

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



一般財団法人健やか親子支援協会

2022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「難病児ファミリー応援給付金事業」を実施し、患児ひとりあたり20万円の支給を行っております。

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
大和証券様
広島銀行様

3. 患者会の募集告知と応募結果

募集告知：10月11日から11月31日まで、当協会の活動にご協力、貢献をいただいた18の患者会様を対象に、それぞれの会員の皆様に以下の募集の案内をしていただくと同時に、協会HPでも募集告知を行いました。（募集要項は後掲）

11月末までにご応募を頂き、選考会の結果、5名様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郵送し、12月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、このところ「コロナ禍で雇い止めにあった」「食費や燃料値上げなどで、冬が乗り切れるか不安」という切迫した声が届いております。この状況下、少しでも患児家族のご負担を軽減するため、2022年12月より2023年3月まで、『緊急支援』として、エンジェルスマイル基金の受付を開始しました。

12月12日付プレスリリースをご参照下さい。

<https://angelsmile-prg.com/archives/914>

なお、患児ご家族様への二次募集の詳細については、後日協会HPにてお知らせする予定です。

ご支援者さまへのお礼メッセージ



Aさんより

給付金の使用目的: 年1、2回ほど東京の病院へ行く際の交通・宿泊費

✪障害児子育ては医療費以外の見えないお金がかかるのが事実です。
このような支援があるのは本当に助かります。



Jさんより

給付金の使用目的:

生活費や必要経費に使用したいです。現在、仕事ができない
状態で収入がありません。

✪このような支援があることを知り、とても助かりました。
ありがとうございます。



Nさんより

給付金の使用目的:

セラピー通所への交通費、車いすの乗り換え、日々の療育施設と保育園のガソリン代や駐車
場代

本事業に関する意見感想...

私はこちらをインターネットサイトにて知ることが出来ました。素晴らしい事業だと感じました。

✪ご支援ありがとうございます。支援された恩や感謝の気持ちを繋げていき、将来的に支援する
側になれるよう尽力していきたいと思っております。



Sさんより

給付金の使用目的:

ひとり親家庭で低所得世帯のため、医療費以外の消耗品(ガーゼ、テープ)処方のできない高額の
浸出液吸水シートなどの購入。

本事業に関する意見感想...

在宅ケアでの消耗品代や通院時には仕事を休む(時間休)ことで思った以上にお金がかかるな
か、支援事業があると知っているだけでも心強い。是非継続してほしい。

✪支援者さまへ✪

あたたかいお気持ちの支援によって、助かる方がたくさんいらっしゃると思います。
ありがとうございます。

Tさんより

給付金の使用目的:補聴器の購入

本事業に関する意見感想・制度を受けられない疾患にも
幅広く支援していただけることに感謝いたします。



✿あたたかいお気持ちの支援によって、助かる方がたくさんいらっしゃると思います。
ありがとうございます。

この度は、難病児ファミリー応援給付事業に採択いただきありがとうございます。

早速、補聴器を購入しに行こうと思います。

眼鏡に不具合がおこってきたので、安心してどちらも修理や購入できそうです。

新調できた際には、改めてご連絡させていただきます。

我が家のように、ギリギリ支援の受けられない患者家族にとって、とても嬉しい支援です。

本当にありがとうございます。

病気と闘う患者や家族が、日々不安や苦勞するなか、せめて金銭的不安を払拭できるということは
とても心強く、全ての患者が安心して治療に専念できる環境が必要だと改めて実感しました。

これからも患者家族のためにさまざまなご支援をよろしく願います。



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**【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はこれまでに全くされたことがなく、実態を把握するために、当協会では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。

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

この調査結果に基づき、患児ひとりあたりおおむね20万円の支援金があれば、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軽くなり、それだけ子どもに集中できます。

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。

難病と診断されても、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。

【応募条件】

給付対象となる患児家庭は、申請時点で希少難病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。
- 患者が小児希少難病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、あるいは小児希少難病であることが客観的にわかる資料を提示できること。

※ご注意ください：2022年度は、当協会の活動にご協力や貢献を頂いた患者会様を対象として、個別に募集をさせていただきます。本事業のスタート年度でPDCAを回すという企図もあり、採択は5件を予定しております。一般募集は致しませんので、どうぞご了承ください。

【支援給付の内容】

患児ひとりあたり 20 万円を、患児の保護者の方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/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、小児の希少難病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】 2022 年 10 月 11 日（火）正午 12 時～10 月 31 日（月）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。

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、2022 年 11 月頃を予定しています。

助成金の交付は 2022 年 12 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、Facebook、Twitter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 Tel：03-6673-0662

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 必須	
	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 必須
		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。「 _____ 」
		※「 内記載例 」: 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 必須	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 必須	(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。) 記載例 : 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 必須	・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：難病患児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	
	その他の同居家族 (関係性) が () 名 記載例 : 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)	
	<input checked="" type="checkbox"/>	記載例 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 必須	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>		