

第2章 調査結果

組織の種別

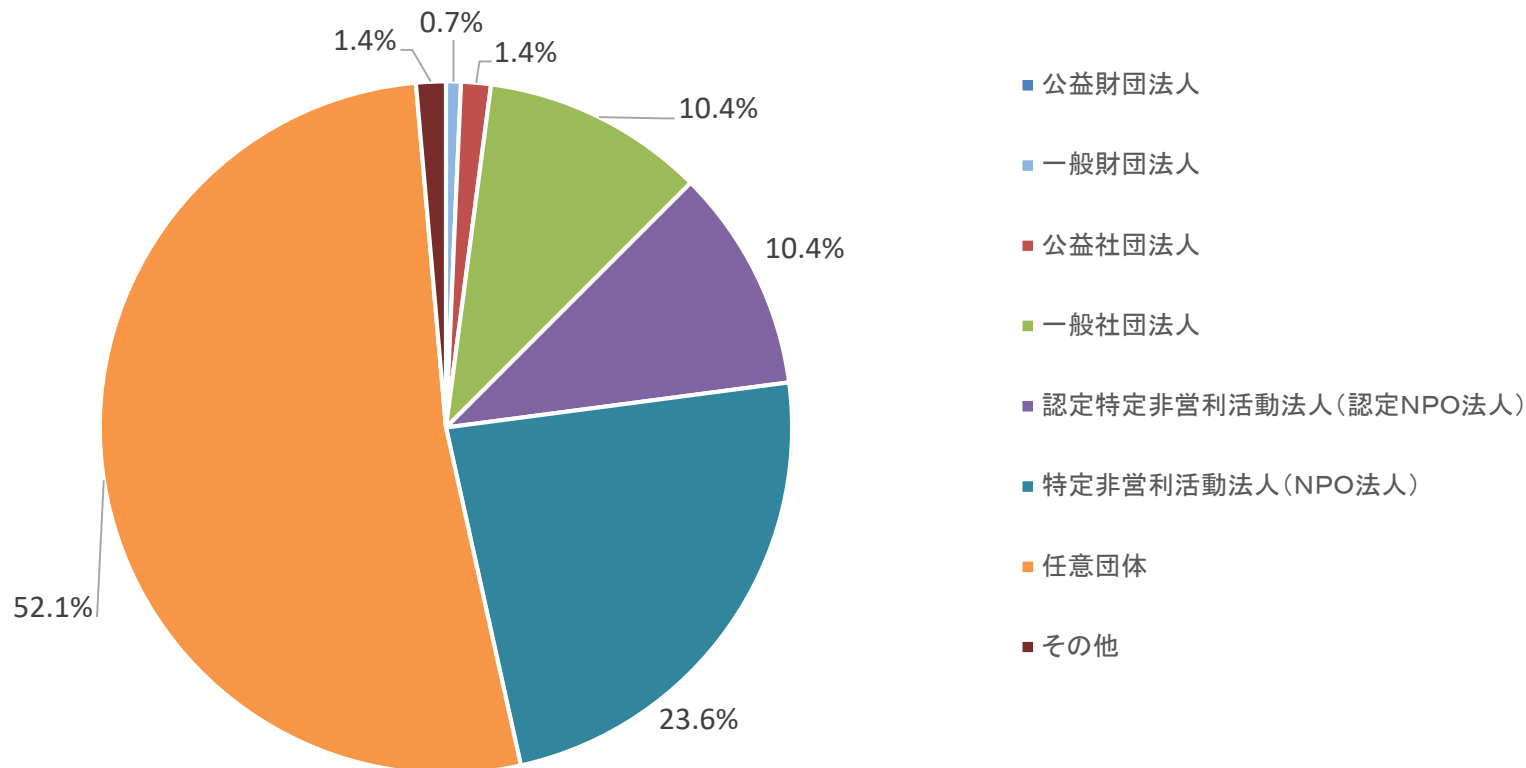
：回答した患者団体の半数以上が任意団体

組織形態ごとの回答状況では、「任意団体」が52.1%で最も多く、次いで「NPO法人」が23.6%である。前回調査との比較では「認定NPO法人」「NPO法人」あわせて31.3%であったが、今回調査では34.0%と若干増加した。

組織の種別【単一回答】

単位：%

総数 = 144



組織の活動範囲

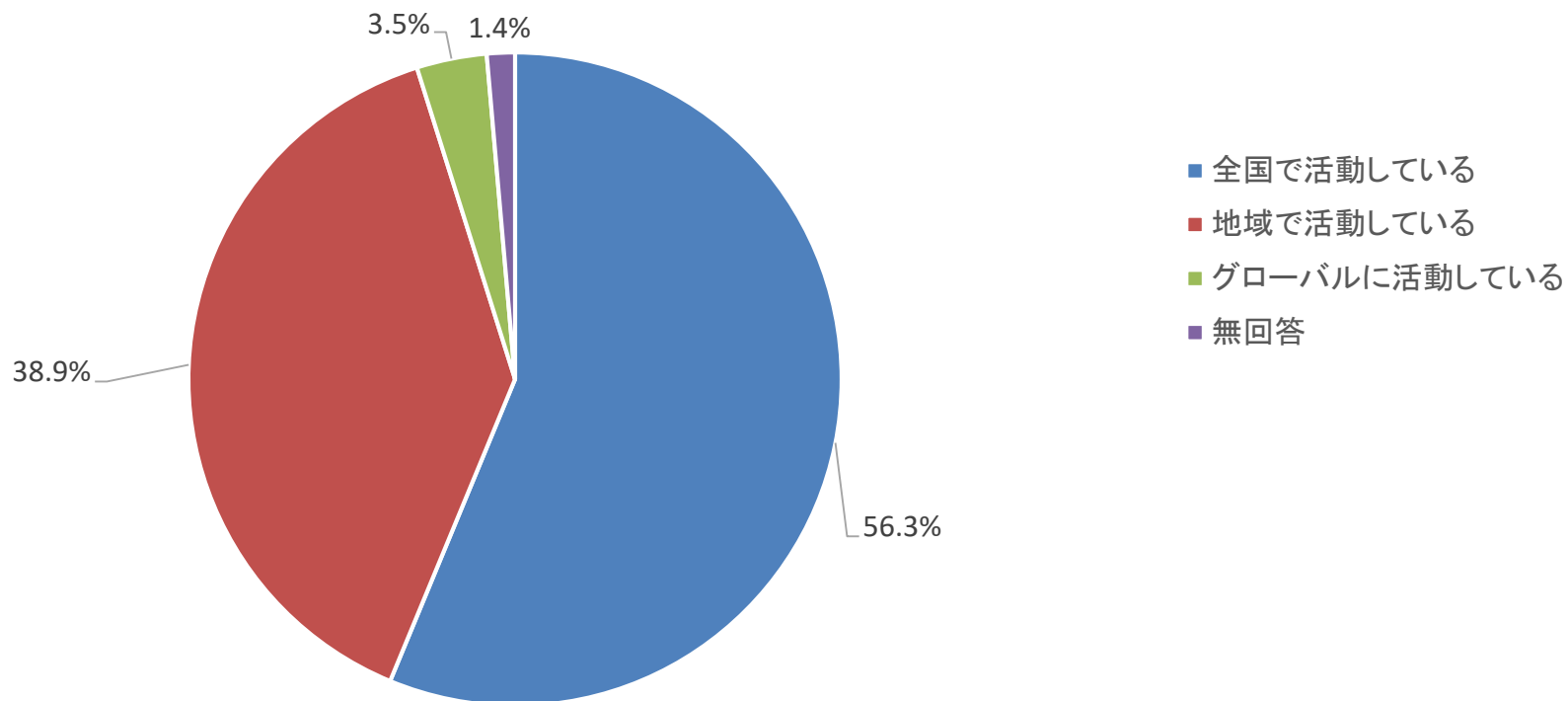
：全国で活動している団体が半数を占める

組織の活動範囲については、「全国で活動している」組織が「地域で活動している」組織に比べ多く、半数を超える結果となった。国内だけでなく、グローバルに活動していると回答があった団体もいくつかあった。

組織の活動範囲【単一回答】

単位：%

総数 = 144



団体の設立年

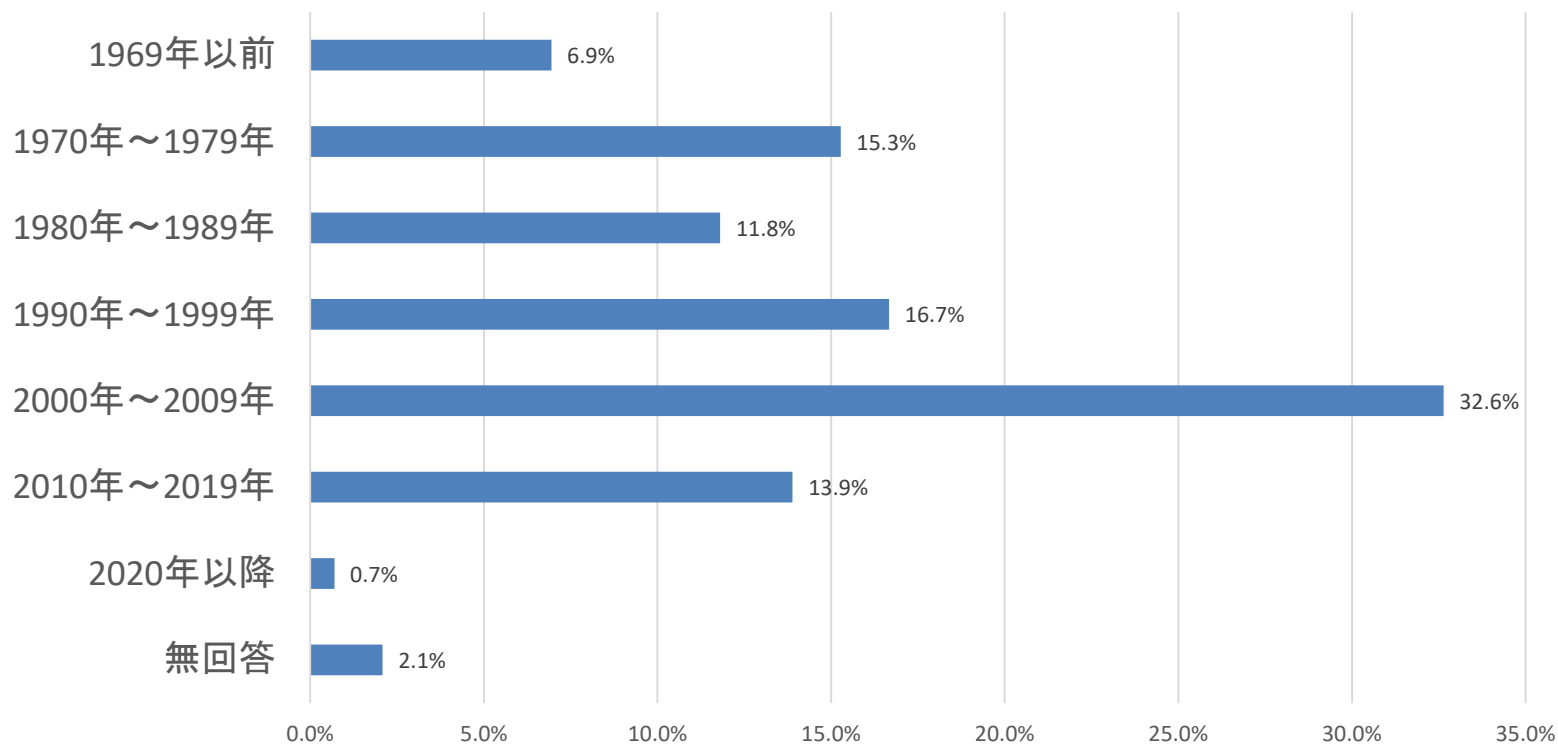
: 2000年～2009年に設立された団体が最も多い

団体の設立年については、2000年～2009年との回答が最も多い結果となった。2010年以降設立された団体もあるが、比較的歴史のある患者団体が多い傾向が見られる。

団体の設立年【単一回答】

総数 = 144

単位：%



会員数

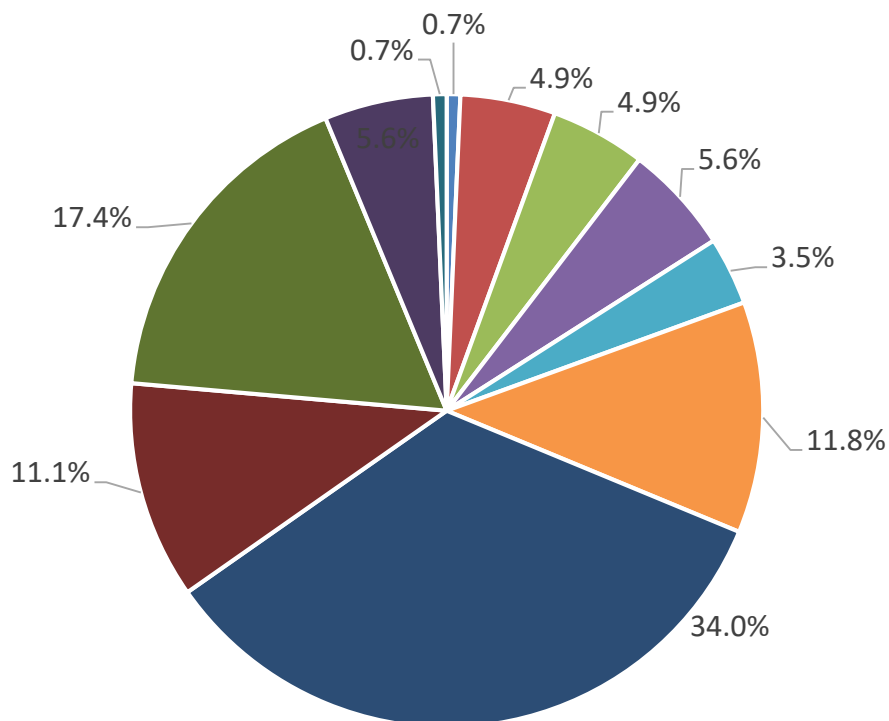
：「100人～500人未満」の団体が全体の約3割を占める

会員数については、「100人～500人未満」と回答した団体が全体の34%と最も多く、次いで「1,000人～5,000人未満」が17.4%となっている。会員数が「50人未満」の団体については、前回より4ポイント以上減少する結果となった。

会員数【単一回答】

総数 = 144

単位：%



- 10人未満
- 10～20人未満
- 20～30人未満
- 30～40人未満
- 40～50人未満
- 50人～100人未満
- 100人～500人未満
- 500人～1000人未満
- 1000人～5000人未満
- 5000人以上
- 無回答

団体として取り組んでいる活動

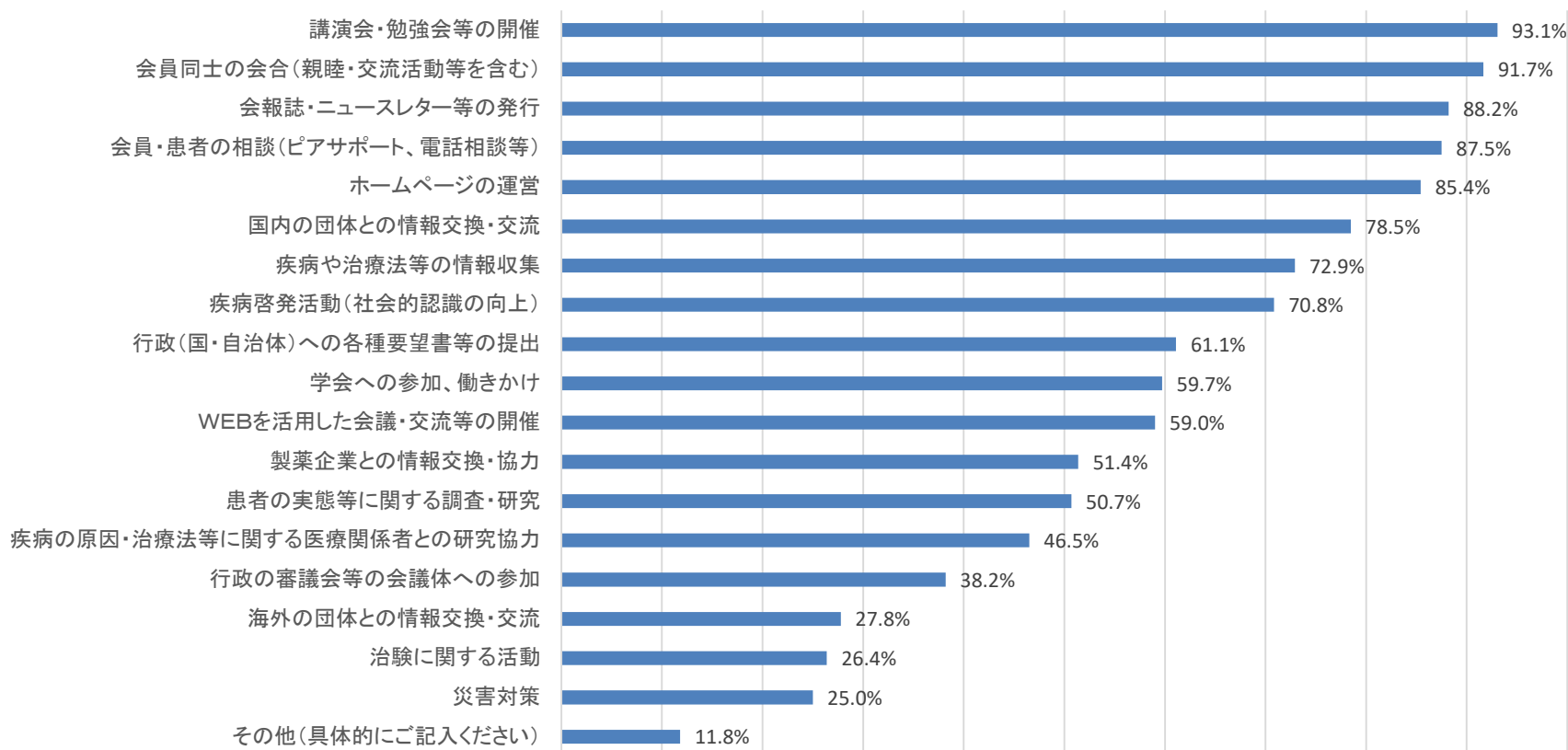
：「会員同士の会合」「会員・患者の相談」が9割以上を占める

団体として取り組んでいる活動内容については「講演会・勉強会等の開催」「会員同士の会合」「会報誌・ニュースレター等の発行」の順になっている。前回調査と比較してもほぼ同じ傾向が見られた。

団体として取り組んでいる活動について【複数回答】

単位：%

総数 = 144



今後特に強化したい・取り組みたい活動

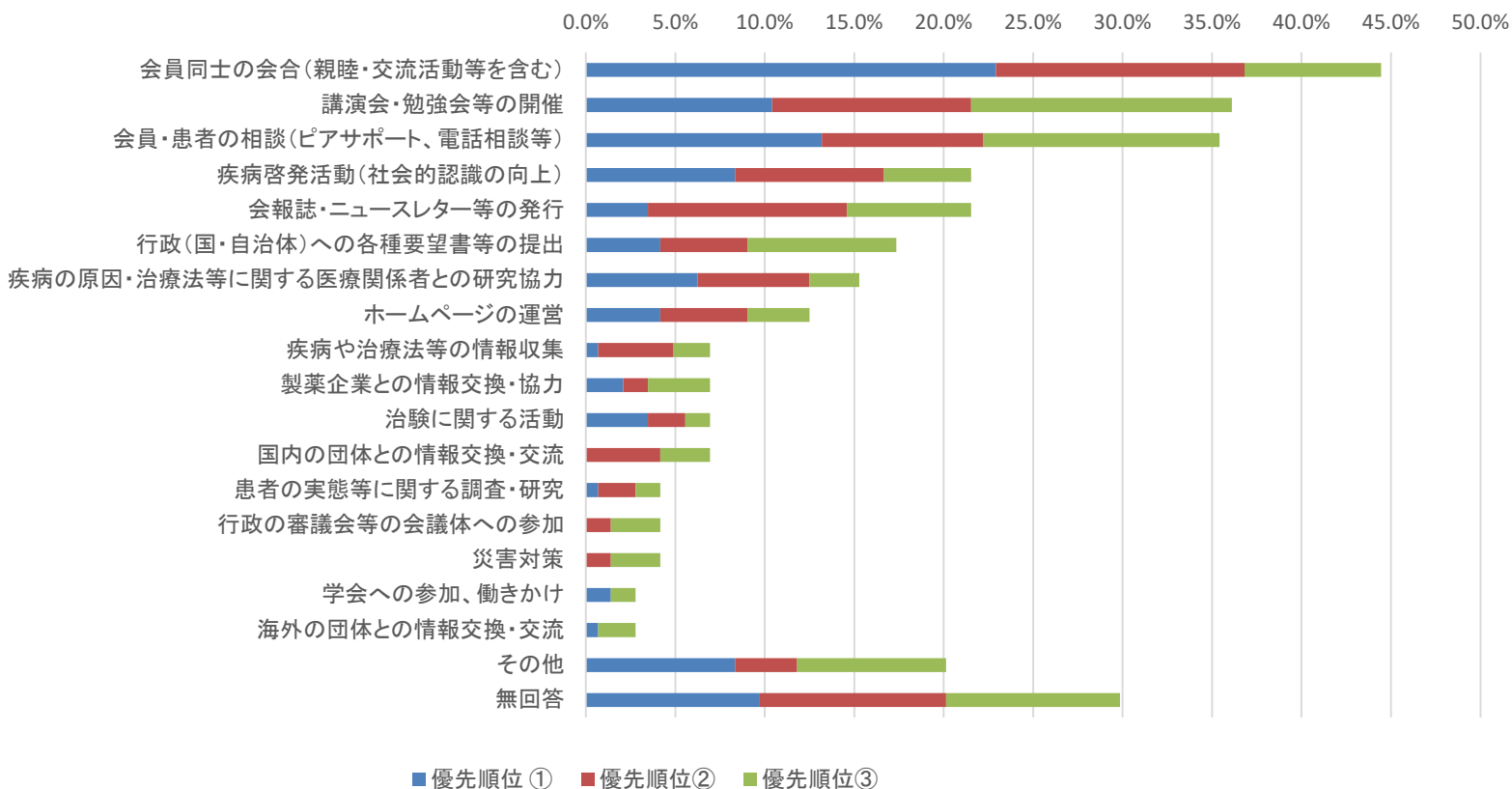
：「会員同士の会合」「講演会・勉強会等の開催」など、団体として取り組んでいる活動と同様の傾向

今後取り組みたい・強化したい内容について、上位3項目は前回調査と同じく、団体として取り組んでいる活動と同様の傾向が見られたが、それ以降は取り組んでいる内容とは傾向が異なり、「疾病啓発活動(社会的認識の向上)」「行政(国・自治体)への各種要望書の提出」といった項目が選ばれている。

今後特に強化したい、取り組みたい活動について【複数回答】

単位：%

総数 = 144



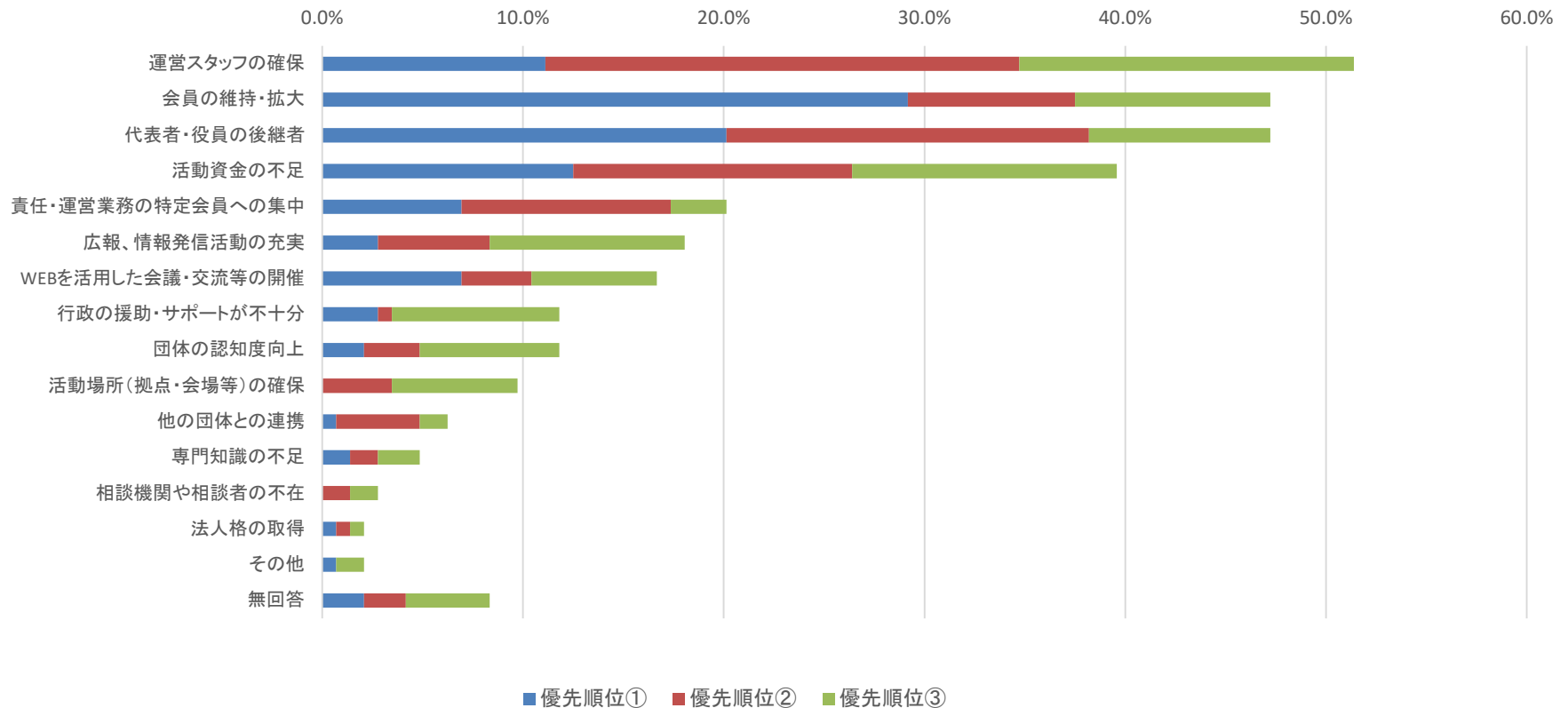
組織運営上、特に重要な課題と認識しているもの ：「運営スタッフの確保」が最も多く、「会員の維持・拡大」と続く

組織運営上、特に重要な課題として認識しているものは「運営スタッフの確保」が最も多く、「会員の維持・拡大」「代表者・役員の後継者」と続く。前回最も多かった「活動資金の不足」が少し後退した。

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】

単位：%

総数 = 144



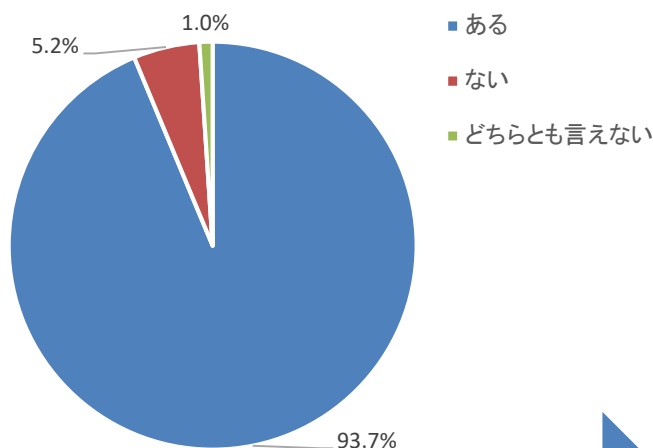
団体の運営に関して、新型コロナウイルス感染症による影響 ：患者団体の9割以上が影響があったと回答

団体の運営に関して、新型コロナウイルス感染症による影響があったと回答した団体が9割以上を占め、何らかの影響を受けた患者団体が多いことがわかった。
影響を受けた内容としては、「定例会・交流会等が開催できなかった」が最も多く、収入の減少や退会者が出るなどさまざまな影響が出たことがわかった。

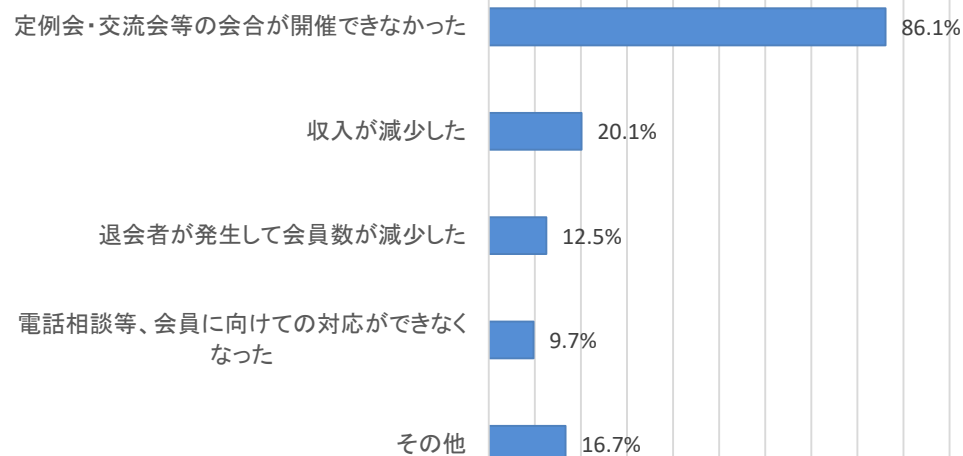
団体の運営・活動に関して、新型コロナウイルス感染症による影響について【単一および複数回答】

単位：%

総数 = 144



影響があった
内容



オンライン会議・交流会等の実施状況について

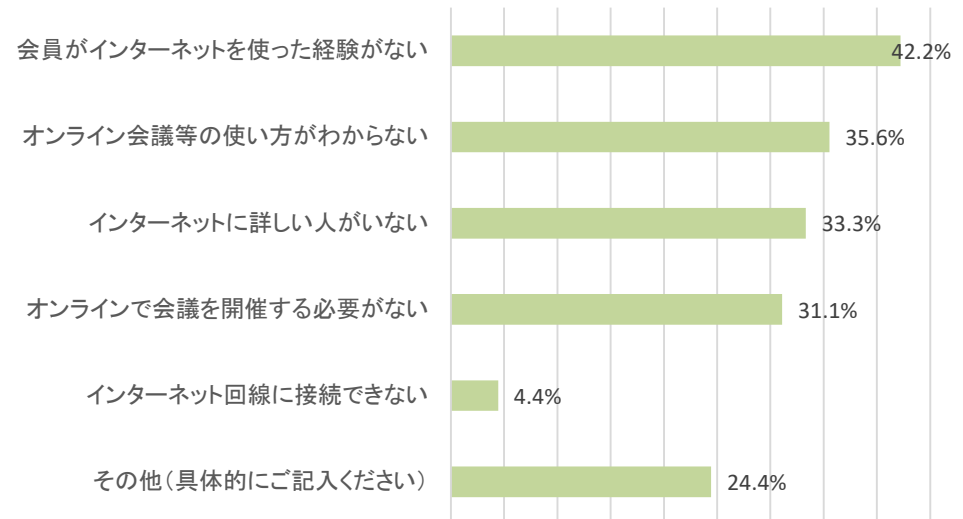
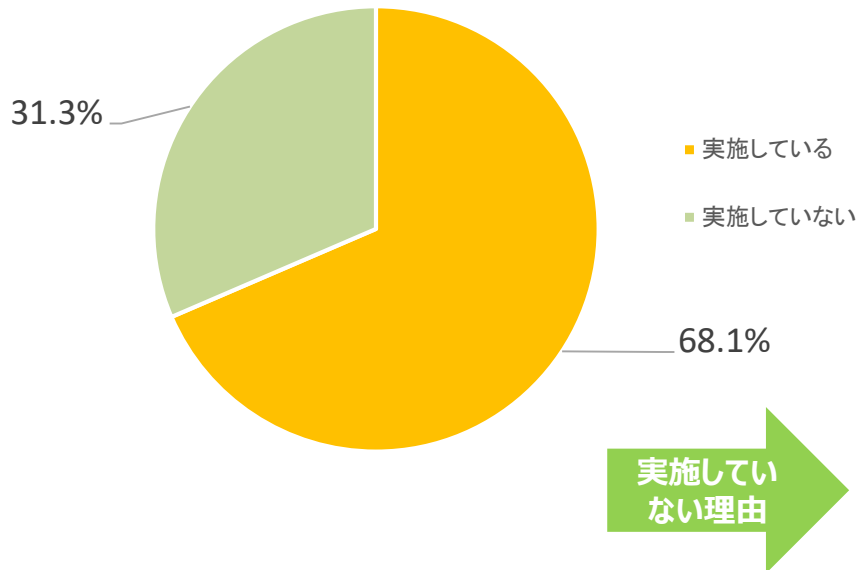
：患者団体の7割弱がオンライン会議・交流会等を実施している

オンライン会議・交流会等の実施状況については、7割弱の団体で実施していることがわかった。約3割の団体で実施しておらず、理由については「インターネットを使った経験がない」「オンライン会議の使い方がわからない」との回答が多く寄せられた。会員が高齢でネットまでたどり着けない…という意見もあった。

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】

単位：%

総数 = 144



医療従事者等からの協力・支援について

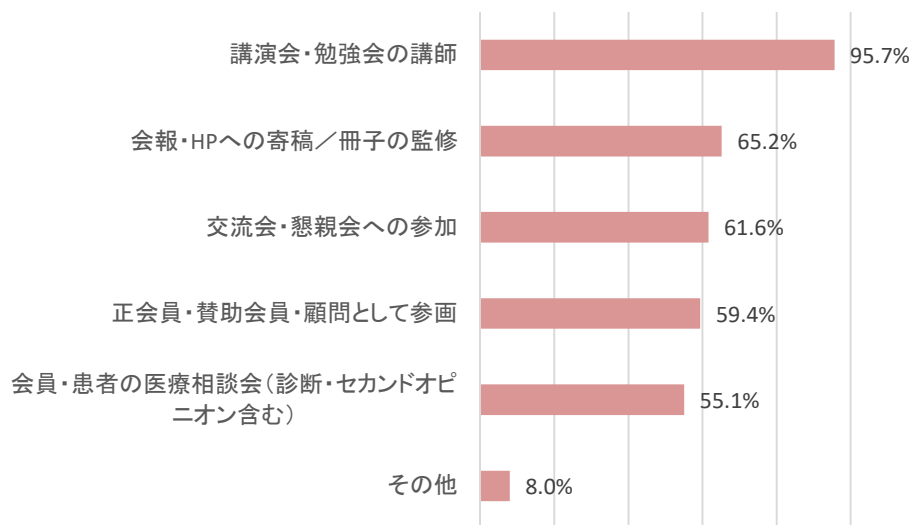
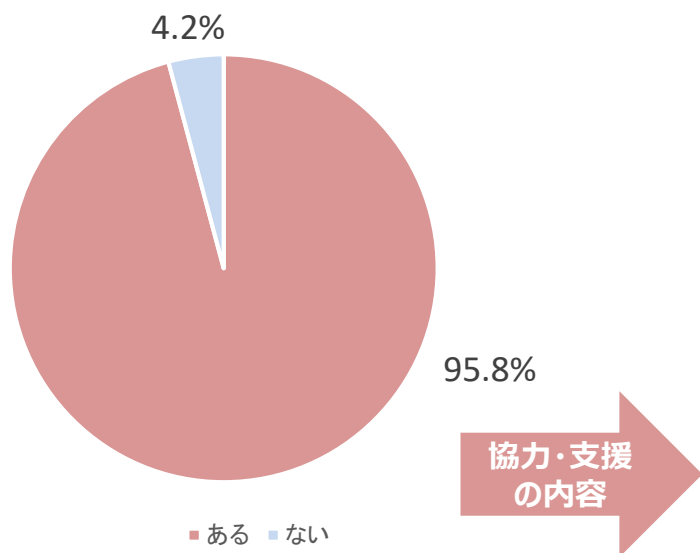
：患者団体の9割以上が何らかの協力・支援を受けることがある

協力・支援の内容については「講演会・勉強会の講師」が95.7%でもっとも多く、「会報・HPへの寄稿／冊子の監修」が65.2%と続く結果となり、医療従事者等から何らかの協力・支援を受けている患者団体が多いことがわかった。

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】

単位：%

総数 = 144



団体の年間収入について

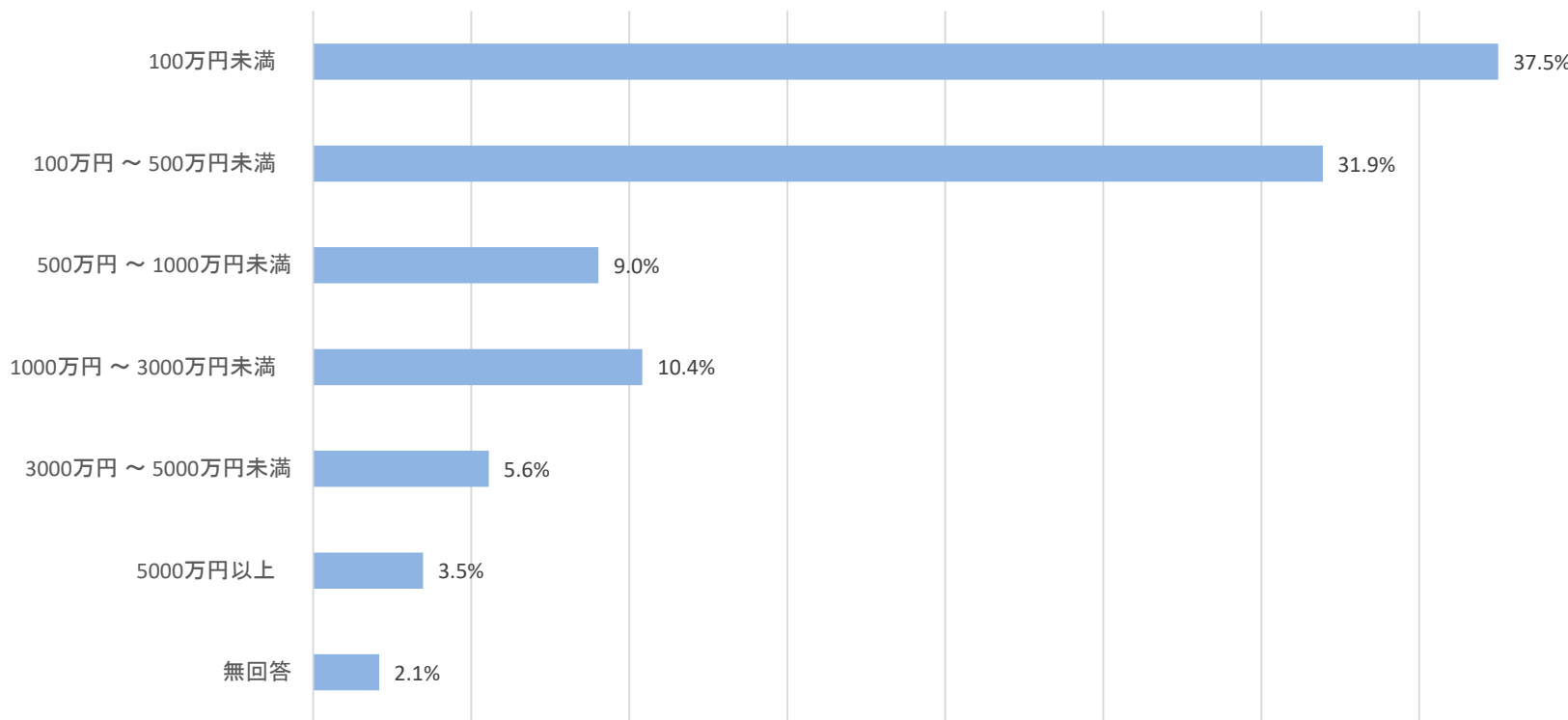
：「100万円未満」と「100万円～500万円未満」 あわせて全体の約7割弱を占める

団体の年間収入については、全体の7割弱の団体が500万円未満の収入で活動していることがわかった。前回調査に比べ、年間収入が少ない団体が若干減少する結果となった。

年間収入について【単一回答】

単位：%

総数 = 144



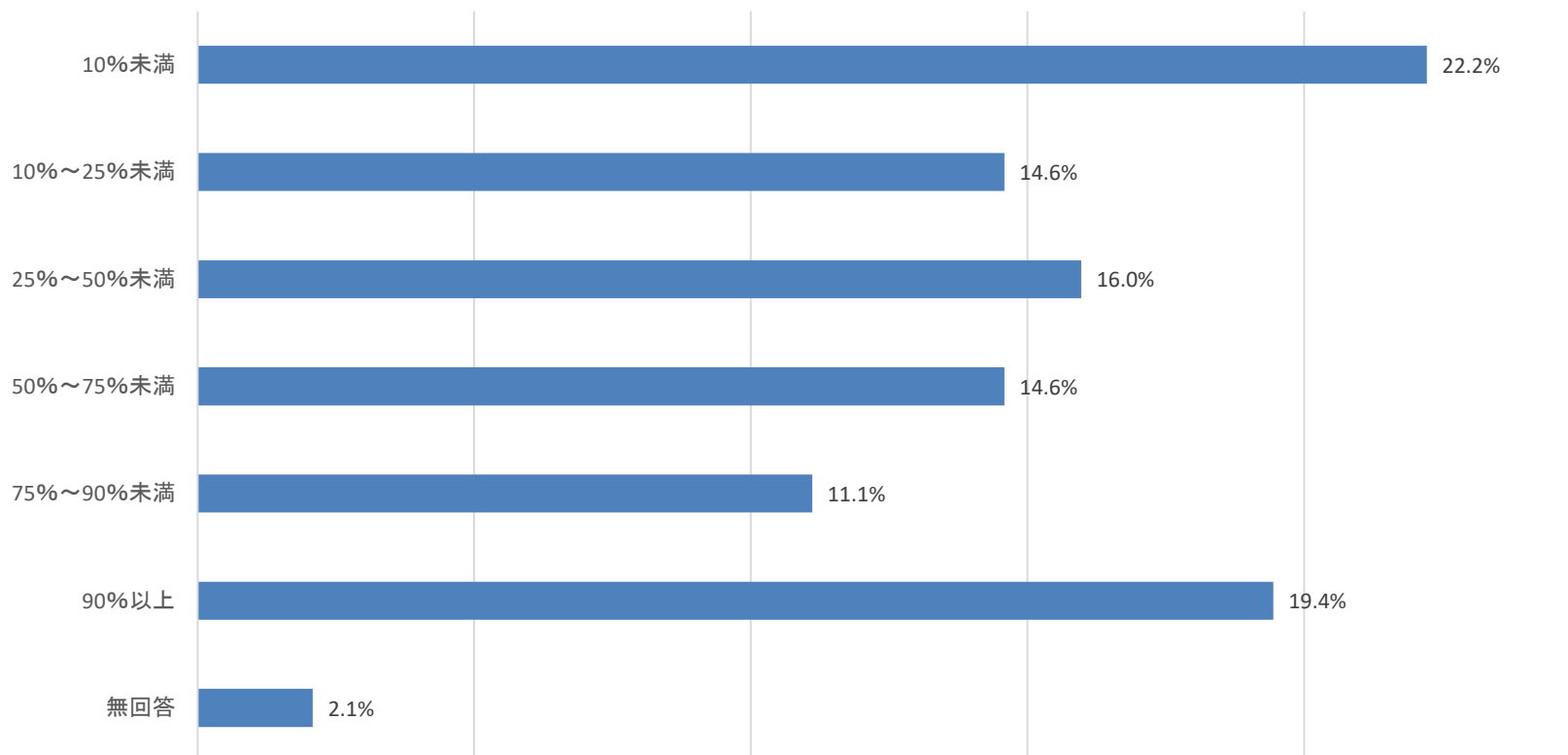
年間収入に占める会費の割合について : 「100万円未満」と「100万円～500万円未満」あわせて全体の72%を占める

団体の年間収入に占める会費割合は、10%未満が最も多く2割弱となっている。一方、90%以上と回答した2割弱の団体については、会費収入に頼る構造となっていることが伺える。

年間収入に占める会費の割合について【単一回答】

総数 = 144

単位 : %



会費以外の収入について

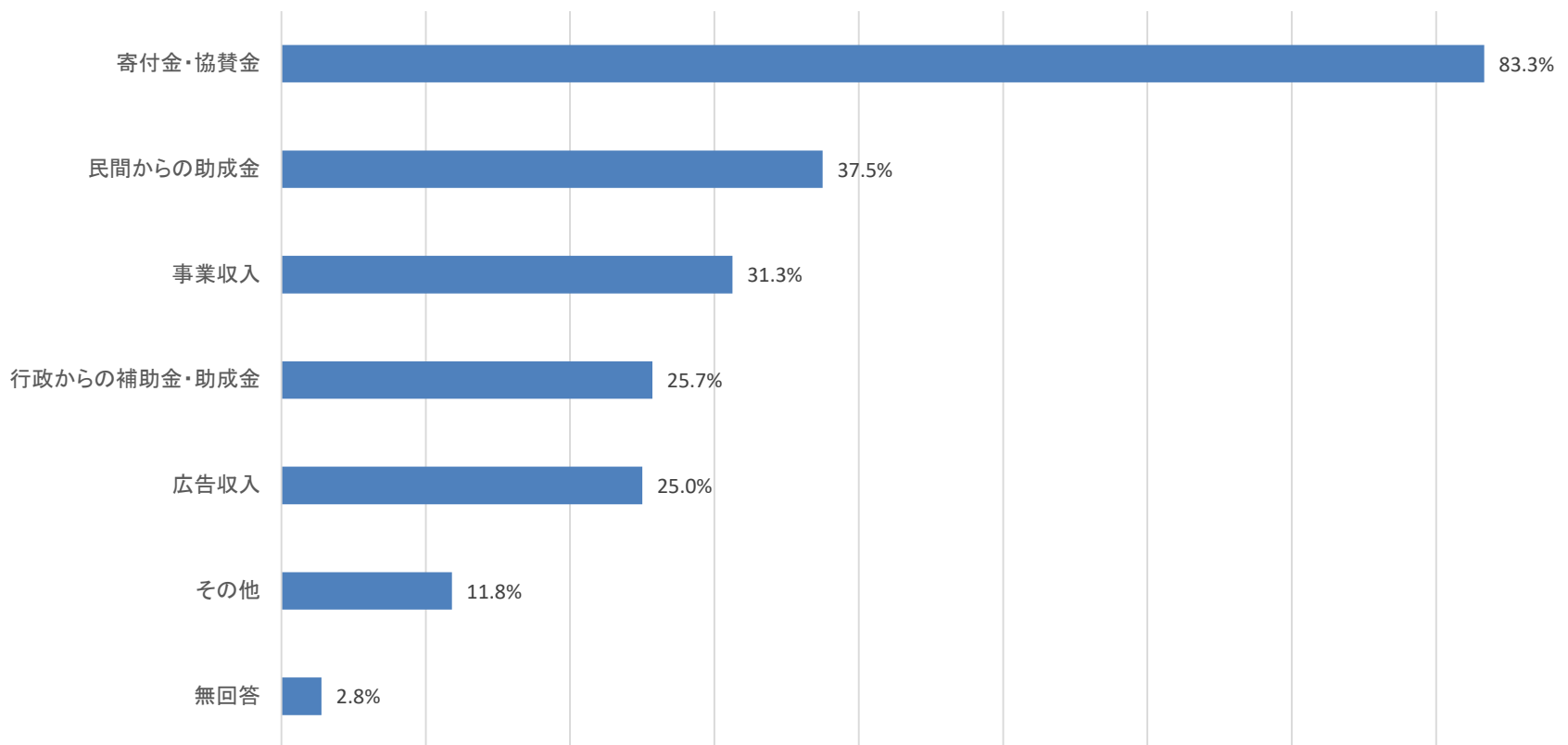
： 寄付金・協賛金が80%超で最も多く、次いで民間からの助成金が37.5%

団体の収入における会費以外の収入について、寄付金・協賛金が最も多くなっている。民間からの助成金も割合が高くなりつつあるが、前回調査より減少し、事業収入が増加している。

年間収入に占める会費の割合について【単一回答】

単位：%

総数 = 144



行政への働きかけ・協働について

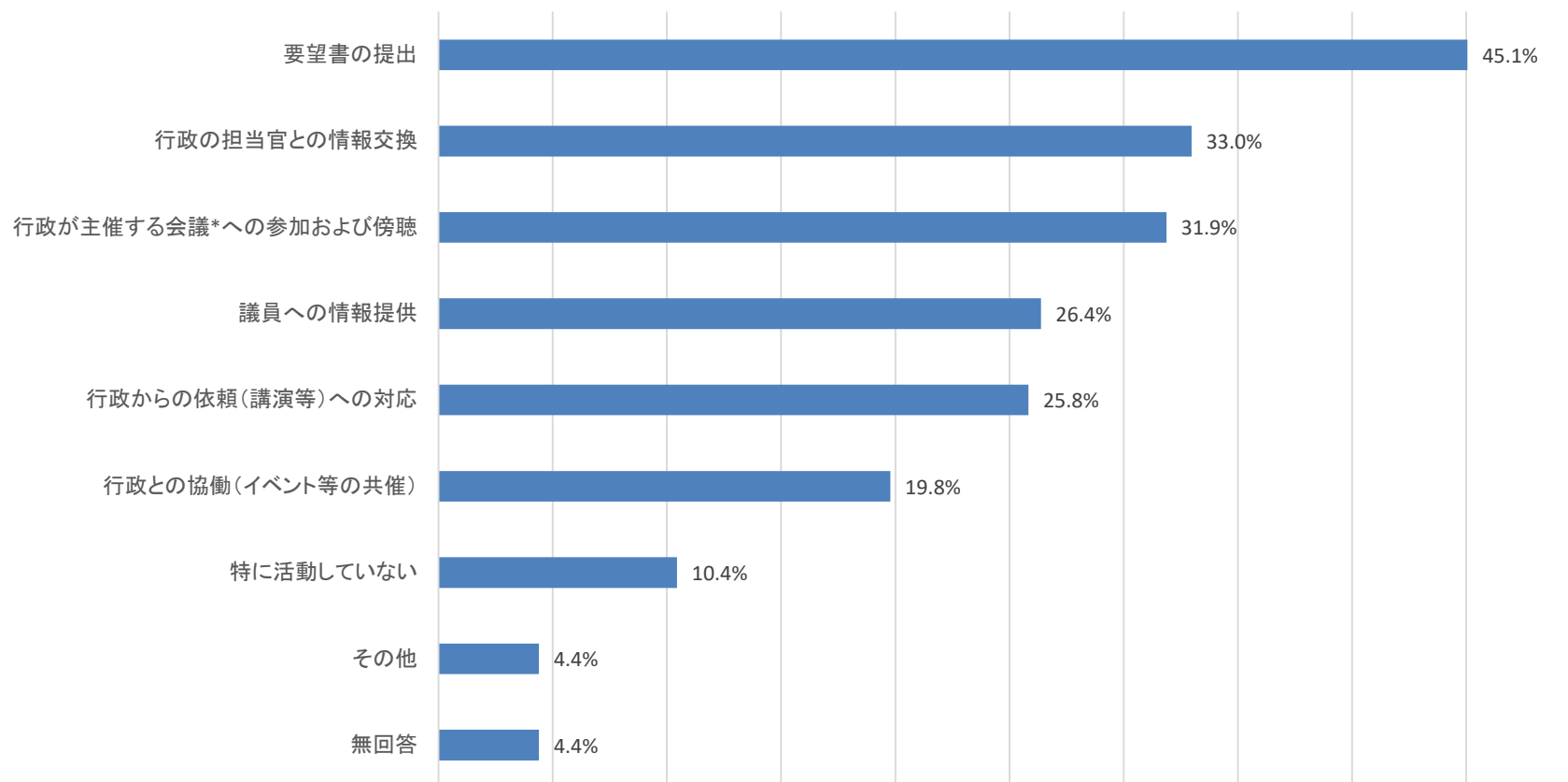
：「要望書の提出」が45.1%で最も多く、次に「行政の担当者との情報交換」が続く

行政への働きかけについて、「要望書の提出」、「行政の担当者との情報交換」、「行政が主催する会議への参加・傍聴」が主な活動となっている。

行政への働きかけについて【複数回答】

総数 = 144

単位：%

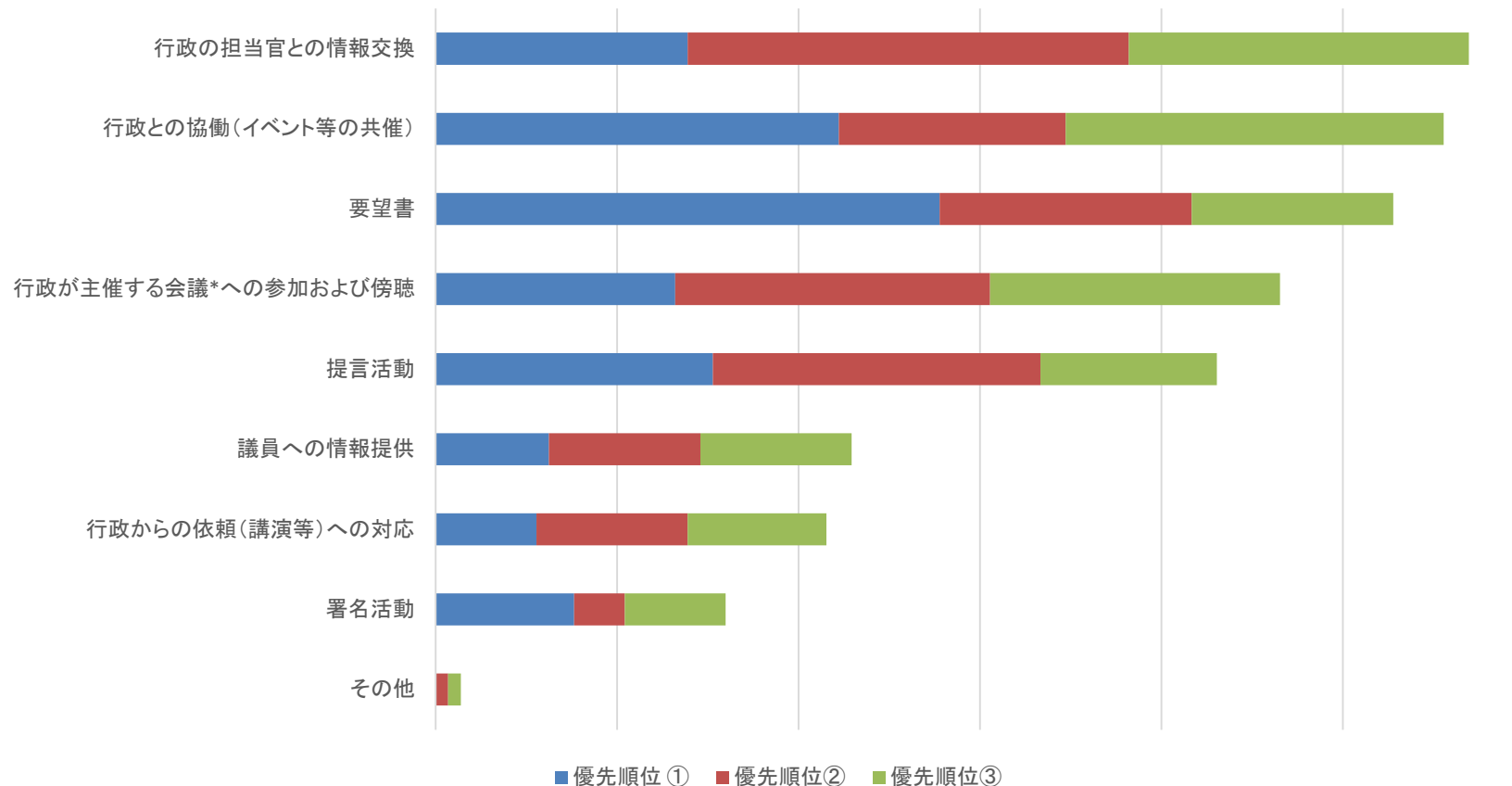


今後特に強化したい、または取り組みたい活動について ： 行政と関係する事項について興味が大いことがわかった

行政の担当者との情報交換や協働を望む声が優先順位を問わず大いことがわかった。要望書の提出も興味が大いことがわかった。

行政への働きかけについて【複数回答】

総数 = 144



参加した会議の主催者・参加の立場について

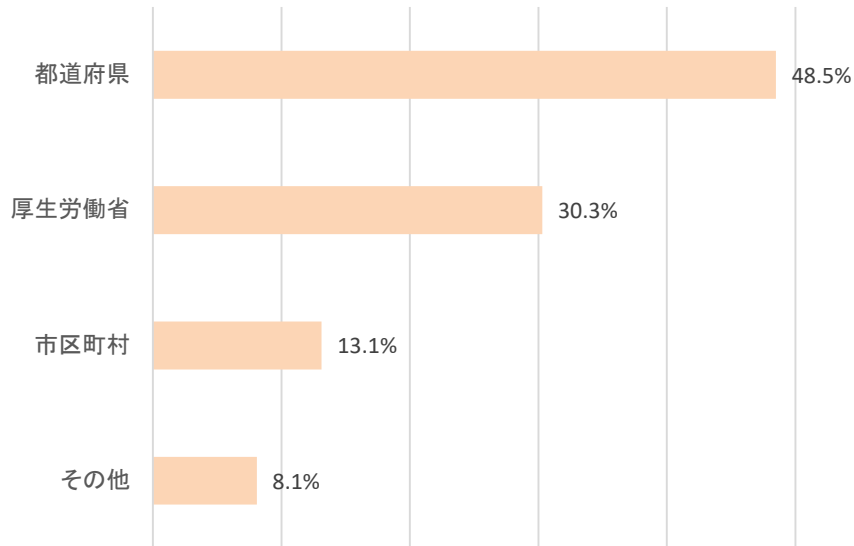
： 都道府県が主催する会議への参加が最も多く、参加する立場は委員が最も多い

参加した会議の主催者は「都道府県」が最も多い。次に「厚生労働省」となっている。参加の立場は「委員」が最も多く、「傍聴者」や「参考人」は少数であることが分かった。

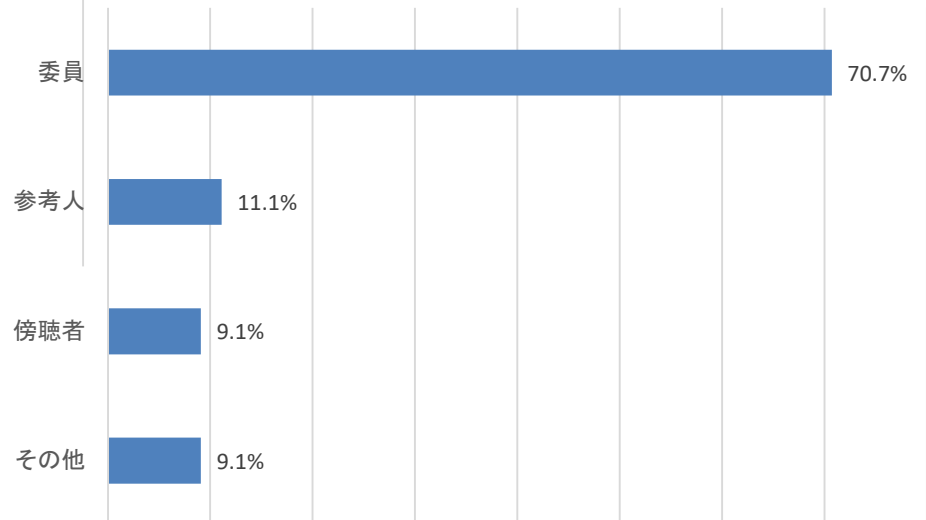
参加した会議の主催者について【複数回答】

単位：%

総数 = 99



参加した会議の主催者について【複数回答】



製薬企業との協働（依頼・支援等も含む）の経験について

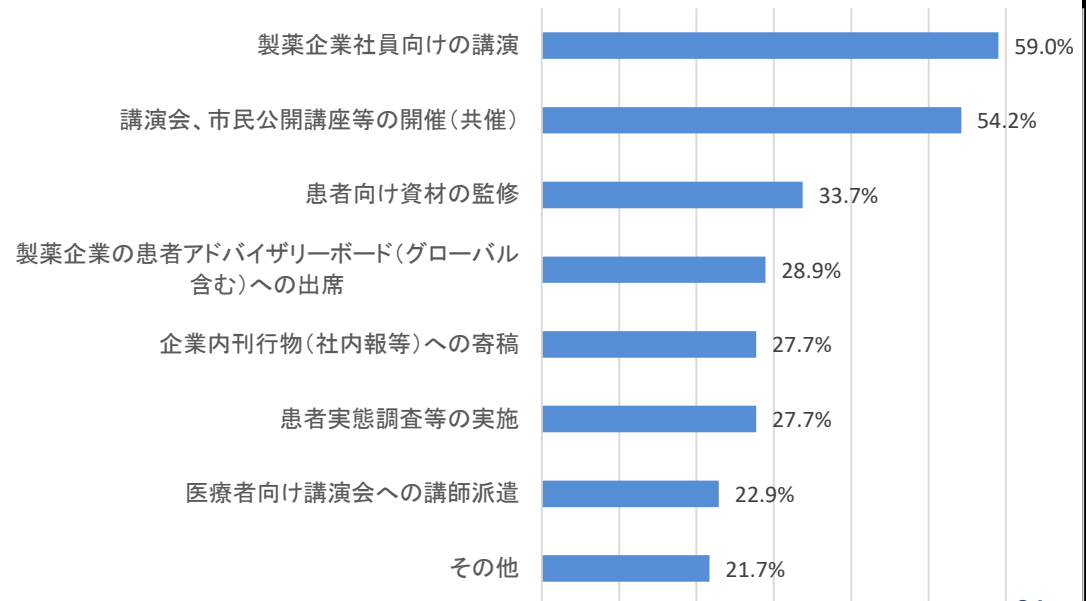
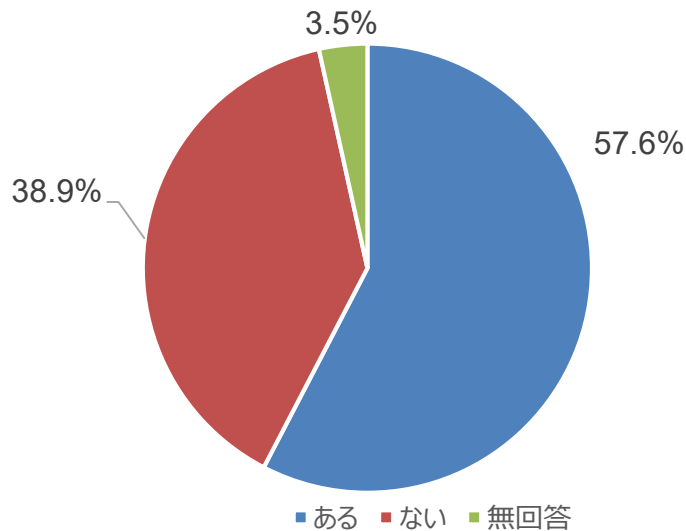
： 約6割弱の団体で何らかの経験があると回答している

製薬企業との協働経験の有無について、57.6%の団体が経験があると回答している。内容としては「製薬企業社員向けの講演」が最も多く、次いで講演会、市民公開講座等の開催と続く。

製薬企業との協働の経験について【単一回答】

単位：%

総数 = 144



製薬企業との協働経験がない理由について

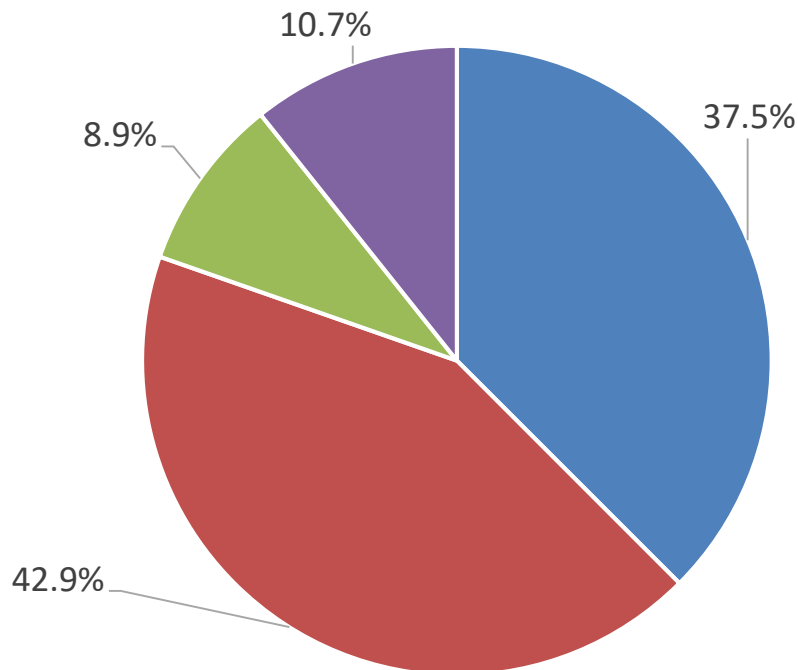
：製薬企業との接点がない、少ないが最も多い

製薬企業との協働経験がない団体に聞いたところ、「製薬企業との接点がない、少ない」が最も多く、次に「どのような内容で協働を実施すればよいかわからない」と続く。

製薬企業との協働の経験について【単一回答】

総数 = 56

単位：%



- どのような内容で協働を実施すればよいかわからない
- 製薬企業との接点がない、少ない
- 製薬企業との協働の必要性を感じていない
- その他(具体的にご記入ください)

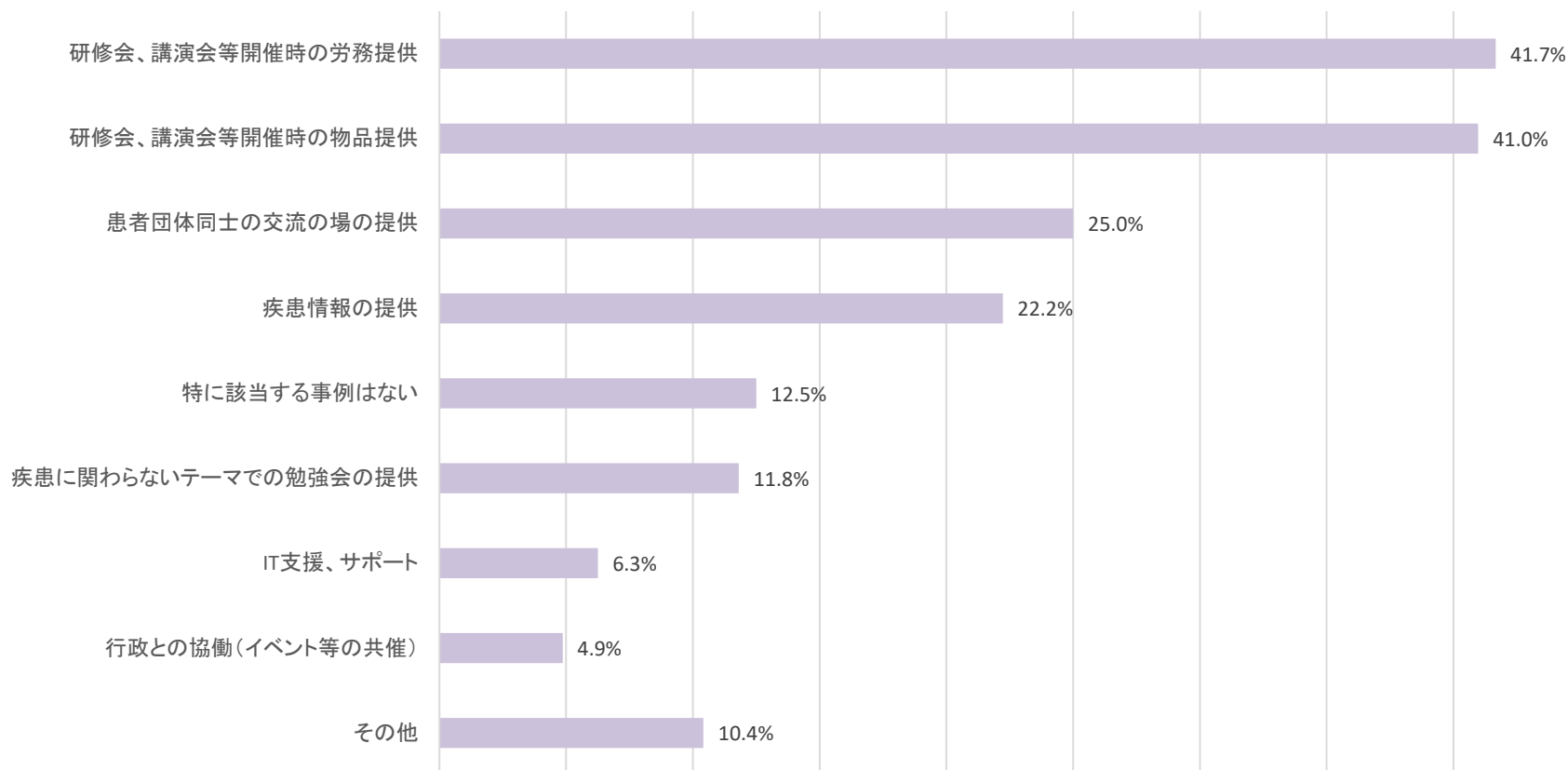
製薬企業から支援を受けた経験について

製薬企業から支援を受けた経験について、研修会、講演会等開催時の労務提供が最も多く、次いで研修会、講演会開催時の物品提供となっている。患者団体同士の交流の場の提供を受けたとの回答も見られた。

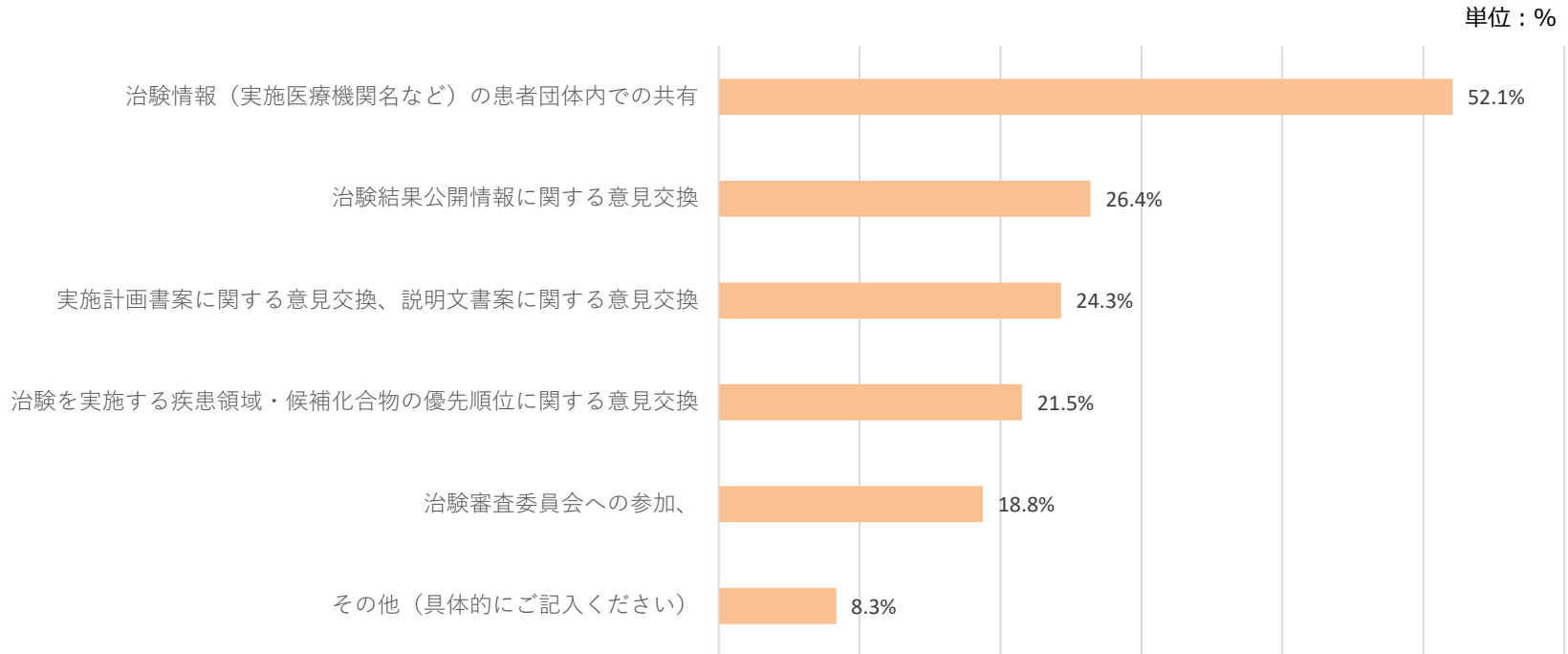
製薬企業から支援を受けた経験について【複数回答】

総数 = 144

単位：%



治験に関する活動として、既に取り組まれている、もしくは今後取り組みたいと考える活動を教えてください。



※その他(記述内容)

- 他団体の治験の取り組み
- 国内・海外の製薬企業に日本での治験実施の要望
- 海外の疾患候補薬の情報
- 治療薬などの研究がされない
- PPIを進めたい
- グローバルな評価基準作成への協力
- 研究者への協力
- CRCの研修

治験についてのご意見・ご要望など

治験情報へのアクセス問題、治験そのものの啓発、治験周辺の啓発、協働等について意見があった。

(以下、各カテゴリ別に寄せられた意見を分類して掲示)

治験情報へのアクセス問題

【課題】

- ・特に地方在住の場合は、治験実施医療機関に限られ、担当医からの情報だけでは機会を逸することもある。
- ・患者個人では治験情報を得にくく、患者会で調べて中継ぎをするような状況である。
- ・治験情報が仲介企業に頼らずとも、公的機関により明白にされている環境が必要。

【要望】

- ・地域格差が少しでも改善されるためにも治験情報の開示、アクセスの改善を願っている。
- ・患者会にも関連する治験については、直接そのようなお知らせがあっても良い。
- ・治験は、治療の選択肢が増えるか否かにかかわるので、治験の進捗状況についての情報を得たい。
- ・治験については、疾患やご本人の状況・立場によりかなり変わってくるので、必要な人に必要な情報が必要なタイミングで伝わることが一番。
- ・手軽に治験情報を得るすべを望む声が多い。
- ・治験のお知らせは、患者団体が容易かつ迅速にアクセスできるようにしてほしい。
- ・治験情報の開示についての、様々なサイトについての周知をさらにお願いたい。
- ・治験実施内容や施設検索がもっと簡単にできるようにしてほしい

治験についてのご意見・ご要望など

治験そのものの啓発（治験への理解、製薬会社への情報発信期待、治験へのイメージ）

【治験への理解】

- ・治験そのものについての知識が乏しいため、何のことか理解できていない
- ・治験そのものやプロセスの理解を深めたいと思います。患者も医療や薬について正しく理解することが大切
- ・治験が行われるまでの厳しい工程や参加基準が存在することは知られていない。
- ・倫理委員会で研究計画書を提出すれば簡単に治験が承認されると思ってる研究者もいる

【製薬会社への情報発信期待】

- ・そもそも治験はどういった条件で実施されるのか、**詳しい説明など広報することが大事。**
- ・治験に対する知識がないので、**医療関係者患者会や患者の勉強会や説明会が必要**
- ・分かりやすく情報を定期的に**知ることができるシステムづくりを期待**
- ・難病患者からすると、新薬は藁をも掴む思いなので、治験ではどうしてもメリットにばかり目が行きがちです。**きちんとした説明**をお願いしたい
- ・**被験者自身の利益よりも将来の患者のために資することの啓発**を、義務論倫理および功利主義倫理いずれの視点からも重要なことであり、社会に向けて発信していただきたい。

【治験へのイメージ】

- ・**秘かに行われている感**があり、もっとイメージを高める努力が必要。
- ・新薬の開発にはなくてはならない重要な過程だが、なんとなく**秘密裏に行われているイメージ**

治験についてのご意見・ご要望など

治験周辺の啓発（患者負担、就労支援、拡大治験）

【患者負担】

- ・患者数が少ない難病では、治験に参加できる患者が限られており、治験が進みにくい状況がある。治験に参加したいと思っても実施施設が限られ、遠くの施設まで通院することが不可能な場合も多い。
- ・そもそも難病に関する薬剤が開発されても、患者数が少ないので製薬会社の利益には直結しなくても、必要性を鑑みて薬剤提供などが進む体制になって欲しい。
- ・治験に参加する場合の費用負担等について支援が受けられるとありがたい。

【就労支援】

- ・治験は治験希望する患者にとってかなり負担が大きい（就労していたりすると休暇を取るのは難しかったりする）なかなか難しいことだとは思いますが、その辺何とかかならないものかなといつも感じる。

【拡大治験】

- ・精神科の薬の承認を早くしてほしい。治験薬で良好な結果となり、症状が改善しても、治験が終わったら、その薬が使えなくなるなど、患者にとって不利なことが多い。

治験についてのご意見・ご要望など

協働（要望・意見・質問） その他

【要望・意見・質問】

- ・治験情報に関し、患者団体に迅速に共有してほしい。
- ・治験や研究が進んでいない疾患に関し、研究者主導で進まず、企業主導が可能で、患者会の研究協力が必要であれば、そのための勉強会や提供すべき情報を示してほしい。
- ・治験に関する患者・家族支援団体へのアプローチには様々な事業者が介在しているが、製薬企業から直接アプローチしてほしい。
- ・治験に関してもっと患者団体の意見を取り入れるべき。
- ・旅費などの費用面・時間面で治験に参加出来ないことが多い。
- ・医療機関、研究機関から被治験者の紹介を依頼され、希望者を募ったが万が一、治験を受けて体調の悪化や事故など起きた場合に患者会は責任を問われるのか？ 患者会内部でも批判を受けたことがある。
- ・選択式質問でチェックをつけた項目のうち、「疾患領域、候補化合物の優先順位に関する意見交換」だけ未実施です。つまり、これから取り組みたいと考えている活動なのですが、具体的にどのような働きかけが可能なのか、何をしなければいけないのかがわかりません。

【その他】

- ・海外で行われている治験が、日本では何年経ってもなかなか行われぬ。海外の製薬企業に要望しても、なかなか日本では治験が実施されない。日本の製薬企業に対して、協力をお願いしても、専門知識がないからと断られる。製薬企業は、患者中心には考えていない。利益中心である。
- ・HPPは世界に先駆けて薬が認可され、他に前例ないケースでした。これも行政、医師、製薬会社、患者家族の思いが一つになった結果でした。特に医師主導治験で、世界同時治験が行われ、結果として、迅速な認可がされることになりました。今後、他の疾病においても、ドラッグラグが短くなるよう、HPPをリファレンスとして、拡大されることを願います。
- ・海外で使われている薬や治療法は国内に持ち込む場合は治験は免除または軽減措置がなされるようにしたい。また我々のように希少で数が少ない場合、国際治験を日本の研究者や日本の製薬会社は力を出して頂きたい。

本アンケートに関してのご意見・ご要望ならびに 製薬協および製薬企業へのご意見・ご要望について

コロナ禍における患者団体の活動をサポートして欲しいとの要望や、新薬開発への期待、製薬企業との協働のあり方等について多くの意見が寄せられた。

意見・要望【自由回答】

- 新薬を開発して欲しい
- 製薬企業との協働について
 - ・ 今後、協働について考えたいが、どのような接点を持てばいいかわからないので相談させて欲しい
 - ・ 現在有効な治療薬がなく、新薬がの開発を切望している。今後製薬会社とのつながりも深めていきたい
 - ・ 製薬企業と患者団体との協働活動にかかる契約書・覚書等のモデルを作成し開示して欲しい
- 製薬協セミナー
 - ・ セミナーはさまざまな患者団体と運営方法等について直接話ができる貴重な機会。講演会だけでもオンライン開催を希望したい
- 製薬企業・製薬協の取り組み、要望、その他
 - ・ 安全性情報の提供について、患者団体と意見交換できる機会を設けて欲しい
 - ・ 製薬企業の患者団体に対するガードが非常に硬いと感じている。製薬企業からの情報提供がほぼない
 - ・ 透明性ガイドラインにより患者団体との距離感が遠くなったと感じる。製薬協やすべての製薬企業に患者団体専用の窓口を設置して欲しい
 - ・ 製薬企業の人をもっと患者と直接接する機会を多くした方が良いと思う。患者を応援してくれている人が居ることを患者が知ることで励みになる
 - ・ どの患者会も役員不足、資金不足は共通していると思うのでサポートして欲しい
 - ・ 患者会の会合や研修会を行う会場探しに苦労している。患者団体の交流や会議に利用できる会場や物品の提供を広げて欲しい
 - ・ アンケートを実施・報告して終わりではなく、「行動」につながることを期待します
 - ・ 迷惑メール等が多くなっている昨今、連絡先の情報を記入させる目的を明記した方が良い