

## エンジェルスマイル基金

### 難病児ファミリー応援給付支援事業 報告書



しあわせの木  
(レックリングハウゼン病 視神経膠腫 11歳の方の作品)

一般財団法人健やか親子支援協会

2023年12月

## 1. 難病児ファミリー応援給付支援事業の概要

2021年に難病児家庭がどのような項目においてどれぐらいの支出があるか、患者会を対象としたアンケートの結果、医療費助成の対象とならない費用として、家族分を含む交通費、特別な食品、兄弟のアテンド等、様々な関連出費があることが分かりました。そこで、経済的支援、精神的支援をするため2022年度から「難病児ファミリー応援給付金事業」を実施し、2023年度は患児ひとりあたり10万円として募集を行いました。

## 2. エンジェルスマイル基金にご寄付をいただきました企業様

株式会社ピーコック様

プラスカーゴサービス株式会社様

## 3. 患者会の募集告知と応募結果

募集告知：2023年9月11日（月）から10月31日（金）まで、当協会の活動にご協力、貢献をいただいた18の患者会様、当協会の「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」事業で、リンク許可をお願いした患者会様（約40団体）を対象に、難病児ファミリー募集の告知を行いました。

（募集要項は後掲）

11月末までに、34件（患児数36名）のご応募を頂き、選考会の結果、ご応募いただいた皆様全員に給付金を支給することを決定し、11月末日に給付金支給の決定通知書をご郵送、12月中に給付金の振込をいたしました。

## 4. 今後の取り組み

当協会には、ご応募いただいた方々からは、「この様な形でご好意とご支援を頂けること、患者の親としてとても感謝しております。ありがとうございました。」「こんな風に変なところを分かっただいて、応援していただいていることを知り、嬉しく思いました。」

という、お礼のメッセージをいただきました。

現在、公的制度では支援が届かない希少難病の患児ファミリーを支援するという重要な事業です。これからも本事業について更に広く社会に知っていただくための広報を充実させ、継続実施してまいります。

ご支援者さまへのお礼メッセージ（一部をご紹介します）



Hさんより

給付金の使用目的:ケトン食の食材代、母親が働けない分の家庭支援  
❖知らないところで私達のためにたくさん動いていただいていることが分かって感動しました。

Fさんより

給付金の使用目的:

受診の際の交通費や急な入院時の交通費、学校行事の宿泊学習での親の付き添いの交通費など。

❖子供が病気にかかり悪化や後遺症、副作用の不安があり、いつも緊張して生活する中、更に学校生活や進学にも影響があり、病気になっただけなのに、なぜ精神的、経済的に負担がかかってしまうのだろう、といつも思っています。そんな気持ちを共有してもらえ代弁してくれる事業があると嬉しく思いました。

Yさんより

給付金の使用目的:

ひとり親となり収入激減したため。通院のため、仕事を休むことによる収入減の補填、及び東京へセカンドオピニオンを受けに行く費用など。

本事業に関しての意見感想・・・患者会からの紹介で、初めてこの事業を知りました。とても素晴らしいので、こちらの活動をより多くの方に伝えていけたら良いと思いました。

❖この様な形でご好意とご支援を頂けること、患者の親としてとても感謝しております。ありがとうございました。

Uさんより

給付金の使用目的:

子供の車いすや、座位保持装置、自宅でのリハビリの為に歩行器等、日常生活に必要なものの作成費用、来年度の小学校入学の準備費用。

本事業に関しての意見感想・・・このような事業があることで、国の助成を受けていても負担の大きい日常生活費用の負担が軽減されるのは有難いです。



#### Eさんより

給付金の使用目的: 視線入力の機器を購入したいです。視線入力を学校で勉強しています。家でも練習して、興味がある事を探したり、後々はコミュニケーションツールとして使えるようになればいいなと思っています。

本事業についての意見感想・同じ患者会の代表者より、この事業について教えて頂きました。このような素晴らしい活動をされている団体様を知らずに生活している患者家族達がたくさんいらっしゃると思うので、もっとお知らせしていきたいなと思いました。

✽私達患者家族からも何かお力になれることがあれば、教えて頂きたいです。

#### Kさんより

給付金の使用目的: 合併症を避けたいので、医療機器を使用したい。(ポンプをつけて薬の投与をしたい) 血糖管理のための機器を使いたい。(低血糖、高血糖がわかるように、学校での管理がしやすくなればと思っています)

本事業についての意見感想・支援金給付事業があるのをはじめて知りました。大人になったら、支えてもらう立場から、みんなに感謝し、支える立場になってもらえたらいいなと思います。

✽ありがたい事業だと思い、参加させてもらいました。

病気があっても、強く生きていってもらえたらいいなと思っています。

#### Sさんより

給付金の使用目的: 一人親家庭のため。

本事業についての意見感想・全国で難病を持っているお子さんのお困りしているご家庭が多くいらっしゃって、こう言うご支援があれば、素敵だと思います。

✽ご支援有難うございます。これは大きな助けになります。心から感謝しております。



#### Hさんより

給付金の使用目的: 治療食の購入や、歩行が出来ない為、週2で療育に行っている為、ガソリン代に充てたいです。

本事業についての意見感想・ありがとうございますの一言です。今は難しいですが、どこかでこの恩を誰かに繋いでいきたいです。



#### Nさんより

給付金の使用目的: 患児を含めた家族全員でのディズニーランド旅行及び本人の自立に向けたパソコン購入に利用したいと考えております。我が家には患者以外に3人の妹がいます。妹たちは、幼いながらに「患者(兄)の食事療法(病気)のため」と、外食等の制限制約について一定の理解をしてくれていますが、治療食の準備と対応及び経済的な負担等に伴い、家族全員での旅行が困難になってきています。そのため、家族全員での思い出として、皆の好きなディズニーランドへの家族旅行を実現したいと考えております。

本事業についての意見感想・・・

難病患児家族の経時的なニーズに対して支援して下さい、本当にありがとうございます。

✧皆様のご厚意及び支援により、患者本人とその家族に笑顔のきっかけをいただけることに感謝しております。



#### Dさんより

給付金の使用目的: 今、使用している電動車イスや長下肢装具が成長のため小さくなっているため、新しくする購入費や遠方でのリハビリ入院の交通費、入院費に利用させて頂きたいです。

本事業についての意見感想・・・今回、初めてこういう給付金募集のお話があるのを知りましたが、本当に助かるなと思いました。また、募集期間を長めに設定して下さいだったので、申請することができました。ありがとうございます。

✧支援者さまへ✧

この度は、支援して頂き、本当にありがとうございます。もし、支援家庭に選ばれましたら、使わせて頂こうと思いません。遠方での手術、リハビリや福祉用具は高額なために、とても助かります。こういった活動をして下さる企業や支援者様に心から感謝申し上げます。

#### Kさんより

給付金の使用目的: 検査入院から診断後の治療入院の間にかかった費用の相殺と、自家用車の購入などに使用させていただきたいと思えます。

本事業についての意見感想・・・要項の目的の欄に「難病児家庭へ若干の支援金給付があれば、難病と診断されてから1～2年間の時期をお支えできるのではないかと」という趣旨で本事業を立ち上げた」と書かれており、感銘を受けました。診断後の出費や生活環境の変化に戸惑っている、まさに今の私たちのような状況の家庭にお力を貸していただける事業だと思いました。

✧支援者さまへ✧

見過ごされがちな立場へ目を向けてくださり、ご支援いただき、本当にありがとうございます。



### Kさんより

息子は3歳なのでまだ上手くお礼をお伝えすることができませんが、父親として今回息子に対する支援を頂けたこと、とても感謝しています。

姉である娘は弟を支援頂けたことを理解しており、自ら写真に参加してくれました。このような温かい活動に娘を触れさせる機会を頂けたことにも感謝申し上げます。

顔も知らない私たちのためにご厚意で支援して下さる方がいることに感激致しました。

私共家族も現在息子が入退院を繰り返す可能性がある状況や病気に関係する出費などがある中で、将来息子の医療費を少しでも貯蓄しておきたいと考えております。

このような形で支援頂けると助かる家族は私たちだけではなくたくさんいると思います。今後とも貴協会の活動を応援しています。

この度は本当にありがとうございました。



## 2023年度 エンジェルスマイル基金による難病児ファミリー応援給付金事業

### 募集要項

難病・希少疾患と診断されても、より良い医療福祉に恵まれ、  
患児家族のみんなが明るい未来と夢に向かってチャレンジできるようサポートするために、  
この度、給付を希望する患児家庭の募集を行います。

#### 【目的】

健やか親子支援協会では、2021年に難病児家庭がどのような項目においてどれぐらいの支出があるか、患者会を対象としたアンケートをさせて頂きました。小児の難病を対象としたこのような調査がされたことがなかったため、実態を把握する目的で、当協会にて研究会を設置して実施しました。アンケート調査結果からは、医療費助成の対象とならない費用として、家族分を含む通院交通費、個室代等の自己負担費用、特別な食品、兄弟のアテンド等、様々な関連出費があることが分かりました。

研究会 <https://angelsmile-prg.com/activities/#service05>

「難病のお子様とその家族の経済的なニーズに関するアンケート調査」集計結果を含む  
研究会報告書

[https://angelsmile-prg.com/cms/wp-content/uploads/2021/09/210915\\_report.pdf](https://angelsmile-prg.com/cms/wp-content/uploads/2021/09/210915_report.pdf)

この調査結果に基づき、難病児家庭へ若干の支援金給付があれば、難病と診断されてから1～2年間の時期をお支えできるのではないかと、という趣旨のもとに、本事業を立ち上げるに至りました。

上記アンケートからは、経済的支援が精神的支援にもつながることも分かりました。保護者の方にとって難病の名前を告げられ混乱と不安な中、経済的負担の軽減があれば気持ちも少しだけ落ち着き、それだけ子どものことに集中できます。

また、本協会では、調査と並行して難病の患児患者の保険についても研究会にて検討を重ねてきました。保険という枠組みにおいては、未発症・未診断のうちに医療保険に加入して頂くことが必須となり、診断を受けた患児患者の方が加入できる保険の創設はできません。そのため、別の形での経済的なセーフティネットが必要であるとの結論に至ったこともあり、エンジェルスマイル基金による応援給付金事業を立ち上げる運びとなりました。

#### 【応募条件】

給付対象となる患児家庭は、申請時点で難病・希少疾患と診断を受けている未成年のお子様（満17歳迄）がいらっしゃる世帯です。申請は、保護者・扶養義務者の方より行って頂きますようお願いいたします。

その他の要件は、以下の通りです。

- 患者が日本国内在住の未成年者又は海外在住の日本国籍を持つ未成年者。
- 患者が難病・希少疾患と診断確定していること。診断書又は医療費受給者証の写しをご提出ください。
- 指定難病又は小児慢性特定疾病にリストされている疾患、あるいは難病・希少疾患であることが客観的にわかる資料を提示できること。

**【支援給付の内容】**

患児ひとりあたり 10 万円を、申請者（患児の保護者・扶養義務者）の銀行口座にお振込いたします。応募は何回でもして頂けますが、給付は患児ひとりにつき 1 回限りとさせていただきます。出来るだけ多くのご家庭にご支援が届くよう、ご理解をお願いします。

**【応募方法・締切り】**

所定の「応募フォーム」に必要事項を記載して、パスワード付きメール添付又は郵便か FAX (03-5358-8756)にて、下記宛てご提出ください。

<添付頂く資料>

- 診断書（発行から 6 ヶ月以内コピー可）又は指定難病・小児慢性特定疾病の医療費受給者証写し
- 指定難病・小児慢性特定疾病にリストされていない疾患の場合は、小児の難病・希少疾患であることが分かる資料をご提示ください。Web サイトから閲覧できる資料であれば資料タイトルと URL のみのお知らせで結構です。

※後掲の応募フォームの記入例をご参照ください。

※ご応募いただいた後に、必要に応じてメールや電話で質問をさせて頂くことがあります。

**【応募期間】** 2023 年 9 月 11 日（月）正午 12 時～10 月 31 日（火）正午 12 時

**【選考方法】**

当協会で開催するエンジェルスマイル基金選考会にて審査し、その答申に基づいて理事会の承認により決定いたします。採択件数は 20 件程度を予定しております。

出来るだけ緊急を要する特段の事情があるご家庭を優先しますが、選考理由については、一切のご質問にご回答を致しかねますので、予めご了承ください。

**【選考通知】**

選考通知は、2023 年 10～11 月頃を予定しています。

助成金の交付は 2023 年 10～11 月頃を予定しています。

**【事前承諾のお願い】**

以下、①②について事前にご了解の上、ご申請ください。

- ① 支援金受給は患者 1 名につき 1 回のみであること、申請が不採択となった場合に異議を申し立てないことについて、ご理解ください。
- ② 要件を満たさないと認められた場合で、既に支援金を受け取っていた場合には、全額を返金頂きます。

**【アンケートご協力をお願い】**

今後の本事業に反映させて頂きたいと存じますので、「申請書」添付のアンケートにご協力ください。アンケートへのご回答は任意です。

このアンケートは、前述の 2021 年実施・患児家族の経済的なニーズ調査の追加情報として活用させていただきます。アンケート調査結果として公表する際は匿名化し、回答者の特定ができないよう十分注意いたします。



**【支援者へのメッセージのご協力をお願い】**

エンジェルスマイル基金は、趣旨に賛同する方・企業・団体など支援者様のご寄付により成り立っております。支援者様へのメッセージと、差し支えない方は写真をお寄せください。

頂いたお写真は、支援者様へのご報告のために使用するほか、当協会ホームページ、SNSなどで、協会の活動についての広報として使用させて頂きたく存じます。メディアで紹介される可能性もございますので、ご提供くださる方は予めご了承ください。

※お顔出しNGの方には、撮影時にご配慮をお願いします。

※写真添付なくメッセージだけ頂くことでも、ありがたいです。ご協力よろしくをお願いします。



**\*\*\*\*\*【本件に関するお問合せ先】\*\*\*\*\***

一般財団法人健やか親子支援協会 担当：川口・星山

メール：[kanjifamilysp@angelsmile-prg.com](mailto:kanjifamilysp@angelsmile-prg.com)

Tel : 03-6673-0662 Fax : [03-5358-8756](tel:03-5358-8756)

申請書フォーム記入例

エンジェルスマイル基金による難病児ファミリー応援給付金 申請書		
提出年月日	(西暦) 年 月 日	
申請者	お名前	
	お名前フリガナ	
	ご所属の患者会名 <b>必須</b>	※患者会が発足していない・入会していない場合は、その旨ご記入ください。
	ご住所	〒
	電話番号	FAX
	メールアドレス	@
	関係性：患者から見てあなたは	(本人・父・母など)
患者	お名前	
	フリガナ	
	生年月日	(西暦) 年 月 日
	提出時の年齢	満 歳 (申請時に満0～17歳の未成年者が対象となります。)
	病名 及び 関連資料	病名 <b>必須</b>
		診断確定年月日 (西暦) 年 月 日
		(1)指定難病 No. (2)小児慢性特定疾病 No.
		(3) 小児の希少難病であることが分かる書類として、以下添付します。「 _____ 」
		※「 <b>内記載例</b> 」: xxx 大学内科 xxx 教授の論文「xxx 疾患における xxx アプローチについて」(20xx 年 xx 月 xxxx 学会誌) URL… (指定難病や小慢疾病にリストされている場合はナンバーを記載。リストされていない場合は小児の希少難病であることが分かる資料タイトルと URL を記載いただくか、コピーをご提出ください。)
	添付書類 <b>必須</b>	疾患名について、以下添付します。 「 _____ 」 (診断書(発行から6ヶ月以内)又は小児慢性特定疾病・指定難病の医療費受給者証の写しをご提出ください。)
連絡先	(住所や連絡先が申請者と異なる場合は以下にご記入下さい。)	
診療を受けている医療機関名	病院 科 医師名 先生 基礎疾患である難病について主に診てもらっている病院・診療科・ドクター名をご記入下さい。出ている症状によって複数の診療科を受診していることについてはご記入不要です。また、難病治療のため複数の病院に通っている場合は、全ての病院名をご記入下さい。なお当協会からご記入いただいた病院やドクターにご連絡することはありません。	
使用目的等 <b>必須</b>	(支援金を何に利用されたいか「目的」をご記入ください。また、特段の事情や緊急性など、伝えたいことがあればご自由にお書き下さい。)  <b>記載例</b> : ひとり親家庭で核家族、低所得世帯、同居家族にもう一人要支援者がいる、コロナ感染を機に症状が深刻化している、限られた時間内に夢をかなえたい、など	
承諾事項 <b>必須</b>	・支援金受給は患者1名につき1回のみであること、申請が不採択となった場合、異議を申し立てないことについて、十分理解しました。 ・要件を満たさないと認められた場合で、既に支援金給付を受け取っていた場合には、全額を返金致します。  (ご芳名)	

【アンケート】

\*お願い：難病患儿家族の経済的なニーズの実情を把握し、今後の事業の参考にさせていただきたいと思っております。つきましては、アンケートにご協力ください。

\* [ご意見ご感想とメッセージをお寄せください。]

(1) このエンジェルスマイル基金による難病児家庭応援給付金事業について、ご感想や改善点など、ご自由にご意見をお寄せください。	
	(自由記述)
(2) エンジェルスマイル基金は、趣旨に賛同する方・企業団体など支援者様のご寄付により成り立っております。もしよろしければ、支援者様への一言メッセージをお願いします。	
	(自由記述)
<p>※お写真提供のお願い…差し支えない方は、メッセージと共に写真もお送り頂けますと幸いです。支援者へのご提供及び当協会広報にも使用させて頂くことについて、予めご承諾の上お送りください。帽子、眼鏡、マスク等で顔を隠して頂いても、後頭部だけの写真などでも構いません。ご協力宜しくお願いします。</p>	

\* [経済的ニーズについてお聞かせください。]

問1	患者の同居の家族構成 (黄色欄該当に✓チェック。カッコ内に人数を記入)			
	父	母	祖父母 ( ) 名	患児の兄弟 ( ) 名
	その他の同居家族 (関係性) が ( ) 名 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">記載例</span> : 叔母 (申請者の妹) が1名同居			
問2	特別な負担について (黄色欄該当に✓チェック。該当右欄に何にいくらかかるかを記入)			
	✓	<span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">記載例</span> 自己負担となる医療費	感染症が重篤化につながるため個室利用に年間約 36,000円	
		自己負担となる医療費	に年間約	円
		交通宿泊費	に年間約	円
		福祉用具等	に年間約	円
		治療に関わる特殊な食品の購入	に年間約	円
		施設利用	に年間約	円
		その他、消耗品などについて	に年間約	円
		以上をトータルして負担総額 <span style="color: red;">必須</span>	年間約	円
問3	利用している医療費助成制度、児童手当、医療保険などについて (黄色欄該当に✓チェック)			
		小児医療費助成制度 (マル乳・マル子)		
		心身障害者医療費助成制度 (マル障)		
		児童手当、児童扶養手当		
		その他の助成・補助 ( )		
		医療費助成制度等を利用していない。健康保険証のみで受診		
	医療費が補償される		加入している (保険等の名称と補償内容を簡単に教えてください。)	

	民間の保険・共済への加入の有無 必須		<p>※記載例：発症前に xx 社の xx 共済に加入。入院日額と手術費が補償される。</p>
			<p>加入していない（理由も教えてください。）</p> <p>※記載例：保険会社数社のカスタマーセンターで、病名が付いていると加入できる保険はないと言われ、諦めている。</p>
	世帯年収（同居家族の年間収入総額） 必須	円	<p>※記載例：年間収入は 160 万円。ひとり親家庭で非正規雇用のため。</p>
問 4	<p>自由記述 *その他お困りのこと、お悩み、心配事などご自由にご記入ください。</p>		