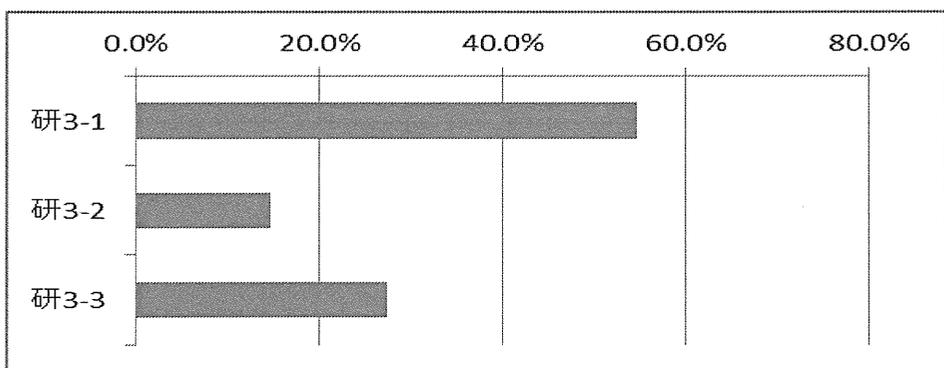


研3) 貴研究班が今後患者(会)と関わりを持つ予定はありますか。

項目		回答数	割合
研3-1	ある	52	54.7%
研3-2	ない	14	14.7%
研3-3	わからない	26	27.4%



- 研究班への調査で、今後患者(会)との関わりを持つ予定が「ない」は14.7%しかなく、患者会との関わりに対して否定的な研究班は少ないと言える。
- 「ない」と答えた研究班の理由として「患者会の情報が少ないから」、「患者会がない」、「よくわからないから」などが挙げられている。今後の患者会と研究班との連携を推し進めるためには、患者会側からの情報提供を積極的に行い、患者会が社会から見て理解されやすい存在になる必要があると思われる。
- 「ない」「わからない」と答えた研究班に今後どのような連携が増えてくると思うかを聞いたところ自由記述の回答には以下のような記述があった。
  - ・現時点では特に患者会との関わりはないが研究についての情報提供等を、患者会を含めて正しく広く進めていきたいと考えている。
  - ・海外の患者会のように医師、患者が協力して新しい治療や診断基準を作っていくような動きが増加していくことを望む
  - ・私たちの扱っている疾患分野では患者会すら立ち上がっていないのが現状だと思う。今後患者会の整備や患者会を通じての研究は必要になると思う。

患4) 現在関わっている研究班名もしくは研究者名(ご氏名・ご所属等)をご記載ください。

回答数	割合
29	80.6%

研4) 現在関わっている患者会名をご記載ください。

回答数	割合
41	43.2%

患5) 過去に関わっていた研究班名もしくは研究者名(ご氏名・ご所属等)をご記載ください。

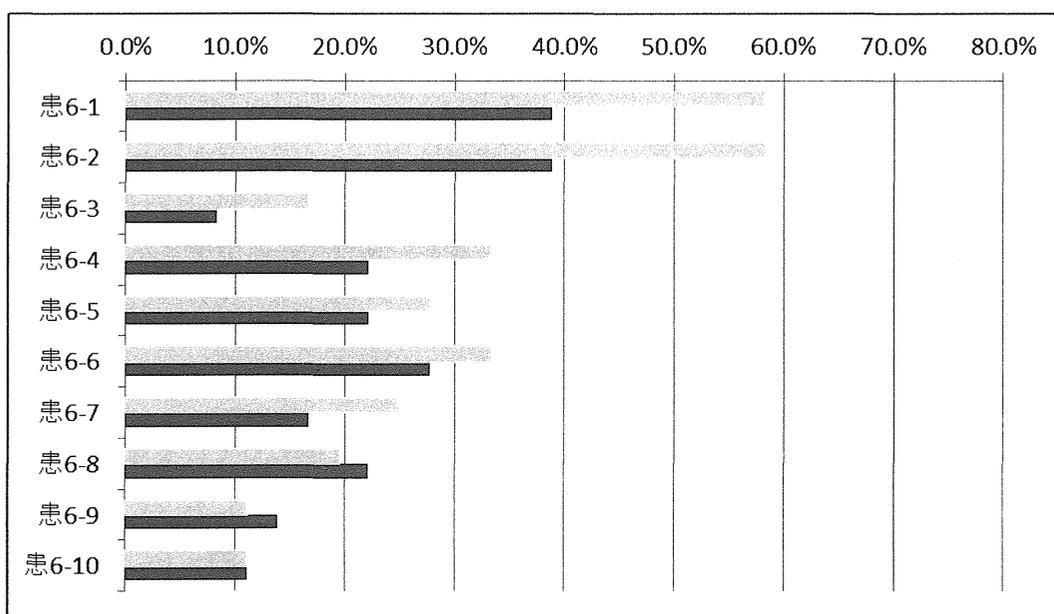
回答数	割合
26	72.2%

研5) 過去に関わっていた患者会名をご記載ください。

回答数	割合
23	24.2%

患6) 研究班もしくは研究者との関わりの内容(過去と現在)について回答してください。  
 (なお、患6)と次ページの研6)は同様の質問です)

項目		過去		現在	
		回答数	割合	回答数	割合
患6-1	アンケート回答	21	58.3%	14	38.9%
患6-2	実態調査の協力	21	58.3%	14	38.9%
患6-3	疫学基礎情報の収集	6	16.7%	3	8.3%
患6-4	生体資料提供	12	33.3%	8	22.2%
患6-5	臨床試験・治験へのデータ協力	10	27.8%	8	22.2%
患6-6	研究班の会議の傍聴	12	33.3%	10	27.8%
患6-7	研究班の会議での発表	9	25.0%	6	16.7%
患6-8	研究班での研究協力者	7	19.4%	8	22.2%
患6-9	研究班での研究分担者	4	11.1%	5	13.9%
患6-10	その他	4	11.1%	4	11.1%

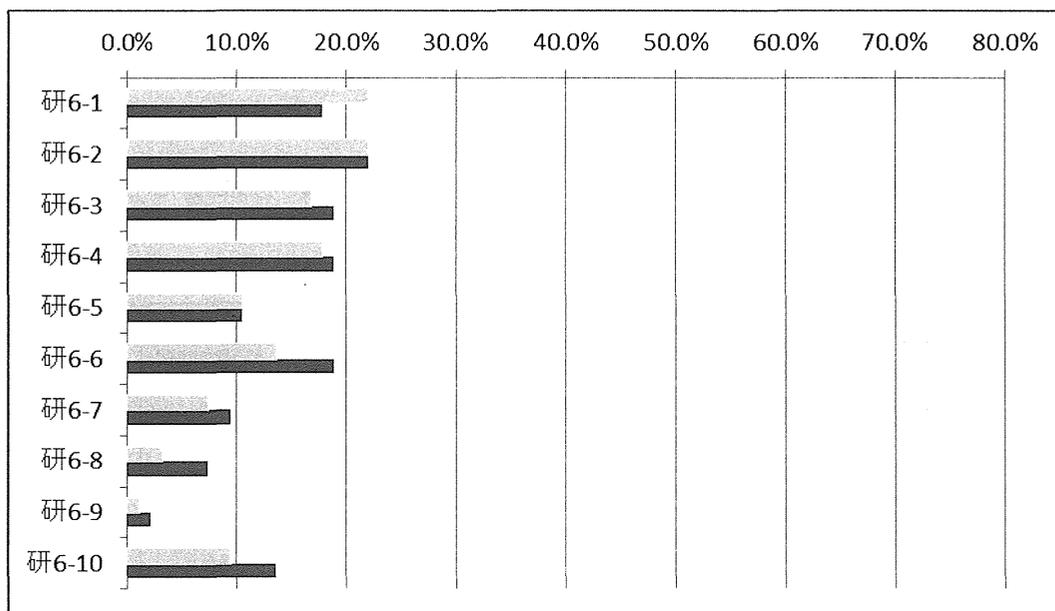


[その他の回答例]

- ・セミナーの共催
- ・患者会への参加、患者会情報の提供、治療、診療、相談
- ・医療講演会の開催、患者からの質問への回答、シンポジウムの開催
- ・ガイドライン分担執筆
- ・臨床データの提供

研6) 患者(会)との関わりの内容(過去と現在)について回答してください。

項目	過去		現在		
	回答数	割合	回答数	割合	
研6-1	アンケート回答依頼・実施	21	22.1%	17	17.9%
研6-2	実態調査の協力依頼・実施	21	22.1%	21	22.1%
研6-3	疫学基礎情報の収集依頼・実施	16	16.8%	18	18.9%
研6-4	生体資料提供依頼・実施	17	17.9%	18	18.9%
研6-5	臨床試験・治験へのデータ協力	10	10.5%	10	10.5%
研6-6	研究班の会議の傍聴依頼・実施	13	13.7%	18	18.9%
研6-7	研究班の会議での発表依頼・実施	7	7.4%	9	9.5%
研6-8	研究班での研究協力者	3	3.2%	7	7.4%
研6-9	研究班での研究分担者	1	1.1%	2	2.1%
研6-10	その他	9	9.5%	13	13.7%

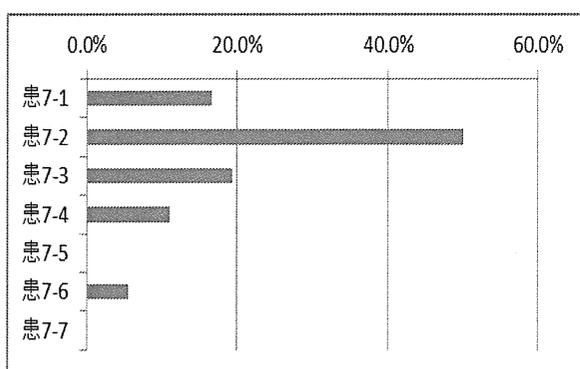


[その他の回答例]

- ・ 班から患者会の国際会議の協力、患者会の講演会の講師、患者会の雑誌の投稿
- ・ 市民公開講座による交流
- ・ 研究情報の提供
- ・ 家族会へ報告書の送付
- ・ 市民講座の共催、意見交換
- ・ 医師主導治験の医師と患者
- ・ 研究会、講演会などでの情報共有
- ・ 患者会と研究班共催の勉強会実施

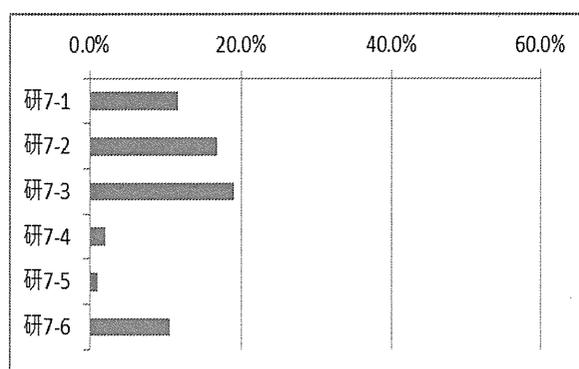
患7) 現在、貴患者(会)と研究班もしくは研究者との関係には満足していますか。

項目	回答数	割合
患7-1 大変満足している	6	16.7%
患7-2 満足している	18	50.0%
患7-3 普通	7	19.4%
患7-4 満足していない	4	11.1%
患7-5 全く満足していない	0	0.0%
患7-6 わからない	2	5.6%
患7-7 その他	0	0.0%



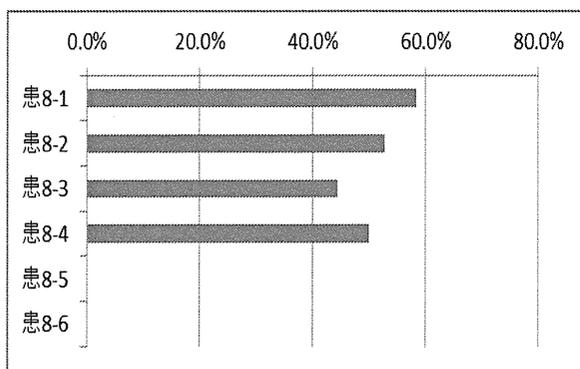
研7) 現在、患者(会)と貴研究班との関係には満足していますか。

項目	回答数	割合
研7-1 大変満足している	11	11.6%
研7-2 満足している	16	16.8%
研7-3 普通	18	18.9%
研7-4 満足していない	2	2.1%
研7-5 全く満足していない	1	1.1%
研7-6 わからない	10	10.5%



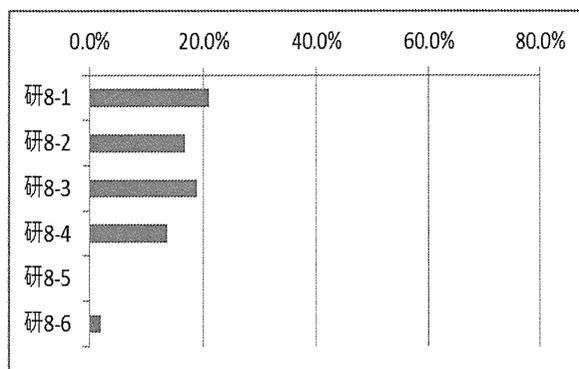
患8) 満足していると回答された患者会の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

項目	回答数	割合
患8-1 信頼関係があるから	21	58.3%
患8-2 患者会のニーズに研究班が役立っているから	19	52.8%
患8-3 研究に期待できるから	16	44.4%
患8-4 真剣に患者会の状況を理解してくれるから	18	50.0%
患8-5 一緒に飲みに行けるから	0	0.0%
患8-6 その他	0	0.0%



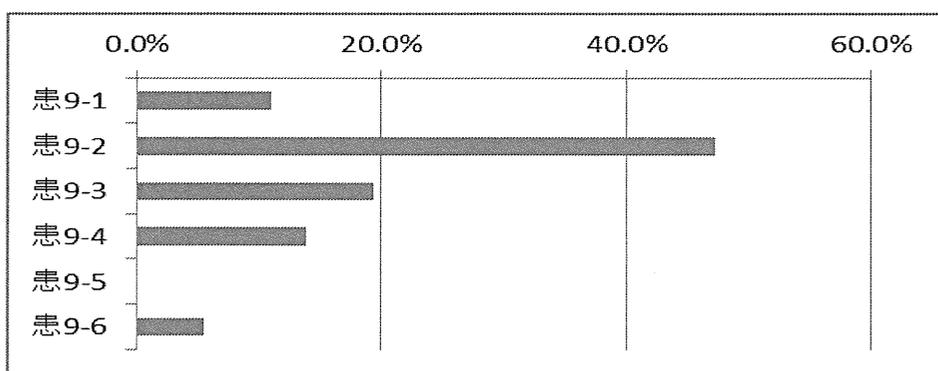
研8) 満足していると回答された研究班の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

項目	回答数	割合
研8-1 信頼関係があるから	20	21.1%
研8-2 患者会のニーズに研究班が役立っているから	16	16.8%
研8-3 研究に対して期待してくれているから	18	18.9%
研8-4 真剣に研究を理解してくれるから	13	13.7%
研8-5 一緒に飲みに行けるから	0	0.0%
研8-6 その他	2	2.1%



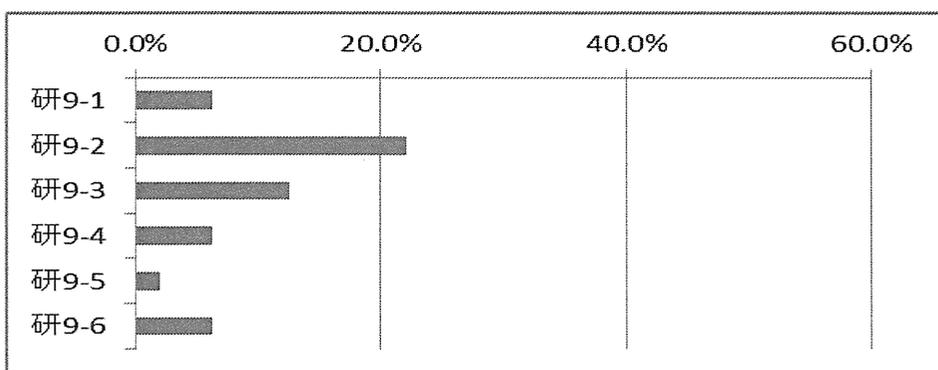
患9) 現在、研究班との関係は、研究班側もしくは研究者側も満足していると思いますか。  
 (なお、患9)と研9)は同様の質問です)

項目		回答数	割合
患9-1	大変満足している、と思う	4	11.1%
患9-2	満足している、と思う	17	47.2%
患9-3	普通、と思う	7	19.4%
患9-4	満足していない、と思う	5	13.9%
患9-5	全く満足していない、と思う	0	0.0%
患9-6	その他	2	5.6%



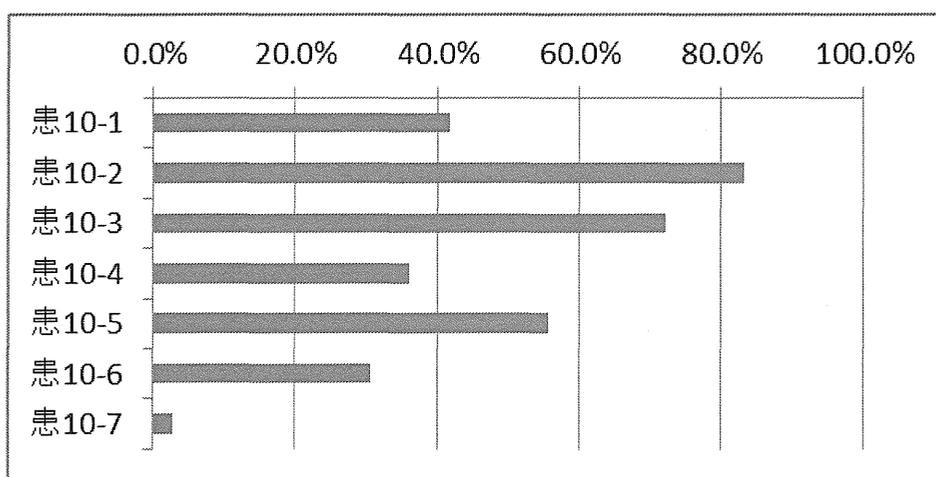
研9) 現在、患者(会)との関係は、患者(会)側も満足していると思いますか。

項目		回答数	割合
研9-1	大変満足している、と思う	6	6.3%
研9-2	満足している、と思う	21	22.1%
研9-3	普通、と思う	12	12.6%
研9-4	満足していない、と思う	6	6.3%
研9-5	全く満足していない、と思う	2	2.1%
研9-6	その他	6	6.3%



患10) 貴患者会が研究班もしくは研究者と研究協力を行う際、必要だと思っていることは何ですか。  
 (なお、患10)と研10)は同様の質問です)

項目		回答数	割合
患10-1	研究の疾患に対するインセンティブの説明	15	41.7%
患10-2	研究終了後の患者(会)に対する成果の公開・報告	30	83.3%
患10-3	研究に関する事前の丁寧な説明	26	72.2%
患10-4	研究協力を行った際の不利益に関する説明	13	36.1%
患10-5	研究期間中の研究班もしくは研究者との密なコミュニケーション	20	55.6%
患10-6	研究協力者への交通費・宿泊費等の支給といった金銭的助成	11	30.6%
患10-7	その他	1	2.8%

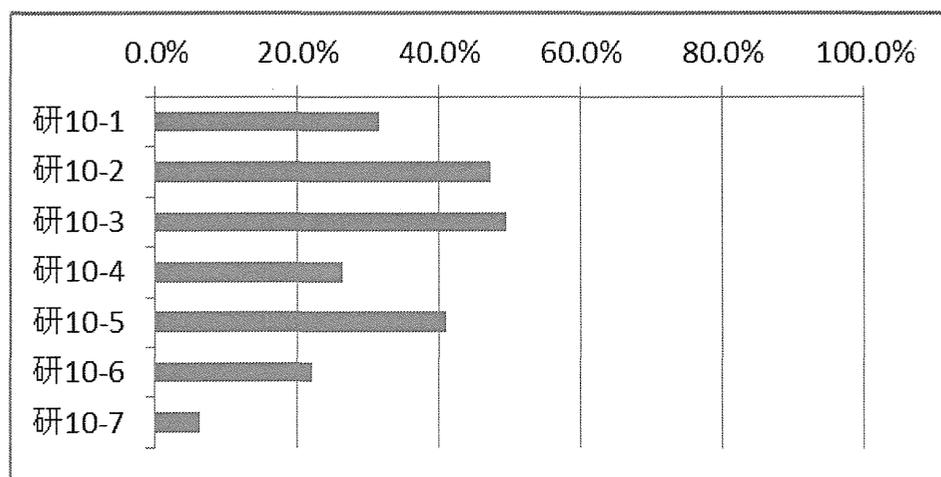


[その他の回答例]

- ・患者にとって有益な成果につながることを

研10) 貴研究班が患者(会)に研究協力を仰ぐ際、必要だと思っていることは何ですか。

項目		回答数	割合
研10-1	研究の疾患に対するインセンティブの説明	30	31.6%
研10-2	研究終了後の患者(会)に対する成果の公開・報告	45	47.4%
研10-3	研究に関する事前の丁寧な説明	47	49.5%
研10-4	研究協力を行った際の不利益に関する説明	25	26.3%
研10-5	研究期間中の患者(会)との密なコミュニケーション	39	41.1%
研10-6	研究協力者への交通費・宿泊費等の支給といった金銭的助成	21	22.1%
研10-7	その他	6	6.3%

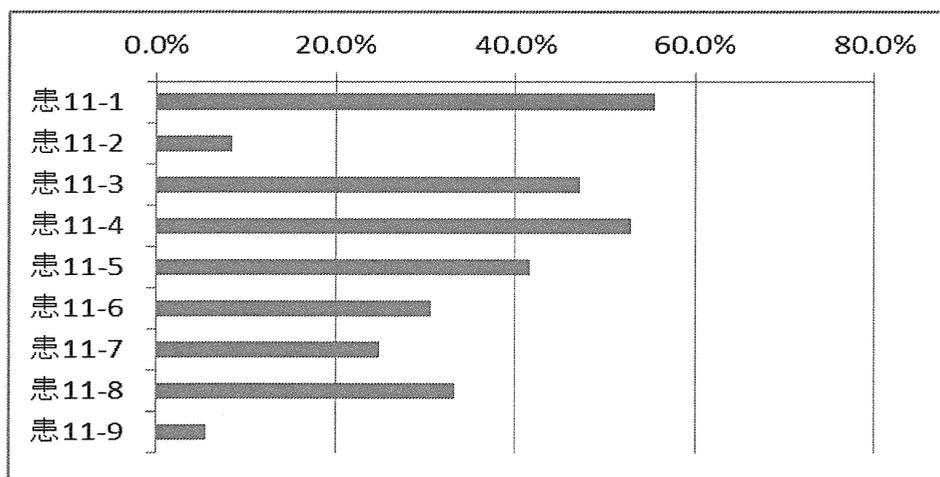


[その他の回答例]

- ・ 疾患そのものへの正しい理解の普及、啓発
- ・ 治験が開始された場合、患者さまに対する治験に対する情報提供が必要です。
- ・ 創薬に関する丁寧な説明
- ・ プライバシーの保護、患者(家族)感情への配慮(シンパシー)
- ・ 研究の進歩の説明

患11) 貴患者会が研究班と研究協力を実施する際、研究班もしくは研究者が患者(会)側に実施してほしいと感じていることはなんだと思いますか。  
(なお、患11)と研11)は同様の質問です)

項目		回答数	割合
患11-1	患者会内部の取りまとめ・意見集約	20	55.6%
患11-2	メディア対応	3	8.3%
患11-3	機関誌・ホームページ等からの協力に関する発信	17	47.2%
患11-4	研究協力に適した患者の選定	19	52.8%
患11-5	締切を守ったデータ提出	15	41.7%
患11-6	定期的意見交換会の実施	11	30.6%
患11-7	報告会・班会議等への参加者動員	9	25.0%
患11-8	報告会・班会議等での発言・発表	12	33.3%
患11-9	その他	2	5.6%

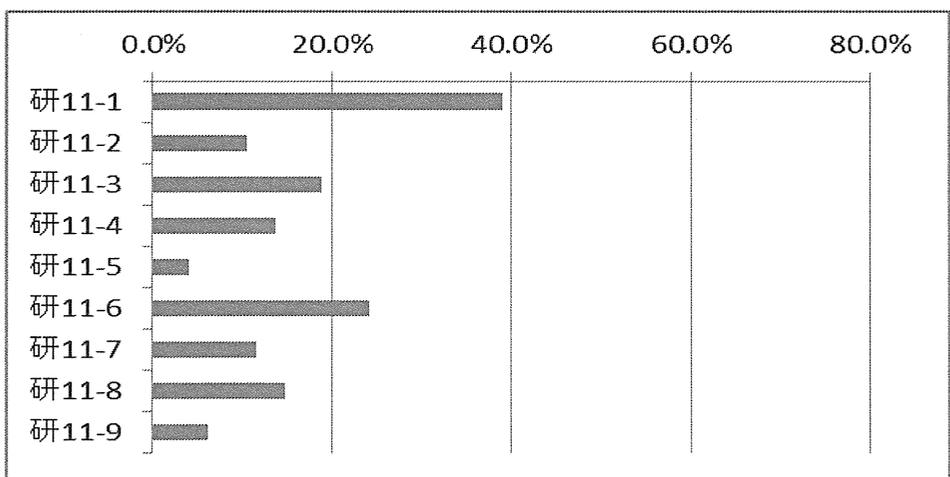


[その他の回答例]

- ・患者会のネットワークを通じた患者相互の生活支援情報等の交換
- ・ピアカウンセリング

研11) 貴研究班が患者(会)に研究協力を仰ぐ際、患者(会)側にして欲しいと感じていることは何ですか。

項目		回答数	割合
研11-1	患者会内部の取りまとめ・意見集約	37	38.9%
研11-2	メディア対応	10	10.5%
研11-3	機関誌・ホームページ等からの協力に関する発信	18	18.9%
研11-4	研究協力に適した患者の選定	13	13.7%
研11-5	締切を守ったデータ提出	4	4.2%
研11-6	定期的意見交換会の実施	23	24.2%
研11-7	報告会・班会議等への参加者動員	11	11.6%
研11-8	報告会・班会議等での発言・発表	14	14.7%
研11-9	その他	6	6.3%

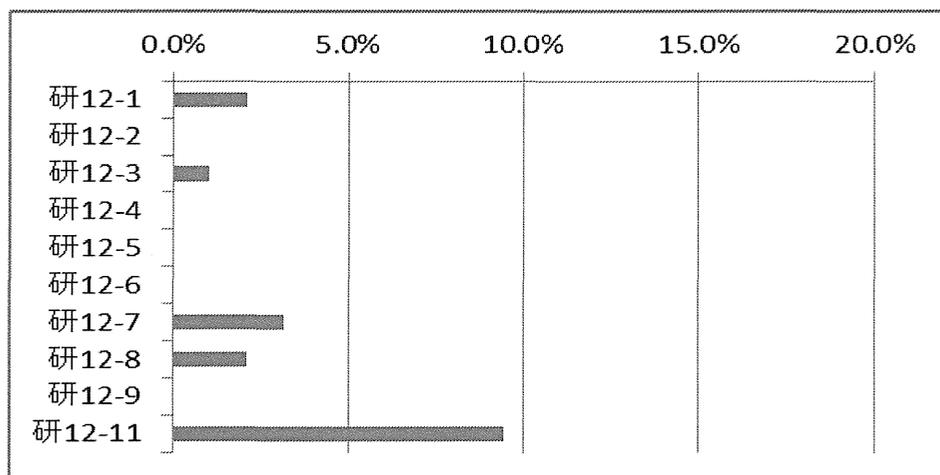


[その他の回答例]

- ・研究計画内容の順守
- ・電話による治療効果の調査にご協力をお願いしたい。

研12) 貴研究班が患者(会)と関わりを持つ予定がないと回答された方への質問です。  
その理由は何ですか。

項目		回答数	割合
研12-1	よくわからないから	2	2.1%
研12-2	必要がないと思っているから	0	0.0%
研12-3	具体的なイメージがわからないから	1	1.1%
研12-4	内部研究者の反対があるから	0	0.0%
研12-5	研究班へのメリットが不明だから	0	0.0%
研12-6	以前行ったがうまくいかなかったから	0	0.0%
研12-7	患者会の情報が少ないから	3	3.2%
研12-8	現在の研究以上に手が回らないから	2	2.1%
研12-9	不信感があり協力したくないから	0	0.0%
研12-11	その他	9	9.5%

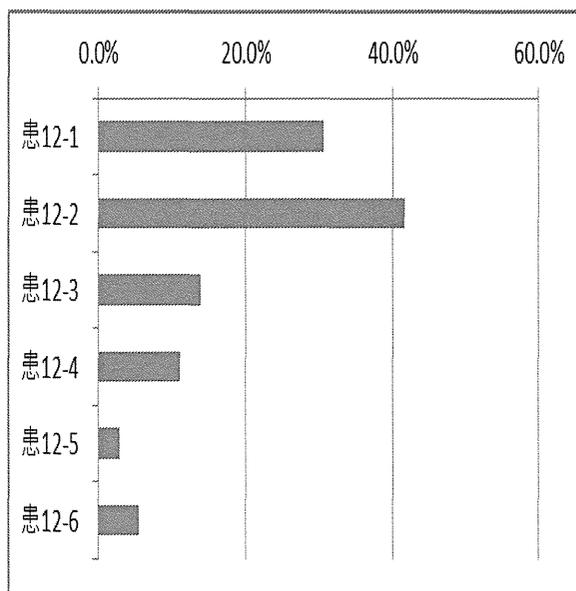


[その他の回答例]

- ・患者会がない
- ・患者会からの情報は偏りがあると判断したため
- ・希少疾患のため
- ・今後関わりを持つ可能性は高い

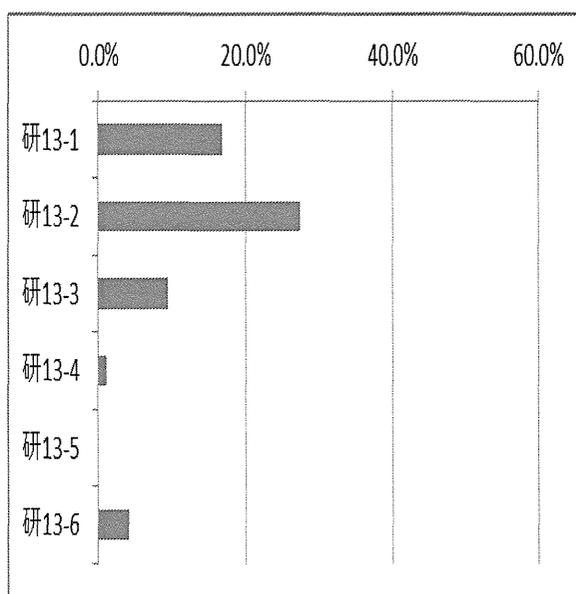
患12) 貴患者会と研究班もしくは研究者との連携において、研究班もしくは研究者は研究に関する説明責任を果たされているとお考えですか。  
 (なお、患12)と研13)は同様の質問です)

項目		回答数	割合
患12-1	必要性を理解し、十分に果たしている	11	30.6%
患12-2	必要性を理解し、果たしている	15	41.7%
患12-3	必要性は理解しているが十分に果たしているとは言えない	5	13.9%
患12-4	果たしていない	4	11.1%
患12-5	説明責任の必要性がわからない	1	2.8%
患12-6	その他	2	5.6%



研13) 貴研究班では、患者(会)と連携・協力するにあたり、研究に関する説明責任を果たしているとお考えですか。

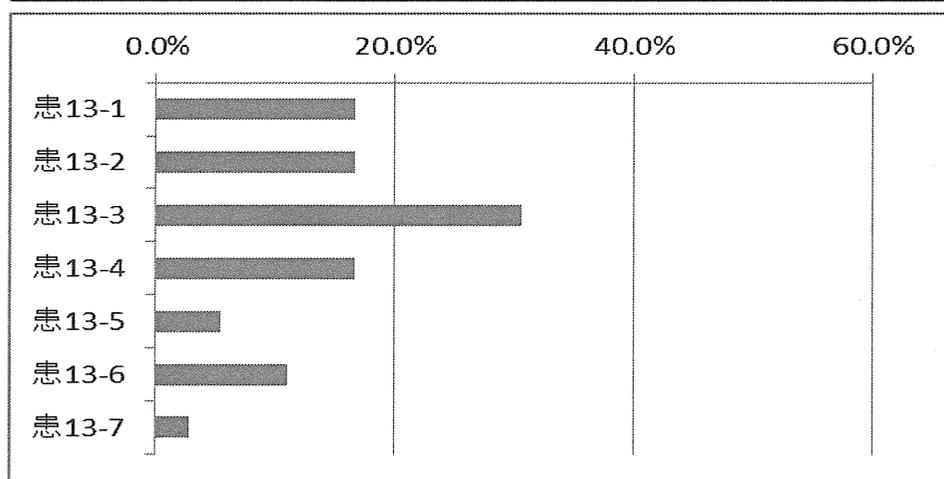
項目		回答数	割合
研13-1	必要性を理解し、十分に果たしている	16	16.8%
研13-2	必要性を理解し、果たしている	26	27.4%
研13-3	必要性は理解しているが十分に果たしているとは言えない	9	9.5%
研13-4	果たしていない	1	1.1%
研13-5	説明責任の必要性がわからない	0	0.0%
研13-6	その他	4	4.2%



患13) 貴患者会は、研究班もしくは研究者との連携をするにあたり、利益相反(責務相反)に関する検討を行っていますか。

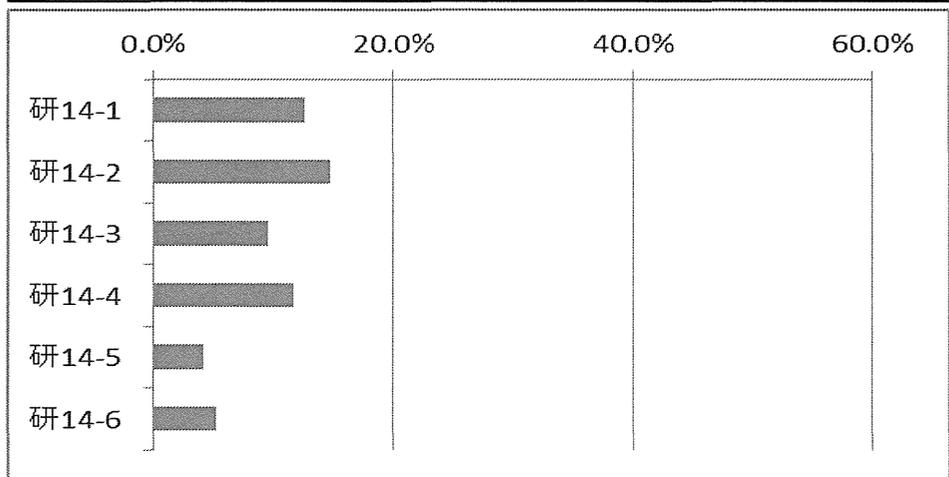
(なお、患13)と研14)は同様の質問です)

項目		回答数	割合
患13-1	必要性を理解し、十分に行っている	6	16.7%
患13-2	必要性を理解し、行っている	6	16.7%
患13-3	必要性は理解しているが十分に行っているとは言えない	11	30.6%
患13-4	行っていない	6	16.7%
患13-5	利益相反(責務相反)の必要性がわからない	2	5.6%
患13-6	研究班もしくは研究者側が行っていると考えているので患者会側では行っていない	4	11.1%
患13-7	その他	1	2.8%



研14) 貴研究班では、患者（会）と連携・協力するにあたり、利益相反（責務相反）に関する検討を行っていますか。

項目		回答数	割合
研14-1	必要性を理解し、十分に行っている	12	12.6%
研14-2	必要性を理解し、行っている	14	14.7%
研14-3	必要性は理解しているが十分に行っているとは言えない	9	9.5%
研14-4	行っていない	11	11.6%
研14-5	利益相反（責務相反）の必要性がわからない	4	4.2%
研14-6	その他	5	5.3%



患14) 患者会と研究者は今後どのような連携が増えて来るとお考えですか

回答数	割合
28	77.8%

研15) 研究班と患者（会）は今後どのような連携が増えて来るとお考えですか

回答数	割合
50	52.6%

締切日は平成24年**10月19日(金)**です。

患者家族団体、地域難病連の方向けのアンケートです。  
ご協力を賜りたく、回答をお願い申し上げます。

## 患者家族団体、地域難病連の方々へのアンケート

下記アンケートにお答えいただき、同封の返信用封筒にてお送りください。

※本アンケート調査は、地域難病連、難病の疾病団体等に送付しております。設問では、全て「団体」という言葉に統一致しました。

### I 団体の基本情報についてご回答下さい

#### 1) 団体名称(ふりがな)

法人名を含めた正式名称をご記入下さい

\_\_\_\_\_

以下の☆の項目はWEBサイトに記載がある場合は省略可能です

省略する

#### ☆ 2) 団体住所

事務所がない場合は代表者等の連絡先をご記入下さい

〒 \_\_\_\_\_

都道

府県

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

→  団体事務所  個人自宅

#### ☆ 3) 電話

TEL: \_\_\_\_\_

#### ☆ 4) ファックス

FAX: \_\_\_\_\_

#### ☆ 5) メールアドレス

\_\_\_\_\_

#### ☆ 6) ホームページ

\_\_\_\_\_

#### ☆ 7) 設立年月日

(西暦) 年 月 日

### II 団体の構成についてご回答下さい

#### ☆ 1) 代表者

役職名

(ふりがな: \_\_\_\_\_)

氏名

#### ☆ 2) 対象疾病

団体加盟制の団体(地域難病連等)は回答不要です

\_\_\_\_\_

#### 3) 構成員

貴団体の会員に含まれるものにチェックして下さい。

団体加盟  患者本人  患者の家族

支援者(一般)  支援者(専門職)

特に区別なし  その他( \_\_\_\_\_ )

#### 4) 職員について

該当の人数をご記入下さい。

常勤(有給) \_\_\_\_\_ 名 非常勤(有給) \_\_\_\_\_ 名

常勤(無給) \_\_\_\_\_ 名 非常勤(無給) \_\_\_\_\_ 名

その他 { ※役員〇名が無報酬で従事、常勤換算〇名、など }

#### 5) 会員数について

賛助会員等を含めた会員数について、当てはまるものにチェックを入れて下さい。

1~50人  51~100人  101~500人  501~1,000人

1,001~2,000人  2,001~5,000人  5,001~10,000人  10,001~100,000人

100,001人以上  わからない

※裏面へ続く →

6) 支部・加盟団体などの下部組織について

支部数 \_\_\_\_\_ 支部(団体)  加盟団体数 \_\_\_\_\_ 団体  なし

※下部組織(支部、加盟団体等)の名称をすべてご記入下さい。  
 疾病団体の場合、〇〇県支部、地域難病連の場合、〇〇友の会、など。パンフレット等の該当箇所を同封していただいても結構です。

Ⅲ 主な活動についてご回答下さい

1) 団体の目的、理念

当てはまるものすべてにチェックを入れて下さい。

- 社会啓発       情報収集       情報提供       同病患者の支え合い
- 社会の偏見・差別の除去       国・自治体への政策の働きかけ
- 患者・家族への支援       その他 ( \_\_\_\_\_ )

2) 設立時と現在の活動内容について

該当箇所にそれぞれチェックを入れて下さい。(設立時・現在ともいくつかでも選択可)

海外の団体との比較調査のため、国内では馴染みの少ない項目も含まれています。ご了承下さい。

設立時 現在

総会

交流会

講演会・相談会

相談事業

ボランティア養成

役員研修

研究会等への参加

機関誌等の発行(印刷したもの)

機関誌等の発行(ウェブまたはメール)

ソーシャル・ネットワーキング・サービス(facebook、mixi、blog等)での情報発信

メディア宣伝(原稿執筆、取材、テレビ・ラジオ出演、記者発表等)

その他( \_\_\_\_\_ )

設立時 現在

署名活動

募金活動

陳情・請願・要請

国の委託事業

都道府県の委託事業

市町村の委託事業

助成金(補助金)要請

寄付金要請

データベース作成・運営

設立時 現在

講演・講師活動

ホームページ作成

冊子発行・出版

製造・販売

作業所運営

看護・介護事業運営

医療機関運営

学校運営

医薬品購入支援

投資

訴訟・訴訟支援

実態調査

※実態調査の標題、実施年度をご記入下さい。用紙が足りなければ別紙へのご記入、資料のコピーでも結構です。

※次頁へ続く

### 3) 会員数の増減について

5年前または設立時と比べて、当てはまるものにチェックを入れて下さい。

- 増加した  減少した  変化なし  わからない

## IV 研究協力について

### 1) 研究協力の有無について

該当箇所をチェックを入れて下さい。この場合の「研究協力」とは、研究班、各種政府系委員会、学会、その他事業への参加を指します。

- 協力したことがある  協力したことがない  わからない

### 2) 研究協力の希望について

該当箇所をチェックを入れて下さい。この場合の「研究協力」とは、研究班、各種政府系委員会、学会、その他事業への参加を指します。

- 協力できる  協力できない  わからない  
 協力しているが難しい

↓ 「協力できる」以外をチェックした方は3)にお進み下さい。

### 3) 研究協力できない理由について

該当箇所すべてにチェックを入れて下さい。

- よくわからないから  必要がないと思っているから  具体的なイメージがわからないから  
 会員の反対があるから  団体へのメリットが不明だから  以前行ったがうまくいかなかったから  
 情報が少ないから  会の運営で手一杯だから  
 不信感があり協力したくないから (具体的には: )  
 その他 ( )

### 4) 研究協力する際に必要だと思われるサポートについて

該当箇所すべてにチェックを入れて下さい。

- 丁寧な説明  研究者との密なコミュニケーション  交通費・宿泊費等の支給  
 終了後の成果の公開、報告  その他 ( )

## V 貴団体の財政についてご回答下さい

### 1) 収入の項目について

該当箇所すべてにチェックを入れて下さい。

- 会費・賛助会費  一般篤志寄付  条件付き寄付  公的助成金・補助金等  
 広告収入  事業収入  投資収入  民間企業、財団等の助成金  
 管理手数料  特許収入  その他( )

### 2) 支出の項目について

該当箇所すべてにチェックを入れて下さい。

- 家賃  事務局人件費  役員人件費  日当その他  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  その他( )

※裏面へ続く

3) 前年度の決算書の提供について

差し支えなければ決算書を同封して下さい

- 提供できる  提供できない

4) 年間収入額について

決算書を同封しない団体の方はご回答下さい。決算書があれば記入不要です。

- 50万円未満  100万円未満  500万円未満  1,000万円未満  5,000万円未満  
 1億円未満  3億円未満  3億円以上

5) 年間支出額について

決算書を同封しない団体の方はご回答下さい。決算書があれば記入不要です。

- 50万円未満  100万円未満  500万円未満  1,000万円未満  5,000万円未満  
 1億円未満  3億円未満  3億円以上

VI 貴団体の運営の工夫についてご自由にご記入下さい。

同封資料チェック ※封をする前にご確認下さい

- 下部組織(支部・加盟団体等)リスト  実態調査報告書リスト  前年度の決算書  なし

差し支えなければ、下記記載をお願い致します。  
後日個別にヒアリングさせていただく場合があります。

(ふりがな)  
ご記入者様氏名

本調査は、研究のうえでの基礎資料、および患者会情報データベース入力の際の基礎データといたします。  
その際、各項目の取り扱いは以下のようにいたします。

- ・団体の基本情報等(質問項目 I、II、III)についてはデータベース上で公開いたします。  
日本難病・疾病団体協議会(JPA)のウェブサイト及び冊子「患者団体の概要」で公開予定です。
- ・質問項目IV、V、VIの回答は、個別の回答は公表せず、集計結果のみを研究に使用いたします。  
データベース上での公開も行いません。

また、調査票は研究担当者のみが取扱い、研究終了後は本調査票は破棄いたします。

締切日は平成24年**10月19日(金)**です。

～ご協力ありがとうございました～  
本アンケートは同封の返信用封筒にてお送りください。

研究班の方向けのアンケートです。  
ご協力を賜りたく、回答をお願い申し上げます。

締切日は平成24年11月30日(金)です。

## 研究班の方々へのアンケート

下記アンケートにお答えいただき、同封の返信用封筒にてお送りください。

本アンケート調査は平成24年度難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)を採択されている研究班全てに送付しております。

### 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)

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- 基礎                       応用                       臨床                       その他(                      )

### 2) 貴研究班と患者会(組織)との関わりはありますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- 現在ある                       過去にあった                       過去も現在もある                       過去も現在もない  
 わからない                       患者個人とはあるが患者会(組織)とはない

### 3) 貴研究班が今後患者(会)と関わりを持つ予定はありますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- ある                       ない                       わからない

### 4) 現在関わっている患者会名をご記載ください。

※具体的な患者会名をご記入下さい。記入欄が足りない場合は別紙にご記入下さい。

### 5) 過去に関わっていた患者会名をご記載ください。

※具体的な患者会名をご記入下さい。記入欄が足りない場合は別紙にご記入下さい。

※裏面へ続く →

6) 患者(会)との関わりの内容(過去と現在)について回答してください。

該当箇所それぞれチェックを入れて下さい(複数選択可)。「現在」とは現在遂行している研究における状況を指します。

過去 現在

アンケート回答依頼・実施

実態調査の協力依頼・実施

疫学基礎情報の収集依頼・実施

生体資料提供依頼・実施

臨床試験・治験へのデータ協力

過去 現在

研究班の会議の傍聴依頼・実施

研究班の会議での発表依頼・実施

研究班での研究協力者

研究班での研究分担者

その他( )

7) 現在、患者(会)と貴研究班との関係には満足していますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい(複数選択可)。「過去」とは本研究以前に遂行していた研究における状況を指します。

大変満足している  満足している  普通  満足していない

全く満足していない  わからない

8) 満足していると回答された研究班の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

該当箇所にチェックを入れて下さい(複数選択可)。

信頼関係があるから

研究に対して期待してくれているから

一緒に飲みに行けるから

患者会のニーズに研究班が役立っているから

真剣に研究を理解してくれるから

その他( )

9) 現在、患者(会)との関係は、患者(会)側も満足していると思いますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

大変満足している、と思う

満足している、と思う

普通、と思う

満足していない、と思う

全く満足していない、と思う

その他( )

10) 貴研究班が患者(会)に研究協力を仰ぐ際、必要だと思っていることは何ですか。

該当箇所にそれぞれチェックを入れて下さい(複数選択可)。

研究の疾患に対するインセンティブの説明

研究に関する事前の丁寧な説明

研究期間中の患者(会)との密なコミュニケーション

研究協力者への交通費・宿泊費等の支給といった金銭的助成

その他( )

研究終了後の患者(会)に対する成果の公開・報告

研究協力を行った際の不利益に関する説明

※次ページへ続く



11) 貴研究班が患者(会)に研究協力を仰ぐ際、患者(会)側にして欲しいと感じていることは何ですか。

該当箇所それぞれチェックを入れて下さい(複数選択可)。

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 患者会内部の取りまとめ・意見集約       | <input type="checkbox"/> 定期的意見交換会の実施     |
| <input type="checkbox"/> メディア対応                 | <input type="checkbox"/> 報告会・班会議等への参加者動員 |
| <input type="checkbox"/> 機関誌・ホームページ等からの協力に関する発信 |  |
| <input type="checkbox"/> 研究協力に適した患者の選定          | <input type="checkbox"/> 報告会・班会議等での発言・発表 |
| <input type="checkbox"/> 締切を守ったデータ提出            | <input type="checkbox"/> その他( )          |

12) 貴研究班が患者(会)と関わりを持つ予定がないと回答された方への質問です。その理由は何ですか。

該当箇所それぞれチェックを入れて下さい。

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> よくわからないから        | <input type="checkbox"/> 以前行ったがうまくいかなかったから            |
| <input type="checkbox"/> 必要がないと思っているから    | <input type="checkbox"/> 患者会の情報が少ないから                 |
| <input type="checkbox"/> 具体的なイメージがわからないから | <input type="checkbox"/> 現在の研究以上に手が回らないから             |
| <input type="checkbox"/> 内部研究者の反対があるから    | <input type="checkbox"/> 不信感があり協力したくないから<br>(具体的には: ) |
| <input type="checkbox"/> 研究班へのメリットが不明だから  |   |
| <input type="checkbox"/> その他( )           |   |

13) 貴研究班では、患者(会)と連携・協力するにあたり、研究に関する説明責任を果たしているとお考えですか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、十分に果たしている          | <input type="checkbox"/> 果たしていない        |
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、果たしている             | <input type="checkbox"/> 説明責任の必要性がわからない |
| <input type="checkbox"/> 必要性は理解しているが十分に果たしているとは言えない |   |
| <input type="checkbox"/> その他( )                     |   |

14) 貴研究班では、患者(会)と連携・協力するにあたり、利益相反(責務相反)に関する検討を行っていますか。

該当箇所にチェックを入れて下さい。

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、十分に行っている          | <input type="checkbox"/> 行っていない               |
| <input type="checkbox"/> 必要性を理解し、行っている             | <input type="checkbox"/> 利益相反(責務相反)の必要性がわからない |
| <input type="checkbox"/> 必要性は理解しているが十分に行っているとは言えない |   |
| <input type="checkbox"/> その他( )                    |   |

※裏面へ続く

