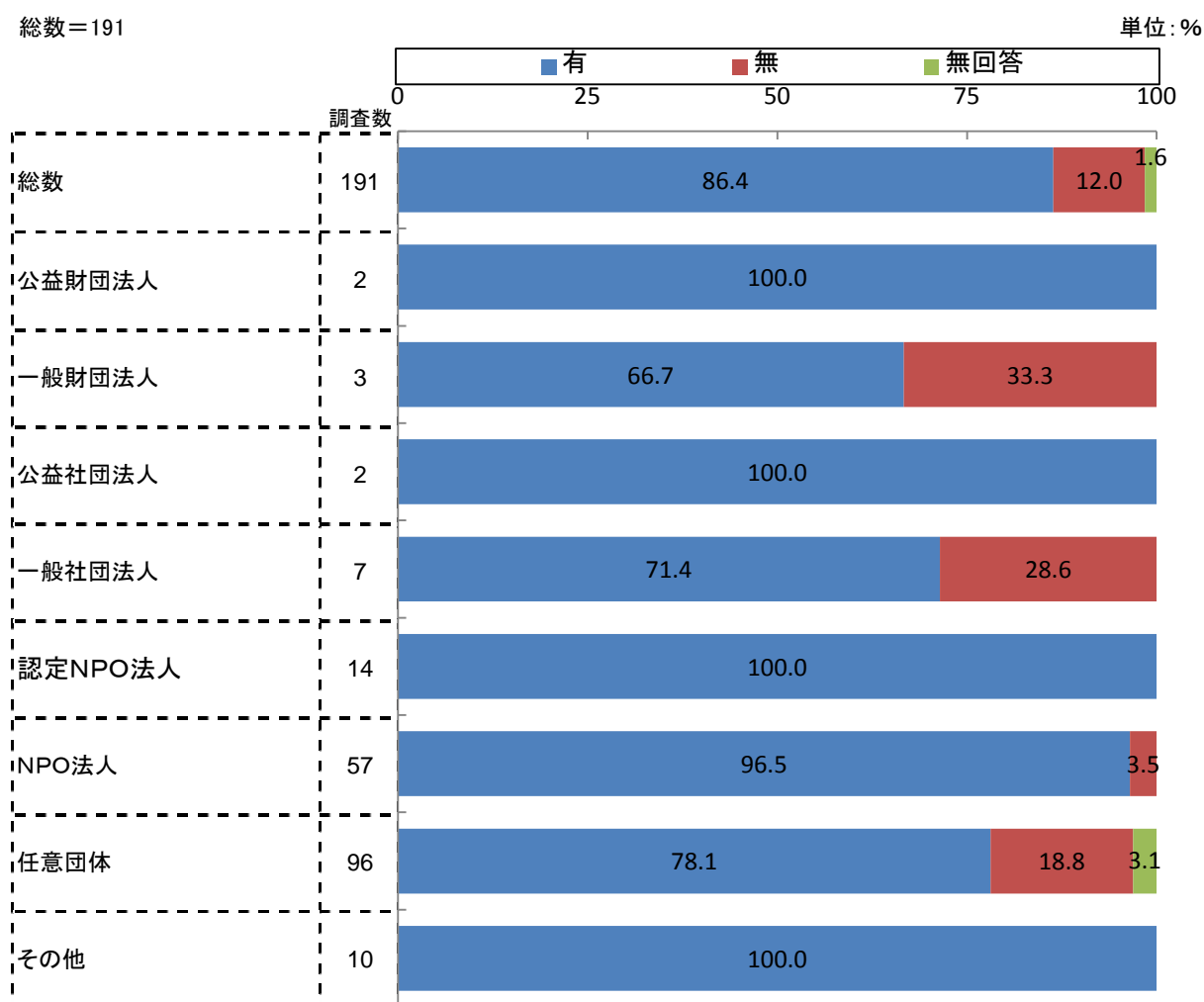
(3) ホームページの開設 [問1]

8割以上の団体がホームページを開設

■回答団体の86.4%がホームページを開設している。

ホームページの開設【単一回答】

総数=191



2. 活動の状況について

(1) 団体として取り組んでいる活動内容 [問6]

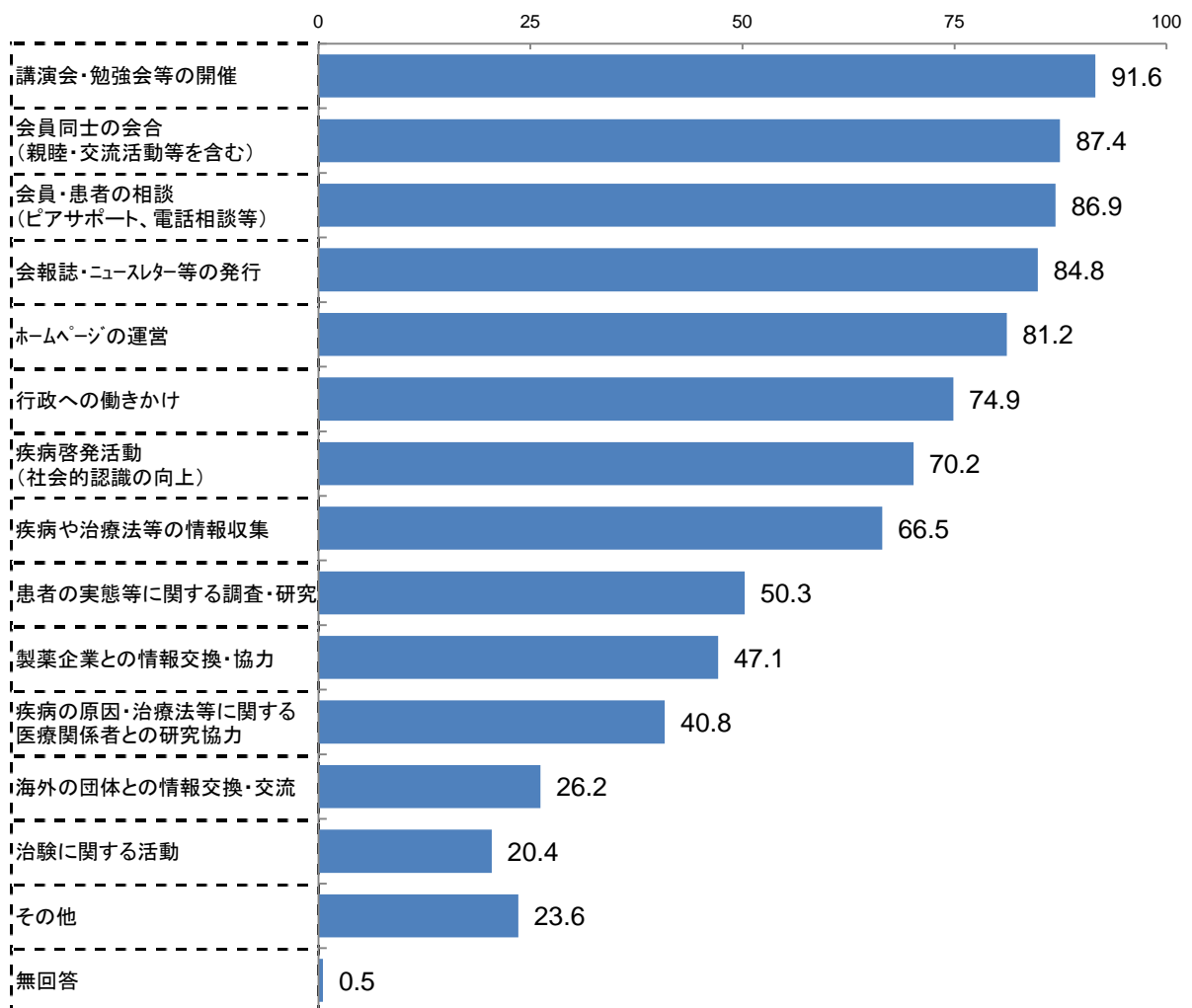
9割以上が取り組んでいる「講演会・勉強会等の開催」

- 「講演会・勉強会等の開催」が91.6%で最も多い。
- この他に8割以上の団体が取り組んでいる活動は「会員同士の会合」「会員・患者の相談」「会報誌・ニュースレター等の発行」「ホームページの運営」である。

団体として取り組んでいる活動【複数回答】

総数=191

単位: %



(2) 今後強化したい、または取り組みたい活動内容 [問7]

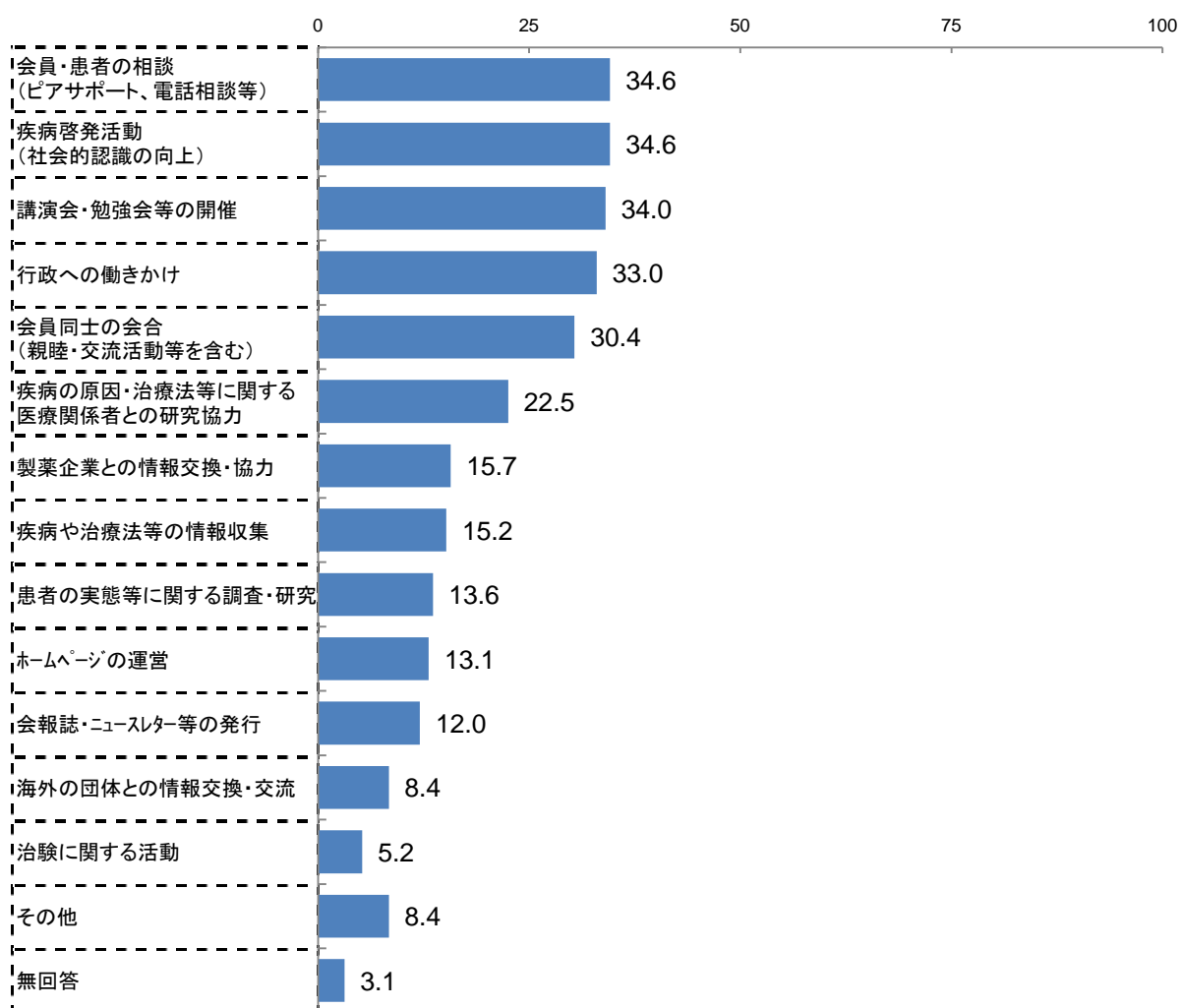
今後力を入れたい「会員・患者の相談」「疾病啓発活動」

■今後力を入れたい活動の上位5つは「会員・患者の相談」「疾病啓発活動」「講演会・勉強会等の開催」「行政への働きかけ」「会員同士の会合」である。

今後強化したい、または取り組みたい活動内容【3つまで回答】

総数=191

単位:%



(3) 組織運営上重要な課題 [問8]

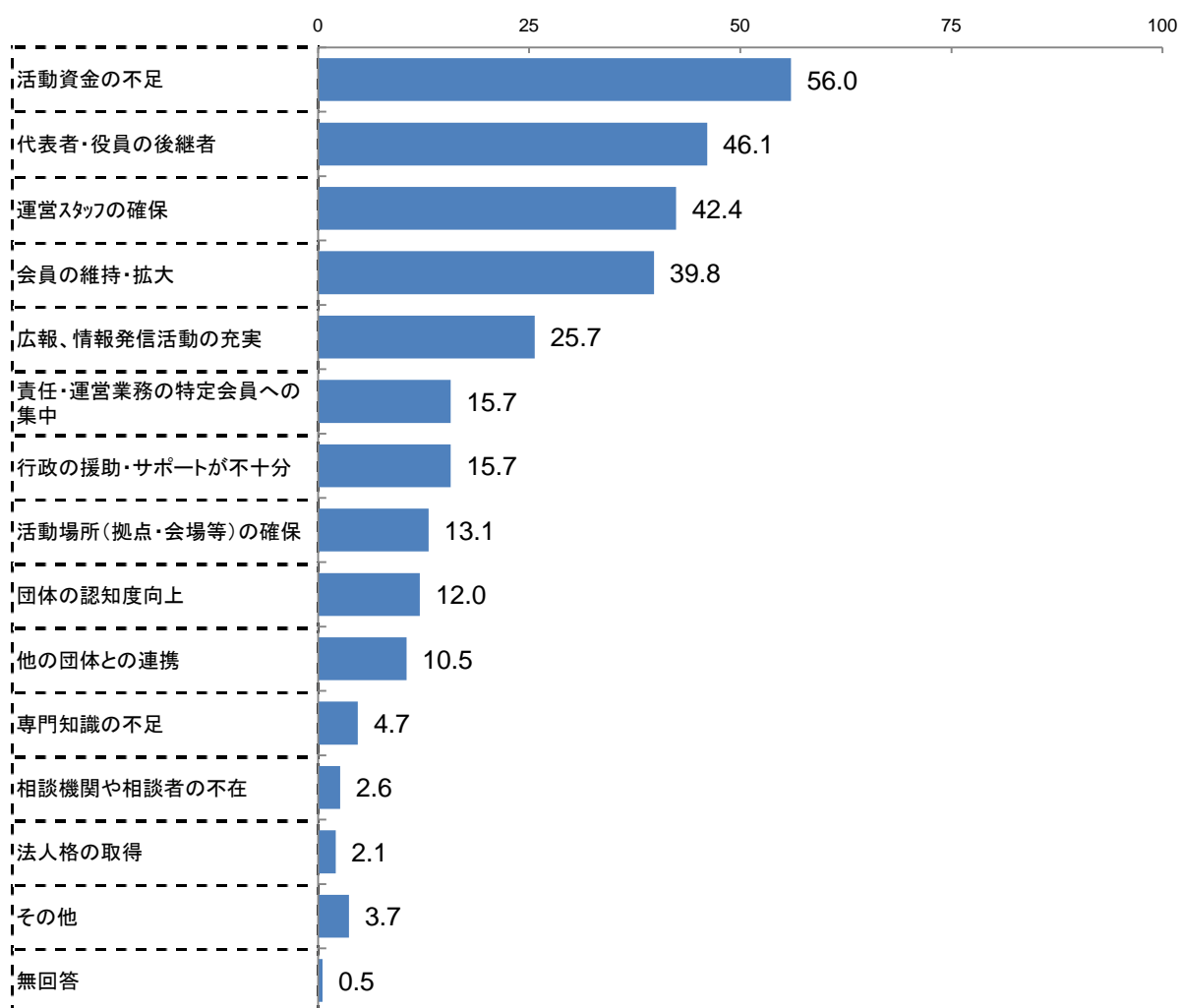
「活動資金の不足」が目下の最重要課題

■「活動資金の不足」「代表者・役員の後継者」「運営スタッフの確保」「会員の維持・拡大」が上位を占めている。「活動資金の不足」は過半数が回答しており、特に重要な課題として認識されている。

組織運営上重要な課題【3つまで回答】

総数=191

単位:%

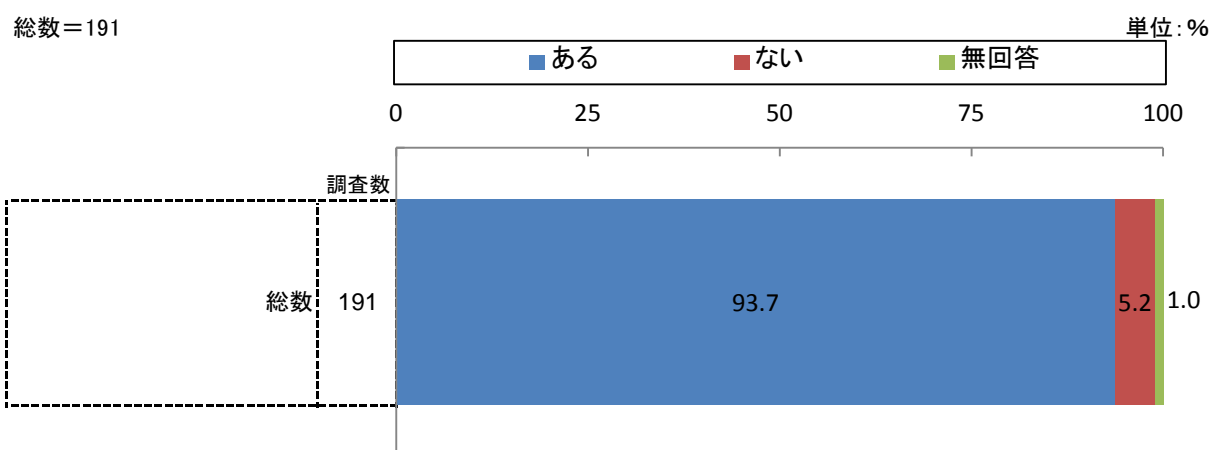


(4) 医療従事者の協力・支援を受けた経験とその内容 [問9] [問10]

9割以上の団体が協力・支援を受けた経験あり

- 回答団体の93.7%が医療従事者の協力・支援を受けた経験があると回答している。
- 回答の多い順に「講演会・勉強会の講師」、「会員・患者の相談会」である。

医療従事者の協力・支援を受けた経験【単一回答】



- ・講演会・勉強会の講師
- ・会員・患者の相談会
- ・会報・HPへの寄稿／冊子の監修
- ・医療診断・セカンドオピニオン
- ・正会員・賛助会員・顧問
- ・交流会・懇親会への参加
- ・病院内の活動場所の提供
- ・調査研究
- ・医療に関する情報提供
- ・会運営への協力／広報活動
- ・患者への病院・医師の紹介
- ・行政への働きかけ
- ・会の合宿・サマーキャンプへの参加
- ・リハビリに関する情報提供・実技指導
- ・資金支援／寄付
- ・フォーラム・サロンの企画・開催
- ・製薬企業からの情報収集
- ・疾患啓発活動への参加
- ・新薬開発の情報提供
- ・その他
- ・無回答

3. 団体の運営について

(1) 年間の収入 [問11]

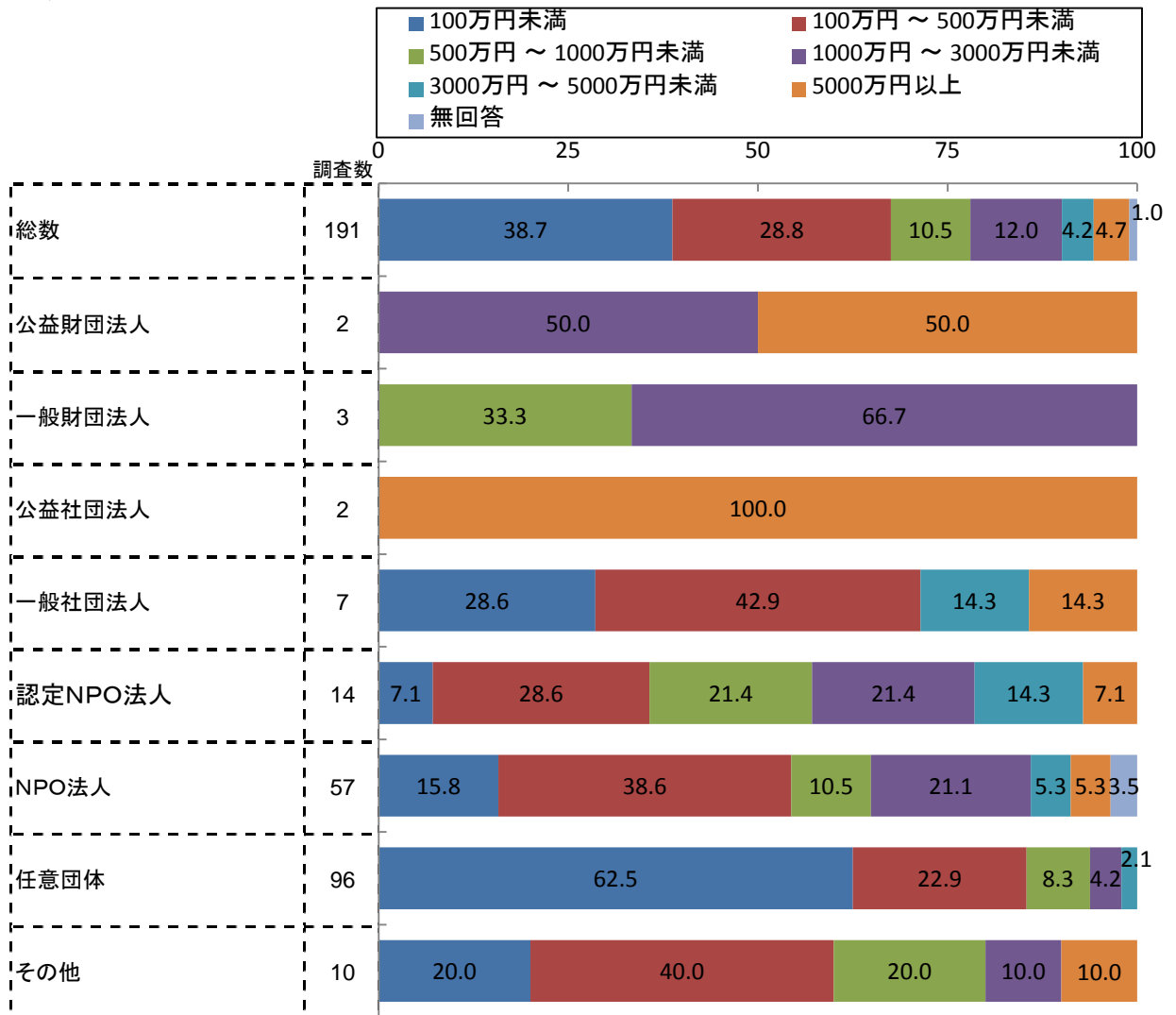
4割の団体の年間収入は100万円未満

■年間収入で最も多い回答は「100万円未満」で全体の38.7%を占めている。

年間の収入【単一回答】

総数=191

単位:%



(2) 総収入に占める会費収入の割合 [問12]

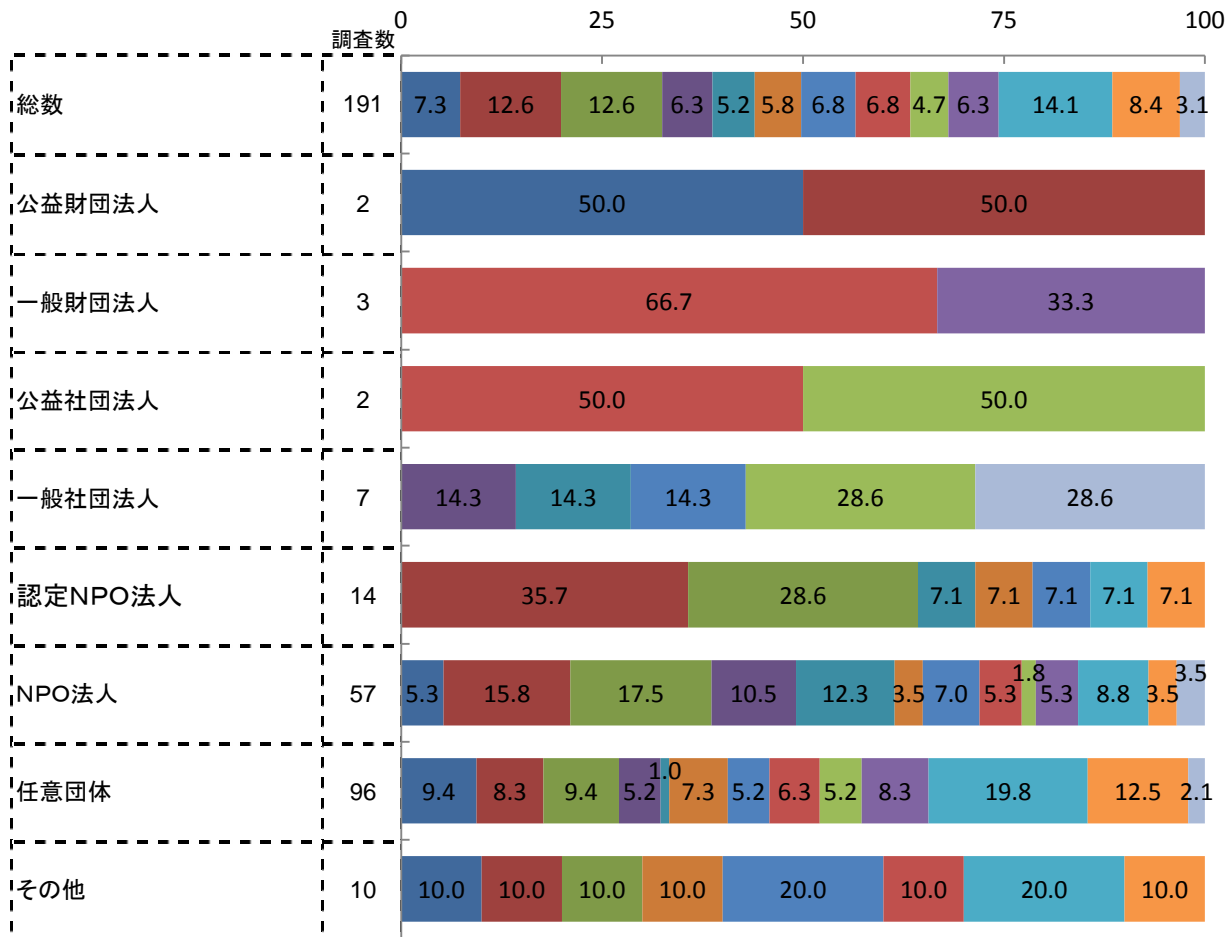
総収入に占める会費の割合は平均46%

- 次に収益構造をみると、総収入における会費の占める割合は平均で46.3%である。
- NPO法人では平均35.5%、任意団体では平均54.7%と任意団体の方が会費収入に頼る構造になっている。

総収入に占める会費収入の割合【単一回答】

総数=191

単位: %



(3) 会費以外の収入 [問13]

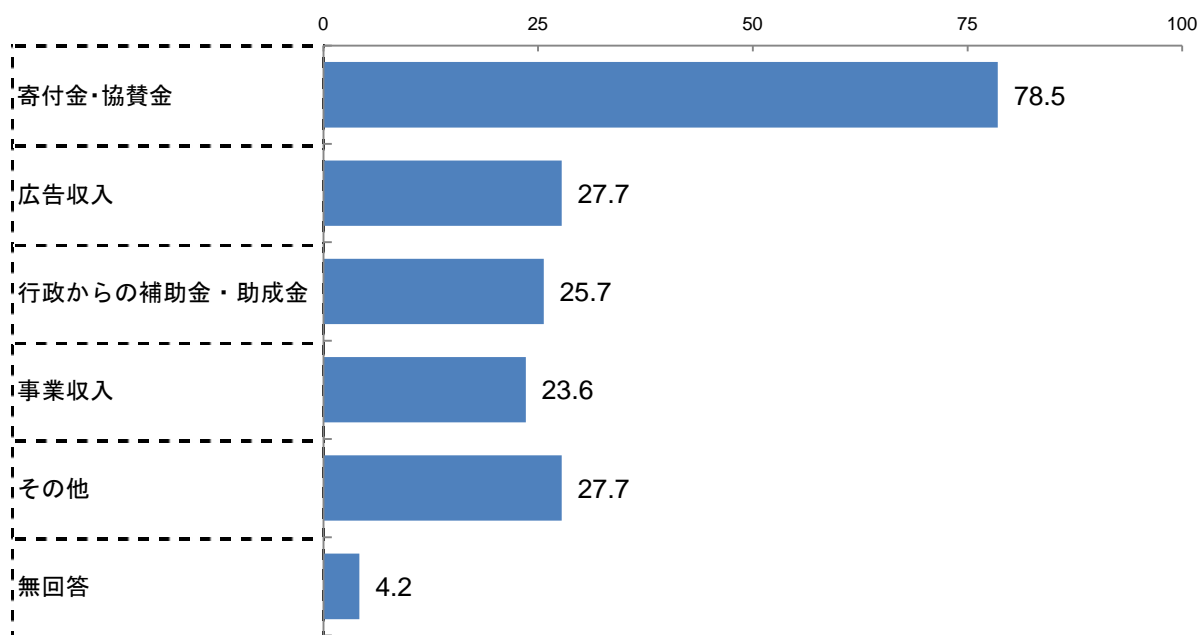
会費以外の収入源は「寄付金・協賛金」

■会費以外の収入の多くは「寄付金・協賛金」(78.5%)であり、それ以外の収入源は30%未満である。

会費以外の収入【複数回答】

総数=191

単位:%



4. 行政への働きかけについて

(1) 取り組んでいる活動内容 [問14]

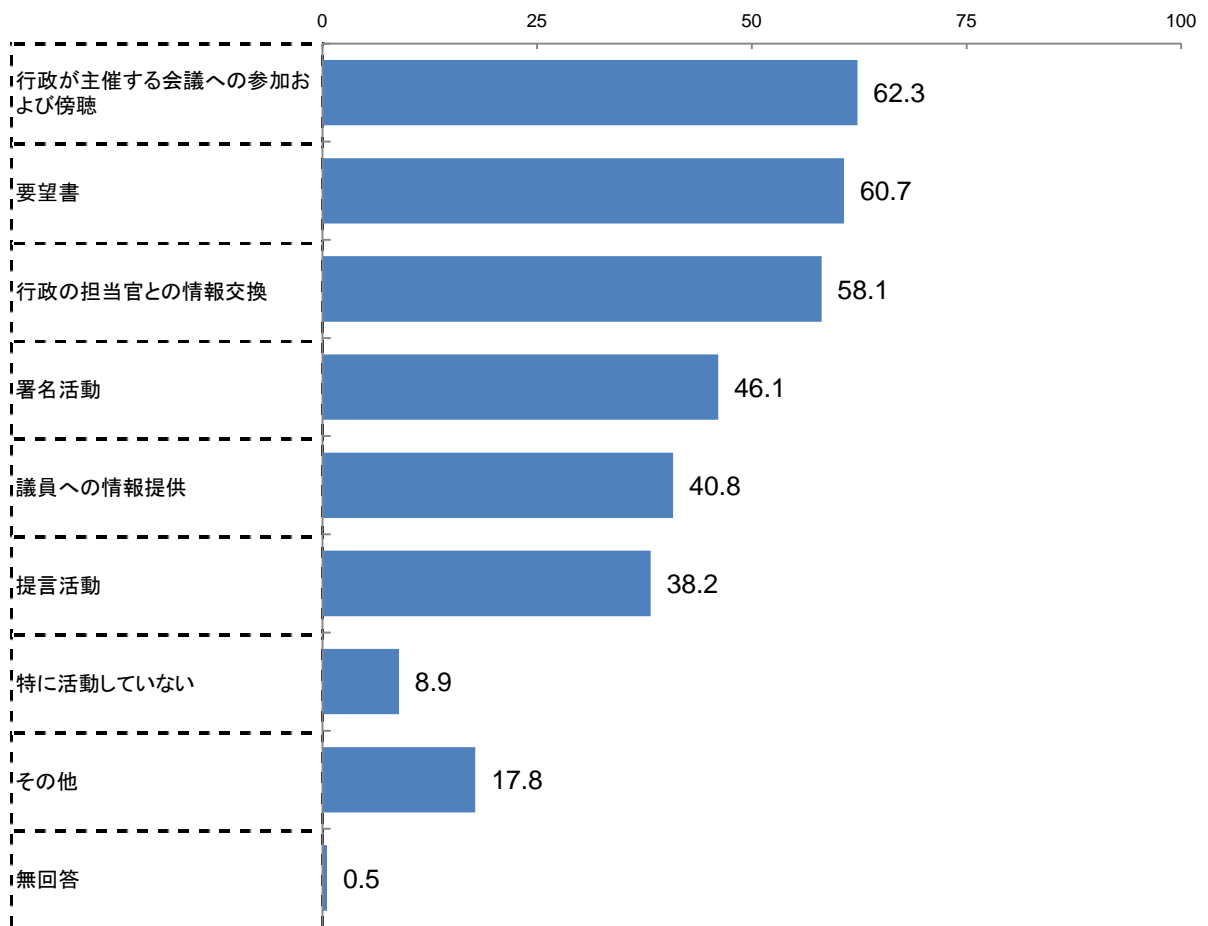
主な取り組みは会議参加、要望書、担当官との情報交換

■行政への働きかけは「会議への参加・傍聴」「要望書」「担当官との情報交換」がいずれも50%を超えており、主な活動内容であった。

取り組んでいる活動内容【複数回答】

総数=191

単位：%



(2) 今後強化したい、または取り組みたい活動内容 [問15]

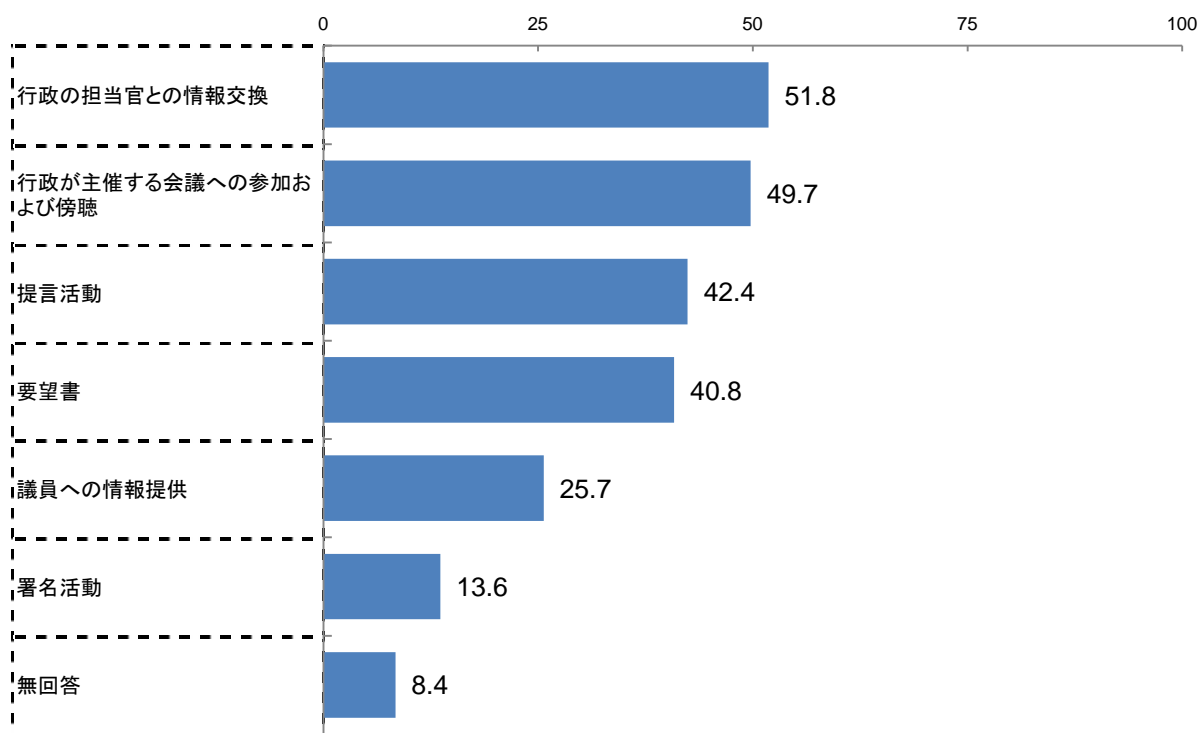
今後は担当官との情報交換、会議への参加・傍聴を重視

■今後強化、もしくは取り組みたい内容としては「担当官との情報交換」「会議への参加・傍聴」「提言活動」「要望書」が上位を占めている。

今後強化したい、または取り組みたい活動内容【3つまで回答】

総数=191

単位：%



(3) 2010年以降に参加した会議の主催者 [問16-2]、会議への参加立場 [問16-3]

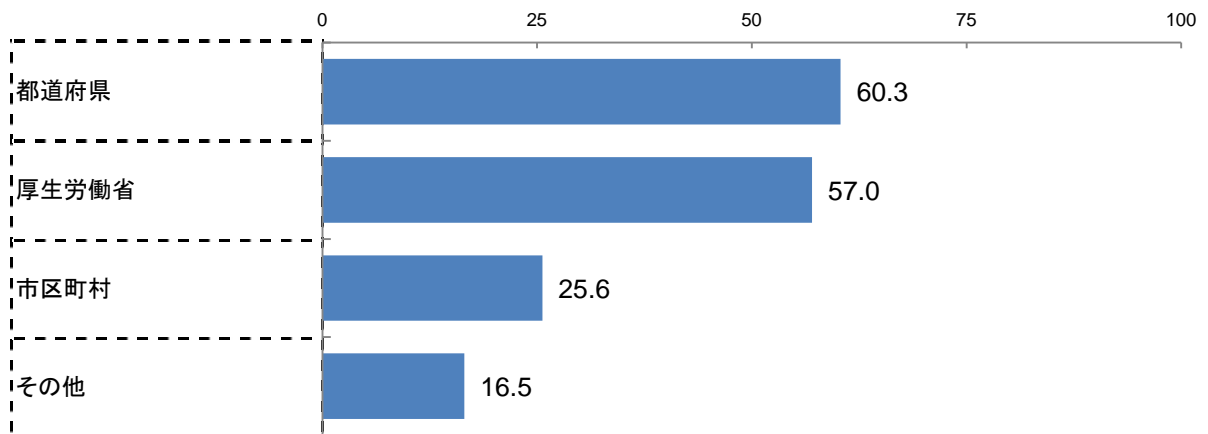
都道府県、厚生労働省主催の会議への出席が多い

- 参加した会議の主催者は「都道府県」もしくは「厚生労働省」であるケースが多い。
- 会議への参加の立場は「委員」としての参加が62.8%と最も多く、次いで「傍聴者」が47.9%である。

参加した会議の主催者【複数回答】

総数=121

単位：%

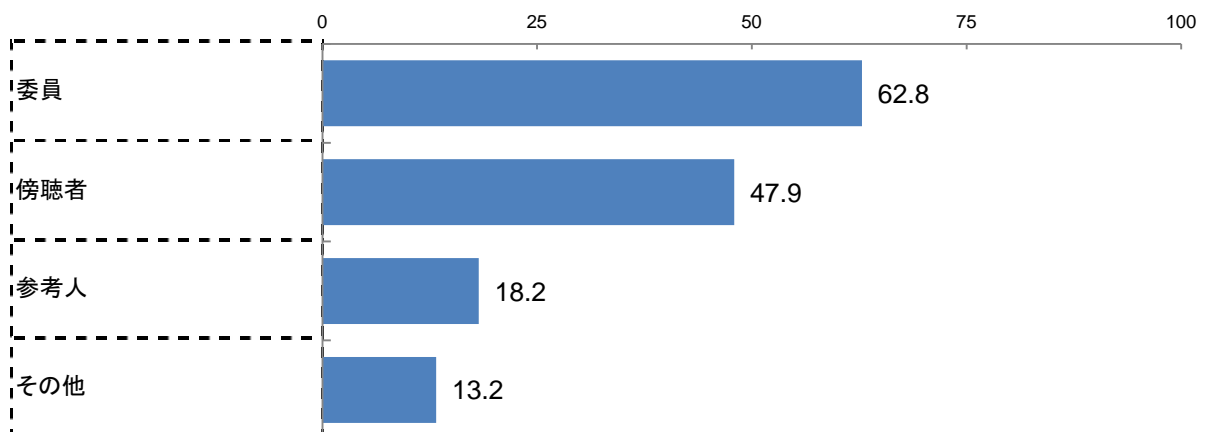


注1) 対象はQ14で「行政の委員会等への参加」を選択した方

会議への参加立場【複数回答】

総数=121

単位：%



注1) 対象はQ14で「行政の委員会等への参加」を選択した方

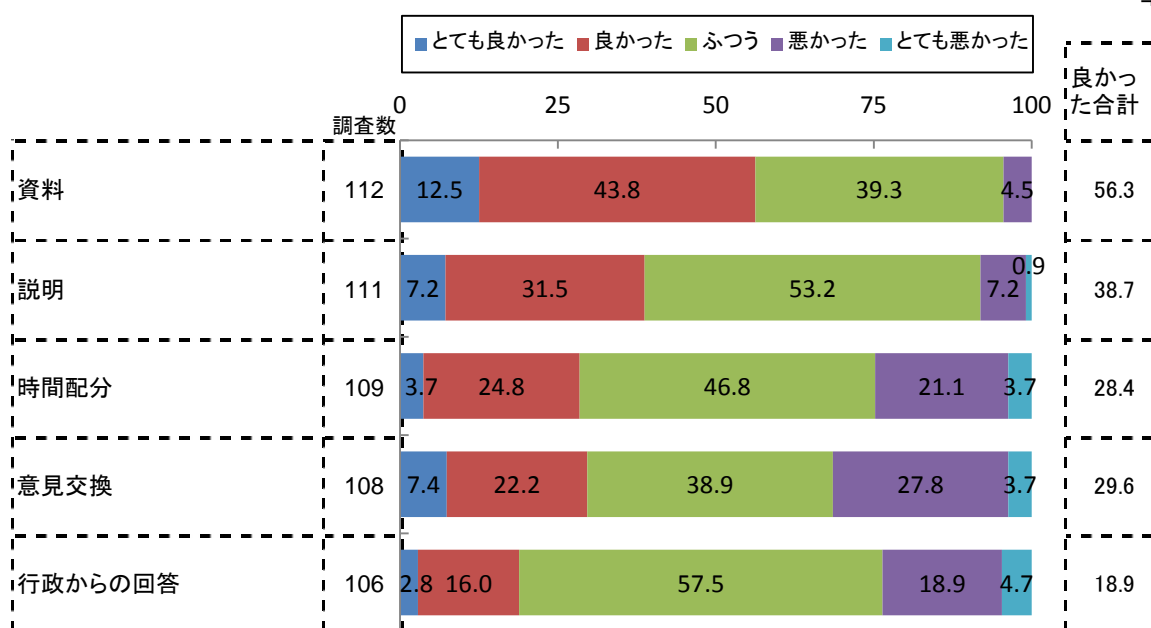
(4) 行政が主催する会議に参加した感想 [問17]

会議に参加した感想は概ね満足している

■行政が主催する会議に参加した感想を要素に分解してみると、「資料」に対する評価が高く、「意見交換」への評価が低い。

行政が主催する会議に参加した感想【各項目につき単一回答】

単位：%



注1) 対象はQ14で「行政の委員会等への参加」を選択した方

注2) 「良かった合計」は「とても良かった」と「良かった」と回答した数値の合計

行政には難病者・障がい者支援、患者の声を聞くことを要望

■特に要望の強さとして目立つ内容は見られなかった。

行政への意見・要望【自由回答】

- ・難病者・障がい者への支援
- ・患者の声をもっと聞く
- ・がん対策／がん検診対策
- ・厚生労働省の対応
- ・情報の共有／行政との連携
- ・医療費助成／資金援助
- ・縦割り行政／担当者の引継ぎ
- ・法律、認定基準の見直し・整備
- ・新薬開発の法整備
- ・書類が煩雑／資料が膨大
- ・金銭的な支援
- ・地域医療／地域格差
- ・現状で問題ない

5. 製薬会社および製薬協について

(1) 製薬会社への期待、意見、要望 [問19]

製薬会社からの経済的支援に期待感

■「患者会活動への財政的支援」が最も多く、次いで「情報提供」「新薬・新治療法の開発」「難病・希少疾患の薬の開発・支援」となった。

製薬会社への期待、意見、要望【自由回答】

- ・患者会活動への財政的支援
- ・薬に関する情報提供／治験情報の提供
- ・新薬・新治療法の開発
- ・難病・希少疾患の薬の開発・支援
- ・患者との交流
- ・患者会との連携
- ・安価な薬の開発
- ・人的支援
- ・iPS,ES細胞の研究・再生医療などの進展
- ・安全かつ副作用の少ない薬の開発
- ・日頃の協力に感謝
- ・不正論文・不祥事の撲滅
- ・利用施設の提供
- ・医療従事者とのパイプ役

(2) 興味のある話題、セミナーで取り上げてほしい関心事 [問20]

最も高い関心事は「新薬開発・承認過程について」

■「新薬開発・承認過程について」「難病に関する薬／難病研究の現状」「iPS細胞・再生医療の進展状況」「治療法・最新療法について」が多かった。

興味のある話題、セミナーで取り上げてほしい関心事【自由回答】

- ・新薬開発・承認過程について
- ・難病に関する薬／難病研究の現状
- ・iPS細胞・再生医療の進展状況
- ・治療法・最新療法について
- ・地方開催
- ・欧米の現状
- ・ピアサポーター研修会
- ・がん治療について
- ・医薬品副作用の現状
- ・介護セミナー／介護保険法の改正
- ・助成金に関して
- ・パソコンセミナー／ネットの活用法
- ・メディアとの関わり方
- ・介護家族の支援活動／患者家族支援の形
- ・わかりやすい・患者目線のセミナー
- ・ドラッグ・ラグ短縮の現状と展望
- ・国の医療政策／地域医療体制
- ・子供の疾病について
- ・医師学会の発表／企業の持つ専門知識