

エンジェルスマイル基金

難病児ファミリー応援給付緊急支援事業 報告書



2023 夏

(MECP2 重複症候群患者家族会 11歳の方の作品です)

視線入力装置で描きました

一般財団法人健やか親子支援協会

2024年7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。

その後も「物価高騰でこの冬を越せない」といった問い合わせが続き、さらに能登半島地震や雪害で被災され困難に直面しているご家族もいらっしゃると推察し、「難病児ファミリー応援給付金緊急支援 2024.02 冬」として緊急募集を行いました。

この活動が、2024年1月18日に中日新聞（と東京新聞）に掲載されたのを機に、多くの個人様からもご寄付を頂き、お蔭様で、今回、緊急支援として難病児ファミリー募集を行う運びとなりました。



2. エンジェルスマイル基金にご寄付をいただきました皆様

個人の皆様（延べ100名 2024年5月末まで）

3. 患者会の募集告知と応募結果

募集告知：2024年4月1日（月）から4月30日（火）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）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）

4月末までに、10件（患児数10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、給付決定通知書をご郵送して、6月中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10ファミリーの所属患者会（同疾患で複数のケース有）

- ・HNRNP 疾患患者家族会
- ・レックリングハウゼン病患者会（To Smile）
- ・おひさま会
- ・FOXG1 症候群患者家族会

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、「このような事業があること、ほんとに感謝いたします。」「今回、知人からの紹介で知りました、とても素晴らしい活動があることに驚きました。」「このような支援給付事業があることを知らず、大変ありがたく存じます。」…

という、お礼のメッセージをいただきました。

今年に入ってから、諸物価の値上がりが続いており、経済的に厳しい状況にいらっしゃる希少難病の患児ファミリーにとっては、さらに大きな負担となってきました。今秋にも次回の募集を行う予定です。

2022年に本事業をスタートしてから**2024年春**までに、約**50人**以上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。

ご支援いただきました企業、個人の皆様には、心より感謝申し上げます。

ご支援者さまへのお礼メッセージ



OM さんより

給付金の使用目的:

現在高知県在住の為、大阪、香川での受診による交通費がかかります。

疾患の特徴で、聴覚過敏のため、公共の乗り物は乗れないので、病院受診や、リハビリ施設、放デイ送迎には、タクシーを利用したりや自家用車で移動しますが、交通費は自費負担となります。

不安感が強く、聴覚過敏もあるため、イヤーマフが必要です。

学校、放課後デイサービスなどの施設に置くので、複数必要ですが、助成補助もなくすべて自費負担です。

また、低緊張で体幹が弱いため、ハイカットスニーカーとオーダーのインソール(インソールは補助対象)、かかとがしっかりしている上履きが必要です。これも、学校、放課後デイサービスに置く為、2足は必要で、成長に伴い、半年に一回買い替えますが、サイズとともに価格が高額になります。さらに季節によって長靴やサンダルも必要です。

高熱によりてんかんが起こるので、夏の暑さでは、てんかんのリスクを避けるため、保冷剤リュックの購入も自費で購入しています。

✽支援者さまへ✽

大変感謝しております。誠にありがとうございます。

娘のために有効的に使わせていただきます。

RM さんより

給付金の使用目的:

シングルマザーのため、子どもたちの入学や通院のため仕事を休まなければならない日もあり生活費が必要です。クレジットカード分割支払いをしたりして乗り切ってきましたが、限度額いっぱいでの支払いがきびしい状況です。

✽支援者さまへ✽

この度はご支援いただきありがとうございます。高校生の娘と中学生の息子がいるシングルマザーです。娘が抗がん剤治療中でもうすぐ放射線治療も始まります。病院食を嫌がり食べず食べなくても病院食代はかかり…少しでも食べれるようにと食べたい物などを買ったり交通費もかかるし。。

この先どう生活していこうかと悩んでいました。支援金をいただきとてもとても助かりました。

大切にに使わせていただきます

本当にありがとうございました。



MM さんより

給付金の使用目的:きょうだい児がいる為、本人ときょうだいのオムツなど衛生用品購代
また災害時に使用するソーラーパネル(蓄電池用)の購入に使いたいです。

✽支援者さまへ✽

大変ありがたく思います。子どもの治療や日用品等の購入にあてさせていただきます。



KY さんより

給付金の使用目的: 保険適用外の医療物品(局所麻酔剤、剥離剤)の購入費など。

✽支援者さまへ✽

この度は誠にありがとうございました。大切に使用させていただきます。



YY さんより

給付金の使用目的: 1年以内に2度入院、大部屋から個室へ移動せざるを得ませんでした。(声や移動がある為)又、就園の為、座位保持イスやバギー当必要となり揃えたため。

✽支援者さまへ✽

驚きと感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございます。

KM さんより

給付金の使用目的: 娘の座位保持椅子などの福祉用具に使いたい。(娘が生まれてから妻が働ける状況にないので、支援金を利用したいと思っています。

✽支援者さまへ✽

この度はありがとうございます。娘のために使わせていただきます。

SM さんより

給付金の使用目的:

体調管理(合併症と思われる ASD、ADHD など)の為、サプリメント、プロテインを5年前から開始している為、その費用に役立てたいと思います。

✽支援者さまへ✽

この度は給付金を支給くださりましてまことにありがとうございます。

難病といえども私は絶対にあきらめません。医療との連携はもちろんですが、自分でも息子のためにできることを学び、実行してまいります。そのために、有効に大切に使用させていただきます。



FM さんより

給付金の使用目的:

主人が経営していた会社を倒産することになり、自己破産手続きを行っています。娘の緊急入院～退院後の学校へのインスリン注射により母(私)自身も仕事に行けていない状態の為、生活費に使わせて頂きたいです。

✧支援者さまへ✧

誠にありがとうございます。



M さんより

給付金の使用目的: 子供の日々のトロミ剤やケア用品などの購入費用に充てさせていただきます。

✧支援者さまへ✧

本当にありがたいです!

大切にさせていただきます!

TS さんより

給付金の使用目的: 通園先の療育園で使用する座位保持椅子を購入したいです。

自治体に申請しましたが、前例はあるにもかかわらず理由も伝えられずに複数交付は不可と言われてしまいました。自宅用の座位保持椅子は重く(約20kg)持ち運びはできません。療育園で使用するための座位保持椅子を購入させていただきたいです。

✧支援者さまへ✧

この度は給付金支給をしていただくということで、誠にありがとうございます。

2024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、応援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

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、微力ながらもご家庭を支援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をご提出ください。
- より経済的に困りの家庭への支援を行う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（源泉徴収票、扶養手当証書、課税証明書など）を添付してください。
- 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
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
- 世帯年収が分かる資料（源泉徴収票、扶養手当証書、課税証明書など）の写し
- 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】 2024 年 4 月 1 日（月）正午 12 時～4 月 30 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 10 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、2024 年 5 月頃を予定しています。

応援給付金の交付は 2024 年 5～6 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 応援給付金受給は患者 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。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

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)
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
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	
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、メッセージと共にお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
	<input type="checkbox"/>	自己負担となる医療費	に年間約 円
	<input type="checkbox"/>	交通宿泊費	に年間約 円
	<input type="checkbox"/>	福祉用具等	に年間約 円
	<input type="checkbox"/>	治療に関わる特殊な食品の購入	に年間約 円
	<input type="checkbox"/>	施設利用	に年間約 円
	<input type="checkbox"/>	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)		
	<input type="checkbox"/>	小児医療費助成制度 (マル乳・マル子)	
	<input type="checkbox"/>	心身障害者医療費助成制度 (マル障)	
	<input type="checkbox"/>	児童手当、児童扶養手当	
	<input type="checkbox"/>	その他の助成・補助 ()	
	<input type="checkbox"/>	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	
	医療費が補償される民間の保険・共済への加入の有無 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。)	
		※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。	
		加入していない (理由も教えてください。)	

			※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。
	世帯年収（同居家族の年間収入総額）必須		円 ※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。
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。		