

### Ⅲ 資料

平成 24 年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業  
国内患者会と難病研究に関する調査報告 詳細報告

- 研究分担者： 永森志織（日本難病・疾病団体協議会、難病支援ネット北海道、全国膠原病友の会）  
森幸子（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）
- 研究協力者： 山崎洋一（日本難病・疾病団体協議会、全国筋無力症友の会）  
馬上和久（日本難病・疾病団体協議会、全国腎臓病協議会）  
大黒宏司（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）  
西村由希子（日本難病・疾病団体協議会、PRIP Tokyo）
- 研究代表者： 伊藤建雄（日本難病・疾病団体協議会、北海道難病連）

### 研究方法

下記の対象患者会から地域限定の患者会や、全国疾病団体の支部、地域難病連の支部等を除いた計 189 団体に郵送でアンケート調査を実施した。

#### [対象]

- ・日本難病・疾病団体協議会(JPA)加盟の疾病団体、地域難病連等
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム参加団体
- ・難病情報センター掲載の患者会

#### [時期]

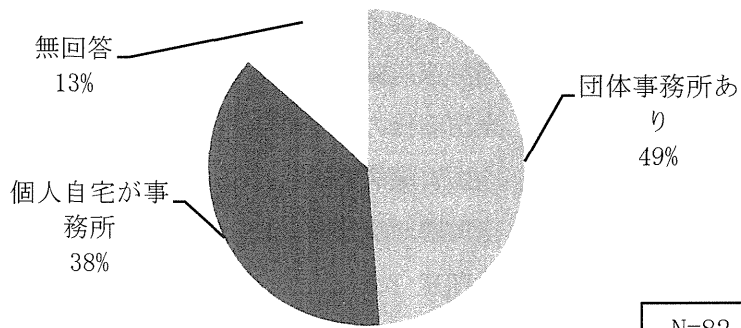
2012 年 9 月 27 日発送、10 月 19 日締切。

### 設問と集計

#### I-2) 団体事務所について

項目	回答数	割合
団体事務所あり	40	48.8%
個人自宅が事務所	31	37.8%
無回答	11	13.4%
計	82	100.0%

## 団体事務所について



N=82

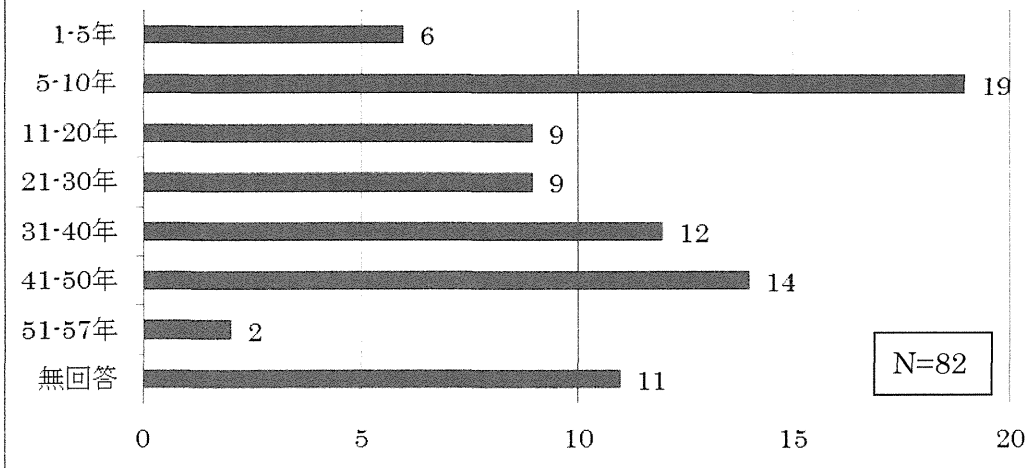
### I-7) 活動年数（設立年月日より）

項目	回答数	割合
有効回答	71	86.6%
無回答	11	13.4%

平均	23.75
最大値	57
最小値	1

1-5年	6	7.3%
5-10年	19	23.2%
11-20年	9	11.0%
21-30年	9	11.0%
31-40年	12	14.6%
41-50年	14	17.1%
51-57年	2	2.4%
無回答	11	13.4%
合計	82	100.0%

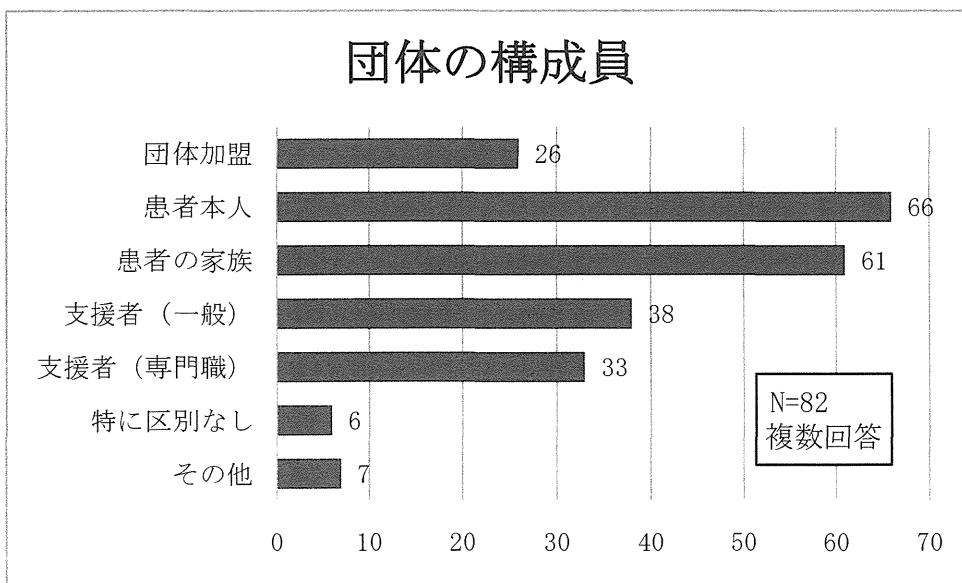
## 活動年数



### II-3) 団体の構成員

項目	回答数	割合
団体加盟	26	31.7%
患者本人	66	80.5%
患者の家族	61	74.4%
支援者（一般）	38	46.3%
支援者（専門職）	33	40.2%
特に区別なし	6	7.3%
その他	7	8.5%
合計	82	100.0%

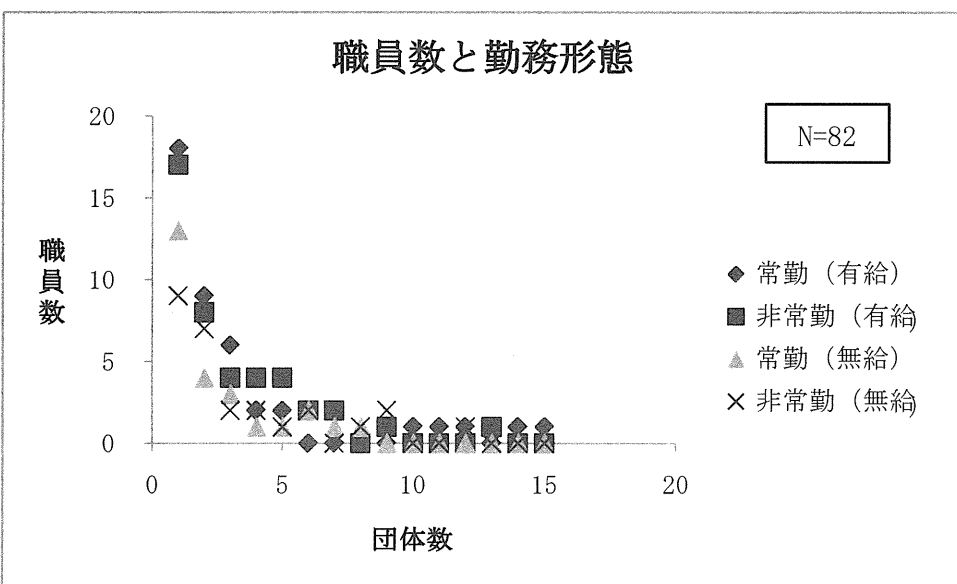
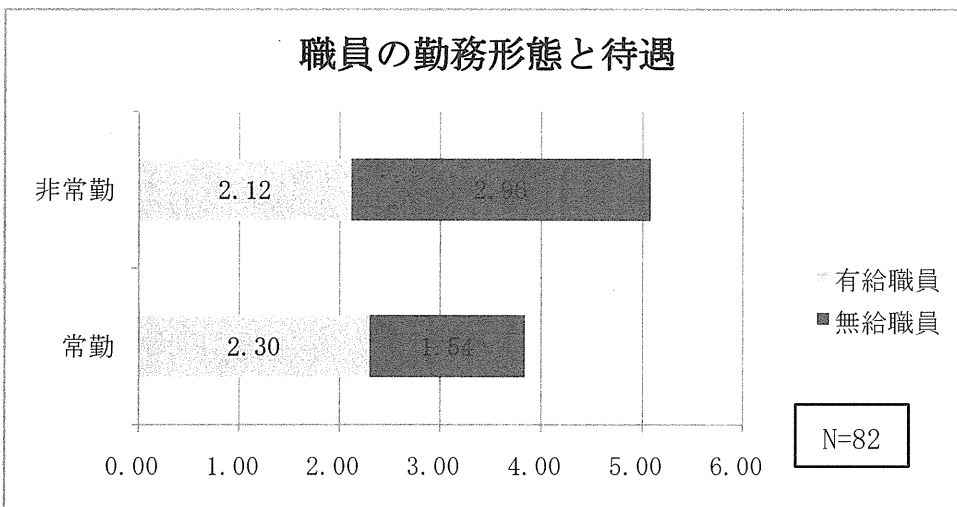
## 団体の構成員



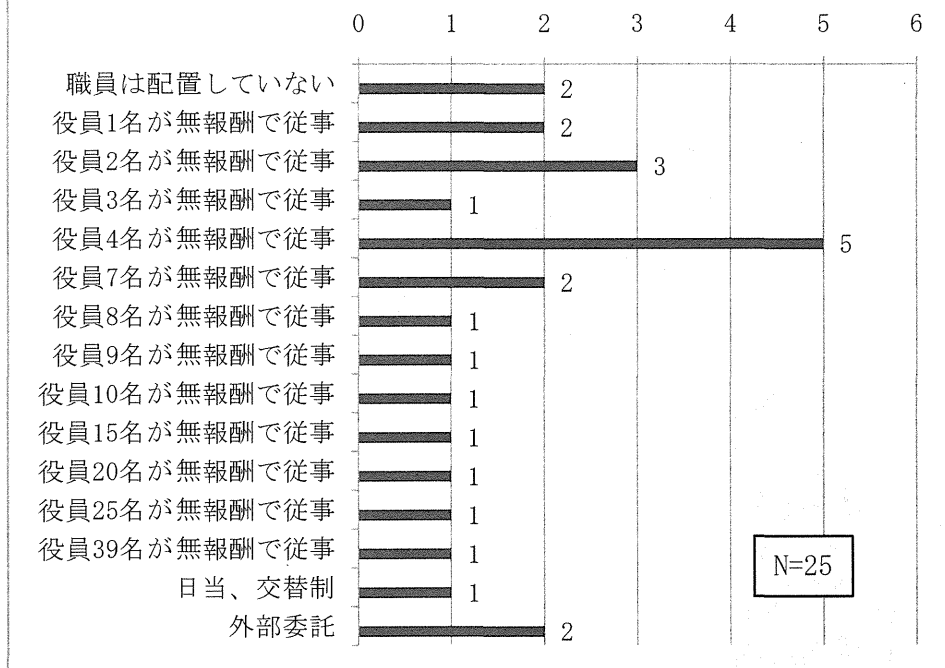
	団体加盟	患者本人	患者の	支援者	支援者	特に
			家族	(一般)	(専門職)	区別なし
A) 1-10	24	88	76	52	48	12
B) 11-40	43.3	40	40	16.7	16.7	0
C) 40-	18.8	56.3	56.3	43.8	31.3	6.3

II-4) 職員の勤務形態と待遇

常勤 (有給)	2.30
非常勤 (有給)	2.12
常勤 (無給)	1.54
非常勤 (無給)	2.96
平均職員数	3.73

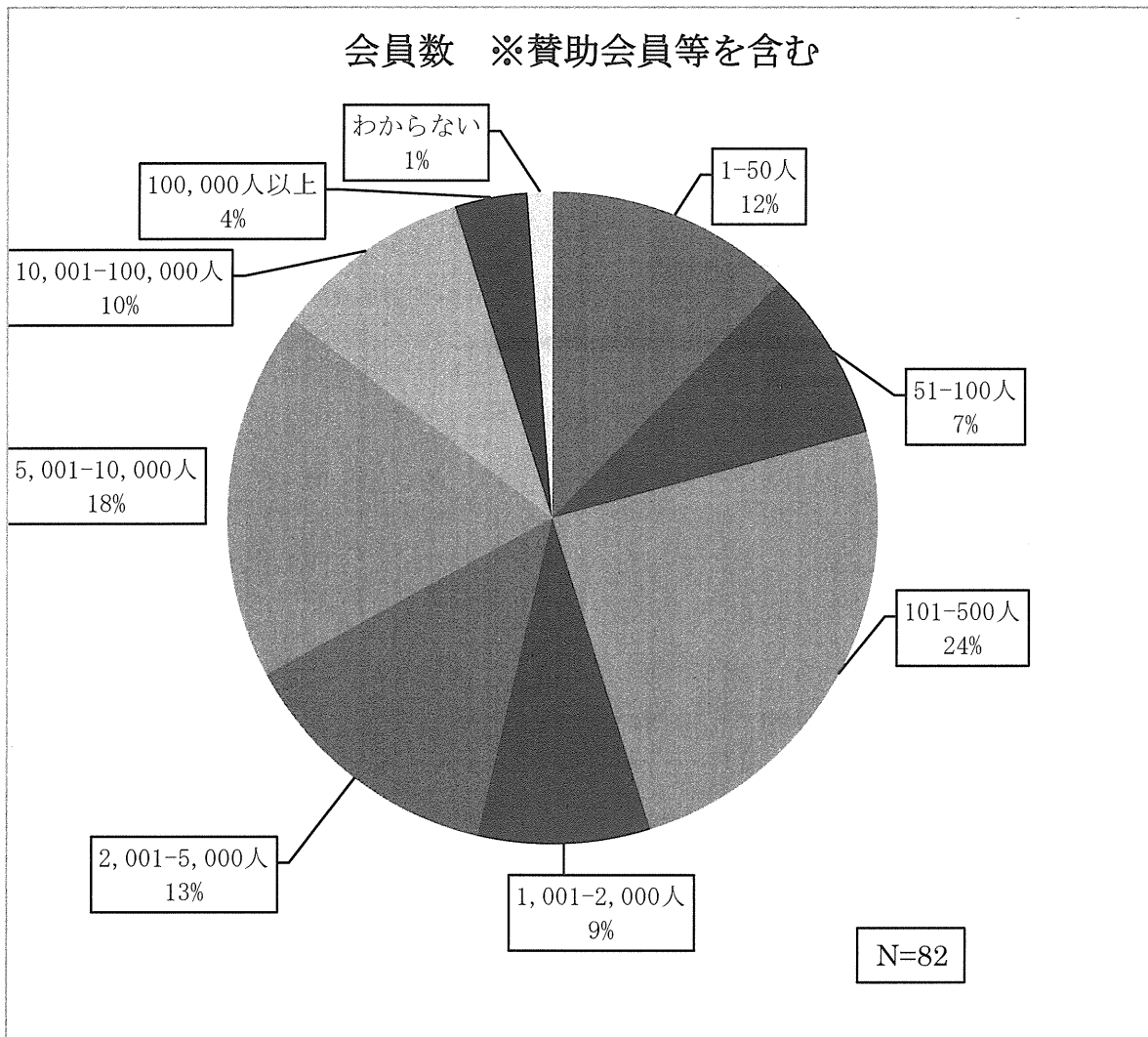


### 職員数（その他の記述）



### Ⅱ-5) 会員数 ※賛助会員等を含む

項目	回答数	割合
1-50 人	10	12.2%
51-100 人	7	8.5%
101-500 人	20	24.4%
1,001-2,000 人	7	8.5%
2,001-5,000 人	11	13.4%
5,001-10,000 人	15	18.3%
10,001-100,000 人	8	9.8%
100,000 人以上	3	3.7%
わからない	1	1.2%
計	82	100.0%

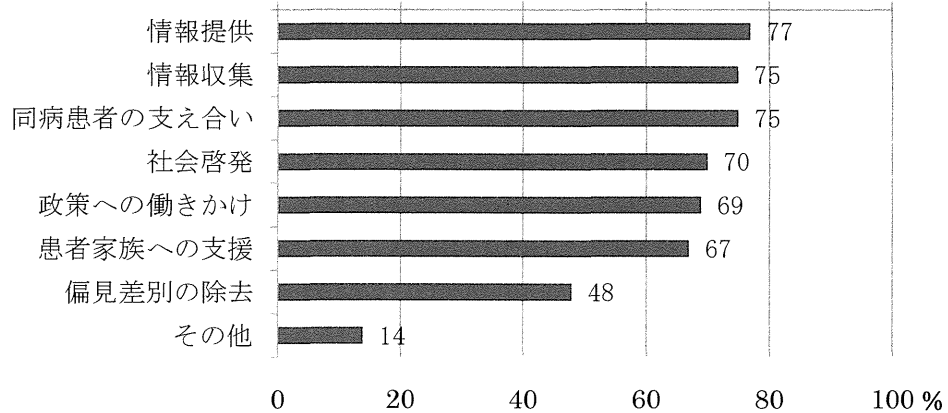


Ⅲ-1) 団体の目的、理念

項目	回答数	割合
情報提供	77	93.9%
情報収集	75	91.5%
同病患者の支え合い	75	91.5%
社会啓発	70	85.4%
政策への働きかけ	69	84.1%
患者家族への支援	67	81.7%
偏見差別の除去	48	58.5%
その他	14	17.1%
計	82	100.0%

## 団体の目的、理念

N=82  
複数回答



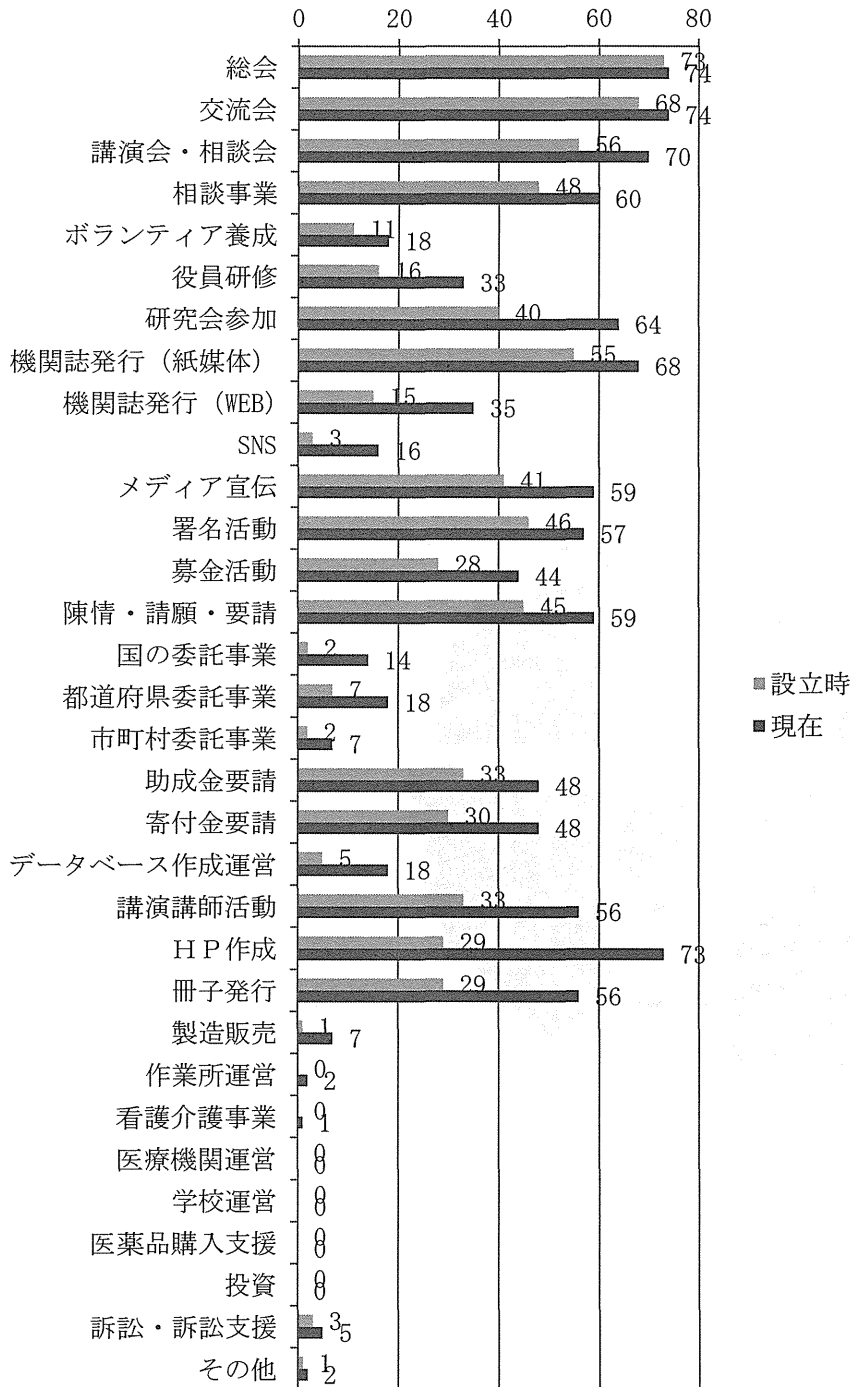
	社会啓発	情報収集	情報提供	同病患者的の支え合い	偏見差別の除去	政策への働きかけ	患者家族への支援	その他
A) 1-10	84.0	92.0	92.0	80.0	52.0	76.0	76.0	12.0
B) 11-40	43.3	50.0	53.3	53.3	36.7	46.7	50.0	6.7
C) 40-	56.3	62.5	56.3	68.8	56.3	56.3	56.3	12.5



III-2) 設立時と現在の活動内容

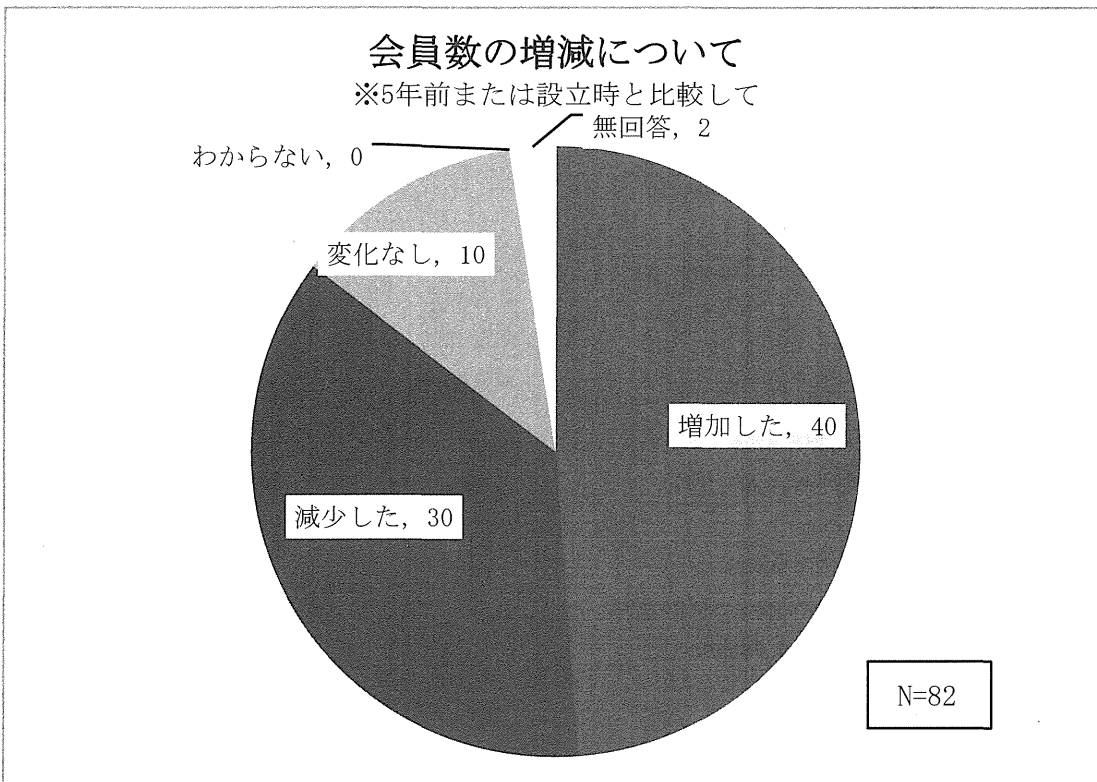
項目	設立時	現在
総会	73	74
交流会	68	74
講演会・相談会	56	70
相談事業	48	60
ボランティア養成	11	18
役員研修	16	33
研究会参加	40	64
機関誌発行（紙媒体）	55	68
機関誌発行（WEB）	15	35
SNS	3	16
メディア宣伝	41	59
署名活動	46	57
募金活動	28	44
陳情・請願・要請	45	59
国の委託事業	2	14
都道府県委託事業	7	18
市町村委託事業	2	7
助成金要請	33	48
寄付金要請	30	48
データベース作成運営	5	18
講演講師活動	33	56
HP作成	29	73
冊子発行	29	56
製造販売	1	7
作業所運営	0	2
看護介護事業	0	1
医療機関運営	0	0
学校運営	0	0
医薬品購入支援	0	0
投資	0	0
訴訟・訴訟支援	3	5
その他	1	2

## 設立時と現在の活動内容



Ⅲ-3) 会員数の増減について（5年前または設立時と比べて）

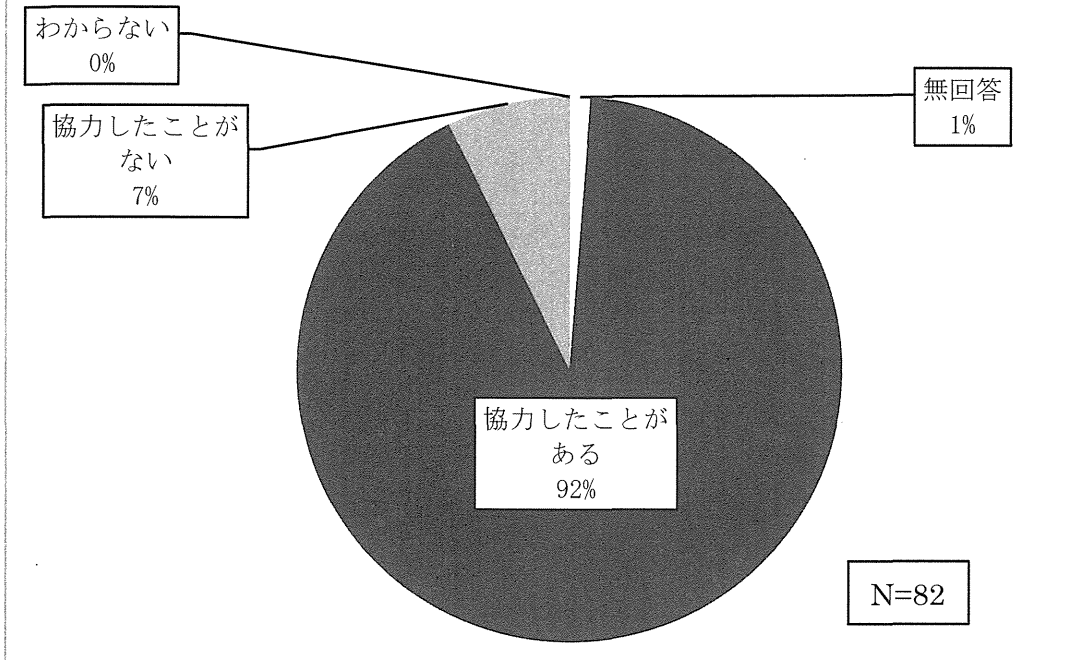
項目	回答数	割合
増加した	40	48.8%
減少した	30	36.6%
変化なし	10	12.2%
わからない	0	0.0%
無回答	2	2.4%
計	82	100.0%



Ⅳ-1) 研究協力の有無について

無回答	1
協力したことがある	75
協力したことがない	6
わからない	0

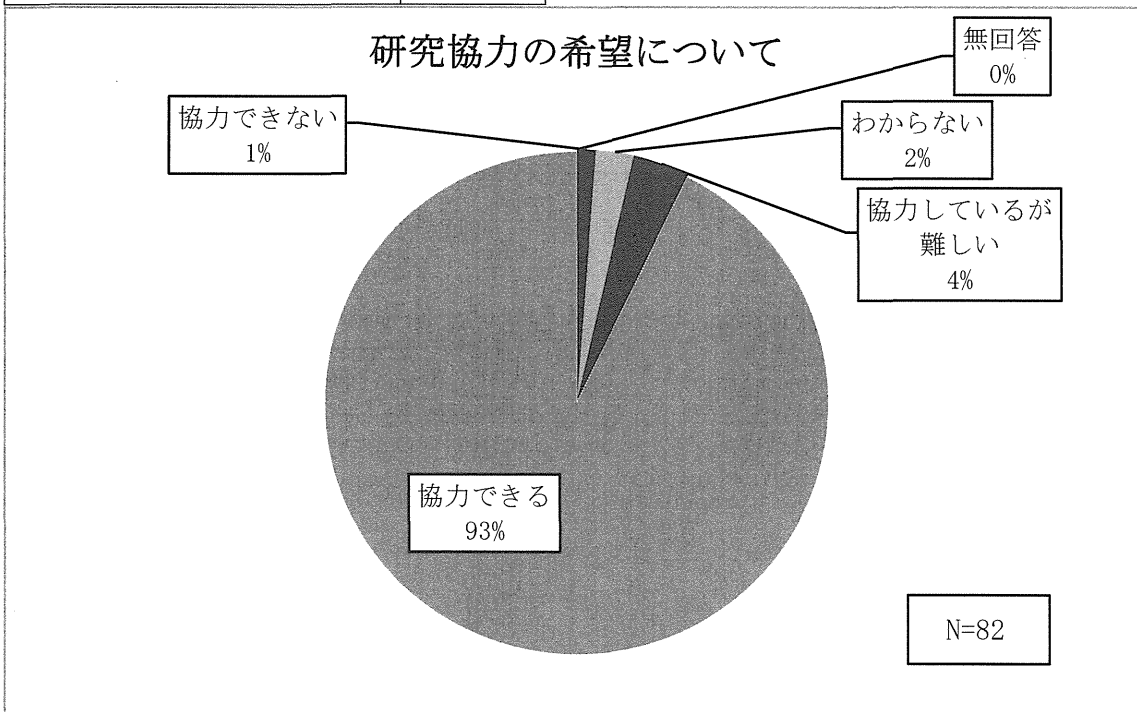
### 研究協力の有無について



### IV-2) 研究協力の希望について

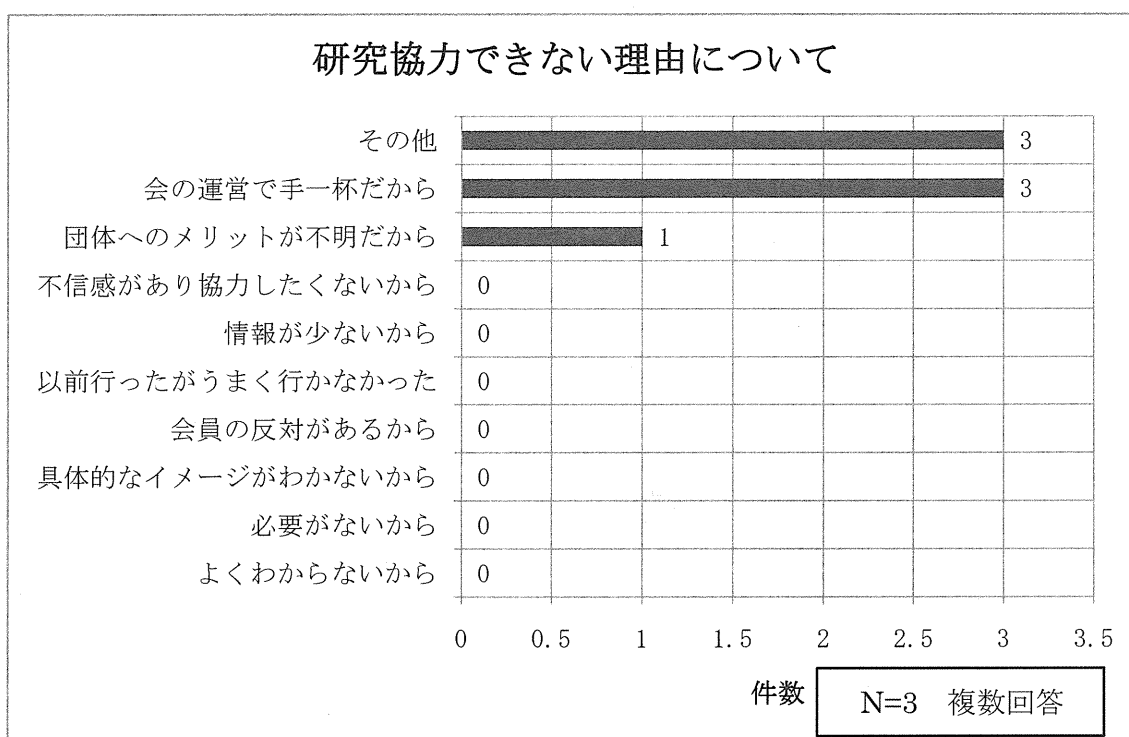
無回答	0
協力できない	1
わからない	2
協力しているが難しい	3
協力できる	76

### 研究協力の希望について



IV-3) 研究協力できない理由について

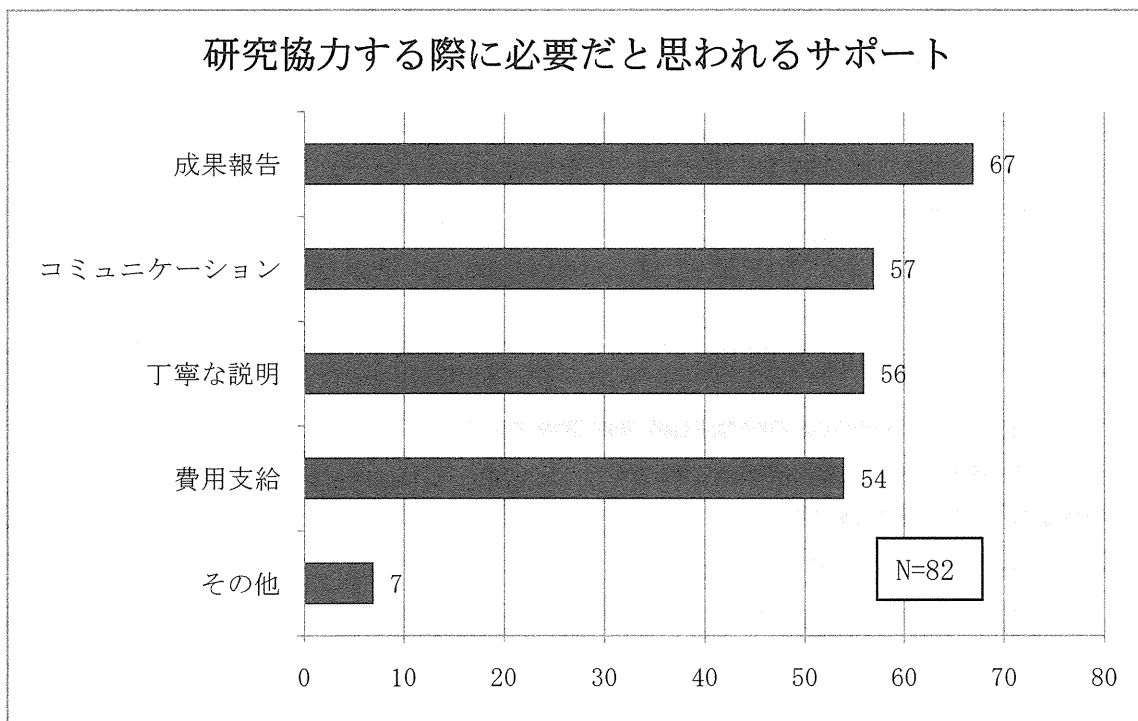
よくわからないから	0
必要がないから	0
具体的なイメージがわからないから	0
会員の反対があるから	0
以前行ったがうまく行かなかった	0
情報が少ないから	0
不信感があり協力したくないから	0
団体へのメリットが不明だから	1
会の運営で手一杯だから	3
その他	3



IV-4) 研究協力する際に必要だと思われるサポート

研究する際に必要だと思われるサポートで、最も回答数が多かったのは「成果報告」であった。

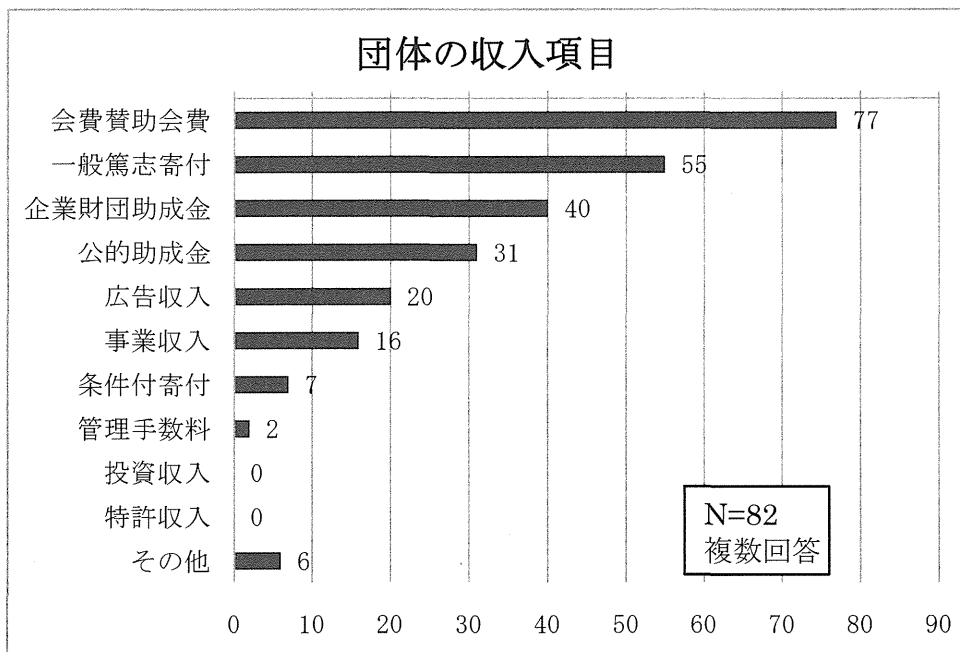
その他	7
費用支給	54
丁寧な説明	56
コミュニケーション	57
成果報告	67



	丁寧な説明	コミュニケーション	費用支給	成果報告
全体	65.9	67.1	63.5	78.8
A (1-10年)	84.0	88.0	84.0	88.0
B (11-40年)	30.0	36.7	36.7	43.3
C (40年-)	50.0	43.8	37.5	56.3

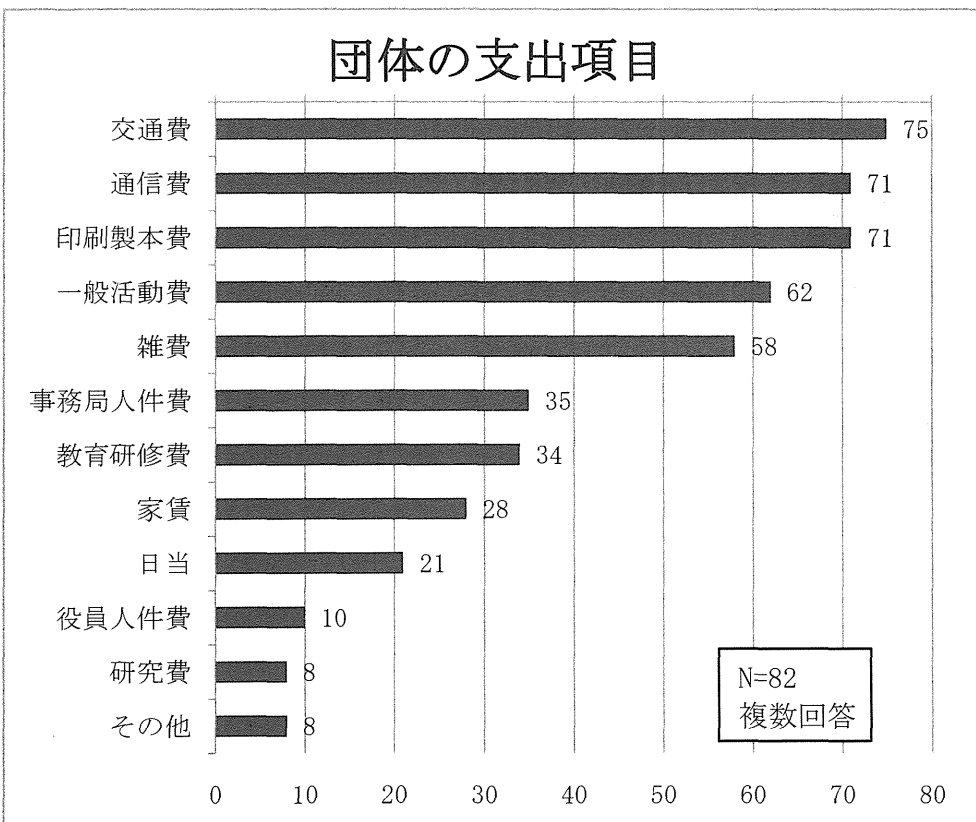
V-1) 団体の財政（収入項目） ※複数回答

項目	件数	割合
会費賛助会費	77	93.9%
一般篤志寄付	55	67.1%
企業財団助成金	40	48.8%
公的助成金	31	37.8%
広告収入	20	24.4%
事業収入	16	19.5%
条件付寄付	7	8.5%
管理手数料	2	2.4%
投資収入	0	0.0%
特許収入	0	0.0%
その他	6	7.3%
計	82	100.0%



V-1) 団体の財政（支出項目） ※複数回答

項目	件数	割合
交通費	75	91.5%
通信費	71	86.6%
印刷製本費	71	86.6%
一般活動費	62	75.6%
雑費	58	70.7%
事務局人件費	35	42.7%
教育研修費	34	41.5%
家賃	28	34.1%
日当	21	25.6%
役員人件費	10	12.2%
研究費	8	9.8%
その他	8	9.8%

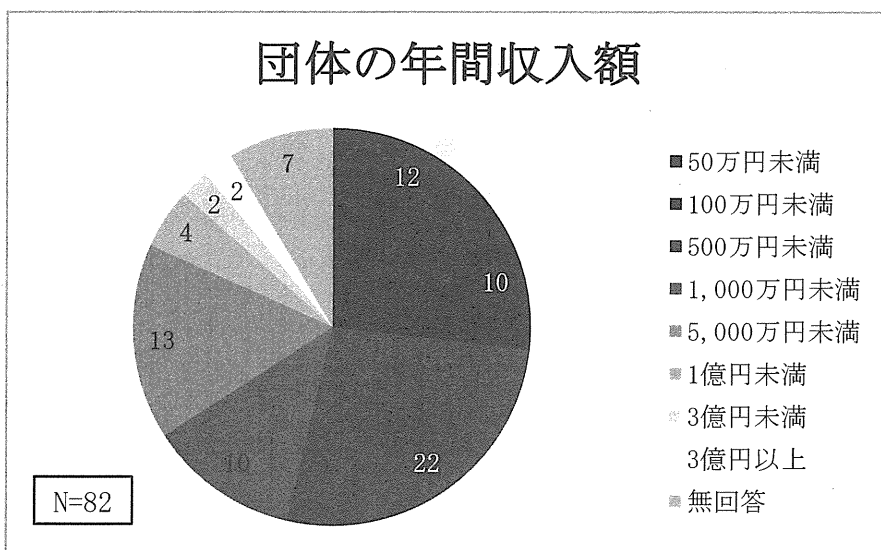


	事務局							
	家賃	人件費	役員人件費	日当	交通費	教育研修費	一般活動費	研究費
全体	32.9	41.2	11.8	24.7	88.2	40.0	72.9	9.4
A(1-10年)	12.0	24.0	0.0	16.0	88.0	32.0	80.0	0.0
B(11-40年)	23.3	30.0	13.3	20.0	46.7	30.0	40.0	10.0
C(40年-)	50.0	43.8	6.3	12.5	62.5	31.3	50.0	6.3



V-4) 年間収入額

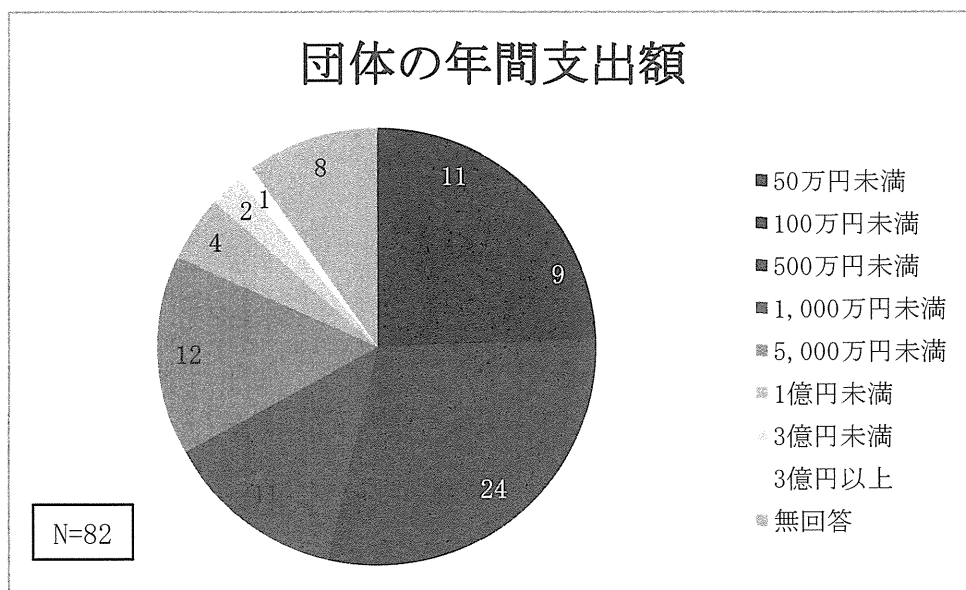
項目	件数	割合
50万円未満	12	14.6%
100万円未満	10	12.2%
500万円未満	22	26.8%
1,000万円未満	10	12.2%
5,000万円未満	13	15.9%
1億円未満	4	4.9%
3億円未満	2	2.4%
3億円以上	2	2.4%
無回答	7	8.5%
計	82	100.0%



	会費賛 助会費	篇志寄 付	条件付 寄付	公的助 成金	広告 収入	事業 収入	投資 収入	企業財団 助成金	管理 手数料	特許 収入
全体	93.9	67.1	8.5	37.8	24.4	19.5	0.0	48.8	2.4	0.0
難病連	100.0	66.7	9.5	90.5	61.9	28.6	0.0	71.4	9.5	0.0
その他	91.8	67.2	8.2	19.7	11.5	16.4	0.0	41.0	0.0	0.0

V-4) 年間支出額

項目	件数	割合
50万円未満	11	13.4%
100万円未満	9	11.0%
500万円未満	24	29.3%
1,000万円未満	11	13.4%
5,000万円未満	12	14.6%
1億円未満	4	4.9%
3億円未満	2	2.4%
3億円以上	1	1.2%
無回答	8	9.8%
計	82	100.0%



	家賃	事務局 人件費	役員人 件費	日当	交通 費	教育 研修 費	一般 活動 費	研究 費	通信 費	印刷 製本 費	雑費
全体	34.1	42.7	12.2	25.6	91.5	41.5	75.6	9.8	86.6	86.6	70.7
難病連	33.3	66.7	19.0	38.1	90.5	57.1	85.7	14.3	95.2	85.7	76.2
その他	34.4	34.4	9.8	21.3	91.8	36.1	72.1	8.2	83.6	86.9	68.9

## 国内患者会と難病研究に関する調査報告その2 詳細報告（表とグラフ）

◎研究協力有の患者会への調査（70件中36件回答） 回収率51.4%

（表とグラフは設問番号として 患1）～患1 4）と記載）

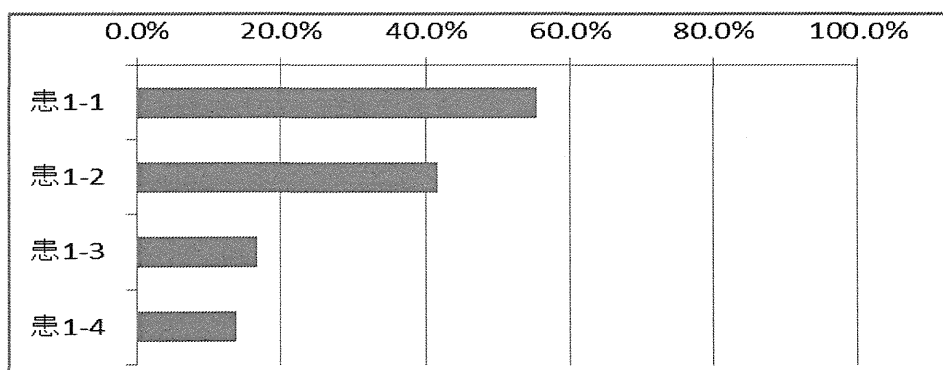
◎研究班への調査（162件中95件回答） 回収率58.6%

（表とグラフは設問番号として 研1）～研1 5）と記載）

※両調査で同様の質問の場合は、原則として左右に並べて表示

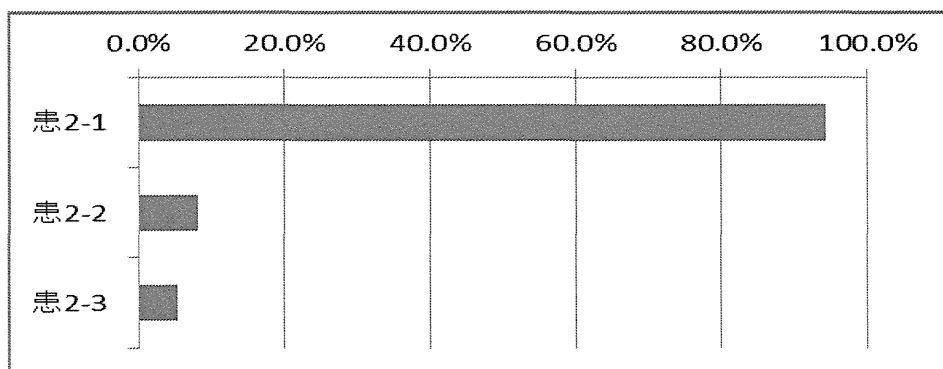
患1）あなたは研究協力をどのような対象に対して実施していますか。

項目		回答数	割合
患1-1	研究班	20	55.6%
患1-2	研究班に属している研究者・医師	15	41.7%
患1-3	研究者・医師個人	6	16.7%
患1-4	その他	5	13.9%



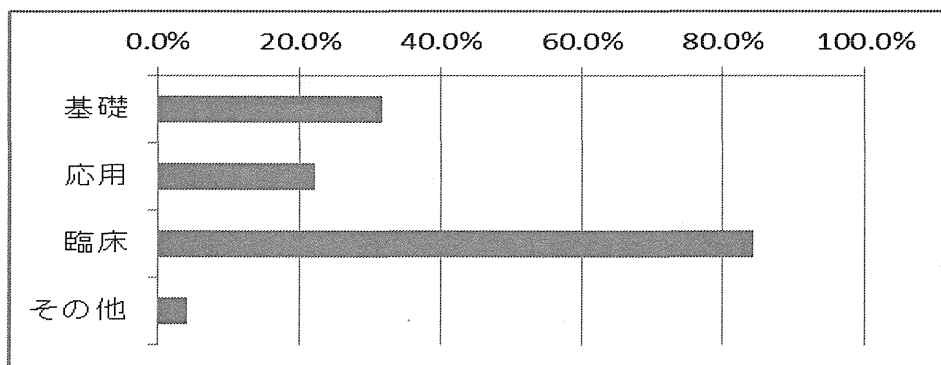
患2）あなたは研究協力をどのような立場で実施していますか。

項目		回答数	割合
患2-1	患者会もしくは患者会に属する個人として	34	94.4%
患2-2	患者個人として	3	8.3%
患2-3	その他	2	5.6%



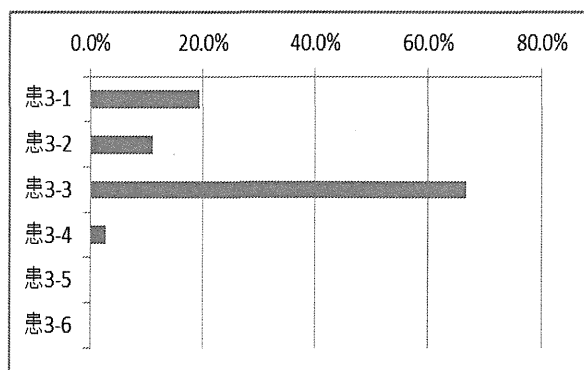
研1) 貴研究班の研究対象は次のうちどれですか。(複数選択可)

項目		回答数	割合
研1-1	基礎	30	31.6%
研1-2	応用	21	22.1%
研1-3	臨床	80	84.2%
研1-4	その他	4	4.2%



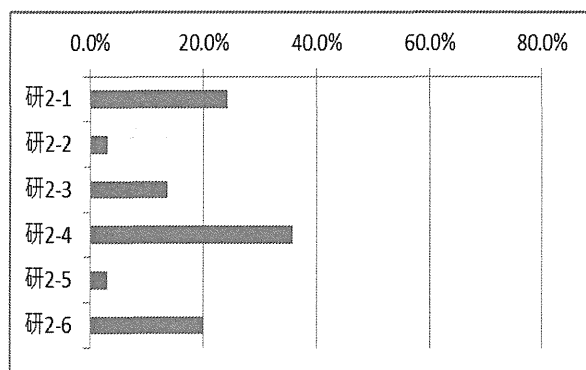
患3) 貴患者会(組織)と研究班もしくは研究者との関わりの時期はいつですか。

項目		回答数	割合
患3-1	現在ある	7	19.4%
患3-2	過去にあった	4	11.1%
患3-3	過去も現在もある	24	66.7%
患3-4	過去も現在もない	1	2.8%
患3-5	わからない	0	0.0%
患3-6	患者個人としてはあるが患者会(組織)としてはない	0	0.0%



研2) 貴研究班と患者会(組織)との関わりはありますか。

項目		回答数	割合
研2-1	現在ある	23	24.2%
研2-2	過去にあった	3	3.2%
研2-3	過去も現在もある	13	13.7%
研2-4	過去も現在もない	34	35.8%
研2-5	わからない	3	3.2%
研2-6	患者個人とはあるが患者会(組織)とはない	19	20.0%



○患者会への調査の対象は研究協力「有」の団体なので、「過去も現在もある」が多く占めている。一方、研究班への調査では「過去も現在もない」が35.8%あり、研究班が患者会と研究協力を行っている経験はまだ少ないことがわかる。