



# Patients in Action

## 医療制度の中で 患者団体が果たす役割を 理解し支援する



プレスリリースの解禁日時:

2024年10月31日（木）午前6時 GMT

- お問い合わせ: Alex Wyke
- 電話: +44-(0)-7960-855-019
- メール: [report@patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

PatientView は本日、新レポート「**Patients in Action**」を発表します。このレポートは患者活動の全体像（世界および治療領域別）をマッピングし、現在の医療システムにおける患者団体の役割や、目標を達成するために必要となる、他の医療ステークホルダーからの支援を分析しています。

### 概要

- 約 60 項目の指標で測定したところ、多くの患者団体が、国の医療システムにおいて重要な存在であると認識していることが分かりました（ただし、国や治療領域によって患者団体の見解に違いはあります）。
- 患者団体は自国の医療システムのあらゆる領域において（国の政策決定から地域における医療提供まで）関与しています。
- 国の医療システムが資金難に直面し、患者への適切な対応ができない場合、患者団体が患者に対して実質的な支援を提供し、その不足分を補うことがあります。例えば、医療システムで補えない約 3 分の 1 を患者団体が負担し、治療やケアを提供することもあります。
- 多くの患者団体は医療システムと、より公式な形で連携を図ることを求めています。



## 患者団体の影響力

2024年の「Patients in Action」調査に回答した60%の患者団体が、自国の医療システムにおいて重要な貢献者であると述べています。国内の医療システムが直面している財政難により、医療システムでカバーしきれない患者支援を、患者団体が補い支援を提供しています。医療システムにおける患者団体の重要性が認められ、医療の意思決定に患者が関与できる法律が導入されたことで、患者団体は医療システムへより大きな影響を与えることが可能になりました。

2024年の「Patients in Action」調査に回答した世界の患者団体の72%が、自国の医療サービスに影響を与えていると考えています。また、患者団体の65%が患者の医療アクセスに影響を与えていると回答しています。

さらに67%の患者団体が、患者の利益を代弁する立場として、自国の薬事規制を担う機関に意見を述べていると回答しています。カナダでは、この割合が89%に達しています。

### 本調査について

「Patients in Action」レポートは2024年6月から8月にかけて実施されたPatientViewの調査結果に基づいています。本調査には、**83**か国および**65**の治療領域から**1,144**の患者団体が回答しました。

本調査は**19**か国と**20**の治療分野に重点を置いています [リストは以下の付録参照]。

この比較データにより、患者団体の資産、活動内容、他の医療ステークホルダーとの現在の関係性について、深く把握することができます。また、患者団体は自らの目標を達成するために必要な支援についても言及しています。

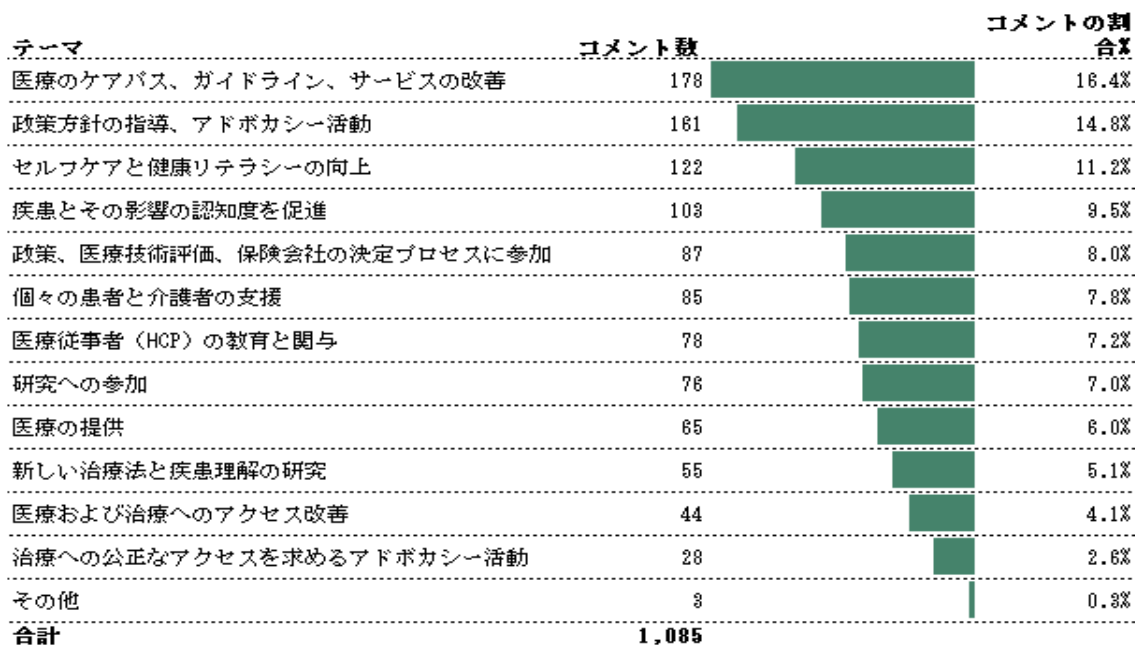
「Patients in Action」データの豊富さと多様な視点により各項目の比較が容易になり、信頼性の高い有効なデータが得られます。

この調査に回答した1,144の患者団体からは、自国の医療システムにおいて、不可欠な存在であるという理由を強調した1,085件のコメントが得られました（下記の図表参照）。

オーストラリア、ノルウェー、ポルトガルでは75%以上の患者団体が、自国の医療システムにおいて、不可欠な存在であると考えています。

- オーストラリアの患者団体は、以下の方法で自国の医療システムに貢献していると述べています：
  - 医療システムにおける患者の受診経路の構築
  - 治療の格差を特定（政府資金によるもの）
  - 医療施設の備品へ資金提供
- ノルウェーの患者団体は、以下の方法で自国の医療システムに貢献していると述べています：
  - 政府の薬事規制委員会で、代表として積極的に活動
  - 医療従事者と患者が相互理解を深めるための会合を開催
  - 深刻な病状を抱える患者への支援提供（患者の家族への支援も含む）
- ポルトガルの患者団体が行っていること
  - 医薬品の配達
  - 医師に向けた情報資料の提供
  - 臨床試験を通して患者支援を行う

自国の医療システムにおいて患者団体が不可欠であるという理由





あなたの組織は医療システムにおいて重要なステークホルダーですか？

私たちの患者団体は、医療専門職（専門医、薬剤師、研究者など）から、重要な組織であると認識されています。オーストラリアの医療機関代表団体と緊密に連携しており、長期にわたり患者ケアの改善に協力してきました。私たちの声（患者を支援する組織として）は、医療の代表的な団体の声とは異なるでしょう。しかし、患者ケアを改善していくという共通の目標は同じです。ただ、私たちの担う医療システム内での役割は異なります。

私たちは、臨床の場でのサポートに加え、アレルギー疾患を抱える患者が、日常生活を安全に送れるような無料支援を提供しています。患者の健康リテラシーを向上させ、医療チームとの関りを深めるうえで、重要な役割を担っています。また、患者の体験を共有し、医療技術評価のプロセスにおいて患者の声が届くよう、評価機関に意見書を提出しています。当団体は特定の疾患領域において重要な役割を担っており、オーストラリアの医療システムが、その疾患を管理するあらゆる段階において、重要なステークホルダーとして位置づけられるべきです。患者の体験談は、医療システムを改善するための重要な情報です。

アレルギー & アナフィラキシー オーストラリア

尊重されること、そして声を届けること

「Patients in Action」のデータによると、患者団体のほとんどは他の医療ステークホルダーから尊重され、意見が聞き入れられていると感じています。

以下は1,144の患者団体が、「これらの医療ステークホルダーは、医療システムにおいて、患者団体を重要な存在だと考えている（少なくとも一部の状況では）」と回答した割合を示しています。



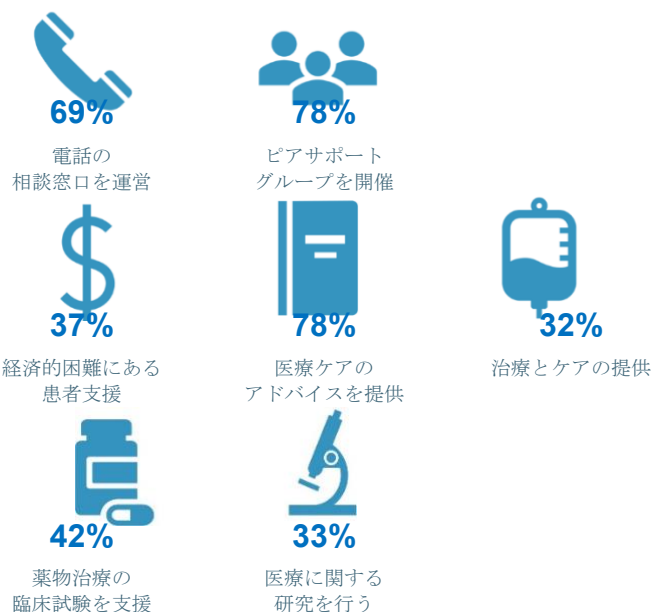
主要な調査結果

ブラジル、カナダ、ギリシャの患者団体は、自国の医療ステークホルダーから、「最も評価されている」と感じています。

調査に回答した患者団体の80%が、メディアは自分たちの患者団体を尊重し、意見に耳を傾けていると述べています。2018年にPatientViewが同様の調査を実施したときは、わずか32%という結果でした。

## 患者団体が提供するサービス

「*Patients in Action*」のデータによると、患者団体は、患者に対して幅広いサービスを提供していることが分かります。これらのサービスは、医療システムや製薬会社のR&D活動と、連携する機会が増えたことを表しています。



「*Patients in Action*」調査に回答した多くの患者団体の主な活動目的は、自国の医療システムでは手の行き届かない、患者ケアや支援を提供することです。

フィンランドの患者団体の100%がピアサポートを提供しています。

アメリカの患者団体の74%が、薬物治療の臨床試験に携わっています。

ブラジルの患者団体の72%が、経済的困難にある患者の支援を行っています。

スペインの患者団体の70%が、患者に治療とケアを提供しています。

## 患者団体が必要とする支援

「*Patients in Action*」調査に回答した1,144の患者団体に、目標を達成するために、特に重要だと思う3つの支援策を選んでもらいました。このテーマに関するコメントは2,631件寄せられました。上位の項目は、**・受診経路を見直し、患者がより医療を受けやすくなるよう改善する** **・患者団体が他の医療ステークホルダー（政府を含む）とネットワークを構築できるような支援でした。** 意外なことに、資金不足に悩む団体が多い中でも、自団体への資金強化は3位に留まりました。

## 患者団体が必要としている支援

| テーマ                  | コメント数        | コメントの割合% |
|----------------------|--------------|----------|
| 医療アクセス、ケアパス、品質の向上    | 468          | 20.2%    |
| ステークホルダーとネットワーク構築の推進 | 360          | 15.5%    |
| 資金提供とリソースの確保         | 315          | 13.6%    |
| 能力構築、専門知識とトレーニング     | 255          | 11.0%    |
| 研究における患者の関与を促進       | 196          | 8.5%     |
| 患者団体の認知度と評判の向上       | 193          | 8.3%     |
| 患者および介護者の医療体験を改善     | 182          | 7.9%     |
| 疾患の認知度、発症率、負担の向上     | 173          | 7.5%     |
| 患者団体と医療システムの連携を強化    | 110          | 4.7%     |
| 患者団体の目標達成の支援ならびに協働   | 97           | 4.2%     |
| 医療従事者（HCP）向けの教育改善    | 93           | 4.0%     |
| 患者団体のアドボカシー活動の支援     | 86           | 3.7%     |
| 不平等の解消               | 45           | 1.9%     |
| 患者団体によるサービス提供の促進と改善  | 32           | 1.4%     |
| 患者に対する偏見の解消          | 12           | 0.5%     |
| その他                  | 14           | 0.6%     |
| <b>合計</b>            | <b>2,631</b> |          |

あらゆる医療の分野において、患者団体は患者を代表する正式な立場にあると認めてほしい。

—全国肝臓病患者会（オーストリア）

EU 全体、および地域レベルの意思決定プロセスに、より積極的に関与できるようにしてほしい。

—国際がん患者団体（ベルギー）

患者から提供されるエビデンスをもっと重要視してほしい。

—全国呼吸器患者団体（カナダ）

患者団体に直接影響する国内医療の決定は、必ず患者団体が参加している場で行うべきである。

—全国呼吸器患者団体（ギリシャ）

最後に、PatientView から、2024年の「Patients in Action」調査にご協力いただいた1,144の患者団体に心より感謝を申し上げます。

このレポートに関する詳細は、以下の連絡先にお問い合わせください。

プレスリリースの終了

お問い合わせ: Alex Wyke 電話:+44-(0)-7960-855-019 メール: report @ patient-view.com

付録

本調査では、19か国と20の治療分野にわたり、詳しく分析を行っています。患者団体の数

