

## 『エンジェルスマイルプログラム』ご支援ご寄付のお願い

謹啓

時下ますますご清祥の段、お慶び申し上げます。

健やか親子支援協会は、全ての子ども達が健やかに育つ社会を目指し、「エンジェルスマイルプログラム」として、小児希少難病を取り巻く課題解決に取り組み、患者団体支援助成事業や、難病児ファミリー応援給付事業、難病児ファミリー就労支援などを行っております。<https://angelsmile-prg.com>

難病は、一説に約 7000 種類あると言われていています。また国内の難病患者数は推定で 1000 万人いると言われていています。

しかし、難病は発見するまでの検査や診断に時間がかかり、何年も、人によっては何十年も病名が確定しない状況が続く方もたくさんいらっしゃいます。また難病は治療法が確立していない、根治が難しい病気が沢山あります。専門家に巡り合うまでの長い道のり＝いわゆる「難民化」と言われる問題が存在します。

また、病名が確定しても、誤解や偏見、差別に苦しめられたり、本人家族が病気のことを打ち明けられずに我慢を重ねていたりします。それぞれの難病についての情報が少なく、患者数が少ないため同じ病気の方と繋がって情報交換したり悩みを共有できる機会が得られにくい場合には、孤立し精神的にも追いつめられていく傾向があります。

更に、通院や体調変化により難病児保護者の就労継続が困難で、その上健常者だけの家庭に比べて様々な関連出費（家族分を含む遠方への通院交通費、補助や対象外の医療費、治療食、兄弟のアテンド等）があり、経済的・精神的・身体的な負担をいろいろ抱えているのが難病患児者ファミリーの現状です。

つきましては、当協会の活動について趣旨ご理解の上、ご支援ご寄付をお願いしたく、今この時も難病と向き合う患児ご家族や担当医・医療関係者のため、よろしくご検討賜りますようお願い申し上げます。

謹白

\*\*\*\*\*

### ☆ご支援の方法について☆

弊会の取り組みにご寄付を頂けます場合は、【エンジェルスマイルプログラムへの寄付の申込書】を弊社宛てメール添付でお送りくださいますようお願い申し上げます。

お申込みは、随時受け付けております。出来るだけ「毎年継続寄付」をご検討いただけますと幸いです。

\*\*\*\*\*

【本件に関するお問合せ・連絡先】

担当：川口・星山

[info@angelsmile-prg.com](mailto:info@angelsmile-prg.com)

\*\*\*\*\*



\*\*\*\*\* 〈健やか親子支援協会の取り組み〉 \*\*\*\*\*

「希少難病」と呼ばれる病気にかかった人は、世界人口当たりでは、17人に1人とされており、日本国内の患者数は、700万人から1000万人と推定されています。（出典：NPO法人希少難病ネットつながる <https://rdnet.jp/about-raredisease>）

当協会では、難病患者者ご家族が直面している現実に対して、実際に手を差し伸べる方法を考え実践し、難病を取り巻く多くの課題に1つずつ取り組む形で、様々な事業を展開しているところです。

### 1. 難病児ファミリー応援給付事業

<https://angelsmile-prg.com/activities/#service06>

難病患者者が保険に加入しにくいという現状があることから、保険創設研究会を発足し検討すると共に、実際に難病児家庭ではどのような費目にどれぐらいの負担が生じているのか、調査を実施しデータを公開しました。

[https://angelsmile-prg.com/cms/wp-content/uploads/2021/09/210915\\_report.pdf](https://angelsmile-prg.com/cms/wp-content/uploads/2021/09/210915_report.pdf)

さらに、車の両輪として、保険という枠組みではどうしてもカバーされない難病児のためのセーフティネットとして「難病児ファミリー応援給付事業」を実施しています。少しでも希望の光となるよう努めています。

### 2. 小児希少難病の患者団体支援事業

<https://angelsmile-prg.com/activities/#service01>

患者会は、同じ病気の方が悩みを分かち合い、適切な医療サービスを受けるためにも重要な存在ですが、難病の場合には患者数が少ない等の理由で、患者会がそもそも発足できていないことも多く、発足後も維持・活性化が難しいという課題を抱えています。そこで、難病患者会への助成と発足継続コンサルティングの提供や Web セミナー開催など、サポート事業を行っています。





クラファンサイト：<https://readyfor.jp/projects/angelsmile-prg>

クラファン継続支援募集：<https://readyfor.jp/projects/92840>

### 3. 小児希少難病の精査診療機関検索サイト <https://angelsmile.scuel.me/>

難病・希少疾患は、専門性の高い医師や特殊検査の実施機関がきわめて少ないため、診断が確定し適切な治療を受けられる迄に多くの手間と時間がかかります。

いわゆる難民化と言われる問題に対処するため、本

Web サイトでは、各難病の①専門家のいる診療機関と②特殊検査等実施機関をリサーチして、主にかかりつけ医など医師向けに情報提供しています。（検討委員会の方針により成人の難病も対象としています。）



### 4. CSR コラボ事業～検体輸送サービス

<https://angelsmile-prg.com/activities/#service03>

医療の基盤である検体輸送。安心・丁寧・リーズナブルにお届けする仕組みを、社会的課題解決型 CSR 企画として、輸送事業者のプラスカーゴサービス社と共に展開しています。<https://www.plus-cs.co.jp/>

この輸送料金の一部を、患者団体支援・患児ファミリー支援事業に役立てさせて頂いています。

### 5. 患児ファミリー就労支援事業

<https://angelsmile-prg.com/activities/#service06>

難病児の保護者にとって、仕事を継続することはとても困難です。そこで、

2019 年度に開催した就労支援研究会を経て、趣旨に賛同頂いた 3 つの企業・団体とマッチングサイトを運営しています。更に、前述の検索サイト事業において、患者会有志に有償ボランティアでリサーチをお手伝い頂いています。有志の方からは「他の難病者のために役立つ仕事ができる嬉しい」といったお声を頂いています。

### 6. ドキュメンタリー制作事業

難病に関する社会的理解促進を目的に、ドキュメンタリー動画を作成しています。また、難病の方が描かれた絵画や患者会が独自に制作した動画を当協会ホームページ『映像ライブラリー』でご覧いただけます。

ご参考までに、NHK に取材頂いた記事が下方 Web 版でご覧になれます。

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20230210/k10013974541000.html>

### 7. 入園入学就職用研修コンテンツ作成事業

難病児ファミリーには、受け入れ先が見つかりにくい入園・入学・就職の壁が必ず訪れます。そして苦勞の末に受け入れ先が見つかって、周囲からの誤解やいじめ偏見を覚悟して、子を通わせなければならないという辛い現実があります。この課題解決の糸口となるよう、受け入れ先施設等へ向けた研修コンテンツを作成しています。

### 8. 『赤ちゃんみんなのハンドブック』発行事業

<https://angelsmile-prg.com/activities/#service04>

赤ちゃんが生まれて初めて受ける検査についての冊子で、赤ちゃんやママのケアなどの話題にも触れています。

