

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 その 1

- 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)

研究要旨

患者および患者支援団体等の研究推進体制の構築の必要性が高まっている。本研究では国内の患者会に研究協力に関するアンケート調査を実施し、患者会の運営実態を明らかにし、どのような支援が必要なのかについて検討を行った。これまでの研究協力の有無については「あり」が92%と、予想を大幅に上回る回答を得た。また研究協力の希望では「協力できる」が93%と圧倒的多数を占め、患者会が研究協力に大いに期待し協力意思を持っていることが伺えた。「研究費」の支出のあった団体が8団体あり、調査研究事業費として17万円から873万円の幅で数件計上されていた。研究者に助成金を授与しているのは1団体のみで、その他は実態調査等の調査費用と見られる。自分たちの病気を知る・知ってもらうために必要な実態調査を自分たちで実施するという「研究」(むしろ調査)がメインであり、治療や診断、創薬開発などに関する研究もしくは研究助成を実施している患者会は日本ではごくわずかといえる。運営に関する基礎調査を通じて、患者会は財政的、人材的に非常に厳しい運営状況にあることがわかった。しかしそれでも研究協力には積極的に取り組みたいと考えていることも明らかになった。研究協力する際に必要と思われるサポートは「成果報告」が最も重要で、次いで「コミュニケーション」「丁寧な説明」「費用の負担」である。患者会への適切な支援と事前事後の丁寧な説明、報告等を充実させることにより、今後の患者会と研究者の協力関係をより良いものにしていくことができると考えられる。

A. 研究目的

国内の患者団体・患者会(以下患者会とする)の運営実態、研究協力に関する調査により難病研究支援実施体制構築に向けた課題を明らかにする。

患者会としての基本的な構成、設立、財政など、運営に必要な情報や患者会の実際の活動についての調査は、これまで「自治体の難病対策と地域難病連の概要(2009年、日本難病・疾病団体協議会)」等があるが、本調査のように地域難病連と全国規模の患者会に同じ設問で調査したものはなかった。

難病患者に対するアンケートに関しては、厚生労働省平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」(2011年3月 財団法人北海道難病連)がある。これは日常生活と福

祉ニーズに絞ったものであり、患者会と研究に関するアンケート調査は本研究が初めてである。

B. 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、各県難病連の地域支部等を除いた計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)の全加盟団体(患者会)
- ・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。

〔設問項目〕 下記の計 26 項目

I 団体の基本情報 (7 項目)

〔名称、住所、電話、ファックス、メール、ホームページ、設立年月日〕

II 団体の構成 (6 項目)

〔代表者、対象疾病、構成員、職員、会員数、支部・加盟団体などの下部組織〕

III 主な活動 (3 項目)

〔団体の目的・理念、設立時と現在の活動内容、会員数の増減〕

IV 研究協力 (4 項目)

〔研究協力の有無、研究協力の希望、研究協力できない理由、研究協力する際に必要だと思うサポート〕

V 財政 (5 項目)

〔収入の項目、支出の項目、決算書、年間収入額、年間支出額〕

VI 運営の工夫 (1 項目)

IVで研究協力「あり」と回答した患者会への追加のアンケートを実施した。その結果は「国内患者会と難病研究に関する調査報告 その2」で報告する。

(倫理面への配慮)

アンケート調査票に、アンケート結果は研究以外には使用しないこと、集計時にも情報の漏洩には十分に気を付けることを記載して調査を実施した。

C. 研究結果及びD. 考察

調査票の送付数は 189 件であり、そのうち返送は 106 件、回収率は 56.0%であった。

資料ページに「国内患者会と難病研究に関する調査報告 詳細報告」として表とグラフを掲載したので併せて参照していただきたい。

I-2) 団体事務所について

事務所を持っている団体が 48.84%と半数近くある一方で、個人自宅を事務所としている団体が 37.8%と 3分の1以上を占めている。自宅事務所の場合、独立した部屋や離れを使って事務所として機能している場合と、郵便や電話の連絡先が代表者または事務局の自宅となっているだけで、事務所機能をほとんど持たないものに分けられる。規模の小さい団体の多くは後

者であり、無回答の 13.4%にも同様のケースが含まれると考えられる。

I-7) 活動年数 (設立年月日の記載より)

団体の活動年数は、5-10 年が最も多く、23.2%であった。最短が 1 年、最長が 57 年、平均は 23.75 年であった。

10 年以下は、希少疾患の患者会が多かった。10 年から 40 年と回答した団体は、地域難病連及び慢性疾患など患者数の多い疾病の患者会が多い。40 年以上の団体は、約 40 年前の 1972 年に難病対策要綱による難病対策が始まる以前から活動している疾病団体の全国組織がほとんどである。

このアンケート調査の集計を行うに当たっては、1-10 年、11-40 年、40 年以上の 3つのグループに分類し、クロス集計を行ってその傾向の違いを捉えようと試みた。

II-3) 団体の構成員

団体の構成員は、予想した通り、患者本人が 80.5%と大多数を占めている。特に設立から 1-10 年のグループでは患者本人が 88.0%、患者の家族が 76.0%と多数であり、かつ支援者や専門職も多く、多様性に富んでいる。10-40 年のグループでは患者 40.0%、家族 40.0%で、団体加盟が 43.3%と多くを占めている。これは地域難病連などの連合体が多いことを示している。40 年以上のグループは患者 56.3%、家族 43.8%で他に支援者、専門職などが含まれ、どちらかというとならば 10-40 年のグループに近い構成比になっている。

II-4) 職員の勤務形態と待遇

常勤・非常勤を含めて平均職員数は 3.73 名であった。ただし 0 と答えた団体が多数あり、0 から 2 名程度が最も多い。非常勤職員の半数以上が無給で、常勤でも半数近くが無給である。職員はおけず、役員数名が無報酬で事務局を担当しているという団体が 26.8%と、4分の1以上を占めた。

II-5) 会員数 ※賛助会員等を含む

会員数は 101-500 人が最も多く、24.4%と 4分の1近くを占めた。2,000 人までの団体が過半数を占めている。100,000 人を超える団体は連合体と、患者数の多い疾病の団体である。

III-1) 団体の目的、理念

情報提供、情報収集、同病患者の支え合いが上位 3 位を占め、90%以上の高い割合を示した。

10 年以下の団体はどの項目に関しても比較的高い割合を示している。ただし、差別の除去に関しては 52.0%とやや低い結果であった。40 年以上活動している患者会ではこの項目も他の項目と同程度の割合の回答があるのに比べると明らかに傾向が違う。

その他の記述欄においては、10 年以下の患者会は研究に関連する活動が多いことがわかった。その記載は下記の通りである。

・日本〇〇病学会、国際〇〇病患者会との連携¹

・治る病気にするため研究者へ研究費の助成を実施

・調査研究

・研究者への助成、治療法の確立、QOL の向上

・△□病の原因究明と治療法の確立（基金による研究奨励他）¹

・推奨品マーク制度による安心安全の担保商品設定（有償）

・相談事業

III-2) 設立時と現在の活動内容

活動内容を問う設問では、海外の患者会との比較を行うために、「医療機関運営」「学校運営」「医薬品購入支援」「投資」等の項目を設けたが、今回の国内患者会調査ではその項目の回答はゼロであった。

活動内容の上位 3 位は総会、交流会、相談会であった。設立時と現在の活動を比較して 2 倍以上増えているものは「役員研修」「機関誌発行（WEB）」「SNS」「国の委託事業」「都道府県委託事業」「市町村委託事業」「データベース作成運営」「HP 作成」「冊子発行」「製造販売」「作業所運営」「看護介護事業」であった。

情報収集、情報提供といった会員向けの事業から始まり、委託事業や事業所運営など会員及び会員外対象の事業に活動を拡大させていることが伺える。

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）

5 年前（設立 5 年未満の患者会は設立時）と比べての会員数の増減を聞いたところ、増加した団体が 48.8%、減少した団体が 36.6%、変化なしが 12.2%であった。会員数の減少に悩んでいる患者会が多いとの予測に立った設問だったが、半数近くが増加しているとの結果となった。

IV-1) 研究協力の有無について

これまでの研究協力の有無について聞いたところ、「あり」が 92%、「なし」が 7%、「わからない」が 0%、「無回答」が 1%と「あり」が圧倒的に多かった²。

IV-2) 研究協力の希望について

研究協力の希望では「協力できる」が 93%と圧倒的多数を占め、「協力しているが難しい」が 4%、「わからない」が 2%、「協力できないが」が 1%、無回答は 0、という結果であった。患者会が研究協力に大いに期待し協力意思を持っていることが伺えた。

IV-3) 研究協力できない理由について

研究協力できない理由は「会の運営で手一杯だから」が 3 件で、「団体へのメリットが不明だから」が 1 件、「その他」が 3 件であり、協力したいが余裕がないためにできない、という状況が推測できる。

IV-4) 研究協力する際に必要だと思われるサポート

研究協力する際に必要だと思われるサポートについては、「成果報告」が最も多く 78.8%であった。設立年数、団体の形態に関係なくこれが最も多く求められている。困難の多い団体運営の中で時間を割いて研究協力をするのは何らかの研究成果を期待しているわけであり、結果の報告が欲しいという意識の表れと見られる。

設立年数ごとに回答をみると、設立 1-10 年の新しい患者会は、特にコミュニケーションの充実を求めている。また、すべての項目に対して平均を上回る回答をしていた。設立 11-40 年の患者会は、全体的に回答比率が低かった。41 年以上の患者会は丁寧な説明と成果報告という事前事後の説明を求めていることがわかった。

¹対象の特定を防ぐため病名の記載を伏せた。

²調査票には『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。』と記載した上での設問であるが、どの項目に関して「あり」と答えたのかはこの調査のみではわからない。これだけ「あり」の回答が多いのは、主治医や顧問の医師に対する協力を広く「研究協力」と捉えた可能性がある。

V-1) 団体の財政（収入項目） ※複数回答

収入項目に関しては、会費（賛助会費含む）が 93.9%と最も多かった。次に一般篤志寄付、企業財団助成金、公的助成金が続く。

海外の団体と比較するために「投資収入」「特許収入」という項目を設けたが、今回の調査では0%だった。

V-1) 団体の財政（支出項目） ※複数回答
支出項目で最も多かったものは交通費の91.5%で、通信費、印刷製本費、一般活動費、雑費と続き、6番目にようやく人件費が出てくる。事務局人件費の支出がある団体が42.7%と、半数以上の患者会では事務局人件費を支払う余裕がないことがわかる。日当が25.6%、役員人件費が12.2%とやはり人件費は低い。研究費という項目では、全体では9.4%あるが、A(1-10年)の団体では0%で、B(11-40年)が10.0%。C(41年-)が6.3%であった。

患者会支出状況から研究に対する傾向を考える。活動年数別に見ると、1-10年の団体は自分の団体での研究費の支出は0%であるが、研究に対する期待が高く、自由記述欄で研究活動への協力を記載した団体が多かった。一方11-40年の団体は研究費の支出が多い割に研究協力に求めることが少ないことがわかった。

「研究費」の支出があったのは8団体であった。アンケート調査票返送時に任意で提出していただいた決算書を精査したところ、調査研究事業費として計上されたものが数件あり、17万円から873万円の間の金額であった。研究者に助成金を授与している団体は1件のみで、その他は実態調査等の調査費用と見られる。

V-4) 年間収入額

年間収入額が500万円未満の小規模の財政の患者会が計53.6%と過半数を占めた。500万円以上1,000万円くらいの患者会は、仕事が多くなり見合う収入がなく苦しい運営を強いられている団体と推測できる。5,000万円を超えるくらいから運営が安定してくると思われる。

患者会を「全体」「地域難病連」「その他」で分けて分析したところ、「公的助成金」「広告収入」「企業団体助成金」に関して、難病連の数値が圧倒的に高かった。疾患の患者会に比べると難病連の方が幅広い収入源を持っていることが伺える。

V-4) 年間支出額

支出額も収入額とほぼ同じで、500万円未満が過半数を占める。難病連とそれ以外でのクロス集計を試みたところ、事務局人件費、日当、役員人件費は難病連の支出が多い。また研究費の支出もその他疾病団体よりも難病連の方が多かった。

E. 結論

運営に関する基礎調査を通じて、患者会は職員すら置けないような、財政的、人材的に非常に厳しい運営状況にあることがわかった。しかしそれでも研究協力には積極的に取り組みたいと考えていることも明らかになった。

患者会の「研究費」の支出状況から読み取れることは、自分たちの病を知る・知ってもらうために必要な実態調査を自分たちで実施するという「研究」（むしろ調査）がメインであり、治療や診断、創薬開発などに関する研究もしくは研究助成を実施している患者会は日本ではごくわずかといえる。

研究協力する際に必要と思われるサポートは「成果報告」が最も重要で、次いで「コミュニケーション」「丁寧な説明」「費用の負担」である。患者会への適切な支援と事前事後の丁寧な説明、報告等を充実させることにより、今後の患者会と研究者の協力関係をより良いものにしていくことができると考えられる。

以上の基礎調査の結果を踏まえ、平成25年度は、患者会へのアンケート調査とインタビュー調査を実施し、研究協力を行う際に患者会が抱えている具体的な課題とその解決策を探りたい。また小児対象の患者会（親の会等）と成人対象の患者会での研究協力に対する意識や姿勢の違いについても明らかにしたい。

F. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

森幸子、永森志織、馬上和久、山崎洋一、大黒宏司、西村由希子、伊藤たてお、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「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（JPA研究班）国内アンケート調査 中間報告、全国難病センター研究会第19回研究大会（鹿児島）、2013年3月

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし