

東京大学医療政策人材養成講座 卒業研究

医療政策に患者の声を反映させる仕組み作り

保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する調査

報 告 書

2006年9月

目次

A	研究目的	1
B	研究方法	2
	1. 調査対象、実施方法、有効回収数（率）	2
	2. 調査項目	2
C	研究結果	3
	1. 団体の概要	3
	2. 会員の資格	4
	3. 団体の活動	6
	4. 医学情報の入手先	7
	5. 団体の活動の社会への認知	8
	6. 団体の活動上の課題	9
	7. 団体の運営状況	9
	8. 患者の声の反映	10
	9. 医療政策への参加	10
	10. 今後、団体として取り組んでいきたいこと	21
D	考察	39
	1. 患者団体の組織力	39
	2. 団体運営の透明性	39
	3. 患者団体の情報収集能力	40
	4. 患者の声を収集する仕組み	41
	5. 施策決定の場への参加経験、参加意向	41
	6. 団体の活動上の課題	42
E	結論	43

保健医療施策検討の場における患者代表のあり方に関する調査¹

栗山真理子²、浅見万里子³、石垣千秋⁴、小島あゆみ⁵、丹治泰子⁶、三宅邦明⁷、本田麻由美⁸、
渡辺千鶴⁹

A 研究目的

近年、先進諸国では、患者本位の医療 / 患者の視点 / 患者中心の医療という議論が盛んになっている。わが国でも、2006（平成 18）年度実施の医療法等の一部改正をめぐる議論の中でも、「患者本位の医療の実現」という方針が示されている。

医療政策の決定の場では、現在、国や地方自治体等の審議会等において、保険者やマスコミ関係者が患者の代理人として参加しているが、その代表性には疑問の声もあり、患者の代表の参加も議論されている。しかし、患者とは誰なのか、誰が正当性を持って患者を代表できるのかについては、明らかではない。

本研究は、このような現状を鑑み、「患者代表」として保健医療施策検討の場に出る場合に、団体としての一定の機能を兼ね備え、またこのような施策の意思決定の場に参画していこうとする団体がどの程度存在するかを把握するために実施した。

また、本研究の成果は、今後審議会等の場に患者団体の代表を招きたいと考えている政策立案者の参考資料としても活用していただくことを目的としている。

¹ 本調査は、東京大学医療政策人材養成講座卒業研究の一部として実施報告しました。また、平成 17 年度 厚生労働科学研究補助金 医療技術評価総合研究事業「根拠に基づく診療ガイドライン」の適切な作成・利用・普及に向けた基盤整備に関する研究：患者・医療者の参加推進に向けて（主任研究者 中山健夫 京都大学大学院医学研究科）に成果を発表いたしました。

² 特定非営利活動法人 アレルギー児を支える全国ネット アラジーポット 専務理事

³ 順天堂大学医学部附属病院順天堂医院看護師長

⁴ 東京大学大学院総合文化研究科

⁵ ジャーナリスト

⁶ 株式会社聖ルカ健康情報センター 事務局統括マネージャー（調査実施当時）

⁷ テキサス大学大学院

⁸ 読売新聞社会保障部記者

⁹ 医療ライター

B 研究方法

1 . 調査対象、実施方法、有効回収数（率）

調査対象：患者団体 391 団体

抽出方法：患者団体を紹介する趣旨の書籍等に掲載されている患者団体のなかから、支部やリハビリ病院等を除外して、今回の調査対象とした。

実施方法：郵送配付・郵送回収（郵便局留め）

実施時期：2005 年 7 月 9 日～ 8 月 31 日

有効回収数・有効回収率：196 件（50.1%）

2 . 調査項目

調査項目は以下の通りである。

団体の概要

人格 / 設立年 / 支部数 / 活動拠点 / 会員数 / 顧問医の有無 / 学会との関係

会員の状況

会員種別の有無 / 会員の資格 / 限定条件の有無

団体の活動状況

交流会の実施状況 / 相談業務の実施状況 / 問い合わせ対応 / 調査研究事業の実施 / 臨床試験への協力の有無 / その他

医学情報の収集先 / 情報発信の経路 / マスコミでの紹介状況 / 活動上の課題

団体の運営状況

理事会の開催状況 / 会計報告の実施状況 / 会費収入の割合 / 会費収入以外の収入 / 患者ニーズの把握のための活動の状況

医療政策への参加状況

行政が主催する会議への参加実績 / 参加の経緯 / 参加についての意向 / 会議参加についての考え方

今後の団体の取り組み（自由記入）

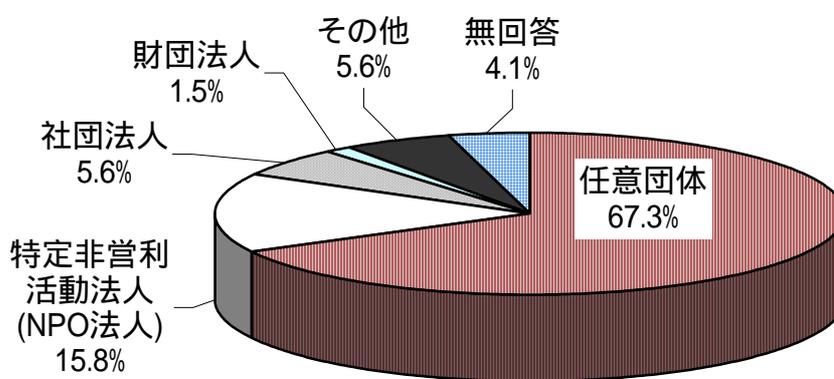
C 研究結果

1. 団体の概要

(1) 人格、支部、活動拠点等

団体の人格についてみると、任意団体が 67.3%を占め、社団法人、財団法人、特定非営利活動法人（NPO法人）等の法人格を有する団体が 22.9%だった。法人格の中で最も多かったのは特定非営利法人（NPO法人）で 31 団体だった。社団法人は 11 団体、財団法人は 3 団体だった。

図1 団体の人格（単数回答：n=196）



設立年をみると、最も古い団体は 1928 年設立である。1982 年以前設立（設立 23 年以上）の団体は 75 団体、1983 年から 1992 年設立（設立 13 年から 22 年）の団体が 40 団体、1993 年から 2002 年設立（設立 12 年から 3 年）の団体が 67 団体、2003 年以降に設立された設立間もない団体が 7 団体だった。

支部数をみると平均 12 か所となっており、最大 136 か所の支部を有する団体があった。10 か所以下の支部を有する団体が 108 団体（55.1%）、21 か所以上の支部をもつ団体が 33 団体（16.8%）だった。

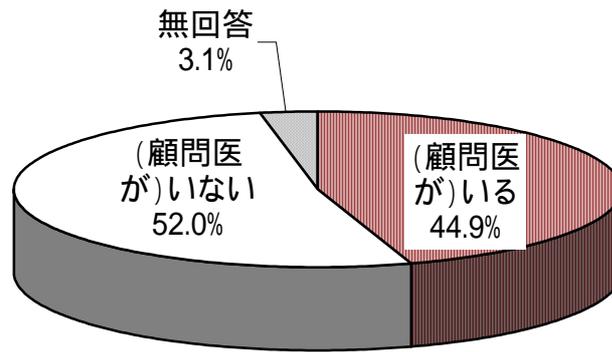
活動拠点についてみると、「全国に分散している」団体が 69 団体（35.2%）、「特定の地域に偏っている」団体が 104 団体（53.1%）となっている。

会員数は、平均 2,256 人、最大 10.5 万人である。500 人未満の団体が 108 団体と過半数（55.1%）を占めている。

(2) 顧問医との関係

団体の顧問医が「いる」団体が 88 団体（44.9%）、「いない」団体が 102 団体（52.0%）となっている。

図2 顧問医の有無（単数回答：n=196）



顧問医の数の平均は 16.3 人となっている。

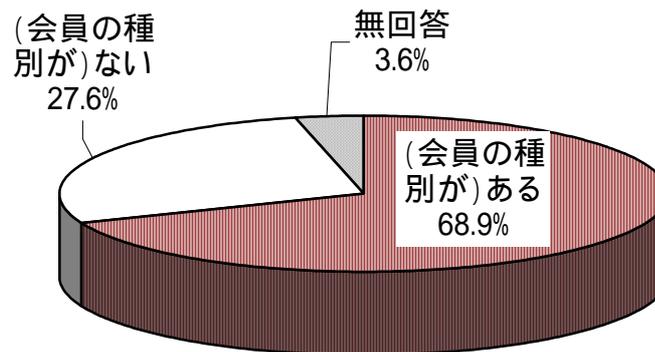
(3) 学会への参加状況

団体運営者の関連学会への参加状況を見ると、会員になっている団体運営者は 31 団体（15.8%）である。また、過去に関連学会で展示や発表を行った経験をもつ団体は 56 団体（28.6%）である。学会との関連は必ずしも強いとはいえない。

2. 会員の資格

会員の種別の有無をみると、種別がある団体が 135 団体（68.9%）、会員種別を設けていない団体が 54 団体（27.6%）だった。

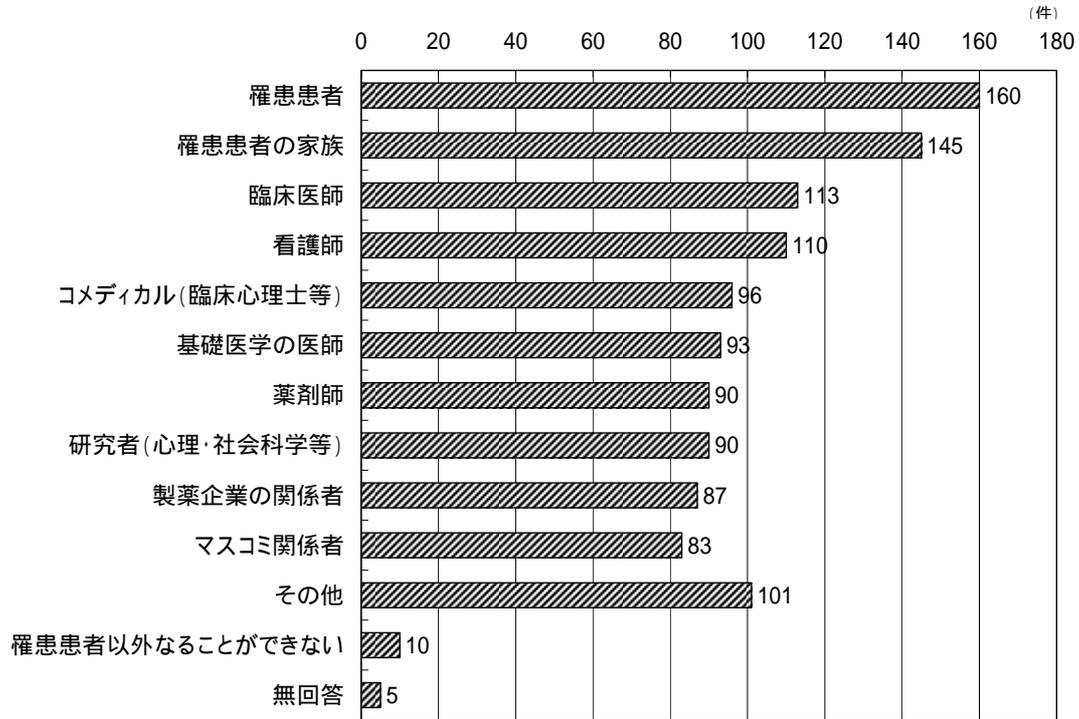
図3 会員種別の有無（単数回答：n=196）



会員になる条件として、罹患者以外になることができない団体が 10 団体にとどまっている。

罹患者以外に、会員になる条件としては、罹患者の家族が 145 件、臨床医師 113 件、看護師 110 件となっている。全ての選択肢を選んでおり、「誰でも」あるいは「会の趣旨に賛同するもの」を会員としている団体は 76 団体（38.8%）だった。

図4 会員の資格（複数回答：n=196）

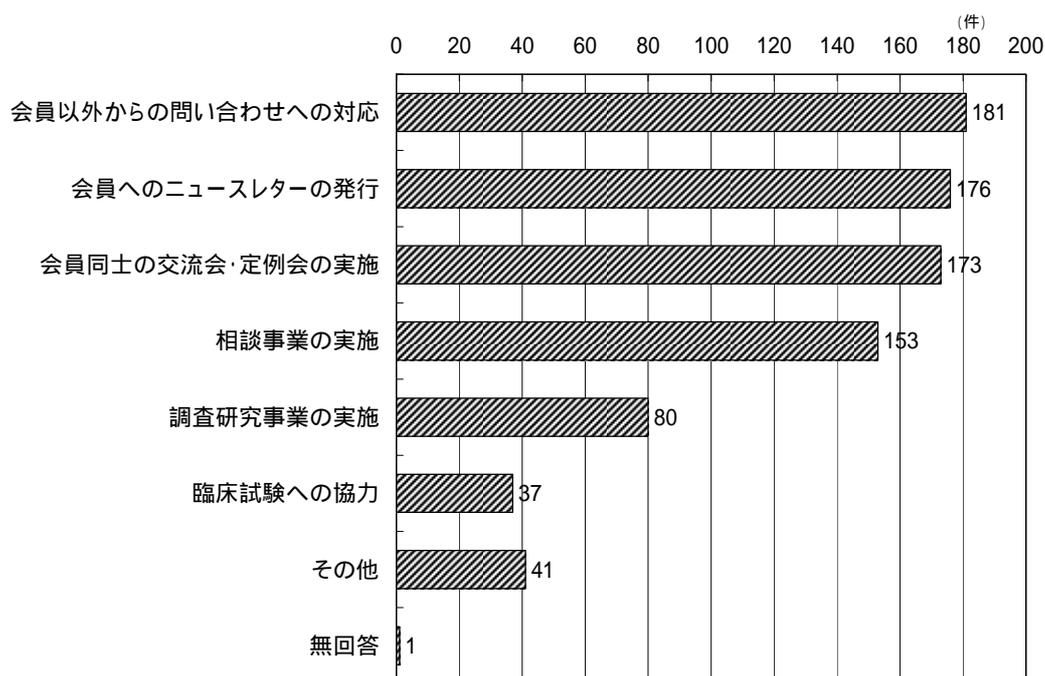


その他の団体の会員になるための限定条件をみると、限定条件を設けていない団体が 136 団体（69.4%）と過半数を占めている。限定条件としては、地域が 38 団体（19.4%）、医療機関、年齢、性別等が数件ずつとなっていた。年齢による制限を設けているところでは、下限の最小値を 16 歳としていた。性別による制限を設けている団体（2 団体）では、「女性のみ」だった。

3. 団体の活動

団体で実施している活動のうち、最も多いものは、「会員以外からの問い合わせへの対応」が181団体（92.3%）、「会員へのニュースレターの発行」が176団体（89.8%）、「会員同士の交流会・定例会の実施」173団体（88.3%）となっている。「調査研究事業への実施」は80団体、「臨床試験への協力」を実施している37団体となっている。

図5 団体の活動（複数回答：n=196）



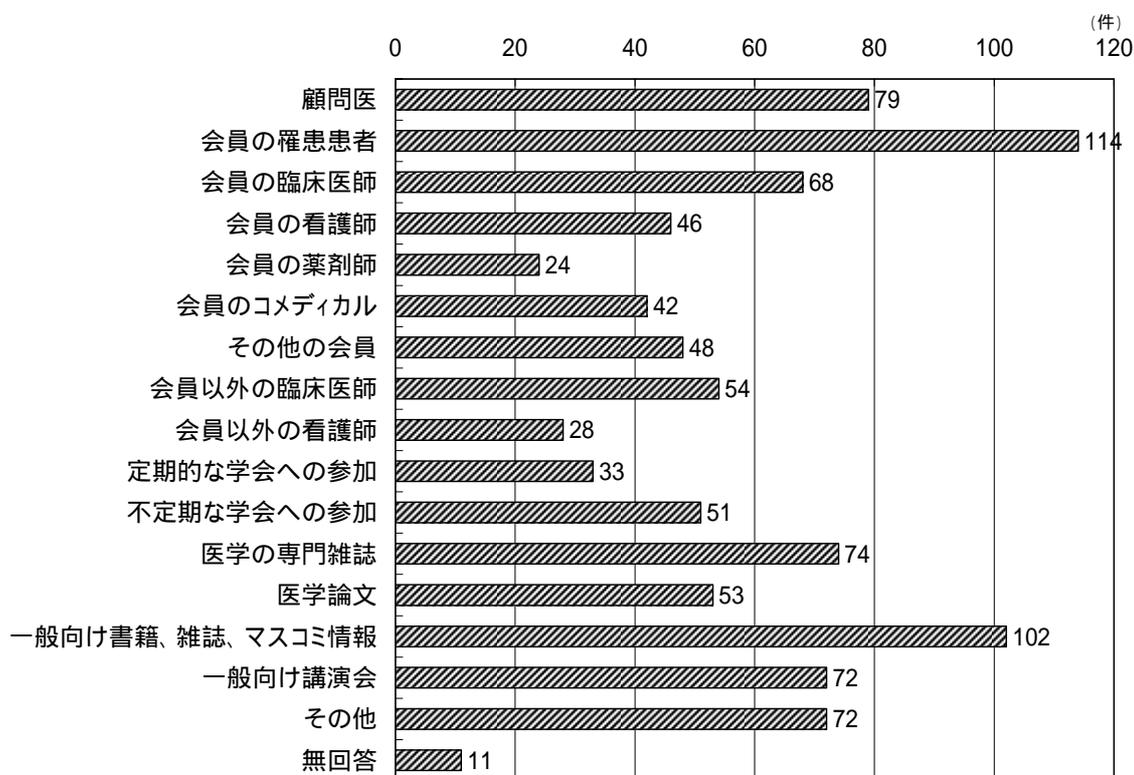
相談事業は「随時実施」という団体が64団体（41.8%）となっている。定期的実施している団体では、平均で月5.4回の実施となっている。最大20回となっており、平日にほぼ毎日実施している団体もあった。

ニュースレターの発行頻度をみると、月に数回という団体が36団体で、平均1.0回となっている。ニュースレターの発行媒体では、「紙」で発行している団体113団体（64.2%）電子メールが26団体（14.8%）となっている。

4 . 医学情報の入手先

活動に必要な、あるいは役に立つ医学情報の入手先をみると、最も多かったのは、「会員の罹患患者」が114件、「一般向け書籍、雑誌、マスコミ情報」が102件となっている。一般向けの書籍、雑誌、マスコミ情報や講演会からのみと回答している団体は4団体、顧問医や会員（罹患患者、臨床医師、看護師、薬剤師、コメディカル）からのみと回答している団体は16団体だった。

図5 医学情報の入手先（複数回答：n=196）

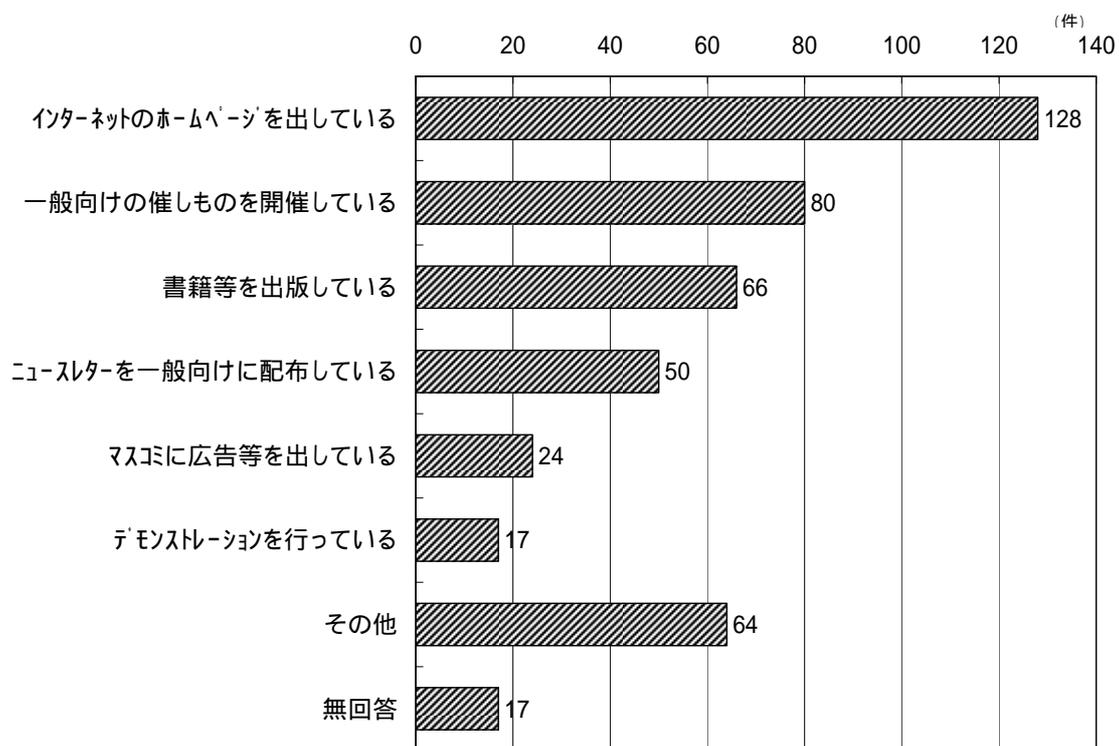


また、定期的あるいは不定期で学会に参加している団体は84団体、医学の専門雑誌や医学論文から情報を収集している団体は127団体（重複あり）だった。

5. 団体の活動の社会への認知

団体の活動を社会に認知してもらう方法としては、「インターネットのホームページを出している」という団体が 128 団体（65.3%）、「一般向けの催しものを開催している」が 80 団体（40.8%）、「書籍等を出版している」が 66 団体（33.7%）となっている。

図6 団体の活動を社会に認知してもらう方法（複数回答：n=196）

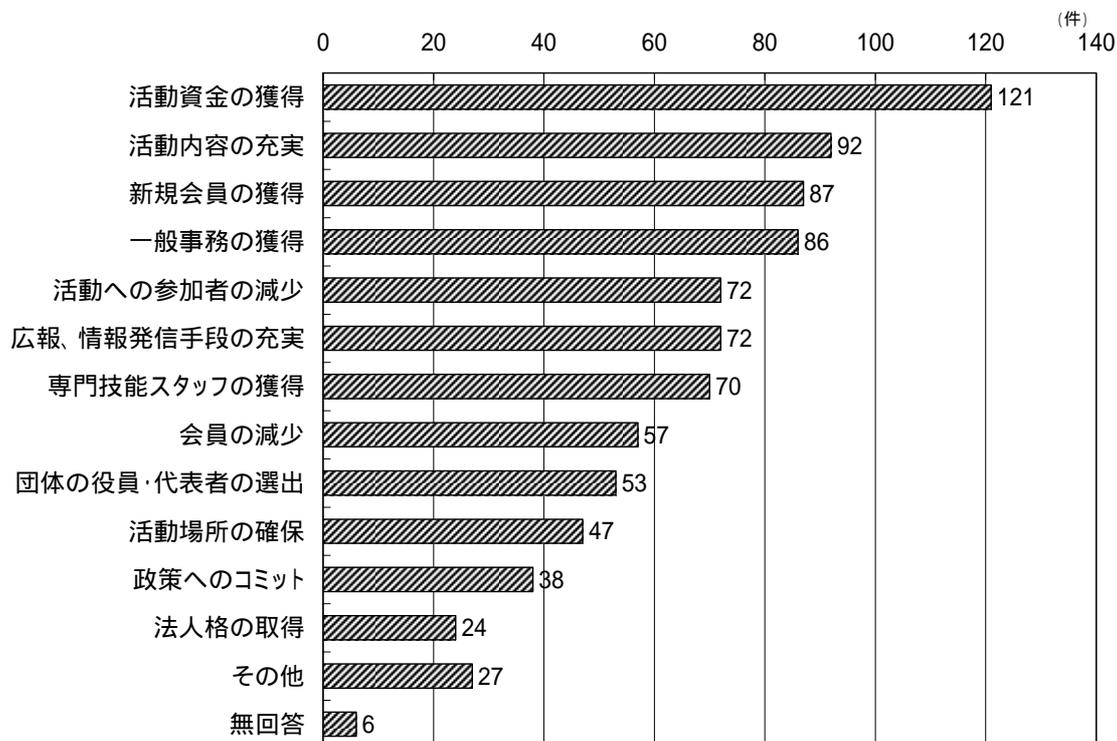


団体の活動がマスコミで紹介されたことがあるという団体は 158 団体（80.6%）に達した。

6 . 団体の活動上の課題

団体の活動上の課題としては、「活動資金の獲得」という回答が 121 件（61.7%）、「活動内容の充実」が 92 件（46.9%）、「新規会員の獲得」が 87 件（44.4%）、「スタッフ（一般事務）の獲得」が 86 件（43.9%）となっている。

図7 団体の活動上の課題（複数回答：n=196）



7 . 団体の運営状況

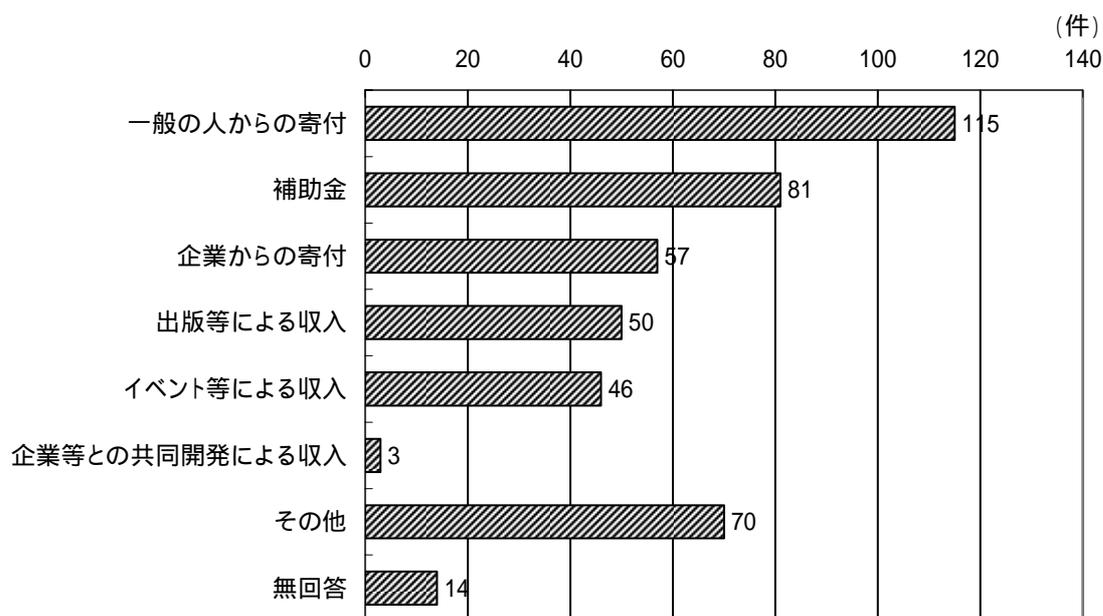
理事会の開催状況を見ると、「開催している」という団体が 150 団体（76.5%）であり、年間の平均開催回数は 5.2 回、最大 14 回となっている。

会員に対する会計の報告実施は 183 団体（93.4%）で実施している。会計報告の実施頻度は平均 1.2 回で、最大 19 回となっている。

団体の収入のうちの会費収入の割合は、平均で 58.3%、最大 100%、最小 0%となっている。50%未満の団体は 63 団体（29.6%）、50%以上 80%未満の団体が 45 団体（23.0%）、80%以上の団体が 68 団体（34.7%）だった。

会費収入以外の収入で最も多かったのは、「一般の人からの寄付」という回答で 115 件（58.7%）、次いで「補助金」が 81 件（41.3%）となっている。その他は、企業からの寄付（57 件、29.1%）、イベント等による収入（46 件、23.5%）、出版等による収入（50 件、25.5%）となっている。「企業との共同開発による収入」という回答も 3 件あった。

図8 会費収入以外の収入（複数回答：n=196）



8．患者の声の反映

患者の実態やニーズを把握するための活動としては、「患者からの相談に応じている」という回答が163件(83.2%)、次いで「患者を対象とした集まりを開催」が144件(73.5%)、「医師、看護師等と情報交換をおこなう」という回答が107件(54.6%)となっている。「実態を把握するための調査研究を行う」という回答も76件(38.8%)あった。調査の内容としては、生活実態調査や制度変更の影響、医療機関の実態調査等があげられていた。

9．医療政策への参加

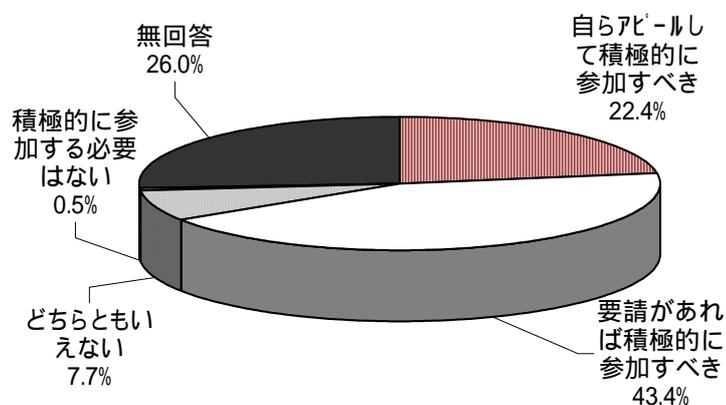
審議会、検討会、研究会(班)等、医療政策に関する会議への参加状況をみると、審議会、検討会、研究会(班)に参加経験をもつ団体はそれぞれ32団体、27団体、30団体だった。主催者別にみると、市町村が主催する会議へ出席した経験をもつ団体は13団体、都道府県が主催する会議へ出席した経験をもつ団体は36団体、厚生労働省が主催する会議に出席した経験をもつ団体は40団体だった。参加の立場でみると、いずれかの会議で常任の委員になった経験をもつ団体は38団体、参考委員になった経験をもつ団体は19団体だった。

設立40年以上経過している団体で、ほぼ毎年、計9種類の会議への出席経験を記入していた団体もあった。

会議参加の経緯としては、「行政からの要請」という記述があり、また、「活動内容がマスコミで取り上げられた後、行政から要請があった」という記述もあった。

会議への参加については、「みずからアピールして積極的に参加すべき」という回答が 44 件、「要請があれば積極的に参加すべき」という回答が 85 件であり、両者をあわせると 67.8%が「積極的に参加すべき」としている。

図 9 会議等への参加意向（単数回答：n=196）



「積極的に参加すべき」という回答者にその理由をたずねたところ、希少疾患・難病への理解や、疾患に関するアピール等、政策の「議題設定」に関わる部分から、具体的に政策を立案していく過程に何らかの影響を与えるための「政策形成」への働きかけ、また、要請があった場合に協力を行う「政策決定」の部分について、それぞれ以下のような記述があった。

【議題設定に関する記述】

希少疾患や難病、また障害に関する団体を中心に、特に目標とする政策の実現等はないものの、病気や障害に対する理解を医療関係者や一般に求めていくという意見があった。

希少疾患・難病等への理解

- ・希少・難病の啓発のため。
- ・病気の事を多くの方に理解して頂きたい。
- ・なかなか知られていない疾患のため。ただどこへどういうつてでアピールしたらいいのかわかりません。「実態を知らせること」は患者の役目です。
- ・本疾患は医師、一般にあまり知られていない。発病には環境要因が関与し、発症すると症状が深刻なため難病指定を急いでいる。
- ・希少疾患である強直性脊椎炎の認識（理解）を広めるため。
- ・治療法が確実なものがないだけに専門医あるいは行政と情報交換をしていく必要があり、その中でお互いの足りない部分をうめて相談者の実になる体制をつくっていく必要があると考えます。
- ・難病患者の声を施策に反映するため。
- ・難病のような問題が長期にわたるものは、新しい発見や研究成果が出て来ない限り忘れられがちになります。「患者側から情報発信」による医療関係者への啓発や意識変革はとても重要だと思います。
- ・（ Ⅱ型糖尿病は）患者数が少なく、（一般に糖尿病が）Ⅰ型の糖尿病としての認知しかないため。患者に若年者が多く、学校等への働きかけを行うため。
- ・網膜芽細胞腫の認知度が低いため、多くの方々に病気を理解していただき早期発見に努めたい。
- ・高次脳機能障害がいまだ狭間にあり悩んでいる方がたくさんいること。また、障害が知られていないこと等。
- ・軟骨無形成症は希少疾患のためよく知られていない部分も多く、このような機会を捉えて積極的に参加していくことで、この疾患への理解と支援をより得られるようにすべきだと考えています。
- ・私達患者は外から見たのでは理解されにくく、ごく微量の化学物質で体調をくずします。息もできなく身の置きどころのない悲惨な状況です。この問題は患者だけでは解決できません。未来の命まで考えるとこのまま空気・水・土の汚染が進めば絶望的です。私たちの時代に少しでもよい環境をつくっていきたいと思います。

- ・本症の全体像はまだ100%解明されていない。世界で唯一の患者会であり、患者数も最多であると推測されるので、ある種の使命感のようなものもある。

疾患・障害に対する啓発

- ・精神障害者の場合、これまで地域で生活している様子が社会の人達には見えにくかったと思うので家族や当事者自らが名乗り出て精神障害を持つ人やどのような障害があるのかを説明し、きっちりとそれぞれの目で見てもらいたいと思うから。
- ・障害や障害者に対する理解、啓発が必要だから。
- ・失語症に対しての皆様の理解を深めてもらう事。
- ・透析患者がこれ以上増えないため。
- ・私達は根治療法としての移植を推進するため、毎年腎臓移植普及推進キャンペーンへは、全員あげて参加しています。移植関係の行政の会合に呼んでいただきたいものです。
- ・まだまだ理解の少ない、高次脳機能障害です。広く一般の方々にこの障害像を理解してもらうためには、様々は活動が必要だと思います。また障害枠の中にも入っていない障害で手帳の取得すら大変な現状です。障害(中途)者が、自立するためにも、支援や理解者を増やすことが大切だと思います。
- ・アレルギー疾患の患者にとって、この病気のことを知らない人の言動による被害が大きい。一般社会への啓蒙が重要であるが、患者会では困難。特に幼稚園、学校、職場等への取組み。

【政策形成に関する記述】

政策形成に関して、当事者のニーズの反映や行政に対する団体のアピールが必要であるという意見があった。また、より積極的に政治や経済には団体の利害を反映させていくことが重要であるという意見があった。また、「患者」という立場ではなく、市民として、行政に意見を反映させていくことが必要という意見もあった。

当事者ニーズの反映

- ・ 会員のほとんどが患者自身であるため（障害者）自分達の問題である。
- ・ 当事者・行政に肝炎患者、肝障害者の立場を理解していただき、施策に反映していただく。
- ・ 当事者のニーズは当事者でないとわからない。
- ・ 当事者としての意見を反映させるため。
- ・ 当事者の声を直接行政の部門に届けることは重要。
- ・ 障害者が置かれている立場を説明できる。具体的な要望を話し、理解を求めることができる。
- ・ 当事者の具体的なニーズを施策に反映するためには政策提案を含めた当事者団体の積極的な参加が求められています。
- ・ 当事者（患者）の意見を反映していない行政政策は、長い目で見て欠陥があるものとなる。
- ・ 背景となるメンバーのニーズを行政に反映できる機会となる。
- ・ 当事者団体の声が一番強いから。
- ・ 情報交換と患者ニーズの訴えができる。
- ・ 政策決定において、当事者抜きでその当事者に必要な施策を決定することのマイナス点が指摘されている。当事者として積極的に参加すべき。
- ・ 自閉症の人や家族に対する支援の内容を具体的な施策として実現していくためには、当事者の声を積極的に反映していく必要がある。

アピールの機会

- ・ 患者会の立場、役割についてアピールする。
- ・ アピールする機会は多く持つべきだから。
- ・ 自らアピールできるかっこうの場だから。
- ・ 患者の実態、要望を施策等に反映させる機会となる。
- ・ 実情を伝え、理解を求めることができる。
- ・ 患者会及び患者の実態を行政はじめ各方面に知ってもらうため。

- ・患者・家族の置かれている状況やいのちや暮らしを守るための施策を行政に訴える必要があるから。
- ・声を上げていかなければ活動が広まるのに相当な時間がかかってしまう。
- ・文字で書かれた資料、本、教科書などでは患者側の立場や感情などが理解してもらえないので声を届けるべきだと思うので。
- ・人工内耳装用者の実態・声・要望等を政策に反映させたいから。
- ・患者・家族の置かれている状況やいのちや暮らしを守るための施策を行政に訴える必要があるから。
- ・広く脊髄小脳変性症という病気や(当該疾患の)友の会のことを理解してもらい、活動に協力してもらう1つの手段として有効であると考えから。
- ・人工透析患者の減少は国の施策でもあり、私達透析患者の願いでもあります。腎不全医療を重点医療として位置付け、患者の減少に務めなければなりません。そのためには行政施策に当事者の意見を取り入れて企画立案していく必要があると思います。
- ・高次脳機能障害者のPR。各種制度の確立のため。
- ・「がん患者大集会」でも大きなメッセージをしていた佐藤均さんや三浦医師の言葉「患者が動かなければなにも変わらない」。私の夫が1988年この会を創立した大きな目的の第一はこのことを最大課題としていた。
- ・過去11年間活動してきたことがやっと認められ、県がこれからしようとしていることは自分たちが標記して会を立ち上げた目標そのもの。少しずつですが活動を広めることへ期待しているところです。
- ・見えない障害といわれ、命を救ってくれた脳外科医でさえ知らない、認めない状況があります。家族や社会参加で現れてくる障害は、家族がアピールしなければ、理解してもらえません。
- ・患者・当事者の立場で実態を訴えることができる。
- ・障害者の定義が、「身体障害者・知的障害者・精神障害者」と限定され、厚生労働省には言語障害に関する担当部署さえない有様。コミュニケーションが不自由なものが、軽度障害とされ、対策が極めて不十分なため、社会生活をする上では死活問題ともなるコミュニケーション障害児への対策を訴え続ける必要がある

ため。

- ・とにかく、重度の中途障害者の数が少なく、制度からも取り残されている。国をはじめ自治体も当事者の実態を知らないことが多い。

政策への利害の反映

- ・患者の声、現状を伝えて要望を出すため。
- ・患者家族の要望を行政に積極的に反映させるため。
- ・医療は現在経済によって左右されている。その根本である政治、行政に対して意思表示をすることは大切なことととらえている。
- ・従来行政の企画立案が現場実態に即応しない名目的なものに終始していた。そうした傾向を改め、真に患者の必要や要請に応えられる実体を創出するため。
- ・様々な手段を用いて、要請等を行っているが、必要に応じて、公的な場での発言は重要と考えている。
- ・患者自身しかわからないことも多いと思います。机上の討議ではなく当事者の意見も反映された会議・進行を希望します。
- ・患者会は患者の利益を得ることが目的であり、その目的に合致していたらその会議には参加する。
- ・問題の本質を理解していない専門家と称する学者や行政マンによってのみ法案や支援策が作成されて真の救済策が立てられない。
- ・当事者団体・患者の考えも反映される事が大事である。
- ・行政は患者についての正しいデータや現状について知りえないことが多い。そのために関係団体は会議の場を活用し、行政へ患者の情報を伝えることが必須である。
- ・患者のための医療を実現していくには行政が行う会議等にも参加して患者の声を行政にも反映していくことが必要だと思うが、どのようにしたら参加できるのかわからないし、現在のところ人的、時間的に余裕がない状態である。
- ・患者主体の医療実現のために役立つ機会があれば貢献したい。
- ・会（団体）の持っている知識・情報を社会資源として提供できる。
- ・当事者の声があれば、社会は変わっていかない。

- ・政策等に関り、領域を向上させる必要があると思うから。
- ・具体的に患者の声が行政へ伝えられる。従来の行政、医療関係者だけでなく、具体的問題点を提案できる。
- ・民間レベルでの活動も大切だが、行政によってシステムそのものを変える必要がある場合もあるので（例えば、法制度の整備など）。
- ・現在の行政機構では、当事者の実態を反映した施策は出来ない。
市民の意見の反映
- ・市民（患者のみでなく）の意見を会議に反映させるために。

【政策決定に関する記述】

既に政策決定の場への参画の経験が豊富な団体からは、要請があれば積極的に参加し、当事者の生活の向上に貢献するべきだという意見があった。

行政との協働

- ・行政で主催する会議において、意見を述べ、協議することで障害者の福祉の向上と推進につながっていくのであれば積極的に参加すべきであると思う。中央の場で意見を出していくことが必要・大切になってくる。
- ・行政が求める情報を持ち合わせる我々が国の施策に協力するのは当たり前。ただし圧力団体ではないため、要請がある時のみで良い。
- ・要請があるという事はその医療政策に対して発言権を与えられた事であり、行政側も歩みよって来てくれた事でもあり、それに対してはきちんと応えるべきであると考えます。
- ・行政と共同（協働）していくことが団体の使命と考えるから。
- ・今までにずっとやってきていることなので協力はおしまない。
- ・行政により良い方向に動いていただくため。
- ・行政、医師、患者が議論することで、問題点もはっきりするし、お互いにどうありたいと考えているか分かる。当事者である患者を無視して進められていることが多いのは大変不満。
- ・患者等、当事者団体と行政の役割は本来、異なると考えています。しかし、行政がNPOなど、民間団体との協調及びパートナーシップを進めていく姿勢があるならば、ぜひ会議などへの参加を行い、ヘルスポロモーションを拡大していきたい。しかし、最近の行政は財政難などで、補助金の切捨て、切り下げが行われ、パートナーシップを進めることには逆行しているように感じられることが多い。
- ・活動の内容を理解していただき、行政に生かしてほしい。
- ・政策提言になるから。
- ・厚生労働省等からの要請があれば、当疾患のためになるようであれば、また予算（研究）の問題点について参加する必要あり。

【その他、団体の役割に関する記述】

その他、施策検討の場への参加は、団体としての使命であるという意見や、NPO 法人として地域に貢献すべきであるという意見があった。

団体としての使命

- ・本来、事業に影響が出ない範囲において自らの活動理念、立場から発言すべきと考えるから。
- ・PR することは大切と考えている。多くの人に認知してもらえば患者のためには効果的であり、ひいては人にやさしい街形成の基礎（ノーマライゼーション）となる。また、医療費等で、国や県や市から負担していただいている。それに報いるためにある程度個人情報を開示すべきではないか。
- ・団体・当事者の役割を果たす。
- ・団体・団体の活動として当然の役割。ただし、デメリットにも留意。
- ・会議の運営、進行がスムーズに行くためには、欠席してはいけないと思っている。
- ・会の活動目的に「正しい知識を社会に普及」がある。

社会参加・地域貢献

- ・会としてこれまでに蓄積してきた内容や経験者からお役に立てることができればいいと思いますし、また、会としてのアイデアや要求をとり入れていただければと存じます。
- ・当事者の社会参加の1つ。
- ・NPO 法人であり、地域貢献すべきなので。
- ・地方医療政策、福祉行政に関して患者の意見を反映させることは重大な課題と思う。

団体の活動への反映、示唆を得るため

- ・参加して多くの意見を知ることによって運営への指針をうることもできるから。
 - ・ 1 .最新情報を獲得し、全会員に知らせる。 2 .当会の存続を守るため。 3 .透析患者、腎層病患者の身分（命）保護のため。
 - ・各種相談対応への参考にするため。
 - ・医療や行政機関がどのようにして患者の回復にたずさわっているか現時点について知識を広めたい。
 - ・会議に参加し、患者さんにフィードバックすること。また、患者さんの要望を反映させた発言をすること。
 - ・考えを広げることができる。
 - ・会のためになると考えて参加。
- その他、行政監視等
- ・国の施策のチェックのため
 - ・行政の壁は厚く、マンネリ化もあり、建設的な会議は難しい。
 - ・難病支援センター設立までは、自らの意見は参加して賛否に関らず言うべき。
 - ・医療政策そのものにかかわることで、改革が早まるから。

一方、「積極的に参加する必要はない」という回答は1件だった。その理由については「行政との関係は不要なので」という回答だった。

10. 今後、団体として取り組んでいきたいこと

今後団体として取り組みたい内容については、以下のような内容の記述があった。

(1) 患者のための支援（ピアサポート、ピアカウンセリング） 情報提供

今後の取り組みとして、会の活動に積極的に参加する人を増やすことや、会員に喜んでもらえる活動の展開、会員同士の支えあいについての記述があった。広く一般に情報提供を行うことや政策へ働きかけを行うことよりも、会員向けの活動が中心となる背景には、人員や活動資金の不足等、運営上の問題もあると考えられる。

- ・家にとじこもっている人を1歩でも外に向けて出てくれるようになりたい。
- ・家に引きこもって同病の友だちがいない人を家から外へ出て同病の人と話をしたいと思っている。奥さんとか娘さんが入会すると言ってくるが行事に本人がなかなか出てこない。会員の総意が仲よしクラブ的で社会に働きかけてどうこうという活動はできないのでこれからもしないと思う。
- ・目標：楽しい会にしたい。皆さん1か月1回の定例会を楽しみにしています。家族会なので20人来れば40人で定例会をします。ほとんどの人が休まず参加していただきます。皆さん家族のようでいい人ばかりで何事もすぐまとめり会長としてはとても楽です。
- ・育児をし、家事をし病児を抱えての係分担での会の仕事ですので、社会的な運動の方には力が注げない。（注ぎたくないわけではない）（役員、支部、会則、総会、補助金の申請、こういうことも出来ていない）互いの顔がみえる交流を今まで通り会員が増えても続けたい。
- ・専従のスタッフがいるわけではなく、全て会員のボランティアとしての活動で支えられているので、時間的にも人的にもぎりぎりの状態であり、新しいことに取り組む余裕がない。今年度も今までのようにおしゃべり会と通信の発行を柱として活動をなると思われる。
- ・死別体験を持たれた方の後のケアのための会を月一回開催している。そのために医師、カウンセラー、宗教者がコーディネーターとしてお手伝いしています。
- ・とても小さな規模のグループで外に向かってどんどん発言していくということは難しいですがメンバー1人1人が自分のからだや疾患と向きあい、自分にとって納得のいくよりよい治療を選べることをお互いにサポートし続けられることが活動の何よりの柱です。余りにも微力な会ではありますが、メンバー1人1人が患者として医療に関わった時、先に述べたような姿勢で医師や医療者

と関わっていくこと、自己主張していくことで医療も変化していくというような地道なところも大切だと思っています。最近インターネット等で情報も豊富になったためか会員数が減少しています。会の活動内容もみなおす必要があるかもしれません。

- ・会の流れとしては、現状を大切に。(患者の心)。しかし、がん患者団体が大きく変わりつつある今、救える生命が絶たれるような、今の最悪の状況を変える力を他の患者会と共に手を組んでいくことが必要です。その中でも、患者の奥深い苦悩に耳を傾け会員一人一人に配慮すること。
- ・患者自身の自覚を高め相互理解、相互協力を強化する。社会一般の医療問題や診療体制の問題点に対する認識を深めてもらう努力。
- ・遺伝に関すること。結婚、生殖の自由に関すること。患者会側にも学会から相談部門の重要性を認識してもらい、学歴等と関係なく一定の認定カウンセラー制度というものを考えてもらいたい。(ピアサポート、ピアカウンセラー)患者さんたちに行き届いたサービスができるよう取り組みたい。そのための人材の育成と確保。
- ・ピアサポート体制の全国的な充実(現在ピア・マネジャーの養成研修事業を全国に展開中。)
- ・アルコール依存者についていかにその回復につとめて行くか大きな課題であります。私達自助グループの活動といえれば例会でお互いを確かめ合いながら協同の理念を持って励まし合って行く事が第一の回復への一歩。私達は常に断酒の初心に期して互いの和の中で回復に向かう所存です。
- ・患者自身が運営する特徴を大事にし、患者の自由な交流と情報交換を進めて行きたい。
- ・この会が発足した時、乳児だった子たちが、思春期を迎えようとしています。今までは、病気の治療等が取り上げられていましたが、問題がメンタル的なものへと移行しつつあります。また、親が介入できない面もでてきているので、どこまでフォローするかも課題となってきました。
- ・障害者手帳を所持していない患者の就労支援を図っていきたい。
- ・年に2～3回の海外旅行を企画実行しているが、今後は、参加したくてもできない人の条件を皆で考え、参加者を増やしていきたい。
- ・会員対象の調査は何回かしたが、非会員で脳卒中後遺症に悩んでおられる方の

実態調査をしたい。特に施設や家庭で人知れず虐待を受けながら、訴える術を持たない人たちをどう発見し、その人たちの人権をどう守るのかという点に関心がある。

- ・我々の団体は、喉摘者団体であるので、声を出すことが第一の目的である。また、声を出すための方法は四種類ある。その中で「食道発声」が最も優秀な発声法であるので、この方法を広げてゆきたい。
- ・シェーグレン症候群治療法の早期確立を目指して、年1回の総会（講演会、交流、相談会）、ブロック別ミニ集会（中部地区、関西地区、関東地区）で勉強会、情報交換、助け合い、心のケアを行う。
- ・世話役を中心に電話相談や情報交換をおこなう。
- ・会報の発行、患者会の紹介や会の勧め、パンフレットの発行、作成に取り組んでいきたいと思います。（現在の取り組みですが、今後も続けて参りたいと思っております。）
- ・これからも、会員の望むことを正面から受け止め、ひとつずつ実現していくことで、明るく強く、前向きな闘病を成功させていきたい。
- ・アトピー性皮膚炎は、死に至る病ではないので、まだまだ軽く扱われ、実際なかなか声が行政に届かない。行政にしてみれば、明日死ぬかも分からない疾病が多い中で、アトピー性皮膚炎の場合は、ただ痒いから騒いでいるだけ．．．と、冷めた視線であるようだ。アトピー性皮膚炎は容貌にでるので、入園・入学差別、就職差別など、深刻な問題をはらんでいる。今までにステロイド外用薬忌避団体が、声高に行政に働きかけた経緯があって、アトピー性皮膚炎に伴う本格的な部分が隠れていたように思う。環境（患者さんの治療に対する）を良好にし、アトピー性皮膚炎を自己責任で患者さん自身がコントロールしてゆけるよう、賢い患者さんになっていただくよう、ともに勉強してゆきたい。
- ・他の患者会との連携を深めてゆきたい。
- ・失語症本人と健常者の交流。
- ・世の中の動きを見ながら、場合によっては主張や目標を変更しながら、息の長い活動にしたい。
- ・患者会に所属していない患者に情報を届けること。
- ・患者の生活がすこしでも良くなるように、様々な人、機関、団体と協働すること。

- ・私達の会は「いのちと暮らしを守る」ために設立されている団体です。診療報酬の改悪や、障害者自立支援法案への反対運動など、患者を守るための活動を基本にしています。この基本となる活動は、会員全員で進めることは当然ですが、関係団体抜きでは実現しない実情です。
- ・透析患者が急増する昨今、導入を遅らせる手立て、移植など、少しでも投入患者を減らす施策が進むよう、努力を惜しまないつもりです。

(2) 一般向け情報提供

会員のみを対象としていたサービスを拡大して、より広く、一般も対象としたウェブ上の情報提供や、書籍の出版等を行っていきたいとする記述が見られた。インターネット上に正しい情報がないとする指摘もみられた。

- ・正しい医学情報を1人でも多くの患者に伝えたい。経験者同士、知恵を出し合って納得できる治療を選択するための手助けを続けていく。
- ・精神障害について正しい知識を広く一般市民の方に理解してもらうように努めたい。近日中にフォーラムを開催予定である。
- ・この疾患の特徴や課題点を簡潔にまとめて医療機関や疾患関係者に配布するための小冊子を、現在作成中です。
- ・現在、教職員向けのマニュアル本を作成しています。今後は一般の人に理解してもらえるような本を作成したいと考えています。
- ・後遺症をまとめた本の発行、スタッフの養成、研究等への参加。
- ・中途障害の退院後の生活を精神面より支えること、失語症という理解しづらい障害の理解を深める、リハビリテーションを助けることに手をさしのべる、リハビリテーションのための友の会等グループ活動を支える、患者家族からの相談に対処する等々。
- ・患者が希望するときセカンドオピニオンの紹介。患者同士の支え合い。遺族の心のケア（現在10年目に入る）。終末期医療におけるホスピス理念の重要性を啓発させる活動。
- ・共同作業所、通所授産施設、地域生活支援センターの運営を通して精神障害者への理解及び地域啓発を図ると共にマスメディアを活用して、精神障害への偏

見や無知を是正し、正しい知識習得につなげられるよう積極的に働きかけていきたい。また、地元の行政とも連携し、心の健康について地域住民への意識向上を図るための取り組みも検討していきたい。

- ・全国同障害者の要求実現（メディカルショートステイ等）。重度障害者が外に出て行くことの実践と拡大。
- ・「障害者自立支援法案」と「特別支援教育」の解釈を web 上で行い、その相関関係を説明していきたい。この2つの制度は所管する省庁は違っているが、患者及びその家族にとっては密接不可分である。患者の絶対数が少数であるため、国際的なネットワーク形成。そして少しでも多くの情報を提供。その意味でブログ作成は小回りがきき、効果的と考えている。
- ・弊会は患者団体ではなく医療関係者と患者関係者で立ち上げた NPO です。同分野では、エビデンスのある情報の公開が遅れており（インターネット上には誤った情報も多く）正しい医療情報（治療、専門医等）をインターネット、広報紙、書籍などで提供したい。同時に若年発症のため、就学・就労・結婚・妊娠・出産などの生活を支援するための活動を行っていきたくと考えています。
- ・福祉に関して、国は障害児や難病の子供の命を守ってくれない。健常者の子供も障害児も差別なく一生を送れるように活動していきたい。
- ・製薬協主催の患者会セミナーや、東京大学医療政策人材養成講座の公開ワークショップへの参加を通し特に感じた事は、他の患者会との交流を通して刺激を受け、我々の会とのさまざまな相違や、また、共通の問題点を確認でき、自分自身が活性化されたという点です。そこで、まず、今後は少しでも多くの役員や会員さん達に働きかけ、このような外部での取り組みへ積極的に参加してもらおう中で、特に若い世代への働きかけに重点を置き、役員の世代交替を図っていきたくと、私個人では思っております。そして、若い世代で役員会が運営されていけば会の法人も自然な流れで実現するのではないかと期待しております。
- ・昨年（H16年）10月に開設しました「難病相談支援センター」と東京難病団体連絡協議会（15疾病団体）が東京都より業務委託を受けて様々な相談事業を行っております。多くの潜在する難病患者とその家族へ広く周知する手段等難病に関する正確な情報を発信すること等に取り組んでいきたい。
- ・「頭痛はれっきとした病気である」ことを社会に訴えたくて発足した私たちの

会は、マスコミ等に繰り返し、取り上げられることにより、存在が知られてきた。今後も、このような会があるということを知ってもらえるよう、市民公開講座、交流会等の開催を続けていきたい。

- ・学校や職場で、「頭痛は気のせい、気の持ちよう」という考えがまだ残っているので、正しい認識を持ってもらうよう働きかけたい（会報の送付等）。
- ・薬物乱用頭痛（鎮痛剤、エルゴタミン製剤の飲みすぎ）について認識の足りない患者、あるいは医師が少なくない。講演会等で啓発していきたい。
- ・広く一般に対して腎臓病に関する正しい知識の普及や、社会啓発を行うと共に、腎臓病患者に対して自立支援や社会参加の促進に関する事業を行い、それにより、保健及び福祉の向上に寄与する。
- ・現在、県健康増進課の協力を得て、脳卒中に対する正しい知識の普及と予防を健常者に訴えるべく、冊子を作成。近日中、完成、配本の予定。
- ・障害児の療育には、障害のない子の療育の工夫・努力・知識が必要。そのノウハウを、各地の子育て支援活動に活用すること等に取り組むことが第一。第二には、生物学的には命とりにならないので、軽度障害とされているが、社会生活をする上では、コミュニケーションが不自由、不可能で、社会的には命取りにもなりかねない障害であることを認めてもらい、十分な対策を講じてもらう活動に取り組むことにしている。
- ・セルフヘルプグループは、誰でも取り組むことができるということを広く伝え、「チャレンジしてみよう」と思っただけのような情報提供、機会提供に心がけたいと思います。
- ・昨年できた治療ガイドラインをよりよいものに改訂する。それを簡潔にまとめた小パンフレットを作成し、病院窓口に置く。
- ・低用量ピルや超低容量ピルの種類を増やす。これらをするには、学会中枢に参画する必要があるが、まだ実現できない。かなり影響を与えているし、学会では会場発言も自由にできているが。
- ・自閉症の特性にあった支援、発達過程に応じた一貫した支援が行われるよう、医療、福祉、教育、雇用等が連携した支援体制を構築する。全国に発達障害者支援センターを整備する等。
- ・広く一般の方々に中途障害者となってしまった苦しみやこの障害について理解

して欲しいと思います。障害の度合いが人によって様々なのです。一見、健常者のように見えて、障害者。これによって当事者本人にもこの障害の受容がされていない大きな欠点もあります。健康だった、健常者だった自分と事故や疾病からの障害を受け入れない人も多数います。リハビリをすることの必要性等も今後取り組んで行きたいと思います。

- ・保健、医療だけでなく、福祉への政策決定についても（特に障害者自立支援法への対応が喫緊の課題）、当事者の参加は重要である。誰のためにどのようにあるべきかを当事者として発信していきたい。
- ・ウィルス性肝炎の早期治療と的確な治療で悲惨な結果にならないようにしたい。

(3) 政策への働きかけ

政策形成の面では、疾患に対するより適切な対応を求めて医療機関へ働きかけることや、一般への啓発を求めて自治体や厚生労働省への働きかけを行う等の記述があった。しかし、具体的な施策まで踏み込んだ記述は少ない。

難病、特定疾患への対応

- ・ 難病の指定が最優先。日本における難病の定義が「原因不明のもの」では多くの疾患が除外され、患者（病気）の実態に合わない。生活支援ができればいいが、もちろん困難。
- ・ 疾患の一般社会、医学会への啓発、難病指定についての国への働きかけ、原因究明・根治療法開発への協力。
- ・ 難病患者の連合体としての集まりであり、希少性難病患者に朗報をもたらすような研究を進めてもらいたい。
- ・ 難病患者が医師に『あなたは難病です』と宣告された時、医療や福祉だけでなく生活丸ごと相談でき一定の方向づけができる仮称「難病相談支援センター」の設置。
- ・ 難病の啓発、後継者の養成、難病相談室の充実。
- ・ 特定疾患（の認定獲得）に向けて取り組んでいきたい。新聞、マスコミなどを通してこの病気（複合性局所疼痛症候群）の関心度を高める。
- ・ 当事者団体の結集による日本の患者会のナショナルセンターを確立すること。東京に全国会館を設立すること。47 都道府県の難病相談支援センターの確立と当事者による運営。次世代役員の育成と研修会の定期的開催。資金造成活動の全国展開。全国事務局の確立。超党派議連の早期発足。全国の実態調査の実施と白書の発行。全国難病センター協議会の設立。難病を含めた総合福祉法の確立。医療制度、医療保険制度の全面的再構築と公費医療制度の再編の確立。難病患者・障害者の所得保証と年金制度の全面再構築。難病患者の就労支援。難病対策の確立と特定疾患対策の全面的再構成。
- ・ 先ずは今年度で終了してしまう高次脳機能障害者支援モデル事業の今後の方向をはっきり示せと国に要求すること。それに対する予算的裏付を確保すること。
- ・ 脳外傷（外傷性脳損傷）、高次脳機能障害について正しい理解を広める活動、当事者、家族の社会参加、医療、福祉が連携した支援体制作り。当面は高次脳機能障害支援センター設立を求めていく行政への働きかけ。
- ・ リウマチの「原因解明と治療法確立」の研究を推進するよう、働きかけていくこと。

研究開発、疾患に対する認知

- ・病名が決まること。原因がシックハウスに関しては「シックハウス症」という診断名がつきレセプトも使えるようになった。しかし原因がいろいろな化学物質のためという意味の「化学物質過敏症」についてはまだ決まっていません。有害化学物質について世に出る以前によく調べて安全を確認してからにしてほしい。すでに患者になってしまい働けなくなってしまった人について生活の補償をしてほしい。避難・療養施設をつくってほしい。産業界とも連携し、有害化学物質を極力発散しない物づくりを目指し、安全な環境を取り戻す。

- ・本年度から始めた網脈絡膜研究フォーラムを学会に育てて行く。遺伝子医療・研究、再生医療・研究に対する社会啓発とコンセンサス作り、及び法律整備・改善への取り組みを行いたい。

国への働きかけ等

- ・行政に対する要望にもう少し力を入れていきたい。
- ・他県の組織との交流、自治体との連携（特に福祉関係）、上部団体を通しての国への働きかけ等を行いたい。
- ・障害者の権利（人権）をまもる法制度の整備等。
- ・血液製剤、輸血等での肝炎感染に対する医療費交付負担など施策の確立。法的な「障害者」として位置づけ、障害者手帳の交付を！
- ・現在、障害者自立支援法、介護保険法改正（改正成立）、臓器移植法改正が進められようとしています。また18年4月には診療報酬改定があり、社会保障費の総量規制が打ち出されており、患者や障害者の不安感が増幅している。これからの医療・福祉は応益負担が主流になり、障害や体調の悪い患者ほど費用負担が大きくなる。医療保険制度の本質を確保するためにも、患者の立場から発言していくことが必要である。また行政、政治の場においてもこのような機会を積極的に導入する必要があると考える。それによって必要な医療とそうでないものが峻別され、国民に必要な医療が確立されていくものとする。臓器移植法の改正は現在私たち移植を推進している患者団体としては非常に期待しているところである。厚生労働大臣をはじめ行政、政治家への陳情は日本移植学会などとも連携して何度も行ってきた。現在与党では衆議院に上程を予定しているが、さまざまな法案があり、現時点では上程されていない。早期の改正を望みたい。

- ・性同一性障害特例法（2004 施行）の要件の見直しへの提言、性同一性障害を半陰陽の医療環境の整備、性同一性障害と半陰陽、同性愛などの性的指向についての相談事業の充実、成人のための性教育講座の開催、性同一性障害と半陰陽のホルモン治療の経過調査研究。
- ・最近でこそ、患者中心の医療とか、患者主体の医療と言われるようになったが、患者当事者の声は施策に反映されていないと思います。できるだけ、機会をつかんで、当事者の声を発信していきたいと思います。
- ・難病の患者会として、行政の取り組みの方向をチェックしてゆきたい。基本は国の予算を福祉にどれだけまわすかにかかっているのだから、より大きな規模での働きかけが必要だと思う。
- ・今までの障害者施策は、縦割り行政の弊害もあり、断片的で細切れの対応であります。障害者を地域で生活させようにも、まず当事者の自律スキルの未熟や地域社会の受け入れ不備、また未就学期から成人期までの一貫した支援体制が構築されていないため、現状では、家族や身内に負担を強いることとなります。施設よりも地域で暮らせるようなシステム作りが必要です。そのためには、今の障害児教育も含めた各機関の連携の見直しが必要だと思われます。大切なことは、本人の立場に立った支援体制を構築することで、本人の力を引き出しながら、足りない部分を周りが支援していくようになるよう、いろいろ提案していくつもりです。
- ・医療保険制度の改悪の動きがあった場合、抗議、要請行動を起こす等、制度を設ける。

個別疾患への対応

- ・日本から結核をなくすという悲願ともいえる課題を達成させるため（結核フォーラム開催等を）自治体はじめ各界への働きかけを強めたい。
- ・ハンセン病問題の啓発（偏見と差別の解消等）。療養所の医療の改善。療養所の将来の在り方の検討。
- ・歯科治療の啓発により社会に寄与することのために歯科治療に関する相談とアドバイス。口腔内の健康を永続的に維持管理するための情報提供。歯科医療過誤、医療ミス対策のリスクマネジメント等。

- ・国または行政機関に次の要望事項について実現を要請する。（イ．内部障害者の3級の医療費を公費で負担または一部補助、ロ．在宅酸素療法を受けている呼吸器障害の障害等級を全て1級に認定、ハ．身体障害者療護施設の確保、ニ．パルスオキシメーターを日常生活用具に指定を、ホ．肺炎球菌ワクチンを呼吸器障害者と65歳以上の老人に接種を）
- ・失語症者の理解と啓発に取り組んでいきたい。
- ・特定疾患・治療研究事業の対象となつてはいるが、膠原病などいつ外されるのかというワザが途絶えない。患者の実態をもっと訴えていきたい。35周年を機に「実態調査アンケート」を予定している。女性に多い病であるので他の疾病とは異なる問題点が多くある。会員の声に応えられるよう支部との連携をはかり今後の活動を意義あるものにしたい。
- ・円形脱毛症の場合、毛髪の専門医が少なく治療に患者が病院を選択するのに困っているので今年1月に全国1千か所の病院にアンケート調査を行い、積極的に治療に取り組んでいる施設を調査しました。その結果を施設のマップを作り患者の紹介する際の参考にしている。今後は各病院において専門外来の表示が欲しいと考えている。患者会のアンケートでも医師、看護師の患者に対する対応が余りにも良くなって最近オープンした施設と古い施設との格差が大きいので参考にしていきたい。予約や待ち時間など患者の心を癒すような施設であって欲しいと望む次第です。改良されるのであればどんな協力も惜しみません。
- ・幅広く、海外との交流も行ってポリオという病の実態への一層の理解を患者にも社会にも深めたい。障害者が社会的な活動を続けていくことへの理解をぜひいただきたい。医療と一緒に病気や障害に向かっていることのでご理解とご援助をお願いします。また、患者に対し医療の状況を伝えていきたい。
- ・より一層医療情報獲得と医療への理解と支援を呼びかけていく。患者活動はこれまで行っているが、これを一層広く行って医療への患者側からの協力と働きかけをする。これで患者からの医療への理解も深まるだろう。医者からの患者への理解ということは当然期待するが、患者は医療にどう貢献できるか。医療提供者に貢献できるかを考えている。
- ・背のびせず、地道にこつこつと世間へメッセージを届けたい。電話相談を受けていて感じることは悩める人の多さにおどろく。先ず検診、そして毎月1回の

自己検診を必ず守って早期に発見し病気に打ち勝ち社会復帰して元の生活にもどり幸せに暮らせる社会になることを念じていきたい。ピアールしていく。去年より始めたシャワーフック(県内の各温泉施設で使ってもらっている)を本年度もやっていく。毎年母の日街頭キャンペーン、カーネーション、検診のすすめチラシなどの配布、赤い羽根募金への参加10月~12月、3~4回。病院訪問をもっとふやしたい。

- ・希少で薬の副作用という疾患であることから、様々な誤解や周知不足という現実がある。それを医療従事者はもとより一般の人達にも正しく理解してもらえようさらなる周知活動は大切だと考える。安易に薬を使う国民に対して薬の恐さや正しく使用して欲しいことも訴えていかなければいけないと思う。救済制度後しか対象とされていないので、それ以前の患者の救済をはじめとして副作用によって被害をこうむった当該患者が公平に救済されるようにと関係各位、各機関に要望していきたい。
- ・網膜芽細胞腫の早期発見のポスターを全国の保健所や保健センターに配布し乳幼児の多く出入りするところに掲示してもらいたい。母子手帳に病名を明記してもらえようように厚生労働省に働きかけて行きたい。知らなかったことで早期発見ができないようなことがないように保健師その他乳幼児に関わる方々に病気を理解してもらい親のケア、患児のケアをして行きたい。
- ・1. 脊椎小脳変性症の基本的な治療法を早期に開発するための研究予算の増額を国に求めていく。2. 同上の主旨により医薬学界に研究の推進を求めていく。3. 本疾患に関する社会の認識を高め、患者が安心して社会生活を送れる環境を醸成していく。

○その他

- ・患者、医師・医療者、機器メーカーとの三位一体をさらに発展、種種の問題に具体的に検討を行う。

(4) 団体の運営

団体の形成に関しては、難病相談支援センター業務を委託されたことをきっかけに、具体的に組織の形成を進めていきたいという記述があった。

活動体制の整備

- ・今年度から、難病相談支援センターの地域交流事業を県から委託されていますので、患者会の立ち上げ、各疾病別交流会、県民への啓発活動などを具体的に進めます。
- ・他県との連携。会報の充実。資金源の安定。事務局体制の確立。
- ・患者団体への各種補助金助成の増額、訓練教室（リハビリ）の充実。指導員の確保、各種データ(関連事項)の整理。
- ・活動を活発にし、糖尿病の人たちの健康に役立っていきたい。
- ・公的、または企業からの助成金で、週5日の体制でピアカウンセリング、ひいては、ケアマネジメント、ホームヘルプ等もやりたい。定例会で、皆のためになる、興味のある事について、今まで通り、ミニ・シンポジウムや、講演会を開き、年5回のニュースレター等を含め、情報提供をする。他に体験交流集会を開き、「言いつばなし、聞きつばなし(人の発言にコメントしない。聞いたことは他言しない。)」の理念に基づき、「自分の体験を話そう」という、グループミーティングを開いていく。東京都主催の会議、講演等にも役員を派遣したい。
- ・事業を本格的にスタートさせる予定です。
- ・カモフラージュメイクサービスの実施、プロを目指す人たちへの教育(当事者心理についてなど)、ドキュメンタリービデオ制作、上映活動、出版等。
- ・種類の患者団体と連携して、患者の声を医学教育のカリキュラムに組み込むよう文部科学省に働きかけること。
- ・安定した収入を得て、事務局運営を軌道に載せること。

会の法人化、全国化

- ・当事者（患者）を中心とした、交流が中心となります。家族は情報交換が主です（就労、病院の話し等）。今後 NPO にして、できる事でしたら企業献金に対して働きかけ、事務所設立、会の運営をスムーズにしていきたいと考えています。
- ・NPO 法人格取得を目指す。社会参加しできる範囲で社会貢献していきたい。肝がん撲滅に貢献したい。
- ・ 1 . NPO 法人格取得 2 . 難病相談支援センター設置に向けて具体的に 3 . 障害者及び難病患者の療養と生活の安定を図る為、行政及び医療関係者への呼びかけ、訴え。
- ・会員のニーズを的確に把握し、ニーズに合った活動を推進する。全国統一的な団体を作る。
- ・全国組織拡大をめざしているところですが組織作りはむずかしい。厚生労働省に「脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班」があり、研究班との連帯を計り 2 度にわたる意見交換会などを通じて徐々に高まり、今後さらに強固なものにする必要性を痛感しています。
- ・全国各地に会員が点在している事。専門医の数も限られている事などから各支部の活動の活性化（支部の立ち上げも含め）を常に課題としております。
- ・まず、組織強化（会員拡大）を、重点的に展開してゆきたい。

(5)人材育成

会の運営について、人材不足や事務局員の高齢化などの問題についての記述がみられた。

事務局員の高齢化、不足

- ・事務局員の高齢化と後継者不足、収入源が会費収入のみという課題がある。役員が多くが失明者（私どものベーチェット病に起因する）であり、活動家が限られており十分な活動が出来ない。事務局施設の確保にも困っています。
- ・事務局員の高齢化。会員の減少。予算がなく事務局の充実が図れない。家族等への協力が年々困難になっている。介護保険導入前は活発だったが現在は自助努力を要する本会に背を向けて地域友の会の役員は活動が困難になっている。本会も私の後の事務局員が見つからず去年から困っている。

会員の減少、組織の拡大等

- ・組織の拡大（会員の獲得）。
- ・心臓移植に対する支援、会員の増加（全国規模で）、運営費の補助の拡大。
- ・会員の減少に対する取り組みを考えたい。医学の進歩や理学・物理療法に依る患者の減傾向には目覚しいものはあり医学的には大変結構な事であると存じますが会の運営には特に厳しい状況にあるものと心得ます。
- ・今この厳しい時期に一人でも多くの会員を増やし協力してもらうための PR。県内の透析施設に患者会の組織化。我々法人の活動を内外に PR。保存期学習会の組織化。地震対策事業の調査。
- ・県内の未加入施設の加入促進
- ・透析患者 12,000～13,000 人のうちまだ 3,500 名の加盟です。数年以内に 5,000 人を目指します。NPO 取得に向けて準備に入りました。早期実現を目指します。災害対策が県内で立ち遅れています。総合的な対策に向けて関係各位とすすめます。
- ・東京都の人工透析患者数は大体全国の 1 割です。先日日本透析医学会において（2004 年 12 月末）患者数が 20 万 5 千人と発表されたので東京都内の患者数は 2 万 5 千人と見込まれます。このうち当組織に加盟している人数はわずか 6,500 人です。最近糖尿病性腎症による透析導入が増加し、会に加入して活動できない身体の不自由な人、高齢の人の増加のため、患者会加入率が低下していることもあります。しかし、座して会員の減少を見ていることも、私達の QOL の低下を招くこととなります。なんとか現在の役員の方で、団結して会員数の増加を目指していく努力をしています。未組織病院施設の訪問等病人の

身体には大変な活動ですが、一般の方のご理解、また医療サイドのご協力を得ながら会員の拡大を実現したいと思っています。

- ・年々高齢化する会員は、交流会に参加がだんだんと不便になっているのが現状です。患者が少しでも不安をなくした生活を送るためには、今後の活動は範囲を狭めて過疎地での交流を深めて行きたいです。
- ・会員は全国にいるが、活動が首都圏に限定されているため、その格差が大。
- ・会員数自体も少ないので、支部も作れない。
- ・会員全員に関する共通のテーマは、治療法の開発だが、これについては、専門家に期待する他ないのが現状。
- ・活動に対し、御理解・御協力いただける方、賛助会員、ボランティア（月1回くらいの役員会の記録をとってくださる方、また、ボランティアセンターで主に行っている発送作業を手伝ってくださる方）が、当事者に対しての直接介護のボランティアではないので、集まらないのが現状です。活動を支えてくださる方が少なく、大変ですが、会がなくなることは絶対にあり得ない、あってはならないという思いで会員の一人一人ができることをしていこうがモットーです。

(6) その他

前述の(1)～(5)以外には、会の存続が困難であり、廃止を予定している等の記述や、医療者の倫理についての記述があった。

- ・アルコール・毒物依存症者等の回復のためのプログラムを今後とも、積極的に提供して1人でも多くの依存症からの回復者を出して社会復帰出来るように取り組んでいきたいと思っています。
- ・痛風の患者さんの数は年々増えている。しかし財政上の理由から、(当会は)平成18年3月をもって解散します。
- ・会長高齢(80歳)により後継者検討中。「終末期」という言葉が印象的に1人のヒトの終わりだけを考えることになるのでバイオエシックスも視野に入れた“いのち”を考え(3人称、全人権・全生命)、望ましい終末を考える方向を打ち出したいが、名称も検討するか適当な後継者がなければ会の望ましい終末期を考えるか?
- ・医療者の生命倫理観がひどすぎる。障害のある子を「1人の人間として」見ていないケースがあり、とても残念に思う。医学の勉強の段階(医学部、看護学)から「患者学」を学ぶべき。それには理論の学者の講義ではなく経験を伴った患者会代表がすべき。生の声が生かされていない講義、政策は決して現場のニーズに合致したものでない。
- ・会設立から4年半、今年の4月に家族の思いで立ち上げ、活動していた作業所が共同作業所として認可されました。行政の方々にも、高次脳機能障害者のための初めての作業所としていろいろな意味で注目されています。一見、何でも出来そう、働けそうに見える彼らですが、一人、一人、障害の程度、とりまく環境が違い、目標も違います。彼らの残された能力を引き出し、家族がいなくなっても、一人で生きていける社会作りと、家族の代わりに支えられるサポートセンター、一生を支える人材育成、そして生活の場と働ける場など、これから取り組まなければならない課題がたくさんあります。

D 考察

本研究では、患者団体の代表を選出するための要件について検討を行っているが、ここでは、患者団体の組織力、公開性、情報収集能力、また、施策決定の場への参加経験、参加意向を見ていく。

1．患者団体の組織力

患者団体の人格をみると、社団法人、財団法人、特定非営利活動法人（NPO 法人）のいずれかの法人格を有する団体は 22.9%であり、任意団体が 67.3%を占めている。法人格の中では、特定非営利活動法人（NPO 法人）が最も多く、法人格を持つ 45 団体のうちの 31 団体を占めている。

設立年をみると、設立 23 年以上たっている団体が 75 団体を占めている。古い歴史を持つ団体は、疾病のみではなく、障害を対象とした活動を行っており、医療だけではなく、福祉の分野で活動している団体も多く見られた。

患者の代表として、患者団体の代表を選出するという意味では、団体そのものが社会的に信頼性を獲得している必要がある。信頼性は、長年にわたって団体が活動を続け、社会への情報発信や働きかけを行うことによって獲得していけるものであるが、一定の要件を備えて、法人格を獲得していることにより、ある程度確保することも可能となる。以前は、社団法人、財団法人等、民法上の法人格以外は取得が困難だったが、団体のあり方がその趣旨に沿えば、NPO 活動法人として法人格を取得することが容易になってきている。それにも関わらず、法人格を持つ団体は多いとはいえない。

その背景としては、後述するように、事務局の人材不足や、中心となって活動している会員の高齢化によって、対応が十分に行えないといった、運営上の課題を抱えていること、また、患者団体の中には、組織を整え、また社会的に信頼性を獲得することを志向していない団体もあることが考えられる。自由記述には、会員同士の交流や、内部向けの活動を中心としていることが書かれており、活動の目的が会員中心の団体もある。

2．団体運営の透明性

患者団体が社会的に信頼性を獲得していくためには、会員に対して、団体の運営について透明性があることも求められる。団体運営の透明性は、理事会等の開催によって、役員等の選出の手続きが明らかにされているか、また、会計報告等が実施されているかという

手続きの透明性のほか、会費収入以外の収入の割合をみることにより、臨床試験等への協力を通じて特定の企業に依存する傾向がないかという点から検討を行った。

理事会の開催状態をみると、「開催している」という団体が、196 団体中 150 団体と大半を占めた。年間の平均開催回数は 5.25 回（最大 14 回）となっている。会員に対する会計報告の実施は、183 団体（93.4%）が実施している。このことから、団体の運営上の透明性は、大半の団体で確保されている。

団体の収入のうちの、会費収入の割合は平均 58.3%となっている。50%未満の団体は 63 団体、50%以上 80%未満の団体が 45 団体となっている。会費収入以外の収入で最も多いのが「一般の人からの寄付」（78 件）、「補助金」（53 件）となっており、想定したような特定の企業への依存等の傾向は読み取れなかった。

その他の収入としては、上記以外に「出版等による収入」（31 件）、「企業との共同開発による収入」という回答も 2 件あった。このように団体独自に収入の道を開くことは、今後の団体の活動を広げていく意味からは大いに期待が持てるところである。

以上をみる限り、理事会の開催、会員に対する会計報告や、団体の収入の面等からは、会員に対する団体運営の透明性が獲得されていると考えられる。

3 . 患者団体の情報収集能力

活動に必要な情報、あるいは役に立つ医学情報の入手先を見ると、「会員の罹患患者」（114 件）、「一般向け書籍、雑誌、マスコミ情報」（102 件）だった。一般向けの書籍、雑誌、マスコミ情報や後援会からのみと回答している団体は 4 団体、顧問医や会員（罹患患者、臨床医師、看護師、薬剤師、コメディカル）からのみと回答している団体は 16 団体だった。

定期的あるいは不定期での学会への参加と回答している団体は 84 団体（重複あり）、医学の専門雑誌や医学論文と回答している団体は 127 団体（重複あり）あった。しかし、団体の運営者の関連学会への参加状況を見ると、会員になっている団体運営者は 31 団体（15.8%）と決して多くはない。このことから、一定程度は学会等から専門的な情報を取り入れる経路を確立している団体があることが明らかである。

患者団体の情報収集能力については、「根拠に基づく医療（Evidence-based Medicine）」が推進されている環境のもと、患者も罹患患者の経験に基づく情報や、一般向けの書籍やマスコミからの情報のみに依存するのではなく、積極的に専門的な情報にアクセスし、根

拠のある情報を求めていく必要があるという観点から検討を加えている。

しかし、自由記述を見てみると、希少疾患や難病の患者団体も多く、全ての疾患について医学の専門雑誌や医学論文に、そもそも十分な情報がない場合も考えられる点には留意する必要がある。

4．患者の声を収集する仕組み

患者団体の代表が、代表個人として施策決定の場に参加するのではなく、当事者の声を代表するものとして参加し、発言を行っていくためには、会員の声を把握していることが求められる。そのような会員（＝患者の声）を把握するための活動としては、相談に応じることや、集まりの開催という内容が多く見られた。また、「実態を把握するための調査研究を行う」という回答も76件あった。

患者団体の代表が、ある疾患の患者の利害を代表していくためには、患者の実態を把握できていることが必要である。会員数が少ない団体であれば、日常的な接触の中で実態やニーズを把握していくことも可能だが、会員数（患者数）が多い疾患であれば、団体独自に実施する必要はないが、ある程度定期的に実態を把握する仕組みも求められる。また、団体の代表を選出する側にとっては、その患者団体が、患者（＝母集団）のうちのどの程度の患者を団体が把握しているのかという、団体の特性も留意する点であろう。患者団体としては、自らの団体を、患者全体の中からみて相対化する作業も必要である。

5．施策決定の場への参加経験、参加意向

施策決定の場である審議会、検討会、研究会（班）等、医療政策への参加状況をみると、審議会、検討会、研究会（班）に参加経験をもつ団体はそれぞれ17団体、27団体、30団体となっている。参加の立場でみると、いずれかの会議で常任の委員となった経験をもつ団体は38団体、参考委員になった経験をもつ団体は19団体である。

このことから、ある程度参加経験をもつ団体があることは明らかになったが、常任の立場で意見を十分に反映させられる団体は限定的であることも明らかになった。

特に障害者に関係した団体が、地域の地方自治体と密接な関係を構築していることが記述から明らかになった。会議参加の経緯としては、「行政からの要請」という記述があり、また、「活動内容がマスコミで取り上げられた後、行政からの要請があった」「歴史的に以前から参加を要請されている団体役員であるため」という記述があり、団体側から積極的

に参加を表明した上での選定ということは確認されなかった。あるいは、行政側から、患者団体に目に見える手続きを経て選出されているわけではないことが明らかになった。

しかし、患者団体側では、会議への参加は「自らアピールして積極的に参加すべき」(44件)、「要請があれば積極的に参加すべき」(85件)をあわせると、67.8%が「積極的に参加すべき」と考えている。

その理由としては、特に希少疾患の団体等で、一般に知られていない疾患に対して理解して欲しいと思っていることや、当事者の声を反映したいという意見が見られた。施策決定の場への参加を、アピールの機会と捉えていることが明らかである。しかし、その場での決定に積極的に関わろうという意欲を示している団体は少ない。

6．団体の活動上の課題

団体の活動上の課題としては、「活動資金の獲得」「活動内容の充実」「新規会員の獲得」「スタッフ(一般事務)の獲得」等があげられていた。

これらは、団体等が活動していく上では常に課題となることであるが、資金の不足や会員の獲得等の組織を運営していく上での基本的な部分に課題が生じていることにより、団体の活動が内部向けになりがちで、施策決定の場への参加についてより積極的になったり、社会に対して働きかけを行う意欲につながりにくいことが考えられる。

E 結論

以上から明らかなように、法人格を持っており、一定程度に社会的な信頼が得られる患者団体はあり、また 70%弱の団体は、施策決定の場に「積極的に参加すべき」と考えていることが明らかになった。しかし、患者団体からの働きかけは積極的ではなく、そもそも団体が会員同士の交流を中心とした、内部向けの活動が中心になっている傾向も見られ、積極的に社会に働きかけを実施して、いくことを志向したり、目標としていく傾向が明確には見られない。

また、どのように患者（団体）の代表を選出するかという基準は審議会、検討会等を主催する側には明確ではなく、そのためマスコミの報道や、歴史的な経緯に依存しがちであると考えられる。

このことから、「患者の声」という医療政策の資源を有していながら、それを活かす手法を持ち合わせておらず、また審議会や検討会等を主催する側はそれを見つけることができないというミスマッチが発生していると考えられる。

このようなミスマッチを解消していくためには、患者代表を選出するための、団体の公開性、運営の透明性、患者の声の収集の仕組み等、一定の基準について社会的にコンセンサスを得ていくことが必要である。このようなコンセンサスを確立していくためには、代表選考を行う側、選出される側双方に利害関係を伴わない別の機関や手段の必要性も、社会的には検討していく必要がある。具体的には、マッチングのためのホームページ等の情報手段や、NPO 等の独立機関を設立し、行政・患者代表双方のマッチングを行い、患者代表の選考を公正に、また容易にするための手段を創造することが必要である。

さらに、患者団体の代表性を高めるため、患者団体が社会資源として、患者や会員の意見の収集、運営の透明性を高める必要がある。そのためには、公明な資金調達的手段や学会等のアカデミックな情報収集の方法等、団体運営について教育・指導・支援し、団体としての機能を強化することが重要である。

既存の非常に多種多様な患者団体を全て統合することは困難であるが、患者の声を集積するためには、それぞれの団体が緩やかなネットワークで結ばれる、アンブレラ NPO 等の存在は大きな意義があると考えられる。

以上、患者の声を医療政策に反映するために、患者団体の実態を把握し、今後の展開についても検討を行ってきたが、今回の研究ではごく限られた患者団体を対象として調査を

行ったものである。患者団体の定義と母集団を特定するのは難しく、諸外国の研究¹⁰でも、同様の課題が示されている。しかし、今後より有効な調査の実施のためには、母集団の把握が一つの課題であろう。

¹⁰ 例えば、Baggott, R., et al, 2005, Speaking for Patients and Carers, New York, Palgrave Macmillan,