

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

2025年1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。

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

3. 患者会の募集告知と応募結果

募集告知：2024年10月21日（月）から11月30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）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、11件（患児数11名）のご応募を頂き、選考会の結果、9件のご家庭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、2025年1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
- ・ウルリッヒの会
- ・ドラベ症候群患者家族会
- ・FOXG1 症候群患者家族会

4. 今後の取り組み

ご応募いただいた方々からは、「助成が出ない自費治療をしている、いわば日の当たらない部分に光を当ててくださる基金です。ありがとうございます。」「私たち患者家族にとって、世間から見守ってくれている人がいる、気にかけてくれている人がいるという事を直に感じるだけでとても心強い存在となっています。」「とても良い基金で助かる人多そうです。」…という、お礼のメッセージをいただきました。

諸物価の値上がりは今もなお続いており、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ています。今後も毎年募集を継続していく予定です。

2022年に本事業をスタートしてから2025年年初までに、約60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。

ご支援いただきました企業様には、心より感謝申し上げます。

ご支援いただいた皆さまへ
～お礼メッセージ～

YT さんより

給付金の使用目的:

食事治療(ケトン食治療)を6年以上しています。特別なオイル(MCT)や肉・魚をメインに食事を作っているため月々の出費が大きいため食事治療に利用したいです。妹・弟もおり、食費が毎月足りない状況です。

✧支援者さまへ✧

我が家の様に多くの家庭が困っていると思うので、より多くの家庭に支援が届くと嬉しいです。

助成が出ない自費治療をしている、いわば光の当たらない部分に光を当てて下さる基金です。ありがとうございます。

給付金支給ありがとうございます。

難病児のために有り難く使わせてもらいます。



YO さんより

給付金の使用目的:

ただただ娘のために色々使わせていただきたいです。

✧支援者さまへ✧

今回初めて知り申請させていただきました。

ただただ感謝です。ありがとうございます。

給付金の件ありがとうございます。

AN さんより

給付金の使用目的:

子どもの使用する座位保持いすやバギーなどの装具の購入に使いたい。

✧支援者さまへ✧

急に多額の支払いが必要になるときが度々あるのでこのような事業があると大変ありがたい。

継続していくと良いなと思います。

YT さんより

給付金の使用目的: 1年の3分の1の時間入院しています。保険にも大して入っていませんだったので入院費(付き添いの為仕事の長期休業で収入減です)にあてたいです。

✧支援者さまへ✧

とても良い基金で助かる人多そうです。

あまりスポットライトにあたらなくてもいいけれど苦しい現実を支えてくださる方に感謝です。

頂いた給付金はリハビリになりそうなウレタンブロックを買ったり、東京に通いたい療法があるのですがその通院交通費にさせていただこうと思います。ありがとうございます。

YM さんより

給付金の使用目的:

2年半前に娘たちの為、これからの私たち家族の為に、主人は大学に行くこと、日本にアメリカから引っ越すことを決意し、貯蓄で生活をしてきましたが、一向に減っていく貯蓄、かかってくる医療の消耗品等で毎月ストレスですが今回支援金を頂けたら、消耗品費や、一部を娘たちの好きな楽しみに使わせていただき娘たちを笑顔にしたいです！！！！

✧支援者さまへ✧

とてもありがたい事業だと思います。給付をいただけたら・と考えるとわくわくでき、頂けるのはお金ですが、お金だけではない人の温かさを感じることができ素敵だなと思いました。

エンジェルスマイル基金に応募させていただき、先ほど給付決定の通知書を受け取りました。

主人とともに驚きクリスマスを前にとっても嬉しく思いました。

娘の就学に向けて車椅子の自費分、就学に向けての用品、胃ろうや吸引機の物品等に充て、残りは申請書にも記入させていただいたかと思いますが、娘たちの大好きなものに使わせていただこうかと思えます。

メールでは伝わりきれませんが、とても感謝しております。



YY さんより

給付金の使用目的: 福祉車両のメンテナンス費として利用したい(修理が必要な状態となった為)

✧支援者さまへ✧

長く続くことを願っています。

ご支援頂ける事への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。

支援者の皆様に感謝し、娘の笑顔のために使わせていただきます。

YYさんより

給付金の使用目的: 福祉車両のメンテナンス費として利用したい(修理が必要な状態となった為)

✧支援者さまへ✧

長く続くことを願っています。

ご支援頂ける事への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。

支援者の皆様に感謝し、娘の笑顔のために使わせていただきます。



YSさんより

給付金の使用目的: 私は息子の病気が分かり退職することにしたので、生活費にさせていただきます。一部は家族全員での旅行に使用したいです。

✧支援者さまへ✧

病気の子を持つ家族に対する支援がある事を知り、とても嬉しいというのが大きいです。エンジェルスマイル基金の給付決定通知が先日、届きました。とても嬉しいです。どうもありがとうございました！

YSさんより

給付金の使用目的:私は息子の病気が分かり退職することにしたので、生活費にさせていただきたいです。一部は家族全員での旅行に使用したいです。

✧支援者さまへ✧

病気の子を持つ家族に対する支援がある事を知り、とても嬉しいというのが大きいです。エンジェルスマイル基金の給付決定通知が先日、届きました。とても嬉しいです。どうもありがとうございました！



AAさんより

給付金の使用目的: 定期的に受診する大学病院への交通費、宿泊費等に使用させていただきたいです。

✧支援者さまへ✧

筋ジストロフィーウルリッヒ型には治療法がありません。住まいの県に専門医もなく他県の病院と連携を図りながら治療につながるための研究にも参加しています。支援していただけるととてもありがたいです。支援者様の温かいお気持ちありがとうございます。筋ジストロフィーは進行性の病気で年々できないことが増え、生活のしにくさがでてきました。今後の不安と病気の向き合い方に悩むことが多くありますが支援頂ける事で私たちはひとりではないと気持ちの面でも力をもらっています。

東京の病院受診にて細かな検査を受けることができ、早期に呼吸器の治療が取り入れられるようになりました。

進行していく病気なので不安は付きませんが、このように支えていただける方いる事はほんとに心の支えとなります。

こどもにも今回の支援の事を伝え感謝とともに治療をがんばってまいります。





一般財団法人健やか親子支援協会の皆様

この度は大切なお支援を私たちに促して下さいありがとうございます。
ごんごんの娘の症状は2024.6月を境に日に日に
良くなってきて嬉しい限りです。

産まれて間もなくごんごんを発症してしまい、早く入院に付いて
その日から長い闘病が始まりました。2023年は年の半分以上？
3/2以上は病院に居たかと思えます。

産後おぼろげに全体的に私の体も付き添い入院の過酷さに
体重も落ちました。²⁰²⁴12/25で2才に付いた娘は、14/14か上手に出来て
喃語をかかしくおしゃべり始めました。三重から京都に週1で
ステロイドの注射をしていっていきながら夜間責めばかり支援会などで
月かかりました。²⁰²⁵2月には静岡でんかセンターで検査入院も控えてあり
このまま悪化していないように祈るばかりです。

本当に皆様のご尽力に救われました。ありがとうございます。

娘の顔に笑顔が戻ったのも2024.6からで
いつもニコニコとでもかかしく、ぜひ皆様に見てほしいのですか。
メールにてお返事させてもらってもいいのでしょうか。
またメールでお返事でもお返事したります。

2025.1.9



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 10 月 21 日（月）正午 12 時～11 月 30 日（土）正午 12 時

【選考方法】

当協会で設置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 15 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 12 月頃を予定しています。

応援給付金の交付は 2024 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 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。



[Image]

*****【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・竹内

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		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。
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。 <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、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。		