

実績評価書

(厚生労働省30(I -5-2))

施策目標名	難病等の予防・治療等を充実させること(施策目標 I -5-2) 基本目標 I 安心・信頼してかかれる医療の確保と国民の健康づくりを推進すること 施策大目標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									
施策の概要	○難病・小児慢性特定疾病対策については、難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号。以下「難病法」という。)及び児童福祉法(昭和22年法律第164号。以下「児童福祉法」という。)に基づき、良質かつ適切な医療の確保や療養生活環境の質の向上を図る。 ○ハンセン病対策については、ハンセン病問題の解決の促進に関する法律(平成20年法律第82号)等に基づき、ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発による偏見・差別の解消、患者・元患者の名誉回復等を図る。 等 (平成28年度より、小児慢性特定疾病対策が追加され、エイズ対策は施策目標 I -5-1に移行している。)									
施策実現のための背景・課題	1	難病・小児慢性特定疾病対策については、難病法及び児童福祉法に基づき、難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施(難病法)、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(児童福祉法)等の措置を講ずることとされている。								
	2	ハンセン病対策については、「ハンセン病問題の早期かつ全面的解決に向けての内閣総理大臣談話」、ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律(平成13年法律第63号)前文及び第11条並びにハンセン病問題の解決の促進に関する法律(平成20年法律第82号)前文及び第18条に基づき、国は、ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発による偏見・差別の解消、患者・元患者の名誉回復等を図ることとされている。こうした中、普及啓発事業全般の在り方について検討を行う「ハンセン病資料館等運営企画検討会」が取りまとめた、「ハンセン病問題に関する普及啓発の在り方について(提言)」(平成29年3月)に基づき、ハンセン病問題に関する普及啓発を一層充実していく必要がある。								
各課題に対応した達成目標	達成目標/課題との対応関係				達成目標の設定理由					
	目標1 (課題1)	難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保、難病の患者の療養生活の質の維持向上及び小児慢性特定疾病の患児等の健全な育成のため、難病・小児慢性特定疾病対策を推進すること			難病患者や小児慢性特定疾病児童等の医療費の負担軽減や、療養生活の環境整備を進めるためには、難病法等に基づく基本方針を踏まえた施策を講じる必要がある。					
	目標2 (課題2)	ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進、名誉の回復等を図るため、ハンセン病対策を推進すること			ハンセン病問題の解決の促進を図るため、ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進、名誉の回復等のための措置を講じる必要がある。					
施策の予算額・執行額等	区分	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度要求額			
	予算の状況 (千円)	当初予算(a)	147,942,935	152,096,080	153,903,629	137,787,894	146,830,621			
		補正予算(b)	0	0	0	0	—			
		繰越し等(c)	1,726,963	0	2,806,224	0	—			
		合計(a+b+c)	149,669,898	152,096,080	156,709,853	137,787,894	146,830,621			
執行額(千円、d)	103,271,634	103,719,642	111,319,624	98,282,504						
執行率(%、d/(a+b+c))	69.0%	68.2%	71.0%	71.3%						
関連税制	国立ハンセン病療養所退所者等に対して支給される退所者給与金等に対する非課税措置、難病の患者に対する医療等に関する法律等の規定に基づく医療費の支給に係る医療等の非課税措置 等									
施策に関係する内閣の重要政策(施政方針演説等のうち主なもの)	施政方針演説等の名称	年月日		関係部分(概要・記載箇所)						
	第百八十六回国会における安倍内閣総理大臣施政方針演説	平成26年1月24日		難病から回復して総理大臣となった私には、天命とも呼ぶべき責任があると考えます。 小児慢性特定疾患を含む難病対策を、大胆に強化します。医療費助成の対象を、子供は六百疾患、大人は三百疾患へと大幅に拡大。難病の治療法や新薬開発のための研究も、これまで以上に加速してまいります。						
達成目標1について	難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保、難病の患者の療養生活の質の維持向上及び小児慢性特定疾病の患児等の健全な育成のため、難病・小児慢性特定疾病対策を推進すること									
測定指標	指標1 衛生行政報告例による難病法に基づく医療受給者証交付件数 (アウトカム)	指標の選定理由及び目標値(水準・目標年度)の設定の根拠 難病法に基づく医療費助成は、対象疾患の医療の確立及び普及、難病患者の医療費の負担軽減を図る上で重要な施策であり、本事業の推進状況を測る指標として医療受給者証交付件数を設定し、目標を前年度以上とした。 http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/eisei_houkoku/13/dl/kekka7.pdf								
		基準値	実績値					目標値	主要な指標	達成
		平成28年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	毎年度	○	(○)
		986,071件	—	943,460件	986,071件	892,445件	集計中	前年度以上		
	年度ごとの目標値		—	—	前年度(943,460件)以上	前年度(986,071件)以上	前年度(892,445件)以上			
指標2 都道府県において、難病医療の拠点となる病院の設置数 (アウトプット)	指標の選定理由及び目標値(水準・目標年度)の設定の根拠 新たな難病の医療提供体制の整備について、都道府県において、平成30年度から体制が整備されることを目指して、平成29年度に検討を行うこととしており、体制の整備状況を測る指標として、都道府県の難病診療連携の拠点となる病院数を設定している。目標値については、平成30年度に都道府県毎に少なくとも1か所拠点病院が整備されることを目標として、「47」としている。									
	基準値	実績値					目標値	主要な指標	達成	
	平成29年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	平成30年度	△	△	
	—	—	—	—	—	41	47			
年度ごとの目標値		—	—	—	—	47				

		指標の選定理由及び目標値(水準・目標年度)の設定の根拠								
指標3 難病相談支援センターにおける相談件数 (アウトプット)	<p>難病相談支援センター事業は、難病法第28条に基づく事業として実施されるものであり、難病の患者の療養生活の質の維持向上や難病の患者及びその家族の生活の質の向上を図る上で重要な施策であることから、指標として相談実績件数を設定している。目標値については、引き続き相談対応の質・量を充実させる必要があることから、目標を前年度以上とした。</p> <p>※計上方法は都道府県により異なっている。</p> <p>※平成28、29年度は相談記録がある相談件数を計上しており、平成27年度は相談記録のないものも含めた相談件数を計上しているため、単純に比較できない。</p>									
	基準値	実績値					目標値	主要な指標	達成	
	平成28年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	毎年度			
	103,686件		119,721件	103,686件	105,517件	集計中	前年度以上		△	
年度ごとの目標値			(参考値)	-	前年度 (103,686件) 以上	前年度 (105,517件) 以上				

達成目標2について		ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進、名誉の回復等を図るため、ハンセン病対策を推進すること								
測定指標	指標4 ハンセン病資料館事業実施 状況報告によるハンセン病資料館の入館者数(アウトカム)	指標の選定理由及び目標値(水準・目標年度)の設定の根拠								
		<p>国の隔離政策によりハンセン病の患者であった者等が受けた身体及び財産に係る被害その他の社会生活全般にわたる被害の回復には、未解決の問題が多く残されており、とりわけ、ハンセン病の患者であった者等に対する偏見と差別のない社会の実現に向けて、ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発による偏見・差別の解消及び患者・元患者の名誉回復を図る必要があることから、当該数値を測定し、目標を前年度以上とした。</p>								
		基準値	実績値					目標値	主要な指標	達成
	平成29年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	毎年度			
		31,660人	36,098人	32,370人	31,331人	31,660人	31,457人	前年度以上	○	△
	年度ごとの目標値		前年度 (25,805人) 以上	前年度 (36,098人) 以上	前年度 (32,370人) 以上	前年度 (31,331人) 以上	前年度 (31,660人) 以上			
指標5 中学生向けパンフレットの印刷及び発送部数 (アウトプット)	指標の選定理由及び目標値(水準・目標年度)の設定の根拠									
	<p>ハンセン病の患者であった者等に対する偏見と差別のない社会の実現に向けて、中学生を対象としたパンフレットに加え、指導者向けのパンフレットを作成し、ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する知識の普及啓発を実施する必要があることから、当該指標を選定し、目標を全国の中学1年生の生徒数等の調査結果に基づき、中学生向けパンフレットの印刷及び発送した部数とした。</p>									
	基準値	実績値					目標値	主要な指標	達成	
	-	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度	平成30年度	毎年度			
	-	1,380,000部	1,354,000部	1,511,000部	1,506,000部	1,582,906部	目標年度の生徒数		○	
年度ごとの目標値		目標年度の生徒数 (1,380,000人)	目標年度の生徒数 (1,354,000人)	目標年度の生徒数 (1,511,000人)	目標年度の生徒数 (1,506,000人)	目標年度の生徒数 (1,582,906人)				

※ 平成24年度から平成28年度は第3期基本計画期間である。

目標達成度合いの測定結果	(各行政機関共通区分) ③【相当程度進展あり】
総合判定	<p>(判定結果)B【達成に向けて進展あり】</p> <p>(判定理由)</p> <ul style="list-style-type: none"> 指標1については、平成30年度の実績値は集計中であるが、平成30年度末時点で、目標値(892,445件)以上の医療受給者証の交付を行っていることが概算で判明しており、目標を達成できる見込み。前年度に比べ、医療受給者証交付件数が増加した理由としては、平成30年4月1日から、新たに1疾病が指定難病に追加されたこと等も影響していると考えられる。 過年度実績で見ると、平成29年度の医療受給者証交付件数は平成28年度に比べて減少し、目標値を下回った。理由としては、指定難病の追加(24疾病)等により医療受給者証交付件数が増加した一方で、難病法の制定時等に設けた経過措置※の終了等に伴い一時的に医療受給者証交付件数の減少し、その減少分が増加分を上回ったため、全体として医療受給者証交付件数が減少したと思われる。 <p>※ 難病法施行(平成27年1月1日)前の特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた者であって、法施行後も継続して医療費助成を受けている者に対して、平成29年12月31日までの3年間は重症度分類を考慮せずに認定する、自己負担上限額を法施行後の原則よりも引き下げる等の措置を講ずるもの。</p> <ul style="list-style-type: none"> 指標2については、平成30年度に都道府県毎に少なくとも1か所拠点病院の整備をすることを目標としていたが、平成30年度における実績値は41箇所にとどまったことから、目標値には到達できなかった。しかしながら、拠点病院の設置数が増え、医療提供体制の整備は進んでいると言えことから、目標を概ね達成していると判断できる。 指標3については、平成30年度の実績値は集計中であるが、平成29年度の実績値を見ると、前年度を上回る件数となっている。そのため、目標を概ね達成していると判断できる。

		<ul style="list-style-type: none"> ・ 指標4については、平成30年度実績値は目標値を若干下回っているものの、ほぼ前年の水準を維持しており、目標を概ね達成していると判断できる。 ・ 指標5については、平成30年度実績値(1,582,906部)は目標値(1,582,906人)と一致しており、目標を達成していると判断できる。 ・ これらのことから、支援を必要とする難病・小児慢性特定疾病に必要な支援を届ける仕組みの構築が着実に評価でき、ハンセン病等の偏見・差別の解消に着実に寄与していることから、施策目標の達成に向けて進展があると判定した。
<p>評価結果と 今後の方向性</p>	<p>施策の分析</p>	<p>(有効性の評価)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 指標1については、直近の実績値が把握できる平成29年度においては、医療受給者証交付件数が前年度比で減少した。これは、指定難病の追加等により医療受給者証交付件数が増加した一方で、難病法の制定時等に設けた経過措置の終了等に伴い医療受給者証交付件数の減少したためであると思われるが、医療費助成が必要な患者に対する助成は充実していると評価できる。 ・ 指標2については、平成31年度当初では65箇所が難病拠点病院として指定されており、引き続き難病患者に対する医療提供体制の整備は進んでおり、難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ医療の提供に資する有効な取組が実施されていると評価できる。今後も、都道府県毎に少なくとも1か所拠点病院を整備するという目標達成に向け、引き続き取り組んでいく。 ・ 指標3については平成30年度実績値は集計中であるが、12月時点ですでに約9万件あり、例年程度の相談件数となると思われることから、難病患者からの相談支援体制が有効に機能していると評価できる。 ・ 指標4については、平成30年度実績値は目標値をやや下回ったが、毎年度3万人台を確保しており、知識の普及啓発による偏見・差別の解消及び患者・元患者の名誉回復に資する取組が実施されていると評価できる。 ・ 指標5についても、パンフレットの配布については前年度より増であり、中学生向け及びその指導者向けのパンフレットの作成により、普及啓発の実施は有効に機能していると評価できる。 ・ 以上のことから、施策目標に向けて現行の取組が有効に機能していると評価できる。
		<p>(効率性の評価)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 指標1については、医療費助成が必要な患者に対し、必要な助成額を支給するものである。 ・ 指標2及び指標3については、毎年、予算の範囲内での執行かつ同程度の執行額でありながら、例年の指定難病追加により、医療費助成が必要な者に対する助成を広げており、難病拠点病院の設置数が増加し医療提供体制の整備が着実に進み、難病に関する相談支援体制も継続して行うことができている。 ・ さらに、指標4及び指標5については、事業毎に予算の執行率を踏まえ予算額の見直しを行っており、ハンセン病対策事業の全体の予算額としては大きな増減はなく、目標値を概ね達成している。 ・ 以上のことから、本施策がある程度効率的に機能していると考えられる。
		<p>(現状分析)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病及び小児慢性特定疾病については、難病法や児童福祉法の一部を改正する法律法等に基づき、総合的な対策の推進に取り組んできたところである。各指標から、「医療費助成が必要な患者が医療費助成を受けるための仕組みの整備」や「より早期に正しい診断が受けられる医療提供体制」、「難病患者等の療養生活の質の維持向上のための相談体制」について、着実に取組が進んでいると評価できる。 ・ その一方で、難病は多種多様であり、疾病の種類や病状の変化等に応じて、患者が必要とする支援ニーズも異なり変化していくことから、そうした難病患者や小児慢性特定疾病患者等の抱える多様なニーズに対応していくため、必要な取組について、検討を加え、必要な措置を講じていく必要がある。 ・ また、ハンセン病対策については、指標5において、パンフレットの配布が増加傾向となっていることから、普及啓発の推進は着実に進んでいるものの、指標4に関しては、前年度より減少しており、より一層の普及啓発の推進を目指して、施策の見直しについて検討を加え、必要な措置を講じていく必要がある。

	次期目標等への反映の方向性	(施策及び測定指標の見直しについて)
		<ul style="list-style-type: none"> 難病対策及び小児慢性特定疾病対策については、現在、関係審議会(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会)等において、難病法及び改正児童福祉法附則に基づく見直しの議論が行われているところ。同委員会等における議論を踏まえ、引き続き各都道府県における難病の医療提供体制の整備にかかる支援を進めていくとともに、研究開発の更なる推進、仕事と治療の両立のための支援や小児慢性特定疾病患児の自立支援の更なる充実などに向けた必要な取組に向け、検討を行い、必要な措置を講じる必要がある。 測定指標については、取組の中心が医療費助成や医療提供体制の整備、相談支援であることから、今後も引き続き現在の測定指標を継続して採用するが、今後、上記の見直しの議論等を踏まえ、測定指標の見直しの検討を行う必要がある。 ハンセン病対策については、国立ハンセン病資料館における普及啓発の取組を強化するため、学芸員等の増員や展示物の見直しなどを図りより一層入館者が増えるように見直しを図っていく。 測定指標については、取組の中心が国立ハンセン病資料館における普及啓発やパンフレットの配布であるため、今後も引き続き現在の測定指標を継続して採用する。
		(予算要求について)
		引き続き難病対策及び小児慢性特定疾病対策を推進していくために必要な予算を要求する。
		(税制改正要望について)
-		
		(機構・定員について)
		-

学識経験を有する者の知見の活用	<p>第8回政策評価に関する有識者会議医療・衛生ワーキンググループ(令和元年7月8日開催)で議論いただいたところ、難病の適切な医療提供体制を整備するためには、難病医療連絡協議会等が有効に機能することが必要であるといった意見が出された。</p> <p>難病の医療提供体制については、難病法及び改正児童福祉法附則に基づく見直しの議論を踏まえ、今後検討を行い、各都道府県における難病の医療提供体制の整備にかかる更なる支援を進めていく。</p>
-----------------	--

参考・関連資料等	<p>○厚生労働省HP 『衛生行政報告例』 https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/36-19.html</p> <p>○厚生労働省HP 『第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患児への支援の在り方に関する専門委員会【合同開催】』資料 https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212719_00004.html</p> <p>○ハンセン病問題の早期かつ全面的解決に向けての内閣総理大臣談話 https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/hourei/4.html</p> <p>○ハンセン病問題の解決の促進に関する法律(平成20年法律第82号) https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/kokuji/dl/9.pdf</p> <p>○ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律(平成13年法律第63号) https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/hourei/dl/9.pdf</p> <p>○厚生労働省HP 中学生向けパンフレット「ハンセン病の向こう側」 https://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/01/h0131-5.html</p>
----------	--

担当部局名	健康局	作成責任者名	難病対策課長 竹林 経治	政策評価実施時期	令和元年8月
-------	-----	--------	-----------------	----------	--------