

エンジェルスマイル基金

2025年度 難病児ファミリー応援給付支援事業 報告書



公式キャラクター
すこにゃん

一般財団法人健やか親子支援協会

2026年2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、2022年度から経済的支援、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」を実施しております。2022年には5家族（5人）に患児ひとりあたりの20万円、2023年秋には34家族（36人）に10万円の給付金を支給いたしました。

また、2024年年初には、物価高騰の中、能登半島地震で被災され困難に直面されているご家族もいらっしゃるかと推察し、「難病児ファミリー応援給付金緊急支援 2024.02 冬」として緊急に募集を行い、多くの皆様から温かいお気持ちをいただき、10家族の方に給付金を支給することができました。

本年度（2025年度）は、長引く物価高騰により、希少難病のお子さんを育てるご家庭の家計がさらに圧迫されている状況を重く受け止めています。

こうした背景から、今年度はより支援を必要としているご家庭に重点的に光を当てるべく、新たに世帯年収500万円以下という所得制限を設けた上で、2025年9月22日より「2025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」の募集を開始いたしました。保険制度ではカバーできない隙間を埋めることで、ご家族が笑顔で未来へ一歩を踏み出せる環境づくりを、皆様のご寄付とともに進めております。

2. 患者会の募集告知と応募結果

募集告知：2025年9月22日（月）から10月31日（土）まで、当協会の活動にご協力、貢献をいただいた患者会様及び、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70団体）、及び各自治体の難病連、難病支援センター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）

10月末までに、8件（患児数8名）のご応募を頂き、選考会の結果、8件全てのご家庭への給付金支給を決定し、給付決定通知書をご郵送して、2025年12月上旬に給付金の振込をいたしました。

応援給付対象となった方の所属患者会（同疾患で複数のケース有）

- ・SMA 家族の会
- ・ドラベ症候群患者家族会
- ・患者会発足していない

3. 今後の取り組み

今年度の事業では、より経済的な困難を抱えるご家庭へ重点的に支援を届けるため、新たに「世帯年収500万円以下」という所得制限を設けました。その結果、応募件数は当初の想定を下回る形となりましたが、一方でご応募いただいたご家族からは、物価高騰が生活を直撃している切実な現状も多く寄せられています。

希少難病のお子さんを育てるご家庭にとって、通院費や療養に必要な消耗品、きょうだい児のケアにかかる費用など、医療費助成の対象外となる「自費」の負担は、諸物価の値上がりによりさらに大きな重荷となっています。そもそも、こうした難病児家庭の細かなニーズに特化した基金は国内でも極めて少なく、公的な支援だけではカバーしきれない隙間があるのが現状です。

そういった状況を鑑みて、私たちは支援の必要性を改めて痛感しております。現在の最大の課

題は、この基金を必要としている方々に、まだ十分な情報が届いていないことです。

この課題を解決するため、今年度は周知活動の抜本的な強化に取り組んでおります。まず、情報を必要とする方が迷わず申請を行えるよう、公式サイトを全面的に刷新し、利便性を向上させました。また、当協会のマスコットキャラクターとして「すこにゃん」を制作し、心理的なハードルを下げた親しみやすい広報を心がけております。さらに、専用のチラシを新たに作成して各自治体や難病相談支援センターへ配布するなど、現場の窓口を通じて直接情報を届ける活動にも注力いたしました。

今後は SNS での発信を強化するだけでなく、関連学会へも積極的に参加することで専門家や医療現場との連携を深め、情報が届きにくい孤立した世帯へも確実に応援を届けてまいりたいと考えております。

ご寄付くださった皆様の温かい想いが、本当に困っているお一人でも多くのご家族へ届くよう、引き続き誠実に事業を継続してまいります。

2022 年の本事業スタート以来、お蔭様で 4 年間に約 68 人の患児ファミリーに応援給付金をお届けすることができました。

当協会の活動を温かく見守り、毎年継続してご支援いただいております皆様には、心より感謝申し上げます。

～ご支援いただいた皆様へのお礼メッセージ～

(S.Jさんより)

エンジェルスマイル基金さんのことを今まで知らず、この度、家族会の案内で知りました。経済の心配は常について回るため、感謝の思いでいっぱいです。

このような機会を設けて下さり、ありがとうございます。

子どもは、食事の拒否が強いため、少しでも食べられそうな料理の模索や栄養剤。暑さ対策のアイテム(冷却シートやサシェード等)、服薬のためのスポイト。熱がこもらない使用のおむつ等。自費でかかる固定費に充てさせて頂けますと幸いです。

不景気になるほど「障害者は近くにいてほしくない。自分の生活も大変使われるのも辛い」と思う方々はどうしても増えると思います。

そのなかでも、こうして味方になろうとくださる存在が
どれだけ支えになるかわかりません。

本当にありがとうございます。



(H.Kさんより)

体重が重くなり、ベッドから車イスへの移動が大変になってきました。

スライディングボードを欲しいと思います
ありがたい事業だと思います。



(S.Kさんより)

給付金は、電動車いすの購入、病院までの交通費に充てさせていただきたいです。

一人親で収入の少ない私にとって、すごくありがたい事業だなと思いました。

ご寄付頂きありがとうございます。

このような形で助けて頂いているということをお子
供にも伝えたいと思います。



(S.Mさんより)

ドラベ症候群は体温調節が難しく暑さに弱い特性がある為、夏場は(5月～10月頃)発作の危険が高まり、小学校入学後も登下校や校外学習、水泳には必ず付き添っています。

子供が安全に通学できるように電動自転車の購入費や暑さ対策の為のクールグッズ等に支援金を活用させていただきたいと考えております

ドラベ症候群は見た目では障害児とわかりにくく理解されにくい病気の為、社会支援が届きにくい現状があります。

今回このような民間のお温かいご支援はすごい励みになりました。

ドラベ症候群は危険が常にあるため(知的障害もあります)すべてにおいて付き添いが必要です。仕事は理解して頂いてますが中々仕事と家事の両立が難しいです。

1人っ子なので、親なき後も心配ですし、心がなかなか休まらないです。

ドラベ症候群の病気、特性について1人でも多くの方に知って頂きたいです。





(A,Tさんより)

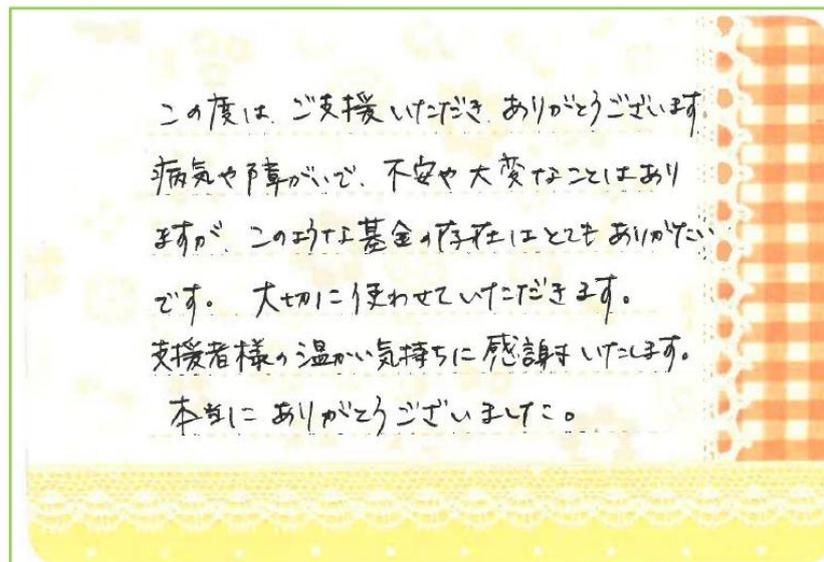
施設利用や消耗品の購入など、息子の生活に関わる事。物価高の中、生活費にも負担が大きくなってきているので生活費などにも利用したいです。

今回、保健師さんから教えていただき、このような事業があることを知りました。

難病児を抱える家庭にとって、経済的な負担は多岐にわたります。そういった面で、とてもありがたい事業です。

支援に関する温かい気持ちに感謝の思いでいっぱいです。

本当にありがとうございます。。





(S.さんより)

娘の熱中症対策、感染症対策などに使いたいです。

初めて今回知りました。患者本人、家族へのサポートありがたいです。

笑顔で過ごせるように努力しています。お心遣いに感謝です。

持病の子のサポートもですが、兄弟児のサポートに悩ましいことが多々あります。



(H.Yさんより)

最近ひとり親になり、子供の体も大きくなったので介護ベッドを購入したいです。

今回、役所に書類を提出に行った時、健やか親子支援協会さんのお知らせを初めて見ました。

たくさんの方への支援は難しいと思いますが、もっといろんな方に協会のことを知ってもらい、協力してもらえることがあるかもしれないと思いました。

病気の子供の家庭に寄り添って頂いて励みになります。ありがとうございます。

病気の家庭に寄り添って頂いて励みになります。ありがとうございます。

(O.Mさんより)

ひとり親家庭で収入も少ないので子供にがまんさせていることが多々あると思います。

子供の好きなことに贅沢に使わせてあげたいです。

子供の突然の病気、続く治療と入院ですが、皆様の温かいご支援が励みになります。

私も皆様の思いをつなげられたらと思います。

2025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、患児とご家族が笑顔を絶やさず
夢や希望に向かって一步を踏み出せるように支えたい。
このたび、応援給付を希望するご家庭を募集いたします。

【目的】

難病のお子さんを育てるご家庭への経済的な負担は、通院の交通費や個室代、特別な食品の購入、きょうだい児の付き添いなど多岐にわたります。こうした負担は保護者の精神的な不安にも影響します。協会では、経済的支援が家庭の安心につながり、子どもへのケアに集中できる環境をつくるのが重要と考え、「エンジェルスマイル基金」による応援給付金事業を通じて、少しでもご家庭を支えることを目的としています。

【経緯】

2021年に小児難病家庭を対象としたアンケートを実施し、医療費助成の対象外となる支出の実態を明らかにしました。調査と並行して保険制度も検討した結果、診断後の患児が新たに参加できる保険を創設することは困難であることが判明。そのため、保険に頼らない別の形で経済的な安心を届ける必要があり、応援給付金事業の立ち上げに至りました。

「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」研究会報告書

https://angelsmile-prg.com/cms/wp-content/uploads/2021/09/210915_report.pdf

【応募条件】

- **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あること。申請は、保護者・扶養義務者の方より行って頂きます。
- **国内在住の未成年患者** または **海外在住の日本国籍を有する未成年患者**であること。
- 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。
- 世帯年収が**500万円**以下であること。

【添付書類】

- **診断書**又は**医療費受給者証**或いは**障害者手帳**写しなど、医療機関や公的機関が発行した病名の記載のある資料の写し。Web サイトから閲覧できる資料であればその URL で結構です。
- より経済的な負担が大きいご家庭を支援することを本事業の趣旨としていることから、世帯年収が分かる資料の写し（源泉徴収票、確定申告書の写し、課税証明書など）。

【支援給付の内容】

患児ひとりあたり **10万円**

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。

給付は患児ひとりにつき**生涯1回限り**とさせていただきます。

【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。

〒151-0053 東京都渋谷区代々木二丁目 23-1-360
一般財団法人健やか親子支援協会
事務局宛て

Mail : kanjifamilysp@angelsmile-prg.com

※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】 2025年9月22日（月）正午12時～10月31日（金）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25件程度を予定しております。

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、2025年12月上旬を予定しています。

応援給付金の交付は2025年12月末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 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、既に応援給付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。

【個人情報の取り扱いについて】

お送りいただいた個人情報については協会内での事務手続き以外には使用いたしません。

【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による応援給付事業は、趣旨に賛同する個人の方・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でもありがたいです。ご協力よろしくをお願いします。

*****【お問合せ先】*****

一般財団法人健やか親子支援協会 事務局

メール : kanjifamilysp@angelsmile-prg.com

Tel : 03-6673-0662 Fax : 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		
必須 申請者	お名前		
	お名前フリガナ		
	ご所属患者会	※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)	
必須 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) 小児の難病・希少疾患であることが分かる資料として、以下添付します。 タイトル URL：「 _____ 」 ※「」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難病・希少疾患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	添付資料：「 _____ 」 ※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或いは障害者手帳等の写し等医療機関や公的機関が発行した病名の記載のある資料の写しをご提出ください。 ※世帯年収が分かる資料を添付してください。(源泉徴収票、扶養手当証書、課税証明書など)		
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。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。		
必須 使用目的等	(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：ひとり親家庭など家族構成、低所得世帯、同居家族にもう一人要支援者がいる、感染症罹患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		
必須 承諾事項	・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。 <u>(ご芳名)</u>
--	------------------------------

【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、お写真もお送り頂けると幸いです。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。</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		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	
	必須 負担総額	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 ()
		医療費助成制度等は利用していない。健康保険証のみで受診
	必須	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。)
	医療費が補償される民間の保険・共済への加入の有無	<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>

			※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。
	必須世帯年収（同居家族の年間収入総額）		円 ※記載例：年間収入は●●●万円。ひとり親家庭で非正規雇用のため。
問 4	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。		