

問 3-1 国に対する要望として、どのような支援が具体的に必要か、その他、考えられる具体的な支援をご記入下さい。（「その他」記載欄に記された内容）

- 現在難病と言われる疾病は 6000 とも 7000 とも言われる。しかし、国の研究対象となっているのは、難治性疾患克服研究事業に指定がされている 130 疾患に過ぎない。他は患者数も把握されていない。患者・家族等が署名活動や請願を繰り返しても、難病指定を得るのは困難。治療の地域格差も著しく、遠方へ泊まりがけで行くのも多く負担が大変。難病と言われる疾病は国が率先して調査研究すべき。
- 病気であっても、使える機能を活かして就業できる体制やサポータ体制作りをしてもらい、難病者が納税できるような収入を得られる社会作りをして欲しい。
- 難病患者の就業支援、障害と難病の定義の明確化、法制度の整備。
- 20 歳以上の患者支援策（医療費の軽減）。
- 会報発送料の免除は続けて欲しい。先般の事件以降、第三種郵便の締め付けが強く、今後安心して使えるようになることを強く希望する。難病と身体障害を分けないで欲しい。
- 患者会活動でピアサポートは大きな位置を占めているが、他のことをやりながらで仕事量が増えている。ボランティア精神でやっているが、収入がないため、交通費等も負担に感じる場合がある。
- 支援センターは全国規模の標準から見ると、事務局スペースが狭くピアカウンセリングなど充分に対応できない。
- 難病患者への就職支援。
- 支援をしてくれる医療関係者への研究費。
- 発達障害の人に対する理解、支援が充実すれば発達障害の傾向のある《疾病名》患者は少なくないので、もっと生きやすくなると思う。
- 皆保険の制度を崩さないで欲しい。それだけ。
- いろんな支援があっても、同じように受けられなければ差別になる。自治体によっては差が大きく、国単位での支援を望む。
- 国には期待していない。
- ピアサポートを学ぶ講習会の実施。
- 国は超財政難、金のかからない広報支援（啓発）のみ頼みたい。何でも要望は反対。
- 当事者によるピアサポートを医療や福祉の制度に組み込む。
- ソーシャルワーカー等、支援者の養成と就労先づくり。
- 認知行動療法を行う発達障害を理解している臨床心理士を増やすこと。発達障害者支援センターの相談員の増員。専門医の把握とネットワーク化。
- 活動拠点、連絡先を代表者等の住所にすると、代表等の負担が大きい。資料などを一般に公開したいが、自宅では難しい。

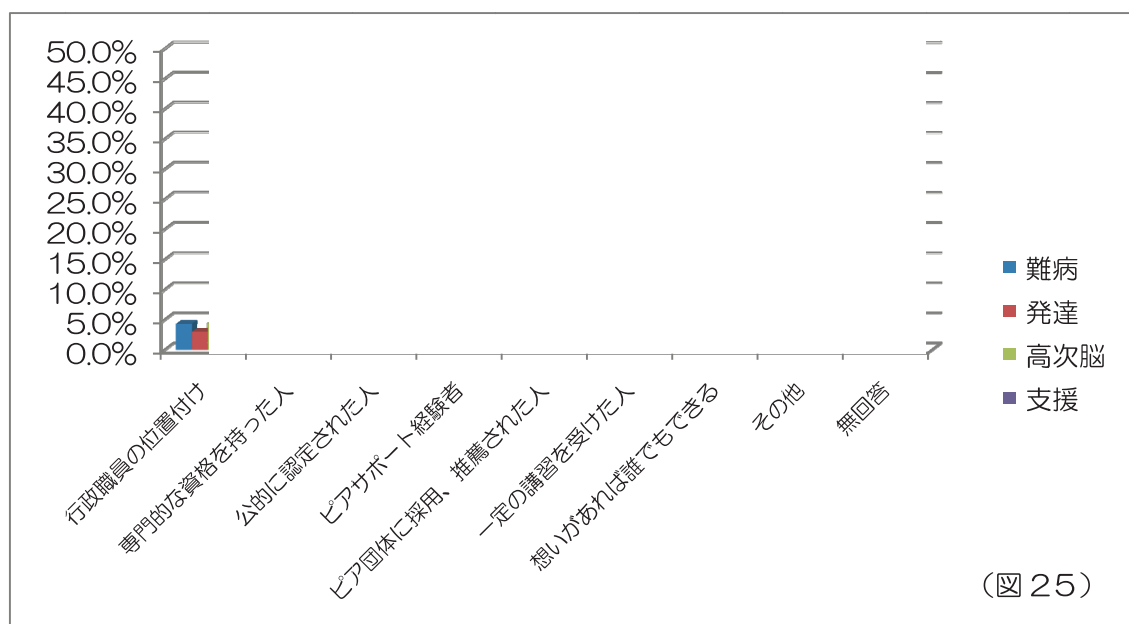
- 福祉政策に関する抜本的な政策転換が必要と思う。例えば、母子手帳のように全国民対象として医療福祉教育全てに使える手帳制度にするなど。また、小学校入学時、中学校入学時に発達検査を行うなど。
- NPO を立ち上げるなら、専従者の人件費補助はぜひとも欲しい。
- 発達障害者支援センターのランチ設置、人員拡充。社会生活を送ることが難しい発達障害者が、一定期間入院・入所し本人の実態把握と社会生活を送るためのスキル獲得と環境調整ができるような場所を 1 か所以上設けられるような法的財政的後ろ盾。
- 制度上の位置付けをハッキリしてもらう。
- ピアサポートやピアカウンセリングでは収入につながらないが、とても重要な活動であることを認め、収入につなげて欲しい。
- 既存の価値観では対応しきれないと思うので、オーストラリア方式の結果第一主義で、当事者の社会参加を実現するシステムを構築すべき。
- 親なき後の当事者の生活支援。
- ICF の考えを引用するなら、ライフステージに対応したピアサポートセンターを利用者の制限なしで設置して欲しい。
- 障害を抱える児・者がいる家族は、自身の就労にも困難を抱えている。通院・通所のために正規雇用は難しい。将来の自立生活を思うと貯金も必要で、保護者が働けるための環境づくりを進めて欲しい。
- 支援センターというよりも、共同生活を受け入れてくれるところ。ピアサポート専門資格を有する者が運営するセンターなどで行う事業に対して税的免除をするなどして欲しい。
- はしか予防接種の徹底。
- 行政が中心となり、患者団体（当事者）、病院、ハローワークなどのネットワークをつないでいく支援をして欲しい。
- 罹患者のほとんどが年金受給で生活しており、生活困窮者がほとんど。高齢患者者の医療費助成はもちろん、生活助成も望みたい。
- 資金調達が最も困難であるため活動に制限がある。NPO に対する助成金制度、人件費に利用可能な制度支援をお願いしたい。
- 国は《疾患名》障害を疾病・障害と認めていない。現在は支援対象となる制度がない。法律にないものはやらない。新たに支援可能な立法措置を求める。

※ 地域や疾患・団体名が特定されないように、団体名称が記載された部分は《団体名》《疾患名》、地域名は《地域名》と表記。

問 3-2-1 ピアサポート支援員の位置づけについて（単一回答）

項 目	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
行政職員として位置づけられた人	7	4.3	2	2.9	2	4.3	0	0.0	11	3.7
専門的な資格を持った人	40	24.4	13	19.1	9	19.6	3	16.7	65	22.0
公的な機関から認定された人	7	4.3	5	7.4	4	8.7	0	0.0	16	5.4
当事者団体や病院で数年間のピアサポートの経験がある人	42	25.6	15	22.1	21	45.7	4	22.2	82	27.7
ピアサポート活動を行う団体に採用、又は、推薦された人	18	11.0	7	10.3	2	4.3	3	16.7	30	10.1
一定の講習を受けた人	16	9.8	15	22.1	3	6.5	4	22.2	38	12.8
思いがあれば誰でもできる	20	12.2	2	2.9	3	6.5	3	16.7	28	9.5
その他	4	2.4	1	1.5	0	0.0	1	5.6	6	2.0
無回答	10	6.1	8	11.8	2	4.3	0	0.0	20	6.8
合 計	164	100	68	100	46	100	18	100	296	100

※単一回答だが複数回答も生かしたため合計が回答数を上回った。



ピアサポート活動の人材に関して、専門的な資格を持つ者、次いで当事者団体や病院での活動実績はある者を希望していることが多い。

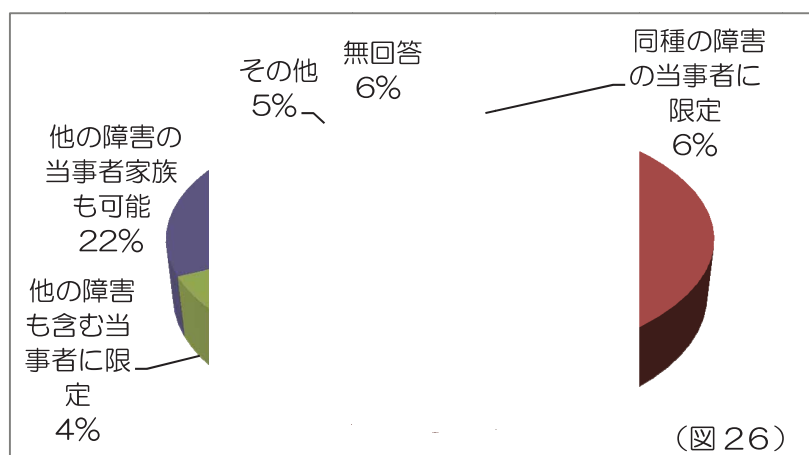
問 3-2-1 支援員の位置付けで「その他」欄に記された内容

- 最低限の原則を知っている人、ある程度の知識や技術が必要である。
- 専門性の高い人。
- 人への思いやりをしっかりと持つ人。
- 広い視点から対応できる人。
- 発達障がいの場合は、同じ障がいを持たない健常者の相談員が客観的な意見を言える環境が好ましい。

問 3-2-2 ピアサポート支援員の位置づけ（ピアの範囲）について

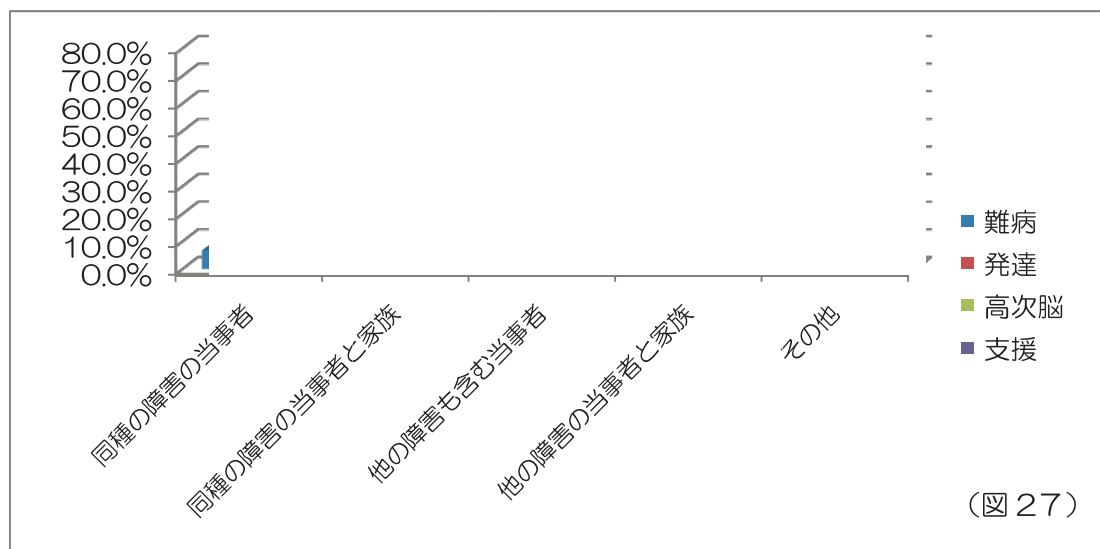
項 目	①難病		②発達		③高次脳		④支援		合計	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
同種の障害の当事者に限定	10	6.6	7	13.0	0	0.0	0	0.0	17	6.4
同種の障害の当事者家族も可能	82	53.9	30	55.6	35	79.5	3	20.0	150	56.6
他の障害も含む当事者に限定	6	3.9	3	5.6	1	2.3	2	13.3	12	4.5
他の障害の当事者家族も可能	40	26.3	7	13.0	6	13.6	5	33.3	58	21.9
その他	3	2.0	4	7.4	0	0.0	5	33.3	12	4.5
無回答	11	7.2	3	5.6	2	4.5	0	0.0	16	6.0
合 計	152	100	54	100	44	100	15	100	265	100.0

※単一回答だが複数回答も生かしたため合計が回答数を上回った。



ピアサポート活動における支援の対象者の範囲については、「同種の障害当事者とその家族」（図 26）と考えるものが、半数以上を占めている。

※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。



団体種別（図 27）では、「同種の障害当事者とその家族」で高次脳機能障害が 80%と高く、難病と発達障害も共に 50%を超えている。「当事者に限定」とした場合は、「同種」「他の障害を含む」の合計でも 11%と低い結果であった。

問 3-2-2 「ピアの範囲を選択した理由」欄に記された意見のまとめ

ア：同種の障がいの当事者に限定

- 当事者が一番気持ちを理解できる、同種の当事者でないと気持ちは分からない
- 障がいの内容、医療に関してかなり専門性が求められる

イ：同種の障がいの当事者家族も可能

- 病気や障がいは一律にとらえられない（障がいの特性があり当事者や家族でないと分からない、他のことについては知識や経験がないので難しい）
- 当事者だけの問題ではなく家族全体のことである、障がいの種類によっては家族への支援が欠かせない
- 当事者と家族の体験には違いがあり対象者にどちらの体験が必要かは違うため、両方の立場の人が必要
- 当事者は自由に動けない人が多いため
- 時に利害が対立することがある

ウ・エ：他の障がいも含む当事者に限定、他の障がいの当事者家族も可能

- 幅を広げないと成り立たない
- 疾病は違っても、抱える問題や思いは共通するものがある
- ピアの範囲は広くとらえたほうが問題を解決できることが多い
- 範囲を狭くする理由がない、間口は広くしておいたほうが良い

オ：その他

- 専門知識を持ち、ある一定の距離を保って客観的に意見を述べられるもの
- 相手の気持ちを理解しようという態度があれば誰でも可

同種の障がいからスタートし、他の障がいとも将来的に連携・協同する方向へ考えていることがわかった。

4 団体の収支状況について

問 4-1 入会金や年会費について

※ 会費設定のプライスライン（価格の中心線）を知るために、「0円」「未回答」を除いた数値を基に、比率や平均単価を算出。

① 正会員 入会金

	難病		発達		高次脳		支援		合計	
	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%
0	62	—	12	—	16	—	5	—	95	—
1～	3	15.0	0	0.0	0	0	0	0	3	5.6
1000～	15	75.0	8	42.1	2	18.2	0	0	25	46.3
2000～	1	5.0	6	31.6	4	36.3	4	100	15	27.8
5000～	1	5.0	2	10.5	3	27.3	0	0	6	11.1
10000～	0	0.0	2	10.5	2	18.2	0	0	4	7.4
50000～	0	0.0	1	5.3	0	0.0	0	0	1	1.8
未回答	66	—	22	—	17	—	5	—	110	—
合 計	148	100	53	100	44	100	14	100	259	100
平均単価	20	1210	19	5558	11	4182	4	3000	55	3478

A (21%)

② 正会員 年会費

	難病		発達		高次脳		支援		合計	
	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%
0	3	—	3	—	0	—	1	—	7	—
1～	19	15.5	3	7.9	4	10.8	3	42.9	29	14.3
2000～	66	54.1	11	29.0	21	56.7	4	57.1	102	50.0
4000～	27	22.2	11	29.0	8	21.6	0	0	46	22.5
6000～	7	5.7	8	21.1	3	8.1	0	0	18	8.8
10000～	3	2.5	5	13.1	1	2.7	0	0	9	4.4
未回答	23	—	12	—	7	—	6	—	48	—
合 計	148	100	53	100	44	100	14	100	259	100
平均単価	122	3260	38	6568	37	3419	7.	2229	204	3870

B (79%)

③ 賛助会員 入会金

	難病		発達		高次脳		支援		合計	
	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%
0	44	—	16	—	18	—	3	—	81	—
1～	7	77.8	1	25.0	2	100	0	0	10	66.7
1000～	1	11.1	1	25.0	0	0	0	0	2	13.3
2000～	1	11.1	2	50.0	0	0	0	0	3	20.0
未回答	95	—	33	—	24	—	11	—	163	—
合 計	148	100	53	100	44	100	14	—	259	100
平均単価	9	1289	4	2250	2	1000	0	0	15	1507

C (6%)

④ 賛助会員 年会費

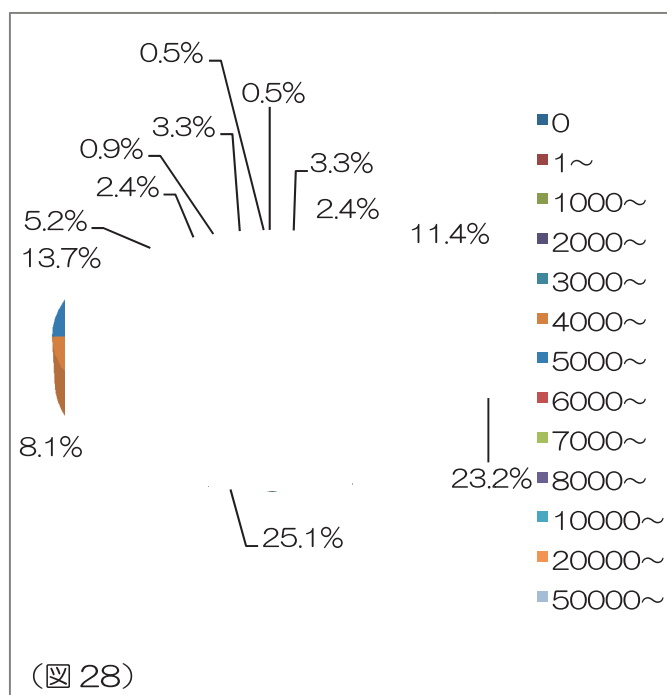
	難病		発達		高次脳		支援		合計	
	件	%	件	%	件	%	件	%	件	%
0	2	—	3	—	3	—	1	—	9	—
1～	15	25.0	0	0	4	15.4	2	100	21	19.6
2000～	29	48.4	16	84.1	20	76.9	0	0	65	60.8
4000～	8	13.3	1	5.3	2	7.7	0	0	11	10.3
6000～	5	8.3	1	5.3	0	0	0	0	6	5.6
10000～	3	5.0	1	5.3	0	0	0	0	4	3.7
未回答	86	—	31	—	15	—	11	—	143	—
合 計	148	100	53	100	44	100	14	100	259	100
平均単価	60	6486	19	3347	26	2423	2	1100	107	4841

D (41%)

入会金①及び③と、年会費②及び④を比較してみると、「0円」に設定された件数の違いが顕著である。入会金の得難い状況がうかがえる。また、単価が設定された件数を全体の割合からみてみると、入会金がA (21%)とC (6%)、年会費がB (79%)とD (41%)と、正会員からの年会費が活動の主財源であることがうかがえる。

プライスラインでみると、年会費は共に 2000 円～4000 円に集中している一方、入会金は団体種別ごとに違いがあることがわかった。

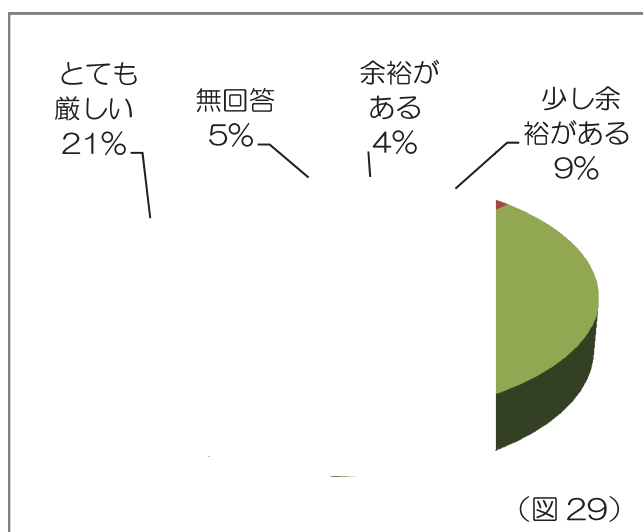
年会費の単価設定状況



円	件	%
0	7	3.3
1～	5	2.4
1000～	24	11.4
2000～	49	23.2
3000～	53	25.1
4000～	17	8.1
5000～	29	13.7
6000～	11	5.2
7000～	5	2.4
8000～	2	0.9
10000～	7	3.3
20000～	1	0.5
50000～	1	0.5
合 計	211	100

問 4-2 現在の収支状況について（単一回答）

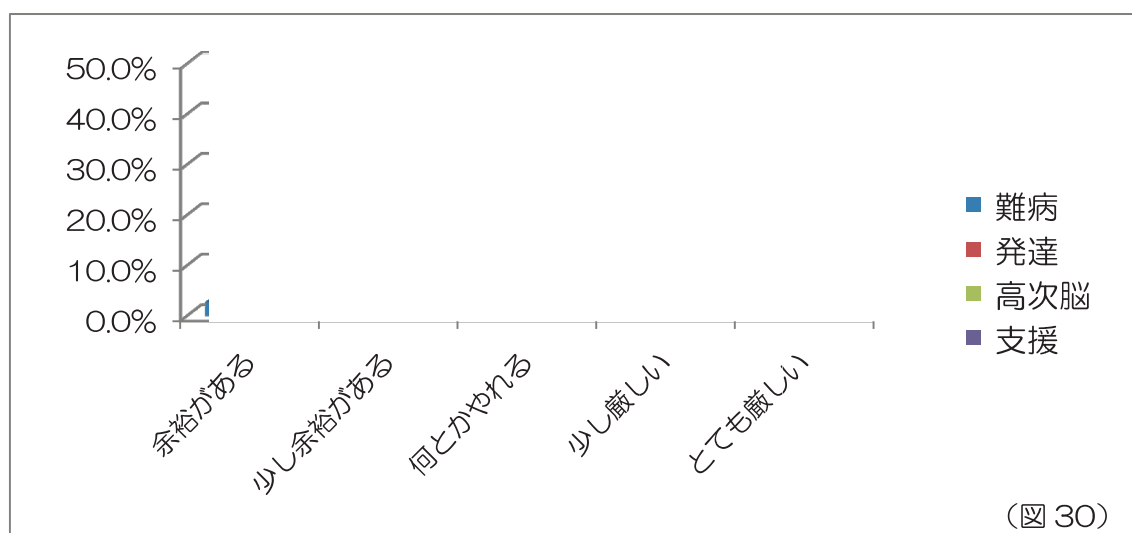
項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
余裕がある	4	4	1	1	10	3.9
少し余裕がある	14	4	5	0	23	8.9
何とかやれる	66	25	19	6	116	44.8
少し厳しい	31	4	5	3	43	16.6
とても厳しい	26	12	13	3	54	20.8
無回答	7	4	1	1	13	5.0
合 計	148	53	44	14	259	100.0



※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。

「余裕がある」「少し余裕がある」の合計で 12.8%。「やれている」の 44.8%と合計すると 57.6%となり、大半が自立していることがうかがえる。

一方、「少し厳しい」「厳しい」の合計が 37.4%という結果であった。



団体種別でみると、「何とかやれている」と全体的に同数の団体が考えているが、高次脳機能障害は、「厳しい」と考えている現状がうかがえる。

問 4-3 問 4-2 で「厳しい」と答えた主な要因についての意見

エ：「少し厳しい」

- 現在、全国を東日本支部と西日本支部に分けているが、新たに県単位で立ち上げる会に支援ができていない。費用がかかり、地方での活動（講演会）等ができない。
- 会員数が少ないこと。
- 活動を十分に行うためには厳しい。会員の減少。
- 会費未納者があること。
- 安定した収入がないため、活動の予定が立てられず、一番の悩み。
- 難病の患者会には社会的な理解や補助金が少なく、公的な補助金がない。
- 要望のため国へ出向いたり、県内どこへでも訪問し相談を受けている。ほとんどが自費でまかなっている。
- 会員がなかなか増加しない。
- 助成金ということで、収入にできるものがない。会費をきちんと徴収できる体制にないこと。
- 会員の高齢化が進み、退会者が多くなっている。インターネットで情報を得るといって若い人が多くなり、新会員の増加が難しい。また、会費未納者が多い。
- 会員の会費未納者増加。
- 会員減（死亡・高齢化）と会費納入率が 60%位。
- 不足分を寄付金に頼っている。
- 病状回復で退会、死亡で退会。
- 活動交通費。
- 全国難病関係の研修会、全国組織への総会などの出張旅費が不足のため、個人で負担している。
- 実際には役員の持ち出しになっているため、活動を広げにくい。
- 他の団体との交流時、旅費までまかなえないので参加できない。または自費で参加している。
- 会員がなかなか全員会費を払ってくれない。
- 赤字で過去の蓄積分を取り崩している。
- 会員が年々減少し、会員増対策が思うようにいかない。
- 専従スタッフを置いていること。事業はいろいろできるが、助成事業もお金が残らないので、活動で収益が残るようにする必要がある。セミナー物販の価格を上げると参加申し込みが減る。
- よい活動を続けるため、人気のある講演会や相談会などの講師を呼ぶにはお金がかかるが、年々会員が減っているので同じ活動を続けるには助成金頼みになってしまう。
- 事業拡大するときの支援（資金）がない。
- 収入源がほとんどないから。
- 会員の減少。
- 会費はほとんど収入とならず、介護事業の収入で運営費をまかなっている。
- パイロットクラブからの助成金が今後望めないと、会員各位の経済状況が悪くなる一方なので将来性がない。
- 個人の持ち出しが多い。ボランティアにも限りがある。
- 会員が容易に増えない。不景気のため、賛助会員を年 1 回 2000 円から 1000 円に下げる。

- 会費が安く、到底賄える額ではない。助成金を獲得しても必要な全額は申請できず、不足分が自主努力に委ねられる。
- 現在は《地域名》市の補助金を活用しているが、活動費の50%が上限で、その半分は決算後、補助金担当委員の許可が出るまでは立て替えとなる。一般的な家庭の経済状況での立て替えは厳しい。
- 入会金・年会費と交流会開催時の年1回の県補助のみで、すべての事業を実施しているため。時々寄付があるが収支は厳しい。
- 会員数は減っても、難病連に払う金額は同じ。今後更に会員が減る可能性大。
- 拠点として事務所を借りるようになったこと。会員が少しずつ減少傾向にある。会費の納入率も悪化している。
- 会費納入率がよくない。会員のための活動ができていない。
- 全国組織なので、スタッフ会議をすると参加者の交通費がかさむ。10周年記念事業で出費がかさんだ。

才：「厳しい」

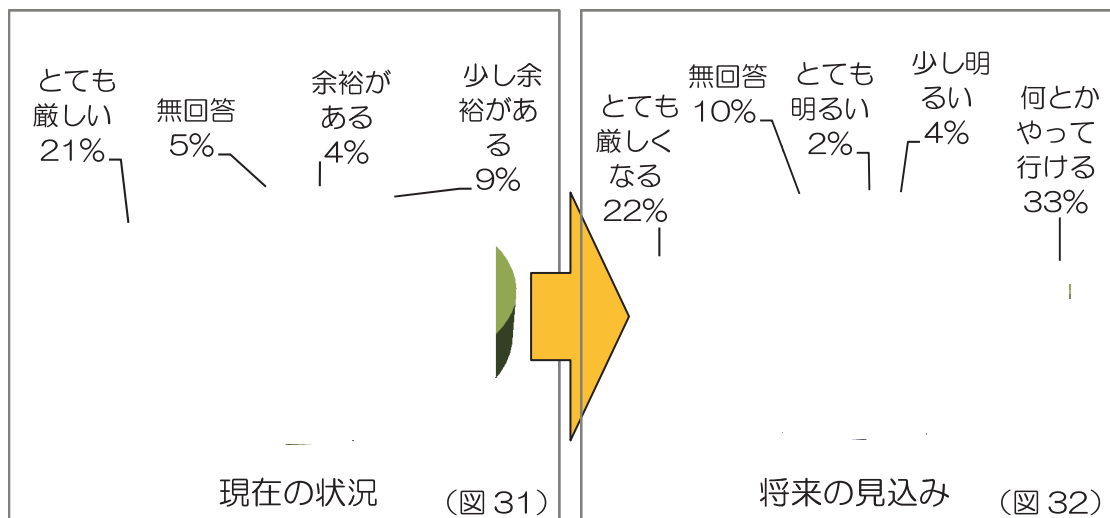
- 年1回支部長会議を開催するが、交通費や宿泊費が大幅に不足する。
- メーカーの助成が得られなくなり、個人借金がふくらみすぎた。
- 一昨年あたりから要請行動などが多くなり、活動費、交通費等が増えたため。
- 会費制度でない。
- 人を雇用したため。企業寄付が減少したため。
- 拠出金がなくなったから。
- 県・地域ぐるみ進行基金助成金を交付申請したが、初めてで少額請求のため厳しいと思う。心ある方からの寄付もあった。
- 地域が広くて、役員会の開催が大変。本部に納入する金額が大きい。
- 会員が少なく、また減少しているため。
- 事業支出に対し、収入の余裕がないため。
- 会員から会報代として1000円お願いしても、なかなか集まらない。事務局も個人宅で、経費すべて会長の個人負担・無報酬で活動している。会員が増えるのはありがたいが、会長の個人負担が増える。
- 収入5万円位に対し20万円位の運営費がかかり、15万円は会長の個人負担で10年間継続。
- 会費だけの運営は、通信発送でいっぱい。とても厳しい。
- 県外から講師を招く時に資金が足りない。
- 年々会員が減少している。
- 行政からの補助金はなく、社会福祉法人からの助成だけのため。
- サポート役の医師の対応者が、現在友の会世話人からも適任者がいない。協力者のサポートも困難となり、会員も減少。
- 会費が安いのに会員が少ない。支援者もいないため。赤字繰り越しで運営。
- 助成金の額が毎年減ってきている。
- 補助金カットや会員の減少。
- 正会員の減少により、広報用のパンフ類が作れない。会場費（公共の有料施設の利用率）が高い。通信費等持ち出しが現状。
- 現在ピアサポート活動に関する収入は会費のみで、その収入では事務所経費及び事務費の人件費はまかなえない。《地域名》市の補助金を得て地域活動支援センターの中においている状況のため。
- 就労が困難で障害年金などもなく、親も高齢化していて将来に悲観的。制度の見

直し等で希望が見えたら、活動に対しても前向きになれるのではないか。

- イベントごとに徴収しているから安定しない。
- 発達障害者に対する財政的な支援はまだないに等しく、当会の性格として障害認定を受けていない方（グレーゾーン）の利用が多い。
- 専従2名の人件費が出せていない。
- 《地域名》からの補助金カットに伴い、運営費が不足。
- 拠点の家賃と支援員やボランティアの人件費が多いため。
- 会費収入だけでは運営できない。
- PR 不足、認知不足。
- 会費のみでは活動ができない。会費の値上げは会員に負担が大きい。
- 例会の報告等の通信費や事務費、講師謝礼金しかまかなえない。
- ヒューマニズムが強すぎて、運営を考えられるスタッフがいない。
- 会員制の認識が低く、寄付金と会費の混同がある。振込制にしたらなかなか入金がない。集金することの苦手なスタッフが多い。
- メンバーが非常に少ないため。
- 会員数が少なく、新しい会員の入会がない。また、患者に厳しい経済環境の中で入会金を払って入会してくれとはなかなか言えない状況もある。
- 難病患者で患者数が少なく、会員数も少ない中で年会費が主な収入になるが、本部へ会費を納めると支部に残る会費はわずか。
- 会員の減少により会費収入減。各種助成金の事業申請に自己負担金の金額さえ準備できない。
- 会員の会費のみでは年間5万円にも満たない。しかし増額の手段もなく、会費のほとんどが通信費で消えて、不足する。難病連の助成を仰いでいるのが現状。
- 行政からの助成金と作業工賃利用料が主な収入で、会員からはボランティアという形で参加してもらっているためスタッフの謝礼等に困っている。
- 会員数が少ない。しかしニーズが多い。
- 会員のほとんどが社会的困難を抱えた当事者のため、会費を払えない会員も多い。運営もほとんど当事者がボランティアで行っているため、拠点の維持、事務局の活動が負担になっている。
- 当事者自身の生活が不安定な上、他からの支援も全くない。
- 会員が働けないため生活保護になるケースも多く、当事者の収入がないため会費納入者の減少。会費で運営していることへの無理解。
- 今の収入では、ボランティアの範囲でしかできない。人材が集まらず育たない。
- 障害者の就労支援の団体であり、ピアサポート活動に対する報酬はなく、ボランティア状態。助成金で何とかまかっている。
- 会員が増えない。
- 専従者がほしいが、人件費が出せない。
- もともと「とても厳しい」のが NPO。
- 病院内の相談室に常駐するにあたり、電話、PC、FAX 等機器が必要。
- 小規模作業所運営をしながら NPO 法人活動をしているので、法人の主な活動、講演会などの助成金申請の時間がとれない。
- お金がない。助成金や補助金申請にしても、そのための人手が足りない。
- 会員は薬害被害者で、新しい会員はこの薬の使用禁止により発生しないので、減少の一途をたどるのみ。

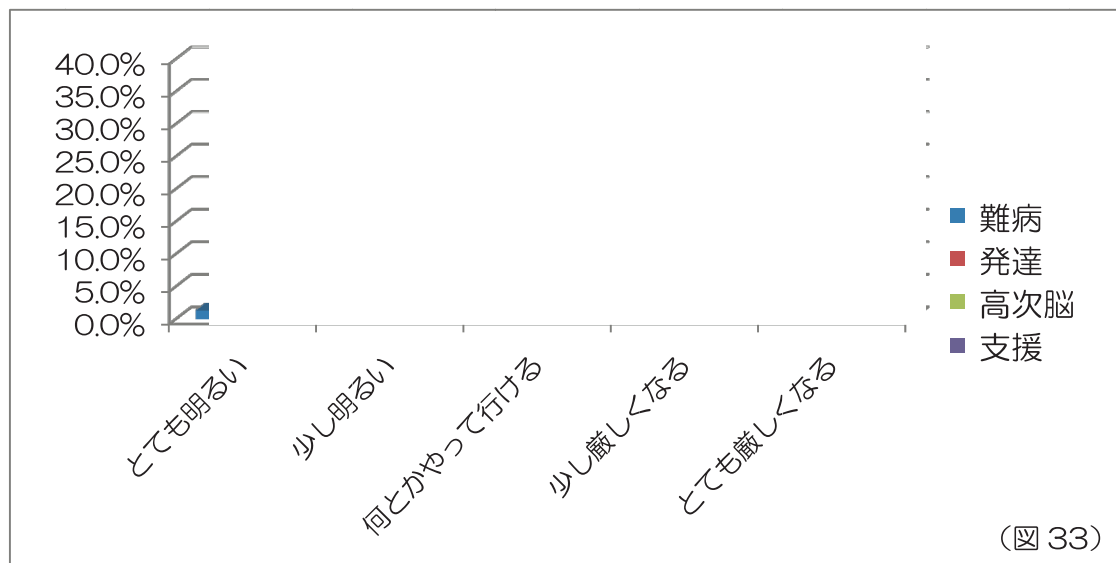
問 4-4 将来の見込みについて（単一回答）

項 目	①難病	②発達	③高次脳	④支援	合計	%
とても明るい	2	1	1	1	5	1.9
少し明るい	5	1	2	1	9	3.5
何とかやって行ける	46	20	15	5	86	33.2
少し厳しくなる	47	16	10	2	75	29.0
とても厳しくなる	36	9	8	5	58	22.4
無回答	12	6	8	0	26	10.0
合 計	148	53	44	14	259	100.0



※グラフの比率は小数点以下を四捨五入で表記。

図 31 と図 32 を比較すると、「何とかやれている」が 45%から 33%へ大幅に減少し、「厳しい」「少し厳しい」の合計も、37%から 51%へ拡大している。



支援団体の「とても厳しくなる」は、団体自体の活動や支援先の課題などに不安を抱えている状況がうかがえる。

問４－５ 問４－４で将来の収支見込みについて記した理由

ア：「とても明るい」と回答した理由

- 就労継続 B 型事業なので、利用が増えると補助金が増える。
- 会員が多いこと、行政等の理解もあり注目されている。発達障害ということで助成金の利用も可能、手弁当で集めるため支出が少ない。金銭的には工夫できている。
- 「とても明るい」と楽観的にならなければ、NPO は転がらない。

イ：「少し明るい」と回答した理由

- 黒字でなんとかやっている。
- ある程度収入があるため。
- 会員数の減少からか会費収入が減ってきているが、繰越金と助成金があるので、ますます明るめかと思う。
- 会場費が必要ないため。会費はお茶代として徴収しているが、黒字決算が続いており蓄財が多少ある。しかし、大きな活動をするには足りない。
- 就労継続支援 B 型に移行するための準備を行っている。
- 4 月から自立支援事業へ移向するため、作業所の職員も増えて家族支援に時間がとれそうだから。

ウ：「何とかやっていける」と回答した理由

- 会員の自己負担による活動と寄付金。自分のため、患者である家族のため、同じ病気の仲間のためと考える。また、高い理想や気負いもなく、半分は楽しみながらやっている。
- 最近 NPO 法人になったことで希望を持って活動をしたい。助成金などの申請をもっと積極的にしていきたい。
- できる範囲でやるしかないので、活動自体を無理しなければ続くと思う。
- 活動と成果があれば、会員と資金は最低限集まる。
- 《患者会名》NPO 法人と協働しているため。
- 会費の範囲で出費することになっている。
- 会費のほか、《地域名》難病連に加盟していることにより、《地域名》自治体から助成がある他、協会の事業収入があるためなんとかやっていける。
- 会費プラス県助成金があるため。
- そのようにやっていくしかないから。
- 年会費を値上げした。
- 資金が足りない時は、そのつど助成金に応募して資金調達ができている。
- 役員は無報酬で職業を持ちながらなので、フルに活動はできない。
- 大きな団体でないので、会場利用料は無料になるような手続きをしたり、講師もボランティア依頼で費用を抑えたりしている。参加会員に実費負担してもらっている。
- 会員を増やしたり、賛助会員からの寄付。
- 少人数なので、月 1 回集まり話し合っている。
- 活動内容を収入でまかなえる内容に抑えている。
- 収入の範囲で活動をしているから。
- 収入の中で活動を続けられるように工夫している。
- 会費でやっていける活動をしていく。
- 役員間の活動は、ほとんど各自が負担。

- 収入の範囲内で支出する。代表者は個人負担も結構ある。
- 事業を少しずつ増やしている。
- 必要なのは通信費、レクリエーション活動のための保険料、補助金、会で運営している文庫の購入資金であり、収支は黒字。
- 会費の残が多い。退会する人も多いが、入会する人も多い。
- 身の丈に合った活動をするべきと考える。定例会の会場に大学の教室を無料で使用させてもらっているため、会場費がかからない。他の定例事業も、会場無料の場所を使用している。
- 事務所を住居兼用にしている。
- 地域活動支援センターの収入を増加させることを考えている。
- 現在の活動状況から選択。
- フリーマーケットやバザーを開催して、当事者も参加させていきたい。
- 会費で賄える。講演会等の行事の費用は助成金を得てから行っているため。
- その都度必要な分は負担してもらう。
- 今のところあまり活動していないためと、行事の都度参加者から弁当代程度の集金をしているため。
- 代表の講師料がセンターの収入になっている。
- できることを出来る者がしているから。
- 現在、地域活動支援センターを運営していて、センター運営については行政からの補助金が受けられるため。
- 退会者が入会者を上回らない限り、どうにかやっていける。
- それなりの活動をしている。
- 役員が患者で日中活動が出来る人が少なく、収入に見合った活動をするにしている。交通費、電話料、役員個人持ちで活動しているので継続できない。
- 収入が少なければ、活動内容を小さくする。今は助成金があるため。
- 行政からの委託やロータリークラブからの支援を受けている。
- 想いだけで必要性を感じて継続する。ただし、制度的、財政的支援が必須。
- 活動規模が小さいから。
- 収入が減ったら、それなりに出費の少ない活動に変更する。

エ：「少し厳しくなる」と回答した理由

- 昨年は支援金などが頂けたが、今後それが尽きると厳しくなる。
- 入会者の減少は続くと思う。企業助成は縮小される。
- 会費未納による収入不足。会費納入率の低下。
- 基本的に会費だけで運営していて、対象としている疾病が希少疾患のため会員数も限られ、ホームページを開設するなど活動範囲が広がることによる経費の増加分をまかなえるだけの会費収入の増加が見込まれないため。
- 活動が少ないから。
- 全国の支部長が集まる会議の参加者の交通費がかさむことと、対外的な協働活動がすすみ、経費がかさんでいる。
- 活動を活発化すると経費も増加する。会員の増加が望められれば良いが。
- 会費減少、新入会員があまりいない。
- 会員減少、会員の生活費・治療費の負担増。
- 年金生活者が多く、納入困難となる時が来る。
- 景気が悪く治療薬も高額になり、年間 4000 円の会費の支払いが難しい人が増えている。情報だけならネットで得られるという患者も増えている。

- 会費値上げを考えざるを得なくなる。補助金、助成金が減少してくる。
- 県内各地で相談会などを考えると、ニーズには応えたくとも財政的に困難。
- 支出を切り詰めるか、年会費を上げるしかない。
- 現在は会員数が多いので少し余裕があるが、会員数が少しずつ減少しているので将来は厳しくなる。難病連からの助成金も以前より減少している。
- 自助努力しない限り、会費収入だけでは大変。
- 市・県からの補助金額が年々減少しているため。
- 立ち上がり時は会員の寄付協力を得られたが、今後も継続できるかわからない。
- 過去に数年間援助金をもらっていたが、それが終了した。繰越金が少しずつ減ってきている。
- 活動範囲の広がりに伴い、費用増が予想される。
- 赤字のため、過去の蓄積分を取り崩している。
- 今後とも会員の増加が簡単には見込めない。
- 生活訓練サービスについて期限があるため。
- 事業を増やそうとしたいが、余裕がない。
- 活動範囲が広がっているため。
- 講演会・講習会の講師の謝礼が多くなるため。
- 金銭管理の責任者が存在しないので、大きな金額を扱うことは困難なうえ、会場費は変動する恐れがあるため。
- 介護事業を拡大させる余裕がない。
- 会費は郵送料費、印刷費でいっぱいであり、何かの行事をするためには不足。
- 実費負担にも限界があるので、活動内容にも制限を感じるため。
- 会員の高齢化。外出手段がなくなる。厳しくなる。
- 事業を拡大したいが、そうすると役員の持ち出しがずっと続いている。
- 入会金・年会費と交流会開催時の年 1 回の県補助のみで、すべての事業を実施しているため時々寄付があるが、収支は厳しい。
- 平成 21 年度は事業からの助成金が出たことで、活動費からの支出が多少少なかったため。繰越金が出たが、22 年度から役員個人の持ち出しが増える可能性が出てくる。特に交通費。
- 拠点として事務所を借りるようになったこと。会員が少しずつ減少傾向にある。会費の納入も悪化している。
- 現在のような日本の経済状況だと、会の会費さえも払うことが困難となる様子もみえてきているから。
- 作業工賃を収入の一部としているが、不況のため仕事が若干少なくなっている。
- 助成金などを申し込むことが人材不足のためできず、現状維持で精一杯。
- 会員意識が希薄。

オ：「とても厳しくなる」と回答した理由

- 会員が減少する一方で増えない。
- 非専従なので、資金活動に時間を割くことが難しい。
- 会の運営メンバーの健康状態が不安。
- 事業収入として見込めるものがない。
- 役員の危機感の欠如、資金調達に不熱心。
- やることが多くなっているにもかかわらず、会員が増加せず収入が増えない。
- 会の解散を考えている。
- 助成金申請をしたくも必ず下りるとは限らない。

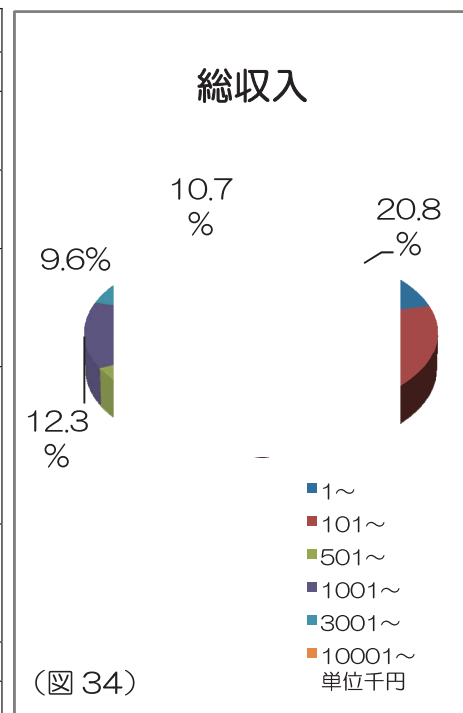
- 当事者意識が全くなく、何回かピアサポーター講座を開催しても、後継者がまったく育っていない。代表の会になっている。
- 本部会費の値上がりが予定されており、会員減少が懸念されるため。
- 活動・行事の開催のたび会長の個人負担が増えるため。
- ①公的支援金の申請制度がない、②公的支援金が一部の団体に限定されている。
- 会員減（死亡・高齢化）と会費納入率が60%位。
- 個人の価値観でなにも協力せず要求する傾向がある。情報収集もインターネットなどで入手できるため、会の必要性がなくなっている。
- 毎年赤字。
- 助成金がアップする可能性は低く、会費を払ってまで入会する人は減っている。
- 会員が減少傾向と低料第3種運用改悪による通信費増で、収支悪化。
- 正会員の減少。通年で参加する会員が少なく、見学おためしで参加の方が多く定着しない。もしくは行事の時のみ参加するので、年会費の徴収が難しい。
- 相談数が増えているが財政の基盤がないため、ボランティアの領域でしか出ていない。
- 参加者の年収が一定しないため、一律で徴収することもためらっている。
- 経済的理由などからボランティアの減少、当事者家族が運営することの負担大。会場確保が困難。
- 高次脳障害に対する具体的な支援策が明確でない。
- 事務局の家賃、人件費が大変。理事長の報酬はなし。原稿料、講演料などをすべて寄付して何とか運営している。
- 家庭の両親の高齢化、身体障害の改善による年金額の低下等により生活が厳しくなるため、会費の値上げが難しい。
- 活動そのものの継続があやぶまれているため。
- 現在、廃館になる施設（児童館）を無料で町より借用している。期限が来たら別の施設を探さなくてはならない。家賃等のことを考えると将来的に不安が多い。
- 《地域名》市の補助金が原則3年間と期限付き。来年度でその期間を満了するので一般の助成金を探すか会員の負担を増やすことになるか、活動を縮小しなければならない。助成金の申請に時間を割くこともかなりの負担になる。
- 会員数が少なく新しい会員の入会がない。また、患者に厳しい経済環境の中で入会金を払って入会してくれとはなかなか言えない状況もある。役員・働ける人が少ないため、活動資金の確保が困難。
- 患者会を必要とっていない、また仕事に追われて余裕がないなど、会員にならなくても情報が入るから、会員数は減る。
- 予算の中で何とかやっているだけで、活動の場を増やして行きたいと考えているが、どんどん活動費が厳しくなると思う。
- 寄付金がない。助成金に応募していない。条件付きのものが多く、条件を満たせない。
- どの家庭も収入が安定してなく、結果が見えにくい。相談等に対してのサイフのヒモはカタイ。
- 期限付協働事業により運営しているサービスの継続に関して、就労継続支援B型への移行を準備中。
- 事業を開始するが、とても厳しく困難を覚悟している。
- 会員は薬害被害者で、新しい会員はこの薬の使用禁止により発生しないため減少の一途をたどるのみ。

問4ー6 平成21年度の決算額についてお答え下さい。

※金額の記載があった187団体のみ表記。

その1 総収入の状況

総収入（単位:千円）		件数		%
1 ～	100	39	39	20.8
101 ～	250	25	57	30.5
251 ～	500	32		
501 ～	750	20	30	16.0
751 ～	1,000	10		
1,001 ～	1,500	11	23	12.3
1,501 ～	2,000	6		
2,001 ～	3,000	6		
3,001 ～	4,000	2	18	9.6
4,001 ～	5,000	6		
5,001 ～	7,500	6		
7,501 ～	10,000	4		
10,001 ～	20,000	8	17	9.1
20,001 ～	30,000	3		
30,001 ～	50,000	6		
50,001 ～		3	3	1.6
合 計		187	187	100



年間総収入では、10万円以下の団体が20.8%、半数が50万円以下の小規模の運営であることが分かった。一方で、1,000万円以上の団体が10.7%あった。

その2 収入内訳の状況（会費等収入、寄付金収入、補助金収入、事業収入）

① ー1 会費等収入の状況

会費等収入（単位:千円）		件数		%
～	0	13	13	6.9
1 ～	100	66	134	71.7
101 ～	250	43		
251 ～	500	25		
501 ～	1,000	12	12	6.4
1,001 ～	2,000	11	15	8.0
2,001 ～	3,000	4		
3,001 ～	10,000	8	8	4.3
10,001 ～	100,000	4	5	2.7
100,001		1		
合 計		187	187	100

