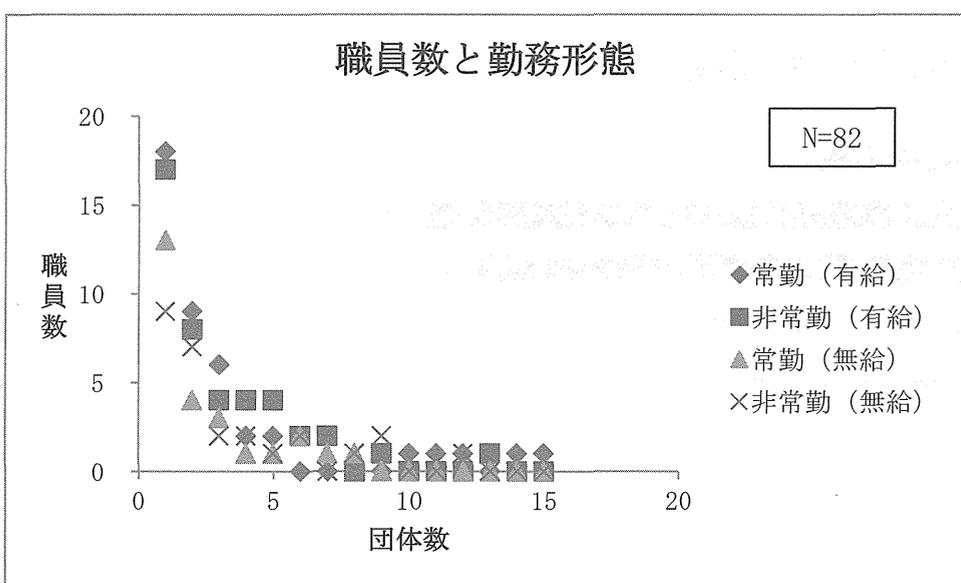
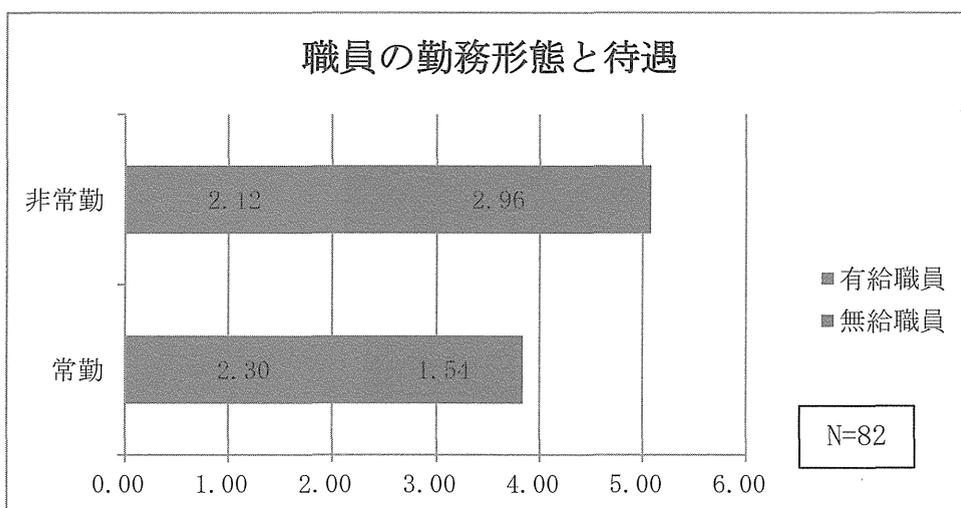


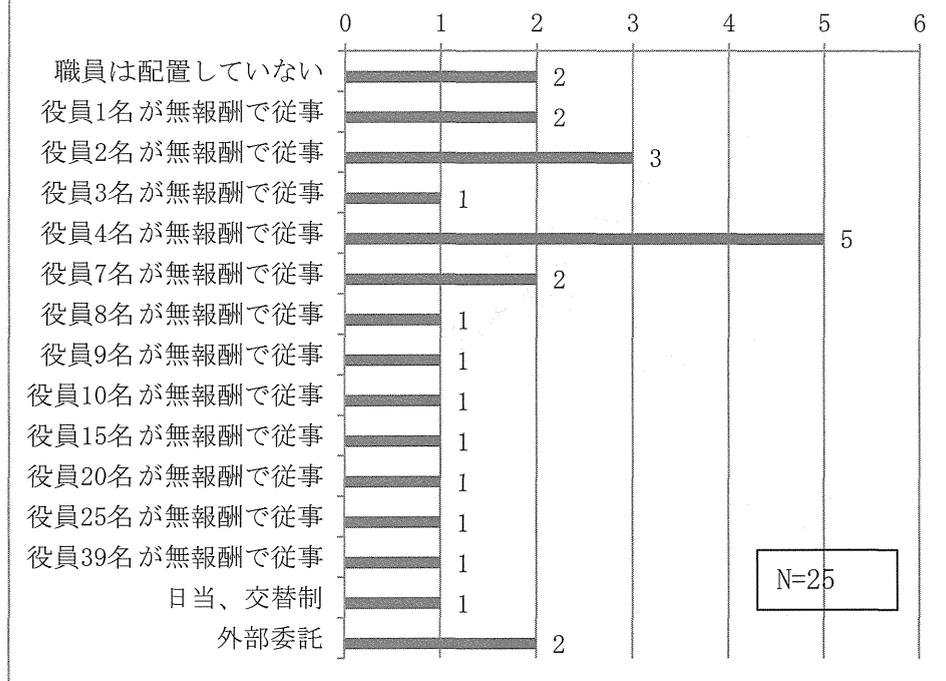
	団体加盟	患者本人	患者の	支援者	支援者	特に
			家族	(一般)	(専門職)	区別なし
A) 1-10	24	88	76	52	48	12
B) 11-40	43.3	40	40	16.7	16.7	0
C) 40-	18.8	56.3	56.3	43.8	31.3	6.3

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

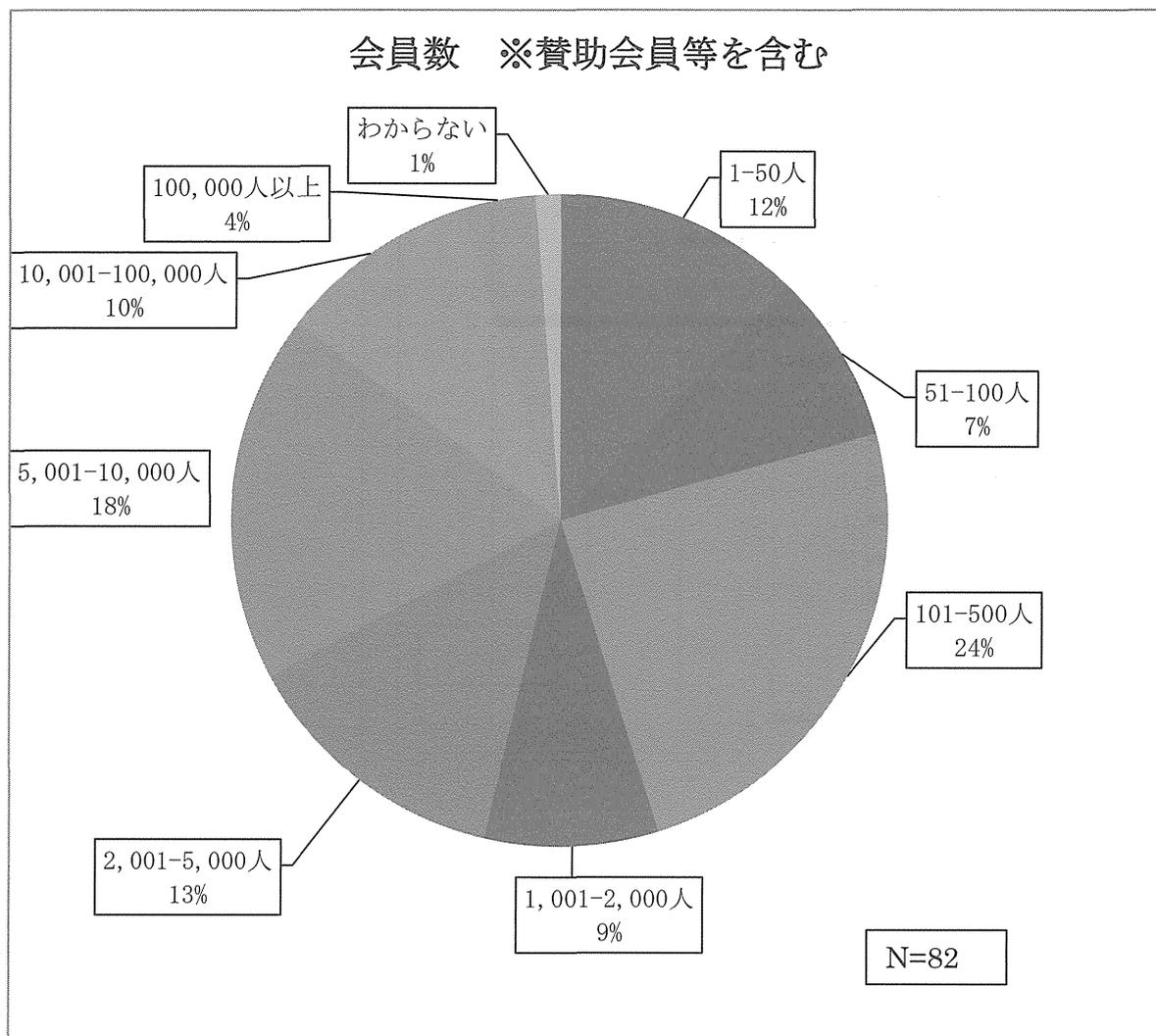


職員数（その他の記述）



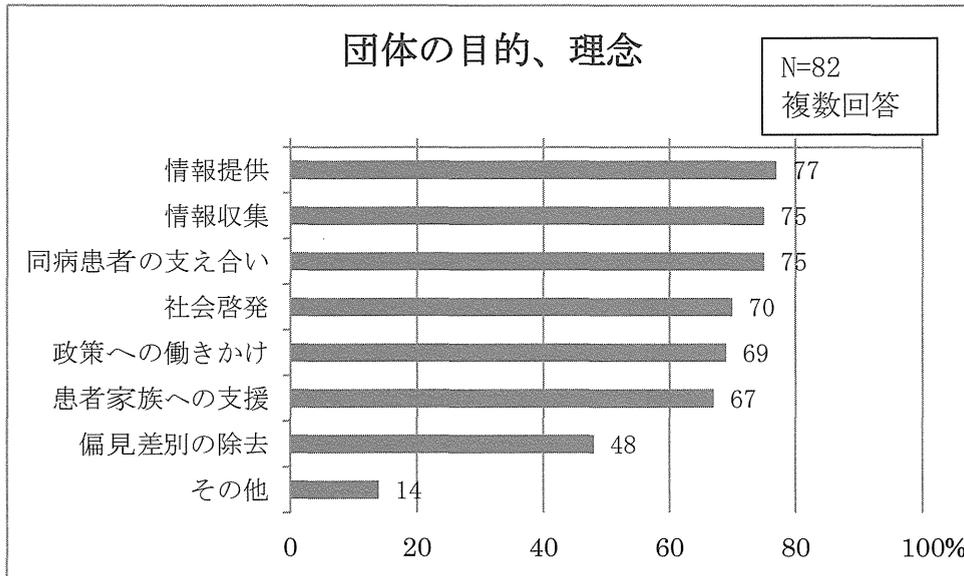
II-5) 会員数 ※賛助会員等を含む

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%

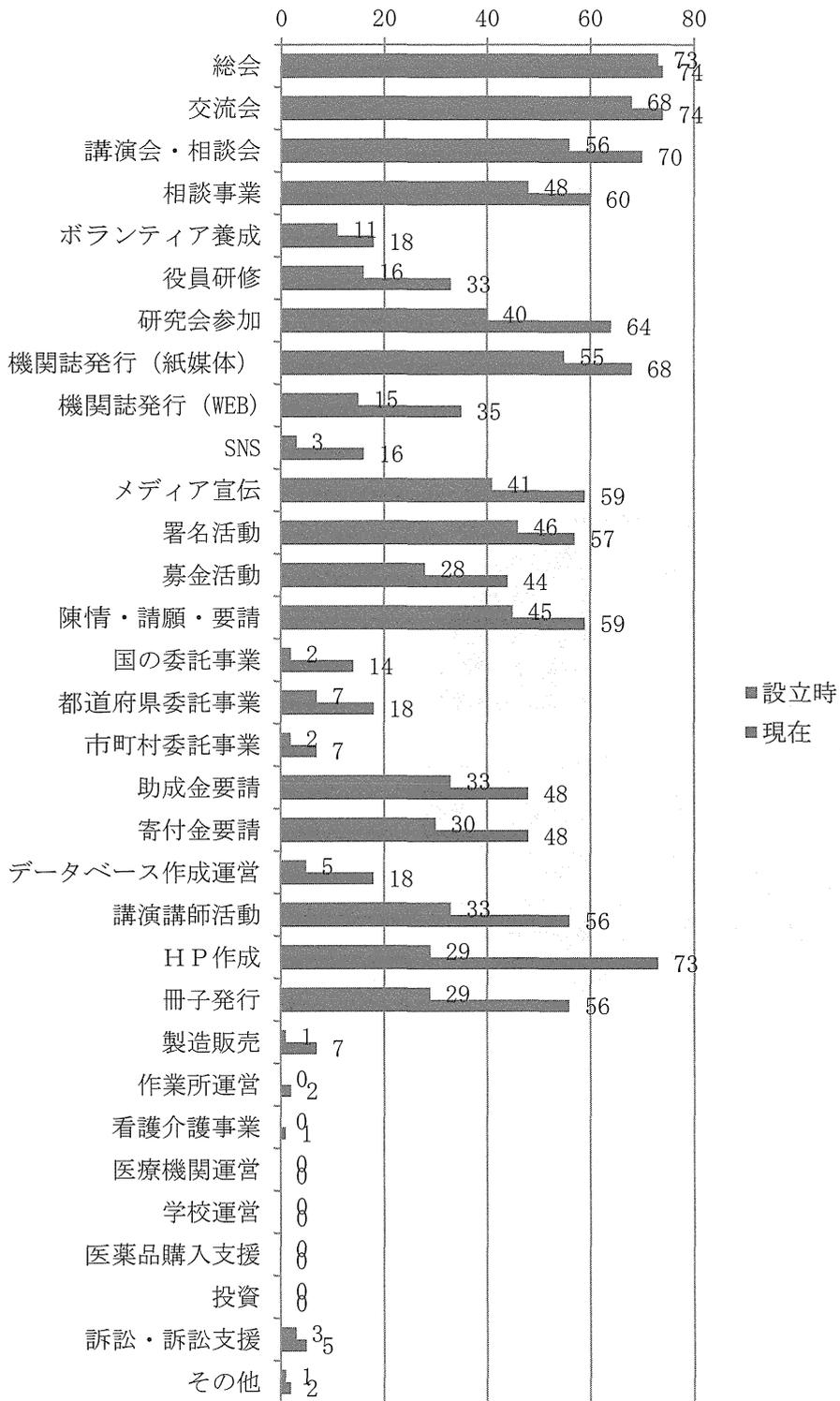


	社会啓発	情報収集	情報提供	同病患者的の支え合い	偏見差別の除去	政策への働きかけ	患者家族への支援	その他
A) 1-10	84.0	92.0	92.0	80.0	52.0	76.0	76.0	12.0
B) 11-40	43.3	50.0	53.3	53.3	36.7	46.7	50.0	6.7
C) 40-	56.3	62.5	56.3	68.8	56.3	56.3	56.3	12.5

Ⅲ-2) 設立時と現在の活動内容

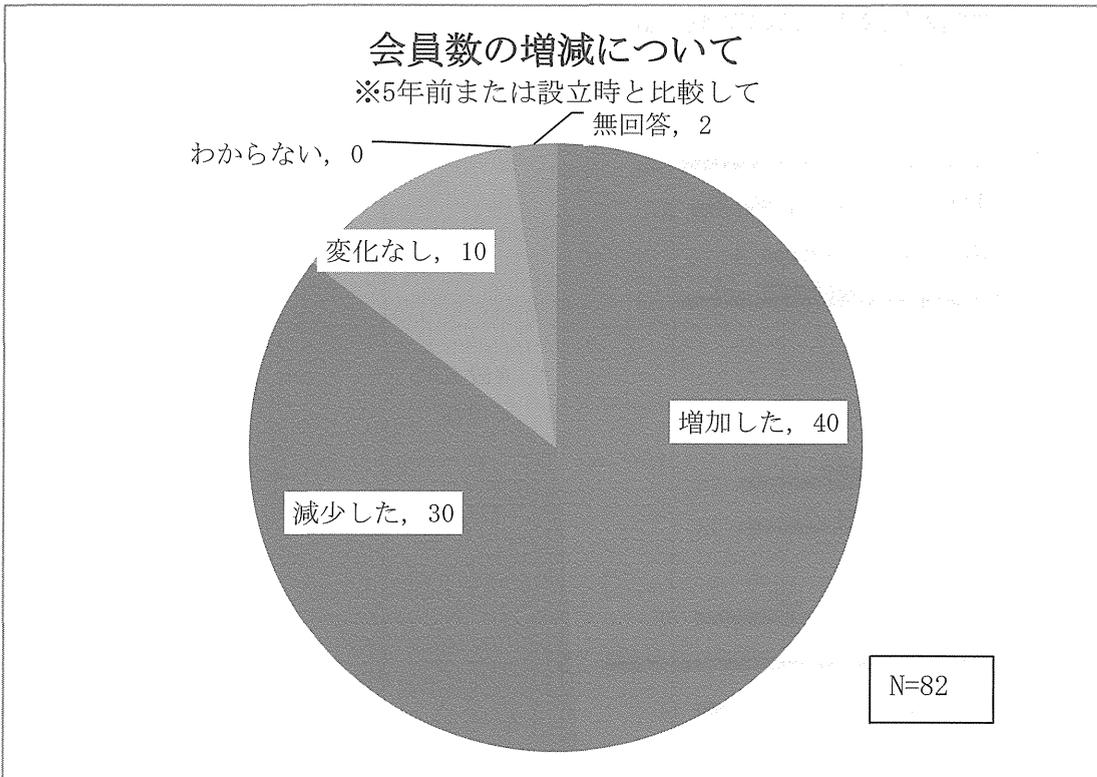
項目	設立時	現在
総会	73	74
交流会	68	74
講演会・相談会	56	70
相談事業	48	60
ボランティア養成	11	18
役員研修	16	33
研究会参加	40	64
機関誌発行（紙媒体）	55	68
機関誌発行（WEB）	15	35
SNS	3	16
メディア宣伝	41	59
署名活動	46	57
募金活動	28	44
陳情・請願・要請	45	59
国の委託事業	2	14
都道府県委託事業	7	18
市町村委託事業	2	7
助成金要請	33	48
寄付金要請	30	48
データベース作成運営	5	18
講演講師活動	33	56
HP作成	29	73
冊子発行	29	56
製造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



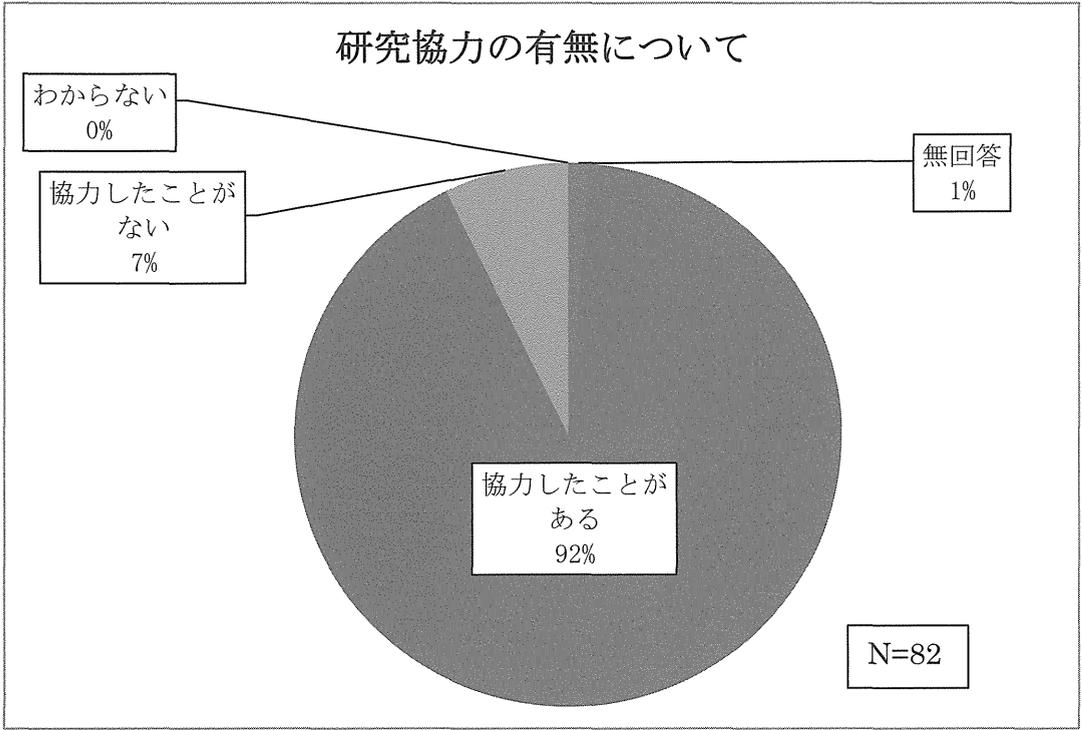
Ⅲ-3) 会員数の増減について (5年前または設立時と比べて)

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%



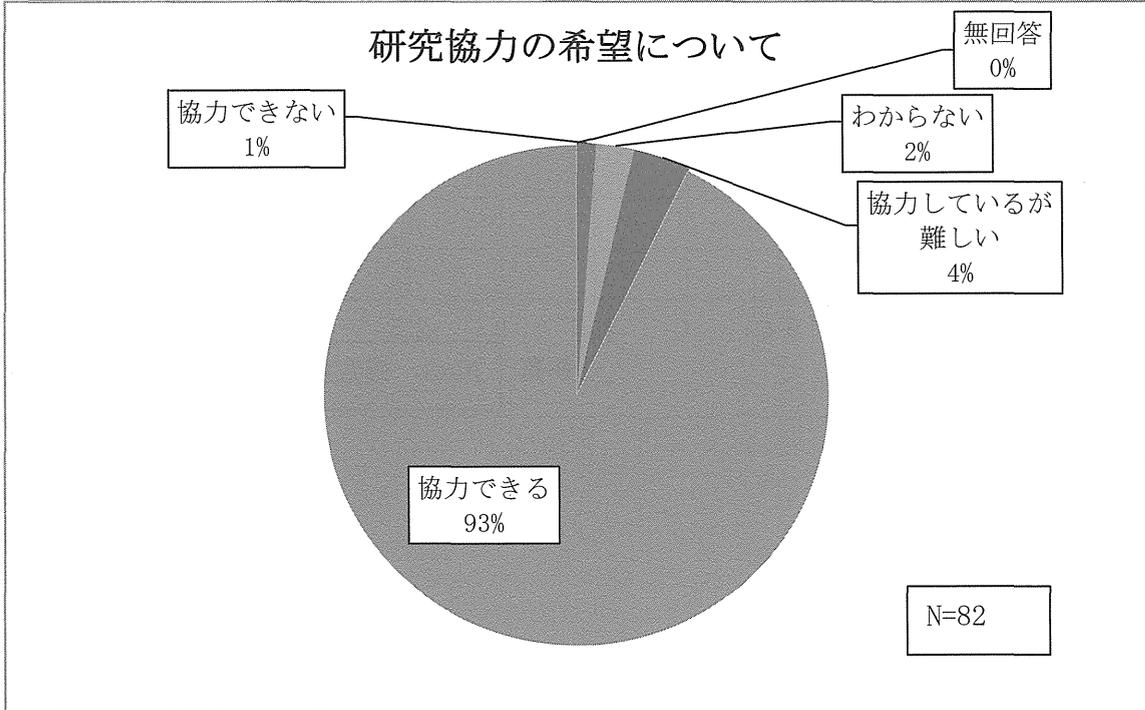
Ⅳ-1) 研究協力の有無について

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



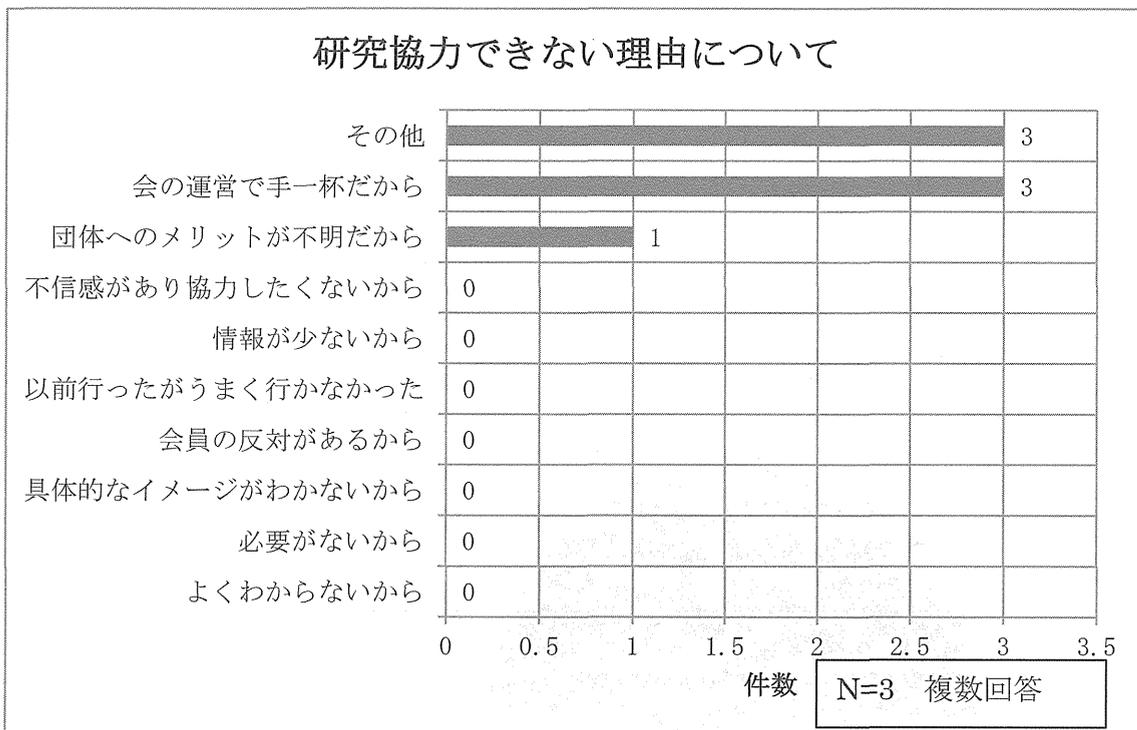
IV-2) 研究協力の希望について

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



IV-3) 研究協力できない理由について

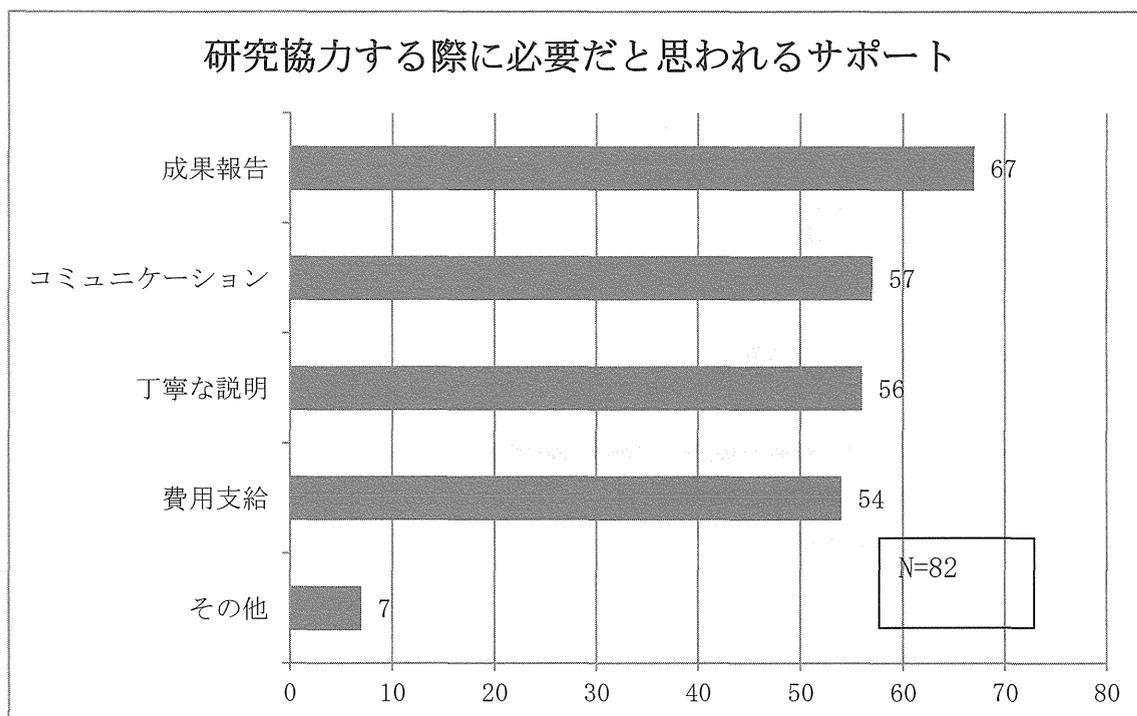
よくわからないから	0
必要がないから	0
具体的なイメージがわからないから	0
会員の反対があるから	0
以前行ったがうまく行かなかった	0
情報が少ないから	0
不信感があり協力したくないから	0
団体へのメリットが不明だから	1
会の運営で手一杯だから	3
その他	3



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。

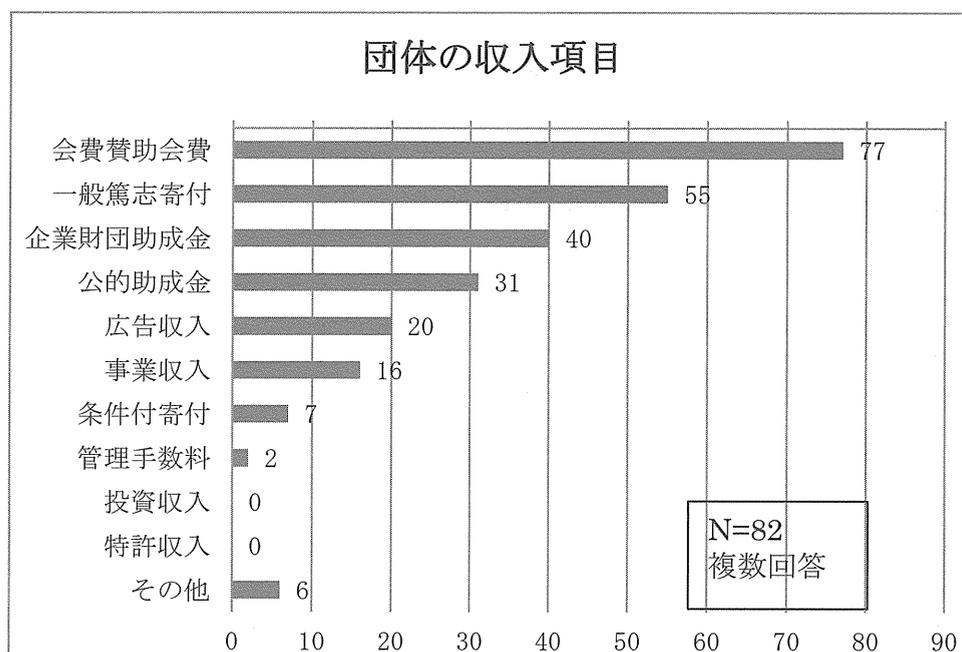
その他	7
費用支給	54
丁寧な説明	56
コミュニケーション	57
成果報告	67



	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

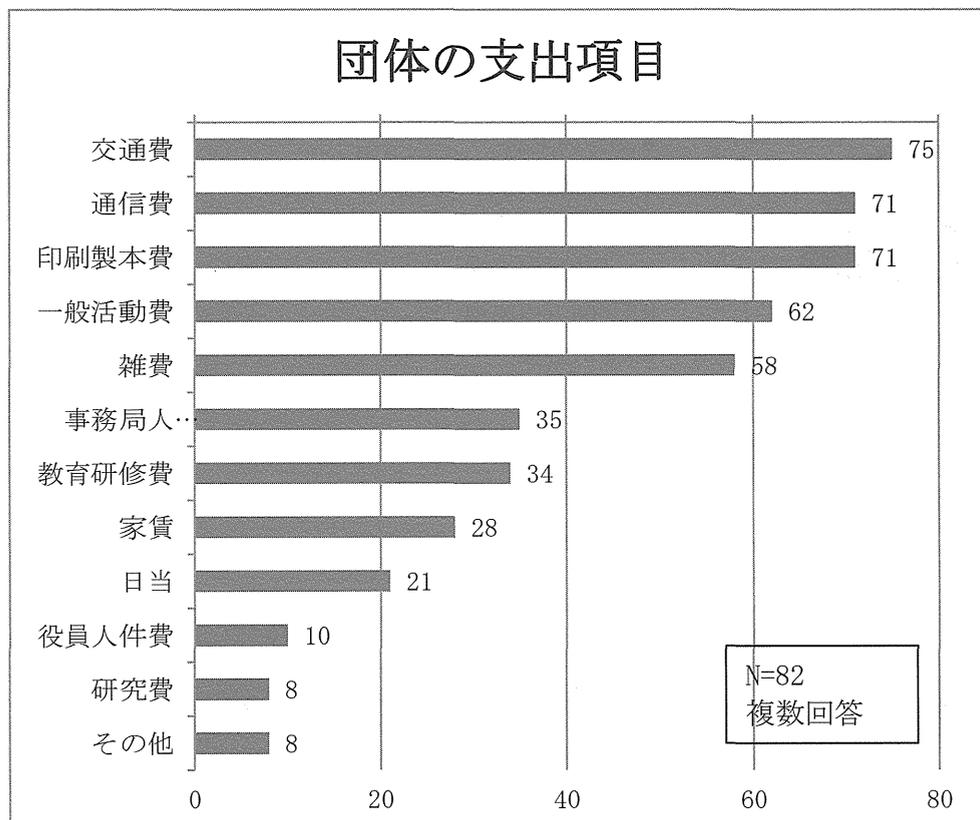
V-1) 団体の財政（収入項目） ※複数回答

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

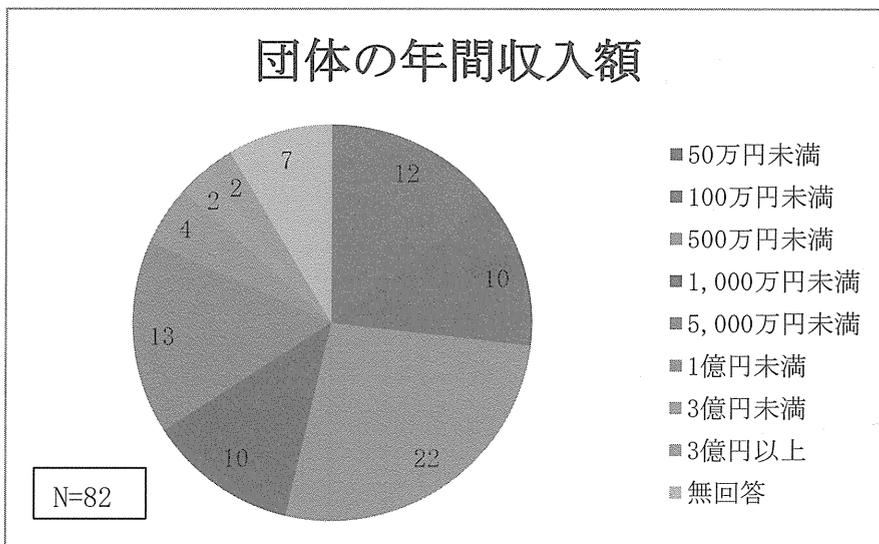
項目	件数	割合
交通費	75	91.5%
通信費	71	86.6%
印刷製本費	71	86.6%
一般活動費	62	75.6%
雑費	58	70.7%
事務局人件費	35	42.7%
教育研修費	34	41.5%
家賃	28	34.1%
日当	21	25.6%
役員人件費	10	12.2%
研究費	8	9.8%
その他	8	9.8%



	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

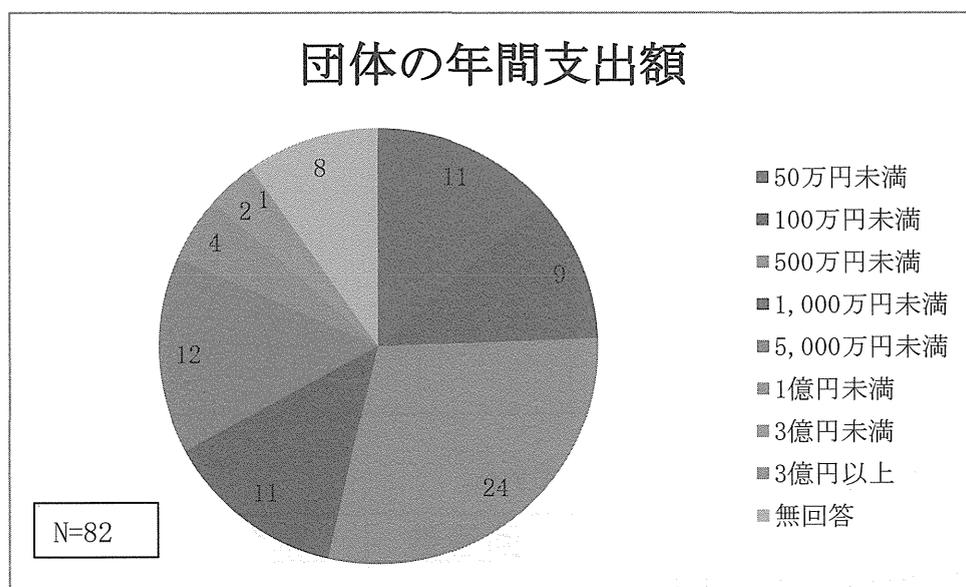
項目	件数	割合
50万円未満	12	14.6%
100万円未満	10	12.2%
500万円未満	22	26.8%
1,000万円未満	10	12.2%
5,000万円未満	13	15.9%
1億円未満	4	4.9%
3億円未満	2	2.4%
3億円以上	2	2.4%
無回答	7	8.5%
計	82	100.0%



	会費 賛助会費	篤志寄 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	目当	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）

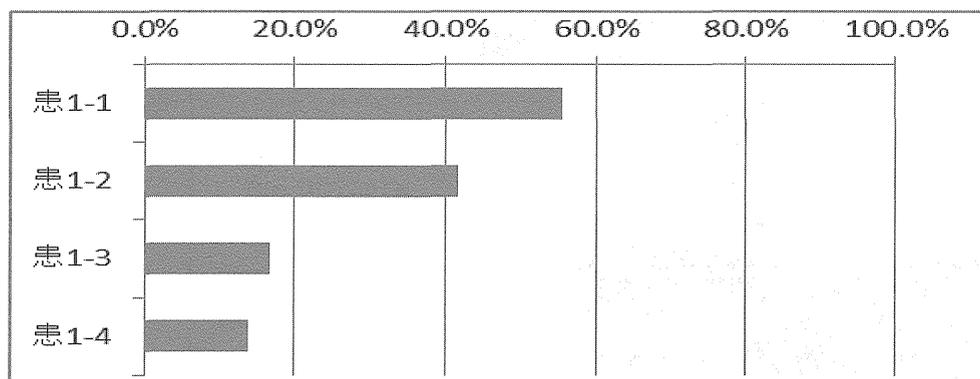
◎研究班への調査（162件中95件回答） 回収率58.6%

（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

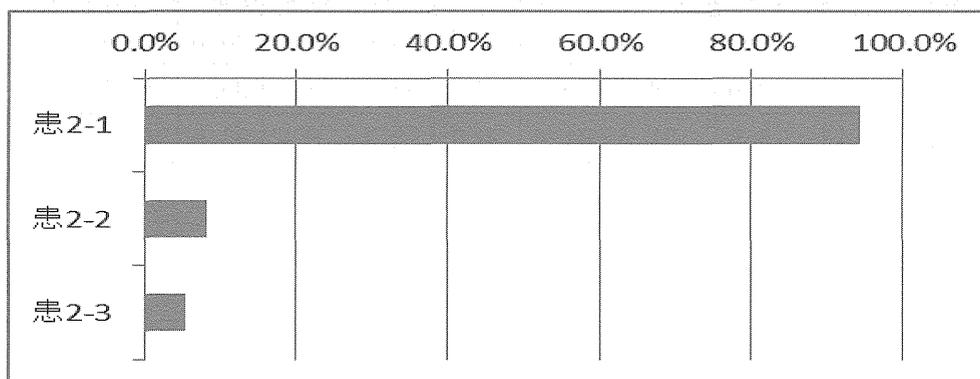
患1) あなたは研究協力をどのような対象に対して実施していますか。

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%



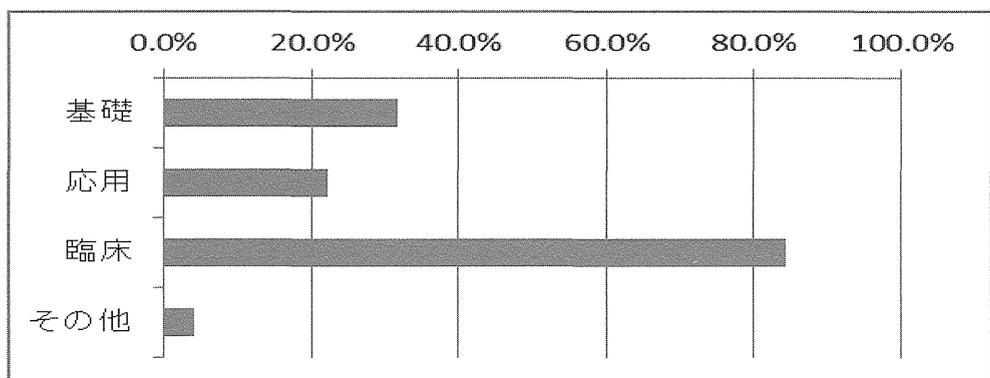
患2) あなたは研究協力をどのような立場で実施していますか。

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%



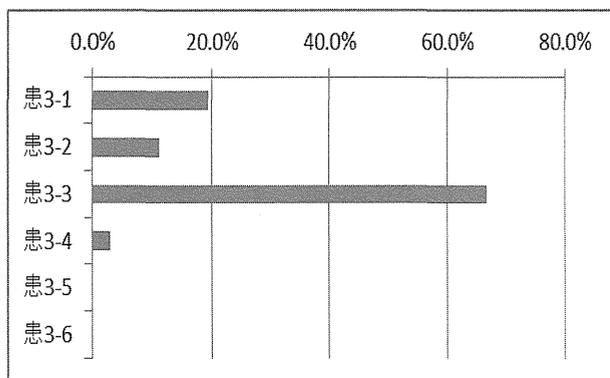
研1) 貴研究班の研究対象は次のうちどれですか。(複数選択可)

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%



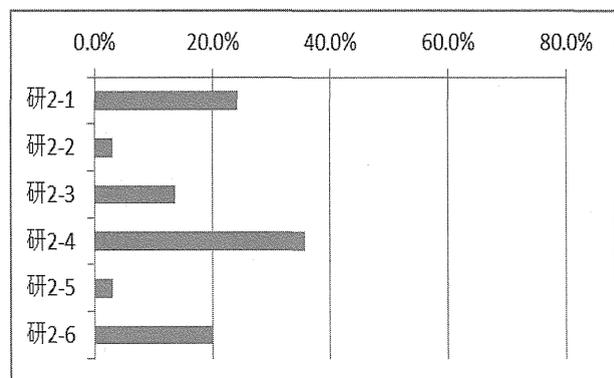
患3) 貴患者会(組織)と研究班もしくは研究者との関わりはいつですか。

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。

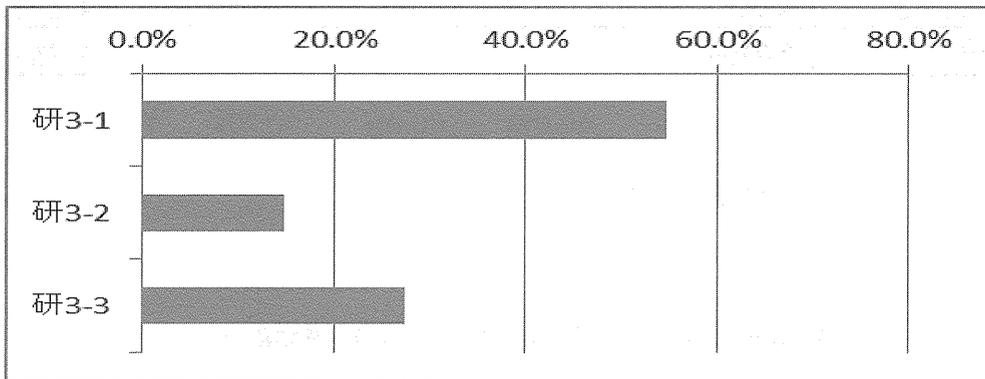
項目	回答数	割合
研2-1 現在ある	23	24.2%
研2-2 過去にあった	3	3.2%
研2-3 過去も現在もある	13	13.7%
研2-4 過去も現在もない	34	35.8%
研2-5 わからない	3	3.2%
研2-6 患者個人とはあるが患者会(組織)とはない	19	20.0%



○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。

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。

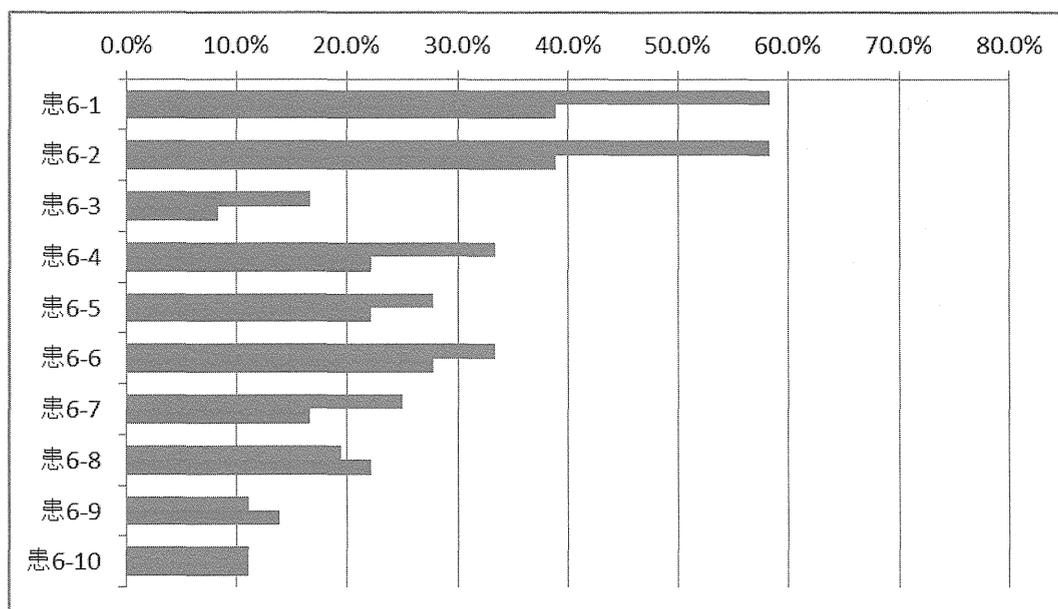
回答数	割合
26	72.2%

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%

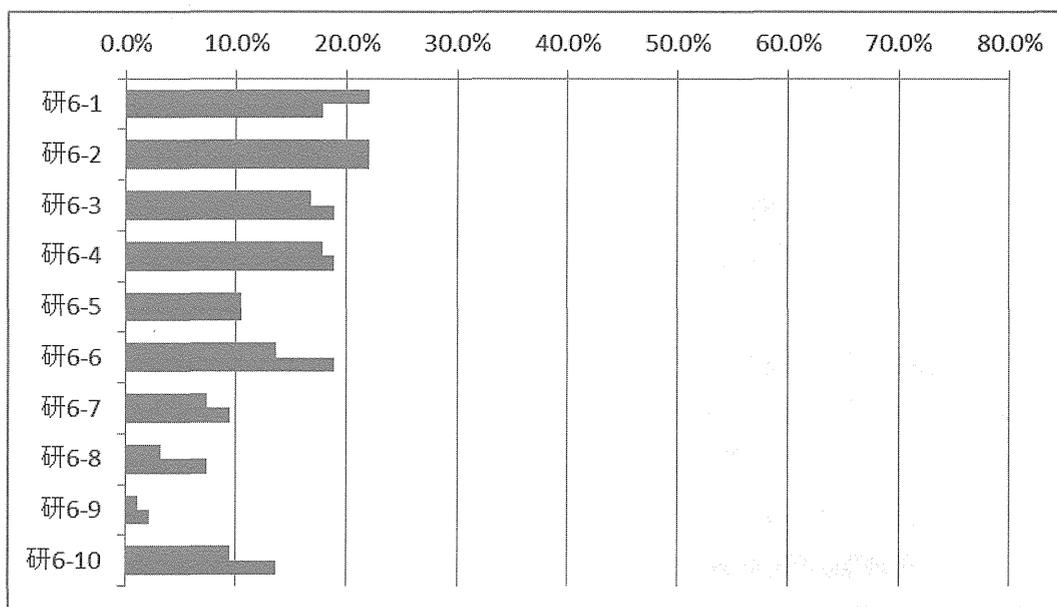


[その他の回答例]

- ・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%

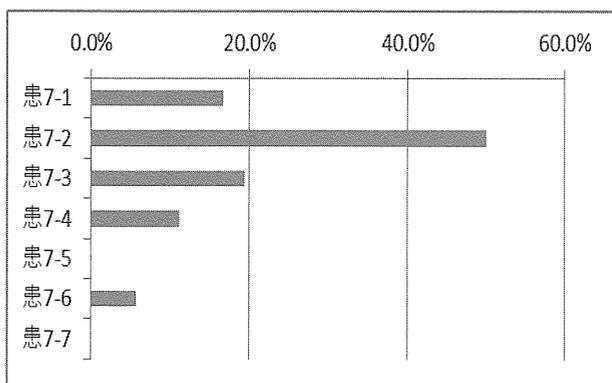


[その他の回答例]

- ・ 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

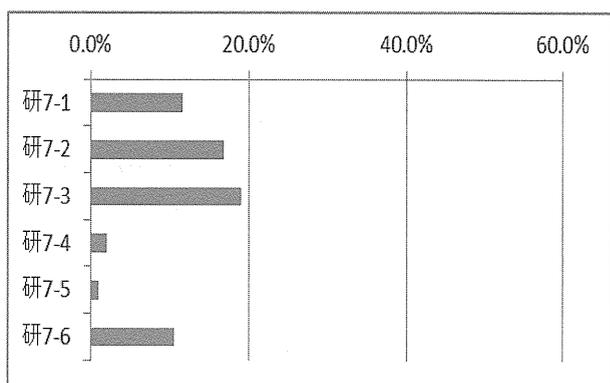
患7) 現在、貴患者(会)と研究班もしくは研究者との関係には満足していますか。

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%



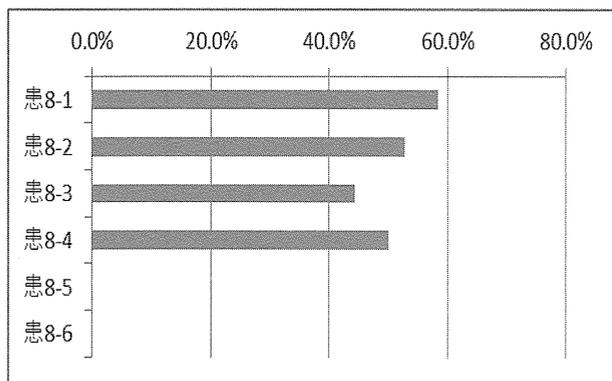
研7) 現在、患者(会)と貴研究班との関係には満足していますか。

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%

