

新型コロナウイルス感染症(COVID-19)が
希少・難治性疾患の患者団体に与える影響に関する調査
最終報告書

2021年6月

特定非営利活動法人 ASrid



目次

1. 調査の背景と目的について	3
2. 手法	4
3. 調査結果	12
4. 海外の状況.....	25
5. 調査の限界、及び今後の調査研究について	29
6. 謝辞.....	30
7. 調査担当者・問い合わせ先.....	31

1. 調査の背景と目的について

2019年に初めて検出された新型コロナウイルス感染症(COVID-19、Coronavirus disease 2019)は、世界中に伝播し、現在もなお猛威を奮っている。本邦においても、20年2月ごろから感染者が増えはじめ、4月7日には日本政府から緊急事態宣言が発出され、同16日にはその対象区域が全都道府県に拡大するに至った(5月25日解除)。また、2021年に入っても、新型コロナウイルス感染症の感染拡大を受け、東京都、埼玉県、千葉県、神奈川県の一都三県を対象に、新型インフルエンザ等対策特別措置法に基づく緊急事態宣言が発出された(1月7日発出(1都3県)、1月13日追加(2府5県)、2月2日緊急事態措置実施地域拡大および期間延長、3月21日全都道府県で解除)。新型コロナウイルス感染症は、外出自粛要請や医療機関等でのクラスター感染、マスクや消毒用アルコールといった衛生用品市場の混乱、経済の停滞をはじめ、日本社会全体に大きな影響を与え続けている。

このような中で、希少・難治性疾患をもつ患者・家族の治療・療養や生活、および患者・家族をサポートする患者団体の運営にも、新型コロナウイルス感染症は大きく影響している。希少・難治性疾患をもつ患者・家族にとっては、「薬がない」「治らない」という状況が日常であったところに加えて、「感染する」という新たな要因は恐怖以外の何物でもない。一方で、感染拡大当初から現在に至るまで、自ら感染予防に努めたり、正しい情報を手に入れ発信したりするなど、冷静な判断をしようとする患者も多い。

そこで、患者団体を対象とした調査として、COVID-19禍における希少・難治性疾患領域の組織活動の現状およびその影響について明らかにすることを目的に実施した。

なお、本調査結果については、アジア・パシフィック地域の希少・難治性疾患協議会である APARDO (Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations¹) が患者会・家族会(以下、患者団体)に向けて実施した調査(以下 APARDO 調査)との比較をおこなった。

¹ <https://www.apardo.org/>

2. 手法

・対象:

日本国内を拠点とする、希少・難治性疾患領域で活動する患者団体(患者会・家族会)、および地域の難病連絡協議会を対象とした。全国組織—支部組織というような上位組織—下部組織構造をもつ患者団体については、全国組織のみ今回の調査の対象とした。

・データ収集:

①難病・慢性疾患全国フォーラム²の参加・賛同団体、および認定特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク³の連絡会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)⁴を通じたリクルート、②特定非営利活動法人 ASrid のつながりをもとに機縁法を用いたリクルートを実施した。

いずれの場合にも、参加者からはウェブサイト上で調査について説明し、電磁的同意または書面による同意(郵送または FAX)を得た。回答は、団体の代表または役員に回答をしてもらった。

・質問内容:

基本的な属性のほか、団体活動ごとの COVID-19 の影響、活動の変化や課題、会員への影響、支部・地域団体への影響、団体の支援ニーズなど尋ねた。

APARDO 調査で用いられていた質問項目を、許可を得て日本語に翻訳し、患者団体の COVID-19 禍での運営状況や課題、工夫について比較を行った。加えて、日本の実情に合わせた質問項目も追加した。回答は 1 回とした。

・調査時期:

2020 年 10 月～2020 年 11 月

² <https://nanbyo.jp/syukai-2/>

³ <https://www.nanbyonet.or.jp/>

⁴ <https://nanbyo.jp/>

・解析方法:

各項目について記述統計を算出した。

自由記載は内容の類似性により項目を立てた上で再度集計した。

項目に関連する自由記載があった場合には一部を引用した。

・倫理的手続き

この調査は、実施前に特定非営利活動法人 ASrid の倫理審査委員会に申請をし、承認を得た上で実施した。

＊ 患者団体調査(使用した質問票)

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が患者・家族組織に与える影響に関する調査

1. あなたの組織名と本部所在地を教えてください。

組織名 _____ 所在地 _____ 都/道/府/県 _____

2. 全体のおよその会員数と、加盟団体・地域支部があればその数を教えてください。

会員数 _____ 加盟団体・地域支部数 _____

3. 会員の数は新型コロナウイルス感染症（COVID-19）流行前と比べて変化しましたか（1つに✓）。

減った 変化なし 増えた わからない

減った・増えたと回答した方へ：その要因は何だと考えられますか。

4. あなたの組織の設立年を教えてください。

_____ 年 _____

5. 前年度の年間収入額を教えてください（1つに✓）。

50万円未満 100万円未満 500万円未満 1,000万円未満

5,000万円未満 1億円未満 3億円未満 3億円以上

不明

6. 今年度の組織の年間収入額の増減の見込みを教えてください（1つに✓）。

減る見込み 平年並みの見込み 増える見込み わからない

減る・増えたと回答した方へ：大きく減った・増えた項目は何ですか。

また、その要因は何だと考えられますか。

7-1. 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）とあなたの組織の関連疾患に関する情報をどのように収集しましたか（あてはまるもの全てに✓）。

連携している専門医から その他医療職から 論文など専門雑誌から

学会のWEBサイトから 企業から 海外の患者会から

疾患の全国組織や難病連から テレビやラジオ、新聞などのマスコミから

広く一般のWEBサイトでの記事から 収集していない

その他（ _____ ）

7-2. 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）とあなたの組織の関連疾患に関する情報を収集する際に、情報の真偽について判断を迷った経験がありましたら、内容を教えて下さい。

8-1. 組織の普段の活動と、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）のその活動への影響について教えて下さい。（実施している活動については「影響の程度」から1つ選んで✓をつけて下さい。実施していない活動は、「実施していない」に✓をして下さい。）

活動内容	もともと実施していない	影響の程度				
		とてもネガティブに影響した(活動量減少等)	少しネガティブに影響した(活動量減少等)	影響はなかった	少しポジティブに影響した(活動量増加等)	とてもポジティブに影響した(活動量増加等)
総会						
交流会・講演会・相談会						
電話・メールなどでの相談事業						
ボランティア養成						
役員研修						
講演・講師活動						
研究への参加・協力活動（設問 8-4 へ）						
研究に対する助成金の提供						
機関紙等の発行（印刷したもの）						
機関紙等の発行（ウェブ・メール）						
ホームページ作成・運用						
データベース作成・運用						
ソーシャル・ネットワーク・サービス(facebook, twitter, blog 等)での情報発信						
メディア宣伝（原稿執筆、取材、テレビ・ラジオ出演、記者発表等）						
署名・募金活動						
陳情・請願・要請活動						
国や地方自治体の委託事業						
助成金（補助金）・寄付金要請						
その他（ ）						

8-2. 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が発生したために実施した活動はありますか。ある場合には、具体的に教えて下さい。ない場合には、「ない」と記載下さい。

例：新型コロナウイルスと疾患に関する情報を患者会 WEB ページに掲載した、
会員に新型コロナに関するアンケートを実施した、など

8-3. 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の影響で、あなたの組織の活動の内容やその方法を変えた経験（または変える予定）はありますか。ある場合には、具体的に教えて下さい。ない場合には、「ない」と記載下さい。

例：患者・家族交流会を実地でやることを中止し、オンラインで実施した、など

8-4. 研究への参加・協力活動に何らかの影響があったと回答した方へ：どのような影響があったか具体的に教えて下さい。

9-1: 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）があなたの組織に与える影響について、あなたが感じる懸念のレベルを教えてください。（1つに✓）

- 非常に懸念している とても懸念している 多少懸念している
それほど懸念していない まったく懸念していない

9-2: 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）があなたの組織に与える影響についての懸念を3つ教えてください。

- ・
- ・
- ・

10-1: 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）があなたの組織の患者やその家族に与える影響はどの程度だと思いますか。（1つに✓）

- 非常に大きい とても大きい 多少なりとも大きい
それほど大きくない まったく大きくない

10-2: 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の影響で、以下のうちどれが患者やその家族にとってより困難になったと考えますか？（あてはまるもの全てに✓）

- 疾患に対する医療ケアを受けること（治療の延期など）
- 疾患に対する薬を入手すること
- 手袋、マスク、防護服などの個人用保護具（PPE）を利用すること
- 疾患に対する薬の使用についてのアドバイスを受けること
- 遠隔医療（インターネットや電話で受けられる医療相談）を受けること
- 遠隔医療のための技術を使えること（例：スカイプ、ズーム、ハングアウトなど）
- 隔離生活を送ること
- 仕事ができること
- その他（具体的にご記載ください）

10-3: あなたの組織の患者やその家族から、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）に関する相談はありましたか。（1つに✓）

- あった
- なかった
- わからない

10-4: 設問 10-3 で相談が「あった」と回答したかたへ：

どのような相談があったか、具体的に記載してください。

11-1: 現在のあなたの組織の活動は、通常と比べてどのように機能していますか(1つに✓)

- まったく機能していない
- 機能が低下している
- 正常に機能している
- 以前よりも活発に活動している

11-2: 加盟団体や地域支部がある組織のかたへ：加盟団体や地域支部の活動は、通常と比べてどのように機能していますか。（1つに✓）

- まったく機能していない
- 機能が低下している
- 正常に機能している
- 以前よりも活発に活動している

11-3: 加盟団体や地域支部がある組織のかたへ：加盟団体や地域支部から、組織活動で困っていることや支援が必要であるという声を聞いていましたら、具体的に記載して下さい。

12-1: この時期、あなたの組織の患者やその家族をサポートすることの困難さを教えてください。（1つに✓）

- とても難しくなっている 多少難しくなっている 特に通常と変わらない
 多少容易になっている とても容易になっている

12-2: 具体的に記載いただけるようでしたら、ご記載ください。

13: 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の状況下、あなたの組織が直面している最大の課題は何ですか？（あてはまるもの全てに✓）

- 患者からの支援要請の増加
 患者支援のための技術力の欠如
 社内の業務やコミュニケーションを円滑にするための技術の不足
 患者の質問に答えるための情報の不足
 政府の認識不足
 スタッフ・ボランティアの不足
 資金調達への減少
 医療機関からの支援の減少
 その他（具体的に記載ください）

14: あなたの組織では現在どのように患者やその家族とコミュニケーションをとっていますか？（あてはまるもの全てに✓）

- ビデオ会議や音声通話（例：スカイプ、Zoom など）
 ソーシャルメディア（Facebook、Twitter、Instagram など）
 ウェブサイトでの情報提供や更新情報の提供
 ニュースレターやメール
 WEB でのディスカッションやサポートグループ
 （例：Facebook グループ、Line などオンラインチャット、グループチャットなど）
 患者とのコミュニケーションは特段影響を受けていません。
 その他（具体的に記載ください）

15: 現在あなたの組織が直面している主な課題はなんですか。また、その中で、対応に成功したことを教えてください。

16: 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）に関連して、どのような支援があなたの組織のニーズを満たすと思いますか？（あてはまるもの全てに✓）

- ソーシャルメディア（例：Facebook、Twitter、Instagram など）を最大限に活用する方法に関するトレーニング
- コミュニケーション技術の使用に関するトレーニング（例：スカイプ、ズーム、ハングアウトなど）
- ディスカッションフォーラムやバーチャルサポートグループの設定（例：オンラインディスカッションフォーラムなど）
- 信頼できる情報源と専門知識の提供
- スタッフのメンタルヘルスサポート
- 患者さんのメンタルヘルスサポート
- 患者支援団体のアドボカシー研修
- 特別事業のための資金調達
（具体的にどのような事業を考えているか例を挙げてください）

その他（具体的にご記載ください）

17. その他、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）とあなたの組織や患者・その家族に関連して、なにか伝えたいことはありますか。

*質問は以上となります。ご協力ありがとうございました。

FAX にて回答を送信して頂く場合には、NPO 法人 ASrid (050-3737-9804) 宛に送付してください。また、郵送頂く場合には、NPO 法人 ASrid (050-3737-9804) 宛（〒113-0033 東京都文京区本郷 5-30-20-4F）までお送り下さい。

3. 調査結果

全体で、70 団体から回答を得、69 団体分を有効回答とした。

特に断りがない限り、各項目の結果は、欠損値を除外したものである。

1. 回答数および回答団体の属性

図 3-1 では、個別の患者会と地域の難病連絡協議会(難病連)の区別を示した。今回の調査では、63 団体(91%)が患者会、6 団体(9%)が難病連からの回答であった。

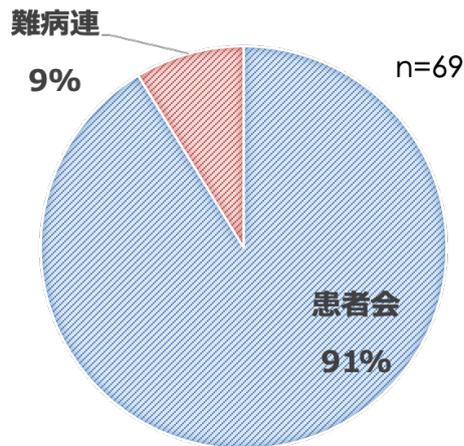


図 3-1. 回答者における患者会・難病連の区分

図 3-2 では、患者団体が関連している疾患を示した。多いものから順に、神経・筋疾患が 20 団体(29%)、代謝系疾患および染色体・遺伝子変化を伴う疾患がそれぞれ 7 団体(10%)であった。その他、多様な疾患を対象とした患者団体に回答いただいた。

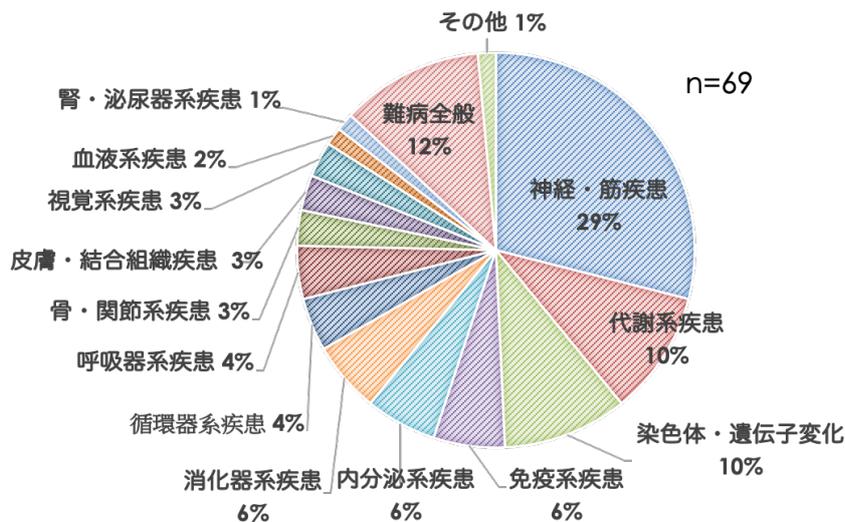


図 3-2. 患者団体が対象としている疾患

図 3-3 は、患者団体の本部所在地である。過半数の 40 団体 (61%) が関東地方に本部のある患者団体であった。次に、近畿地方 10 団体 (15%)、九州・沖縄地方 7 団体 (11%) であった。北海道地方と中国地方の患者団体は含まれなかった。

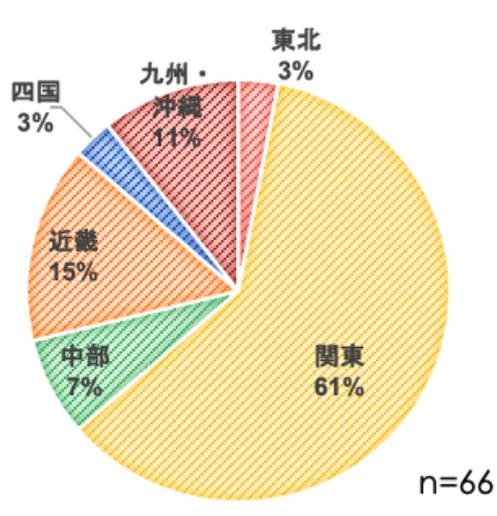


図 3-3. 患者団体の本部所在地

図 3-4 には、この調査に参加した患者団体の設立年代を示している。最も多かったのは 2010 年代に設立された患者団体であり、19 団体 (28%) だった。続いて 2000 年代の 18 団体 (27%) であり、過半数が 2000 年を過ぎて設立されていた。

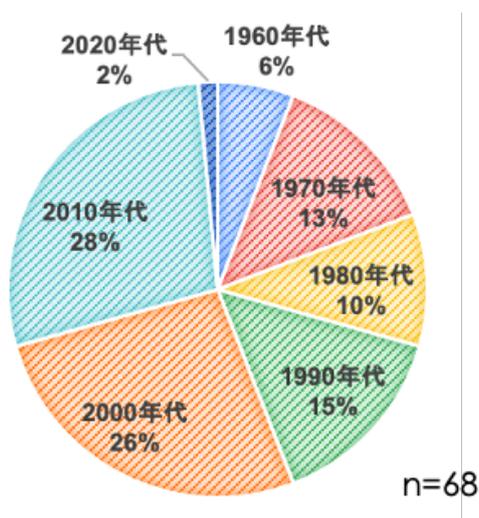


図 3-4. 患者団体の設立年代

2. COVID-19 の影響

図 3-5 および図 3-6 では、それぞれ会員および団体収入の規模と、前年と比べた際の増減について示した。必ずしも COVID-19 のみの影響ではない可能性もあるが、会員数が減った団体が 14 団体(21%)、増えた団体が 8 団体(12%)であった。会員数が減った団体では、各種イベントの開催が難しかったことや、会員の高齢化など従来抱えている患者団体の課題に COVID-19 が重なったことも一因だと推察する。一方、会員数が増えた団体では、インターネットを利用した交流活動を強化したことや、今年度のみ会費を無料としたことを理由としてあげた。また、収入は、減る見込みである団体が 34 団体(50%)、増える見込みである団体が 2 団体(3%)あった。収入減の要因は、イベント収入や寄付金収入の減少のほか、会員の経済的打撃を考慮して会費請求をしなかったことがあげられた。収入の増えた団体では、寄付金収入が増えたことや患者団体の助成申請が通ったことが理由であった。

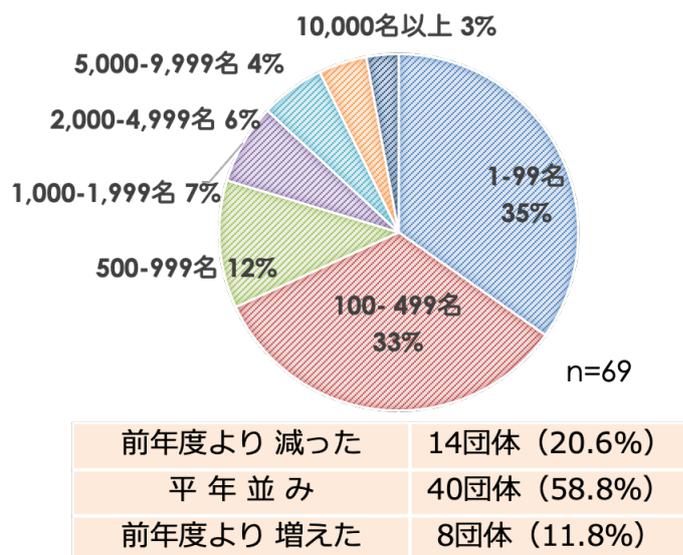


図 3-5. 団体の規模と前年と比べた際の会員数の増減

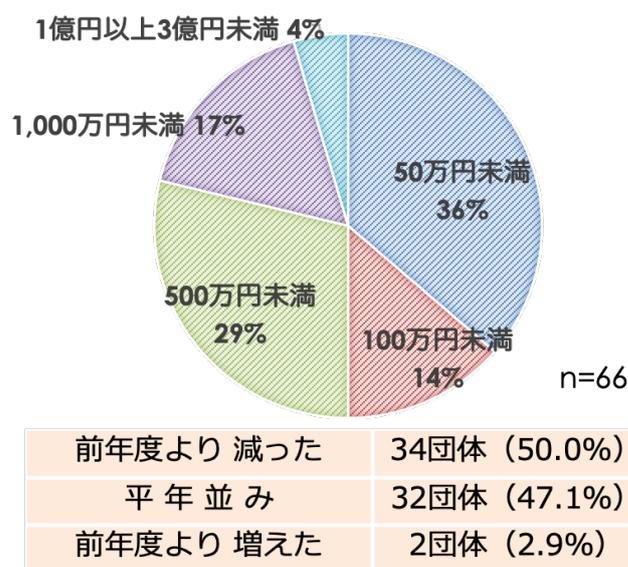


図 3-6. 団体収入の規模と前年と比べた際の増減

図3-7には、COVID-19が患者団体に与える影響への程度を示した。61団体(88%)は、懸念していると回答していた。まったく懸念していないと回答した団体はいなかった。

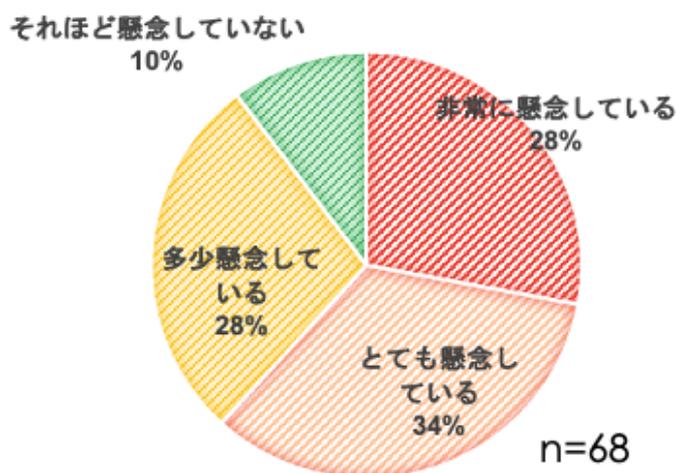


図 3-7. COVID-19 が団体に与える影響への懸念の程度

団体の活動が、通常と比べてどの程度機能しているかを尋ねた結果を図 3-8 に示した。46 団体(68%)が、通常と比べてまったく機能していない、または機能が低下したと回答した。一方、以前よりも活発に機能していると回答した団体も 6 団体(8.8%)あった。

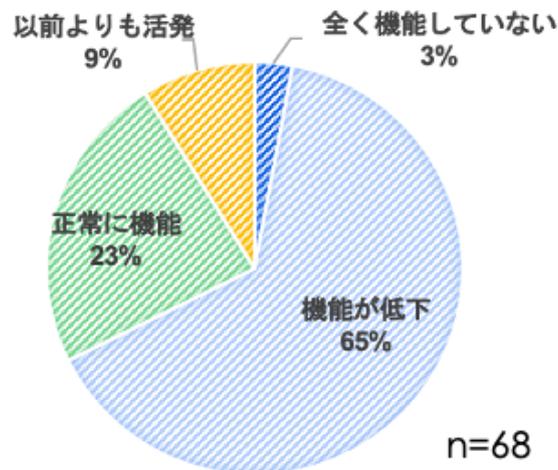


図 3-8. 通常時と比べたときの団体の活動の機能の程度

さらに、下位組織として加盟団体や支部団体がある 38 団体には、本部組織の視点から、それらの加盟団体・支部団体が通常と比べてどの程度の活動が機能しているかを尋ねた。その結果を、図 3-9 に示した。38 団体中 30 団体(79%)はまったく機能していない・機能が低下していると回答した一方、3 団体(8%)は以前よりも活発に機能していると回答した。先述の、本部の機能と比較すると、加盟団体や支部団体のほうが、本部から見て機能が低下していると認識されていた。

加盟団体・支部団体の課題やニーズとして、自由記述からは、
 “地方公共団体の会館などが使用禁止となり活動の場所がない”
 “相談していた医療機関や保健所が対応できない状況になっている”
 “病院内での活動が制限されている”
 などと記載があった。

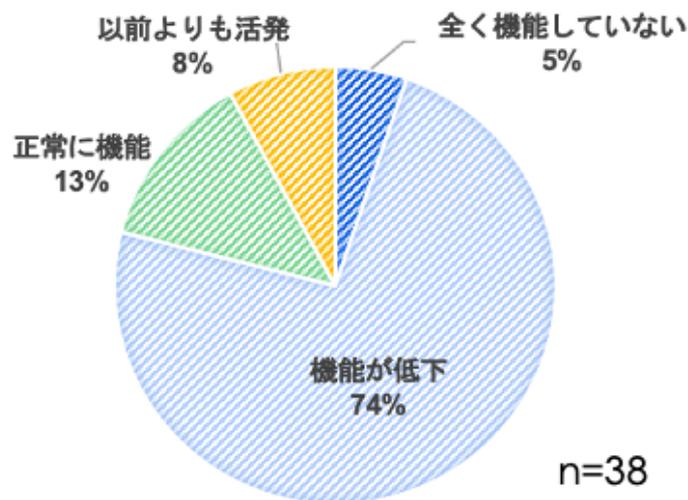


図 3-9. 本部組織から見た加盟団体・支部団体の活動の機能の程度

団体の実施している各活動への影響について、図 3-10 にまとめた。総会や交流会・相談会、講演・講師活動などは90%近い団体がネガティブに影響したと回答した。また、署名や募金、陳情・請願活動、助成金や寄付についても、約60%の団体がネガティブに影響したと回答した。一方で、WEBを用いた機関紙の発行や、WEBページの作成・運用、SNS活用については、ポジティブに影響したと回答する団体もそれぞれ約10%から30%みられた。

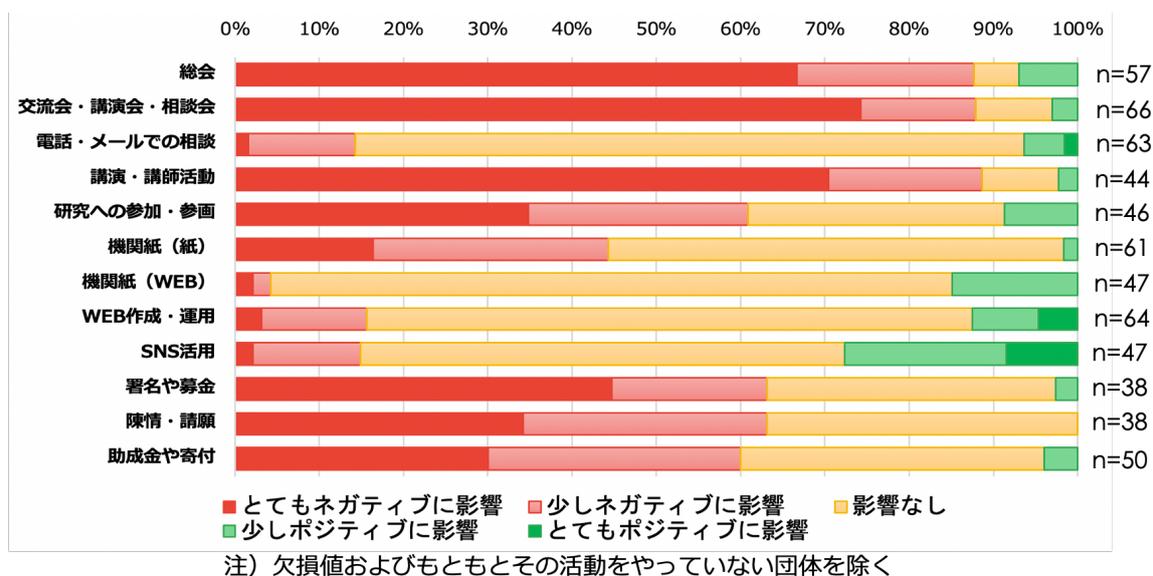


図 3-10. 団体の各種活動への影響

図 3-11 および図 3-12 は、COVID-19 を受けて新たに開始した活動や実施方法を変更した活動を示した。新規活動としては COVID-19 に関連した情報を顧問医や学会と連携しながら発信・啓発する団体(23 団体)や、独自に会員への COVID-19 の影響についてアンケートを行った団体(12 団体)が多かった。また、手法を変更した活動としては、講演・交流会、会議をオンライン化したと回答した団体が多く、オンラインで実施できる活動についてオンライン形式に切り替える団体が多かった。

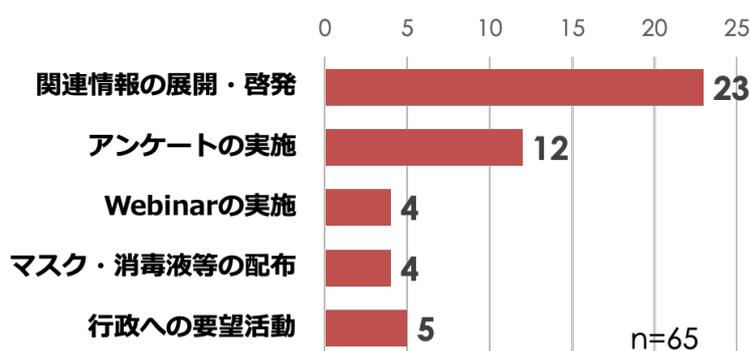


図 3-11. COVID-19 に関連した新規活動の種類

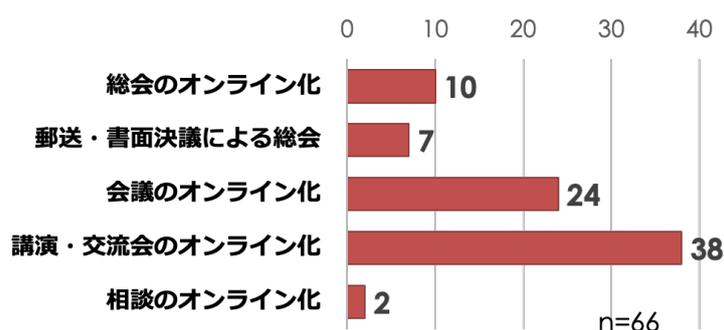


図 3-12. COVID-19 に関連した団体活動手法の変更

図 3-13 は、患者団体が活動や運営について懸念していることについての調査結果である。45 団体がイベント開催に困難を認識していた。

“イベント開催可否の判断基準がない”

“患者会内でクラスターが発生した場合に責任が問われる”

“集合での活動が全く行えず、会員が孤立する”

“会員であるメリットがなく、会員減少の恐れがある”

といったコメントが寄せられた。

また、イベントでの患者間の交流が減ることによって、団体のあり方や意義そのものに

も影響があると回答した団体もあった。また、オンラインツールの活用が困難だと回答した団体は、10 団体あった。

“メールや Zoom などが使える役員と、(使用が)困難な役員との差が大きくなっている”
“WEB 上での情報提供や交流会に参加できる方々とできない方との差が大きく、満足度に大きな差がでる”

といったコメントに表れているように、オンラインツールを使える人や環境が整っている人とそうでない人との間に差が生じ、コミュニケーションが困難であるという意見があった。

さらに、言及した団体は少なかったものの、学会等への参加やブース出展が困難になったことにより、

“患者会ブース出展が出来ず、研究者と話す機会がない”、“疾患の情報収集が出来ない”

とのコメントが寄せられた。

また、マンパワー(人材)不足では、

“本来患者会の役割を果たすために必要な労力が、コロナの対応に割かれている”
“(子どもの)休校や通所の自粛により、会員の活動時間が制限される”

といった回答があった。

次に、自由記述にて、COVID-19 の中で対応に成功したこととして下記があげられた。

“市の難病患者団体連絡協議会で「新型コロナウイルス感染症の流行期における患者会が交流会を行う際のガイドライン」を作成した。難病患者団体が交流会や研修会を行う際の注意事項や必ず行う対策をガイドライン化し、各疾患患者会へ配布・活用した。”

“リアルイベントができないため、オンライン交流会を始めた。リアル(イベント)より時間調整しやすく、参加者や主催者の体調に不安があっても対応しやすい。日時変更など会場費がかからず(=そもそも会場費がかからず、また開催日時を変更したとしてもキャンセル料が不要)、会場確保や移動の確保に奔走しなくて良い。”

“医療講演会が開催できないため、「相談会」として、会員に質問を寄せてもらい、医師に回答していただく形式で動画を作成している。”

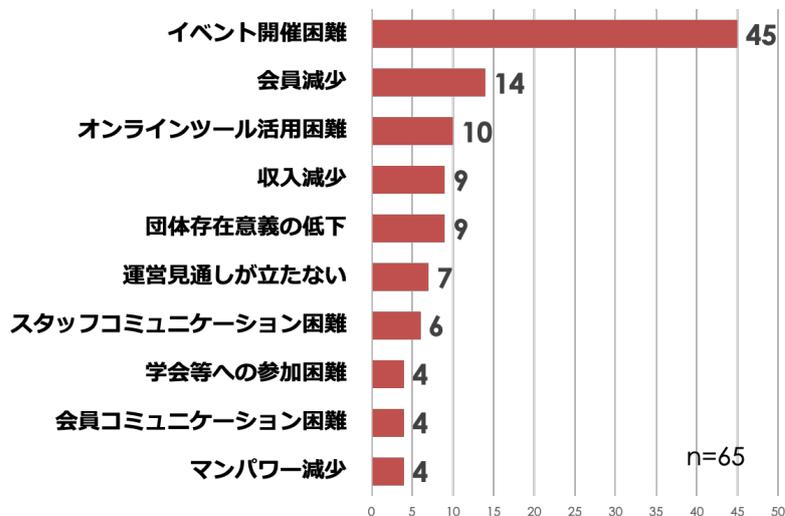


図 3-13. 団体活動・運営についての懸念事項

図 3-14 には、患者団体が認識している、団体に参加している患者・家族に対する COVID-19 の影響の程度について示した。まったく大きくないと回答した団体はおらず、それほど大きくないと回答した団体も 5 団体 (7%) であった。非常に大きい・とても大きい・多少なりとも大きいと回答した団体を合わせると、63 団体 (93%) にのぼった。

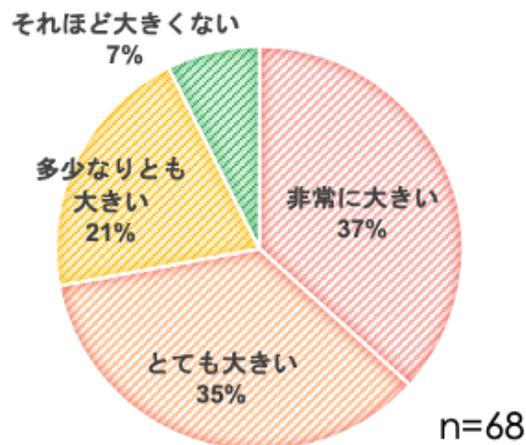


図 3-14. 団体に参加する患者・家族に対する COVID-19 の影響の程度

図 3-15 には、COVID-19 によって団体に参加する患者・家族が困難になったことを示した。医療ケアを受けることが最も多く、47 団体 (71%) が困難になったと認識していた。以下、困難になったことは、保護具の入手が 31 団体 (47%)、仕事ができることが 27 団体 (41%) と続いた。薬の入手は 14 団体 (21%)、薬のアドバイスをもらうことは 11 団体 (17%) と、他の選択肢と比べて影響は小さかった。

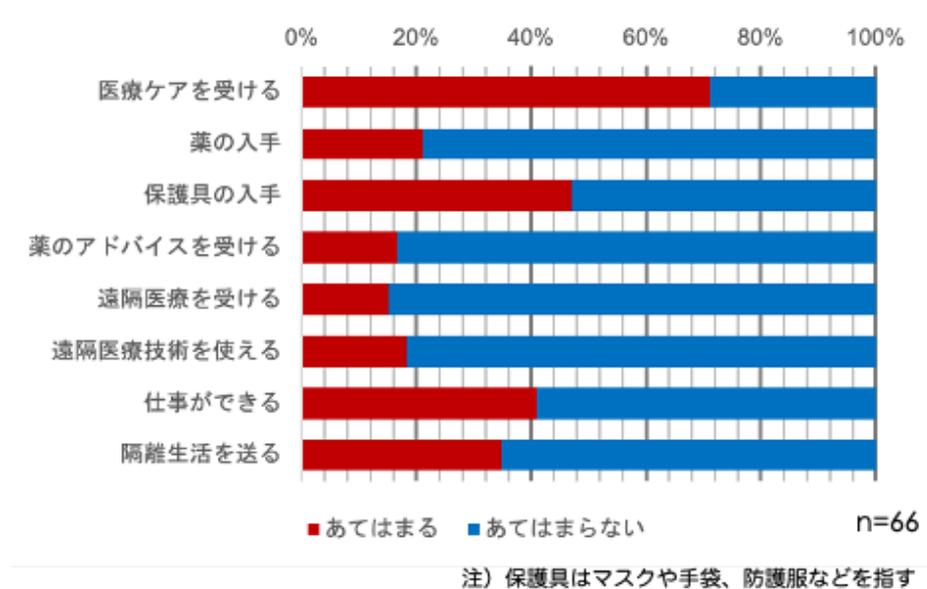


図 3-15. COVID-19 によって患者・家族が困難になったこと

図 3-16 には、COVID-19 によって患者団体が患者・家族のサポートが、どの程度困難になったかを示している。とても難しくなった・多少難しくなったと回答した団体が 48 団体 (72%)、変化なしと回答した団体が 17 団体 (25%) であった。

自由記述では、対面での交流によるサポートの難しさが多く語られた。ある回答では、“オンラインを使って、親同士のコミュニケーションは可能だが、子どもに向けたサポートがオンラインでは難しい。視聴覚に障がいがある子どもも多く、会って触れあうことが大切だと考えているため”

という意見があった。

ポジティブな意見として、

“オンライン開催でより頻繁にミーティングが実施できるようになった”

“WEB 交流ができるようになり、遠隔地の方との交流が盛んになった”

などと語られた。

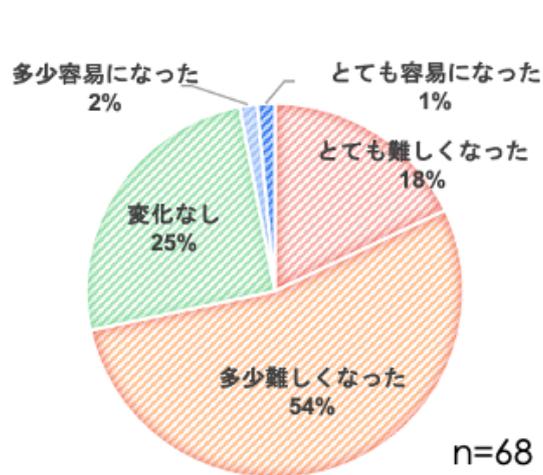


図 3-16. COVID-19 によって団体が患者・家族のサポートは困難になったか

団体と患者・家族とのコミュニケーションの手段について、図 3-17 に示した。Zoom や Skype といった WEB 会議システムを使用していると回答した団体は 48 団体 (70%)、ニュースレターやメールを使用していると回答したのが 44 団体 (64%)、団体のウェブサイトによる情報提供が 32 団体 (46%)、Facebook のグループや LINE などオンラインチャットといった WEB 上のグループの使用が 26 団体 (38%)、SNS での発信が 24 団体 (35%) であった。コミュニケーション手段に影響を受けていないと回答した団体はいなかった。

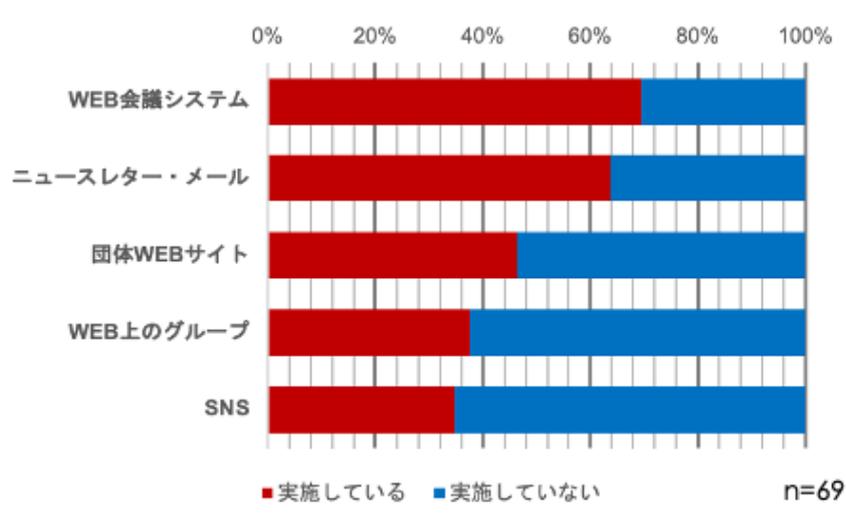


図 3-17. 団体と患者・家族のコミュニケーションの方法

図 3-18 では、患者団体に患者・家族から COVID-19 関連の相談があったかどうかについて尋ねた結果を示した。あった団体もなかった団体も 31 団体 (47%) で同数で

あった。相談があった団体からは、相談内容としては下記のような相談が寄せられたと回答があった。

“患者が新型コロナウイルス感染症にかかった場合に重篤化するかどうかを知りたい”

“希少な病気のため、専門医が少なく遠隔地までの通院をしていた患者もいるが、通院ができなくなり、不安であること。どのような状況になったら通院しても良いか”

“リハビリの実施について。病院では制限されてしまっているが、体力や筋力の低下が心配”

“「〇〇薬がコロナに効く」との情報が出ましたが、それについての信憑性についての問い合わせがありました。ですが、どなたもコロナにかかっていないので答えられませんでした”

“勤務日減少で収入が減り生活に影響が出ているので、福祉制度など教えて欲しい”

COVID-19 に関連して、疾患との関連や、通院やリハビリテーションの不安、関連情報の真偽の確認、収入源や失職の悩みなど、生活を送る上で広範囲にわたる相談があったことが伺える。

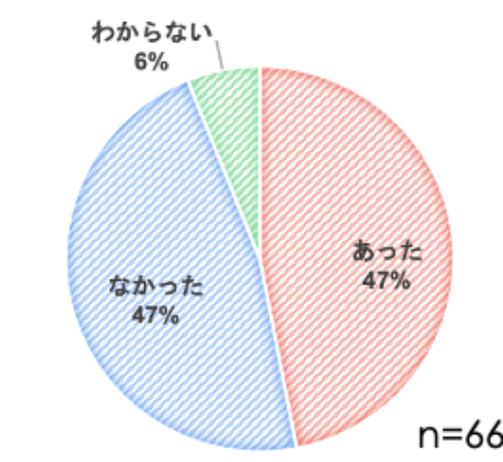


図 3-18. 患者団体に患者・家族から COVID-19 関連の相談があったか

With コロナ時代の患者団体の支援ニーズを図 3-19 に示した。WEB 関連のニーズとしては WEB 会議システムの利活用方法のトレーニングは 43 団体 (62%) から支援ニーズを満たすとの回答があった。

一方で、自由回答をみると、

“積極的にオンラインツールに参加されない方の相談を受けにくい”

“言語外の情報がとれないため、支援の仕方の決定に対する情報量が少ない”

“子どもや視覚症状があるひと向けのサポートは、オンラインでは難しい”

といった課題もあった。WEB の利活用は便利な側面も大きいものの、対患者・家族支援の中ではいまだ課題も大きいといえる。

また、正しい情報源と専門知識を得たいというニーズは 47 団体(68%)の患者団体からあがった。

“コロナと疾患の情報が錯綜し、情報の真偽の判断に迷う”

“インターネット上の誤情報を鵜呑みにする人が増え、対応に苦慮している”

など、自身の関連する疾患に関する正しい情報の入手と、発信に苦慮している状況が伺えた。

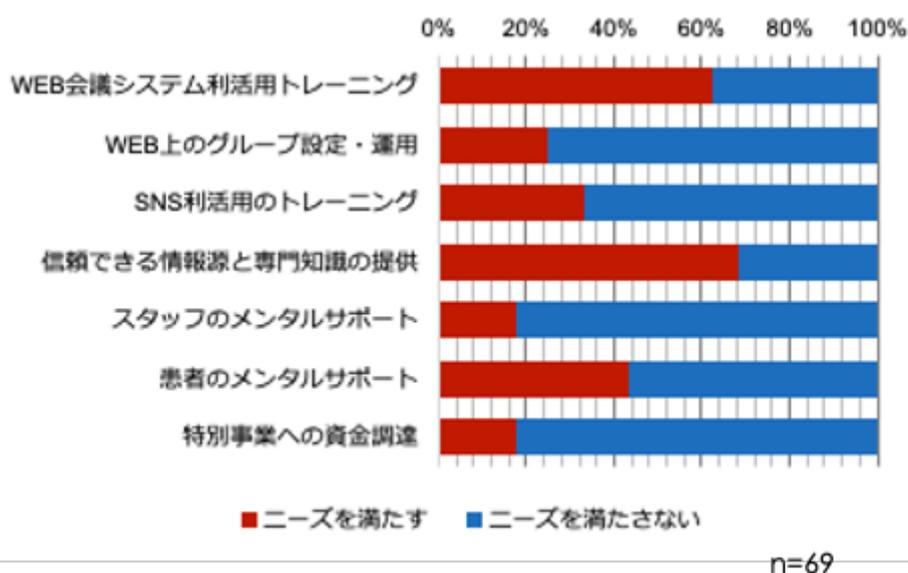


図 3-19. With コロナ時代の患者団体への支援ニーズ

4. 海外の状況

本調査は、アジア・パシフィック領域の希少・難治性疾患患者協議会である APARDO (Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organisations) が、新型コロナウイルス感染症の影響評価のために実施した調査を、APARDO 側の許可を得て日本語に翻訳し、日本の実情に合った項目を質問項目として採用した。また、一部独自の項目を追加する形で調査内容を決定した。

APARDO 調査は、アジア太平洋地域の希少疾患団体に対する 2019 年のコロナウイルス疾患 (COVID-19) パンデミックの影響の範囲と範囲を評価した⁵。当該調査は、2020 年 4 月 27 日から 5 月 23 日までの間に、10 の国と地域から 80 の患者団体が参加した。実施時点で、アジア太平洋地域のいずれの地域においても、希少疾患領域の患者団体への影響に焦点を当てた既存の文献は存在しなかった。80 の参加団体のうち、10 団体は国内・地域内の患者団体を束ねる患者協議会かつ APARDO メンバーであった⁶。70 団体は各国協議会に参画する患者団体だった。また、70 の団体は、それぞれ異なる対象疾患と会員、役割を持っていた。

APARDO 調査では、希少疾患患者団体及び患者に対する COVID-19 の影響について、定量データ及び定性データを各団体代表 (もしくは役員) の観点から収集した⁷。

⁵ 本調査の詳細は以下の論文に掲載されている。

<https://ojrd.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13023-021-01766-9.pdf>

⁶ 具体的には、オーストラリア、中国の HKSAR (香港、Hong Kong Special Administration Region: HKSAR)、インド、日本、中国本土、マレーシア、ニュージーランド、フィリピン、シンガポール、台湾の 10 カ国である。日本は NPO 法人 ASrid が APARDO 正会員組織であり、ASrid を通じて国内協議会レベルの 2 団体 (一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、ならびに認定特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク) に回答協力を依頼した。なお、日本では難病という枠で患者協議会が設定されており、海外における希少疾患領域よりも広域であることを明記する。このような各国定義や状況における差異は他の国・地域でも存在するため、比較する際には注意が必要である。

⁷ 論文には、本調査の限界が記載されている。具体的には、1) インターネットやオンラインテクノロジーへのアクセスが制限されている患者団体は、本調査に参加できなかった可能性がある、2) 協議会の管轄区域間での団体数の不均衡が生じたため、参加団体が少数である区域での一般化が制限されたと考える、3) 本調査結果における所見及び結論は、量的反応及び質的反応の両者に基づくものとしたが、質的な研究の多くと同様に、質的反応に関する欠測が比較的多かった。また、調査用紙に明示されたポイント以外の不明確なポイントは把握できなかったため、当該領域患者及び団体への影響が過小評価されていた可能性がある、4) 本調査は 2020 年 4 月から 5 月に実施されており、各地域の影響度が異なる、などである。しかし、それを差し置いても、この

データ解析は、Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, the University of Hong Kong (香港大学) の Clinical Genetics and Genomics Team 及び APARDO の 2 施設で独立して実施した。多肢選択式の質問から得られた調査結果は記述的に分析し、自由形式の質問は、Braun & Clark のテーマ分析のフレームワークを用いて分析した。分析は軸足コーディングを用いて、質的な回答を新たな意味的テーマにグループ化した。調査実施後の 2020 年 8 月にはフォローアップのグループ会議を実施し、調査結果を検証し、パンデミック時に持続可能な医療システムを実現するための具体的なニーズ、支援、提言について議論した。

2020 年 8 月にフォローアップのためのグループミーティングを実施し、調査結果を検証し、パンデミック中の持続可能な医療システムに対する具体的なニーズ、支援、および提言について議論した。

回答団体のうち 89% は、パンデミックが患者団体に与える影響を懸念していた。また、63% の団体が能力を低下させた状態で機能せざるを得ず、42% が資金の減少を最大の課題として挙げていた。また、全体の 95% が (COVID-19 は) 当該領域患者に影響を与えていると考えており、特に医療アクセス、社会生活、身体的健康、心理的健康、経済的な影響が大きいと考えていた。具体的には、43% の団体が医療アクセスの低下を最大の影響として認識しており、次いで 26% が日常生活や社会生活への影響を認識していた。

続いて実施されたグループミーティングでは、国や地域によって影響が異なることが共有され、その解決策として遠隔医療やデジタル化の可能性が指摘された。

まず、オーストラリアとニュージーランドでは、すべての団体が業務に適応した形でデジタル化に成功したと述べた。対して、他の国ではそれほど早く適応することができなかった。APARDO 調査の筆者らは、団体が業務をデジタル化するための技術的プラットフォームが不足しているためであると考えた。また、中国本土の団体は、日常業務の面では比較的影響を受けず、機能が低下したのは半数以下(48%)にとどまった。この結果は、大きく機能低下があったと回答した日本、台湾、シンガポールとは大きく異なっていた。この差には、団体の差だけでなく、調査期間中における COVID-19 の影響の違いもあると推察した。また、日本、台湾、シンガポールでは、他の国・地域にくらべると患者が医療機関にアクセスする際の問題点が比較的少なかった。これら以外の他の国で 80% 以上の患者が医療機関へのアクセスに問題があると回答した。これらの回答の差異には、ロックダウンといった厳しい措置を講じたかどうか、医療機関へのアク

時期に実施された貴重な調査研究であることは疑うべくもない。

セスが日頃からスムーズかどうか、などの地域差があらわれたと推察した。

次に、2つの調査結果について比較検討をおこなう。以下、国内で実施した調査は本調査、APARDOが実施した調査をAPARDO調査とした⁸。

・「COVID-19が患者団体に与える影響への程度」については、本調査では61団体(88%)は、懸念していると回答していた⁹。まったく懸念していないと回答した団体はいなかった。APARDO調査でも89%が懸念していると回答しており、国内外の差異はほぼなかった。

・COVID-19が回答団体の患者やその家族が困難になったこととして、本調査では、医療ケアを挙げた団体が多かった47団体(71%)。その他、保護具の入手が31団体(47%)、仕事ができることが27団体(41%)、薬の入手(14団体(21%))、薬のアドバイスをもらうこと(11団体(17%))と続いた。対してAPARDO調査では、本調査と同様に医療ケアを挙げた団体もっとも多く(66%)、それに次いで、薬の入手(58%)、保護具の入手(55%)があがった。日本での本調査は就労の困難さについての言及が多かったことが特徴である。APARDOの回答は、主として中国の状況が色濃く反映されていると推察する(脚注7参照)。

・COVID-19によって患者団体が患者・家族のサポートが、どの程度困難になったか、については、本調査ではとても難しくなった・多少難しくなったと回答した団体が48団体(72%)、変化なしと回答した団体が17団体(25%)であった。APARDO調査では54団体が回答しており、そのうち63%が会員へのサポートがとても難しくなった・多少難しくなったと回答しており、32%は変化がなかった。どちらの調査でも、団体と会員の物理的な交流が減り、IT能力が限られている場合にはそれがさらに悪化したとのコメントが得られた。

・団体と患者・家族とのコミュニケーションの手段については、本調査ではZoomやSkypeといったWEB会議システムを使用していると回答した団体は48団体(70%)、ニュースレターやメールを使用していると回答したのが44団体(64%)、団体のウェブ

⁸ APARDO調査については%表示のみ掲載されているため、そのまま記載した。また、APARDO調査は脚注7にあるとおり、協議会の管轄区域間での団体数の不均衡が生じたため、回答数が多い地域の傾向に影響されている。なお、管轄区域ごとの回答数は、中国本土30、HKSAR(香港)18、オーストラリア15、マレーシア3、台湾3、シンガポール2、インド2、日本2、ニュージーランド1、フィリピン1、不明3である。

⁹ 「非常に懸念している」「とても懸念している」「多少懸念している」の回答を合算した。

サイトによる情報提供が 32 団体(46%)、Facebook のグループや LINE などオンラインチャットといったウェブサイト上のグループの使用が 26 団体(38%)、SNS での発信が 24 団体(35%)であった。コミュニケーション手段に影響を受けていないと回答した団体はいなかった。一方で APARDO 調査では、84%の団体が患者に連絡を取る手段の一つとして SNS を利用しており、最も回答が多かった。次いで、67%が Facebook のグループや LINE などオンラインチャットといったウェブサイト上のグループを活用し、56%が Zoom や Skype といった WEB 会議システムを利用していた。影響がないと応えた団体も 25%存在した。これらの違いは、日本と APARDO 領域とでの構成会員の年齢差によるものも多いと考える。また、状況をじっくり聞くことを重要視する日本の患者団体と比較すると、まずは短いメッセージで会員と素早いコミュニケーションをとるスタイルの海外の患者団体とのスタイルの違いもありそうだ。

・With コロナ時代の患者団体の支援ニーズについて、本調査では WEB 会議システムの利活用方法のトレーニングは 43 団体(62%)があがったが、APARDO 調査ではあがらなかった。一方で、特定事業への資金調達と回答した団体が APARDO 調査では 47%と多く、本調査では 20%と低かった。海外患者団体は事業を軸に運営している場合が多く、日本の日頃の資金調達状況との差異があらわれていると考える。また、上述 WEB 会議システムのトレーニングといった具体的な実施事項は、海外ではこの特定事業に含まれている可能性がある。また、正しい情報源と専門知識を得たいというニーズは、本調査では 47 団体(68%)、APARDO 調査では 45%から回答があった。メンタルサポートのニーズは、本調査では 30 団体(43%)とさほど高くなかったが、APARDO 調査では 51%と半数を超えた。この差異については、既存のサポート状況も含め、引き続き考察し、日本に適したサポートのあり方を検討していく。

5. 調査の限界、及び今後の調査研究について

- 本調査は、国内において COVID-19 が患者団体に与えた影響を記述した初めての調査である。しかしながら、本調査の回答者の属性をみると、関東地方の患者団体が半数以上を占めているといった属性の偏りもあるため、結果の一般化には注意が必要である。本調査は、APARDO 調査と異なり、オンラインだけの回答だけではなく、郵送や FAX・メールでの回答も受け付けたものの、より多くの団体に調査に参加してもらうために、調査に参加したい意欲のある団体にどのように適切にリーチできるかは今後の課題である。
- 本報告書の作成にあたっては、きちんとした形で記述統計を算出することで、コロナ禍で希少・難治性疾患領域の患者団体が受けた影響を丁寧に記述することを心がけた。今後は、今回得られた結果を踏まえて、どのような属性を持った患者団体がどのような影響を受けたのかといった項目間の関連を精査する解析を検討する必要がある。
- APARDO 調査と本調査の比較にあたっては、調査時期が一致していないことに留意する必要がある。APARDO 調査は 2020 年 4 月から 5 月であり、本調査は 2020 年 10 月から 11 月の間に実施した。COVID-19 を取り巻く環境は、その時期によっても地域によっても変化するので、結果の解釈には注意を要する。
- ASrid は本調査研究とは別に患者当事者や家族を対象とした調査研究も並行して実施した。今後は両方の調査を比較し、患者団体に限らずコミュニティに必要なサポートやサービスを洗い出す。
- 今回の調査研究では、日本の患者団体がコロナ禍で大きな変革期を迎えていることが改めて浮き彫りになった。一方で、With コロナ時代のニーズについては選択式設問だけでは十分に捉えることができなかつたと考える。患者団体のニーズ調査については、今後別調査研究として実施し、より現状に適したニーズを探索し、適切なプログラムやサービスの提案を実施していく予定である。

6. 謝辞

最初に、本調査研究にご協力いただいた患者団体の皆様に厚く御礼申し上げます。今回も自由記述にて丁寧にコメントをいただき、コロナ禍での状況を理解することができたことは回答者の発信力の賜物であると考えます。

また、本調査研究のきっかけを与えてくださった難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会に御礼もうしあげる。毎年フォーラムの時期に各種調査を実施しているが、2020年度はタイムリーな形で実施することができ、これも実行委員会の委員の素早いご決断・ご支援があったからだと考えます。

続いて、本非営利研究活動の主旨にご賛同いただき、快くご支援いただいた、株式会社オーファンパシフィック、第一三共株式会社、ノバルティスファーマ株式会社（五十音順）にも感謝申し上げます。

最後に、ASrid が実施する調査研究は、すべて国内外の希少・難治性疾患領域の患者当事者、患者家族・親族、Care giver、支援者らの存在なくして遂行は不可能である。本調査研究にご協力・ご支援いただきました皆様に心から感謝する。

7. 調査担当者・問い合わせ先

調査担当者

西村 由希子(特定非営利活動法人 ASrid) *執筆責任者

江本 駿(特定非営利活動法人 ASrid)

西村 邦裕(特定非営利活動法人 ASrid)

問い合わせ先

本調査へのお問い合わせは以下にお願い致します。

特定非営利活動法人 ASrid

住所 〒113-0033

東京都文京区本郷5-30-20 サンライズ本郷4F

TEL:050-5437-9045

FAX:050-3737-9804

Website:<https://asrid.org/>

連絡先:contact@asrid.org (お問い合わせは e-mail でお願い申し上げます)