

第2章 調査結果

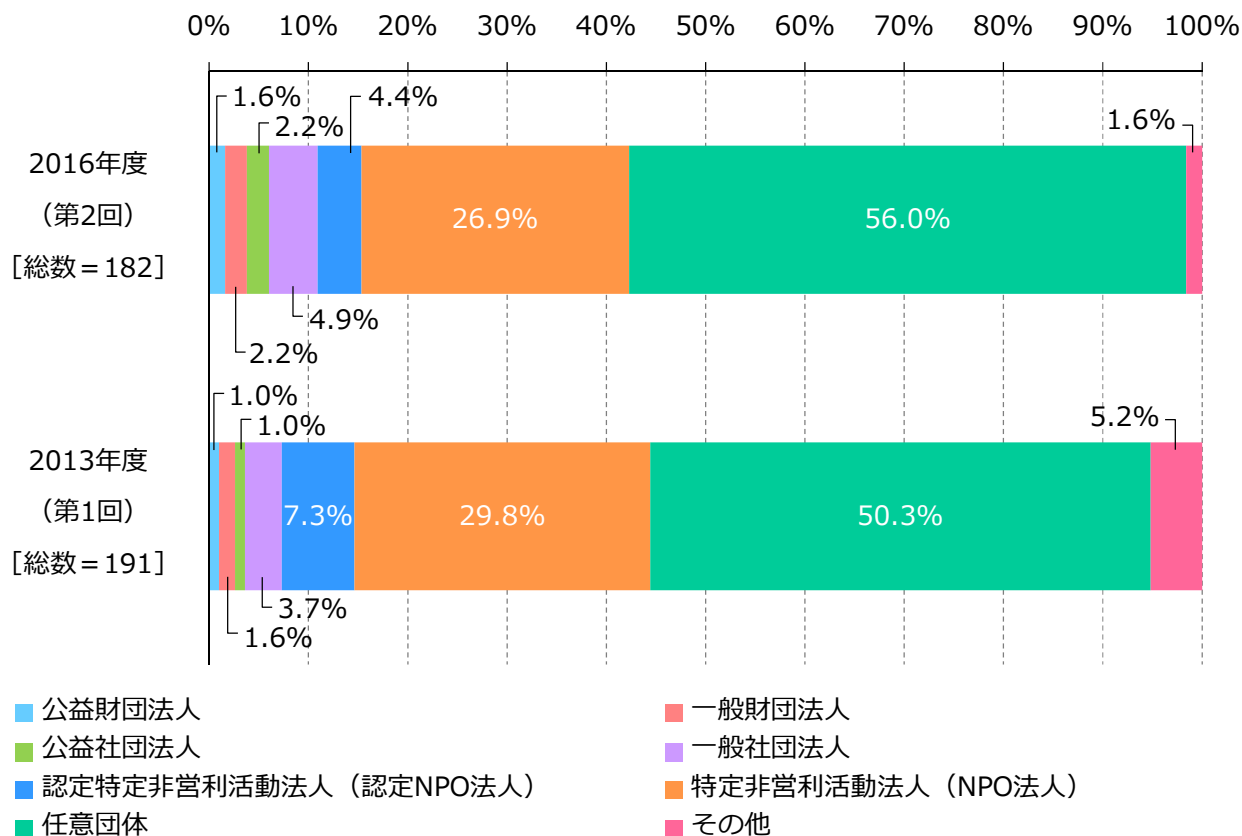
1. 団体の概要について

(1) 組織の種別

[問2]

患者団体の半数以上が任意団体

組織の種別【単一回答】



■ 「任意団体」が56.0%で最も多く、次いで「NPO法人」が26.9%である。

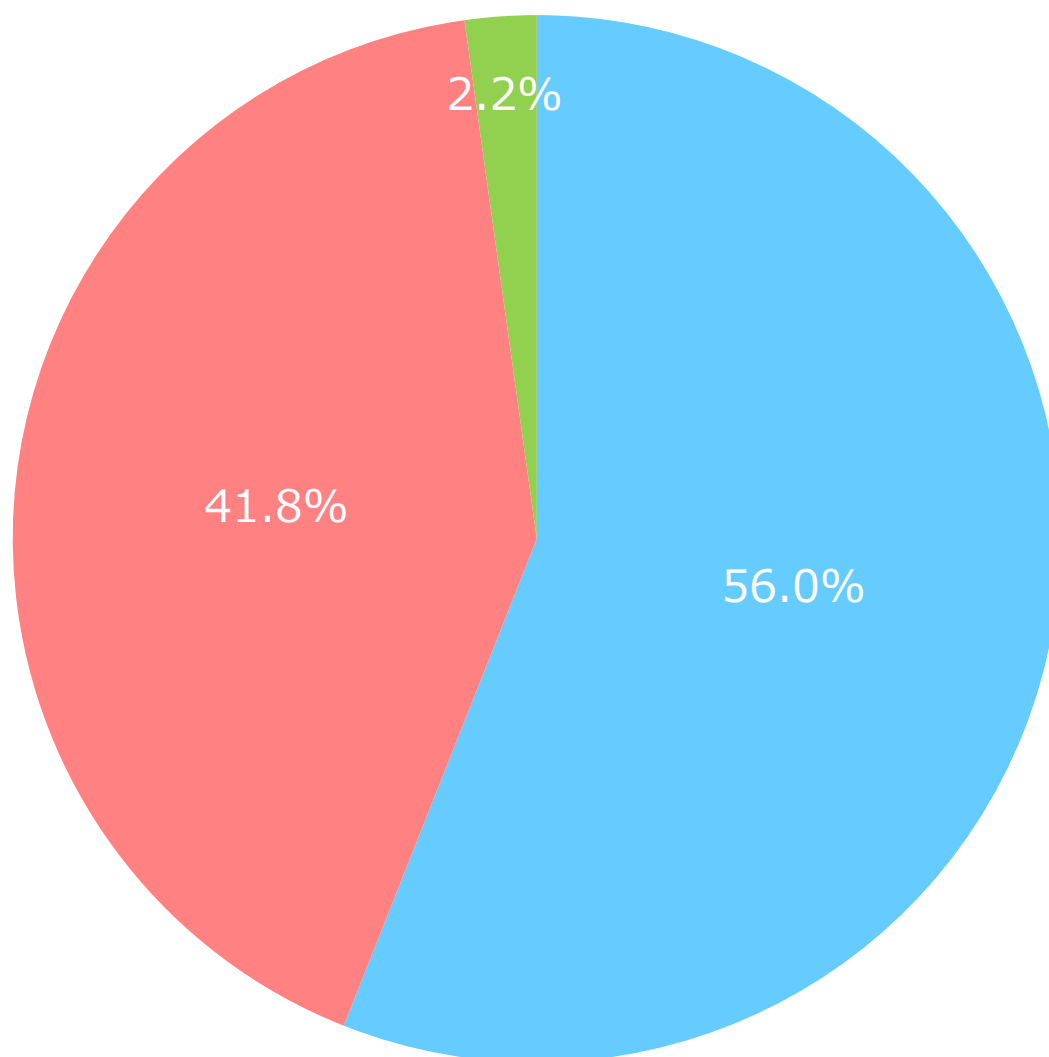
(2) 組織の活動範囲

[問3]

全国で活動している団体が過半数を占める

組織の活動範囲【単一回答】

総数 = 182



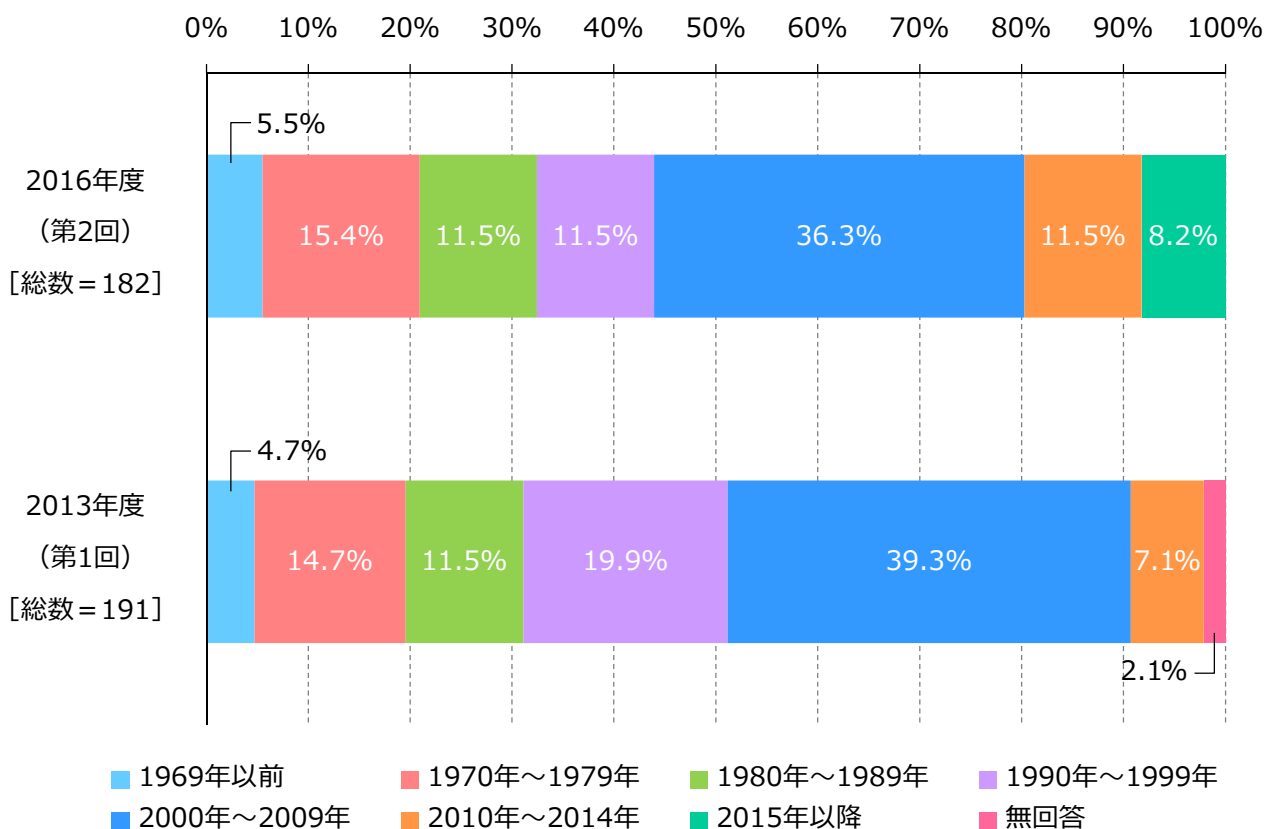
■ 全国で活動している ■ 地域で活動している ■ グローバルに活動している

(3) 団体の設立年

[問4]

2000年～2009年に設立された団体が最も多い

団体の設立年【単一回答】



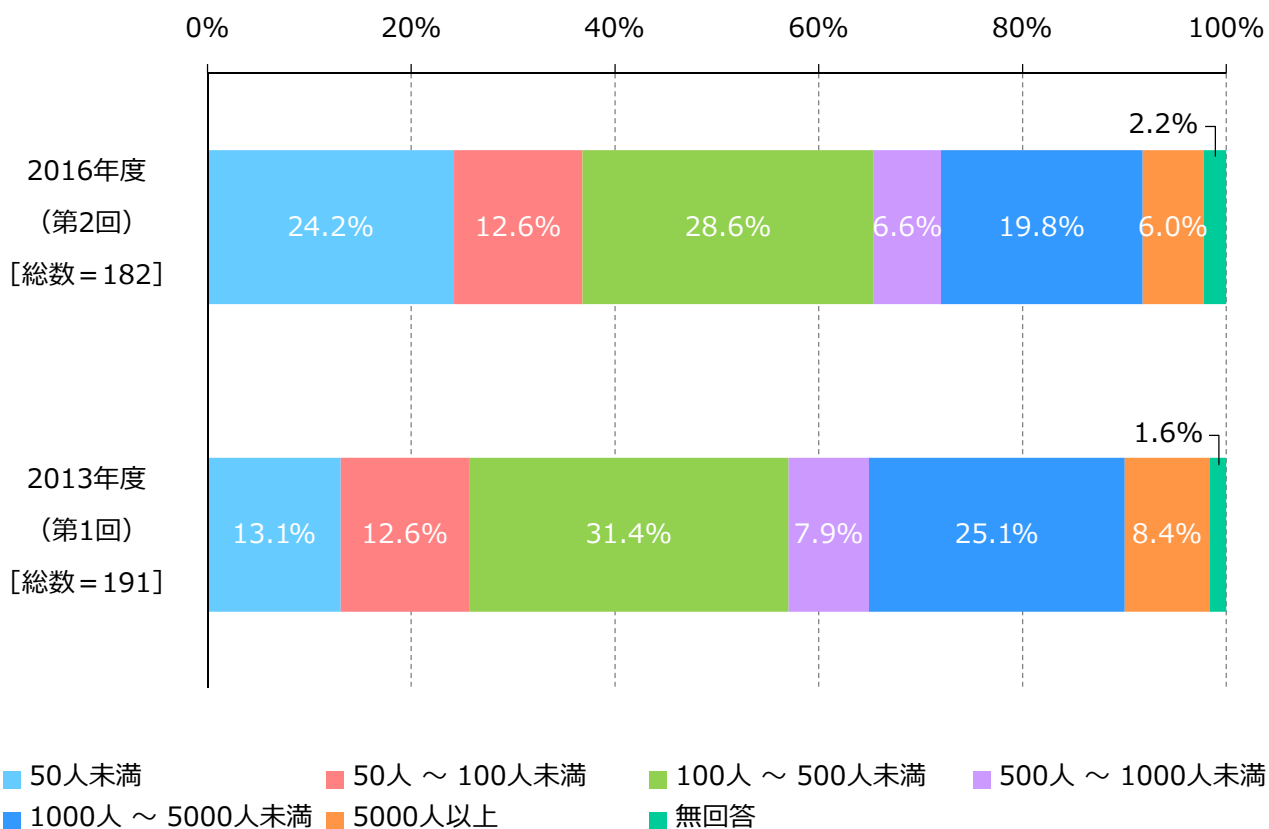
■ 設立以来15年以上も活動を継続している団体が約44%ある一方、2010年以降に設立された新しい団体も約20%存在している。

(4) 会員数

[問5]

「100人～500人未満」の団体が全体の約3割を占める

会員数【単一回答】



■ 「50人未満」が24.2%と前回調査の13.1%から大きく増加している。

2. 活動の状況について

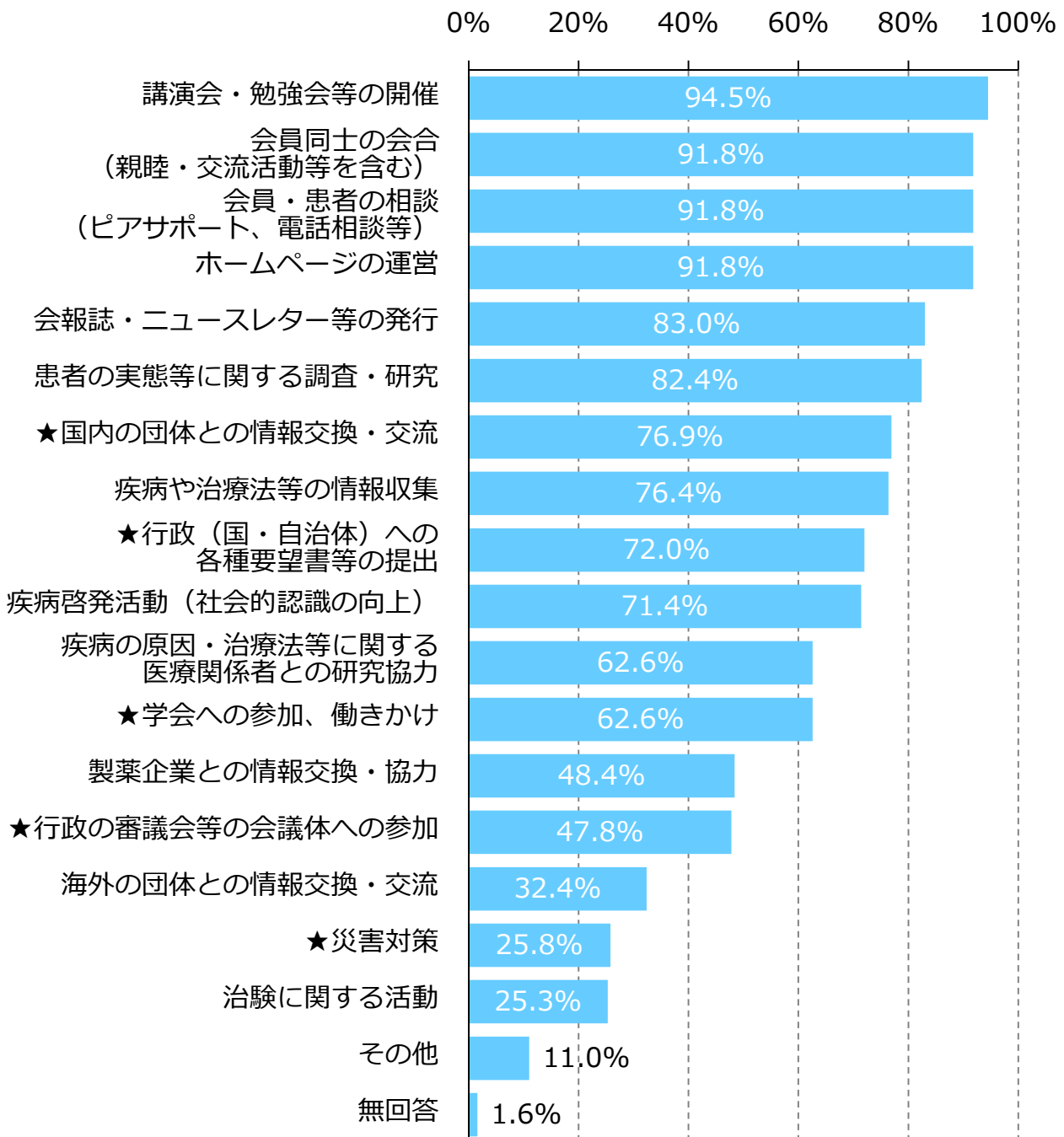
(1) 団体として取り組んでいる活動内容

【問6】

「講演会・勉強会等の開催」「会員同士の会合」「会員・患者の相談」「ホームページの運営」は9割以上の団体で実施している

団体として取り組んでいる活動内容について【複数回答】

総数 = 182



※：★は今回の調査で新たに追加した選択肢

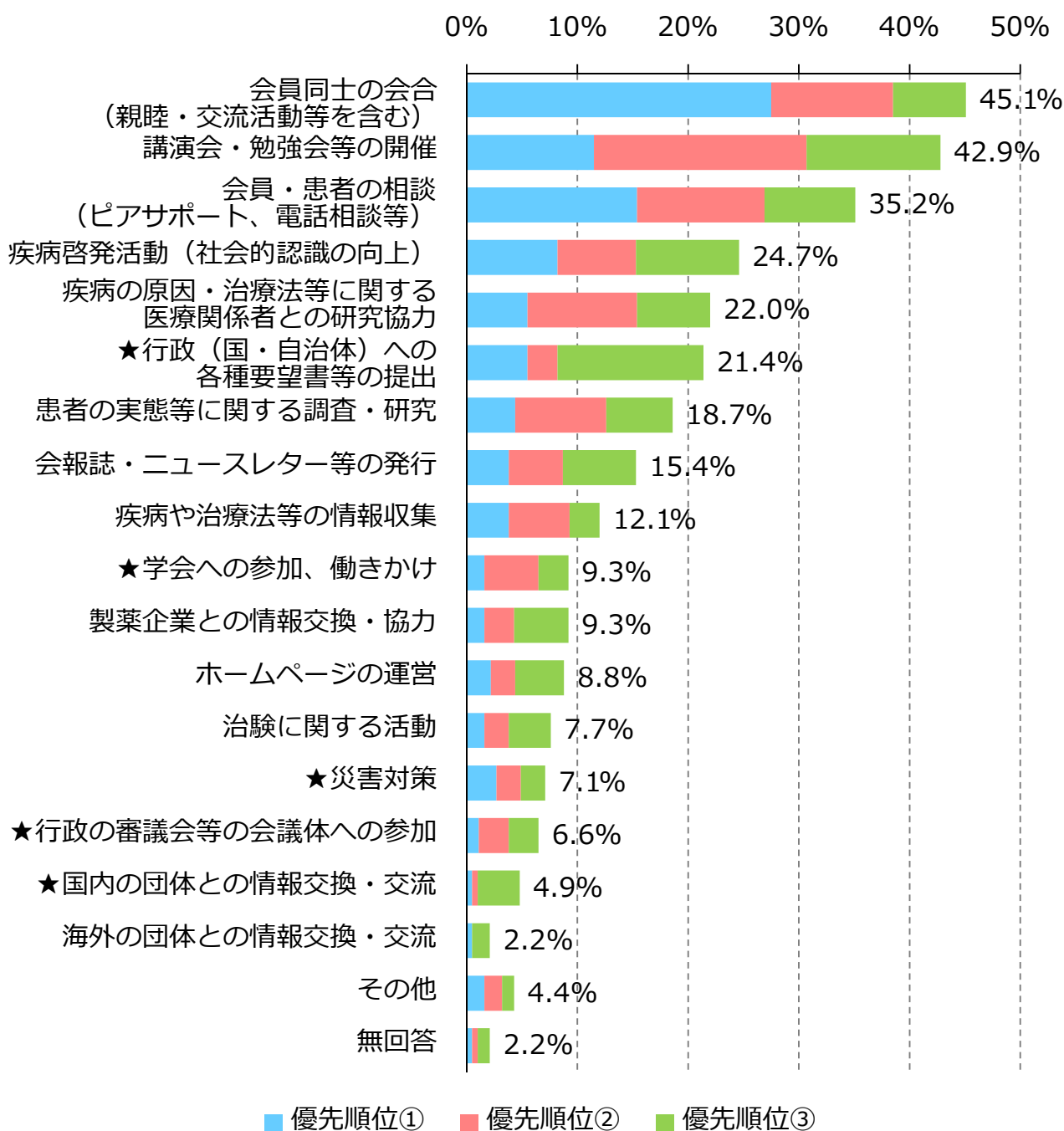
(2) 今後強化・取り組みたい活動内容

【問7】

これまでの活動を継続しながら「疾患啓発活動」「医療関係者との研究協力」「行政への各種要望書の提出」にも取り組みたいと考えている

今後特に強化したい、取り組みたい活動について【優先順位①～③をつけて回答】

総数 = 182



※：★は今回の調査で新たに追加した選択肢

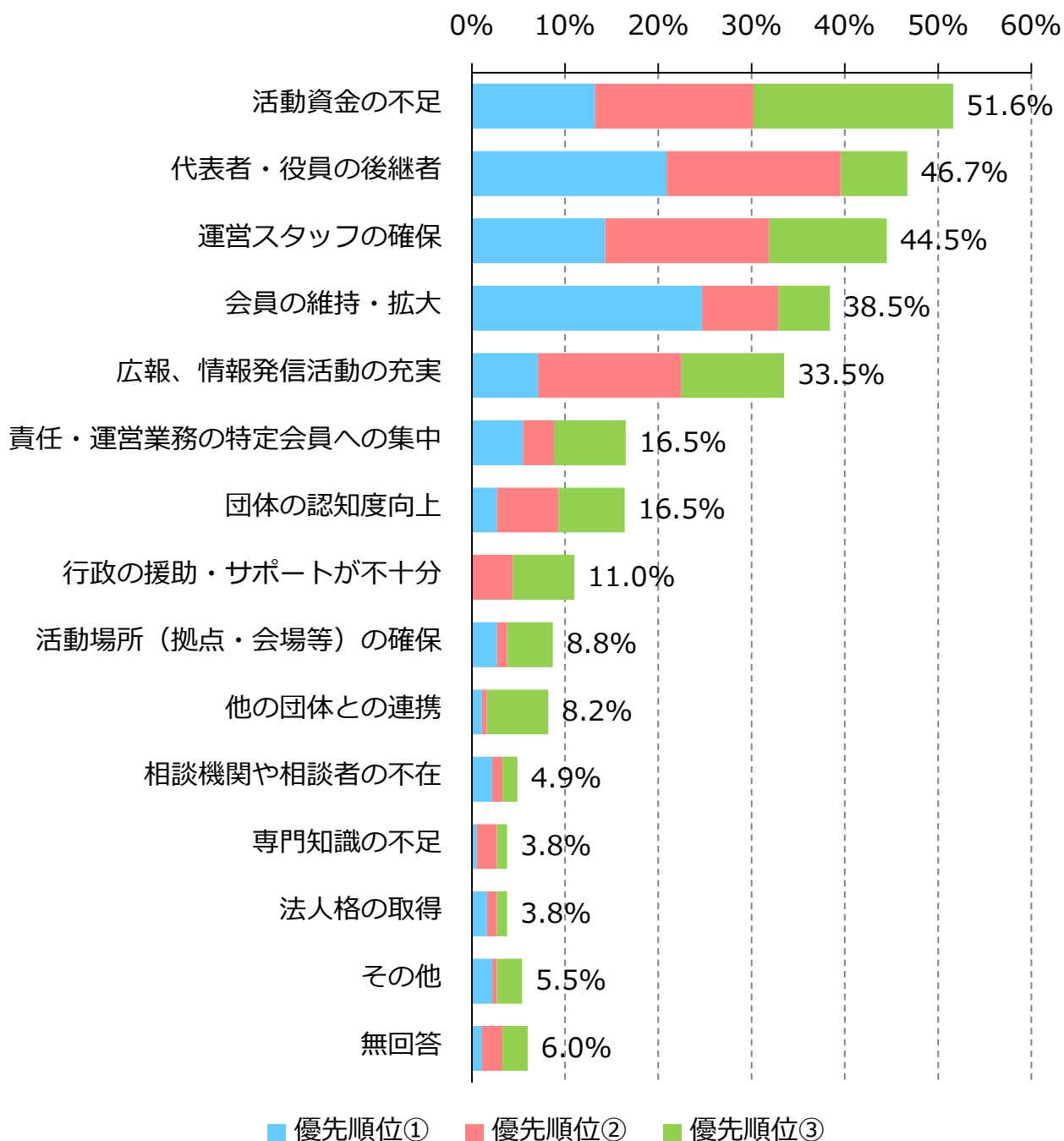
(3) 組織運営上、特に重要な課題と認識しているもの

[問8]

「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」が特に重要な課題

組織運営上、特に重要な課題と認識しているもの【複数回答】

総数 = 182



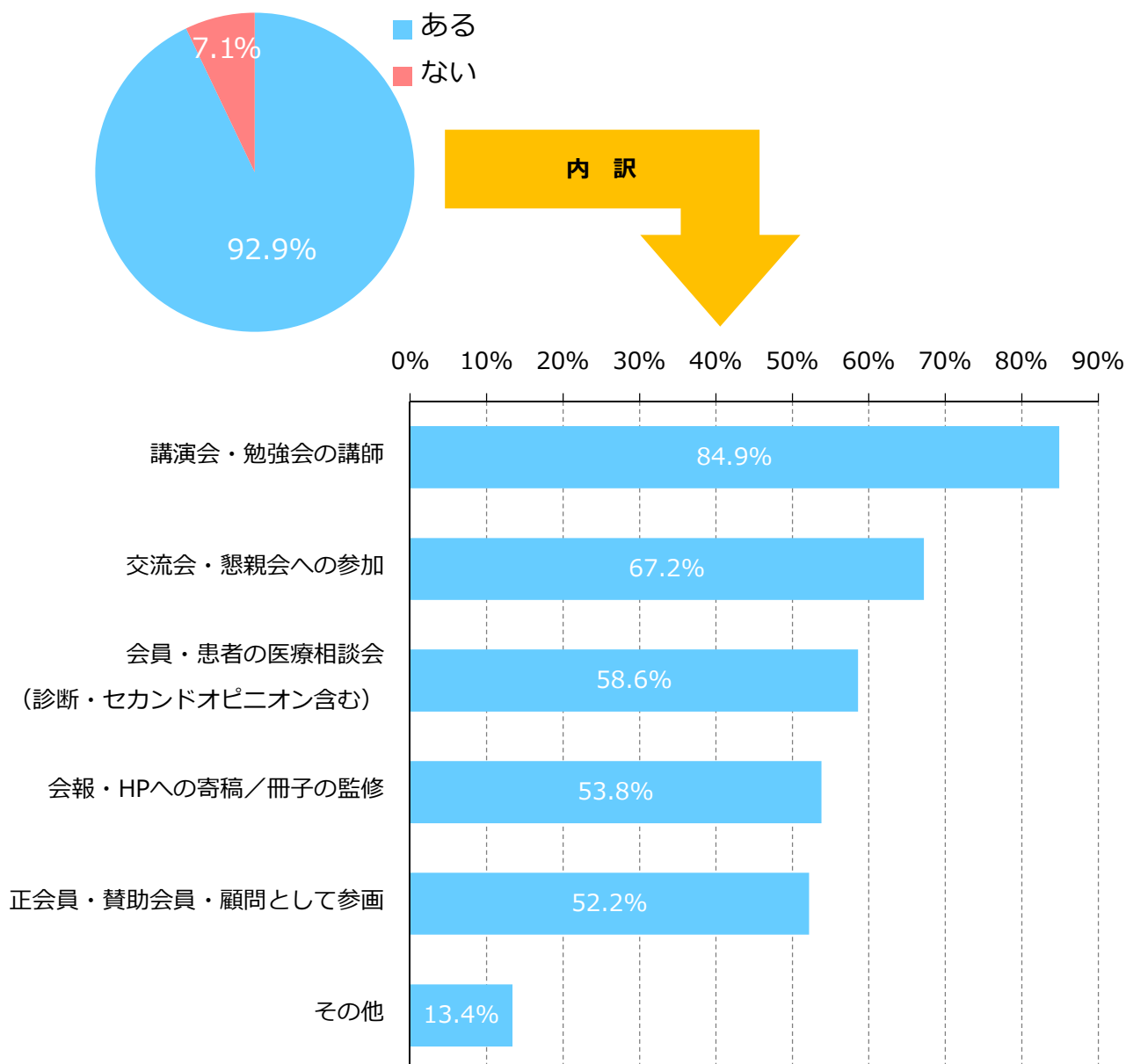
(4) 医療従事者等からの協力・支援について

[問9]

ほとんどの団体が何らかの協力・支援を受けている

医療従事者等からの協力・支援について【単一および複数回答】

総数 = 182



3. 団体の運営について

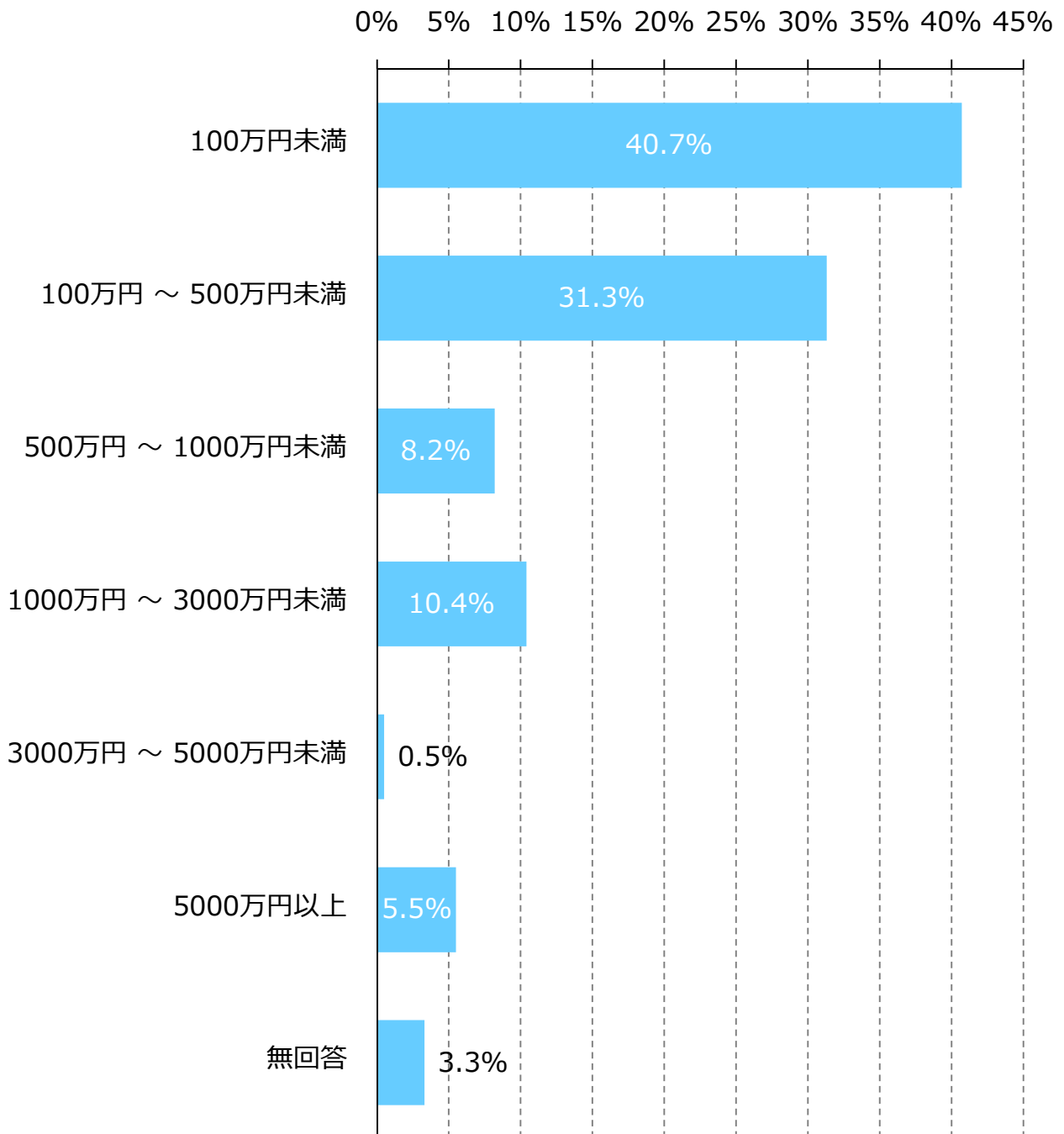
(1) 団体の年間収入について

[問11]

「500万円未満」が全体の約7割を占める

年間収入について【単一回答】

総数 = 182



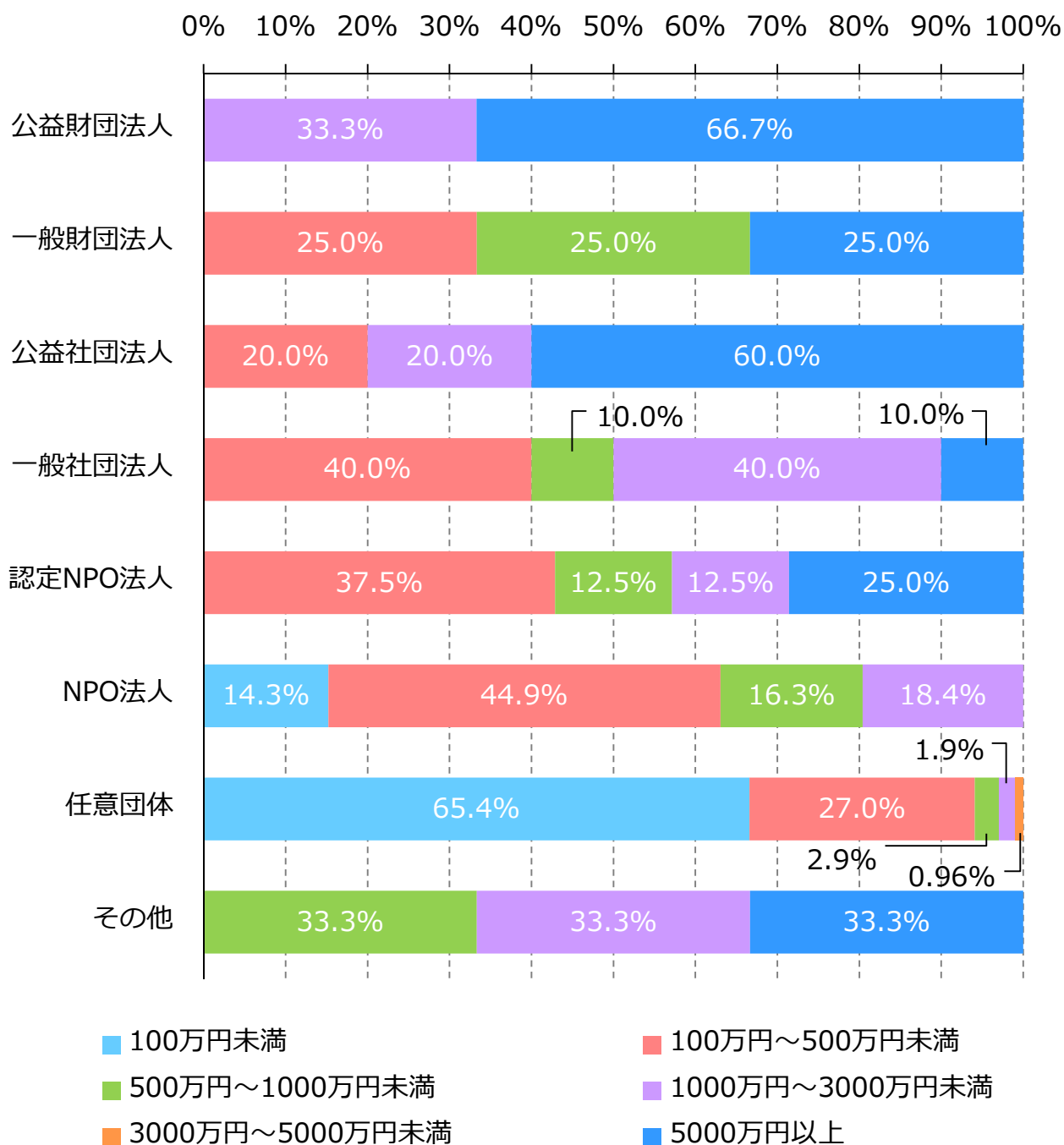
(2) 団体の年間収入について

[問12]

法人格の有無、組織形態によりそれぞれ特徴がある

年間収入について【単一回答】

総数 = 182



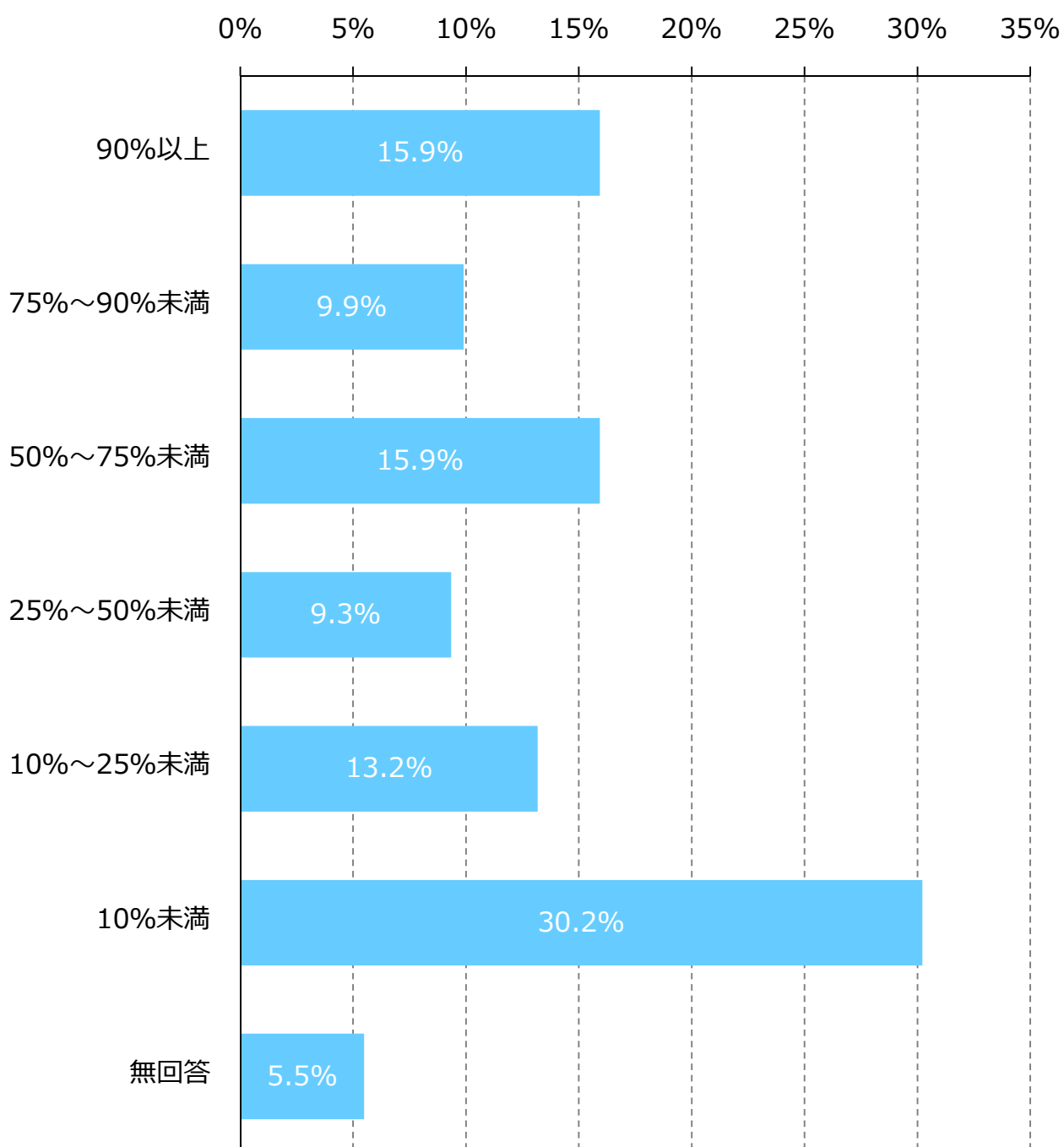
(3) 年間収入に占める会費の割合について

[問13]

「10%未満」が約3割と最も多く、会費以外の収入に頼る傾向にある

年間収入に占める会費の割合について【単一回答】

総数 = 182



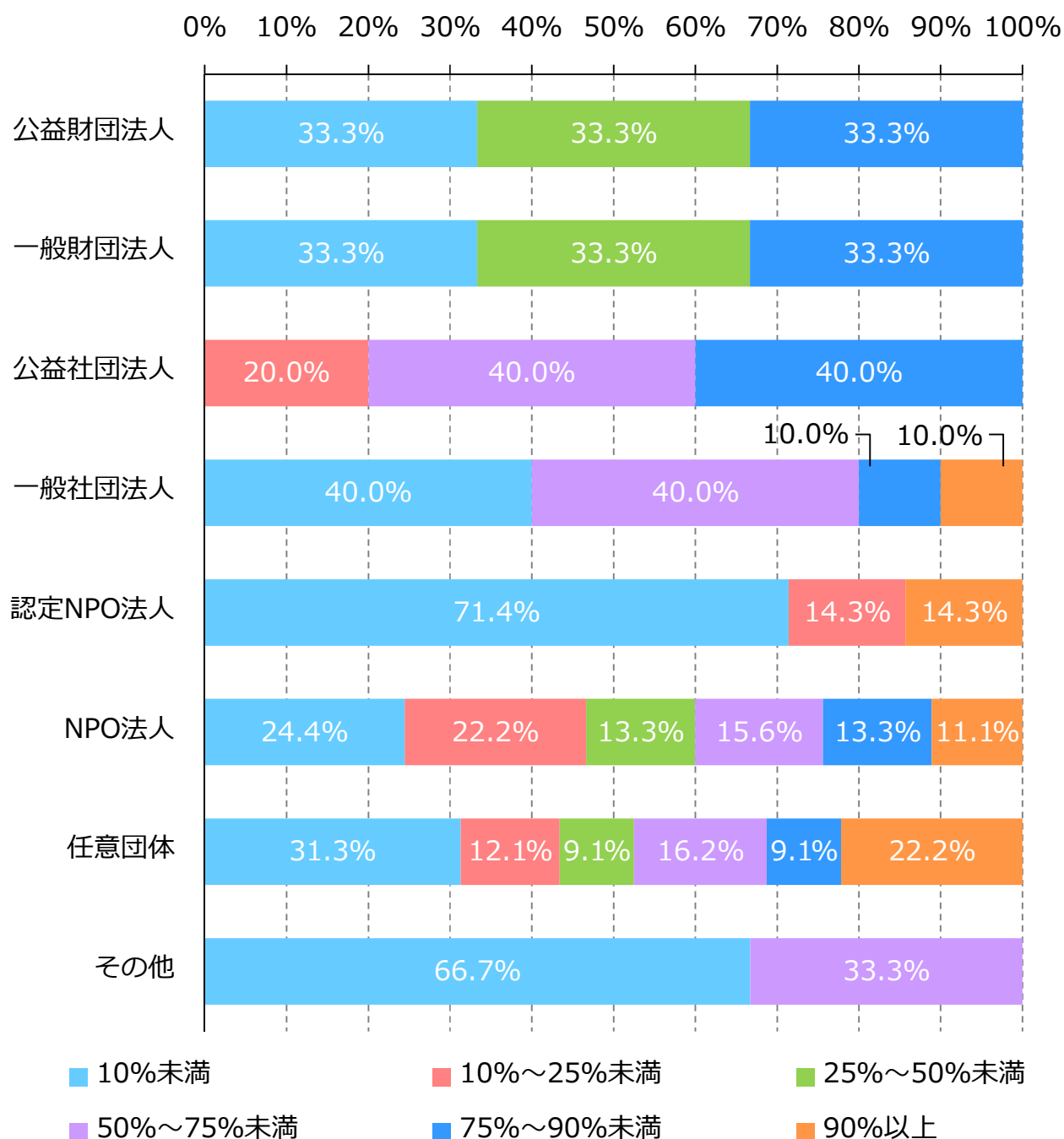
(4) 年間収入に占める会費の割合について 【組織形態別】

[問13]

法人格の有無、組織形態によりそれぞれ特徴がある

年間収入に占める会費の割合について【単一回答】

総数 = 172 (前問の無回答を除く)



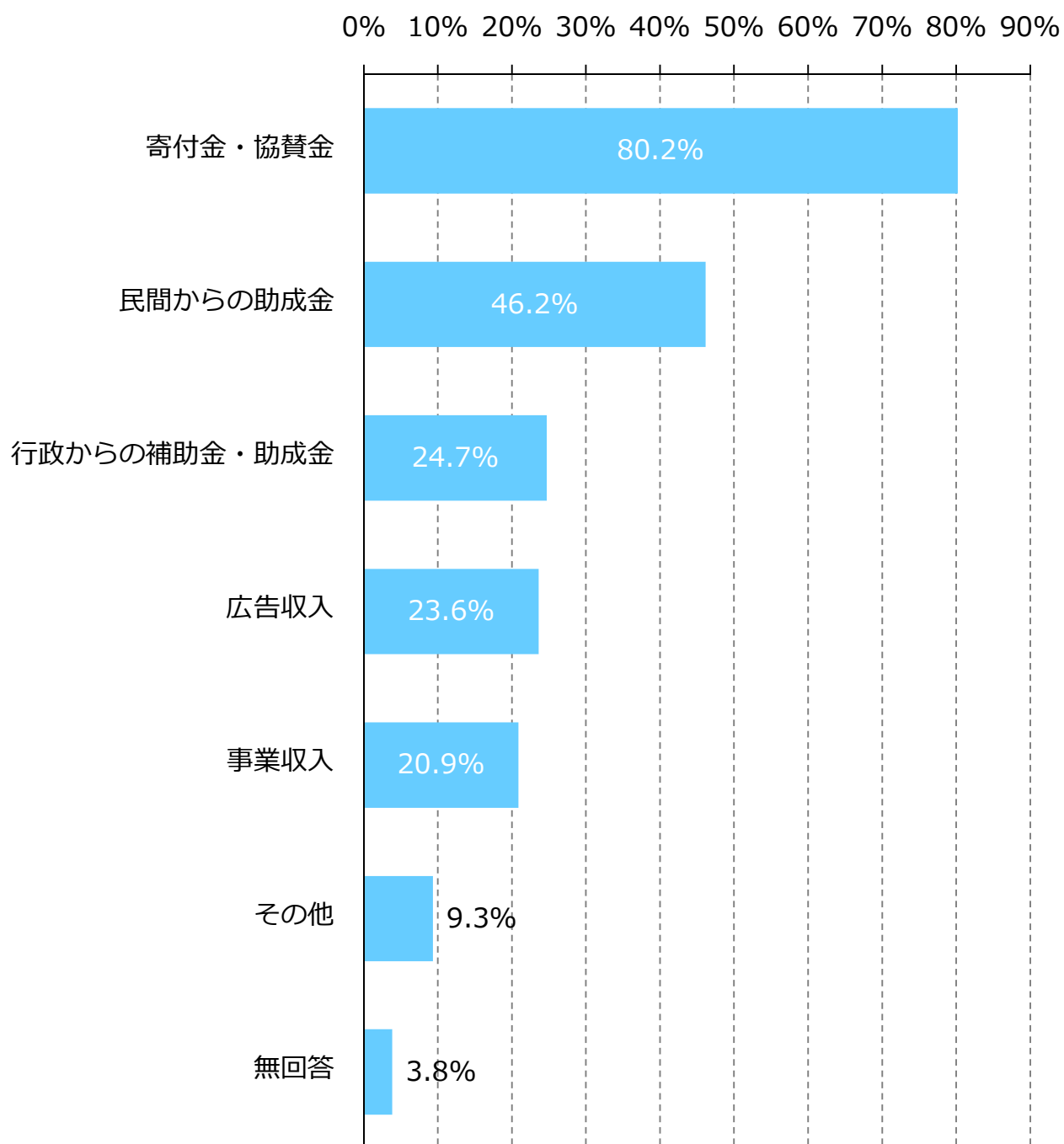
(5) 年間収入に占める会費以外の収入について

[問13]

「寄付金・協賛金」が約8割を占め、「民間からの助成金」がこれに続く

年間収入に占める会費以外の収入について【複数回答】

総数 = 182



4. 行政への働きかけや行政との協働について

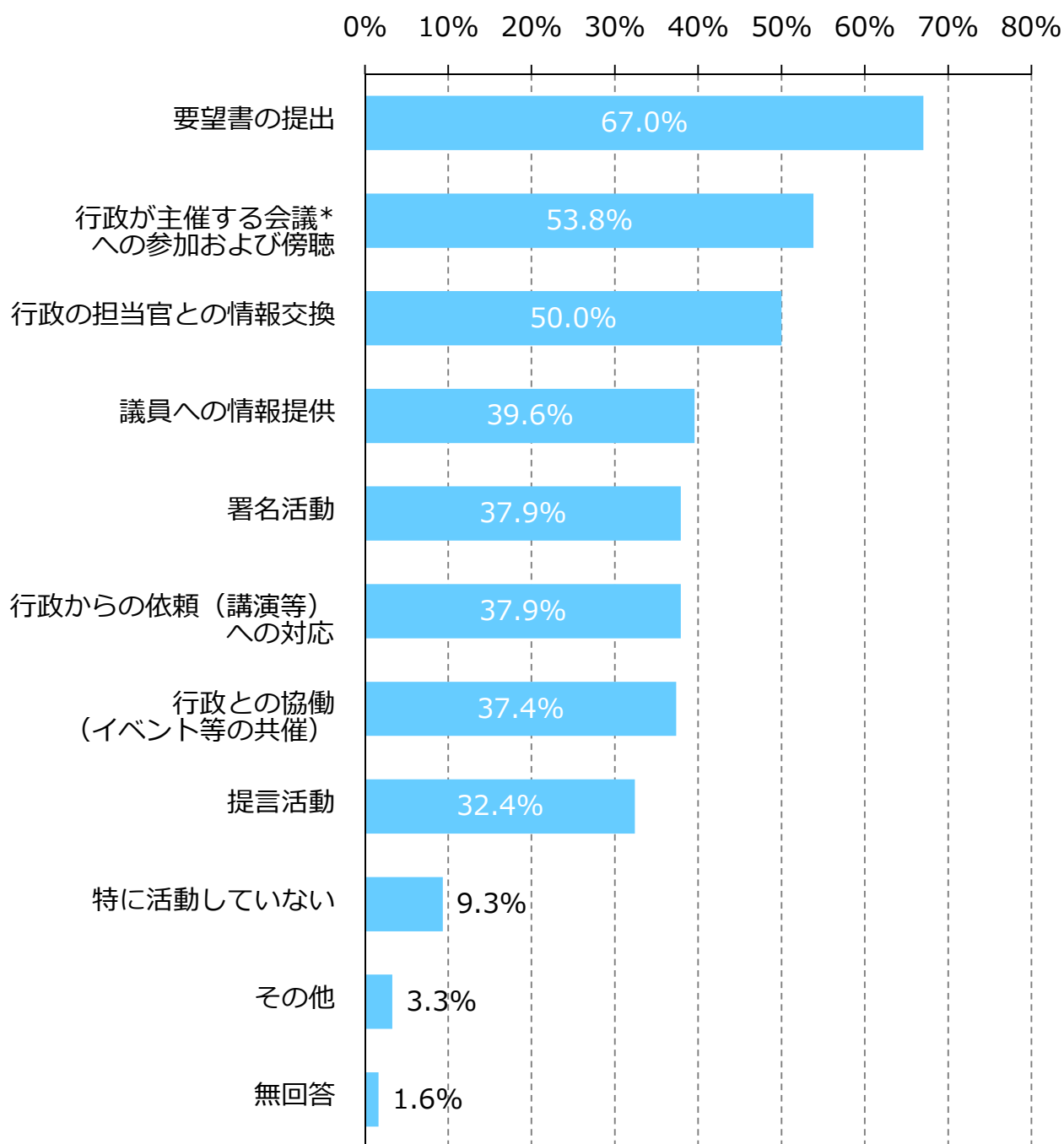
(1) 行政への働きかけ・協働について

[問14]

「要望書の提出」が約7割を占め、「行政主催の会議参加・傍聴」と続く

行政への働きかけについて【複数回答】

総数 = 182



※：「行政が主催する会議」とは、委員会、審議会、検討会、協議会等の会合を指します。

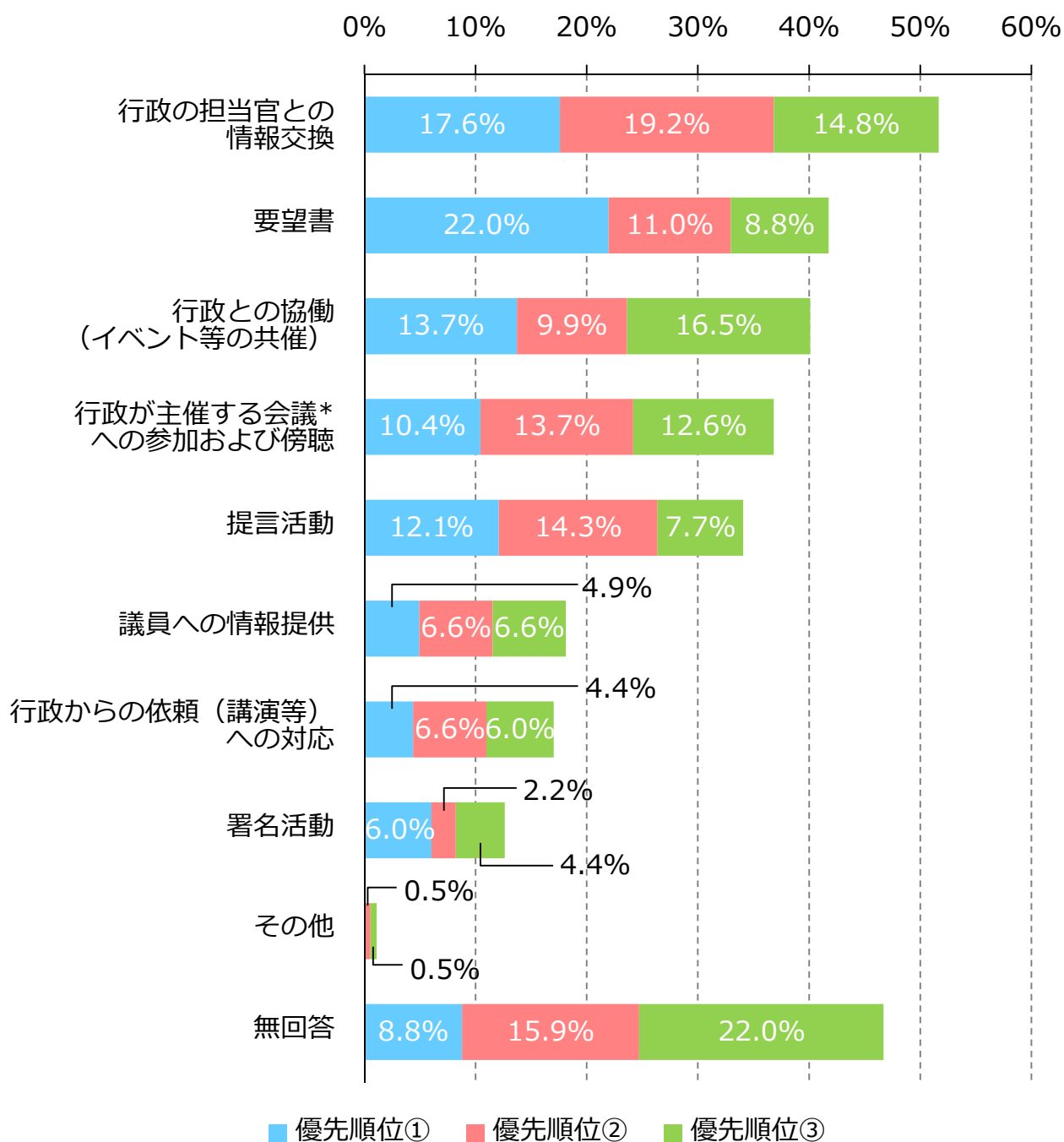
(2) 今後特に強化したい、 または取り組みたい活動について

[問15]

「行政の担当者との情報交換」「要望書」の提出を多くの団体が期待

行政への働きかけについて【複数回答】

総数 = 182



※：「行政が主催する会議」とは、委員会、審議会、検討会、協議会等の会合を指します。

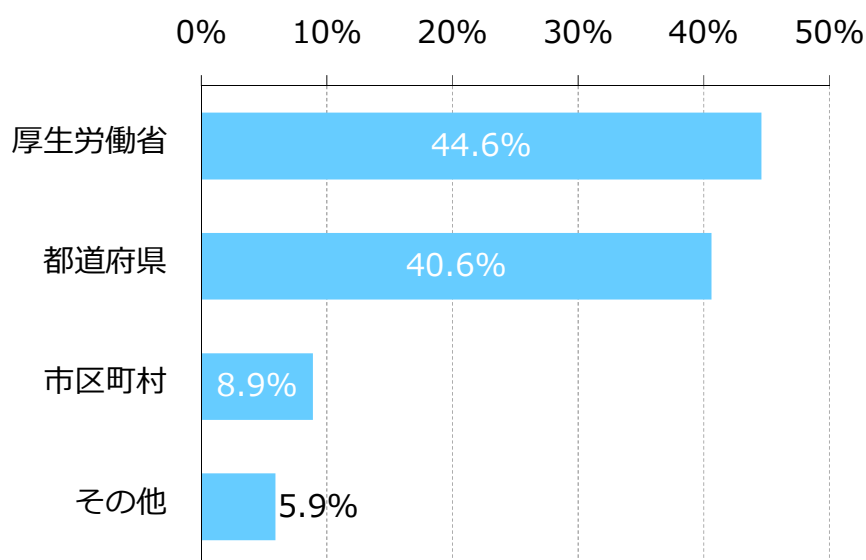
(3) 参加した会議の名称・主催者・参加の立場について

[問16]

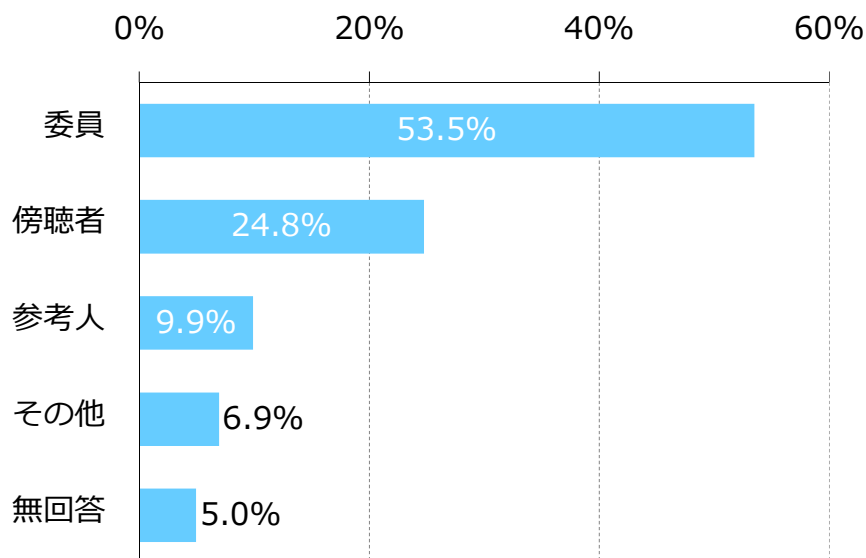
厚生労働省の主催会議への参加が最も多く、参加の立場は委員が最も多い

参加した会議の主催者について【複数回答】

総数 = 101



参加した立場について【複数回答】



5. 製薬会社および製薬協について

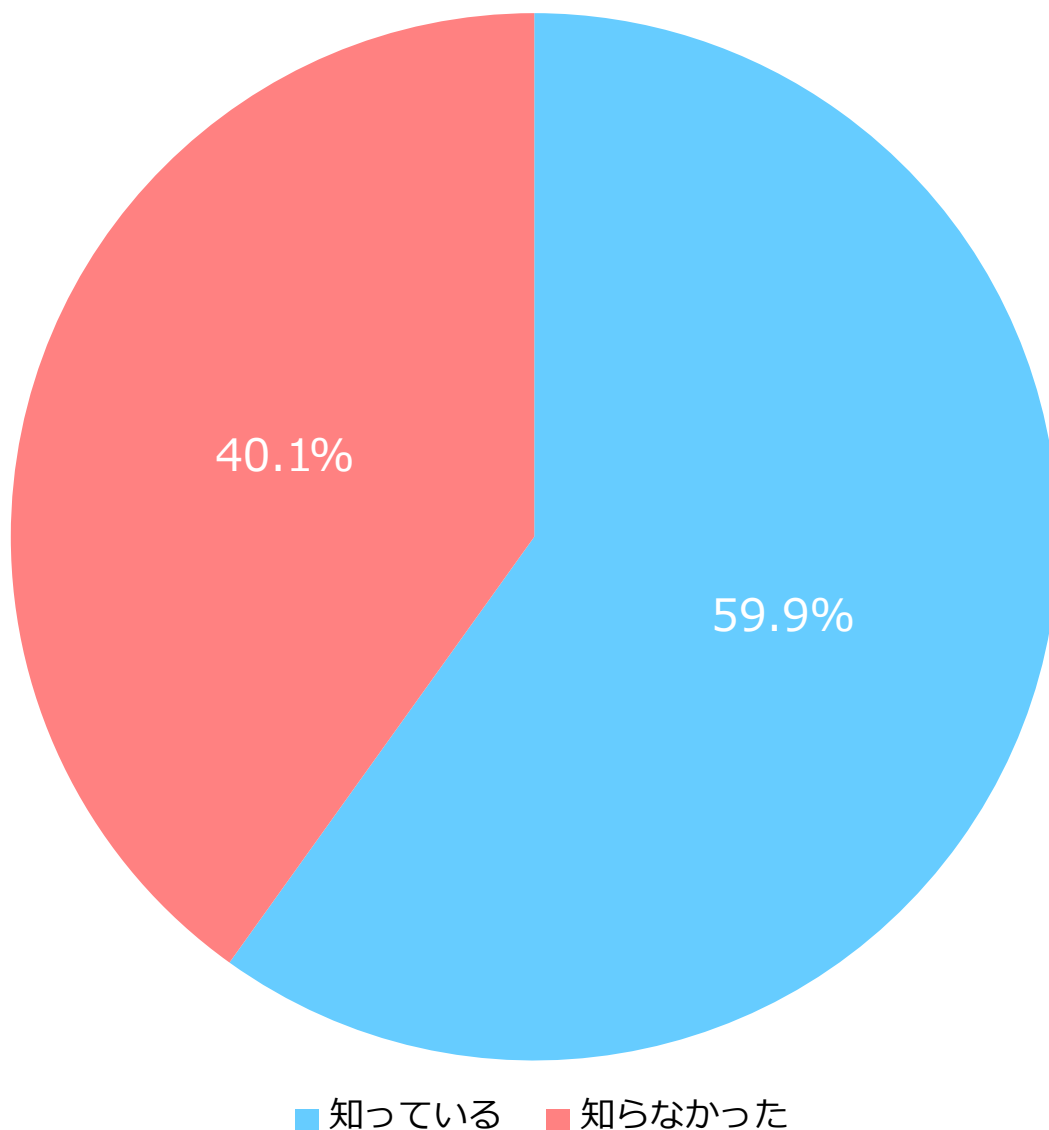
(1) 透明性ガイドラインの認識について

[問17]

約4割の団体が透明性ガイドラインの存在について「知らなかった」と回答

透明性ガイドラインの認識について【単一回答】

総数 = 182



(2) 製薬企業からの金銭支援以外でのサポートで助かった、有用であった事例について

「労務提供」や「物品提供」で助かった、有用であったとの回答が多く見られた

意見・要望【自由回答】

- 研修会、講演会等の開催時の労務提供
- 研修会、講演会等の開催時の物品提供
- 共催支援
- 疾患資料提供
- 研修会、講演会等の開催時の会場提供
- 患者団体同士の交流仲介
- 疾患、薬剤の勉強会開催
- 講演会等の開催方法に関する技術指導
- 治験や新薬情報の提供
- 患者紹介
- 国際会議などへの招聘
- IT支援
- その他

(3) 製薬協や製薬会社への期待やご意見について

患者団体の活動をあらゆる面でサポートして欲しいとの要望がある一方、新薬開発への期待、治験や副作用などの情報提供を求める意見が多く見られた

意見・要望【自由回答】

- 新薬を開発して欲しい
- 情報提供
 - ・新薬・治験・副作用・薬事制度・保険制度
- 製薬協セミナー
 - ・地方でも開催して欲しい
- 製薬企業・製薬協の取り組み
 - ・適応外薬使用等に係る制度改革への支援
 - ・患者団体との情報交換・連携を密に

- 小規模患者団体への支援要請
- 感謝していること
 - ・ルールがあるため、企業との距離のとり方がわかりやすくありがたい
 - ・くすり相談で世話になった
- 不満に思っていること
 - ・アンケートの要望に対してどのように対応したのかのフィードバックが欲しい
- 透明性ガイドラインに関する意見
 - ・寄付活動は透明性を高めて積極的に行って欲しい
 - ・透明性ガイドラインを理由にして、患者会との距離を拡大させないで欲しい
 - ・透明性ガイドラインを協力しないための理由づけにしないで欲しい
 - ・金銭支援に対して、医療者以上に慎重になっている姿勢が理解できない
 - ・患者団体等と医療者との関係は全く違うことを踏まえて透明性ガイドラインを作成して欲しい
 - ・透明性ガイドラインは厳しすぎるのではないか
- その他
 - ・薬の恩恵を受けない患者団体にも支援を
 - ・治験に関する講演を依頼したが他社の目を気にして断られた
 - ・多様な疾患の患者団体なのでアンケートの回答に困る
 - ・アンケートの会費・経費の選択肢で、下限の金額はもっと下げても良いのではないか