

事業番号	05 07 03	事業改善シート（令和5年度実施事業分）	<input type="checkbox"/> 当初要求	<input type="checkbox"/> 当初予算案	<input type="checkbox"/> 補正予算案	<input checked="" type="checkbox"/> 点検
事業名	難病及びその他疾病対策事業	部局	健康福祉部	課・室	保健・疾病対策課	
		実施期間	H6 ~	E-mail	hoken-shippe @ pref.nagano.lg.jp	

### 1 現状と課題

・発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする「難病」の患者に対して、療養生活環境の整備や「指定難病※1」に対する医療費助成等を行ってきている。  
 ・2021年県民の死亡原因の24.8%※2を占める循環器病や国民の約二人に一人が有していると言われるアレルギー疾患等、県民の生命や健康を脅かすさまざまな疾病が存在する。

※1客観的な診断基準が確立しており難病法で指定されている疾病 ※2心疾患14.3%、脳血管疾患8.8%、大動脈瘤及び解離1.7%の計

### 2 事業目的

・難病を含む各疾病の患者が安心して療養生活を送れる社会を構築する  
 ・県民が各疾病を理解し、その予防に努め、罹患数及び死亡数を減少させる  
 ・各疾病に対し、病期に応じて質の高い医療が提供される体制を整備する

### 3 事業目的を達成するための取組

#### ①難病対策の推進

・指定難病等の患者の医療費負担を軽減するため、医療費の一部を助成  
 ・難病患者が適切な治療を受けながら療養生活を送れるよう、難病に係る医療提供体制、相談体制を整備

#### ②その他疾病対策の推進

・県民の疾病に対する理解や関心を高めるため、啓発活動を実施  
 ・疾病や病期に応じた適切な医療サービス等が提供されるよう、医療・介護従事者への研修を実施  
 ・疾病を発症しても社会復帰できるよう、治療と仕事の両立支援等の啓発活動を実施

#### ③骨髄等提供の推進

・骨髄バンク登録者数の増加に向け、関係団体と協力し啓発活動等の登録促進活動を実施  
 ・ドナー候補の提供辞退を防ぐために、骨髄等提供時のドナー等に対する市町村助成金の一部を補助

### 4 成果指標

(推移の凡例 ↑:改善 ↓:悪化 →:変化なし —:数値なし)

No.	指標名	単位	R3年度		R4年度		R5年度		R5年度 目標値	達成 状況	目標値設定理由
			実績	実績	推移	実績	推移				
①	難病相談支援センターや保健福祉事務所等における相談対応件数	件	8,437	8,302	↓	8,913	↑	8,400	達成	令和2年度に難病相談支援センターがWEBによる相談を開始後、相談対応件数が増加。そのため、令和3年度実績並みの相談対応件数で推移することが、難病患者等が相談しやすい体制の判断根拠となると考えて設定。	
②	循環器病診療に係る医療従事者向け研修会の開催回数	回	-	-	-	1	↑	1	達成	病診連携の推進、循環器病に関する知識の向上のため、令和3年度末策定の長野県循環器病対策推進計画において、医療従事者が学ぶ機会を設けているため、当面の間、毎年1回の開催を目標に事業に取り組む。	
③	対象人口千人あたりのドナー登録者割合 都道府県順位 ※対象人口（18歳～54歳）	位	44	44	→	43	↑	向上	達成	他県と比較して下位であるため、全国平均並みに登録者を増やすことを目標とする。	

### 5 本事業が貢献する総合5か年計画の施策分野と達成目標

No.	施策分野（施策の総合的展開名）	達成目標 (★印が付いているものは主要目標)	単位	直近3か年の状況						目標		
				年	数値	年	数値	年	数値	年	数値	
1-5②	充実した医療・介護提供体制の構築											

### 6 事業コスト

(単位：千円、人)

区分	予算額					決算額	職員数
	前年度繰越	当初予算	補正予算等	合計 (予算現額)	うち一般財源		
R5年度	0	2,649,229	492,904	3,142,133	1,586,012	3,051,993	25.2
R4年度	0	2,477,636	414,754	2,892,390	1,464,162	2,862,597	25.2
R3年度	0	2,347,557	418,068	2,765,625	1,398,245	2,723,676	25.2

事業番号	05 07 03	事業改善シート（令和5年度実施事業分）	<input type="checkbox"/> 当初要求	<input type="checkbox"/> 当初予算案	<input type="checkbox"/> 補正予算案	<input checked="" type="checkbox"/> 点検
事業名	難病及びその他疾病対策事業		部局	健康福祉部	課・室	保健・疾病対策課

## 7 主な取組実績と成果

### ① 難病対策の推進

・指定難病等の治療に係る医療費の自己負担分（患者一部負担額を除く）の公費負担により、患者の経済的負担の軽減を図った。  
 ・保健福祉事務所、長野県難病相談支援センターに、相談窓口を11か所設け、難病患者の相談支援を実施。また、難病診療連携拠点病院をはじめとした難病医療提供体制整備事業に関わる12医療機関に対して、難病医療に関する状況調査を実施し、難病医療の現状把握と各医療機関の連携を図った。

### ② その他疾病対策の推進

・県民の脳卒中や心疾患に対する理解や関心を高めるため、信大の「脳卒中・心臓病等総合支援センター」と連携し、「世界脳卒中デー（10月29日）」や「健康ハートの日（8月10日）」に合わせた啓発を実施。  
 ・県民のアレルギー疾患に対する理解や関心を高めるため、アレルギー疾患医療拠点病院と共催で、県民を対象に「信州アレルギー市民フォーラム」を2回開催。  
 ・県民が相談窓口を認識できるよう、長野県薬剤師会と連携し、治療と仕事の両立支援に関する相談窓口を記載したカードを薬局等で配布（県薬剤師会を通じて会員の薬局へ約30,000枚、その他市町村・保健所等へ約2,000枚）。



健康ハートの日(8/10)松本城ライトアップ



WEB広告の表

### ③ 骨髄等提供の推進

・若年層の登録の増加を目指し、WEB広告やスポーツイベントでの啓発、高校生、大学生へ啓発を実施。  
 ・ドナー候補者の提供辞退を防ぐために、骨髄等提供時のドナー等に対する市町村助成金の一部を補助（ドナー22人、ドナーが所属する事業所7か所に対して補助）。

## 8 成果指標の達成状況に関する要因分析

指標①	難病相談支援センターや保健福祉事務所等における相談対応件数	R4年度推移	↓	R5年度推移	↑	達成状況	達成
特定医療費申請時等の相談窓口の案内、県ホームページによる周知等を継続してきたことにより相談窓口の認知が広がったことや、オンラインを活用した相談等の相談方法の拡充等により、総相談件数が増加した。							
指標②	循環器病診療に係る医療従事者向け研修会の開催回数	R4年度推移	—	R5年度推移	↑	達成状況	達成
信大の「脳卒中・心臓病等総合支援センター」や県医師会と連携し、かかりつけ医に向けた「心不全診療セミナー」を開催し、78名の参加があった。							
指標③	対象人口千人あたりのドナー登録者割合 都道府県順位 ※対象人口（18歳～54歳）	R4年度推移	→	R5年度推移	↑	達成状況	達成
ドナー登録には年齢の上限があることから、若年者への啓発を継続して実施してきたところ。また、関係者等の協力のもと、移動献血車によるドナー登録会を継続して開催したこと等により、目標を達成。							

## 9 今後の事業の方向性

### (1) 上記7、8及び県民の意見等を踏まえた課題

・難病患者やその家族は治療や療養生活等に対して様々な不安や悩みがあるため、患者一人一人に寄り添い、きめ細かな対応が必要。  
 ・循環器病対策では、疾病に対する理解や関心を高めるための啓発活動や、かかりつけ医への研修を実施したが、このような取組は1度実施すれば課題が解決するものではないため、今後も継続的に実施する必要がある。  
 ・54歳までしかドナー登録ができないため、若年世代のドナー登録者の増加を目指していく必要がある。また、ドナー候補者となった後にドナー提供まで進まない事例が多いため、仕事を休んだ場合の収入減等を理由とした辞退が減るようドナーやドナーの勤務する事業所への助成を継続していく必要がある。

### (2) 事業改善の方策

・患者や家族等がより良い療養生活を送れるために、難病医療生活相談会等の機会の充実等の療養生活支援を継続していく。  
 ・循環器病の普及啓発を継続しながら、病期に応じて質の高い医療が提供される体制の整備に向けた取組について、関係者や関係機関等と連携し進めていく。  
 ・若年世代のドナー登録者の増加に向け、関係者と連携した普及啓発を継続していくとともに、仕事を休んだ場合の収入減等を理由とした辞退が減るよう、市町村がドナーやドナーの勤務する事業所へ実施する助成金への補助を継続していく。

事業名	<b>難病及びその他疾病対策事業</b>	部局	健康福祉部	課・室	保健・疾病対策課
-----	----------------------	----	-------	-----	----------

細事業 No.	細事業名	R3年度 決算額	R4年度 決算額	R5年度 決算額
<b>1</b>	<b>難病対策推進事業</b>	2,720,474 千円	2,860,300 千円	3,049,038 千円
No.	細事業を構成する主な取組	実施方法	令和5年度実施内容（実績）（上段：事業概要、下段：活動によるアウトプット）	
1	特定医療費助成事業	直接	・指定難病の治療に係る医療費の自己負担分（患者一部負担額を除く）を公費で負担する 支給対象16,715名（令和6年3月31日現在）	
2	特定疾患治療研究等事業	直接	・特定疾患・先天性血液凝固因子障害等の治療に係る医療費の自己負担分を公費で負担する ・特定疾病の治療に係る医療費の自己負担分（患者一部負担額を除く）を公費で負担する 支給対象116名（令和6年3月31日現在）	
3	遷延性意識障害者医療費給付事業	直接	・遷延性意識障害者の治療に係る医療費の自己負担分を公費で負担する 支給対象5名（令和6年3月31日現在）	
4	難病特別対策推進事業	直接 委託	・難病診療連携コーディネーターの配置【委託先：信州大学医学部附属病院】 ・難病医療ネットワークへの参加、在宅難病患者の一時入院の調整 ・在宅重症難病患者の一時入院に係る病床確保協力金の支給 コーディネーター（医師1名）の配置、入院調整延30件、協力金の支給4件	
5	療養生活環境整備事業	直接 委託	・難病相談支援センターの設置【委託先：信州大学医学部附属病院】 ・電話・面談・訪問等による相談支援、患者会支援等の実施 相談件数8,913件	
6	在宅難病患者コミュニケーション支援事業	直接	・在宅難病患者への療養生活支援機器（意思伝達装置等）の貸出 ・難病患者支援者への機器等の取り扱いに関する研修の開催 機器の貸出25件、研修会の開催2回（参加者延47名）	

細事業 No.	細事業名	R3年度 決算額	R4年度 決算額	R5年度 決算額
<b>2</b>	<b>その他疾病対策事業</b>	3,202 千円	2,297 千円	2,955 千円
No.	細事業を構成する主な取組	実施方法	令和5年度実施内容（実績）（上段：事業概要、下段：活動によるアウトプット）	
1	循環器病対策推進事業	直接	・効果的な循環器対策の検討、次期計画の策定に向けた協議会の開催 ・疾病の正しい知識の定着、治療と仕事の両立支援等の普及啓発を実施 協議会1回開催、啓発企画の2回実施	
2	生活習慣病医療連携体制基盤整備事業	直接	・脳卒中、心臓病等の生活習慣病に携わる医療従事者等に対する研修会の開催 ・地域医療の質の向上に向けた研究会を開催 研修会1回開催、研究会1回開催	
3	アレルギー疾患対策推進事業	直接	・アレルギーに関する医療の現状や課題把握、対策の検討を目的とした連絡会議の開催 連絡会議1回開催、市民フォーラム2回開催、医療従事者向けセミナー1回開催	
4	骨髄提供希望者登録推進事業	直接 補助金	・関係団体と協力した普及啓発活動、登録促進活動の実施 ・骨髄等提供時のドナー等に対する市町村助成金の一部補助 啓発企画3回実施、補助件数：13市町村（29件）に補助	