

## 終期付き事業評価書

平成16年6月

評価対象事業	難病特別対策推進事業費
当該事業に係る補助金	疾病予防対策事業費等補助金（エイズ対策促進等事業費）
担当部局・課	健康局疾病対策課
関係部局・課	（補助金とりまとめ課：結核感染症対策課）

## 1. 事業の内容

## ( 1 ) 関連する政策体系の施策目標

政策体系	番号	
基本目標	1	安心・信頼してかけられる医療の確保と国民の健康づくりを推進すること
施策目標	5	感染症など健康を脅かす疾病を予防・防止するとともに、感染者等に必要な医療等を確保すること
		治療方法が確立していない特殊の疾病等の予防・治療等を充実すること

## ( 2 ) 事務事業の概要

( 単位：百万円 )

予算項目	( 項 ) 保健衛生諸費			
	( 目 ) 疾病予防対策事業費等補助金			
	( 目細 ) 疾病予防事業費等補助金			
	( 積算 ) 難病特別対策推進事業費			
	(1) 重症難病患者入院施設確保事業(H10～) (2) 難病患者地域支援対策推進事業(H10～) (3) 神経難病患者在宅医療支援事業(H13～) (4) 難病患者認定適正化事業(H13～) (5) 難病相談・支援センター事業(H15～) (3)～(5)の事業については、事業開始から年限が浅いことから、(1)及び(2)を中心に評価する。			
	当初予算額	補正後予算額	決算額	補正後予算額と決算額に乖離がある場合の理由
H10	1,005	872	206	事業創設期に伴い、実施主体における実施方針の検討（事業量を含む）及び難病医療ネットワークの構築・連携に期間を要したため。
H11	1,025	890	234	同上
H12	759	664	249	同上
H13	732	655	290	同上
H14	647	583	310	同上
H15	649	584	-	-
H16	716	-	-	-
事業創設年度	平成10年度（順次事業を追加）			
継続回数	1回			

事業実施主体	<p>都道府県</p> <p>* 但し、難病患者地域支援対策推進事業については都道府県、保健所政令市、特別区</p>
事業の主な対象者	<p>難病患者及び家族</p>
事業創設の背景	<p>難病対策については、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消、地域における保健医療福祉の充実・連携、QOLの向上を目指した福祉施策の推進の5本柱により進めてきたところであるが、公衆衛生審議会成人病対策部会難病対策専門委員会報告（平成9年9月8日）において、重症難病患者の受入施設確保対策や地域に根ざした在宅療養支援対策の充実方策が盛り込まれたことを受け、に係る事業を再編し、難病特別対策推進事業が創設された。</p>
事業内容	<p>以下の事業について、都道府県（難病患者地域支援対策推進事業については都道府県、保健所政令市、特別区）を実施主体として、事業費の1/2を国から補助している。</p> <p><b>重症難病患者入院施設確保事業</b> 入院が必要となった重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、都道府県毎に、地域の医療機関の連携により難病医療体制を整備。</p> <p><b>難病患者地域支援対策推進事業</b> 保健所を中心として地域の医療機関、市町村等の関係機関との連携の下に、在宅療養支援計画策定、訪問相談、医療相談等を実施。</p> <p><b>神経難病患者在宅医療支援事業</b> 担当医の要請に応じて在宅医療支援チームを派遣することができる体制を整備し、確定診断の指導や患者等に対し今後の在宅療養上の指導・助言を実施。</p> <p><b>難病患者認定適正化事業</b> 特定疾患治療研究事業の認定事務の効率化を図るとともに、臨床調査個人票の内容を特定疾患調査解析システム（WISH）に入力することにより、特定疾患に関する研究を推進。</p> <p><b>難病相談・支援センター事業</b> 地域で生活する難病患者等の日常生活における相談支援、地域交流活動の促進、就労支援などを行う拠点施設となる難病相談・支援センターを整備し、地域における難病患者等支援対策を一層推進。</p>
得ようとする効果	<p>難病患者及びその家族に対する総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者等の生活の質（QOL）の向上に資する。</p> <p><b>重症患者入院施設等確保事業</b> 難病医療専門員の調整により、拠点病院、協力病院、保健所等が連携し、重度の特定疾患患者が必要な時に入院療養が保証され、また、入院療養から在宅療養に円滑に移行し、それを安定して継続するための地域医療ネットワークを構築する。</p> <p><b>難病地域支援対策事業</b> 保健所を中心に関係機関が連携して、難病患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行える体制を整備する。</p>

(3) 事業の評価関連指標

定量指標

指標名(単位)	難病医療拠点病院数			
H10	H11	H12	H13	H14
17	26	30	59	70
(備考) 難病医療拠点病院は、地域の実情に応じて難病医療連絡協議会の業務を都道府県から受託するほか、地域における難病医療体制の拠点的機能を担う病院として、相談連絡窓口を設置するとともに、医療従事者への難病研修会を開催するなど難病医療の各種事業への協力や協力病院等からの要請に応じて、高度に医療を要する患者の受け入れ等を行う。				

定量指標

指標名(単位)	難病医療拠点病院設置都道府県数			
H10	H11	H12	H13	H14
12	20	25	30	37
(備考)				

定量指標

指標名(単位)	難病医療協力病院数			
H10	H11	H12	H13	H14
337	660	725	1,063	1,186
(備考) 協力病院は、拠点病院等からの要請に応じて、患者の受け入れや、難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じて、医学的な指導・助言を行うとともに患者の受け入れを行うことを役割としている。				

(4) 事業の実績

(これまでの事業の実績)

重症難病患者入院施設確保事業

難病医療拠点病院、協力病院等の医療ネットワークが構築されている地域においては、難病患者の入院施設確保のみにとどまらず、難病医療専門員等による支援チームの調整、病名告知への立会い、メンタルサポート、入退院の際の往診医や受持医の確保、ケアプラン会議の開催等多種多様な役割を担っている。

(設置状況：定量指標 ~ による。)

難病患者地域支援対策推進事業

高齢者施策、障害者施策等いずれの施策にも該当しない難病患者や、様々な制度を活用しても、なお、支えることが困難な重症難病患者の療養支援を、保健所が中心となって、保健・医療・福祉等の各関係機関との連携のもと、個々の患者の在宅療養支援計画の策定・評価、訪問相談等を実施することにより、難病患者の地域における在宅療養支援を行っている。(別紙)

(問題点)

各自治体における事業の完全着手を図るとともに、地域の実情に応じた施策を講ずることが必要。

2. 評価（(1)～(6)は事業所管部局、(7)は政策評価官室において作成）

(1) 必要性

公益性の有無（官民の役割分担、国と地方の役割分担等）	有
<p>（理由）</p> <p>難病は、治療方法が確立していないため発症した場合には治療が極めて困難であり、医療費も高額であることから、患者や家族には長期にわたる日常生活への負担がかかる。難病の患者数は極めて少ないことから、難病に関する各種情報が少なく、難病患者が個別に自らの疾病の情報を得ることは困難であり、情報提供や各種支援施策を民間活動のみで実施することには限界がある。一方、このような難病は原因が不明であることから、全ての国民について、発症する可能性を否定できない。</p> <p>さらに、高齢者、障害者施策等に比して、未だ十分な環境が整っていない現在の状況においては、国からの財政支援方策等を通じて都道府県等における体制整備を推進する必要がある。</p>	
緊要性の有無	有
<p>（理由）</p> <p>本事業は、公衆衛生審議会成人病対策部会難病対策専門委員会報告（平成9年9月8日）において、重症難病患者の受入施設確保対策や地域に根ざした在宅療養支援対策の充実方策が盛り込まれたことを受け創設したものであり、高齢者、障害者施策等に比して十分に整備されていない難病患者について国として在宅療養施策を推進していく必要がある。</p>	
<p>事業の必要性（当該事業が無くなると困る理由等を中心に記述）</p> <p>難病患者は疾病が希少であるため、難病患者が、安心・信頼してかけられる医療の確保を図るためには、国からの財政支援方策等を通じて、総合的な相談・支援や地域における重症難病患者の受入病院の確保を含めた医療ネットワークの構築を図るなど、療養上の適切な支援を行う必要がある。</p>	

(2) 有効性

得ようとする効果の把握の仕方（検証の手順）
難病医療拠点病院数、難病医療拠点病院設置都道府県数及び難病医療協力病院数
<p>これまで達成された効果（当該事業の実施前と実施後における具体的な変化を含む） 今後見込まれる効果</p> <p>難病医療拠点病院、難病医療協力病院等は着実に増加しており、これらの難病医療ネットワークが構築されている地域においては、難病医療拠点病院等に配置されている難病医療専門員が中心となって、難病患者の入院施設確保にとどまらず、難病医療等の支援チームの調整、病名告知への立ち会い、メンタルサポート、入退院に際して往診医や受持医の確保、ケアプラン会議の開催等多種多様な支援活動を行っており、施策の目標は着実に実施されている。</p> <p>今後本事業を引き続き実施することによって、難病医療拠点病院未設置の都道府県を解消し、難病患者や家族にとって安心して生活できる療養体制の整備が見込まれる。</p>
政策の有効性の評価に特に留意が必要な事項
<p>難病患者に対する施策は、高齢者施策、障害者施策等に比してその支援環境は脆弱であり、本事業の後退は、難病患者の在宅療養等に悪影響を及ぼす可能性がある。</p>

(3) 効率性

手段の適正性	
難病医療拠点病院未設置の都道府県が存在し、地域によって体制整備の状況が異なる状況にあり、本事業による難病医療ネットワークの整備の促進を図らなければ、多くの難病患者の「生活の質の向上」に影響が生じるものと考えられる。したがって、当面、国から個別施策として指定した補助金による財政支援が必要である。	
費用と効果との関係に関する評価	
難病患者のうち、特定疾患として指定され、医療支援の対象となる患者は、医療技術の進歩等により、年々増加・高齢化の傾向があり、安定した療養生活の確保や生活の質の向上を図る必要がある。	
他の類似施策（他省庁分を含む）がある場合の重複の有無	無

(4) 公平性、優先性（政策の特性に応じて、必要な場合に記入）

難病患者等の施策は、法律に基づき各種支援されている高齢者、障害者施策等に比して、未だ十分な環境には到達していない状況であるため、対象者の数が少なく、治療方法も確立していないなどその特質を踏まえた施策を講ずる必要がある。
---

(5) 今後の具体的改善点、講ずべき措置等

地域の実情に応じた事業展開を一層促進するため、補助金の交付基準についての弾力化を検討する必要がある。
--

(6) その他（学識経験を有する者の知見の活用に関する事項等）

特になし。
-------

(7) 所見

<p>難病対策については、患者数が増加傾向にある一方、高齢者、障害者施策等に比して未だ十分な環境には到達していない状況にある。このため、拠点病院・協力病院の拡大により、地域の医療機関の連携による医療体制を整えることは重要であり、地域における体制整備の格差を解消させるためにも本事業を引き続き推進していくことが必要と考えられる。その際特に、拠点病院が未設置の都道府県については、その原因等を把握・分析し、これらを踏まえて適切に事業を推進していくことが必要である。</p> <p>また、難病患者の在宅療養支援は、患者の「生活の質の向上」の観点から非常に重要であるが、事業未実施の自治体が存在し、地域によって体制整備の状況が異なる状況が見受けられる。このため、難病患者地域支援対策推進事業については、特に、事業未実施の自治体についてその原因等を把握・分析しこれらを踏まえた地域の実情に応じた事業の推進が可能となるよう、事業の選定等の弾力化について検討する必要がある。</p> <p>なお、重症難病患者入院施設確保事業については、平成15年度から実施されている難病相談・支援センター事業との密接な連携を図り、効果的な事業運営を行っていく必要がある。</p>
--

(参考)

	都道府県	拠点・協力病院設置数		特定疾患治療研究事業受給者証交付件数					
		平成14年度末		平成14年度末					
		拠点病院数 (A)	協力病院数 (B)	交付件数 (C)	(C/A)	(C/B)	人工10万人 比(D)	(D/A)	(D/B)
1	北海道	0	0	31,850	0	0	561.73	0	0
2	青森県	1	6	5,845	5,845	974	397.89	397.89	66.31
3	岩手県	1	10	6,113	6,113	611	434.47	434.47	43.45
4	宮城県	3	16	10,015	3,338	626	422.40	140.80	26.40
5	秋田県	1	17	5,166	5,166	304	439.29	439.29	25.84
6	山形県	1	15	4,753	4,753	317	384.86	384.86	25.66
7	福島県	1	29	9,213	9,213	318	434.58	434.58	14.99
8	茨城県	1	15	9,943	9,943	663	332.54	332.54	22.17
9	栃木県	1	16	8,162	8,162	510	406.07	406.07	25.38
10	群馬県	1	66	8,451	8,451	128	415.90	415.90	6.30
11	埼玉県	0	0	23,878	0	0	341.07	0	0
12	千葉県	1	9	22,725	22,725	2,525	379.13	379.13	42.13
13	東京都	23	50	44,939	1,954	899	367.78	15.99	7.36
14	神奈川県	0	0	35,396	0	0	410.39	0	0
15	新潟県	0	335	11,345	0	34	460.24	0	1.37
16	富山県	0	0	5,519	0	0	493.21	0	0
17	石川県	1	0	5,323	5,323	0	451.10	451.10	#DIV/0!
18	福井県	1	6	3,259	3,259	543	393.60	393.60	65.60
19	山梨県	1	0	2,452	2,452	0	275.82	275.82	#DIV/0!
20	長野県	0	24	8,478	0	353	382.41	0	15.93
21	岐阜県	0	26	7,211	0	277	341.59	0	13.14
22	静岡県	1	34	16,031	16,031	472	423.43	423.43	12.45
23	愛知県	1	13	23,100	23,100	1,777	324.30	324.30	24.95
24	三重県	2	12	8,002	4,001	667	429.98	214.99	35.83
25	滋賀県	4	30	5,767	1,442	192	424.36	106.09	14.15
26	京都府	1	13	12,520	12,520	963	473.88	473.88	36.45
27	大阪府	1	0	38,242	38,242	0	433.83	433.83	0
28	兵庫県	3	0	23,663	7,888	0	424.22	141.41	0
29	奈良県	0	0	6,104	0	0	424.48	0	0
30	和歌山県	2	41	4,923	2,462	120	464.00	232.00	11.32
31	鳥取県	0	0	2,613	0	0	426.96	0	0
32	島根県	3	13	3,824	1,275	294	505.15	168.38	38.86
33	岡山県	1	11	10,209	10,209	928	522.73	522.73	47.52
34	広島県	1	22	11,421	11,421	519	396.84	396.84	18.04
35	山口県	1	26	6,852	6,852	264	451.38	451.38	17.36
36	徳島県	1	10	4,398	4,398	440	536.34	536.34	53.63
37	香川県	0	0	4,423	0	0	433.20	0	0
38	愛媛県	0	0	6,653	0	0	447.71	0	0
39	高知県	0	0	4,119	0	0	508.52	0	0
40	福岡県	2	110	21,013	10,507	191	416.68	208.34	3.79
41	佐賀県	1	7	3,749	3,749	536	428.95	428.95	61.28
42	長崎県	1	146	7,636	7,636	52	506.70	506.70	3.47
43	熊本県	2	13	8,830	4,415	679	475.24	237.62	36.56
44	大分県	1	13	5,185	5,185	399	425.35	425.35	32.72
45	宮崎県	1	10	5,280	5,280	528	452.44	452.44	45.24
46	鹿児島県	2	22	8,642	4,321	393	485.78	242.89	22.08
47	沖縄県	0	0	4,789	0	0	357.65	0	0
	全国	70	1,186	528,024	7,543	445	414.35	5.92	0.35

## 難病患者地域支援対策推進事業5ヶ年推移

(別紙)

年度	総事業費	受給者証交付 件数	事業実施状況			在宅療養支援計画策定・評価事業		訪問相談事業			医療相談事業		訪問指導(診療)事業	
			実施自治体数	所管保健所数	実施保健所数	支援計画策定件 数	支援計画評価件 数	実施回数	対象延人員数	訪問看護師等育成事 業実績人員数	実施回数	対象延人員数	実施回数	対象者数
平成10年度	531,436,171	423,124	64	658	468	6,155	6,384	45,613	57,738	7,122	3,178	55,013	2,331	3,323
平成11年度	583,024,427	435,678	77	641	525	7,258	7,346	49,462	70,347	7,490	3,477	61,545	2,167	3,666
平成12年度	576,712,778	472,312	80	594	504	7,087	7,186	54,553	71,031	6,643	3,841	66,376	2,190	2,910
平成13年度	576,862,882	504,699	84	596	516	6,880	6,019	46,570	63,635	5,814	5,632	60,181	2,051	2,691
平成14年度	565,931,988	528,024	89	587	525	7,429	7,429	49,944	68,176	6,207	4,534	49,792	2,183	2,720

総事業費は国費分と地方公共団体支出分の合計額である。