

# 調查票

## 第3回 患者団体の意識・活動調査

### [記入方法]

- 設問は全部で27問あります。
- ご回答は、可能な限り「インターネット」よりお願いいたします。
- 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
- ホームページの有無**【必須】**( 有 ・ 無 )
- ホームページの URL( )
- 貴団体のメールアドレスの有無**【必須】**( 有 ・ 無 )
- メールアドレス ( ) @ ( )
- 郵便番号( - )
- 住所( )
- TEL( )
- FAX( )
- 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～2019年
8. 2020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. 10人未満
2. 10～20人未満
3. 20～30人未満
4. 30～40人未満
5. 40～50人未満
6. 50人～100人未満
7. 100人～500人未満
8. 500人～1000人未満
9. 1000人～5000人未満
10. 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. WEBを活用した会議・交流等の開催
19. 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、運営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. WEBを活用した会議・交流等の開催
14. 行政の援助・サポートが不十分
15. その他( )

優先順位 ①( ) ②( ) ③( )

**Q9. 貴団体の運営・活動に関して、新型コロナウイルス感染症による影響はありましたか【必須】(○印はひとつだけ)**

1. ある
2. ない
3. どちらとも言えない

Q10. Q9で「1. ある」を選択された方にお伺いします。

貴団体の運営・活動に関して影響があった内容について、具体的に教えてください。

【必須】(○印はいくつでも)

1. 定例会・交流会等の会合が開催できなかった
2. 電話相談等、会員に向けての対応ができなくなった
3. 退会者が発生して会員数が減少した
4. 収入が減少した
5. その他( )

Q11. 昨今、急速にオンラインを活用した会議等を開催することが増えていると認識しておりますが、貴団体ではオンラインを活用した会議・交流会等を実施していますか

1. 実施している
2. 実施していない

Q12. Q11で「2. 実施していない」を選択した方にお伺いします。実施していない理由について教えてください。(○印はいくつでも)

1. 会員がインターネットを使った経験がない
2. オンライン会議等の使い方がわからない
3. オンラインで会議を開催する必要がない
4. インターネット回線に接続できない
5. インターネットに詳しい人がいない
6. その他(具体的に)

Q13. 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

Q14. Q13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

Q15. 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

Q16. 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

Q17. 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

Q18. 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。

Q19. Q18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( )

Q20. Q18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。

2018年4月以降に参加された会議のうち、主な会議の名称、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. 製薬企業との協働について

Q21. 製薬企業と協働(依頼・支援等も含む)の経験はありますか。

1. ある → Q22へお進みください
2. ない → Q23へお進みください

Q22. Q21で「1. ある」をご選択いただいた方にお伺いいたします。

製薬企業との協働の内容について、具体的に教えてください。(○印はいくつでも)

1. 講演会、市民公開講座等の開催(共催)
2. 医療者向け講演会への講師派遣
3. 製薬企業社員向けの講演
4. 製薬企業の患者アドバイザリーボード(グローバル含む)への出席
5. 企業内刊行物(社内報等)への寄稿
6. 患者向け資材の監修
7. 患者実態調査等の実施
8. その他(具体的にご記入ください)

Q23. 製薬企業と協働を実施した経験がない理由について、具体的に教えてください

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

Q24. 製薬企業から支援を受けた経験があれば教えてください。(○印はいくつでも)

1. 研修会、講演会等開催時の労務提供
2. 研修会、講演会等開催時の物品提供
3. 疾患情報の提供
4. IT支援、サポート
5. 疾患に関わらないテーマでの勉強会の提供
6. 患者団体同士の交流の場の提供
7. 行政との協働(イベント等の共催)
8. 特に該当する事例はない
9. その他( )



## VI. 治験(ちけん)について

Q25. 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。

1. 治験を実施する疾患領域・候補化合物の優先順位に関する意見交換
2. 実施計画書案に関する意見交換、説明文書案に関する意見交換
3. 治験情報(実施医療機関名など)の患者団体内での共有
4. 治験審査委員会への参加、
5. 治験結果公開情報に関する意見交換
6. その他(具体的に)

Q26. 「治験」についてご意見・ご要望などございましたら、ご自由にご記入ください。

Q27. 本アンケートに関してのご意見・ご要望、製薬協および製薬企業へのご意見、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。