

第1回 患者団体の意識・活動調査

結果報告書

2014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 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】	5
(2) 設立年【問4】、会員数【問5】	6
(3) ホームページの開設【問1】	7
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】	8
(2) 今後強化したい、または取り組みたい活動内容【問7】	9
(3) 組織運営上重要な課題【問8】	10
(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】	11
3. 団体の運営について	
(1) 年間の収入【問11】	12
(2) 総収入に占める会費収入の割合【問12】	13
(3) 会費以外の収入【問13】	14
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】	15
(2) 今後強化したい、または取り組みたい活動内容【問15】	16
(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】	17
(4) 行政が主催する会議に参加した感想【問17】	18
(5) 行政への意見・要望【問18】	19
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】	20
(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】	21

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 392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 2014年（平成26年）1月7日～31日
⑥調査機関 GMO リサーチ株式会社

3. 回収結果

- ①総回収数 196（郵送93、インターネット103）
②有効回答数 191

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	191	1.0%	1.6%	1.0%	3.7%	7.3%	29.8%	50.3%	5.2%

②組織規模別

	総数	全国組織 の本部	全国組織 の支部	地域で活動 する組織	連合組織・ ネットワーク	その他	無回答
調査結果	191	36.1%	6.3%	39.8%	11.0%	6.3%	0.5%

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。「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。
- ・全体 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。
- ・単一回答 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。
- ・複数回答 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。
- ・自由回答 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。
- ・無回答

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 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]

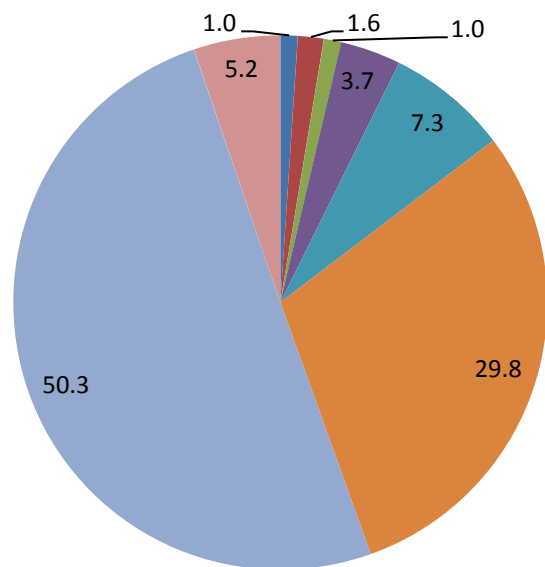
回答した患者団体の半数が任意団体

■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。

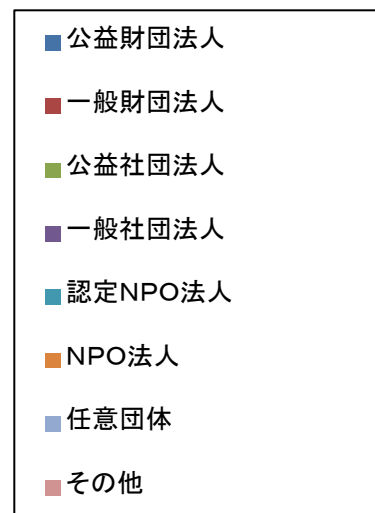
■組織規模でみると「全国組織の本部」「地域で活動している組織」が30%を超えており、高い割合を占めている。

組織の形態【単一回答】

総数=191

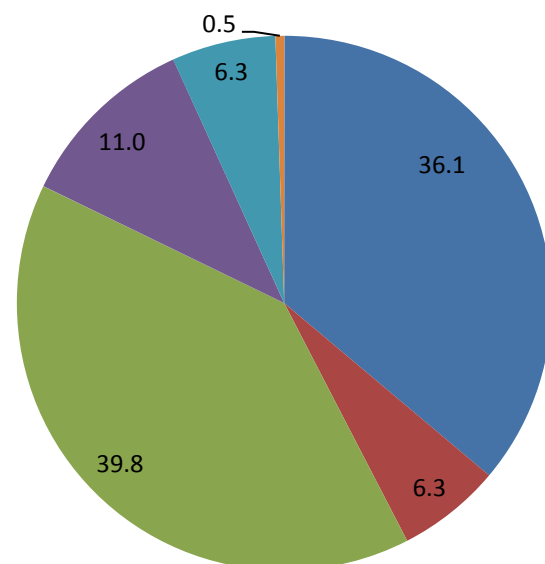


単位: %

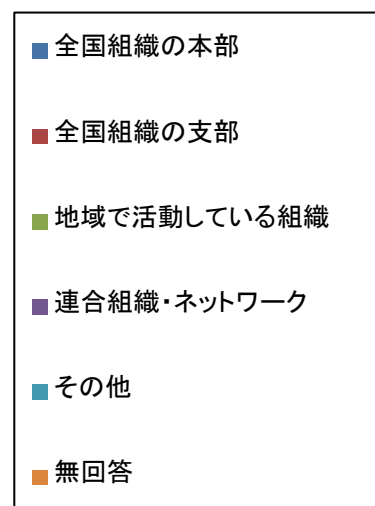


組織の規模【単一回答】

総数=191



単位: %



(2) 設立年 [問4]、会員数 [問5]

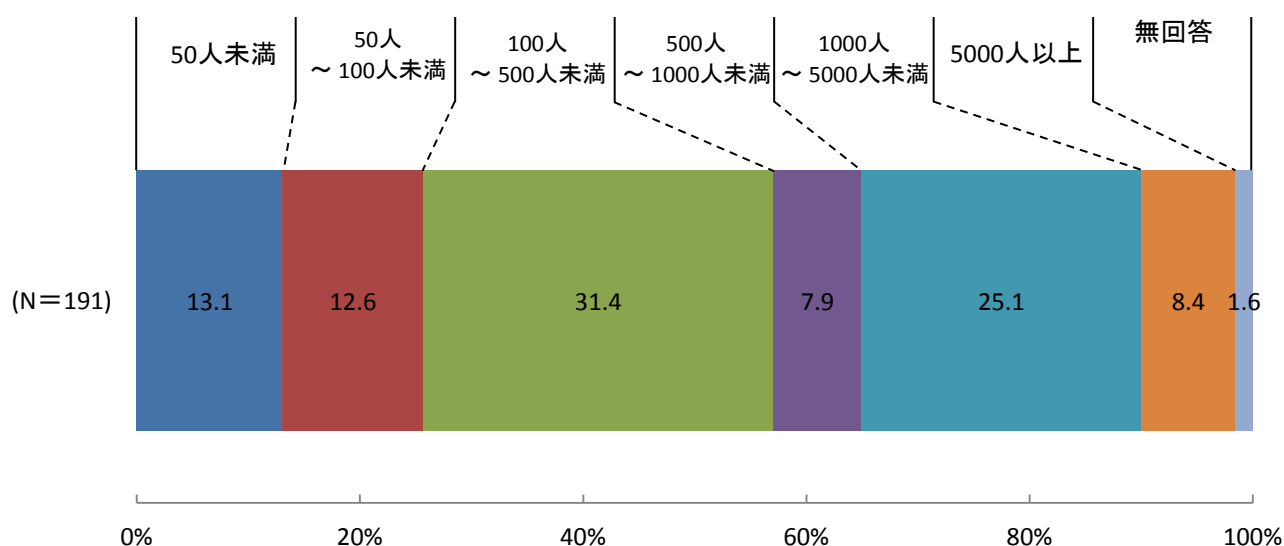
半数以上が会員数500人未満の団体

- 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

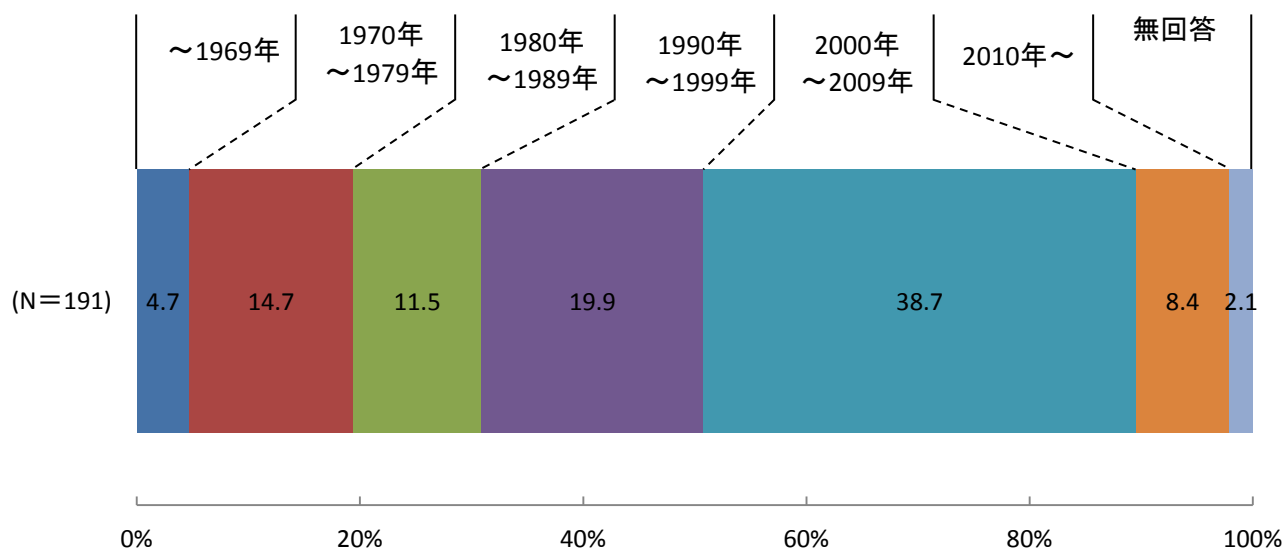
単位: %



設立年【単一回答】

総数=191

単位: %



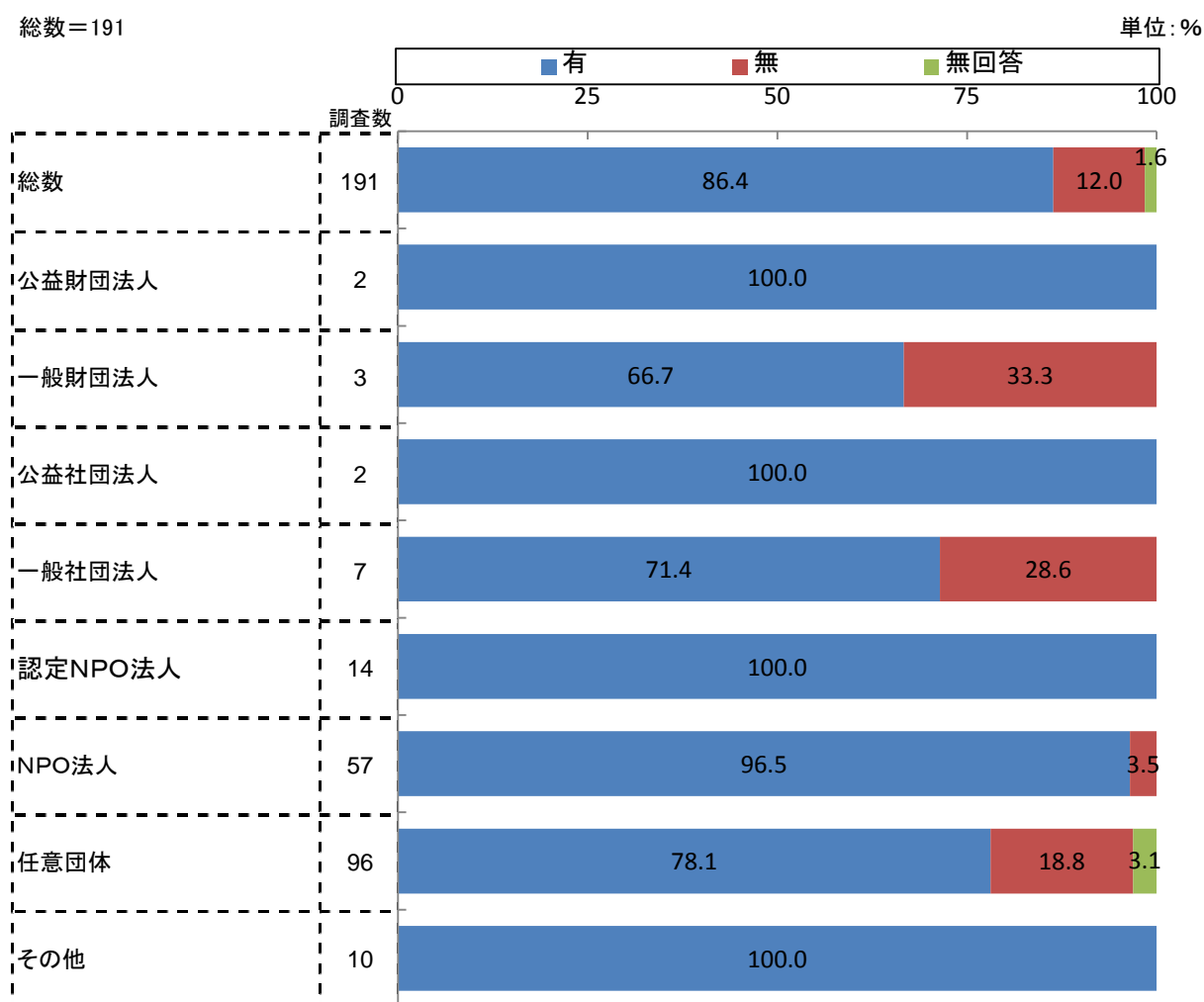
(3) ホームページの開設 [問1]

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]

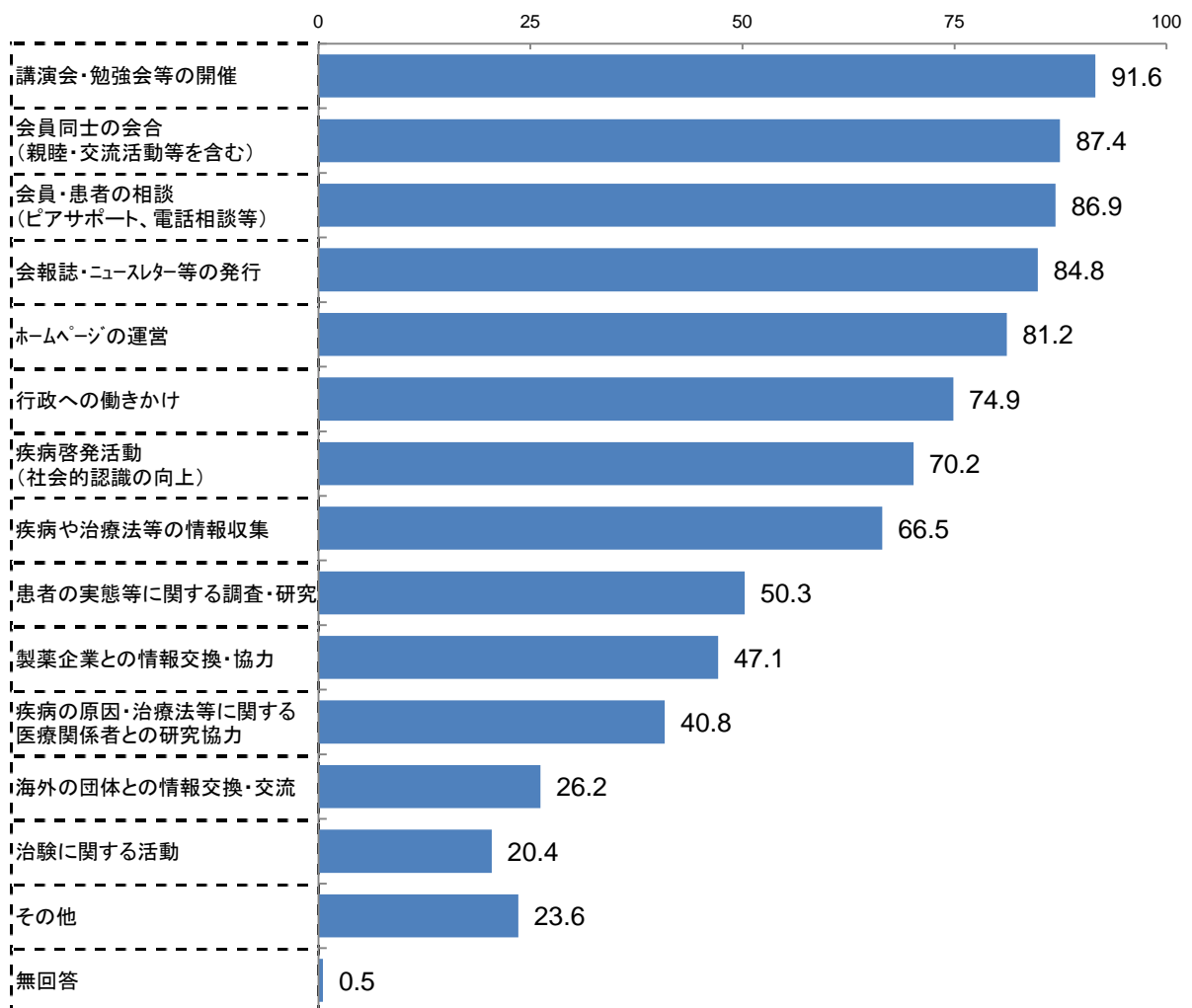
9割以上が取り組んでいる「講演会・勉強会等の開催」

- 「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]

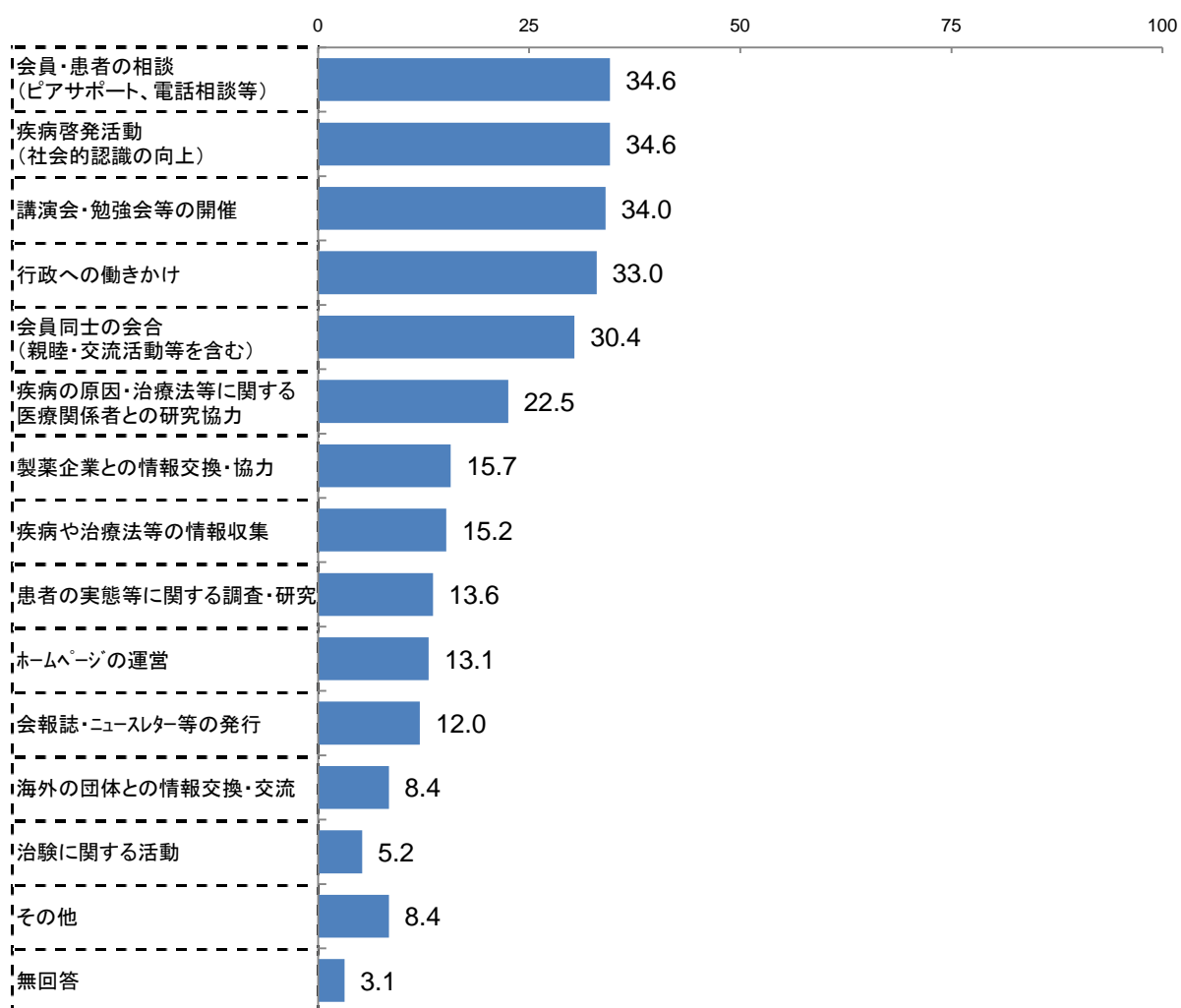
今後力を入れたい「会員・患者の相談」「疾病啓発活動」

■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]

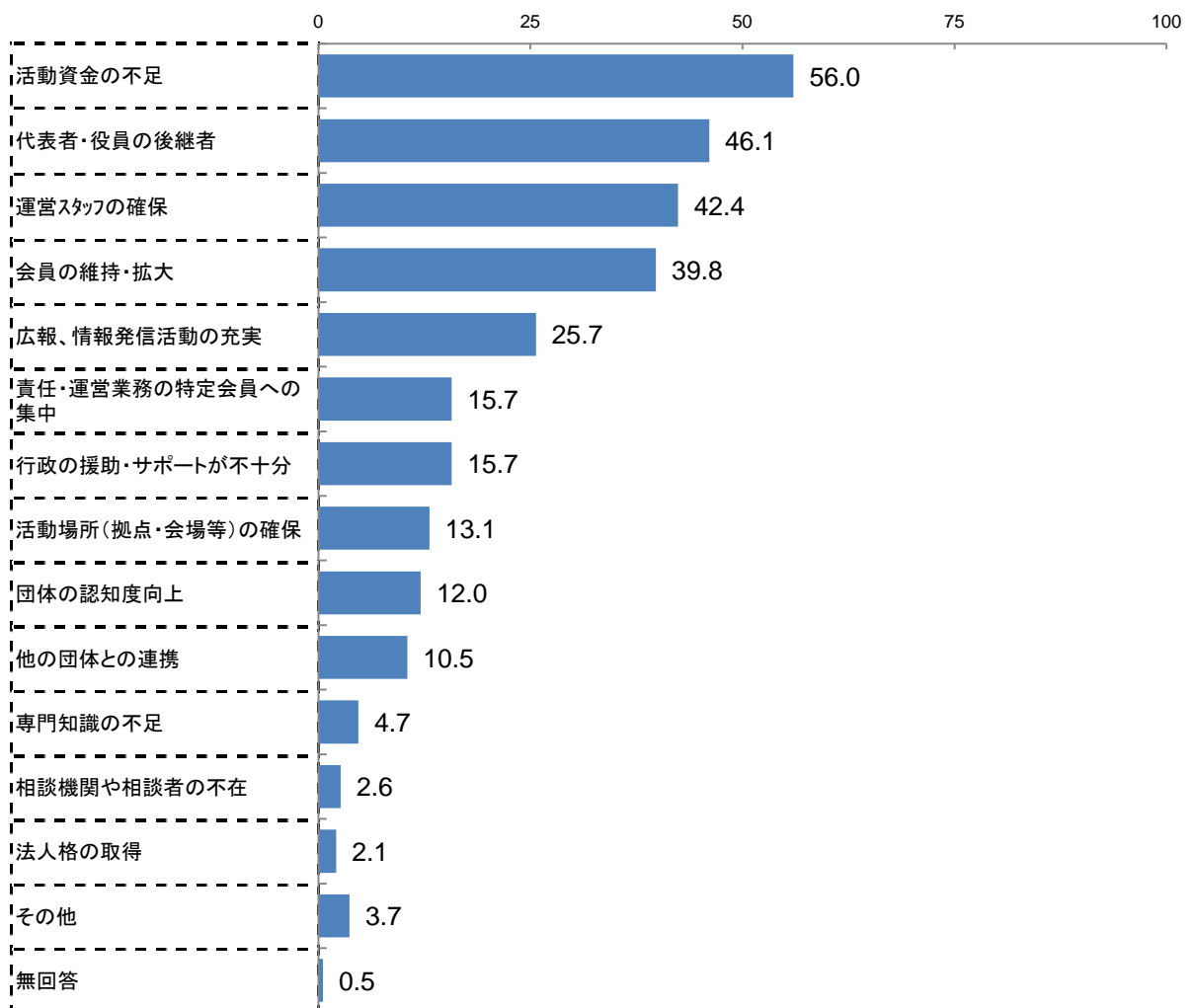
「活動資金の不足」が目下の最重要課題

■「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:%

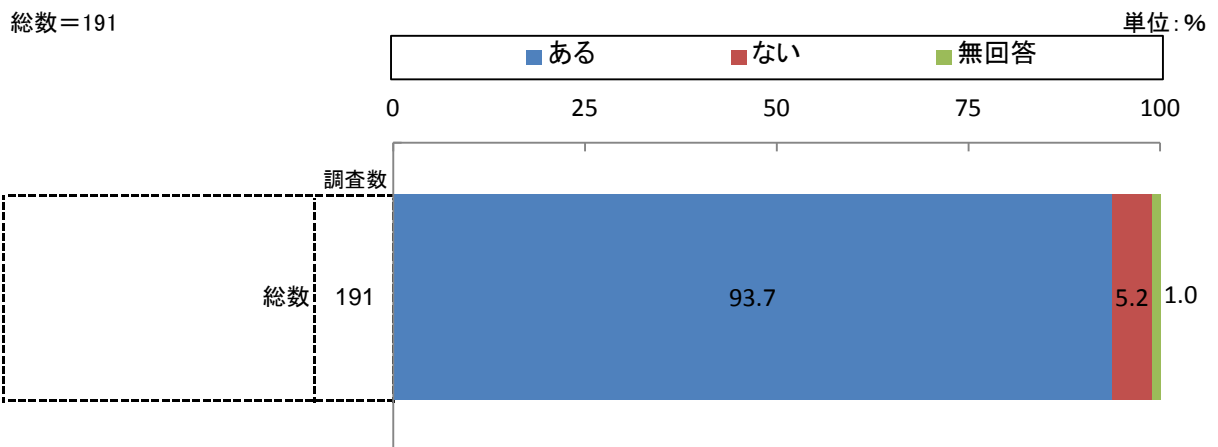


(4) 医療従事者の協力・支援を受けた経験とその内容 [問9] [問10]

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]

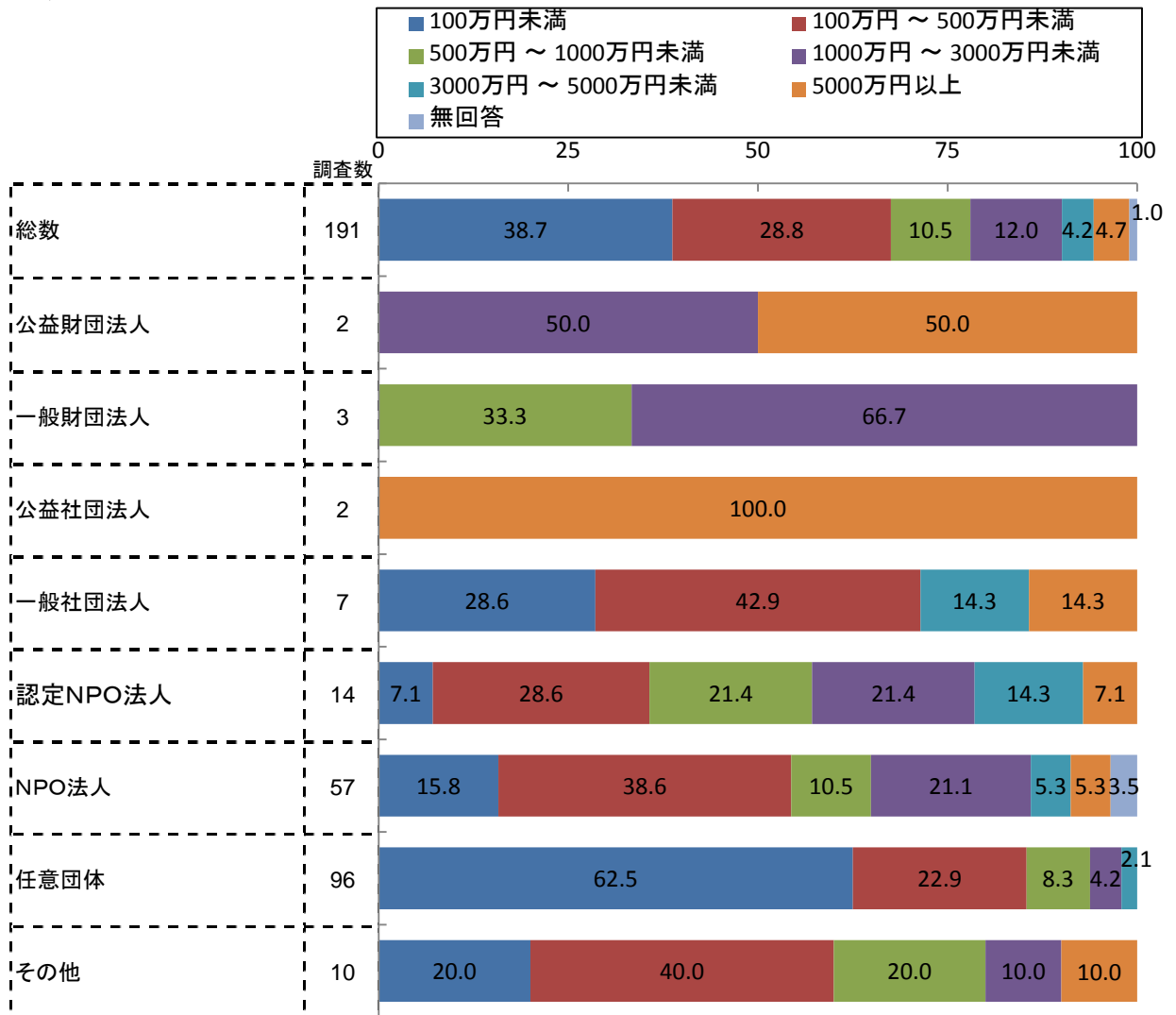
4割の団体の年間収入は100万円未満

■ 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]

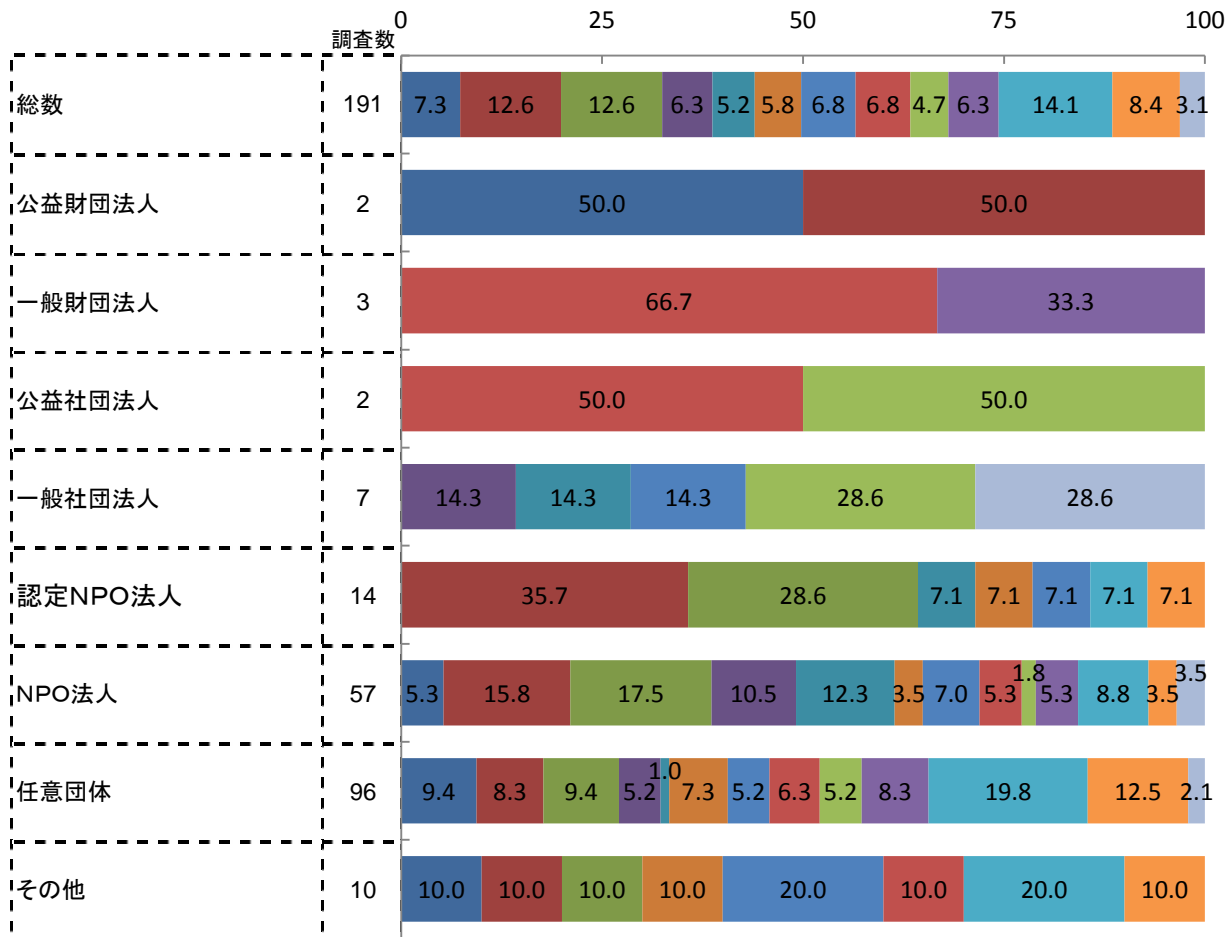
総収入に占める会費の割合は平均46%

- 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]

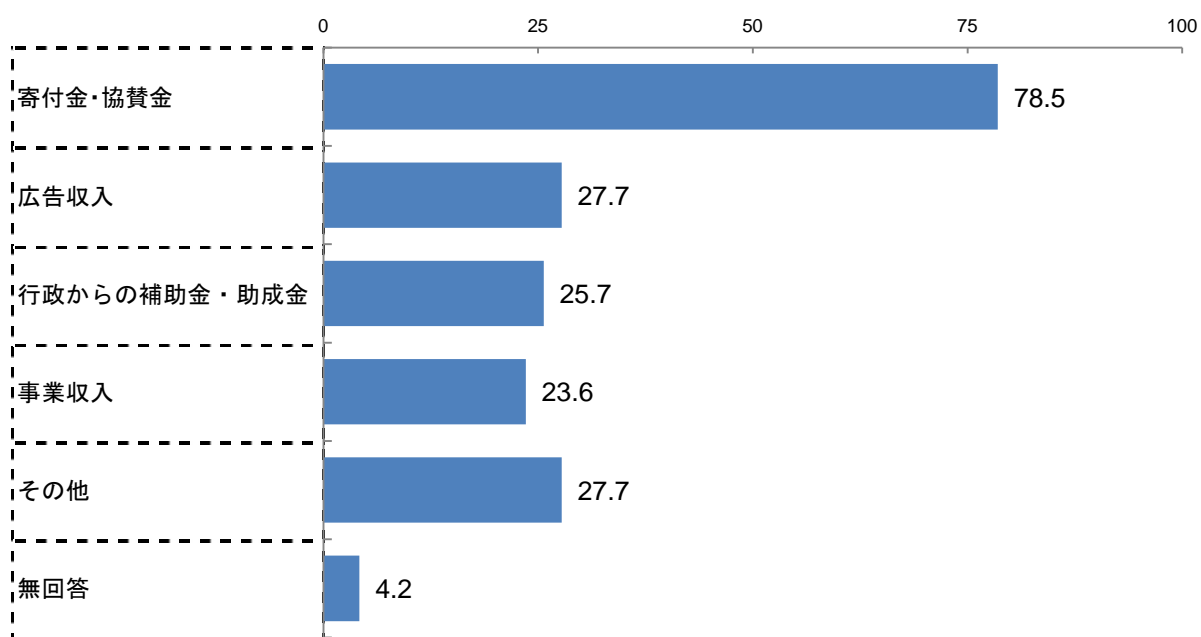
会費以外の収入源は「寄付金・協賛金」

■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]

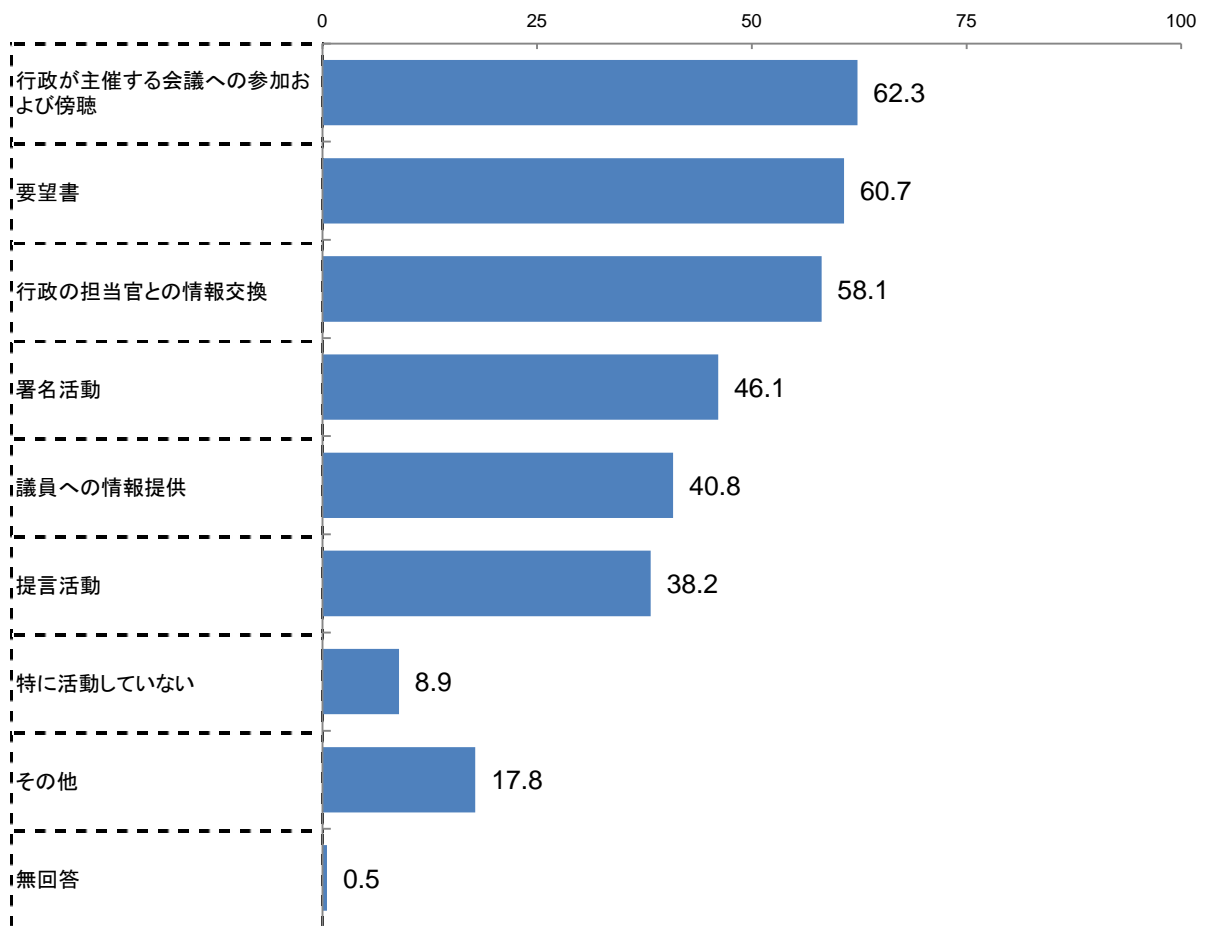
主な取り組みは会議参加、要望書、担当官との情報交換

■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]

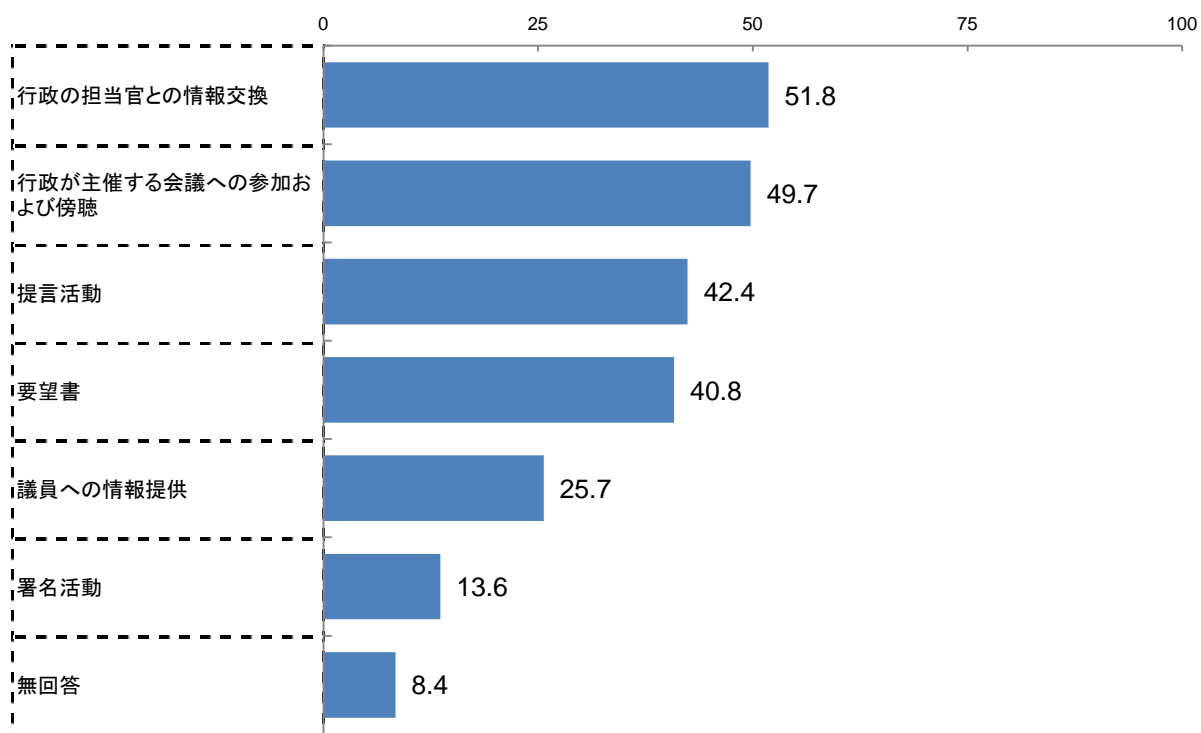
今後は担当官との情報交換、会議への参加・傍聴を重視

■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]

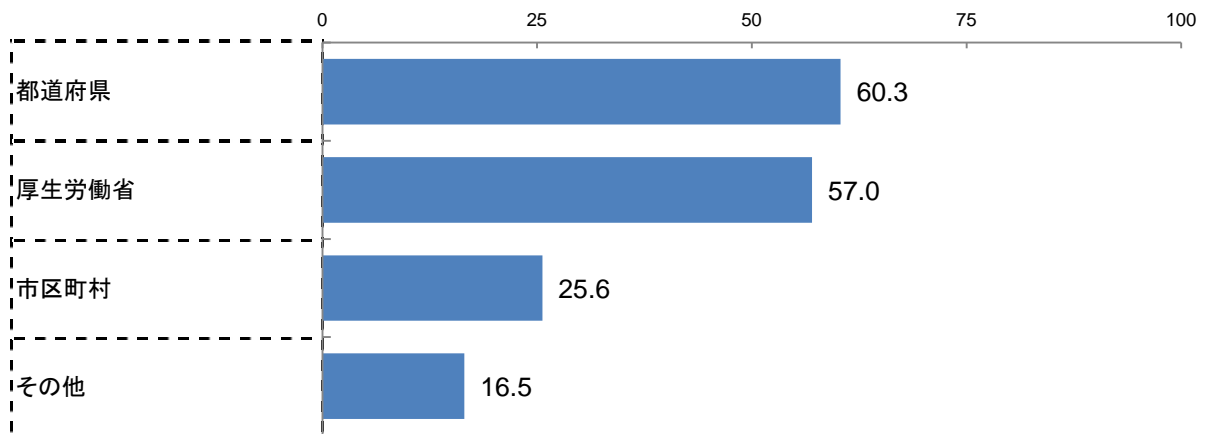
都道府県、厚生労働省主催の会議への出席が多い

- 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：%

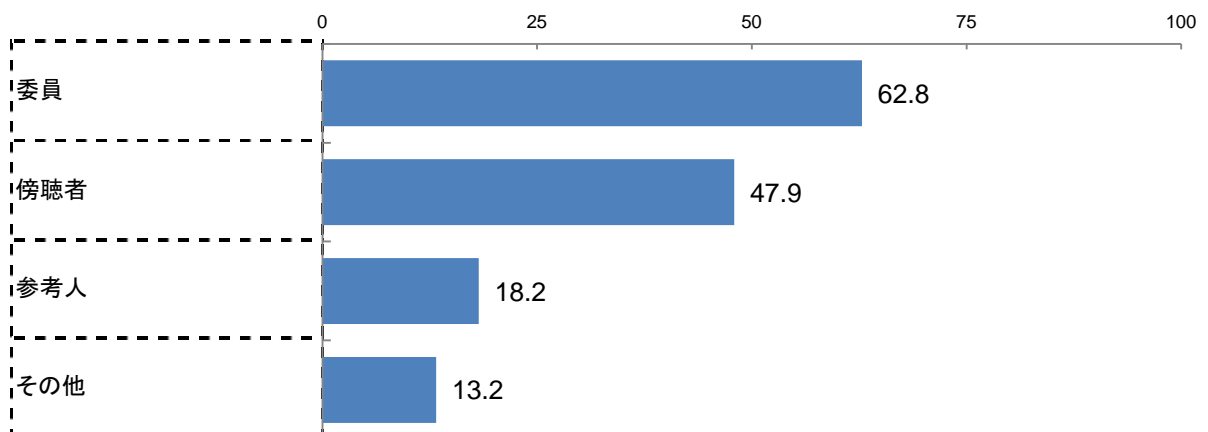


注1) 対象はQ14で「行政の委員会等への参加」を選択した方

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

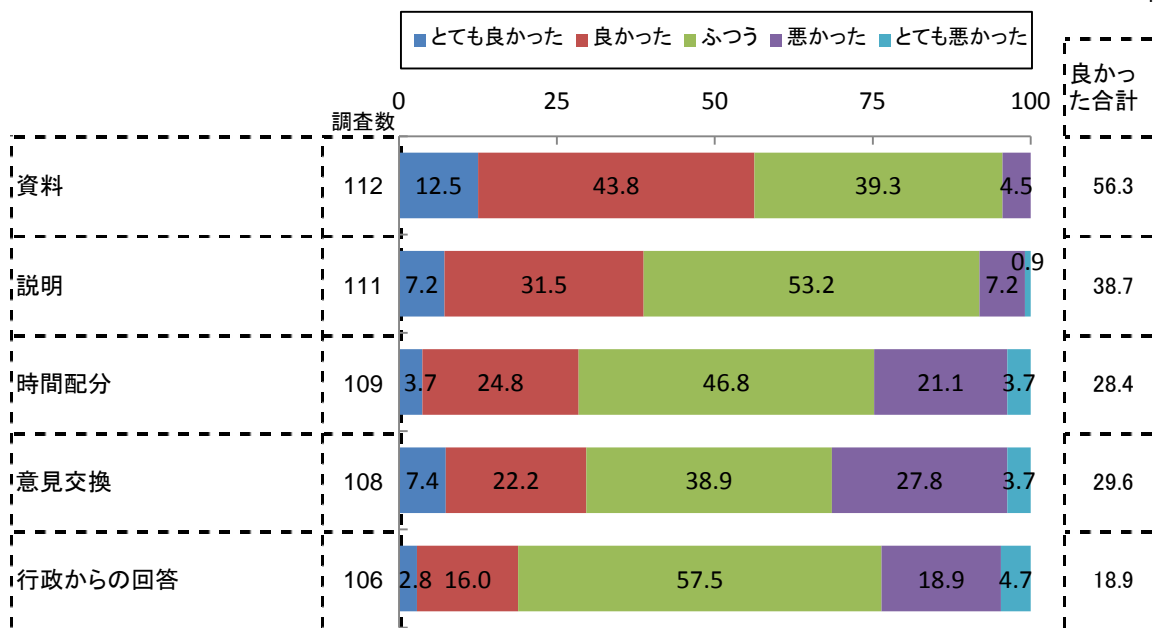
(4) 行政が主催する会議に参加した感想 [問17]

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

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

調查票

患者団体の活動に関する調査

[記入方法]

- 設問は全部で 20 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. 貴団体についてお伺いします。

Q1. 団体名を教えてください。(正式名称をご記入ください)

- 貴団体名【必須】()
- 代表者名【必須】()
- 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()

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. 組織の形態を教えてください。 (【必須】○印はひとつだけ)

1. 全国組織の本部
2. 全国組織の支部
3. 地域で活動している組織
4. 連合組織・ネットワーク
5. その他()

Q4. 設立年を教えてください。

西暦()年

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お伺いします。

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. 製薬企業との情報交換・協力
10. 治験に関する活動
11. 疾病啓発活動(社会的認識の向上)
12. 行政への働きかけ
13. 海外の団体との情報交換・交流
14. その他

()

Ⅲ. 貴団体の運営についてお伺いします。

Q11. 年間の収入は下記のうち、どちらにあてはまりますか。(○印は1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. 収入のうち、会費収入はどのくらいの割合ですか。差し支えない範囲でお答えください。

(数字をご記入ください)

約()%

Q13. 収入のうち、会費以外の収入には、どのような収入がありますか。差し支えない範囲でお答えください。(○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. 行政からの補助金・助成金
5. その他

()

IV. 行政への働きかけについてお伺いします。

Q14. 貴団体にて、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. 署名活動
2. 要望書
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. 行政の担当官との情報交換
7. 特に活動していない
8. 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

Q15. 上記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を3つまで選び、番号をご記入ください。【必須】3つまで選択可)

() () ()

Q16. 設問 Q14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。2010年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 (具体的に記入ください)	主催者 (番号を記入下さい)	参加の立場 (番号を記入下さい)
		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			

Q17. 設問 Q14 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。
参加・傍聴したご感想を教えてください。（該当するところに○印をつけてください）

	とても良かった	良かった	ふつう	悪かった	とても悪かった
1. 資料					
2. 説明					
3. 時間配分					
4. 意見交換					
5. 行政からの回答					

Q18. 行政(厚生労働省、都道府県および市区町村等)へのご意見・ご要望などございましたら、
ご参考までにお聞かせください。

()

V. 製薬会社および製薬協についてお伺いします。

Q19. 製薬会社への期待やご意見・ご要望などございましたら、ご自由にお書きください。

()

Q20. 製薬協では、患者団体の方々を対象にセミナーを開催しています。ご興味のある話題や、
取り上げてほしい関心事など、ご意見をお聞かせください。

()

アンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。

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3-4-1 トリイ日本橋ビル

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

無断転載を禁じます