

○当事者ニーズの反映

- ・ 会員のほとんどが患者自身であるため（障害者）自分達の問題である。
- ・ 当事者・行政に肝炎患者、肝障害者の立場を理解し、施策に反映していただく。
- ・ 当事者のニーズは当事者でないとわからない。
- ・ 当事者としての意見を反映させるため。
- ・ 当事者の声を直接行政の部門に届けることは重要。
- ・ 障害者が置かれている立場を説明できる。具体的な要望を話し、理解を求めることができる。
- ・ 当事者の具体的なニーズを施策に反映するためには政策提案を含めた当事者団体の積極的な参加が求められています。
- ・ 当事者（患者）の意見を反映していない行政政策は、長い目で見て欠陥があるものとなる。

○アピールの機会

- ・ 患者会の立場、役割についてアピールする。
- ・ アピールする機会は多く持つべきだから。
- ・ 自らアピールできるかっこうの場だから。
- ・ 患者の実態、要望を施策等に反映させる機会となる。
- ・ 実情を伝え、理解を求めることができる。
- ・ 患者会及び患者の実態を行政はじめ各方面に知ってもらうため。
- ・ 患者・家族の置かれている状況やいのちや暮らしを守るための施策を行政に訴える必要性があるから。
- ・ 声を上げていかなければ活動が広まるのに相当な時間がかかってしまう。
- ・ 文字で書かれた資料、本、教科書などでは患者側の立場や感情などが理解してもらえないので声を届けるべきだと思うので。
- ・ 人工内耳装用者の実態・声・要望等を政策に反映させたいから。
- ・ 患者・家族の置かれている状況やいのちを暮らしを守るための施策を行政に訴える必要性があるから。

- ・ 広く、脊髄小脳変性症という病気や、近畿 SCD 友の会のことを理解してもらい活動に協力してもらおう 1 つの手段として有効であると考えから。
- ・ 人工透析患者の減少は国の施策でもあり、私達透析患者の願いでもあります。とはその医療合成の重点医療として腎不全医療を位置付け患者の減少に務めなければなりません。そのためには行政施策に当事者の意見を取り入れて企画立案していく必要があると思います。
- ・ 高次脳機能障害者の PR。各種制度の確立のため。
- ・ 「がん患者大集会」でも大きなメッセージをしていた佐藤均さんの三浦 Dr の言葉「患者が動かなければなんにも変わらない」。私の夫が 1988 年この会を創立した大きな目的の第一はこのことを最大課題としていた。
- ・ 過去 11 年間活動してきたことがやっと認められ県がこれからしようとしていることは自分たちが標記して会を立ち上げた目標そのものだから少しずつですが活動を広めることへ期待しているところです。

○政策への利害の反映

- ・ 患者の声、現状を伝えて要望を出すため。
- ・ 患者家族の要望を行政に積極的に反映させるため。
- ・ 医療は現在経済によって左右される。その根本である政治、行政に対して意思表示をすることは大切なことととらえている
- ・ 従来行政の企画立案が現場実態に即応しない名目的なものに終始していた。そうした傾向を改めて真に患者の必要や要請に応えられる実体を創出するため。
- ・ 様々な手段を用いて、要請等を行っているが、必要に応じて、公的な場での発言は重要と考えている。
- ・ 患者自身しかわからないことも多いと思います。机上の討議ではなく当事者の意見も反映された会議・進行を希望します。
- ・ 患者会は患者の利益を得ることが目的であり、その目的に合致していたらその会議には参加する。
- ・ 問題の本質を理解していない専門家と称する学者や行政マンによってのみ法案や支援策が作定されて真の救済策が立てられない。
- ・ 当事者団体・患者の考えも反映される事が大事である。

- ・行政は患者についての正しいデータや現状について知りえないことが多い。そのために関係団体は会議の場を活用し、行政へ患者の情報を伝えることが必須である。
- ・患者のための医療を実現して行くには行政が行う会議等にも参加して患者の声を行政にも反映していくことが必要だと思うがどのようにしたら参加できるのかわからないし、現在のところ人的、時間的に余裕がない状態である。
- ・患者主体の医療実現のために役立つ機会があれば貢献したい。

○市民の意見の反映

- ・市民（患者のみでなく）の意見を会議に反映させるために。

【政策決定に関する記述】

既に政策決定の場への参画の経験が豊富な団体からは、要請があれば積極的に参加し、当事者の生活の向上に貢献するべきだという意見があった。

○行政との協働

- ・行政で主催する会議において、意見を述べ、協議することで障害者の福祉の向上と推進につながっていくのであれば積極的に参加すべきであると思う。中央の場で意見を出していくことが必要・大切になってくる。
- ・行政が求める情報を持ち合わせる我々が国の施策に協力するのは当たり前。ただし圧力団体ではないため、要請がある時のみで良い。
- ・要請があるという事はその医療政策に対して発言権を与えられた事であり、行政側も歩みよって来てくれた事でもあり、それに対してはきちんと応えるべきであると考えます。
- ・行政と共同（協働）していくことが団体の使命と考えるから。
- ・今までにずっとやってきていることなので協力はおしまない。

【その他、団体の役割に関する記述】

その他、施策検討の場への参加は、団体としての使命であるという意見や、NPO 法人として地域に貢献すべきであるという意見があった。

○団体としての使命

- ・本来、事業に影響が出ない範囲において自らの活動理念、立場から発言すべきと考えるから。
- ・PR することは大切と考えている。多くの人に認知してもらえば患者のためには効果的であり、ひいては人にやさしい街形成の基礎（ノーマゼイション）となる。また、医療費等で、国や県や市から負担していただいている。それに報いるためにある程度個人情報を開示すべきではないか。
- ・団体・当事者の役割を果たす。
- ・団体・団体の活動として当然の役割。ただし、デメリットにも留意。

○社会参加・地域貢献

- ・会としてこれまでに蓄積してきた内容や経験者からお役に立てることができればいいと思いますし、また、会としてのアイデアや要求をとり入れていただければと存じます。
- ・当事者の社会参加の1つ
- ・NPO 法人であり地域貢献するべきなので
- ・地方医療政策、福祉行政に関して患者の意見を反映させることは重大な課題と思う。

○団体の活動への反映、示唆を得るため

- ・参加して多くの意見を知ることで運営への指針をうることもできるから
- ・1. 最新情報を獲得し、全会員に知らせる。 2. 当会の存続を守るため。 3. 透析患者、腎臓病患者の身分（命）保護のため
- ・各種相談対応への参考にするため。
- ・医療や行政機関がどのようにして患者の回復にたずさわっているか現時点について知識を広めたい。

逆に、「積極的に参加する必要はない」という回答は1件にとどまった。その理由については「行政との関係は不要なので」という回答だった。

10. 今後、団体として取り組んでいきたいこと

今後団体として取り組みたい内容については、以下のような内容の記述があった。

(1) 患者のための支援（ピアサポート、ピアカウンセリング）、情報提供

今後の取り組みとして、会の活動に積極的に参加する人を増やすことや、会員に喜んでもらえる活動の展開、会員同士の支えあいについての記述があった。広く一般に情報提供を行うことや政策へ働きかけを行うことよりも会員向けの活動が中心となる背景には、人員や活動資金の不足等、運営上も問題もあると考えられる。

- ・家にとじこもっている人を1歩でも外に向けて出てくれるようになりたい。
- ・家に引きこもって同病の友だちがいない人を家から外へ出て同病の人と話をしたいと思っている。奥さんとか娘さんが入会すると言ってくるが行事に本人がなかなか出てこない。会員の総意が仲よしクラブ的で社会に働きかけてどうこうという活動はできないのでこれからもしないと思う。
- ・目標：楽しい会にしたい。皆さん1か月1回の定例会を楽しみにしています。家族会なので20人来れば40人で定例会をします。ほとんどの人が休まず参加していただきます。皆さん家族の様でいい人ばかりで何事もすぐまとまり会長としてはとても楽です。
- ・育児をし、家事をし病児を抱えての係分担での会の仕事ですので、社会的な運動の方には力が注げない。（注ぎたくないわけではない）（役員、支部、会則、総会、補助金の申請、こういうことも出来ていない）互いの顔がみえる交流を今まで通り会員が増えても続けたい。
- ・専従のスタッフがいるわけではなく、全て会員のボランティアとしての活動で支えられているので、時間的にも人的にもぎりぎりの状態であり、新しいことに取り組む余裕がない。今年度も今までのようにおしゃべり会と通信の発行を柱として活動をなると思われる。
- ・死別体験を持たれた方の後のケアのための会を月一回開催している。そのために医師、カウンセラー、宗教者がコーディネーターとしてお手伝いしています。
- ・とても小さな規模のグループで外に向かってどんどん発言していくということは難しいですがメンバー1人1人が自分のからだや疾患と向きあい自分にとって納得のいくよりよい治療を選べることをお互いにサポートし続けられることが活動の何よりの柱です。余りにも微力な会ではありますが、メンバー1人1人が患者として医療に関わった時、先に述べたような姿勢で医師や医療者

と関わっていくこと、自己主張していくことで医療も変化していくというような地道なところも大切だと思っています。最近ではインターネット等で情報も豊富になったためか会員数が減少しています。会の活動内容もみなおす必要があるかもしれません。

- ・会の流れとしては、現状を大切に。（患者の心）。しかし、がん患者団体が大きく変わりつつある今救える生命が絶たれるような、今の最悪の状況を変える力を他の患者会と共に手を組んでいくことが必要です。その中でも、患者の奥深い苦悩に耳を傾け会員一人一人に配慮すること。
- ・患者自身の自覚を高め相互理解、相互協力を強化する。社会一般の医療問題や診療体制の問題点に対する認識を深めてもらう努力。
- ・遺伝に関すること。結婚、生殖の自由に関すること。患者会側にも学会から相談部門の重要性を認識してもらい、学歴等と関係なく一定の認定カウンセラー制度というものを考えてもらいたい。（ピアサポート、ピアカウンセラー）患者さんたちに行き届いたサービスができるよう取り組みたい。そのための人材の育成と確保。
- ・ピア・サポート体制の全国的な充実（現在ピア・マネジャー養成研修事業を全国に展開中。）
- ・アルコール依存者についていかにその回復につとめて行くか大きな課題ではありますが、私達自助グループの活動といえば例会でお互いを確かめ合いながら協同の理念を持って励まし合って行く事が第一の回復への一歩。私達は常に断酒の初心に期して互いの和の中で回復に向かう所存です。
- ・患者自身が運営する特徴を大事にし、患者の自由な交流と情報交換を進めて行きたい。
- ・この会を発足した時、乳児だった子たちが、思春期を迎えようとしています。今までは、病気の治療等が取り上げられていましたが、問題がメンタル的なものへと移行しつつあります。また、親が介入できない面もでてきているので、どこまでフォローするかも課題となってきています。

(2) 一般向け情報提供

会員のみを対象としていたサービスを拡大して、より広く、一般も対象とした Web 上での情報提供や、書籍の出版等を行っていききたいとする記述が見られた。インターネット上に正しい情報がないとする指摘もみられた。

- ・正しい医学情報を 1 人でも多くの患者に伝えたい。経験者同士、知恵を出し合って納得できる治療を選択するための手助けを続けていく。
- ・精神障害について正しい知識を広く一般市民の方に理解してもらうように努めたい。近日中にフォーラムを開催予定である。
- ・この疾患の特徴や課題点を簡潔にまとめて医療機関や疾患関係者に配布するための小冊子を、現在作成中です。
- ・現在、教職員向けのマニュアル本を作成しています。今後は一般の人へ理解してもらえるような本を作成したいと考えています。
- ・後遺症をまとめた本の発行、スタッフの養成、研究等への参加。
- ・中途障害の退院後の生活を精神面より支えること。失語症という理解しづらい障害の理解を深める。リハビリテーションを助けることに手をさしのべる。リハビリテーションのための友の会等グループ活動を支える。患者家族からの相談に対処する等々。
- ・患者が希望するときセコンドオピニオンの紹介。患者同士の支え合い。遺族の心のケア（現在 10 年目に入る）。終末期医療におけるホスピス理念の重要性を啓発させる活動。
- ・共同作業所、通所授産施設、地域生活支援センターの運営を通して精神障害者への理解及び地域啓発を図ると共にマスメディアを活用して、精神障害への偏見や無知を是正し、正しい知識習得につなげられるよう積極的に働きかけていきたい。また、地元の行政とも連携し、心の健康について地域住民への意識向上を図るための取り組みも検討していきたい。
- ・全国同障害者の要求実現（メディカルショートステイ等）。重度障害者が外に出て行くことの実践と拡大。
- ・「障害者自立支援法案」と「特別支援教育」の解釈を web 上で行い、その相関関係を説明していきたい。この 2 つの制度は所管する省庁は違っているが、患者及びその家族にとっては密接不可分である。患者の絶対数が少数であるた

め、インターナショナルでのネットワーク形成。そして少しでも多くの情報を提供。その意味でブログ作成は小回りがきき、効果的と考えている。

- ・弊会は患者団体ではなく医療関係者と患者関係者で立ち上げた NPO です。同分野では、エビデンスのある情報の公開が遅れており（インターネット上には誤った情報も多く）正しい医療情報（治療、専門医等）をインターネット IBDNEWS、書籍などで提供したい。同時に若年発症なため、就学・就労・結婚・妊娠・出産などの生活を支援するための活動を行っていきたいと考えています。
- ・福祉に関して国は、障害児や難病の子供の命を守ってくれない。健常者の子供も障害児も差別なく一生を送れるように活動していきたい。
- ・製薬協主催の患者会セミナーや、東京大学医療政策人材養成講座の公開ワークショップへの参加を通し特に感じた事は、他の患者会との交流を通して刺激を受け、我々の会とのさまざまな相違や、また、共通の問題点を確認でき、自分自身が活性化されたという点です。そこで、まず、今後は少しでも多くの役員や会員さん達に働きかけ、このような外部での取り組みへ積極的に参加してもらいながら、特に若い世代への働きかけに重点を置き、役員の世代交替を図っていきたく、私個人では思っております。そして、若い世代で役員会が運営されていけば会の法人も自然な流れで実現するのではないかと期待しております。
- ・昨年（H16 年）10 月に開設しました「難病相談支援センター」と東京難病団体連絡協議会（15 疾病団体）が東京都より業務委託を受けて様々な相談事業を行っております。多くの潜在する難病患者とその家族へ広く周知する手段等難病に関する正確な情報を発信すること等に取り組んで行きたい。

(3) 政策への働きかけ

政策形成の面では、疾患に対するより適切な対応を求めて医療機関へ働きかけることや、一般への啓発を求めて自治体や厚生労働省への働きかけを行う等の記述があった。しかし、具体的な施策まで踏み込んだ記述は少ない。

○難病、特定疾患への対応

- ・難病の指定が最優先。日本における難病の定義が「原因不明のもの」では多くの疾患が除外され、患者（病气）の実態に合わない。生活支援ができればいいが、もちろん困難。
- ・疾患の一般社会、医学会への啓発、難病指定についての国への働きかけ、原因究明・根治療法開発への協力。
- ・難病患者の連合体としての集まりであり希少性難病患者に朗報をもたらすような研究を進めてもらいたい。
- ・難病患者が医師に『あなたは難病です』と宣告された時医療や福祉だけでなく生活丸ごと相談でき一定の方向づけができる仮称「難病相談支援センター」の設置。
- ・難病の啓発、後継者の養成、難病相談室の充実。
- ・特定疾患（の認定獲得）に向けて取り組んでいきたい。新聞、マスコミなどを通してこの病气（複合性局所疼痛症候群）の関心度を高める。
- ・当事者団体の結集による日本の患者会のナショナルセンターを確立すること。東京に全国会館を設立すること。47都道府県の難病相談支援センターの確立と当事者による運営。次世代役員の育成と研修会の定期的開催。資金造成活動の全国展開。全国事務局の確立。超党派議連の早期発足。全国の実態調査の実施と白書の発行。全国難病センター協議会の設立。難病を含めた総合福祉法の確立。医療制度、医療保険制度の全面的再構築と公費医療制度の再編の確立。難病患者・障害者の所得保証と年金制度の全面再構築。難病患者の就労支援。難病対策の確立と特定疾患対策の全面的再構成。
- ・まずは今年度で終了してしまう高次脳機能障害者支援モデル事業の今後の方向をはっきり示せと国に要求すること。それに対する予算的裏付を確保すること。
- ・脳外傷（外傷性脳損傷）、高次脳機能障害について正しい理解を広める活動、

当事者、家族の社会参加、医療、福祉が連携した支援体制作り。当面は高次脳機能障害支援センター設立を求めていく行政への働きかけ。

○研究開発、疾患に対する認知

- ・病名が決まること。原因がシックハウスに関しては「シックハウス症」という診断名がつきレセプトも使えるようになった。しかし原因がいろいろな化学物質のためという意味の「化学物質過敏症」についてはまだ決まっていません。有害化学物質について世に出る以前によく調べて安全を確認してからにしてほしい。すでに患者になってしまい働けなくなってしまった人について生活の補償をしてほしい。避難・療養施設をつくってほしい。産業界とも連携し、有害化学物質を極力発散しない物づくりを目指し、安全な環境を取り戻す。
- ・本年度から始めた網脈絡膜研究フォーラムを学会に育てて行く。遺伝子医療・研究、再生医療・研究に対する社会啓発とコンセンサス作り、及び法律整備・改善への取り組みを行いたい。

○国への働きかけ等

- ・行政に対する要望にもう少し力を入れていきたい。
- ・他県の組織との交流、自治体との連携（特に福祉関係）、上部団体を通しての国への働きかけ等を行いたい。
- ・障害者の権利（人権）をまもる法制度の整備等。
- ・血液製剤、輸血等での肝炎感染に対する医療費交付負担など施策の確立。法的な「障害者」として位置づけ、障害者手帳の交付を！
- ・現在、障害者自立支援法、介護保険法改正（改正成立）、臓器移植法改正が進められようとしています。また18年4月には診療報酬改訂があり、社会保障費の総量規制が打ち出されており、患者や障害者の不安感が増幅している。これからの医療・福祉は応益負担が主流になり、障害や体調の悪い患者ほど費用負担が大きくなる。医療保険制度の本質を確保するためにも、患者の立場から発言していくことが必要である。また行政、政治の場においてもこのような機会を積極的に導入する必要があると考える。それによって必要な医療とそうでないものが峻別され、国民に必要な医療が確立されていくものとする。臓器移植法の改正は現在私たち移植を推進している患者団体としては非常に期待しているところである。厚生労働大臣をはじめ行政、政治家への陳情は日本移

植学会などとも連携して何度も行ってきた。現在与党では衆議院に上程を予定しているが、さまざまな法案があり、現時点では上程されていない。早期の改正を望みたい。

- ・性同一性障害特例法（2004 施行）の要件の見直しへの提言、性同一性障害を半陰陽の医療環境の整備、性同一性障害と半陰陽、同性愛などの性的指向についての相談事業の充実、成人のための性教育講座の開催、性同一性障害と半陰陽のホルモン治療の経過調査研究。

○個別疾患への対応

- ・日本から結核をなくすという悲願ともいえる課題を達成させるため（結核フォーラム開催等を）自治体はじめ各界への働きかけを強めたい。
- ・ハンセン病問題の啓発（偏見と差別の解消等）。療養所の医療の改善。療養所の将来の在り方の検討。
- ・歯科治療の啓発により社会に寄与することのために歯科治療に関する相談とアドバイス。口腔内の健康を永続的に維持管理するための情報提供。歯科医療過誤、医療ミス対策のリスクマネジメント等。
- ・国または行政機関に次の要望事項について実現を要請する。（イ．内部障害者の3級の医療費を公費で負担または一部補助、ロ．在宅酸素療法を受けている呼吸器障害の障害等級を全て1級に認定、ハ．身体障害者療護施設の確保、ニ．パルスオキシメーターを日常生活用具に指定を、ホ．肺炎球菌ワクチンを呼吸器障害者と65歳以上の老人に接種を）
- ・失語症者の理解と啓発に取り組んでいきたい。
- ・特定疾患・治療研究事業の対象となつてはいるが SLE などいつ外されるのかというウワサが途絶えない。患者の実態をもっと訴えていきたい。35周年を機に「実態調査アンケート」を予定している。女性に多い病であるので他の疾病とは異なる問題点が多くある。会員の声に応えられるよう支部との連携をはかり今後の活動を意義あるものにしたい。
- ・円形脱毛症の場合、毛髪の専門医が少なく治療に患者が病院を選択するのに困っているので今年1月に全国1千か所の病院にアンケート調査を行い、積極的に治療に取り組んでいる施設を調査しました。その結果を施設のマップを作り患者の紹介する際の参考にしている。今後は各病院において専門外来の表示

が欲しいと考えている。患者会のアンケートでも医師、看護師の患者に対する対応が余りにも良なくて最近オープンした施設と古い施設との格差が大きいので参考にして頂きたい。予約や待ち時間など患者の心を癒すような施設であって欲しいと望む次第です。改良されるのであればどんな協力も惜しみません。

- ・幅広く、海外との交流も行ってポリオという病の実態への一層の理解を患者にも社会にも深めたい。障害者が社会的な活動を続けていくことへの理解をぜひいただきたい。医療と一緒に病気や障害に向かっているからご理解とご援助をお願いします。また、患者に対し医療の状況を伝えていきたい。
- ・より一層医療情報獲得と医療への理解と支援を呼びかけていく。患者活動はこれまで行っているが、これを一層広く行って医療への患者側からの協力と働きかけをする。これで患者からの医療への理解も深まるだろう。医者からの患者への理解ということは当然期待するが患者は医療にどう貢献できるか。医療教員に貢献できるかを考えている。
- ・背のびせず、地道にこつこつと世間へメッセージを届けたい。電話相談を受けていて感じることは悩める人の多さにおどろく。先ず検診、そして毎月1回の自己検診を必ず守って早期に発見し病気に打ち勝ち社会復帰して元の生活にもどり幸せに暮らせる社会になることを念じていきたい。ピアールしていく。去年より始めたシャワーフック（県内の各温泉施設で使ってもらっている）を本年度もやっていく。毎年母の日街頭キャンペーン、カーネーション、検診のすすめチラシなどの配布、赤い羽根募金への参加10月～12月、3～4回。病院訪問をもっとふやしたい。
- ・希少で薬の副作用という疾患であることから、様々な誤解や周知不足という現実がある。それを医療従事者はもとより一般の人達にも正しく理解してもらえようさらなる周知活動は大切だと考える。容易に薬を使う国民に対して薬の恐さや正しく使用して欲しいことも訴えていかなければいけないと思う。救済制度後しか対象とされていないので、それ以前の患者の救済をはじめとして副作用によって被害をこうむった STS 患者が公平に救済されるようにと関係各位、各機関に要望していきたい。
- ・網膜芽細胞腫の早期発見のポスターを全国の保健所や保健センターに配布し乳幼児の多く出入りするところに掲示してもらいたい。母子手帳に病名を明記し

てもらえるように厚生労働省に働きかけて行きたい。知らなかったことで早期発見ができないようなことがないように保健師その他乳幼児に関わる方々に病気を理解してもらい親のケア、患児のケアをして行きたい。

- ・ 1. 脊椎小脳変性症の基本的な治療法を早期に開発する為の研究予算の増額を国に求めていく。 2. 同上の主旨により医薬学界に研究の推進を求めていく。 3. 本疾患に関する社会の認識を高め、患者が安心して社会生活を送れる環境を醸成していく。

(4) 団体の運営

団体の形成に関しては、難病相談支援センター業務を委託されたことをきっかけに、具体的に組織の形成を進めていきたいという記述があった。

○活動体制の整備

- ・今年度から、難病相談支援センターの地域交流事業を県から委託されていますので、患者会の立ち上げ、各疾病別交流会、県民への啓発活動などを具体的に進めます。
- ・他県との連携。会報の充実。資金源の安定。事務局体制の確立

○会の法人化、全国化

- ・当事者（患者）を中心とした、交流が中心となります。家族は情報交換が主です（就労、病院の話し等）。今後 NPO にして、できる事でしたら企業献金に対して働きかけ、事務所設立、会の運営をスムーズにしていきたいと考えています。
- ・NPO 法人格取得を目指す。社会参加しできる範囲で社会貢献していきたい。肝がん撲滅に貢献したい。
- ・ 1. NPO 法人化取得 2. 難病相談支援センター設置に向けて具体的に 3. 障害者及び難病患者の療養と生活の安定を図る為、行政及び医療関係者への呼びかけ、訴え
- ・会員のニーズを的確に把握し、ニーズに合った活動を推進する。全国統一的な団体を作る。

- ・全国組織拡大をめざしているところですが組織作りはむずかしい。厚生労働省に「脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班」があり、研究班との連帯を計り2度にわたる意見交換会などを通じて徐々に高まり、今後さらに強固なものにする必要性を痛感しています。
- ・全国各地に会員が点在している事。専門医の数も限られている事などから各支部の活動の活性化（支部の立ち上げも含め）を常に課題としております。

(5) 人材育成

会の運営について、人材不足や事務局員の高齢化などの問題についての記述がみられた。

○事務局員の高齢化、不足

- ・事務局員の高齢化と後継者不足、収入源が会費収入のみという課題がある。役員が多くが失明者（私どものベーチェット病に起因する）であり、活動家が限られており十分な活動が出来ない。ジム協施設の確保にも困っています。
- ・事務局員の高齢化。会員の減少。予算がなく事務局の充実が図れない。家族等への協力が年々困難になっている。介護保険導入前は活発だったが現在は自助努力を要する本会に背を向けて地域友の会の役員は活動が困難になっている。本会も私の後の事務局員が見つからず去年から困っている。

○会員の減少、組織の拡大等

- ・組織の拡大（会員の獲得）
- ・心臓移植に対する支援、会員の増加（全国規模で）、運営費の補助の拡大
- ・会員の減少に対する取り組みを考えたい。医学の進歩や理学・物理療法に依る患者の減傾向には目覚しいものはあり医学的には大変結構な事であると存じますが会の運営には特に厳しい状況にあるものと心得ます。
- ・今この厳しい時期に一人でも多くの会員を増やし協力してもらうための PR。県内の透析施設に患者会の組織化。我々法人の活動を内外に PR。保存期学習会の組織化。地震対策事業の調査。
- ・県内の未加入施設の加入促進（茨腎協への加入）
- ・①透析患者 12,000～13,000 人のうちまだ 3,500 名の加盟です。数年以内に 5,000

人を目指します。②NPO 取得に向けて準備に入りました。早期実現を目指します。③災害対策が県内で立ち遅れています。総合的な対策に向けて関係各位とすすめます。

- ・東京都の人工透析患者数は大体全国の1割です。先日の日本透析医学会において(2004年12月末)患者数が20万5千人と発表されたので東京都内の患者数は2万5千人と見込まれます。このうち当組織に加盟している人数はわずか6,500人です。最近糖尿病性腎症による透析導入が増加し、会に加入して活動できない身体の不自由な人、高齢の人の増加のため、患者会加入率が低下していることもあります。しかし、座して会員の減少を見ていることも、私達のQOLの低下を招くことになります。なんとか現在の役員の方で、団結して会員数の増加を目指していく努力をしています。未組織病院施設の訪問等病人の身体には大変な活動ですが、一般の方のご理解、また医療サイドのご協力を得ながら会員の拡大を実現したいと思っています。

(6) その他

上記の(1)～(5)以外には、会の存続が困難であり、廃止を予定している等の記述や、医療者の倫理についての記述があった。

- ・アルコール・毒物依存症者等の回復のためのプログラムを今後共、積極的に提供して1人でも多くの依存症からの回復者を出して社会復帰出来るように取り組んで生きたいと思っています。
- ・痛風の患者さんの数は年々増えている。しかし財政上の理由から平成H18年3月をもって解散します。
- ・会長高齢(80歳)により後継者検討中。「終末期」という言葉が印象的に1人のヒトの終わりだけを考えることになるのでバイオエシックスも視野に入れた“いのち”を考え(3人称、全人権—全生命)、望ましい終末を考える方向を打ち出したいが、名称も検討するか適当な後継者がなければ会の望ましい終末期を考えるか?
- ・医療者の生命倫理観がひどすぎる。障害のある子を「1人の人間として」見えないケースがあり、とても残念に思う。医学の勉強の段階(医学部、看護学)

から「患者学」を学ぶべき。それには理論の学者の講義ではなく経験を伴った患者会代表がすべき。生の声が活かされていない講義、政策は決して現場のニーズに合致したものでない。

D 考察

本研究では、患者団体の代表を選出するための要件について検討を行っているが、ここでは、患者団体の組織力、公開性、情報収集能力、また、施策決定の場への参加経験、参加意向を見ていく。

1. 患者団体の組織力

患者団体の人格をみると、社団法人、財団法人、特定非営利活動法人（NPO 法人）のいずれかの法人格を有する団体は 22.9%にすぎず、任意団体が 67.3%を占めている。法人格の中では、特定非営利活動法人（NPO 法人）が最も多く、法人格を持つ団体 45 団体のうちの 31 団体を占めている。

設立年をみると、設立 23 年以上たっている団体が 75 団体を占めている。古い歴史を持つ団体は、疾病のみではなく、障害を対象とした活動を行っており、医療だけではなく、福祉の分野で活動している団体も多く見られた。

患者の代表として、患者団体の代表を選出するという意味では、団体そのものが社会的に信頼性を獲得している必要がある。信頼性は、長年にわたって団体が活動を続け、社会への情報発信や働きかけを行うことによって獲得していけるものであるが、一定の要件を備えて、法人格を獲得していることにより、ある程度確保することもできる。以前は、社団法人、財団法人等、民法上の法人格以外は取得が困難だったが、団体のあり方がその趣旨に沿えば、NPO 活動法人として法人格を取得することが容易になってきている。それにも関わらず、法人格を持つ団体は多いとはいえない。

その背景としては、後述するように、事務局の人材不足や、中心となって活動している会員の高齢化によって、対応が十分に行えないといった、運営上の課題を抱えていること、また、患者団体の中には、組織を整え、また社会的に信頼性を獲得することを志向していない団体もあることが考えられる。自由記述には、会員同士

の交流や、仲良しクラブ的な活動を目的としていることが書かれており、活動の目的が内向的な団体もある。

2. 団体運営の透明性

患者団体が社会的に信頼性を獲得していくためには、会員に対して、団体の運営について透明性があることも求められる。団体運営の透明性は、理事会等の開催によって、役員等の選出の手続きが明らかにされているか、また、会計報告等が実施されているかという手続きの透明性のほか、会費収入以外の収入の割合をみることにより、臨床試験等への協力を通じて特定の企業等に依存する傾向がないかという点から検討を行った。

理事会の開催状態をみると、「開催している」という団体が 150 団体と大半を占めた。年間の平均開催回数は 5.25 回（最大 14 回）となっている。会員に対する会計報告の実施は、183 団体（93.4%）が実施している。このことから、団体の運営上の透明性は、大半の団体で確保されている。

団体の収入のうちの、会費収入の割合は平均 58.3%となっている。50%未満の団体は 63 団体、50%以上 80%未満の団体が 45 団体となっている。会費収入以外の収入で最も多いのが「一般の人からの寄付」（78 件）、「補助金」（53 件）となっており、想定したような特定の企業への依存等の傾向は読み取れなかった。

その他の収入としては、上記以外に「出版等による収入」（31 件）、「企業との共同開発による収入」という回答も 2 件あった。このように団体独自に収入の道を開くことは、今後の団体の活動を広げていく意味からは大いに期待が持てるところである。

以上をみる限り、理事会の開催、会員に対する会計報告や、団体の収入の面等からは、会員に対する団体運営の透明性が獲得されていると考えられる。

3. 患者団体の情報収集能力

活動に必要な情報、あるいは役に立つ医学情報の入手先を見ると、「会員の罹患患者」（114 件）、「一般向け書籍、雑誌、マスコミ情報」（102 件）だった。一般向けの書籍、雑誌、マスコミ情報や後援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。

定期的あるいは不定期での学会への参加と回答している団体は 84 団体（重複あり）、医学の専門雑誌や医学論文と回答している団体は 127 団体（重複あり）あった。しかし、団体の運営者の関連学会への参加状況をみると、会員になっている団体運営者は 31 団体（15.8%）と決して多くはない。このことから、一定程度は学会等から専門的な情報を取り入れる経路を確立している団体があることが明らかである。

患者団体の情報収集能力については、「根拠に基づく医療（Evidence-based Medicine）」が推進されている環境のもと、患者も罹患患者の経験に基づく情報や、一般向けの書籍やマスコミからの情報のみに依存するのではなく、積極的に専門的な情報にアクセスし、根拠のある情報を求めていく必要があるという観点から検討を加えている。

しかし、自由記述を見てみると、希少疾患や難病の患者団体も多く、全ての疾患について医学の専門雑誌や医学論文に、そもそも十分な情報がない場合も考えられる点には留意する必要がある。

4. 患者の声を収集する仕組み

患者団体の代表が、代表個人として施策決定の場に参加するのではなく、当事者の声を代表するものとして参加し、発言を行っていくためには、会員の声を把握していることが求められる。そのような会員（＝患者の声）を把握するための活動としては、相談に応じることや、集まりの開催という内容が多く見られた。また、「実態を把握するための調査研究を行う」という回答も 76 件あった。

患者団体の代表が、ある疾患の患者の利害を代表していくためには、患者の実態を把握できていることが必要である。会員数が少ない団体であれば、日常的な接触の中で実態やニーズを把握していくことも可能だが、会員数（患者数）が多い疾患であれば、団体独自に実施する必要はないが、ある程度定期的に実態を把握する仕組みも求められる。また、団体の代表を選出する側としては、その患者団体が、患者（＝母集団）のうちどの程度の患者を団体が把握しているのか、その団体の特殊性等も留意する点であろう。患者団体としては、自らの団体を、患者全体の中から見ても相対化する作業も必要である。

5. 施策決定の場への参加経験、参加意向

施策決定の場への参加経験とみると、審議会、検討会、研究会（班）等、医療政策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 17 団体、27 団体、30 団体となっている。参加の立場でみると、いずれかの会議で常任の委員と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 団体である。

このことから、ある程度参加経験をもつ団体があることは明らかになったが、常任の立場で意見を十分に反映させられる団体は限定的であることが明らかになった。

特に障害者に関係した団体が、地域の地方自治体と密接な関係を構築していることが記述から明らかになった。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、行政からの要請があった」「歴史的に以前から参加を要請されている団体役員であるため」という記述があり、団体側から積極的に参加を表明した上での選定ということは確認されなかった。あるいは、行政側から、患者団体に目に見える手続きを経て選出されているわけではないことが明らかになった。

しかし、患者団体側では、会議への参加は「自らアピールして積極的に参加すべき」（44 件）、「要請があれば積極的に参加すべき」（85 件）をあわせると、67.8%が「積極的に参加すべき」と考えている。

その理由としては、特に希少疾患の団体等で、一般に知られていない疾患に対して理解して欲しいと思っていることや、当事者の声を反映したいという意見が見られた。施策決定の場への参加を、アピールの機会と捉えていることが明らかである。しかし、その場での決定に積極的に関わろうという意欲を示している団体は少ない。

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」「活動内容の充実」「新規会員の獲得」「スタッフ（一般事務）の獲得」等があげられていた。

これらは、団体等が活動していく上では常に課題となることであるが、資金の不足や会員の獲得等の組織を運営していくでの基本的な部分に課題が生じていることにより、団体の活動が内向的になりがちで、施策決定の場への参加についてより積極的になったり、社会に対して働きかけを行う意欲につながりにくいことが考えられる。

E 結論

以上から明らかなように、法人格を持っており、一定程度に社会的な信頼が得られる患者団体はあり、また70%弱の団体は、施策決定の場に「積極的に参加すべき」と考えていることが明らかになった。しかし、患者団体からの働きかけは積極的ではなく、そもそも団体が会員同士の交流を中心とした、内向的な活動が中心になっている傾向も見られ、積極的に社会に働きかけを実施していくことを志向したり、目標としていく傾向が明確に見られない。

また、どのように患者（団体）の代表を選出するかという基準は審議会、検討会等を主催する側には明確ではなく、そのためマスコミの報道や、歴史的な経緯に依存しがちであると考えられる。

このことから、「患者の声」という医療政策の資源を有していながら、それを活かす手法を持ち合わせておらず、また審議会や検討会等を主催する側はそれを見つけることができないというミスマッチが発生していると考えられる。

このようなミスマッチを解消していくためには、患者代表を選出するための、団体の公開性、運営の透明性、患者の声の収集の仕組み等、一定の基準について社会的にコンセンサスを得ていくことが必要である。このようなコンセンサスを確立していくためには、代表選考を行う側、選出される側双方に利害関係を伴わない別の機関や手段の必要性も、社会的には検討していく必要がある。具体的には、マッチングのためのホームページ等の情報手段や、NPO等の独立機関を設立し、行政・患者代表双方のマッチングを行い、患者代表の選考を公正に、また容易にするための手段を創造することが必要である。

さらに、患者団体の代表性を高めるため、患者団体が社会資源として、患者や会員の意見の収集、運営の透明性を高める必要がある。そのためには、公明な資金調達の手段や学会等のアカデミックな情報収集の方法等、団体運営について教育・指導・支援し、団体としての機能を強化することが必要である。

既存の非常に多種多様な患者団体を全て統合することは困難であるが、患者の声を集積するためには、それぞれの団体が緩やかなネットワークで結ばれる、アンブレラNPO等の存在が必要であると考えられる。

以上、患者の声を医療政策に反映するために、患者団体の実態を把握し、今後の展開についても検討を行ってきたが、今回の研究ではごく限られた患者団体を対象として調査を行ったものである。患者団体の定義と母集団を特定するのは難しく、