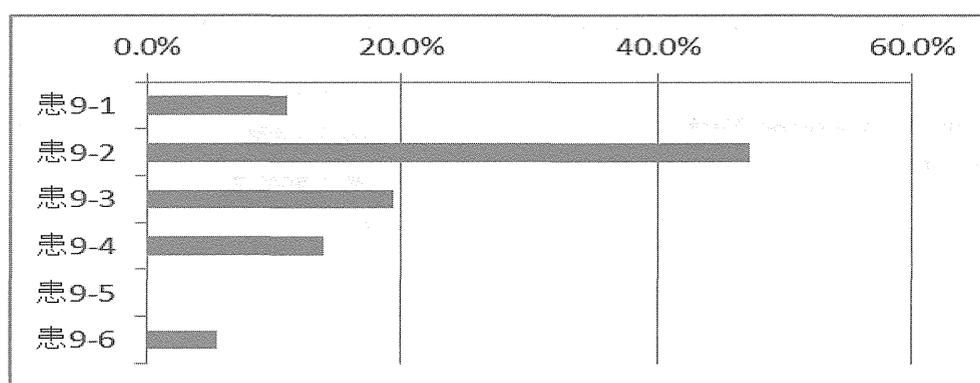


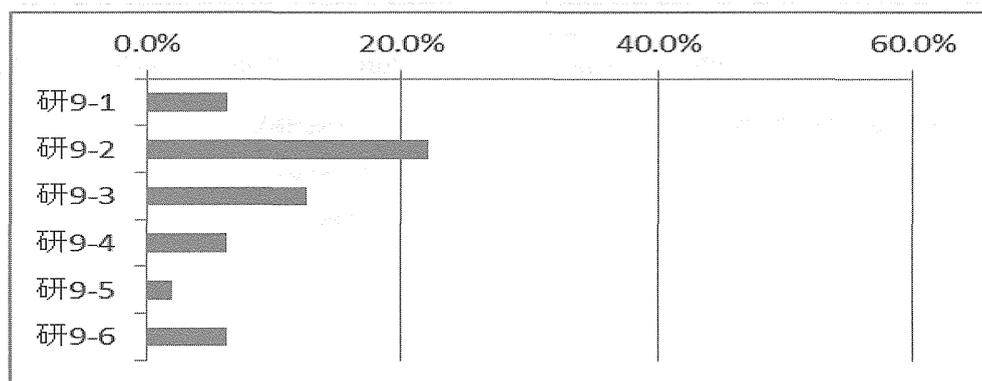
患9) 現在、研究班との関係は、研究班側もしくは研究者側も満足していると思いますか。
 (なお、患9)と研9)は同様の質問です)

| 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% |



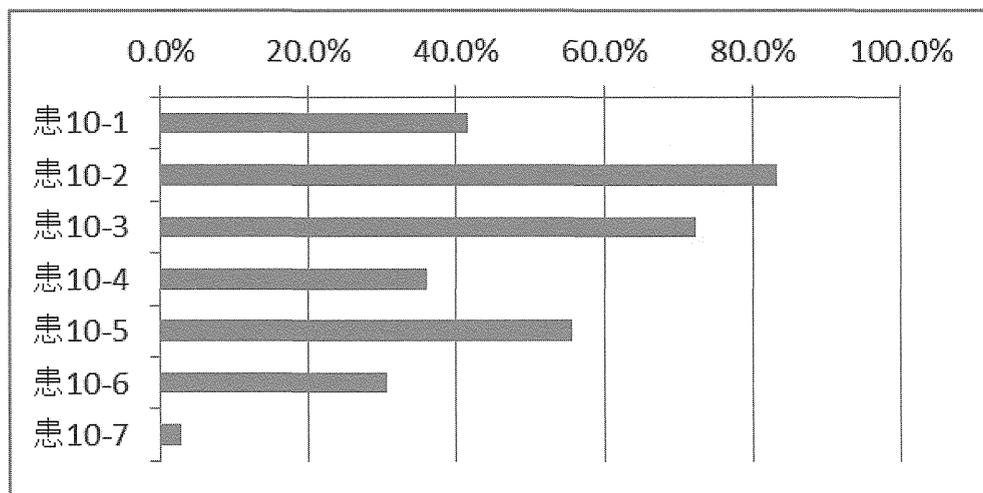
研9) 現在、患者(会)との関係は、患者(会)側も満足していると思いますか。

| 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% |

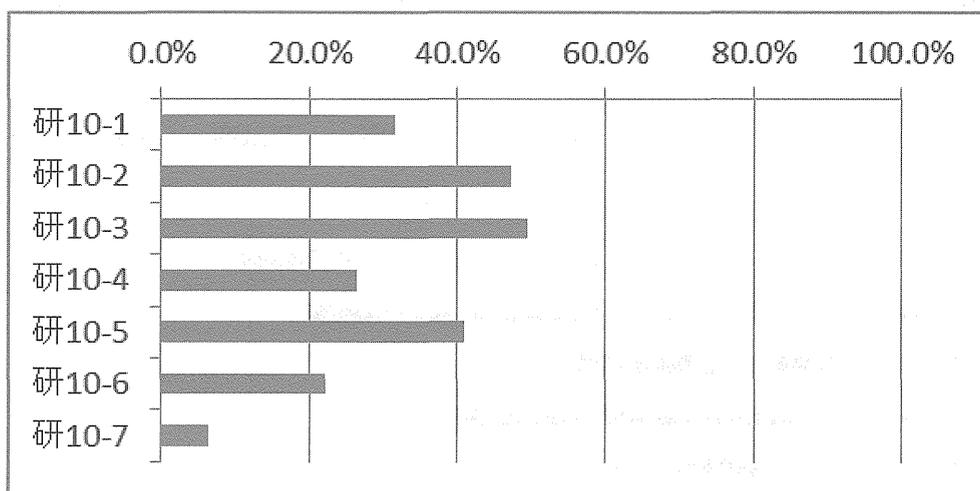


[その他の回答例]

- ・患者にとって有益な成果につながることに

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% |



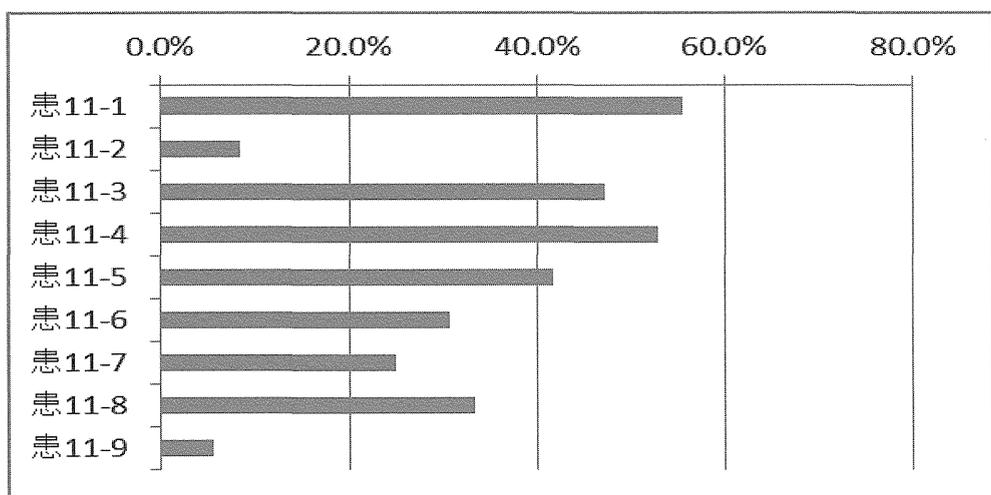
[その他の回答例]

- ・ 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でしょうか。

(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% |

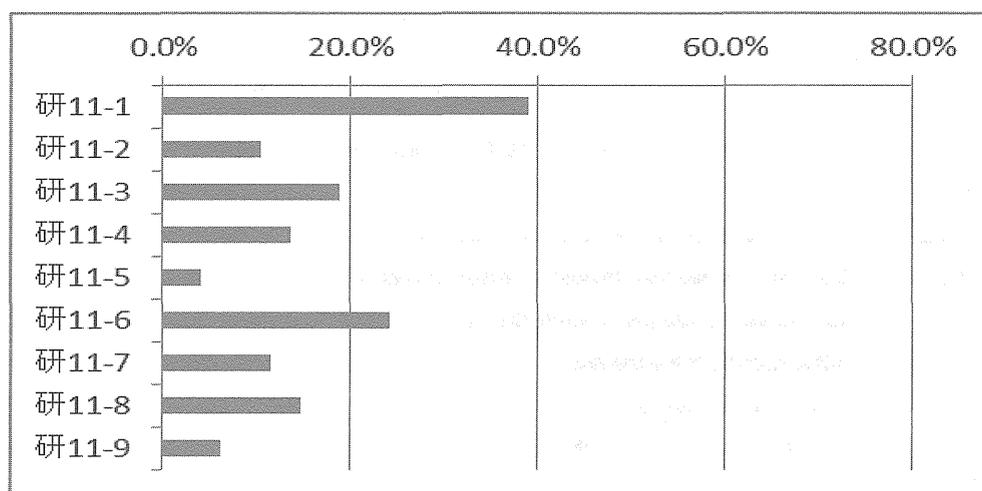


[その他の回答例]

- ・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% |

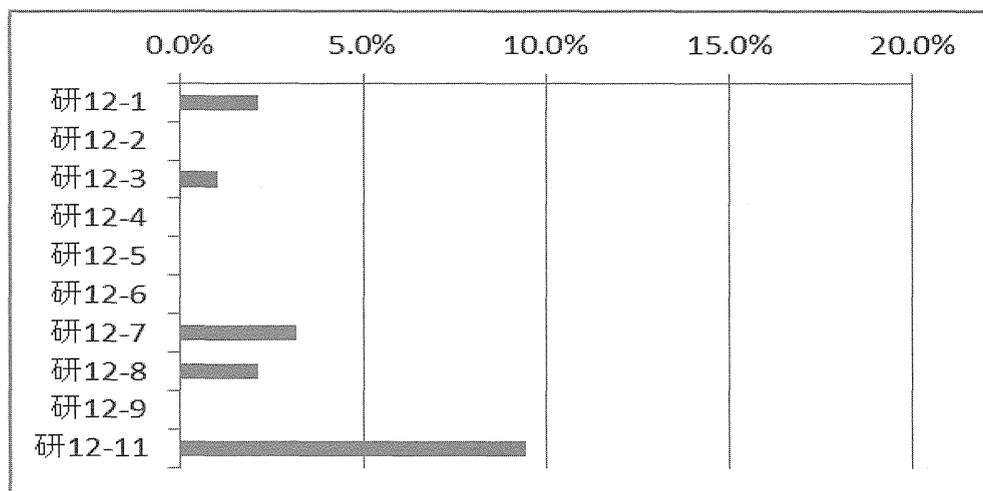


[その他の回答例]

- ・ 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 | 2 | 2.1% |
| 研12-2 | 0 | 0.0% |
| 研12-3 | 1 | 1.1% |
| 研12-4 | 0 | 0.0% |
| 研12-5 | 0 | 0.0% |
| 研12-6 | 0 | 0.0% |
| 研12-7 | 3 | 3.2% |
| 研12-8 | 2 | 2.1% |
| 研12-9 | 0 | 0.0% |
| 研12-11 | 9 | 9.5% |



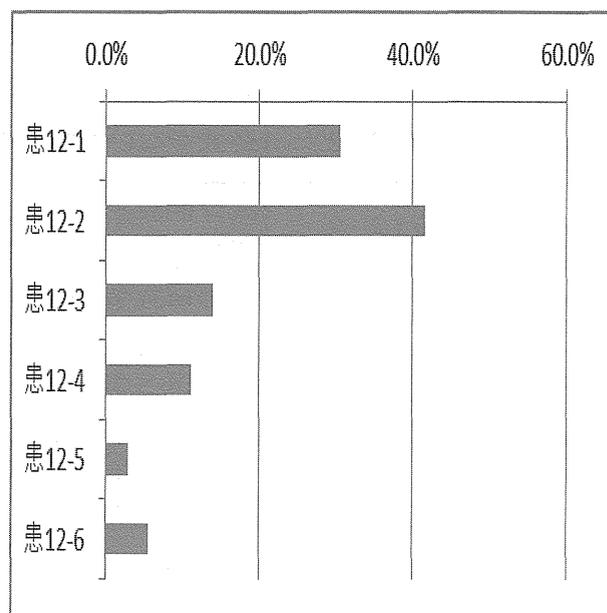
[その他の回答例]

- ・ 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。

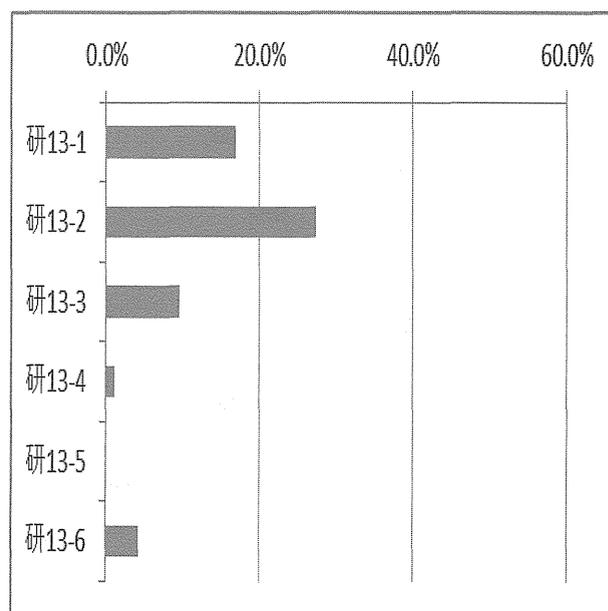
(なお、患12)と研13)は同様の質問です)

| 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。

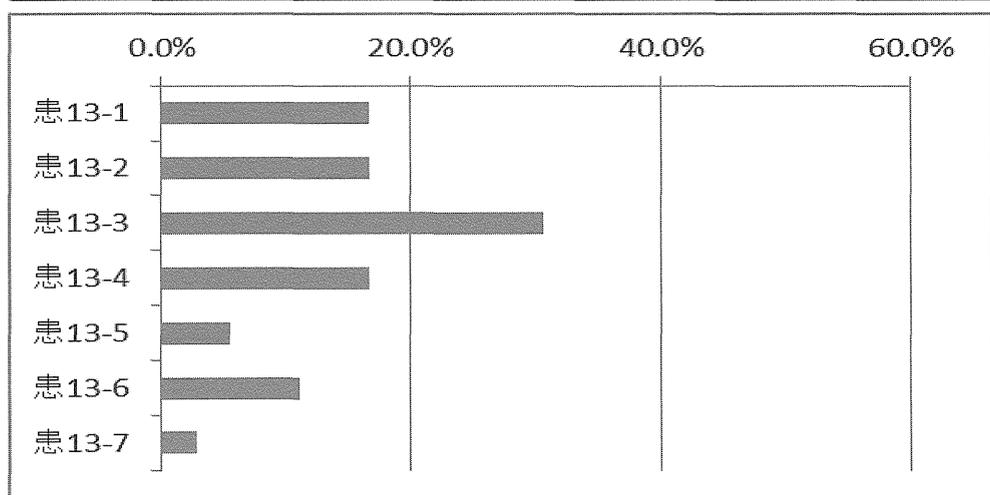
| 項目 | | 回答数 | 割合 |
|-------|----------------------------|-----|-------|
| 研13-1 | 必要性を理解し、十分に果たしている | 16 | 16.8% |
| 研13-2 | 必要性を理解し、果たしている | 26 | 27.4% |
| 研13-3 | 必要性は理解しているが十分に果たしているとは言えない | 9 | 9.5% |
| 研13-4 | 果たしていない | 1 | 1.1% |
| 研13-5 | 説明責任の必要性がわからない | 0 | 0.0% |
| 研13-6 | その他 | 4 | 4.2% |



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。

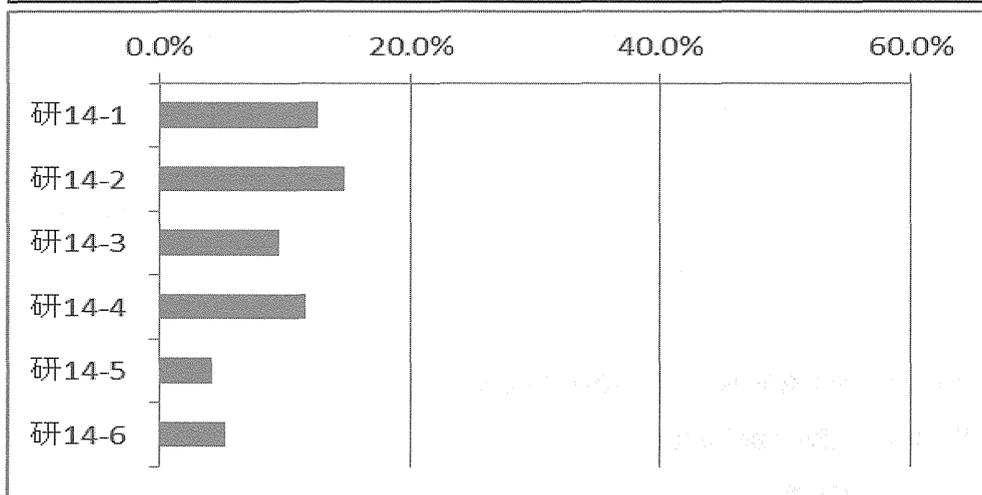
(なお、患13)と研14)は同様の質問です)

| 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% |

国内患者会と難病研究に関する調査報告その3 詳細報告（表とグラフ）

〔追加調査を含めた調査結果〕

追加調査：一次調査において「現在関わっている患者会もしくは研究班」の記載があり、該当する患者会もしくは研究班からの回答がない場合に、該当組織へ2013年7月～9月に一次調査と同様の追加調査を実施した。

◎研究協力有の患者会への調査（119件中64件回答） 回収率53.8%

（表とグラフは設問番号として 患1）～患14）と記載）

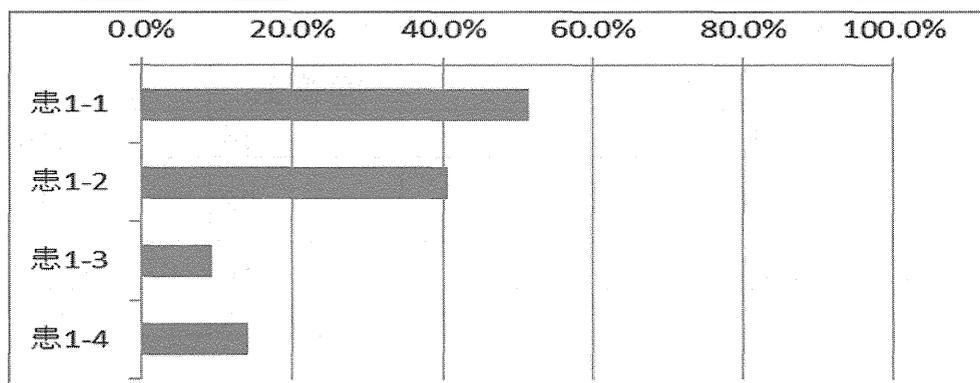
◎研究班への調査（169件中104件回答） 回収率61.5%

（表とグラフは設問番号として 研1）～研15）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 | 33 | 51.6% |
| 患1-2 | 研究班に属している研究者・医師 | 26 | 40.6% |
| 患1-3 | 研究者・医師個人 | 6 | 9.4% |
| 患1-4 | その他 | 9 | 14.1% |

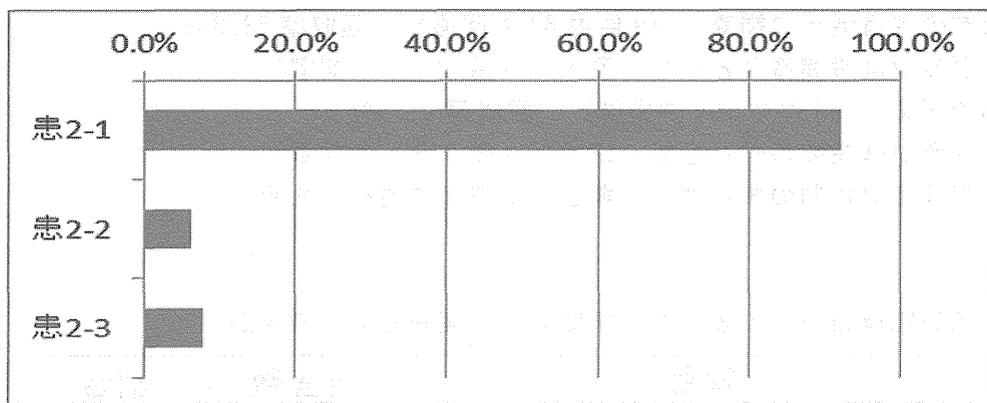


〔その他の回答例〕

- ・ 国の事業受託団体
- ・ 製薬会社など
- ・ 克服研究事業でない厚労省の科研の研究班、大学院、研究生等
- ・ J P A
- ・ 協力者として
- ・ 患者団体
- ・ 研究班に限らず、網膜色素変性症およびその類縁疾患の研究をされている研究者を対象として

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 | 59 | 92.2% |
| 患2-2 | 患者個人として | 4 | 6.3% |
| 患2-3 | その他 | 5 | 7.8% |

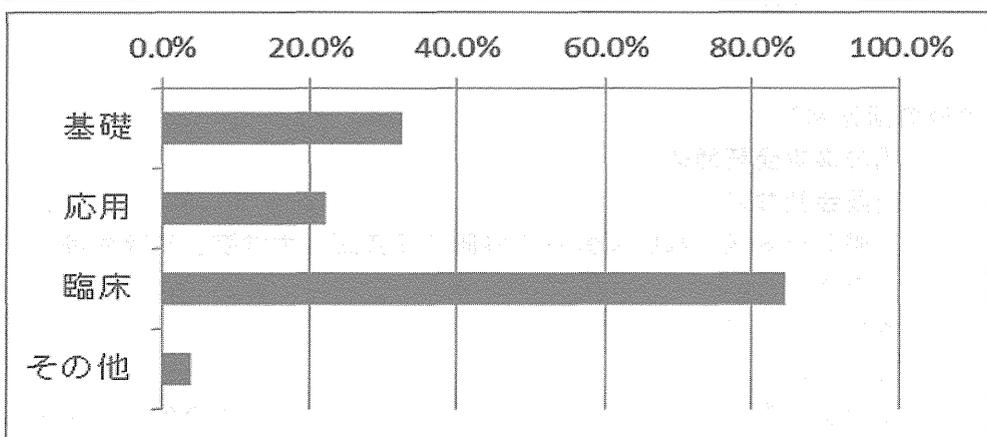


〔その他の回答例〕

- ・センターとして
- ・患者会の事務担当者、家族会に属する患者の家族
- ・患者、学術支援、支援者が三位一体となった会として

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 | 34 | 32.7% |
| 研1-2 | 応用 | 23 | 22.1% |
| 研1-3 | 臨床 | 88 | 84.6% |
| 研1-4 | その他 | 4 | 3.8% |

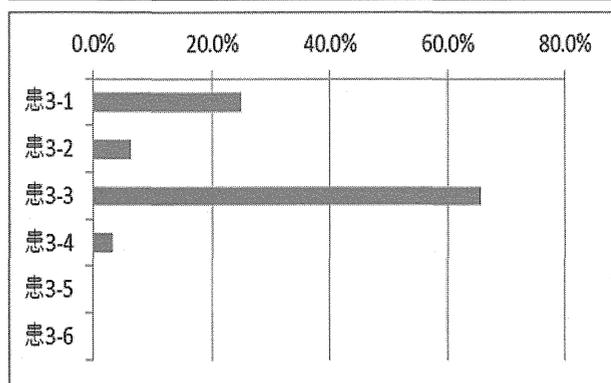


〔その他の回答例〕

- ・疫学
- ・開発
- ・治療薬開発
- ・政策

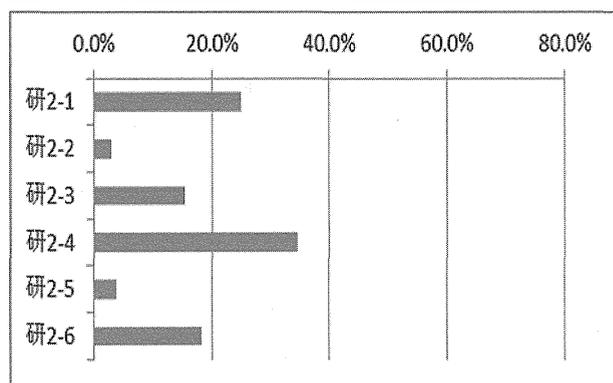
患3) 貴患者会(組織)と研究班もしくは
は研究者との関わりの時期はいつですか。

| 項目 | 回答数 | 割合 |
|-------------------------------|-----|-------|
| 患3-1 現在ある | 16 | 25.0% |
| 患3-2 過去にあった | 4 | 6.3% |
| 患3-3 過去も現在もある | 42 | 65.6% |
| 患3-4 過去も現在もない | 2 | 3.1% |
| 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% |



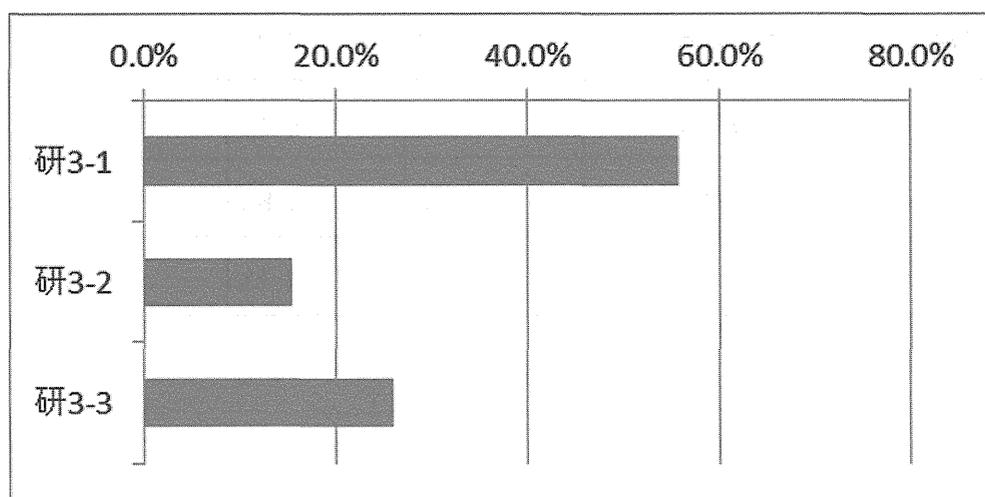
研2) 貴研究班と患者会(組織)との関わりは
ありますか。

| 項目 | 回答数 | 割合 |
|---------------------------|-----|-------|
| 研2-1 現在ある | 26 | 25.0% |
| 研2-2 過去にあった | 3 | 2.9% |
| 研2-3 過去も現在もある | 16 | 15.4% |
| 研2-4 過去も現在もない | 36 | 34.6% |
| 研2-5 わからない | 4 | 3.8% |
| 研2-6 患者個人とはあるが患者会(組織)とはない | 19 | 18.3% |



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 | 58 | 55.8% |
| 研3-2 ない | 16 | 15.4% |
| 研3-3 わからない | 27 | 26.0% |



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 |
|-----|-------|
| 56 | 87.5% |

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 |
|-----|-------|
| 46 | 44.2% |

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。

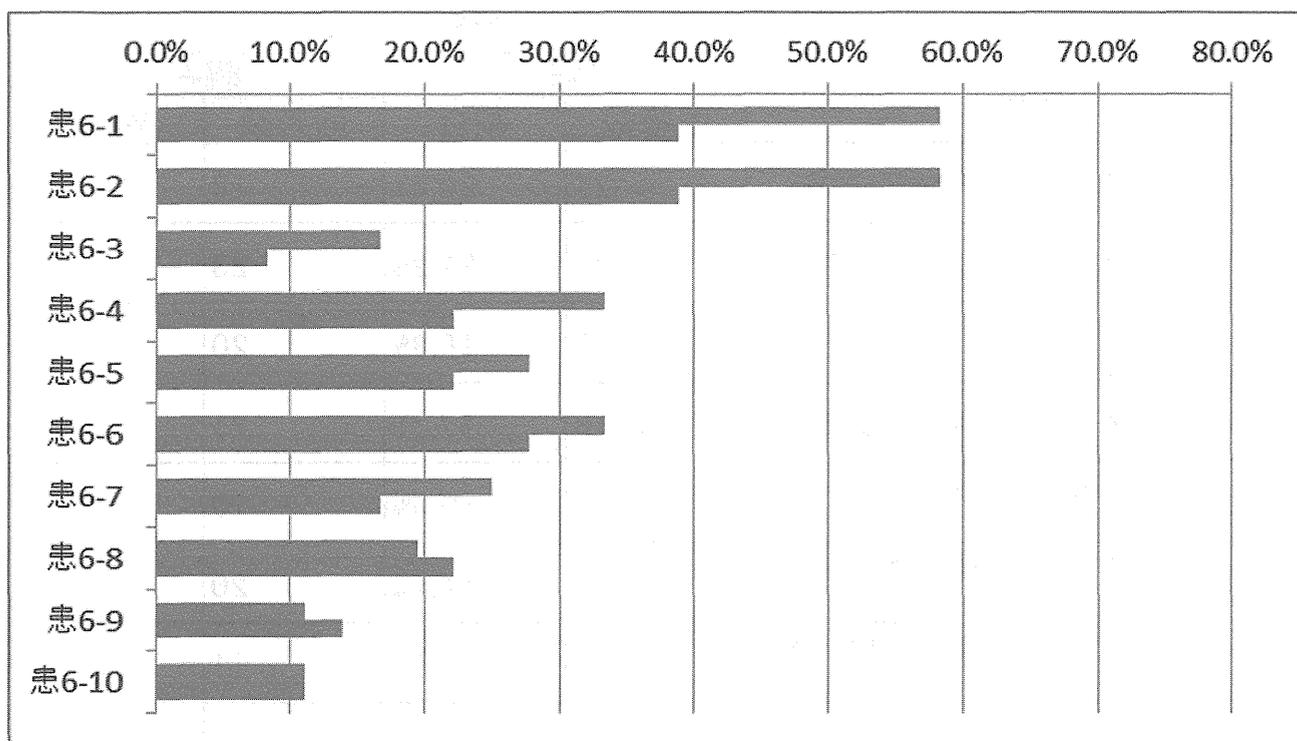
| 回答数 | 割合 |
|-----|-------|
| 50 | 78.1% |

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 |
|-----|-------|
| 26 | 25.0% |

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 | 35 | 54.7% | 30 | 46.9% |
| 患6-2 | 実態調査の協力 | 30 | 46.9% | 25 | 39.1% |
| 患6-3 | 疫学基礎情報の収集 | 11 | 17.2% | 6 | 9.4% |
| 患6-4 | 生体資料提供 | 15 | 23.4% | 13 | 20.3% |
| 患6-5 | 臨床試験・治験へのデータ協力 | 17 | 26.6% | 17 | 26.6% |
| 患6-6 | 研究班の会議の傍聴 | 28 | 43.8% | 25 | 39.1% |
| 患6-7 | 研究班の会議での発表 | 17 | 26.6% | 15 | 23.4% |
| 患6-8 | 研究班での研究協力者 | 9 | 14.1% | 16 | 25.0% |
| 患6-9 | 研究班での研究分担者 | 5 | 7.8% | 6 | 9.4% |
| 患6-10 | その他 | 9 | 14.1% | 11 | 17.2% |

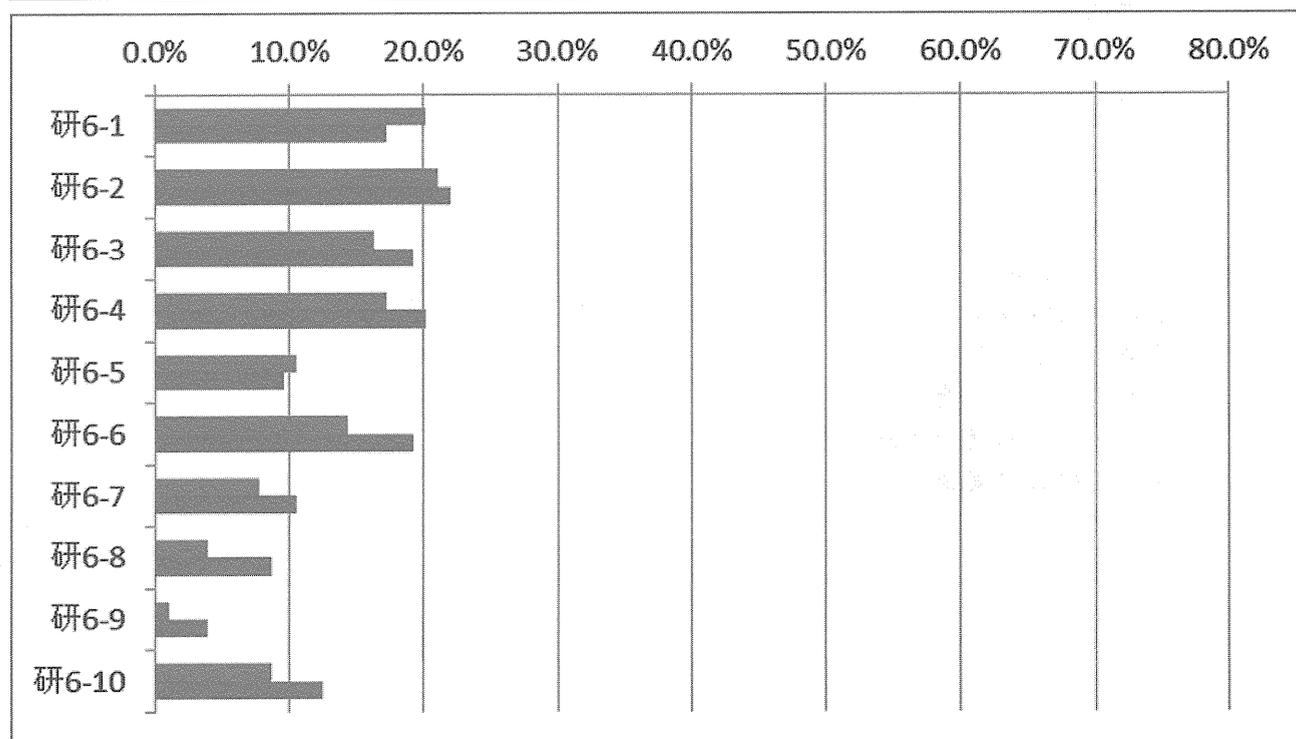


〔その他の回答例〕

- ・ 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
- ・ 依頼なし
- ・ 勉強会の共同開催
- ・ 網膜色素変性症にかかわる研究者との情報交換
- ・ 研究者との意見交流
- ・ 公開セミナーの共催
- ・ 次期フォーラム実行委員
- ・ シンポジウムの実施

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 | 20.2% | 18 | 17.3% |
| 研6-2 | 実態調査の協力依頼・実施 | 22 | 21.2% | 23 | 22.1% |
| 研6-3 | 疫学基礎情報の収集依頼・実施 | 17 | 16.3% | 20 | 19.2% |
| 研6-4 | 生体資料提供依頼・実施 | 18 | 17.3% | 21 | 20.2% |
| 研6-5 | 臨床試験・治験へのデータ協力 | 11 | 10.6% | 10 | 9.6% |
| 研6-6 | 研究班の会議の傍聴依頼・実施 | 15 | 14.4% | 20 | 19.2% |
| 研6-7 | 研究班の会議での発表依頼・実施 | 8 | 7.7% | 11 | 10.6% |
| 研6-8 | 研究班での研究協力者 | 4 | 3.8% | 9 | 8.7% |
| 研6-9 | 研究班での研究分担者 | 1 | 1.0% | 4 | 3.8% |
| 研6-10 | その他 | 9 | 8.7% | 13 | 12.5% |

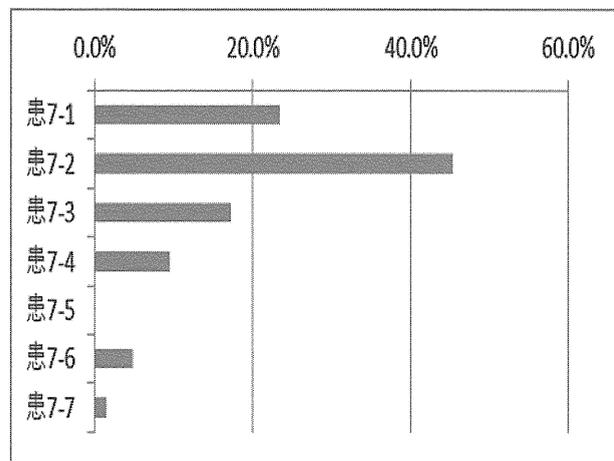


〔その他の回答例〕

- ・ 班から患者会の国債会議の協力、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
- ・ 日本アフェレシス学会での発表
- ・ 研究情報の提供
- ・ 情報提供
- ・ 家族会へ報告書の送付
- ・ 市民講座の共催、意見交換
- ・ 日本ミトコンドリア学会の開催時の市民公開講座への出席とドクター相談室での個別面談
- ・ 医師主導治験の医師と患者
- ・ 公開シンポジウムでの発表、傍聴、発言
- ・ 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
- ・ 研究情報の提供
- ・ 患者会での講演、問い合わせへの回答

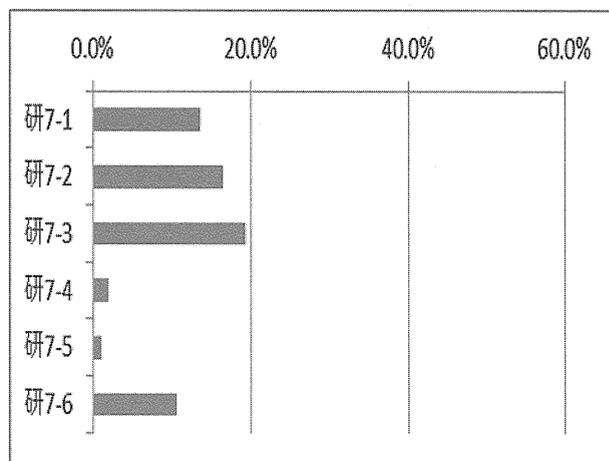
患7) 現在、貴患者(会)と研究班もしくは研究者との関係には満足していますか。

| 項目 | 回答数 | 割合 |
|----------------|-----|-------|
| 患7-1 大変満足している | 15 | 23.4% |
| 患7-2 満足している | 29 | 45.3% |
| 患7-3 普通 | 11 | 17.2% |
| 患7-4 満足していない | 6 | 9.4% |
| 患7-5 全く満足していない | 0 | 0.0% |
| 患7-6 わからない | 3 | 4.7% |
| 患7-7 その他 | 1 | 1.6% |



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 | 14 | 13.5% |
| 研7-2 満足している | 17 | 16.3% |
| 研7-3 普通 | 20 | 19.2% |
| 研7-4 満足していない | 2 | 1.9% |
| 研7-5 全く満足していない | 1 | 1.0% |
| 研7-6 わからない | 11 | 10.6% |

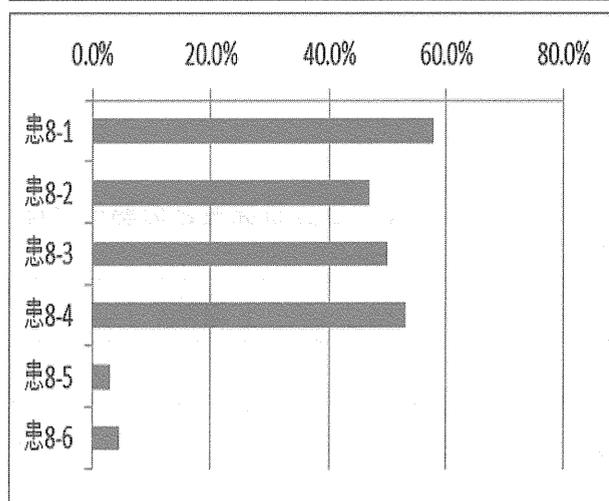


〔その他の回答例〕

- ・ 継続できるか不安

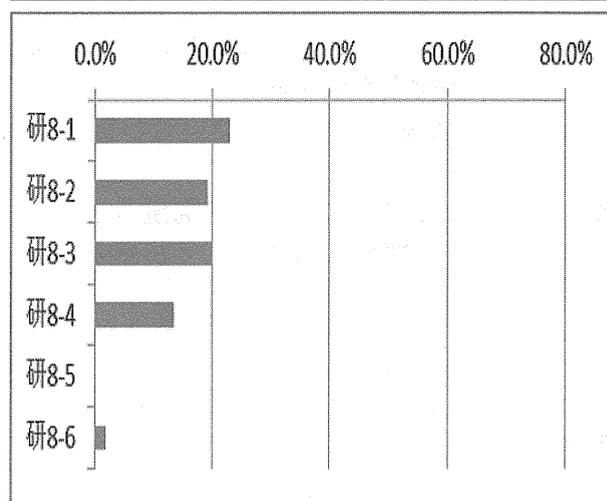
患8) 満足していると回答された患者会の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

| 項目 | 回答数 | 割合 |
|---------------------------|-----|-------|
| 患8-1 信頼関係があるから | 37 | 57.8% |
| 患8-2 患者会のニーズに研究班が役立っているから | 30 | 46.9% |
| 患8-3 研究に期待できるから | 32 | 50.0% |
| 患8-4 真剣に患者会の状況を理解してくれるから | 34 | 53.1% |
| 患8-5 一緒に飲みに行けるから | 2 | 3.1% |
| 患8-6 その他 | 3 | 4.7% |



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 | 24 | 23.1% |
| 研8-2 患者会のニーズに研究班が役立っているから | 20 | 19.2% |
| 研8-3 研究に対して期待しているから | 21 | 20.2% |
| 研8-4 真剣に研究を理解してくれるから | 14 | 13.5% |
| 研8-5 一緒に飲みに行けるから | 0 | 0.0% |
| 研8-6 その他 | 2 | 1.9% |



〔その他の回答例（患8）〕

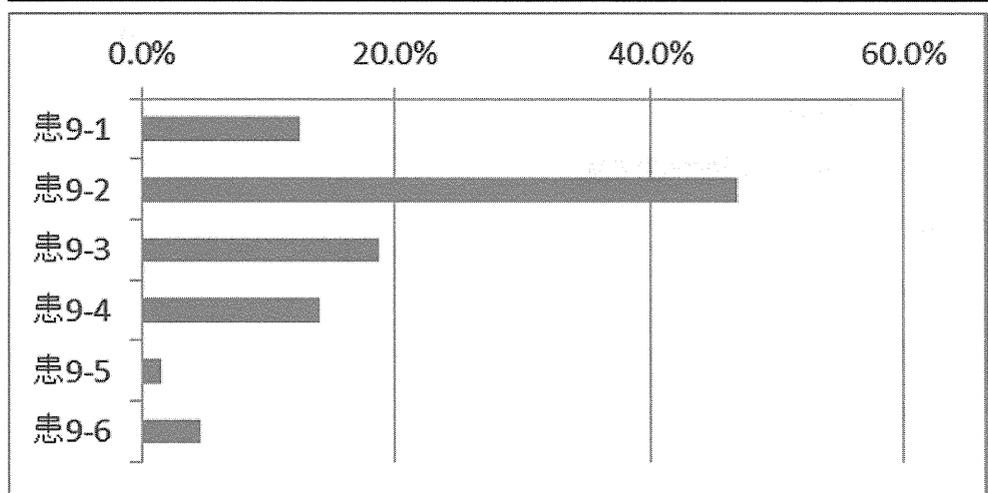
- ・ 関連有益情報を入手出来る機会が増える
- ・ 過去に当疾患にたいする研究班が存在していなかったこと。
- ・ 患者会の要望に耳を傾けてくれる

〔その他の回答例（研8）〕

- ・ 研究の目的、目標に対する共通認識
- ・ 目的と方向性は同じである（難病克服）

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 | 8 | 12.5% |
| 患9-2 | 満足している、と思う | 30 | 46.9% |
| 患9-3 | 普通、と思う | 12 | 18.8% |
| 患9-4 | 満足していない、と思う | 9 | 14.1% |
| 患9-5 | 全く満足していない、と思う | 1 | 1.6% |
| 患9-6 | その他 | 3 | 4.7% |

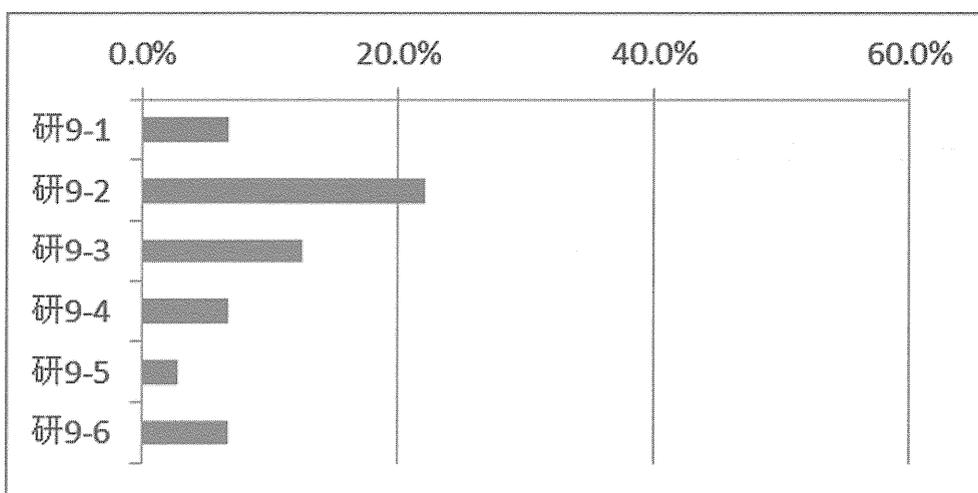


[その他の回答例]

- ・ わからない
- ・ 継続できれば満足

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 | 7 | 6.7% |
| 研9-2 | 満足している、と思う | 23 | 22.1% |
| 研9-3 | 普通、と思う | 13 | 12.5% |
| 研9-4 | 満足していない、と思う | 7 | 6.7% |
| 研9-5 | 全く満足していない、と思う | 3 | 2.9% |
| 研9-6 | その他 | 7 | 6.7% |

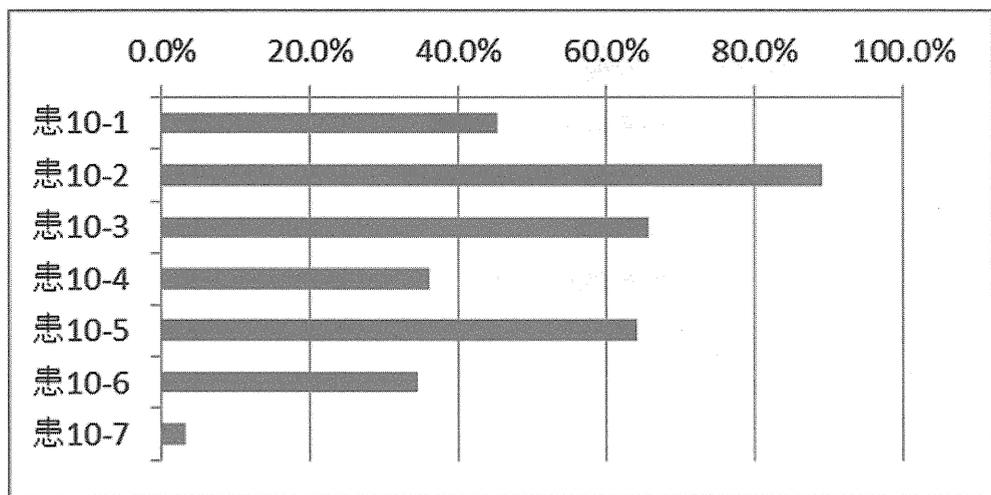


〔その他の回答例〕

- ・ 患者さんによって期待することが異なるのでそのギャップを埋めるために患者会や講演会で説明するように心がけている。
- ・ 患者による
- ・ 関わりがないのでわからない
- ・ よくわかりません
- ・ わからない
- ・ わからない

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 | 29 | 45.3% |
| 患10-2 | 研究終了後の患者(会)に対する成果の公開・報告 | 57 | 89.1% |
| 患10-3 | 研究に関する事前の丁寧な説明 | 42 | 65.6% |
| 患10-4 | 研究協力を行った際の不利益に関する説明 | 23 | 35.9% |
| 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 | 41 | 64.1% |
| 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 | 22 | 34.4% |
| 患10-7 | その他 | 2 | 3.1% |



[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に
- ・決定無く、計画段階からの参加・意見聴取・調整