

14. Selak V, Farquhar C, Prentice A, Singla A. Danazol vs. placebo for the treatment of endometriosis (Cochrane Review). In: The Cochrane Library 1999, Issue 3. Oxford:Update Software.
15. Prentice A, Deary AJ, Goldbeck-Wood S, Farquhar C, Smith SK. Gonadotrophin-releasing hormone analogues for pain associated with endometriosis (Cochrane Review). In: The Cochrane Library 1999 Issue 3. Oxford:Update Software.
16. Paoletti AM, Serra GG, Cagnacci A, et al. Spontaneous reversibility of bone loss induced by gonadotropin-releasing hormone analogue treatment. *Fertil Steril* 1996; 65:707-10.
17. Hornstein MD, Surrey ES, Weisberg GW, Casino LA. Leuprolide acetate depot and hormonal add-back in endometriosis: a 12-month study. *Lupron Add-Back Study Group. Obstet Gynecol* 1998; 91:16-24.
18. Hornstein MD, Yuzpe AA, Burry KA, Heinrichs LR, Buttram-VL J, Orwoll ES. Prospective randomized double-blind trial of 3 versus 6 months of nafarelin therapy for endometriosis associated pelvic pain. *Fertil Steril* 1995; 63:955-62.
19. Farquhar C, Sutton C. The evidence for the management of endometriosis. *Curr Opin Obstet Gynecol* 1998; 10:321-32.
20. Sutton CJ, Ewen SP, Whitelaw N, Haines P. Prospective, randomized, double-blind, controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal, mild, and moderate endometriosis. *Fertil Steril* 1994; 62:696-700.
21. Sutton CJ, Pooley AS, Ewen SP, Haines P. Follow-up report on a randomized controlled trial of laser laparoscopy in the treatment of pelvic pain associated with minimal to moderate endometriosis. *Fertil Steril* 1997; 68:1070-4.
22. Hornstein MD, Hemmings R, Yuzpe AA, Heinrichs W, LeRoy. Use of nafarelin versus placebo after reductive laparoscopic surgery for endometriosis. *Fertil Steril* 1997; 68:860-4.
23. Vercellini P, Crosignani PG, Fadini R, Radici E, Belloni C, Sismondi P. A gonadotrophin-releasing hormone agonist compared with expectant management after conservative surgery for symptomatic endometriosis. *Br J Obstet Gynaecol* 1999; 106:672-7.
24. Parazzini F, Fedele L, Busecca M, et al. Postsurgical medical treatment of advanced endometriosis: results of a randomized clinical trial. *Am J Obstet Gynecol* 1994; 171:1205-7.
25. Vercellini P, De Giorgi O, Pesole A, Zaina B, Pisacreta A, Crosignani PG. Endometriosis: drugs and adjuvant therapy. In: Templeton A, Cooke I, O'Brien PMS, editors. *Evidence-based fertility treatment*. London: RCOG Press, 1998; 225-45.
26. Beretta P, Franchi M, Ghezzi F, Busacca M, Zupi E, Bolis P. Randomized clinical trial of two laparoscopic treatments of endometriomas: cystectomy versus drainage and coagulation. *Fertil Steril* 1998; 70:1176-80.
27. Donnez J, Nisolle M, Gillerot S, Anaf V, Clerckx-Braun F, Casanas-Roux F. Ovarian endometrial cysts: the role of gonadotropin-releasing hormone agonist and/or drainage. *Fertil Steril* 1994; 62:63-6.
28. Adamson GD, Pasta DJ. Surgical treatment of endometriosis-associated infertility: meta-analysis compared with survival analysis. *Am J Obstet Gynecol* 1994; 171:1488-504.
29. Marcoux S, Maheux R, Berube S. Laparoscopic surgery in infertile women with minimal or mild endometriosis. *Canadian Collaborative Group on Endometriosis. N Engl J Med* 1997; 337:217-22.
30. Parazzini F. Ablation of lesions or no treatment in minimal-mild endometriosis in infertile women: a randomized trial. *Gruppo Italiano per lo Studio dell'Endometriosi. Hum Reprod* 1999; 14:1332-4.
31. Hughes EG. The effectiveness of ovulation induction and intrauterine insemination in the treatment of persistent infertility: a meta-analysis. *Hum Reprod* 1997; 12:1865-72.
32. Nulsen JC, Walsh S, Dumez S, Metzger DA. A randomized and longitudinal study of human menopausal gonadotrophin with intrauterine insemination in the treatment of infertility. *Obstet Gynecol* 1993; 82:780-6.
33. Tummon IS, Asher LJ, Martin JSB, Tulandi T. Randomized controlled trial of superovulation and insemination for infertility associated with minimal or mild endometriosis. *Fertil Steril* 1997; 68:8-12.
34. Landazábal A, Díaz I, Valbuena D, et al. Endometriosis and in-vitro fertilization: a meta-analysis. *Hum Reprod* 1999; 14(Abstract Book 1):181-2.
35. Templeton A, Morris JK, Parslow W. Factors that affect outcome of in-vitro fertilisation

## 付録

臨床ガイドラインとは：“特定の病態に対する適切な治療の決定に際し、臨床医と患者を支援することを目的として系統的に作成された文書”である。各ガイドラインは、標準化された手法を用いて、系統的に作成されている。作成工程の正確な詳細は“英国王立産科婦人科学会 (RCOG) グリーントップガイドライン開発のガイダンス”に記載されている。(RCOG ウェブサイト参照 [www.rcog.org.uk/clingov1](http://www.rcog.org.uk/clingov1))。これらの勧告は疾病管理や治療に関する方針を一意に規定することを意図するものではない。それらは個々の患者のニーズ、各医療機関の財源と固有の制限、患者の地域ごとの特性などに照らして、評価されなくてはならない。そうやってガイドラインを個別化することにより、これらのガイドラインが日常の診療の中に取り入れられることを期待したい。また、臨床的に未だに不確定で、さらなる研究が必要とされる領域には、注意を喚起している。

本ガイドラインで使用されるエビデンスは、以下の体系に基づいて格付けされ、勧告も同様に標準化された格付け体系を用いて作成された。

### エビデンス・レベルの分類法

- Ia 複数の無作為割付比較試験のメタ分析から得られたエビデンス
- Ib 少なくとも1つの無作為割付比較試験から得られたエビデンス
- Iia 少なくとも1つの適切にデザインされた非無作為化比較研究から得られたエビデンス
- IIb 少なくとも1つの適切にデザインされた別の準実験研究から得られたエビデンス
- III 比較研究、相関研究や症例研究のような、適切にデザインされた、実験によらない記述的な研究から得られたエビデンス
- IV 専門委員会の報告や一般に尊重されている権威者の意見や臨床経験から得られたエビデンス

### 勧告の尺度

- A** その勧告を裏付ける、総合的に良質で一貫性のある文献集の中に、少なくとも1つの無作為割付比較試験が含まれていなければならない。(エビデンスレベル Ia、Ib)
- B** その勧告のトピックに関連し、適切な比較が行われている複数の臨床研究が揃っていなくてはならないが、無作為割付された臨床試験はなくてもよい。(エビデンスレベル IIa、IIb、III)
- C** 専門委員会の報告や一般に尊重されている権威者の意見や臨床経験から得られたエビデンスがなくてはならない。直接その勧告に適用できるような良質の臨床研究が存在していないことを示す。(エビデンスレベル IV)

### よい診療のためのポイント

- ✓ ガイドライン開発グループの臨床経験に基づいて推奨される最良の診療。

本ガイドラインは英国王立産科婦人科学会のガイドラインおよび監査委員会のために、Mr S H Kennedy MRCOG, Oxford によって作成され、Dr M R Gazvani MRCOG, Aberdeen の助力を受けて改訂された。

論文審査は下記の者によって行われた：

Ms A Barnard, National Endometriosis Society; Professor J L H Evers, Maastricht; Mr N G B Haddad FRCOG, Chester; Dr C Overton MRCOG, London; Mr A J Rutherford FRCOG, Leeds; Professor C J G Sutton FRCOG, Guildford; Professor E J Thomas MRCOG, Southampton; Dr P Vercellini, Milan.

別に示されていない場合、2003年7月まで有効である。

## 内膜症ガイドライン用語集

(この用語集は研究協力者が作ったもので、専門家の監修を受けてはいませんので、間違いがある可能性があります。あくまでも皆さんがガイドラインを読む上で、このような用語集があったら便利だと思うのかどうかを知るために作成したものですので、どうかその点をご理解ください。)

### < P 1 >

**診療グリーントップガイドライン～診療ガイドライン**は診療の指針。特定の臨床状況のもとで、臨床医と患者が適切な医療について決断を行えるよう支援する目的で体系的に作成された文書。グリーントップガイドラインは、英国王立産科婦人科学会のガイドラインおよび監査委員会の指示のもとに作成されるガイドライン。

**母集団～調査や観測**を通じて知識・情報を得ようとしている対象の全体を母集団という。

**不妊手術～妊娠能力のある女性**に対し、卵巣を保存したまま妊娠を不可能にする手術。最も多く行われている術式は卵管の中央を縛る卵管結紮(けっさつ)術。

**エビデンス～特定の医療行為が正当なものであることを示す科学的な根拠**。医療行為の根拠となる研究論文をさすこともある。

**無作為割付比較試験～ある治療(または検査)AとB(Bはプラセボでもよい)を比べてどちらがより有効かを知るために、被験者をくじ引きで(ランダム化)2つのグループに分け、片方にA、もう片方にBを実施して、その効果を比較するような研究のこと**。

**システマティックレビュー～ある目的とする医学的介入についてのエビデンス(科学的根拠)を明らかにするために、臨床試験論文をデータベース検索や参照文献リストなどによって収集し、そのデータを総括して評価する手法**。

**メタ分析～既に発表されている同じテーマに関する臨床研究をまとめて、再度解析して結論を引き出す研究手法で、広義にはシステマティックレビュー全体をさすが、狭義にはその中の統計解析作業に関する部分をさす**。

**コクランライブラリおよびコクラン比較試験登録データベース～コクランライブラリ**は世界中の臨床試験を収集し、質的な評価を行って、統計学的に統合して、解釈を加えて、医療提供者や政策決定者、患者に届け、合理的な意思決定に供することを目的に作られたデータベースで、中でも比較試験登録データベースには無作為割付比較試験が網羅的に収録されている。

**MEDLINE および PubMed～MEDLINE**とはNLM(アメリカ国立医学図書館)によるオンライン医学文献データベースで、世界約70カ国、約4,600誌以上の文献の情報を収録。PubMedはMEDLINEデータベースの無料検索サービス。

**MeSH (Medical Subject Headings)～PubMed**ではMedical Subject Headings 医学主題見出しと呼ばれる検索用の語句がそれぞれの文献にその内容に応じて複数付けられている。検索対象を文献のテキスト全体ではなく、MeSHに限定することで検索の精度を高めることができる。

### < P 2 >

**尤度比～検査・診断法の精度を示す指標**。正の尤度比とは、陽性率を偽陽性率で割ったもので、その検査でどのくらい患者が正しく陽性と判定されるかをあらわす。負の尤度比は逆にどのくらい患者であるにもかかわらず陰性に出やすいかをあらわす。

**感度～ある検査について「陽性のものを正しく陽性と判定する確率」として定義される値**

**特異度～ある検査について「陰性のものを正しく陰性と判定する確率」として定義される値**

**代替医療～近代西洋医学以外の医療で、中国医学、インド伝統医学、マッサージなどの用手療法、ハーブ療法、食事療法、ホメオパシーなど**。

**1相性または3相性ピル～ピル**とは経口避妊薬をさし、1相性とは1錠に含まれるホルモンの量が21日間の服用期間の間一定しているもので、3相性とはホルモンの量が3段階に変化するものをさす。

**プロゲステロゲン～黄体ホルモン**およびそれに類似した作用を持つ物質の総称。ここでは合成黄体ホルモン。

**異所性～ある組織が正常でない別のところに見出されること**。

### < P 3 >

**エチニルエストラジオール～合成卵胞ホルモン**。

デソゲストレル～合成黄体ホルモン的一种で、第三世代黄体ホルモン薬と呼ばれ、これを含むピルは比較的最近まで日本では承認されていなかった。現在はマーベロン 21 として販売されている。

ゴセレリン～GnRHアゴニスト的一种で、日本ではゾラデックスとして販売されている。

プラセボ～偽薬。薬理学的にはまったく効果のない物質だが、本当の薬と見分けがつかないようにしてあって、薬の効果を判定するために用いられる。

酢酸シプロテロン～合成黄体ホルモン的一种で、これを含むピルは日本では未承認。

ジドロゲステロン～合成黄体ホルモン的一种で、国内ではデュファストンとして販売されている。

酢酸メドロキシプロゲステロン～合成黄体ホルモン的一种で、国内ではプロベラ、ヒスロン、プロゲステロンなどの製品名で販売されている。

アドバック療法～GnRHアゴニストによって一旦低く抑えたエストロゲンの値を、合成エストロゲンを補充することで引き上げて、低エストロゲンによる副作用を軽減させる療法

デポ・プロベラ～合成黄体ホルモンの注射薬で、プロゲステロン単体の避妊薬として用いられている。

1回の注射で3ヵ月有効。日本では承認されていない。

酢酸リュープロライド～GnRHアゴニスト的一种で、酢酸リュープロレリンともいい、日本ではリュープリンとして販売されている。

二重盲検～被験者にも医師（研究者）にも投与される薬が薬効のあるものか、プラセボかがわからないように設計された臨床試験のこと。

腹腔鏡下レーザー焼灼～腹腔鏡下にレーザーを用いて内膜症病巣を焼くこと。

子宮神経切除術～月経痛緩和のために仙骨子宮靭帯を切断することにより、子宮神経を切断する方法。

#### < P 4 >

ドレナージ（排液法）～ここでは卵巣チョコレート嚢胞に針を刺して内容液を吸引して排出する方法。

凝固法～おそらくは卵巣チョコレート嚢胞にエタノールを注入して内膜症細胞を固定して萎縮させる方法をさす。アルコール固定法。

開窓術～嚢胞に穴を開けること。

コクランレビュー～コクランライブラリの中のシステマティック・レビュー。13 件の無作為割付比較試験を統計学的に統合して評価。

ゲストリノン～ステロイドホルモン的一种で、日本では未承認。

オッズ比と 95%信頼区間～オッズ比とは、A という因子を持っている人を持っていない人と比較したときに、持っている人は何倍 B になりやすいか、を示すもの。オッズ比の 95%信頼区間の中に 1 が含まれる場合は、オッズ比が 1、すなわち危険度に差がないということが 5%以上の確率であり得るので、そのようなオッズ比は統計学的には意味がないことになる。

累積妊娠率～不妊治療を繰り返し行って最終的に妊娠する女性の割合

#### P 5

盲検化されていない～ここでは患者が自分が受けた腹腔鏡が診断のみを目的としたものだったのか、治療も含むものだったのかを知らされていたことを意味する。

サイクル～排卵誘発・採卵・移植までを 1 サイクルと呼ぶ。

拠点医療機関～Centres of excellence のこと。英国では英国子宮内膜症協会を初めとする患者団体が子宮内膜症治療に専門知識を持つ拠点医療機関の設立を議会に働きかけてきた。

資料に目を通していただくにあたって～ディスカッションのポイント

ディスカッションでスムーズに話を進めるために、今回は皆さんに前もって資料(日米英の診療ガイドライン)に目を通してきていただきます。ディスカッション当日は、以下のポイントについてディスカッションを行いますので、これを踏まえて資料を読んできてください。

補注) 翻訳版のガイドラインはなるべくオリジナルのレイアウトをそのまま生かすようにしてあります。ご参考までに、それぞれについて用語集を作成しました。ガイドライン本文中で用語解説のある語句には点線の下線がつけられています。但し、ガイドライン本文も用語解説も専門家の監修を経たものではありませんので、その点はご了承ください。

● 今回の診療ガイドラインをご覧になる前に、診療ガイドラインというものはどのように使われるもの、という認識がありましたか？

例) 利用するのは誰か、どういうときに使われるのか、診療ガイドラインがあるといい点・悪い点、  
など

● 今回子宮筋腫(SOGC)・子宮内膜症(RCOG)のガイドラインの翻訳と日本産科婦人科学会が出した子宮内膜症のガイドラインを見てどう思われたか、以下の点について自由にご意見を出してください。

～日・英の子宮内膜症ガイドラインのどちらが分かりやすいと思われましたか。それはなぜですか。  
それぞれについて特によいと思ったところ、悪いと思ったところを挙げてください。

～カナダの子宮筋腫のガイドラインを見てどう思いましたか。特によいと思ったところ、悪いと思ったところを挙げてください。

～ご自分が診療方針を考えていくに当たって、これらのガイドラインは役に立つと思いますか。  
役に立つという場合はどのように利用できると思いますか。役に立たないと思われるばあい、それはどうしてでしょうか。

～これらのガイドラインでは、患者にとって本当に大事な情報がカバーされていると思いますか。  
特にご自分が治療を選択する上で重要だと思うことがカバーされていますか。

～文書の長さという点ではどうでしょうか。例) 長すぎる、短すぎるなど。

～これらのガイドラインの文章は難しいと思いますか。特にどういう点が難しいでしょうか。用語解説さえあれば文章はこのままでもよいと思われませんか。それとも文書の全体的な構成を含め、全面的な文章の書き換えが必要だと思いませんか。

●もし、これらのガイドラインを元に、何らかの患者向け情報を作成するとしたら、どのような形のものが望ましいと思われませんか。

- A) 現在のガイドラインと同じ構成のまま、言葉遣いを平易な文体(ですます調など)に直したものがよい。巻末に用語解説もつける。大きさはA4版 20 ページ弱の冊子。
- B) A4用紙オモテウラに収まる程度の簡便な患者向けガイドライン早見表にまとめたほうがよい。(そのばあいどんな情報を盛り込むべきか)
- C) A の冊子に B の早見表をプラスしたセットになっているとよい。
- D) 既存のガイドラインは患者の疑問や情報に対するニーズに合っていないので、患者ニーズに合わせて構成を大きく変える必要があり、現在のガイドラインに入っていない情報についても盛り込むべき。(そのばあいどのように構成を変え、どんなことを盛り込んだらいいのか)
- E) A～D のいずれでもない形態。具体的には？

●もし今後、専門家で構成されるガイドライン作成委員会に患者も参加して意見を述べるができるようになるとしたら、参加してみたいと思いませんか。患者がそのような場に参加する上で必要な条件とは何だと思いませんか(本人の資格や適正、受け入れ側の体制や考え方など)。

上記はあくまでもディスカッションのポイントですので、個々の項目について一問一答形式で答えていただく必要はありません。あくまでも日米英のガイドラインに目を通していただく際の参考にしていただければ結構です。よろしく願いいたします。

お問合せ先: 〒xxx-xxxx (自宅住所につきここでは割愛)  
佐藤(佐久間)りか  
TEL:070-5202-xxxx  
E-mail:VZF11760@nifty.ne.jp

## 保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する調査

研究協力者 栗山真理子<sup>1</sup>、浅見万里子<sup>2</sup>、石垣千秋<sup>3</sup>、小島あゆみ<sup>4</sup>、丹治泰子<sup>5</sup>、三宅邦明<sup>6</sup>、本田麻由美<sup>7</sup>、渡辺千鶴<sup>8</sup>

### A 研究目的

近年、先進諸国では、患者本位の医療／患者の視点／患者中心の医療という議論が盛んになっている。わが国でも、2006（平成 18）年度実施の医療法等の一部改正をめぐる議論の中でも、「患者本位の医療の実現」という方針が示されている。

医療政策の決定の場では、現在、国や地方自治体等の審議会等において、保険者やマスコミ関係者が患者の代理人として参加しているが、その代表性には疑問の声もあり、患者の代表の参加も議論されている。しかし、患者とは誰なのか、誰が正当性を持って患者を代表できるのかについては、明らかではない。

本研究は、このような現状を鑑み、「患者代表」として保健医療施策検討の場に出る場合に、団体としての一定の機能を兼ね備え、またこのような施策の意思決定の場に参画していこうとする団体がどの程度存在するかを把握するために実施した。

また、本研究の成果は、今後審議会等の場に患者団体の代表を招きたいと考えている政策立案者の参考資料としても活用していただくことを目的としている。

### B 研究方法

#### 1. 調査対象、実施方法、有効回収数（率）

調査対象：患者会 391 団体

抽出方法：患者団体を紹介する趣旨の書籍等に掲載されている患者団体のなかから、支部やリハビリ病院等を除外して、今回の調査対象とした。

---

<sup>1</sup> 特定非営利活動法人 アレルギー児を支える全国ネット アラジーポット 専務理事

<sup>2</sup> 順天堂大学医学部附属病院順天堂医院看護師長

<sup>3</sup> 東京大学大学院総合文化研究科

<sup>4</sup> ジャーナリスト

<sup>5</sup> 株式会社聖ルカ健康情報センター 事務局統括マネージャー（調査実施当時）

<sup>6</sup> テキサス大学大学院

<sup>7</sup> 読売新聞社会保障部記者

<sup>8</sup> 医療ライター



実施方法：郵送配付・郵送回収（郵便局留め）

実施時期：2005年7月9日～8月31日

有効回収数・有効回収率：196件（50.1%）

## 2. 調査項目

調査項目は以下の通りである。

### ○団体の概要

人格／設立年／支部数／活動拠点／会員数／顧問医の有無／学会との関係

### ○会員の状況

会員種別の有無／会員の資格／限定条件の有無

### ○団体の活動状況

交流会の実施状況／相談業務の実施状況／問い合わせ対応／調査研究事業の実施／臨床試験への協力の有無／その他

医学情報の収集先／情報発信の経路／マスコミでの紹介状況／活動上の課題

### ○団体の運営状況

理事会の開催状況／会計報告の実施状況／会費収入の割合／会費収入以外の収入／患者ニーズの把握のための活動の状況

### ○医療政策への参加状況

行政が主催する会議への参加実績／参加の経緯／参加についての意向／会議参加についての考え方

### ○今後の団体の取り組み（自由記入）

## C. 研究結果

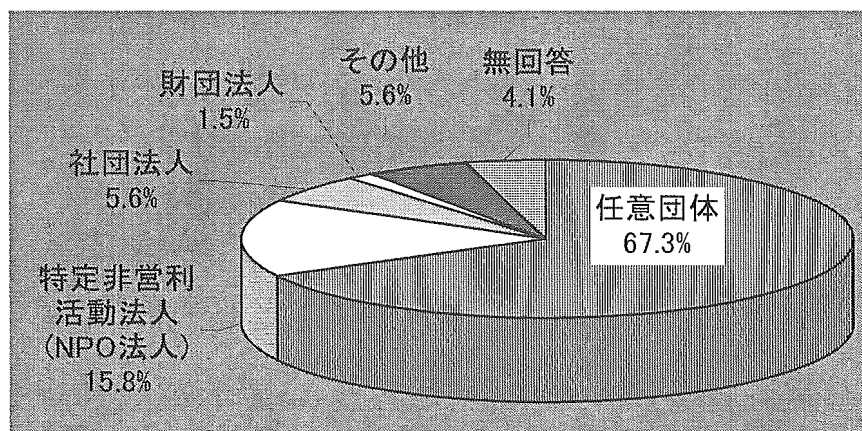
### 1. 団体の概要

#### (1) 人格、支部、活動拠点等

団体の人格についてみると、任意団体が67.3%を占め、社団法人、財団法人、特定非営利活動法人（NPO法人）等の法人格を有する団体が22.9%だった。法人格の中で最も多かったのは特定非営利法人（NPO法人）で31団体だった。社団法

人は 11 団体、財団法人は 3 団体だった。

図 1 団体の人格



設立年をみると、最も古い団体は 1928 年設立である。1982 年以前設立（設立 23 年以上）の団体は 75 団体、1983 年から 1992 年設立（設立 13 年から 22 年）の団体が 40 団体、1993 年から 2002 年設立（設立 12 年から 3 年）の団体が 67 団体、2003 年以降に設立された設立間もない団体が 7 団体だった。

支部数をみると平均 12 か所となっており、最大 136 か所の支部を有する団体があった。10 か所以下の支部を有する団体が 108 団体（55.1%）、21 か所以上の支部をもつ団体が 33 団体（16.8%）だった。

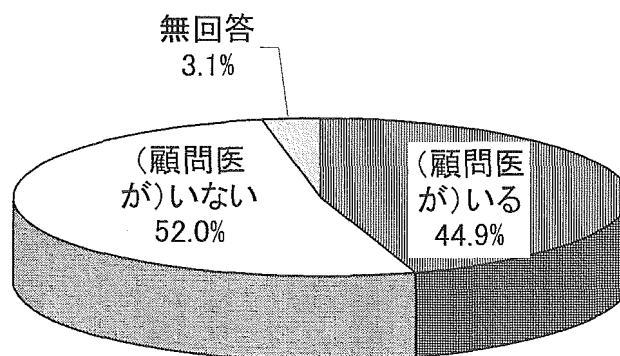
活動拠点についてみると、「全国に分散している」団体が 69 団体（35.2%）、「特定の地域に偏っている」団体が 104 団体（53.1%）となっている。

会員数は、平均 2,256 人、最大 10.5 万人である。500 人未満の団体が 108 団体と過半数（55.1%）を占めている。

## (2) 顧問医との関係

団体の顧問医が「いる」団体が 88 団体（44.9%）、「いない」団体が 102 団体（52.0%）となっている。

図2 顧問医の有無



顧問医の数の平均は 16.3 人となっている。

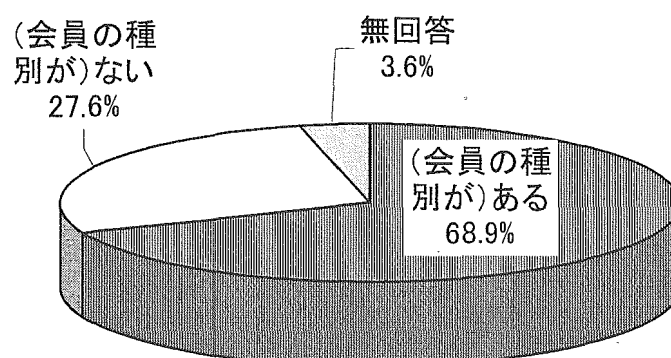
### (3) 学会への参加状況

団体運営者の関連学会への参加状況を見ると、会員になっている団体運営者は 31 団体 (15.8%) にとどまっている。また、過去に関連学会で展示や発表を行った経験をもつ団体は 56 団体 (28.6%) にとどまっている。学会との関連は必ずしも強いとはいえない。

## 2. 会員の資格

会員の種別の有無をみると、種別がある団体が 135 団体 (68.9%)、会員種別を設けていない団体が 27.6% だった。

図3 会員種別の有無

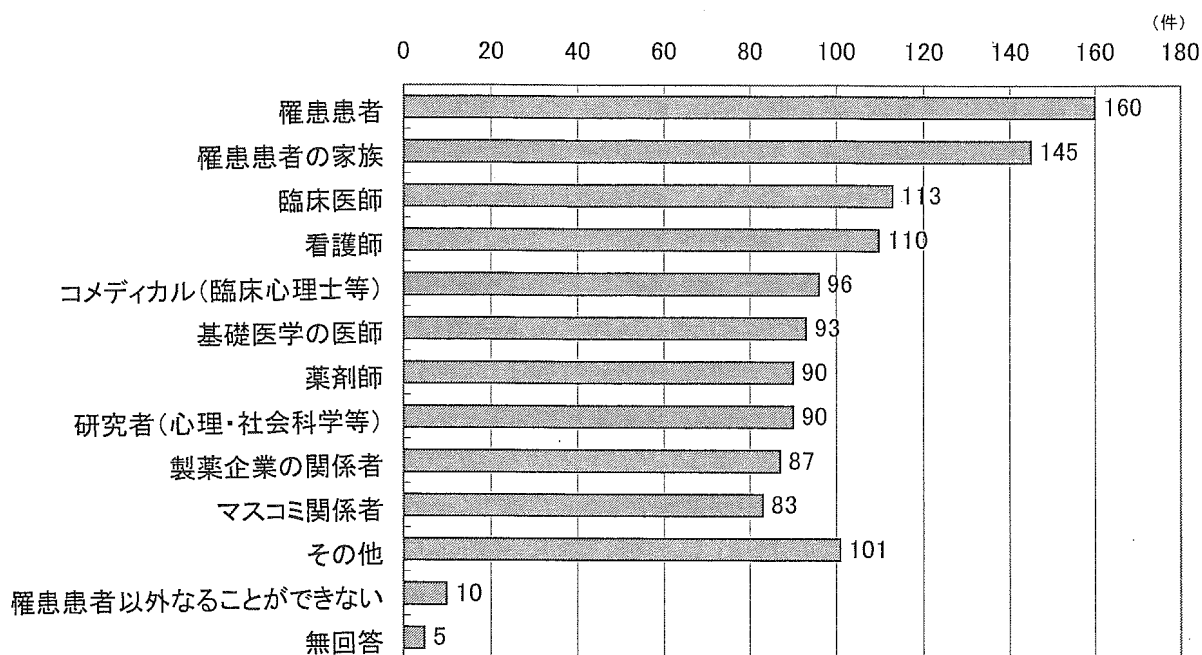


会員になる条件として、罹患患者以外になることができない団体が 10 団体にとどまっている。

罹患患者以外に、会員になる条件としては、罹患患者の家族が 145 件、臨床医師

113件、看護師110件となっている。全ての選択肢を選んでおり、「誰でも」あるいは「会の趣旨に賛同するもの」を会員としている団体は76団体（38.8%）だった。

図4 会員の資格

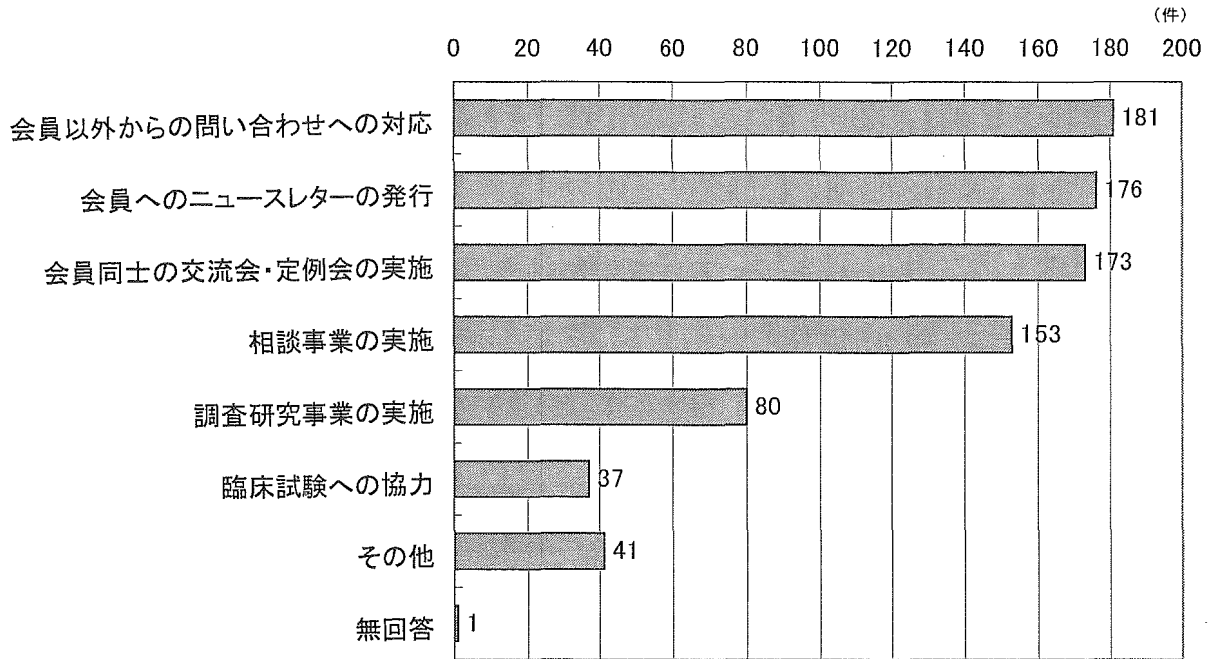


その他の団体の会員になるための限定条件をみると、限定条件を設けていない団体が136団体（69.4%）と過半数を占めている。限定条件としては、地域が38団体（19.4%）、医療機関、年齢、性別等が数件ずつとなっていた。年齢による制限を設けているところでは、下限の最小値を16歳としていた。性別による制限を設けている団体（2団体）では、「女性のみ」だった。

### 3. 団体の活動

団体で実施している活動のうち、最も多いものは、「会員以外からの問い合わせへの対応」が181団体（92.3%）、「会員へのニュースレターの発行」が176団体（89.8%）、「会員同士の交流会・定例会の実施」173団体（88.3%）となっている。「調査研究事業への実施」は80団体、「臨床試験への協力」を実施している37団体となっている。

図5 団体の活動



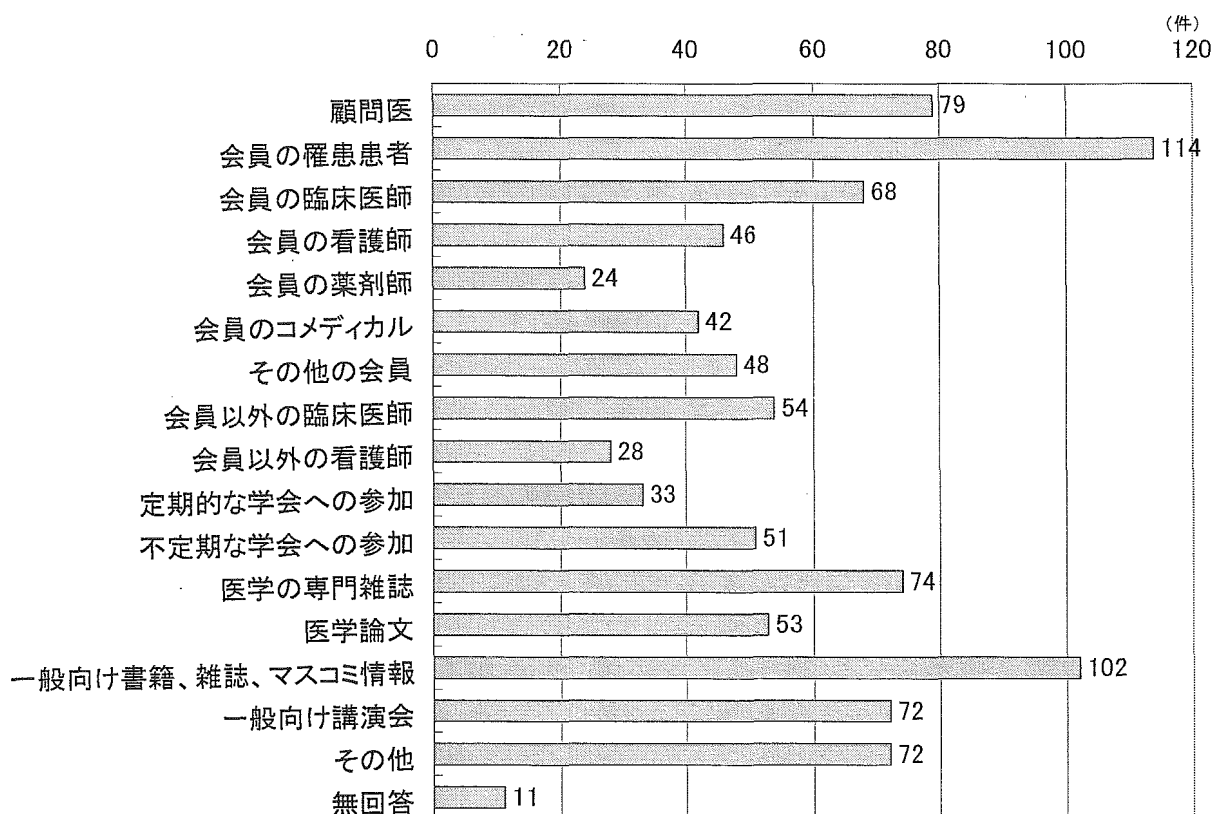
相談事業は「随時実施」という団体が 64 団体 (41.8%) となっている。定期的実施している団体では、平均で月 5.4 回の実施となっている。最大 20 回となっており、平日にはほぼ毎日実施している団体もあった。

ニュースレターの発行頻度をみると、月に数回という団体が 36 団体で、平均 1.0 回となっている。ニュースレターの発行媒体では、「紙」で発行している団体 113 団体 (64.2%) 電子メールが 26 団体 (14.8%) となっている。

#### 4. 医学情報の入手先

活動に必要な、あるいは役に立つ医学情報の入手先をみると、最も多かったのは、「会員の罹患患者」が 114 件、「一般向け書籍、雑誌、マスコミ情報」が 102 件となっている。一般向けの書籍、雑誌、マスコミ情報や講演会からのみと回答している団体は 4 団体、顧問医や会員（罹患患者、臨床医師、看護師、薬剤師、コメディカル）からのみと回答している団体は 16 団体だった。

図5 医学情報の入手先

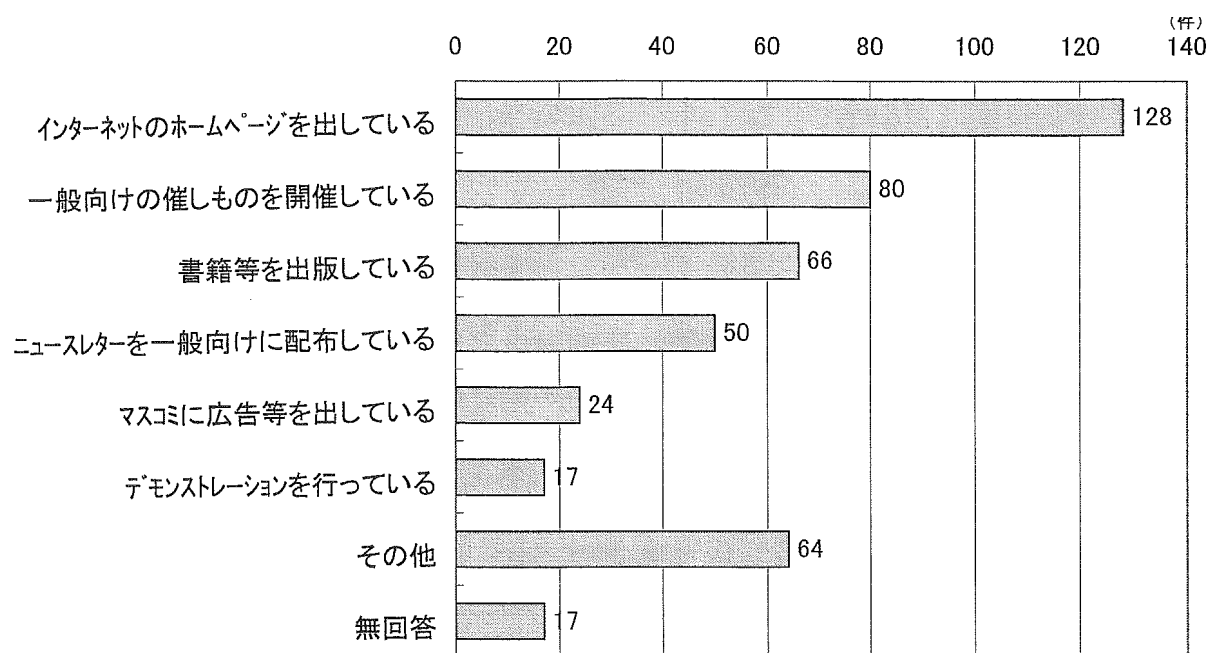


定期的あるいは不定期で学会に参加している団体は 84 団体、医学の専門雑誌や医学論文から情報を収集している団体は 127 団体（重複あり）だった。

## 5. 団体の活動の社会への認知

団体の活動を社会に認知してもらう方法としては、「インターネットのホームページを出している」という団体が 128 団体（65.3%）、「一般向けの催しものを開催している」が 80 団体（40.8%）、「書籍等を出版している」が 66 団体（33.7%）となっている。

図6 団体の活動を社会に認知してもらう方法

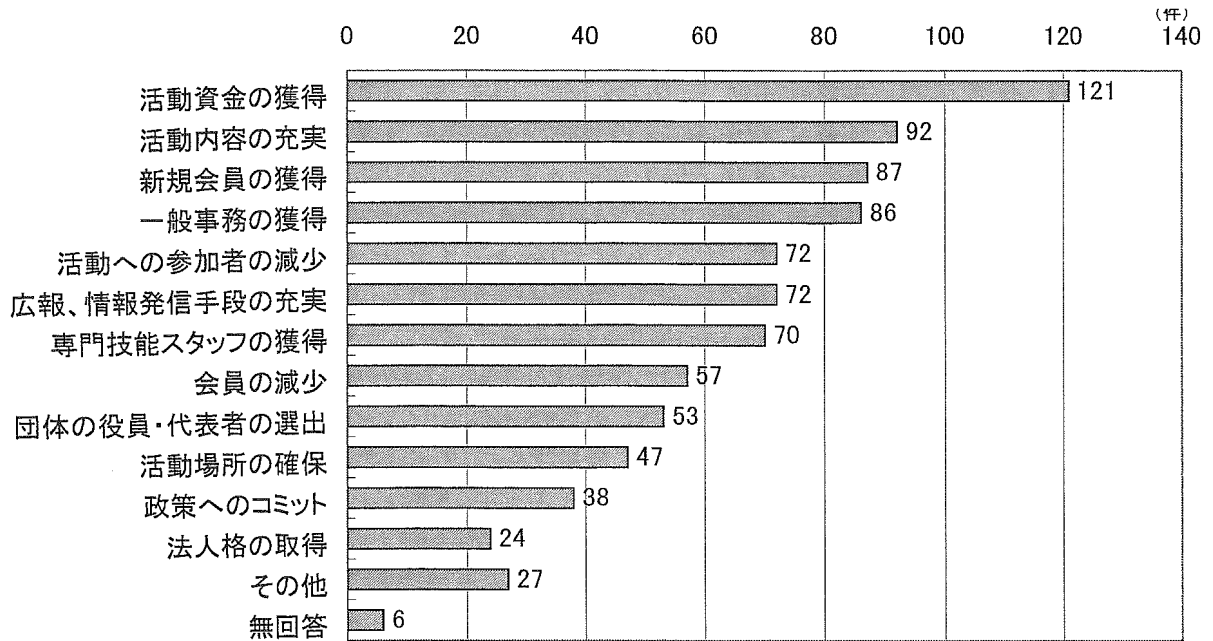


団体の活動がマスコミで紹介されたことがあるという団体は 158 団体（80.6%）に達した。

## 6. 団体の活動上の課題

団体の活動上の課題としては、「活動資金の獲得」という回答が 121 件（61.7%）、「活動内容の充実」が 92 件（46.9%）、「新規会員の獲得」が 87 件（44.4%）、「スタッフ（一般事務）の獲得」が 86 件（43.9%）となっている。

図7 団体の活動上の課題



## 7. 団体の運営状況

理事会の開催状況を見ると、「開催している」という団体が 150 団体（76.5%）であり、年間の平均開催回数は 5.2 回、最大 14 回となっている。

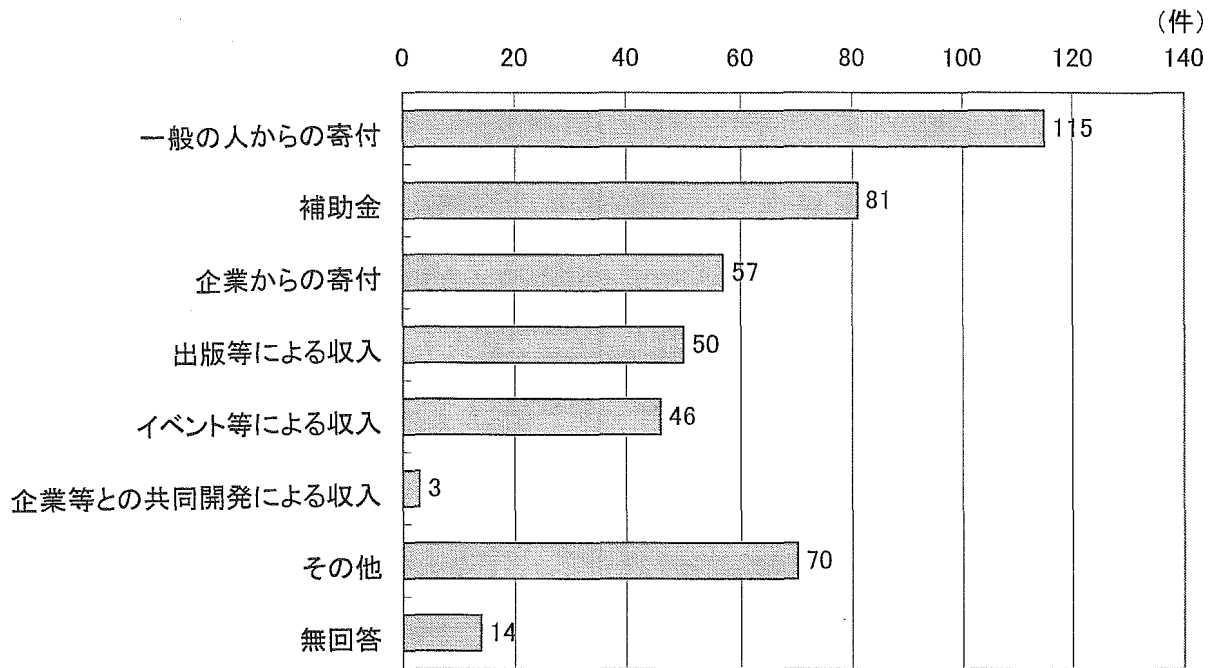
会員に対する会計の報告実施は 183 団体（93.4%）で実施している。会計報告の実施頻度は平均 1.2 回で、最大 19 回となっている。

団体の収入のうちの会費収入の割合は、平均で 58.3%、最大 100%、最小 0%となっている。50%未満の団体は 63 団体（29.6%）、50%以上 80%未満の団体が 45 団体（23.0%）、80%以上の団体が 68 団体（34.7%）だった。

会費収入以外の収入で最も多かったのは、「一般の人からの寄付」という回答で 115 件（58.7%）、次いで「補助金」が 81 件（41.3%）となっている。その他は、企業からの寄付（57 件、29.1%）、イベント等による収入（46 件、23.5%）、出版等による収入（50 件、25.5%）となっている。「企業との共同開発による収入」という回答も 3 件あった。



図8 会費収入以外の収入



## 8. 患者の声の反映

患者の実態やニーズを把握するための活動としては、「患者からの相談に応じている」という回答が 163 件 (83.2%)、次いで「患者を対象とした集まりを開催」が 144 件 (73.5%)、「医師、看護師等と情報交換をおこなう」という回答が 107 件 (54.6%) となっている。「実態を把握するための調査研究を行う」という回答も 76 件 (38.8%) あった。調査の内容としては、生活実態調査や制度変更の影響、医療機関の実態調査等があげられていた。

## 9. 医療政策への参加

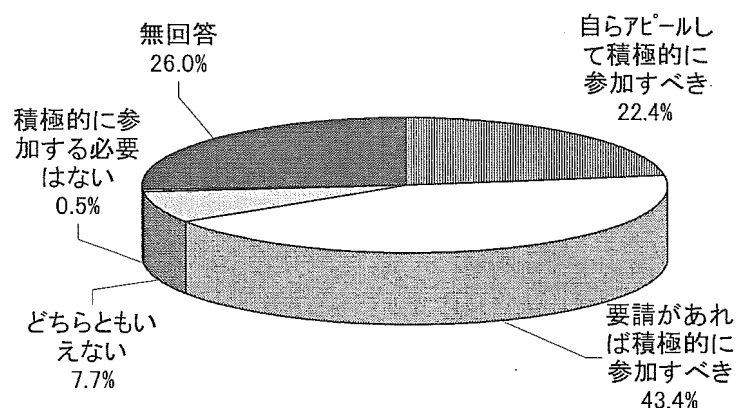
審議会、検討会、研究会（班）等、医療政策に関する会議への参加状況をみると、審議会、検討会、研究会（班）に参加経験をもつ団体はそれぞれ 32 団体、27 団体、30 団体だった。主催者別にみると、市町村が主催する会議へ出席した経験をもつ団体は 13 団体、都道府県が主催する会議へ出席した経験をもつ団体は 36 団体、厚生労働省が主催する会議に出席した経験をもつ団体は 40 団体だった。参加の立場でみると、いずれかの会議で常任の委員になった経験をもつ団体は 38 団体、参考委員になった経験をもつ団体は 19 団体だった。

設立 40 年以上経過している団体で、ほぼ毎年、計 9 種類の会議への出席経験を記入していた団体もあった。

会議参加の経緯としては、「行政からの要請」という記述があり、また、「活動内容がマスコミで取り上げられた後、行政から要請があった」という記述もあった。

会議への参加については、「みずからアピールして積極的に参加すべき」という回答が 44 件、「要請があれば積極的に参加すべき」という回答が 85 件であり、両者をあわせると 67.8%が「積極的に参加すべき」としている。

図 9 会議等への参加意向



「積極的に参加すべき」という回答者にその理由をたずねたところ、希少疾患・難病への理解や、疾患に関するアピール等、政策の「議題設定」に関わる部分から、具体的に政策を立案していく過程に何らかの影響を与えるための「政策形成」への働きかけ、また、要請があった場合に協力を行う「政策決定」の部分について、それぞれ以下のような記述があった。

#### 【議題設定に関する記述】

希少疾患や難病、また障害に関する団体を中心に、特に目標とする政策の実現等はないものの、病気や障害に対する理解を医療関係者や一般に求めていくという意見があった。

## ○希少疾患・難病等への理解

- ・希少・難病の啓発のため。
- ・病気の事を多くの方に理解して頂きたい。
- ・なかなか知られていない疾患のため。ただどこへどういつてでアピールしたらいいのかわかりません。「実態を知らせること」は患者の役目です。
- ・本疾患は医師、一般にあまり知られていない。発病には環境要因が関与し、発症すると症状が深刻なため難病指定を急いでいる。
- ・希少疾患である AS の認識（理解）を広めるため。
- ・治療法が確実なものがないだけに専門医あるいは行政と情報交換をしていく必要があり、その中でお互いの足りない部分をうめて相談者の身になる体制をつくっていく必要があると考えます。
- ・難病患者の声を施策に反映するため。
- ・難病のような問題が長期にわたるものは、新しい発見や研究成果が出て来ない限り忘れられがちになります。「患者側から情報発信」による医療関係者への啓発や意識変革はとても重要だと思います。
- ・患者数が少なくⅡ型の糖尿病としての認知しかないため。患者に若年者が多く、学校等への働きかけを行うため。
- ・網膜芽細胞腫の認知度が低いため、多くの方々に病気を理解していただき早期発見に努めたい。
- ・高次脳機能障害がまだまだ狭間にあり悩んでいる方がたくさんいること。また、障害が知られていないこと等。
- ・軟骨無形成症は希少疾患のためよく知られていない部分も多く、このような機会を捉えて積極的に参加していくことで、この疾患への理解と支援をより得られるようにすべきだと考えています。
- ・私達患者は外から見たのでは理解されにくく、ごく微量の化学物質で体調をくずします。息もできなく身の置きどころのない悲惨な状況です。この問題は患者だけでは解決できません。未来の命まで考えるとこのまま空気・水・土の汚染が進めば絶望的です。私たちの時代に少しでもよい環境をつくっていきたいと思います。

### ○疾患・障害に対する啓発

- ・精神障害者の場合、これまで地域で生活している様子が社会の人達には見えにくかったと思うので家族や当事者自らが名乗り出て精神障害を持つ人やどのような障害があるのかを説明し、きっちりとそれぞれの目で見てもらいたいと思うから。
- ・障害や障害者に対する理解、啓発が必要だから。

### 【政策形成に関する記述】

政策形成に関して、当事者のニーズの反映や行政に対する団体のアピールが必要であるという意見があった。また、より積極的に政治や経済には団体の利害を反映させていくことが重要であるという意見があった。また、「患者」という立場ではなく、市民として、行政に意見を反映させていくことが必要という意見もあった。