



2020年12月吉日
(一財)健やか親子支援協会

小児希少難病のための保険創設研究会 発足趣意書

【目的】

赤ちゃんが生まれてから、難病と診断されると、生命保険などになかなか加入しにくい現状があります。我が国の場合、小児の医療費は公的補助が手厚く、恵まれているといえます。しかし、医療費以外の部分、例えば資機材や消耗品、特殊な食品、遠方の病院に通院するための交通費、付添い家族の費用などの経済的負担は大きいとの話をよくお聞きします。

本協会では、小児希少難病を対象とする新たな保険の仕組み（以下「安心こども保険」）を構築し、経済的支援をするセーフティネットとしたいと考えています。仕組みとしては、出産前に保護者の方に安心こども保険にご加入いただき、出産後にお子様が難病と診断された際に保険金（一時金）を支給するスキームを想定しています。また、世の中にまだ存在しない仕組みを創設することから、最初はスモールスタートで取り組みを進め、1年ごとに対象疾患の領域を拡大することも検討しながら進めていければと考えております。

そこで、患児とその家族が生活していく上で必要な経済的支援を念頭に、安心こども保険の設計及びそれを支えるための基金の構築及び周知方法等、実現可能性を検討するための研究会を立ち上げ、よりよいシステムを構築したいと考えております。

関係各位には、ぜひご支援ご協力賜りますよう、宜しくお願い申し上げます。

【名称】

安心こども保険基金研究会(仮称)

【主催】

一般財団法人健やか親子支援協会

【参加者】

依頼中・後掲

【期間】

2021年1月～年3月（予定）

【構成】

(1) 事前調査

事前に、複数の患者会にアンケートをお願いし、その結果を分析。

- ・ 調査目的：難病児とご家族の生活の質（Quality of Life）向上につながる経済的支援の必要性を発信していくために、実際にどのような負担があり、どのような事で困っているのか、具体的なニーズを把握する。
- ・ 調査項目：医療費負担と医療費以外にかかる費用項目及び負担額、公的補助、過去に加入できなかった保険、実際に困っている事項など
- ・ 調査実施：南野奈津子 健やか親子支援協会理事長 東洋大学教授

(2) 研究会開催



2021年1月～3月の間に3回程度開催(オンライン会議を含む)

- ・第1回：事前調査の結果報告、事前検討の事業スキーム概要説明、課題抽出
- ・第2回：課題検討、事業スキームと各役割に関する検討及びルール決めなど
- ・第3回：継続協議事項の検討、安心こども保険開始後の方向性、最終まとめ

【検討項目】

- ① 加入手続：加入者、加入時期、保険料（掛金）、対象年齢、加入方法。
- ② 対象疾患：スタート時点での対象疾患、2年目以降の拡大の考え方。
- ③ 事業スキーム：健やか協会や保険会社はじめ関係機関の各役割、継続性。
- ④ 補償手続：申請方法、審査基準、補償内容。
- ⑤ 除外項目：遺伝性疾患や出生前診断などへの対応。
- ⑥ 周知方法：広報 PR 活動。
- ⑦ 安定継続：安心こども保険開始後の拡大方針、事業の安定継続のための方策。
- ⑧ その他、関連事項

