

## 追加報告 患者会対象調査について

平成21年度厚生労働科学研究 研究成果普及啓発事業公開シンポジウム  
「診療ガイドラインを巡る新たな課題」  
2010年2月20日(土)ホテルはあといん乃木坂

石垣 千秋(東京大学大学院/財団法人 医療科学研究所)

## 背景

- ▶ 先進国における「患者本位の医療」、国民・患者の医療政策への参画の政策
- ▶ 民主主義の変容(討議民主主義など)
- ▶ 患者さんが集まって活動している「患者会」は医療政策の中でどのような役割を果たしているのか?
- ▶ 日本:『患者運動』(1981,長宏)によって、法廷内闘争/法廷外闘争の歴史。しかし、現状は?
- ▶ これまで十分に評価されていないが、歴史的に見ていくと、患者会の運動の成果は大きいのではないかと。

## 英国の研究成果

- ▶ 英国の研究成果:1990年代を通じて、省庁や議会に影響力をもつネットワークを形成
- ▶ 患者団体にとって保健省の官僚は、比較的アクセスしやすく、また政策優先度を決定する上での影響力があると認知。(ただし、専門性を認知されることと、省庁のルールに熟知することが条件)
- ▶ 患者団体側は影響力の強化を望んでいるが、活動資源の不足
- ▶ Baggot,R.,Allsop,J.,and Jones,K, 2005, *Speaking for Patients and Carers: Health Consumer Groups and the Policy Process*, Palgrave,UK

## 目的

- ▶ ①日本の患者団体は、医療政策の政策過程でどのような役割を果たしているのか?
- ▶ ②活動に必要な知識をどこから得ているのか? 専門家の持つ知識と当事者としての知識はどのように異なるのか?
- ▶ ③患者団体は、同じ疾患の患者団体との連携(ネットワーク)をどのように形成しているのか?
- ▶ ④患者団体は何を目標に、どのような運営を行い、どのような運営課題を抱えているのか?

## 調査の概要

- ▶ 2010年2月3日(発送)～(現在、実施中)
- ▶ 疾病構造から
  - ・糖尿病
  - ・がん
  - ・難病の団体を患者団体関連の名簿より、301団体抽出。
- ▶ 郵送配付・郵送回収
- ▶ 2月18日現在、約30%回収。

## 主な調査項目

- ▶ 会の概要
- ▶ 活動(活動の中で重要だと考えていること、意思決定の手続き、収入源など)
- ▶ 政策との関わり(他の政策アクター:他の患者会、医療専門職団体、都道府県議会、行政、企業との関わり)
- ▶ 政策実現の課題 など
- ▶ 今後、分析を進め、成果を公表予定。
- ▶ 謝辞:調査にご協力いただいた関係者の方に感謝いたします。

