

第2回 患者団体の意識・活動調査

結果報告書

2017年3月

日本製薬工業協会

目次

第1章 調査実施要領

- 1. 調査実施要領…………… 3
- 2. 調査結果の見方…………… 4

第2章 調査結果

- 1. 団体の概要について
 - (1) 組織の種別…………… 5
 - (2) 組織の活動範囲…………… 6
 - (3) 団体の設立年…………… 7
 - (4) 会員数…………… 8
- 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…………… 9
 - (2) 今後強化・取り組みたい活動内容……………10
 - (3) 組織運営上、特に重要な課題と認識しているもの……………11
 - (4) 医療従事者等からの協力・支援について……………12
- 3. 団体の運営について
 - (1) 団体の年間収入について……………13
 - (2) 団体の年間収入について……………14
 - (3) 年間収入に占める会費の割合について……………15
 - (4) 年間収入に占める会費の割合について【組織形態別】……………16
 - (5) 年間収入に占める会費以外の収入について……………17
- 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……………18
 - (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……………19
 - (3) 参加した会議の名称・主催者・参加の立場について……………20
- 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……………21
 - (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……………22
 - (3) 製薬協や製薬会社への期待やご意見について……………23

調査票

第1章 調査実施要領

1. 調査実施要領

1. 調査目的

国内の患者団体がどのような活動を行い、どのような課題を抱えているのかを抽出することで、製薬協の掲げる「患者参加型医療」の早期実現につなげることを目的としている。

2. 調査設計

- ①調査地域 全国
- ②対象 患者団体
※回答者は団体代表者または代表者より委任された方
- ③配布数 407通
- ④調査方法 郵送調査およびインターネット調査
- ⑤調査期間 2016年（平成28年）9月13日～30日

3. 回収結果

- ①総回収数 186通
- ②有効回答数 182通

4. 回答団体のプロフィール

①組織形態別

	総数	公益 財団法人	一般 財団法人	公益 社団法人	一般 社団法人	認定 NPO法人	NPO法人	任意団体	その他
調査結果	182	1.6%	2.2%	2.2%	4.9%	4.4%	26.9%	56.0%	1.6%

②組織規模別

	総数	全国組織 の本部	地域で活動 する組織	グローバル に活動して いる組織	無回答
調査結果	182	56.0%	41.8%	2.2%	0.0%

2. 調査結果の見方

用語

- ・ 総数 実数値。グラフや数表中の（ ）内の数値で、%値算出の際の母数。一部、「調査数」「N」「n」などで表記。
- ・ 本問と付問 「本問」は、回答者全員を対象とした質問。「付問」は、本問に関連した質問で、本問の回答結果により回答する人を限定した質問。「問13-1」のように、本問の番号の後に-（ハイフン）で続けて番号が記している場合は付問であることを示す。
- ・ 全体 「本問」または「付問」の回答者全員の単純集計結果であることを示している。
- ・ 単一回答 質問に対し、単一の回答を認めたもので、%値の合計は100%となる。
- ・ 複数回答 質問に対し、複数の回答を認めたもので、%値の合計は100%を超えることが多い。
- ・ 自由回答 質問に対し、回答者が自由に記載することが認められたもの。
- ・ 無回答 質問に対し、回答が得られなかったもの。郵送調査においては記入漏れ等の理由から回答が得られない場合が発生する。

数値

- ・ %値 基数を100%とし、原則としては小数第2位を四捨五入して少数第1位まで表示した。四捨五入していることから合計が100%にならない場合がある。また、グラフ中で数値の低いものについては数値を表記していない場合がある。また、2つ以上の選択肢の%を加える場合、実数から再算出するので、表示上の%を加算した数値と一致しないことがある。

第2章 調査結果

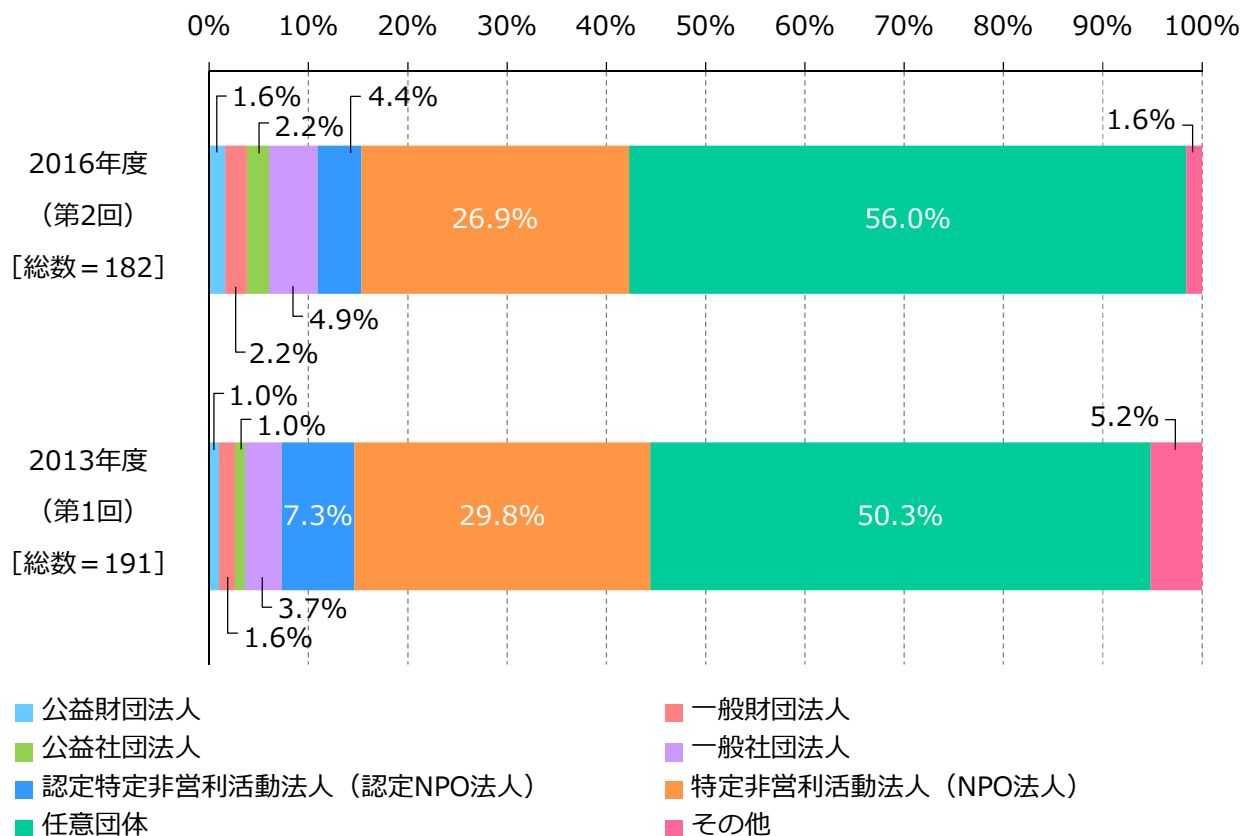
1. 団体の概要について

(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。

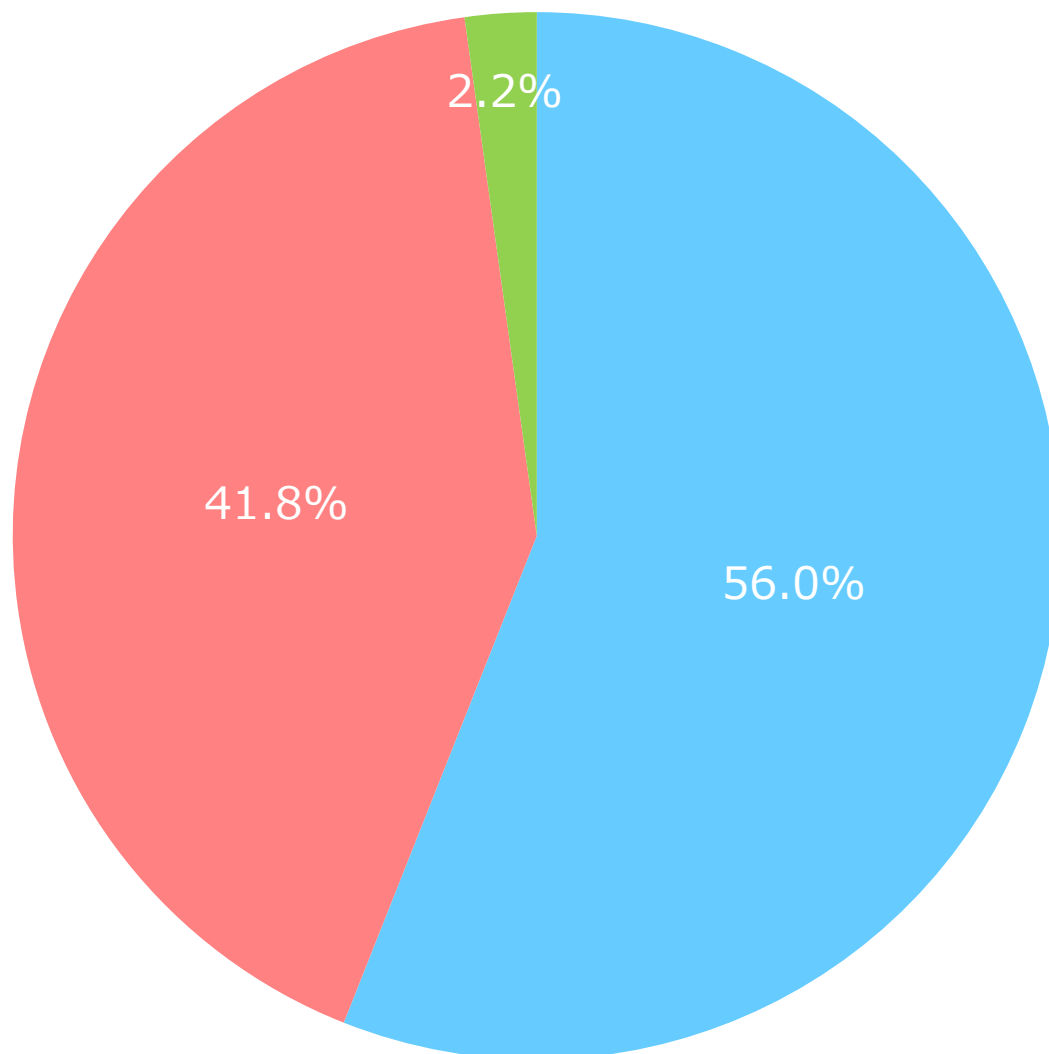
(2) 組織の活動範囲

[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



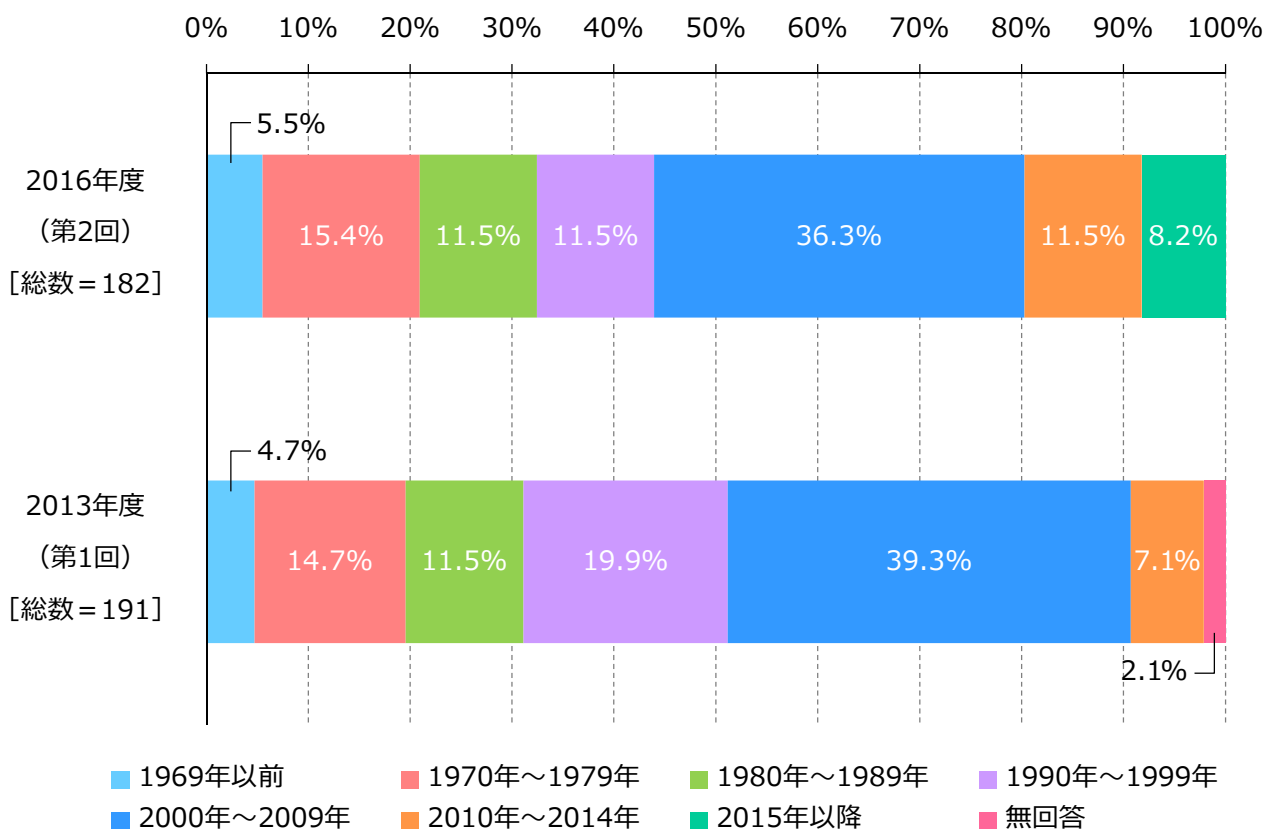
■ 全国で活動している ■ 地域で活動している ■ グローバルに活動している

(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】



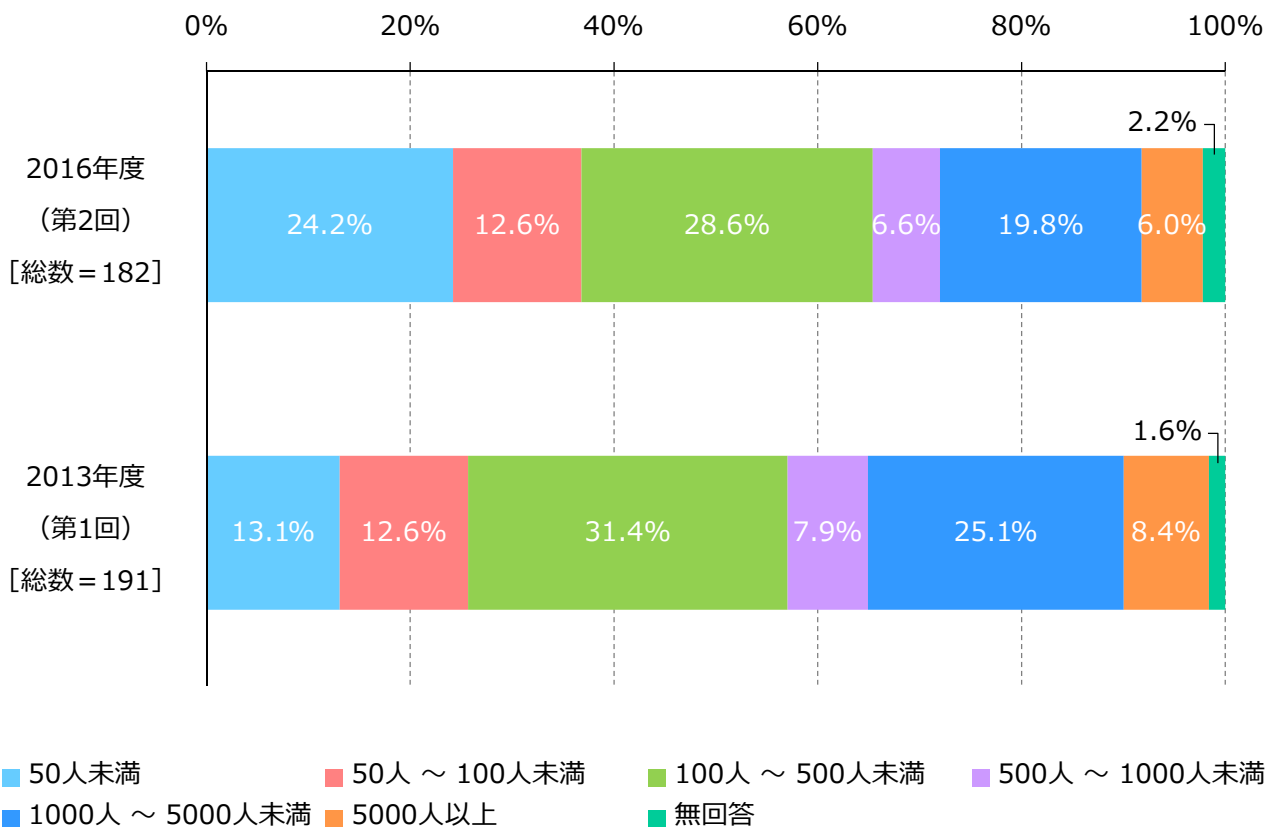
- 設立以来15年以上も活動を継続している団体が約44%ある一方、2010年以降に設立された新しい団体も約20%存在している。

(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

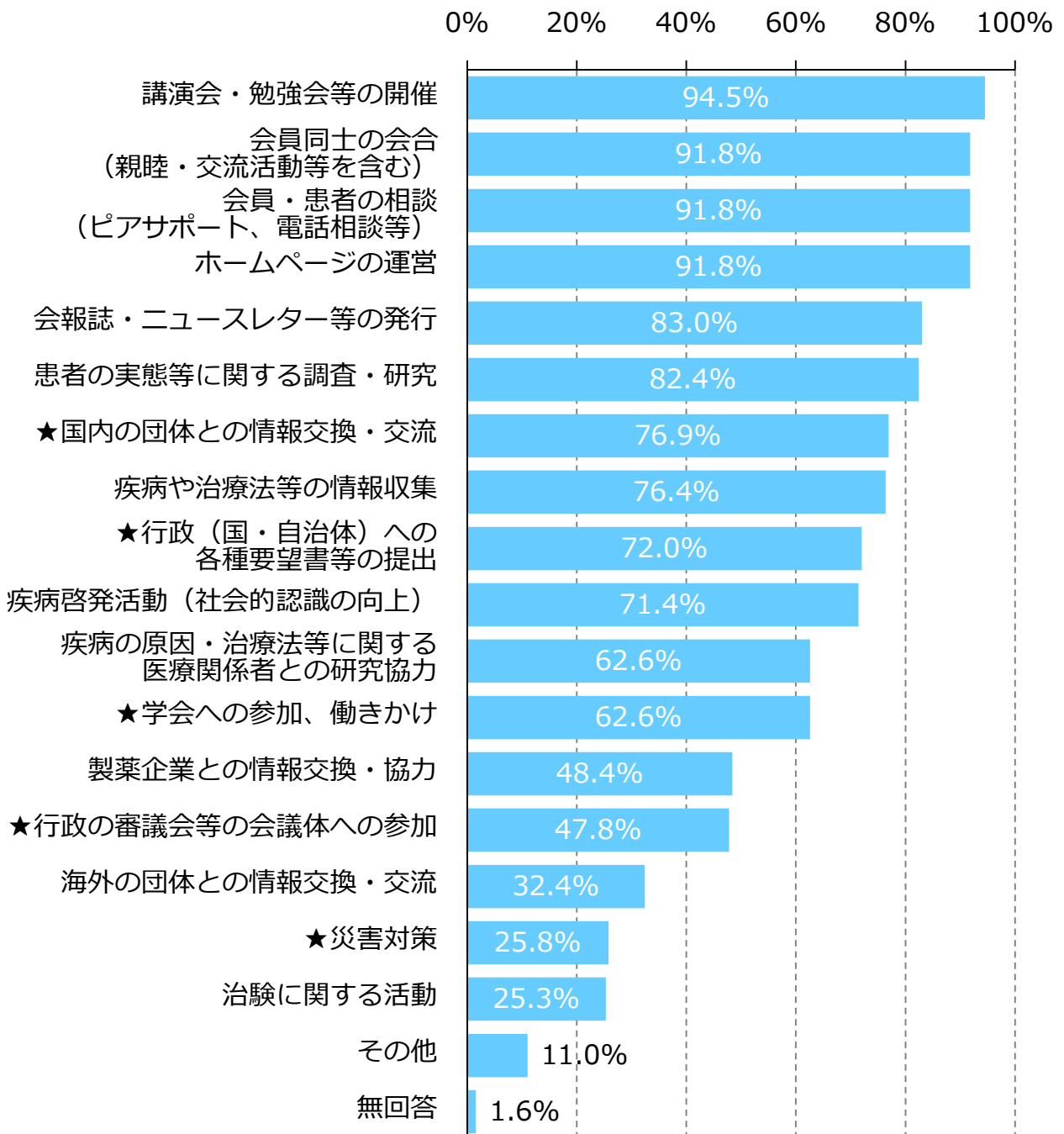
(1) 団体として取り組んでいる活動内容

[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

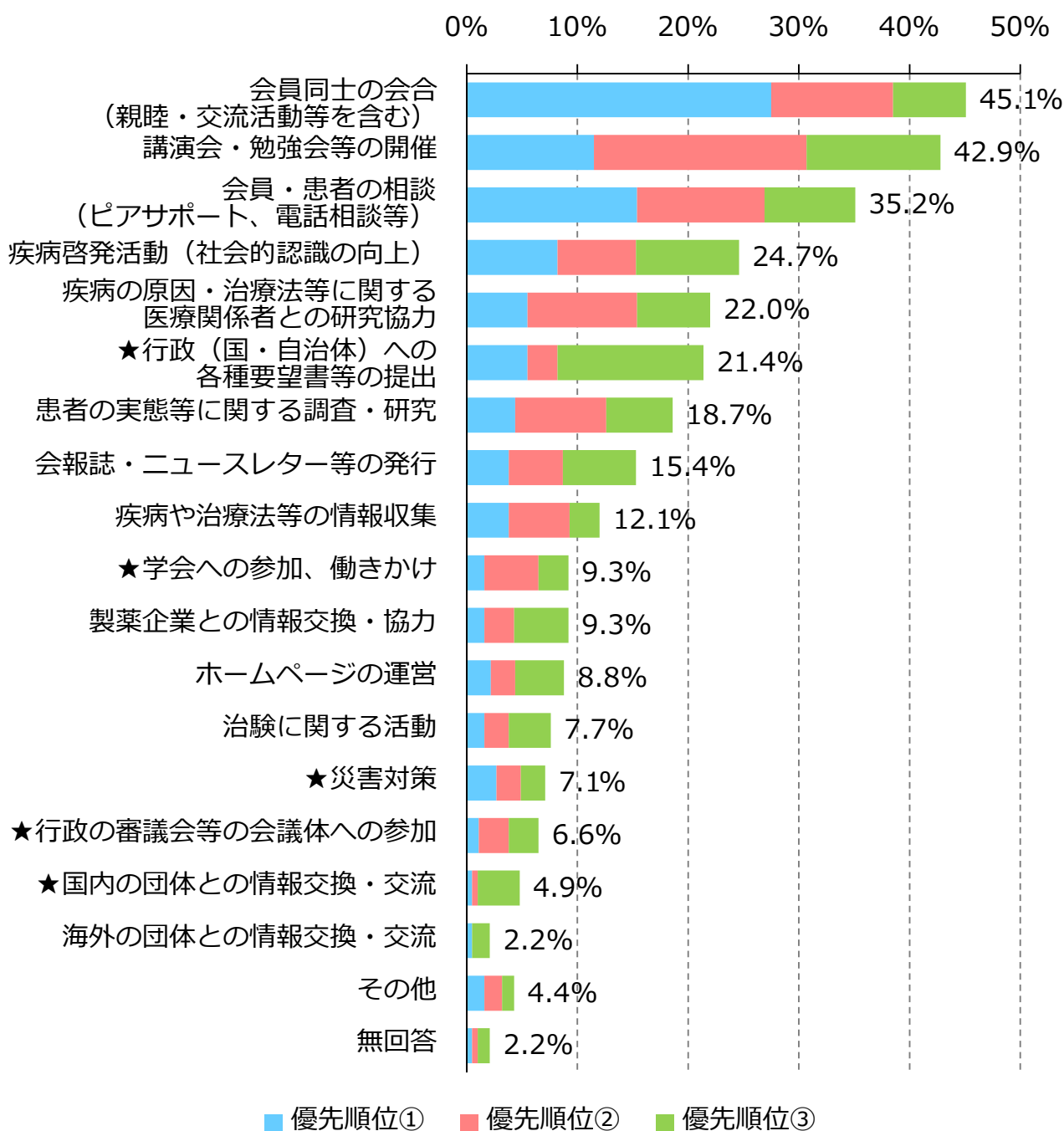
(2) 今後強化・取り組みたい活動内容

【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

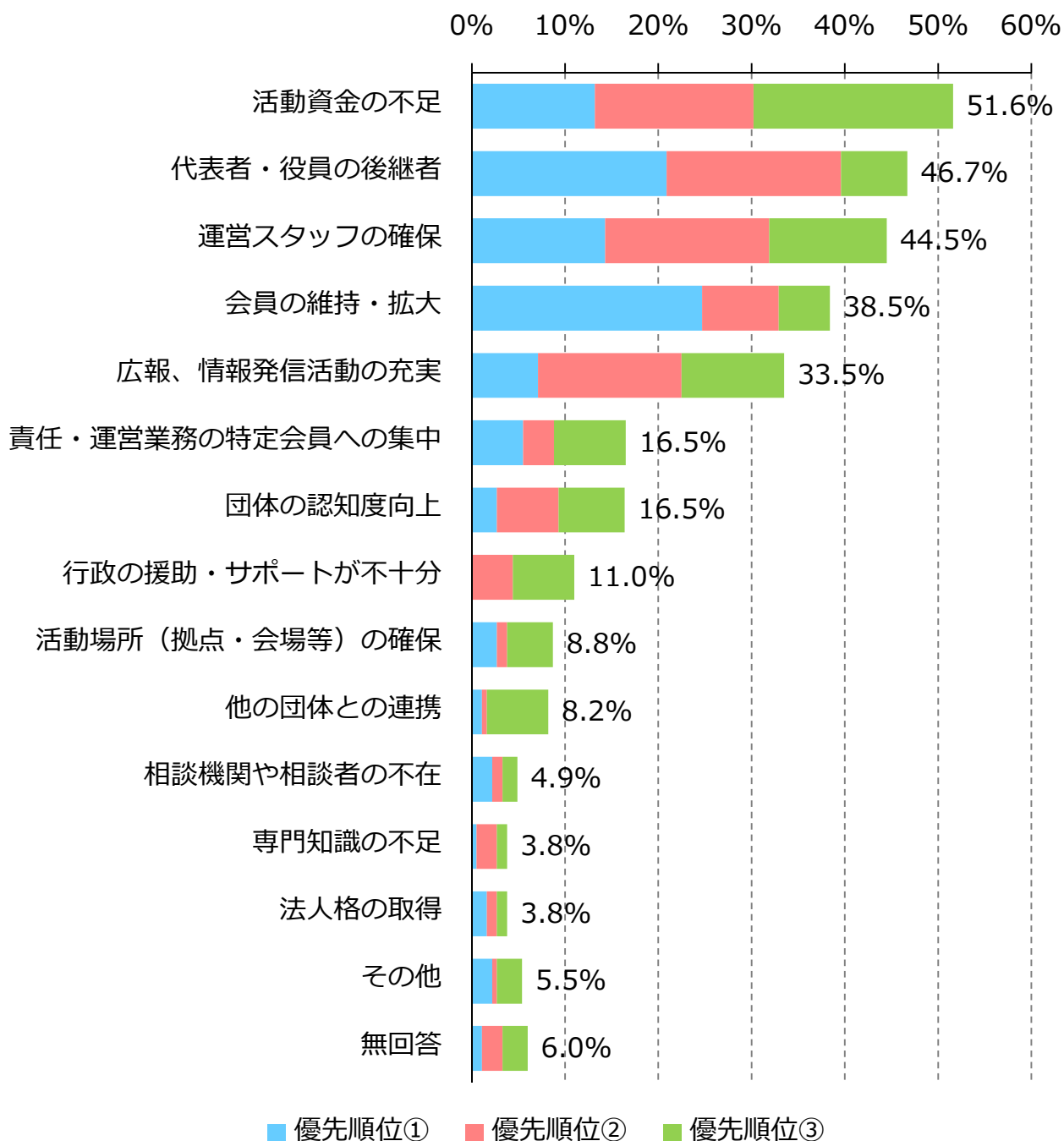
(3) 組織運営上、特に重要な課題と認識しているもの

[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



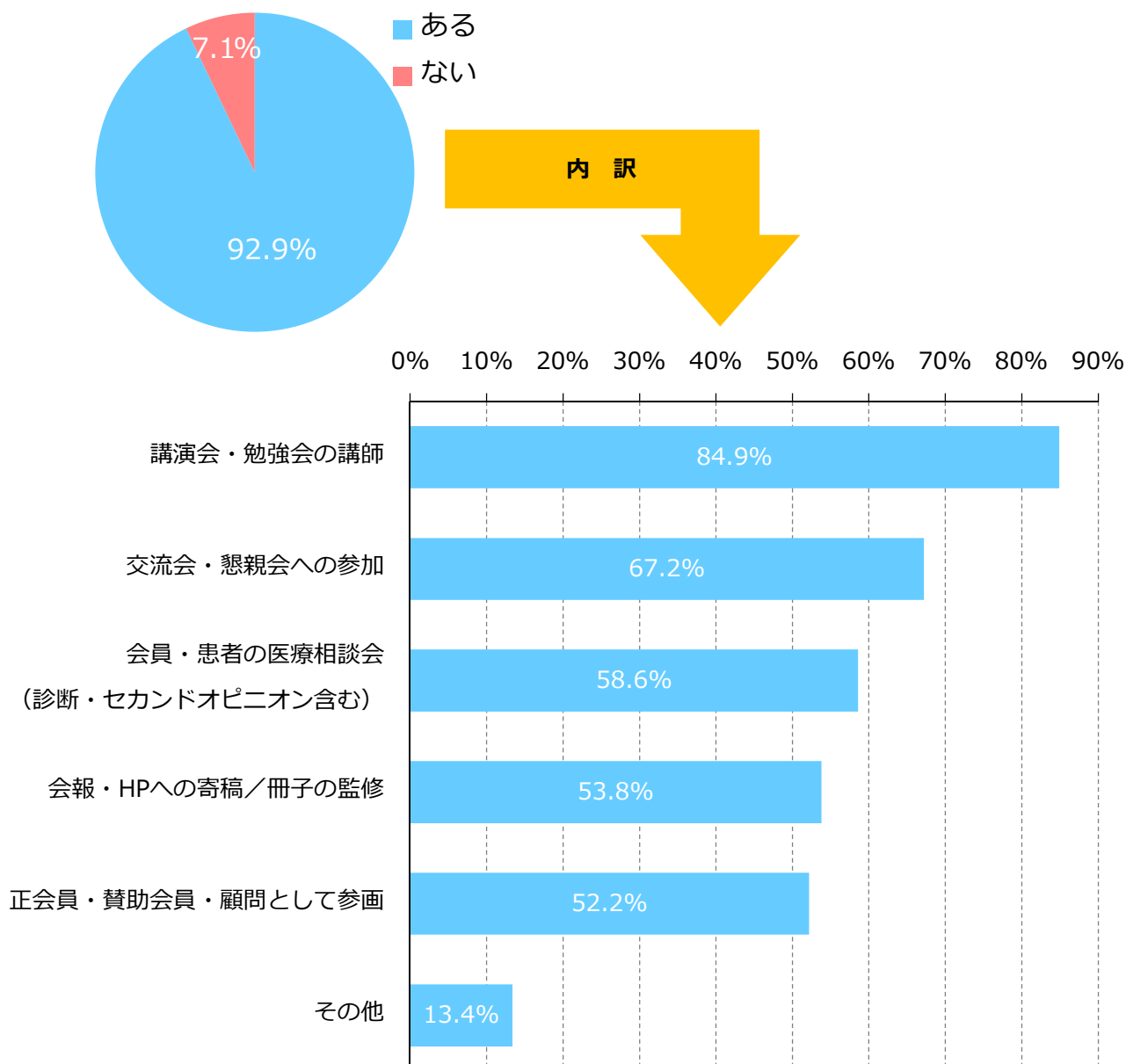
(4) 医療従事者等からの協力・支援について

[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

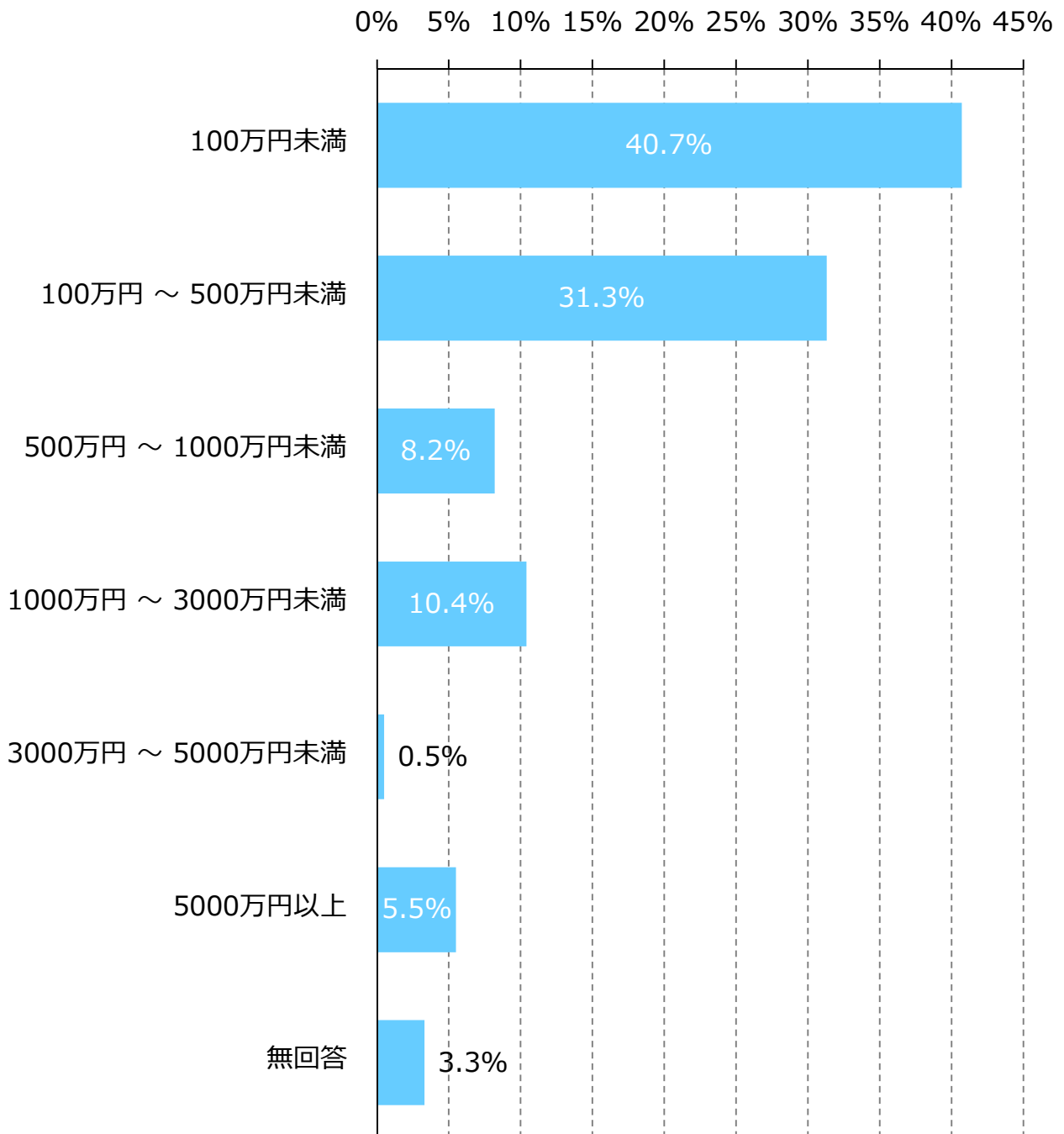
(1) 団体の年間収入について

[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



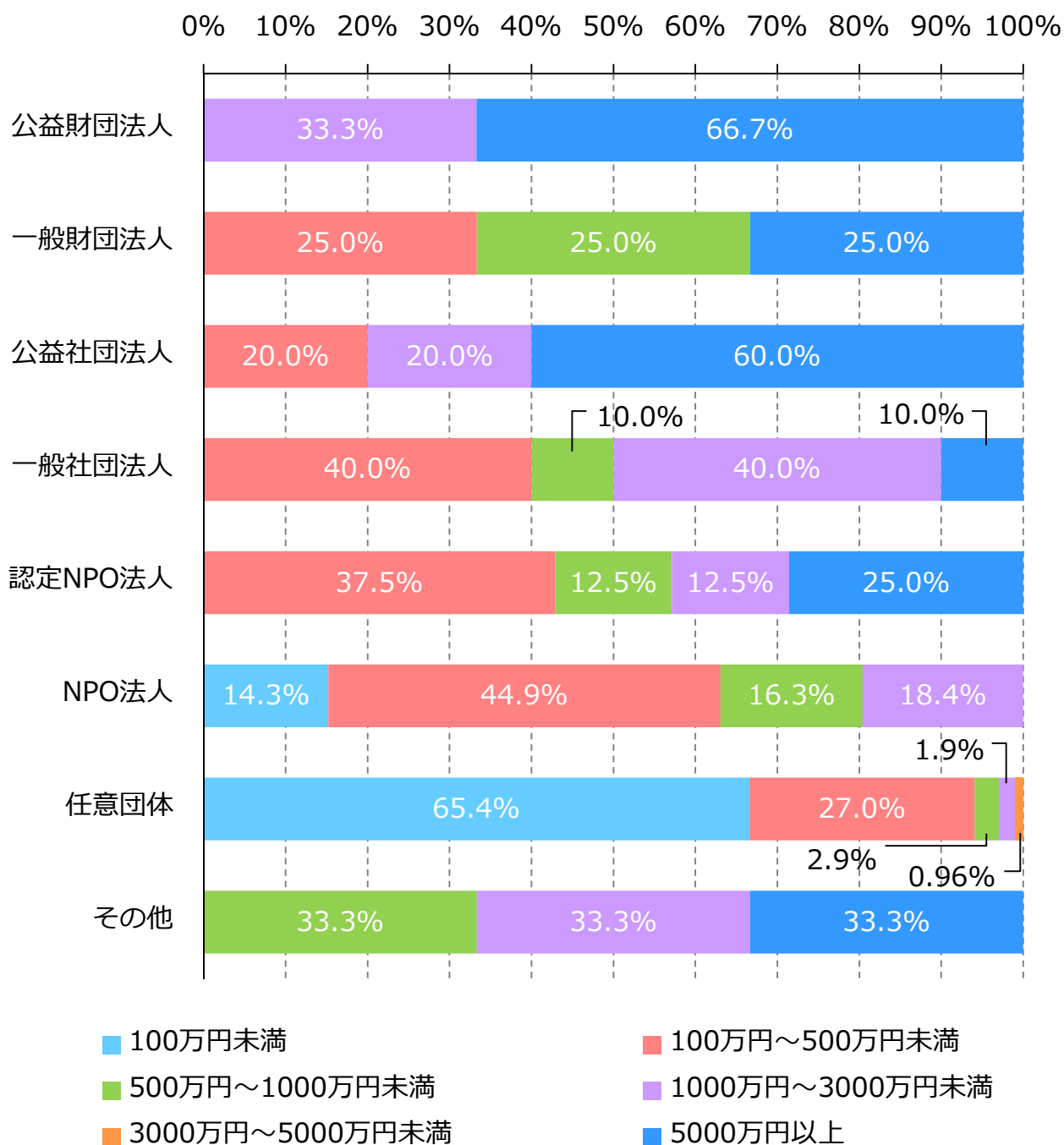
(2) 団体の年間収入について

[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



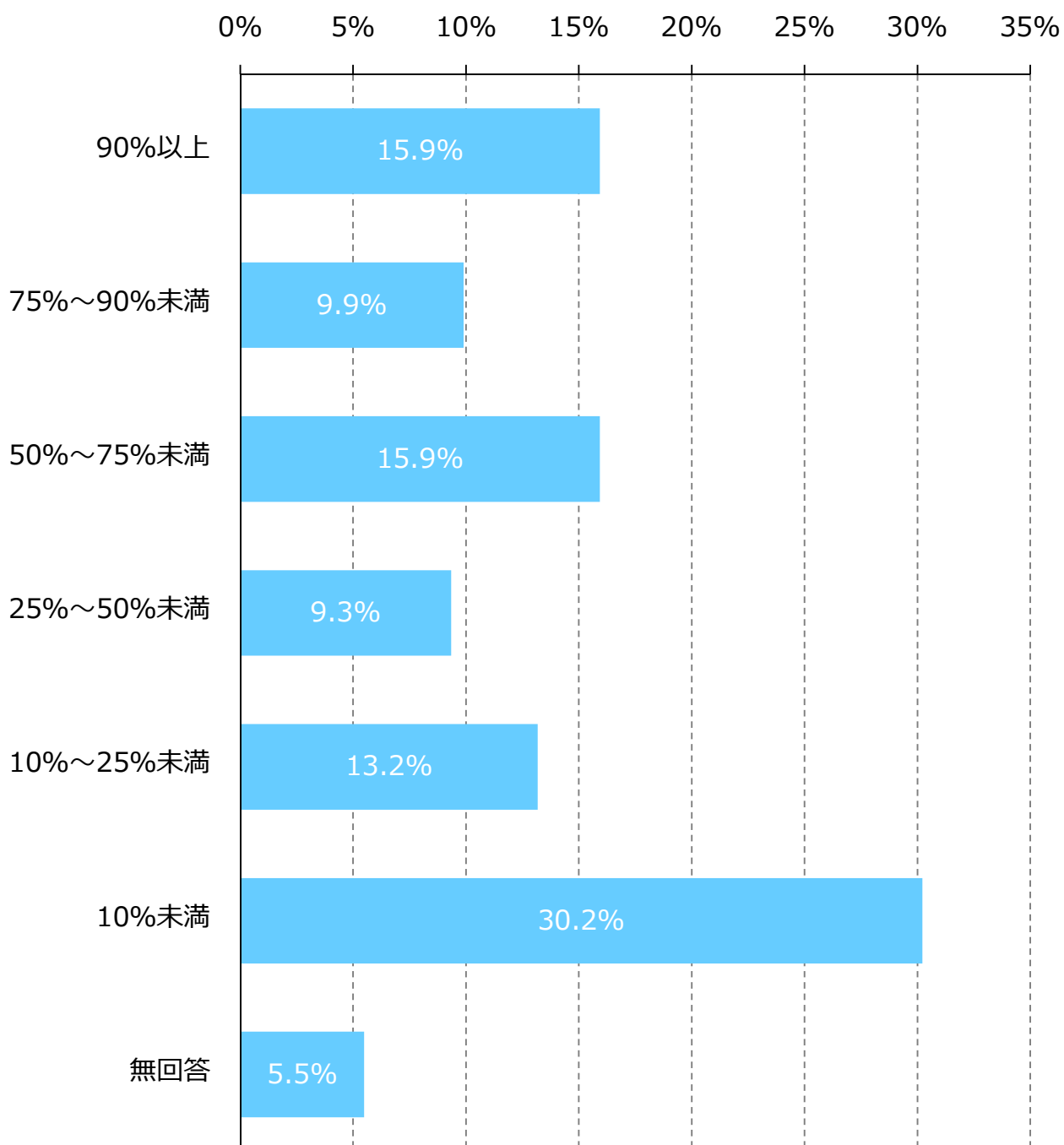
(3) 年間収入に占める会費の割合について

[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



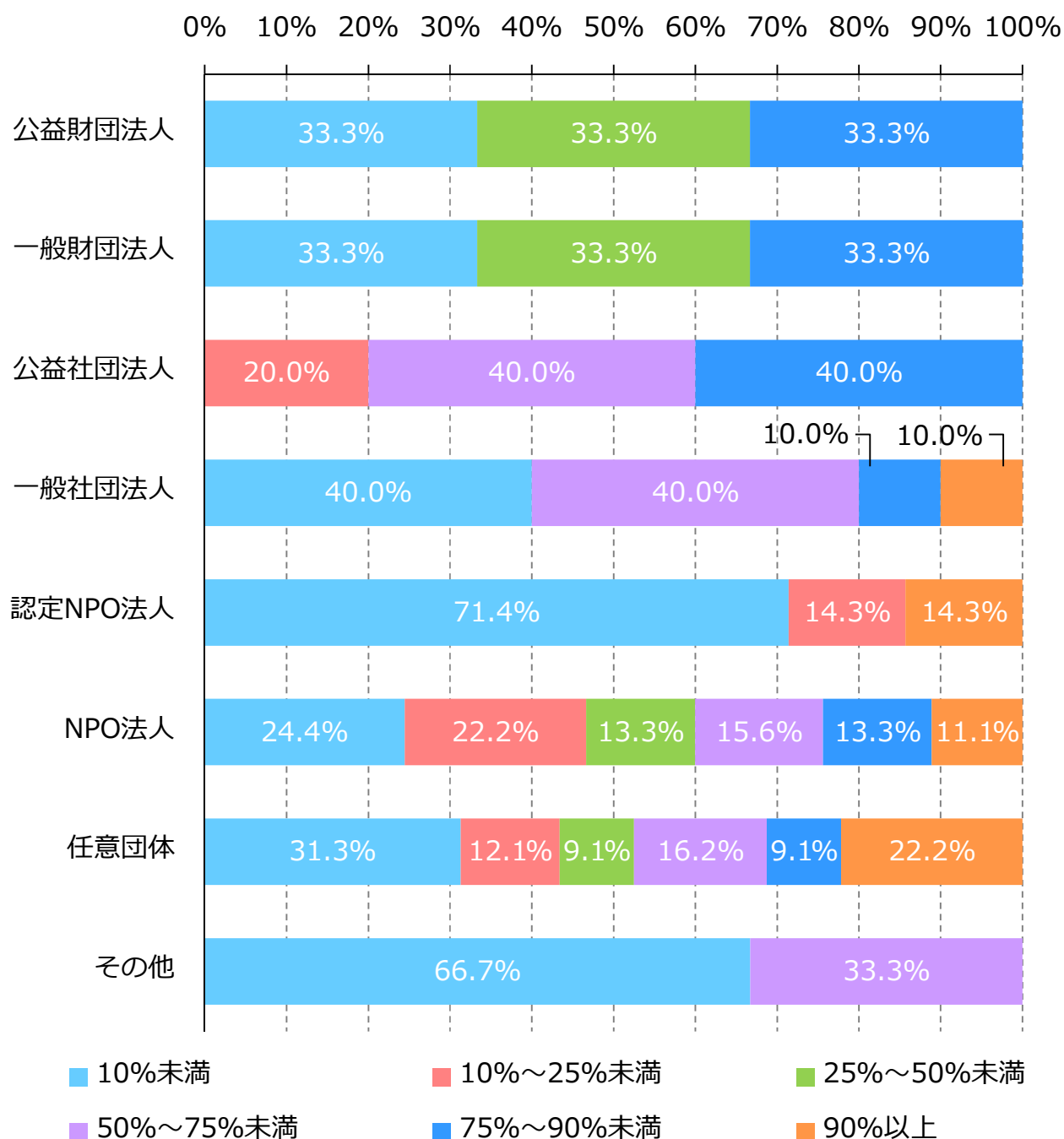
(4) 年間収入に占める会費の割合について 【組織形態別】

[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)



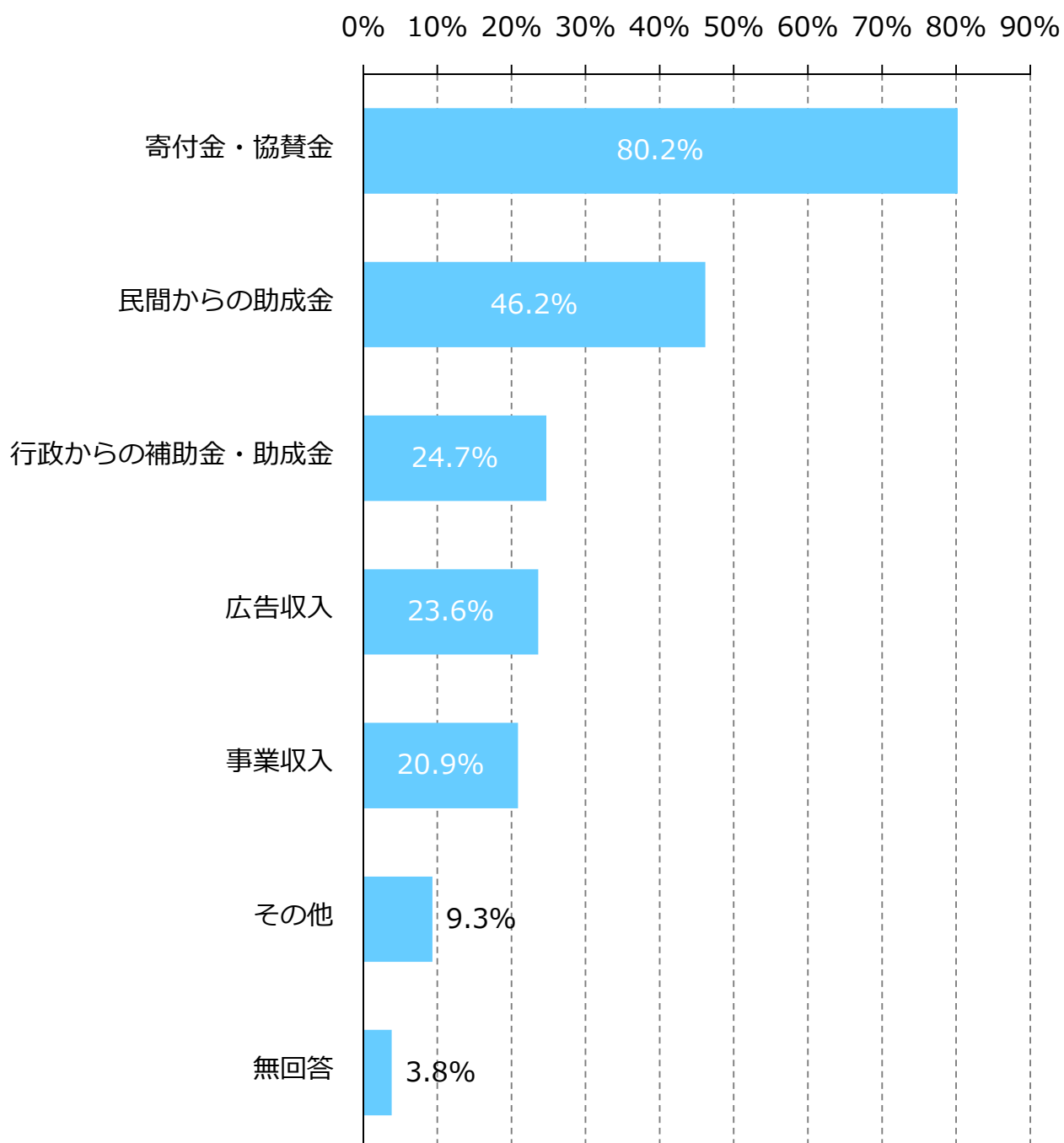
(5) 年間収入に占める会費以外の収入について

[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

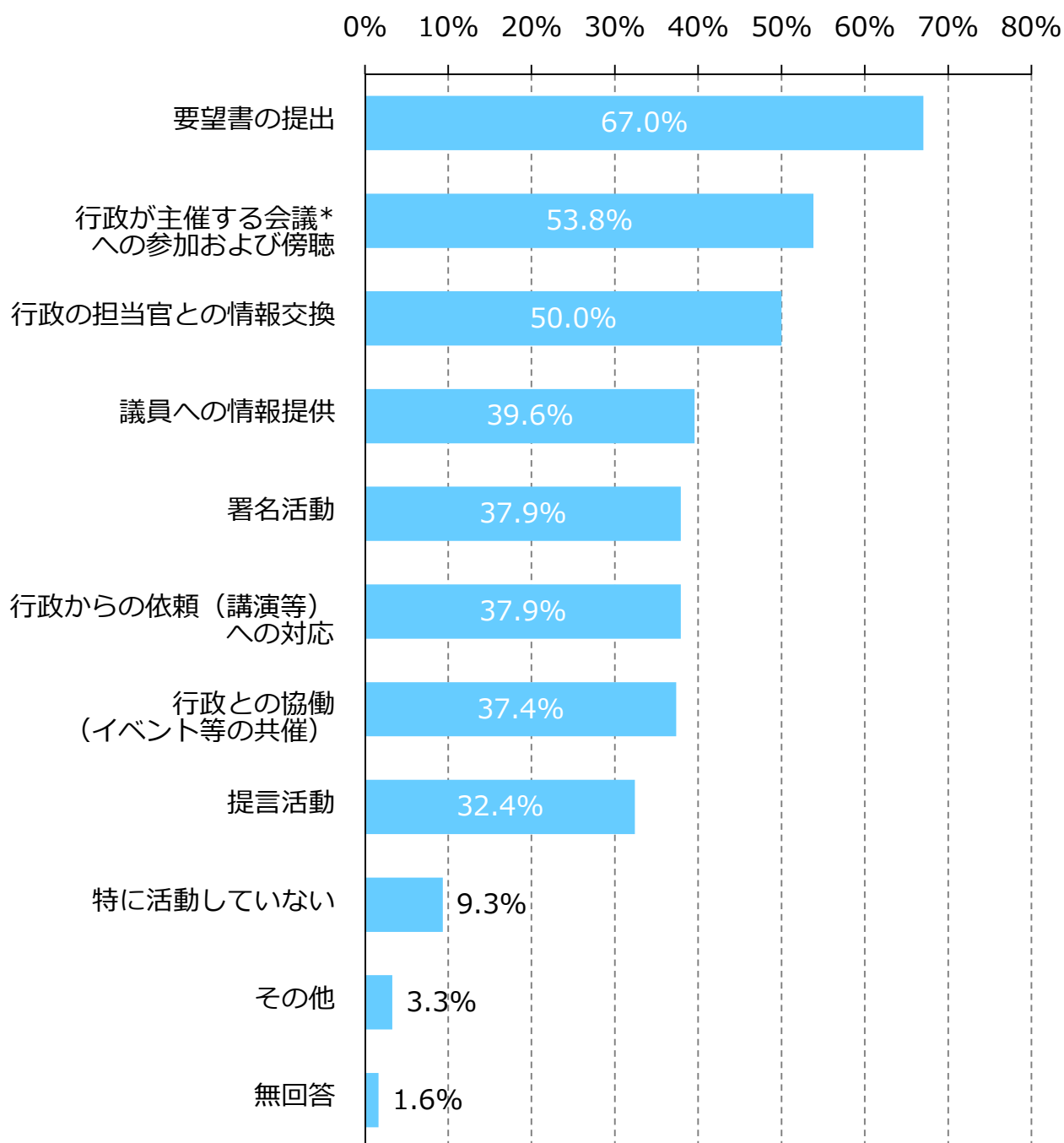
(1) 行政への働きかけ・協働について

[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。

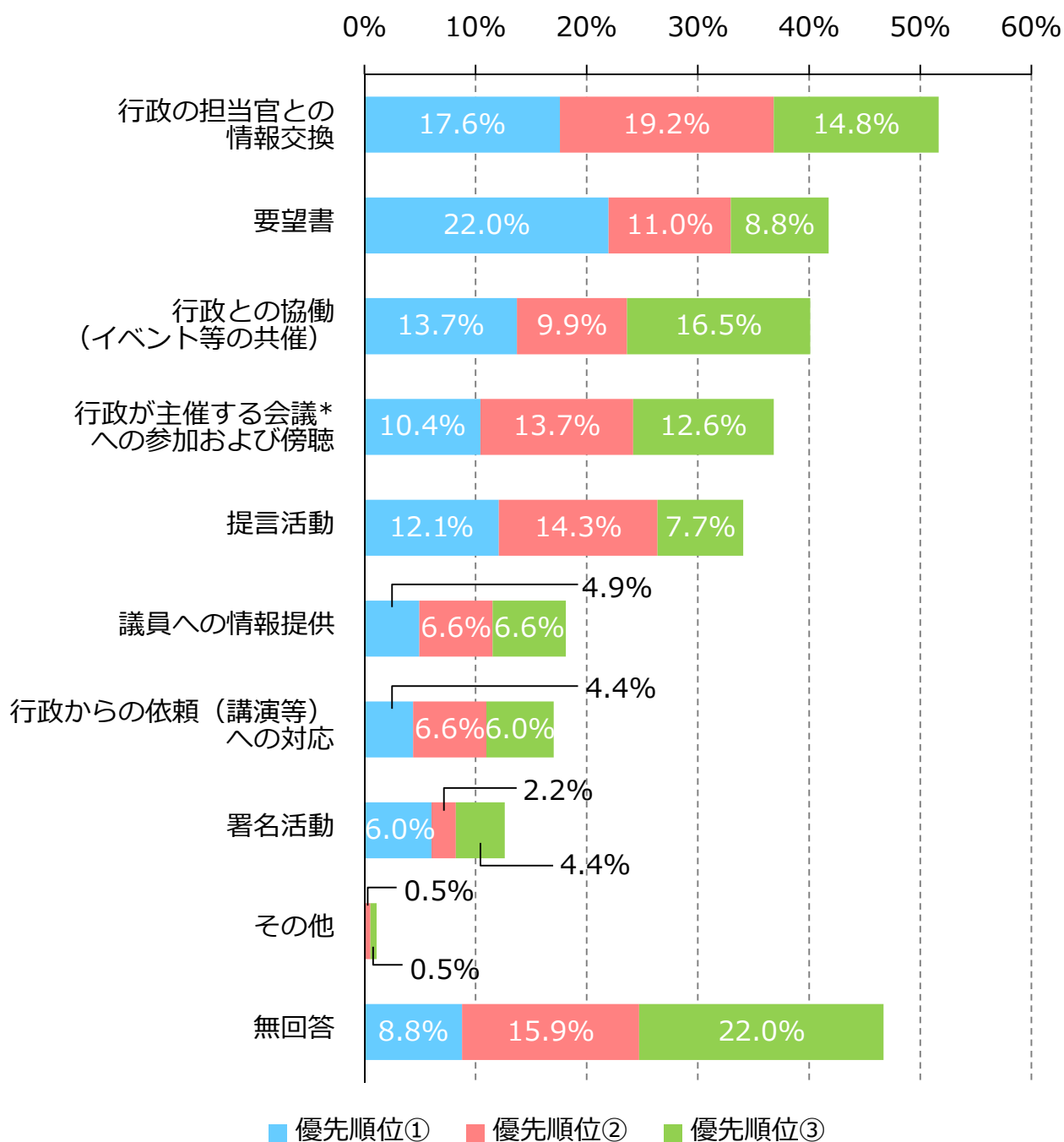
(2) 今後特に強化したい、 または取り組みたい活動について

[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。

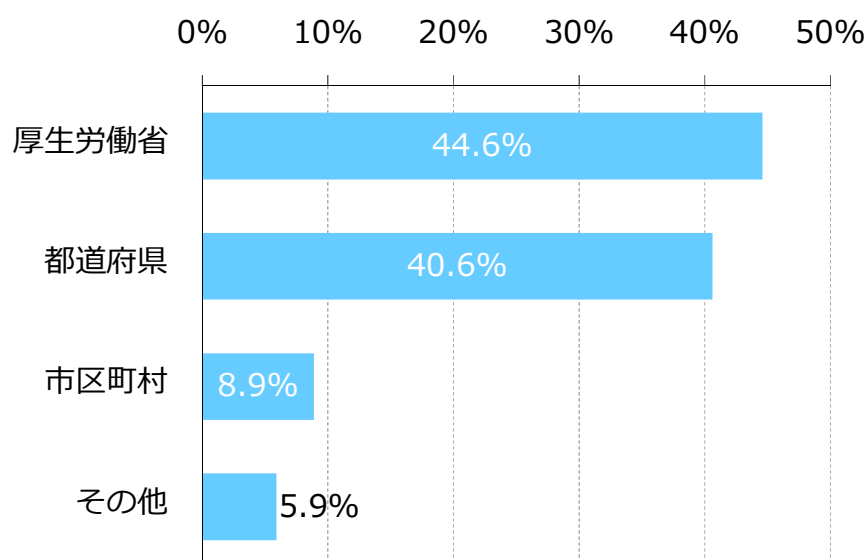
(3) 参加した会議の名称・主催者・参加の立場について

[問16]

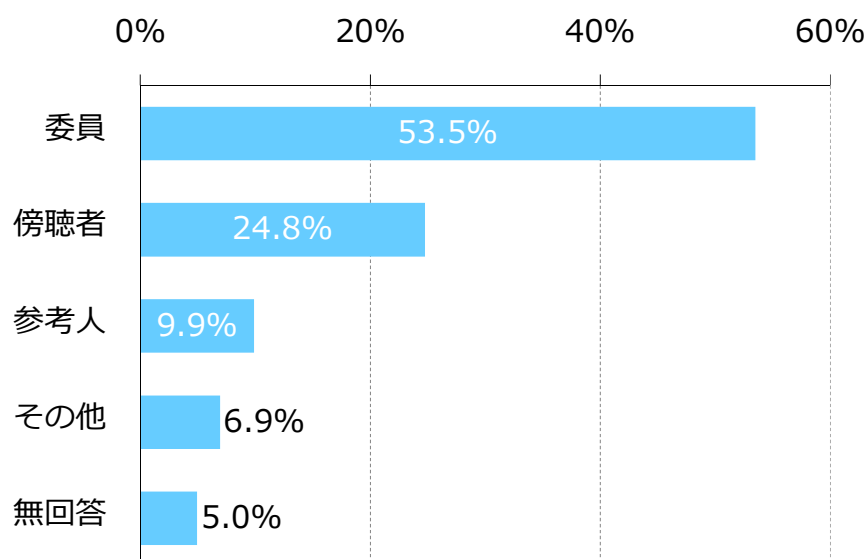
厚生労働省の主催会議への参加が最も多く、参加の立場は委員が最も多い

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

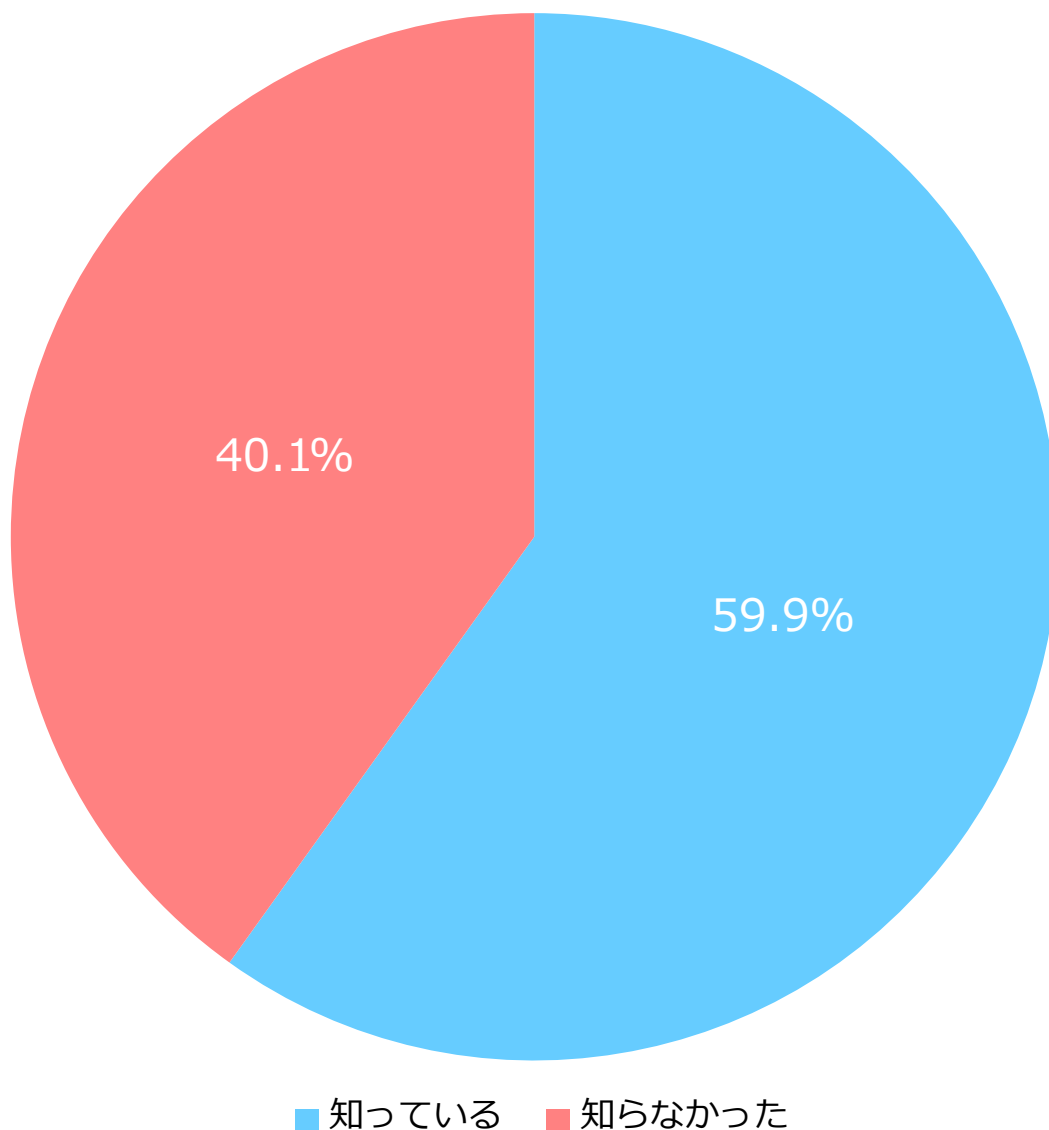
(1) 透明性ガイドラインの認識について

[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

調查票

第2回 患者団体の意識・活動調査

[記入方法]

- 設問は全部で 19 問あります。
- 回答は調査用紙にご記入いただくか、またはインターネットからもご回答いただけます。
- 回答は、「○印は1つだけ」、「○印はいくつでも」などの案内に沿って進めてください。
- 該当する番号に○を付け、()には数字や文字をご記入ください。
- 回答は、団体の代表の方、もしくは代表の方より委任を受けた方をお願いいたします。

I. 貴団体について

Q1. 貴団体の情報を教えてください。

- 団体名(正式名称)【必須】()
- 回答者役職【必須】()
- 回答者名【必須】()
- 代表者役職() ※回答者と同一人物の場合は記入不要
- 代表者名() ※回答者と同一人物の場合は記入不要
- 郵便番号【必須】(-)
- 住所【必須】()
- TEL ()
- FAX ()
- 貴団体のメールアドレス(@)
- ホームページの有無【必須】 (有 ・ 無)
- ホームページの URL ()
- 対象としている疾患 ()

Q2. 組織の種別を教えてください。【必須】(○印はひとつだけ)

1. 公益財団法人
2. 一般財団法人
3. 公益社団法人
4. 一般社団法人
5. 認定特定非営利活動法人(認定NPO法人)
6. 特定非営利活動法人(NPO法人)
7. 任意団体
8. その他()

Q3. 組織の活動規模を教えてください。【必須】(○印はひとつだけ)

1. 全国で活動している
2. 地域で活動している
3. その他()

Q4. 設立年を教えてください。(○印はひとつだけ)

1. 1969 年以前
2. 1970 年～1979 年
3. 1980 年～1989 年
4. 1990 年～1999 年
5. 2000 年～2009 年
6. 2010 年～2014 年
7. 2015 年以降

Q5. 会員数を教えてください。本部の場合は総会員数をお答えください。(○印はひとつだけ)

1. 50 人未満
2. 50 人 ～ 100 人未満
3. 100 人 ～ 500 人未満
4. 500 人 ～ 1000 人未満
5. 1000 人 ～ 5000 人未満
6. 5000 人以上 () 人)

II. 活動の状況について

Q6. 団体として取り組んでいる活動を教えてください。【必須】(○印はいくつでも)

1. 会員同士の会合(親睦・交流活動等を含む)
2. 講演会・勉強会等の開催
3. 会員・患者の相談(ピアサポート、電話相談等)
4. 会報誌・ニュースレター等の発行
5. ホームページの運営
6. 患者の実態等に関する調査・研究
7. 疾病の原因・治療法等に関する医療関係者との研究協力
8. 疾病や治療法等の情報収集
9. 学会への参加、働きかけ
10. 製薬企業との情報交換・協力
11. 治験に関する活動
12. 行政(国・自治体)への各種要望書等の提出
13. 行政の審議会等の会議体への参加
14. 災害対策

15. 疾病啓発活動(社会的認識の向上)
16. 国内の団体との情報交換・交流
17. 海外の団体との情報交換・交流
18. その他()

Q7. Q6の選択肢より、今後特に強化したい、または取り組みたい活動について、優先順位の高い順に上位3つまで選び、番号をご記入ください。【必須】

優先順位 ①() ②() ③()

Q8. 組織運営上、特に重要な課題と認識しているものについて、優先順位の高い順に上位3つまで選び、番号をご記入ください。【必須】

1. 会員数の維持・拡大
2. 代表者・役員の後継者
3. 運営スタッフの確保
4. 責任、運營業務の特定会員への集中
5. 専門知識の不足
6. 相談機関や相談者の不在
7. 他の団体との連携
8. 活動場所(拠点・会場等)の確保
9. 団体の認知度向上
10. 法人格の取得
11. 広報、情報発信活動の充実
12. 活動資金の不足
13. 行政の援助・サポートが不十分
14. その他()

優先順位 ①() ②() ③()

Q9. 貴団体の運営・活動に関して、医療従事者や社会福祉の専門職の協力・支援を受けることがあるか教えてください。【必須】(○印はひとつだけ)

(医療従事者や社会福祉の専門職とは、医師、薬剤師、看護師、理学療法士、作業療法士、介護福祉士、臨床心理士、MSW(医療ソーシャルワーカー)、PSW(精神保健福祉士)など、医療業務や社会福祉に従事する方々を指します。)

1. ある
2. ない

Q10. Q9で「1. ある」を選択された方にお伺いします。

医療従事者や社会福祉の専門職の協力・支援を受けた内容について、具体的に教えてください。【必須】(○印はいくつでも)

1. 講演会・勉強会の講師
2. 会員・患者の医療相談会(診断・セカンドオピニオン含む)
3. 会報・HP への寄稿／冊子の監修
4. 正会員・賛助会員・顧問として参画
5. 交流会・懇親会への参加
6. その他()

Ⅲ. 貴団体の運営について

Q11. 年間収入を教えてください。(○印はひとつだけ)

1. 100万円未満
2. 100万円～500万円未満
3. 500万円～1000万円未満
4. 1000万円～3000万円未満
5. 3000万円～5000万円未満
6. 5000万円以上

Q12. 年間収入のうち、会費収入はどれくらいの割合か教えてください。(○印はひとつだけ)

1. 10%未満
2. 10%～25%未満
3. 25%～50%未満
4. 50%～75%未満
5. 75%～90%未満
6. 90%以上

Q13. 年間収入のうち、会費以外にはどのような収入があるか教えてください。(○印はいくつでも)

1. 寄付金・協賛金
2. 広告収入
3. 事業収入
4. 民間からの助成金
5. 行政からの補助金・助成金
6. その他()

IV. 行政への働きかけや行政との協働について

Q14. 行政への働きかけや行政との協働について、貴団体で取り組んでいる活動を教えてください。

(○印はいくつでも)

1. 署名活動
2. 要望書の提出
3. 提言活動
4. 議員への情報提供
5. 行政が主催する会議※への参加および傍聴
6. 行政の担当者との情報交換
7. 行政からの依頼(講演等)への対応
8. 行政との協働(イベント等の共催)
9. 特に活動していない
10. その他()

※「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。

Q15. Q14の選択肢より、今後特に強化したい、または取り組みたい活動について、優先順位の高い順に上位3つまで選び、番号をご記入ください。

優先順位 ①() ②() ③()

Q16. Q14の設問で「5.行政が主催する会議※への参加および傍聴」を選択された方にお伺いします。

2014年4月以降に参加された会議の名称、主催者および参加した立場を下表にご記入ください。(最大5つまで)

	会議の名称 (具体的にご記入ください)	主催者 (番号をご記入ください)	参加の立場 (番号をご記入ください)
		1. 厚生労働省 2. 都道府県 3. 市区町村 4. その他	1. 委員 2. 参考人 3. 傍聴者 4. その他
1			
2			
3			
4			
5			

V. 製薬会社および製薬協について

Q17. 製薬協では、「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」※を策定しています。
ご存知でしたか。

(参考 URL: http://www.jpma.or.jp/about/basis/kanjadantai/tomeisei02/pdf/tomeisei02_gl.pdf)

1. 知っている
2. 知らなかった

※製薬協では、会員企業が患者団体に提供している金銭的支援等について、一定のルールの下に情報を開示することにより、一層の透明性を確保し、その活動が高い倫理性を担保したうえで患者団体の活動・発展に寄与していることについて広く理解を得ることが重要であると考え、2012年3月に「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」を策定しました。
会員各社は本ガイドラインに基づき、各社でガイドラインを策定し、情報公開を行っています。

Q18. 製薬企業から、金銭支援以外でのサポートで助かった、あるいは有用であった事例があればご自由にご記入ください。

()

Q19. 製薬協や製薬会社への期待やご意見・ご要望などがございましたら、ご自由にご記入ください。

()

アンケートは以上で終わりです。お忙しいところご協力いただき、誠にありがとうございました。

製薬協では、来るべく2025年に向けて、研究開発志向型の製薬企業の団体として、その使命を果たすために、今後、どのような視点で、何に取り組む必要があるか、そして製薬産業以外の方に創薬イノベーションの価値と重要性について、理解と協力を得ることを目的として『製薬協 産業ビジョン2025』を本年1月に策定し、発表しています。(参考 URL: http://www.jpma.or.jp/about/jpma_info/pdf/overview.pdf)

本編では、患者参加型医療の実現に向けて取り組むべき内容についても触れておりますので、ご一読いただければ幸いです。

今後とも当協会の活動にご理解ご協力の程、よろしくお願い申し上げます。

製薬協 患者団体連携推進委員会

日本製薬工業協会
患者団体連携推進委員会

〒103-0023 東京都中央区日本橋本町2-3-11 ライフサイエンスビルディング

Tel 03(3241)0326 Fax 03(3242)1767

無断転載を禁じます