

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）

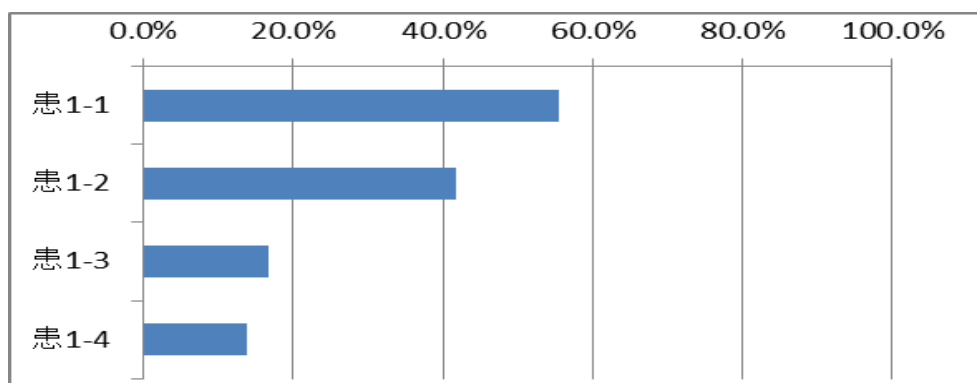
◎研究班への調査（162件中95件回答） 回収率58.6%

（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

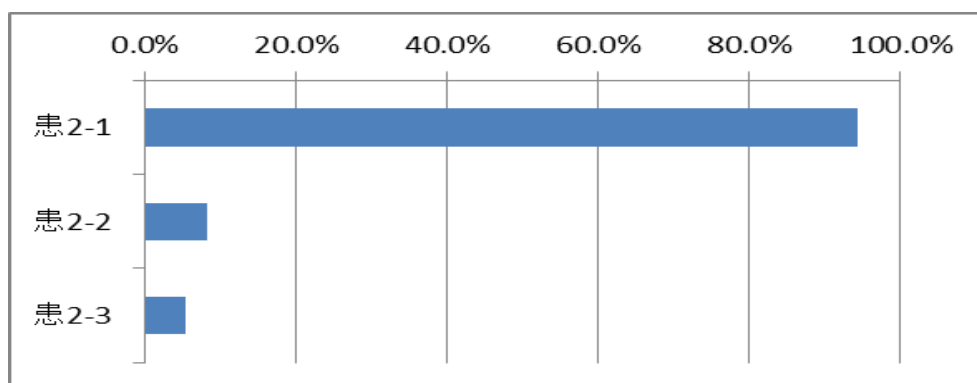
患1）あなたは研究協力をどのような対象に対して実施していますか。

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%



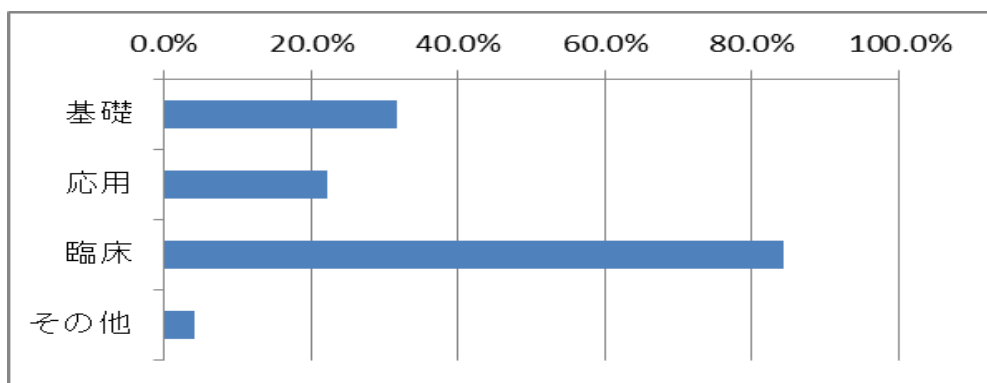
患2）あなたは研究協力をどのような立場で実施していますか。

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%



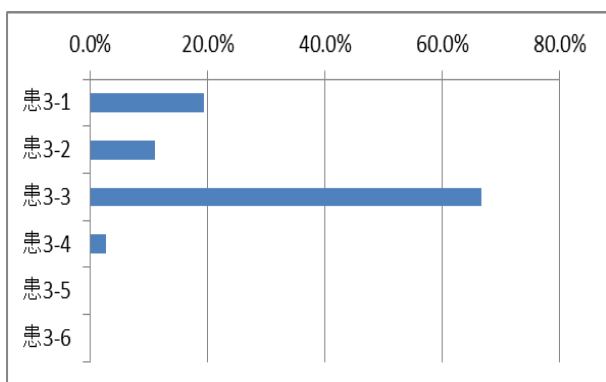
研1) 貴研究班の研究対象は次のうちどれですか。(複数選択可)

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%



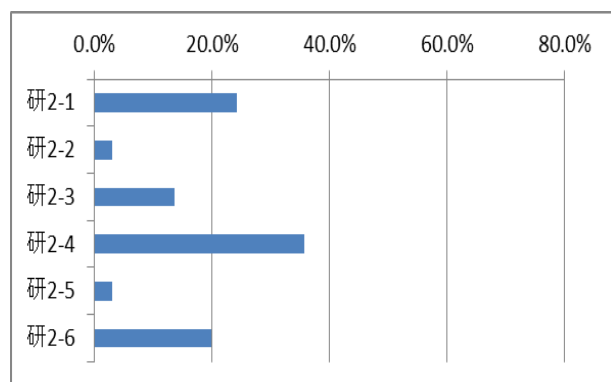
患3) 貴患者会(組織)と研究班もしくは研究者との関わりの時期はいつですか。

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。

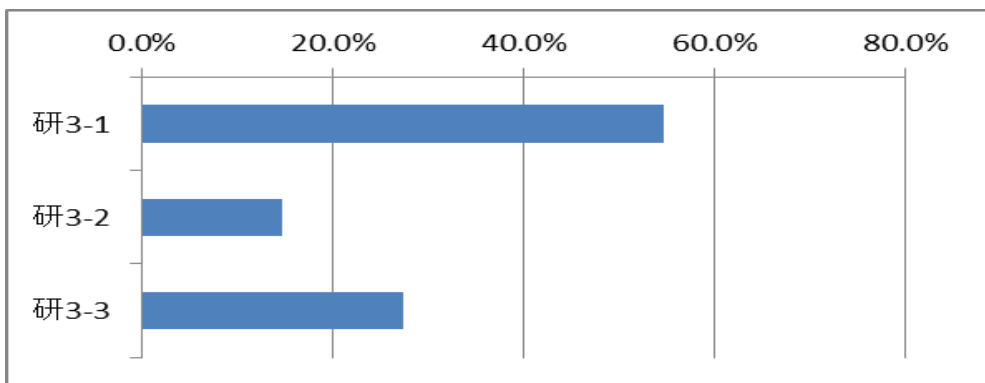
項目		回答数	割合
研2-1	現在ある	23	24.2%
研2-2	過去にあった	3	3.2%
研2-3	過去も現在もある	13	13.7%
研2-4	過去も現在もない	34	35.8%
研2-5	わからない	3	3.2%
研2-6	患者個人とはあるが患者会(組織)とはない	19	20.0%



○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。

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。

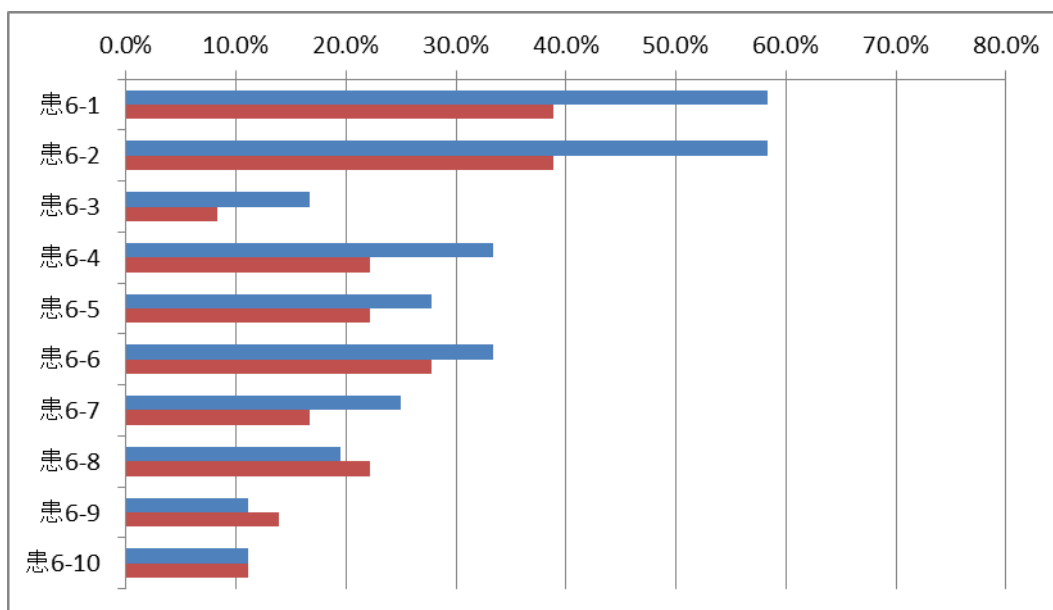
回答数	割合
26	72.2%

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%

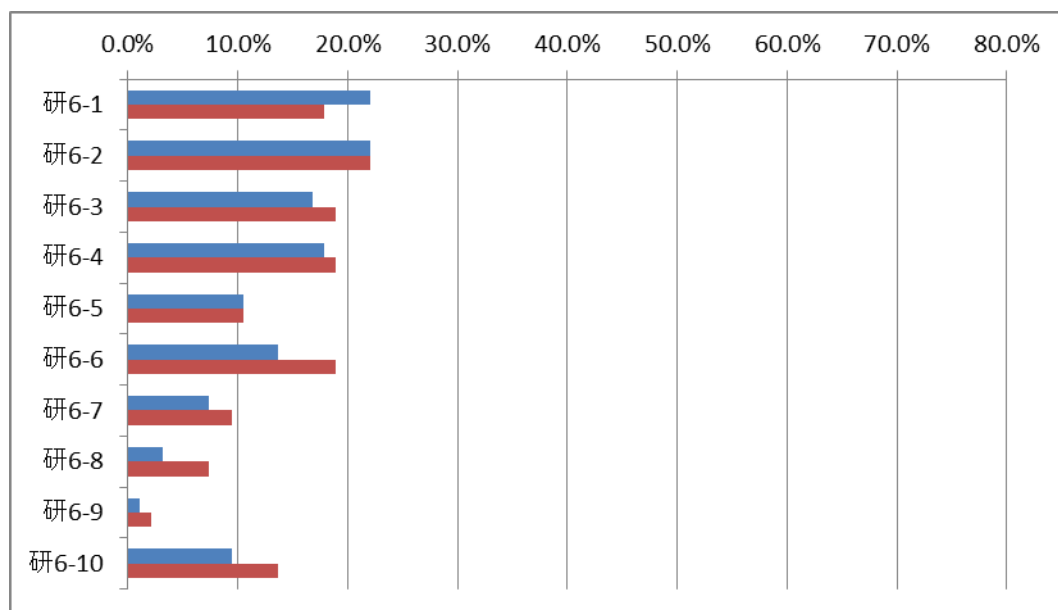


[その他の回答例]

- ・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%

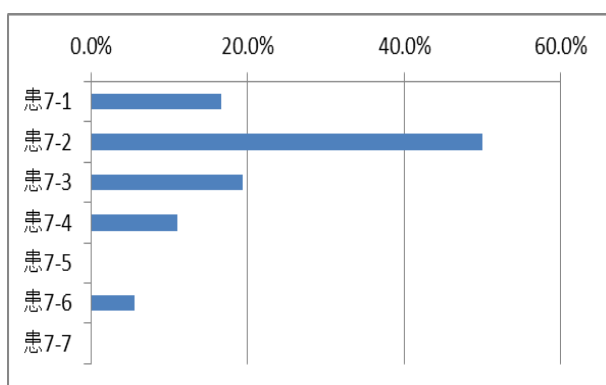


[その他の回答例]

- ・ 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

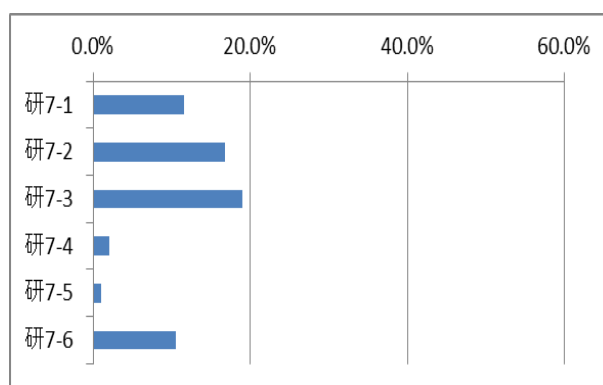
患7) 現在、貴患者(会)と研究班もしくは研究者との関係には満足していますか。

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%



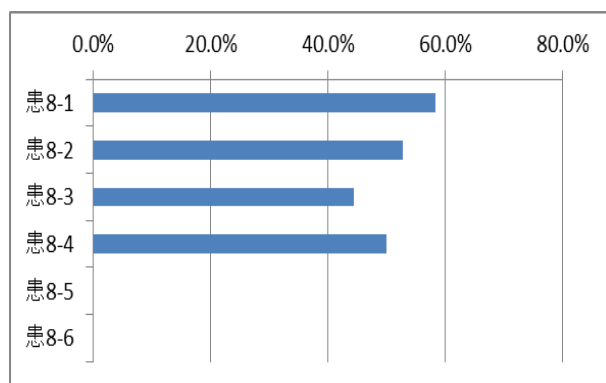
研7) 現在、患者(会)と貴研究班との関係には満足していますか。

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%



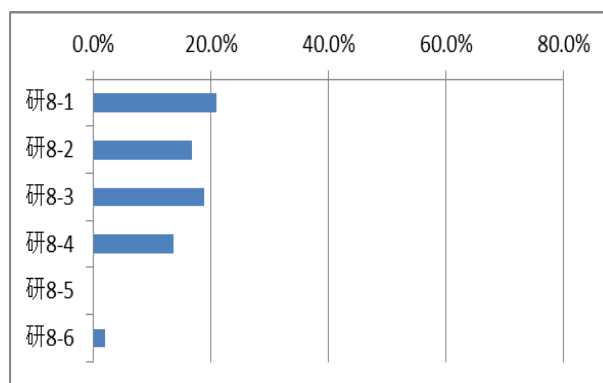
患8) 満足していると回答された患者会の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

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%



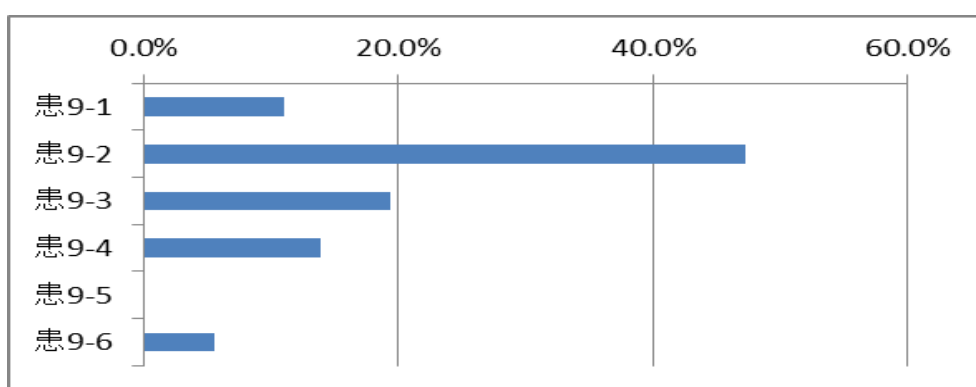
研8) 満足していると回答された研究班の方へお聞きします。満足している理由は何ですか。

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%



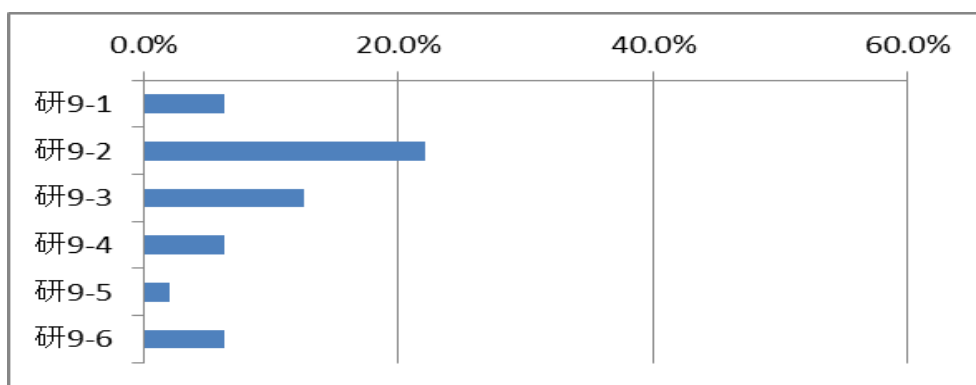
患9) 現在、研究班との関係は、研究班側もしくは研究者側も満足していると思いますか。
 (なお、患9)と研9)は同様の質問です)

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%



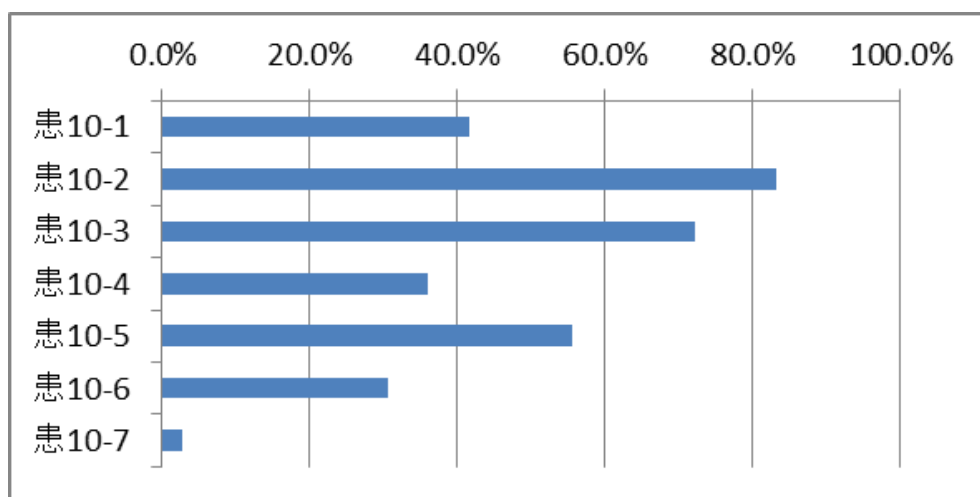
研9) 現在、患者(会)との関係は、患者(会)側も満足していると思いますか。

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%

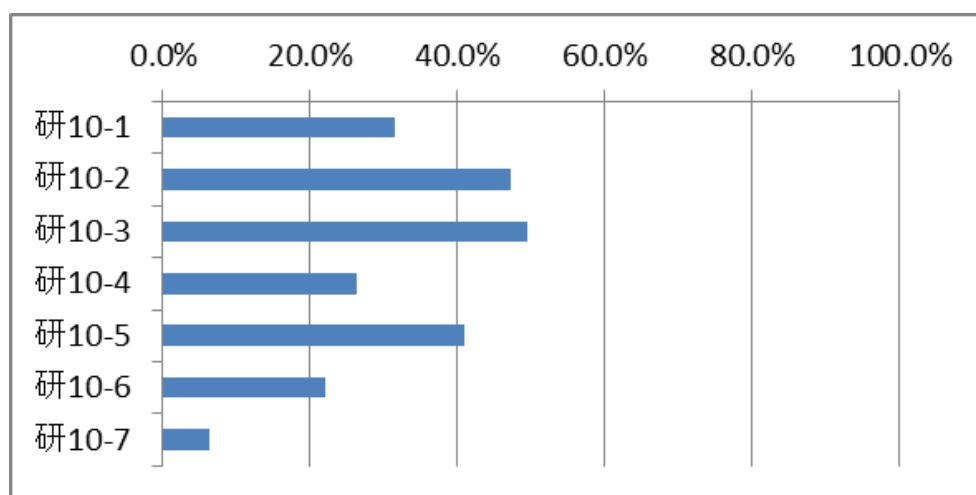


[その他の回答例]

- ・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%



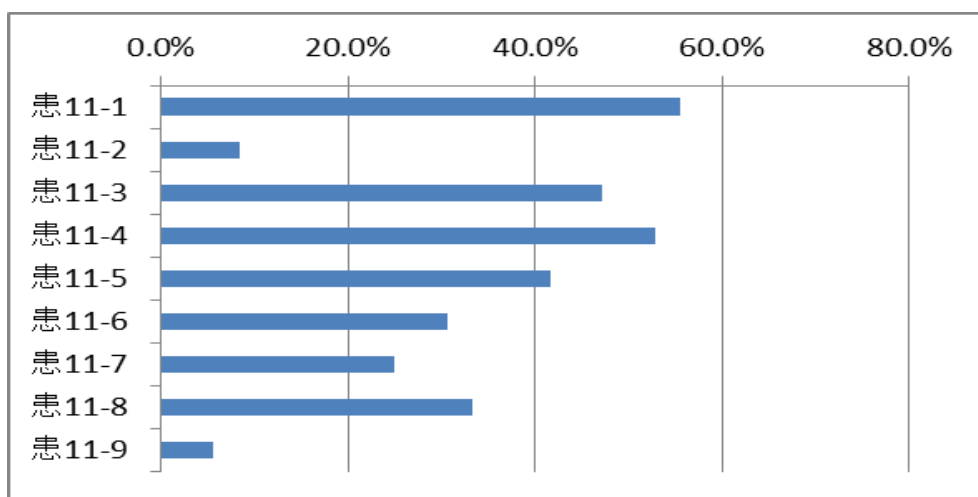
[その他の回答例]

- ・ 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%

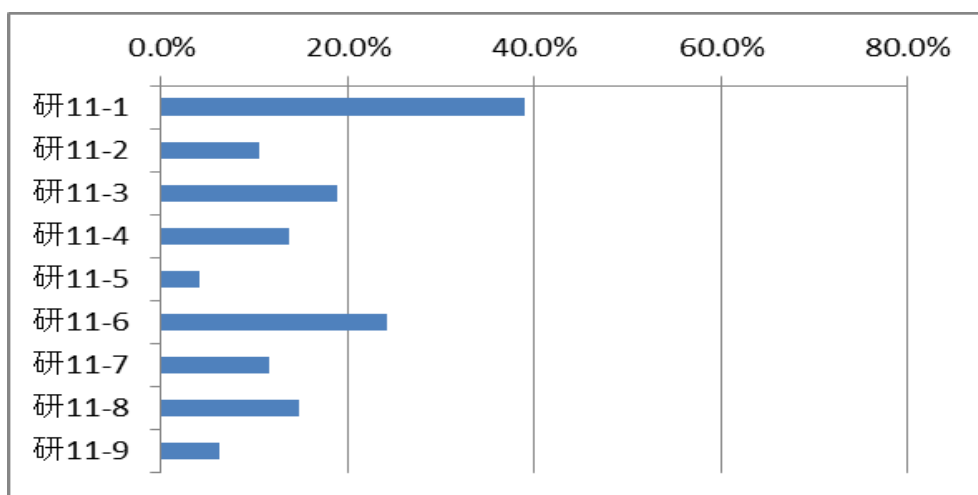


[その他の回答例]

- ・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11-1) 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%

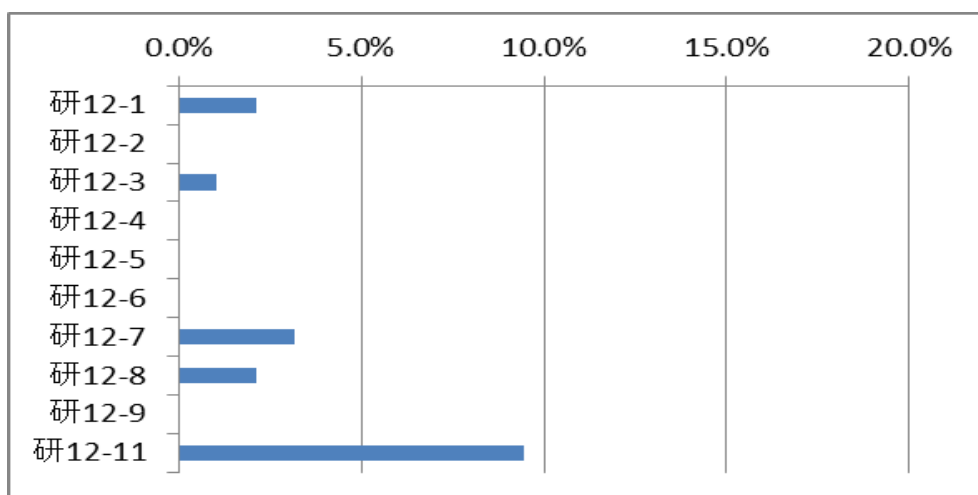


[その他の回答例]

- ・ 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%

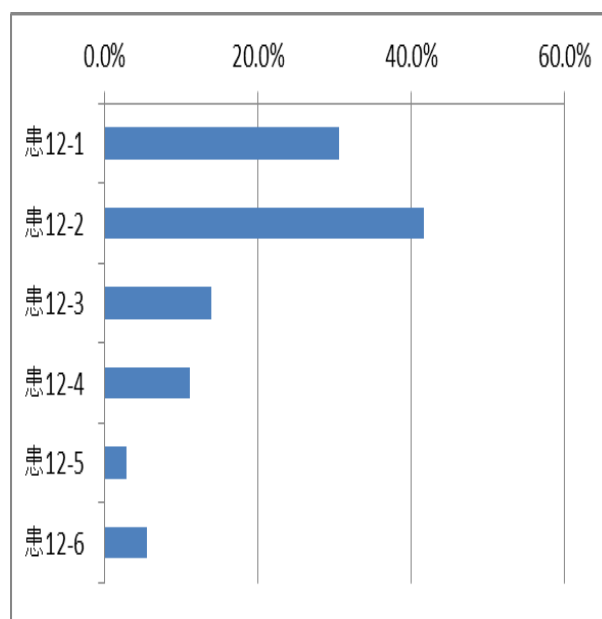


[その他の回答例]

- ・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

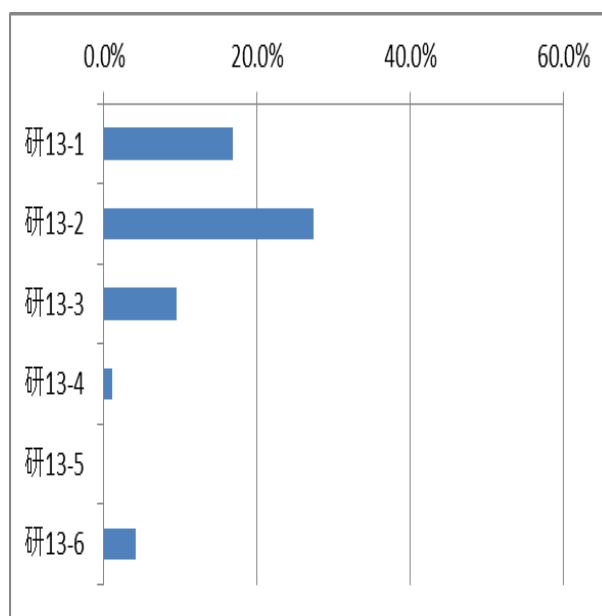
患 1 2) 貴患者会と研究班もしくは研究者との連携において、研究班もしくは研究者は研究に関する説明責任を果たされているとお考えですか。
 (なお、患 1 2) と研 1 3) は同様の質問です)

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 1 3) 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。

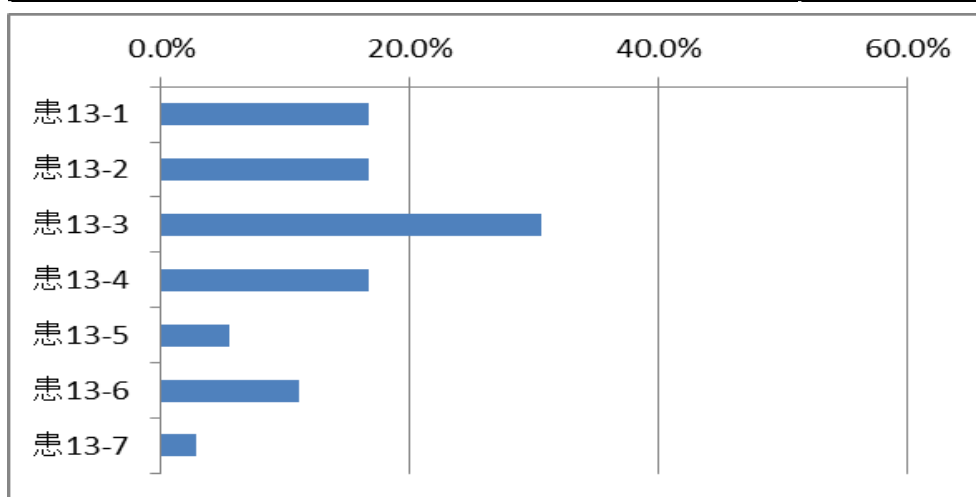
項目		回答数	割合
研13-1	必要性を理解し、十分に果たしている	16	16.8%
研13-2	必要性を理解し、果たしている	26	27.4%
研13-3	必要性は理解しているが十分に果たしているとは言えない	9	9.5%
研13-4	果たしていない	1	1.1%
研13-5	説明責任の必要性がわからない	0	0.0%
研13-6	その他	4	4.2%



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。

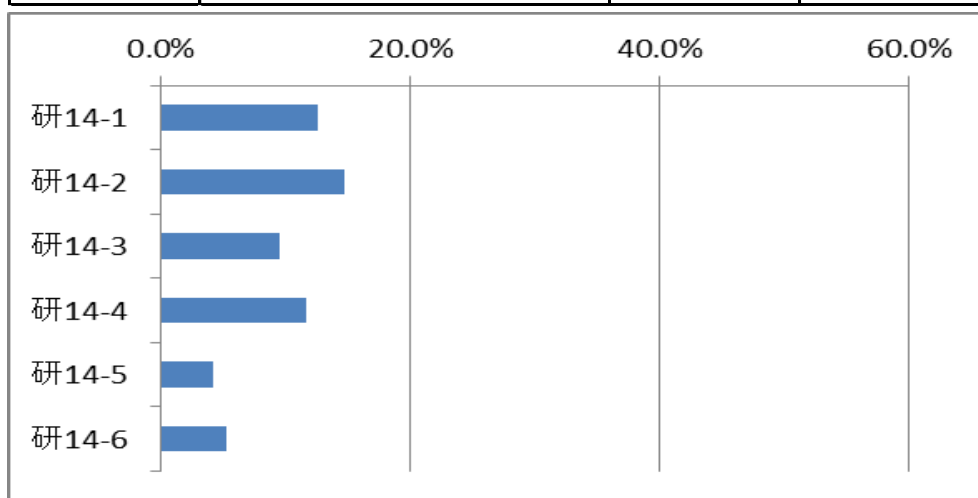
(なお、患13)と研14)は同様の質問です)

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%