

事業番号	05 07 03	事業改善シート（令和6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	疾病・感染症対策課	
		実施期間	H6 ~	E-mail	shippei-kansen @ 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。

・2022年県民の死亡原因の24.7%※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14.9%、脳血管疾患8.3%、大動脈瘤及び解離1.5%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
- ・循環器病の患者の病期に応じて適切な医療、介護サービス等が提供される体制の構築に向けた取組を実施
- ・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	R4年度		R5年度		R6年度		R6年度 目標値	達成 状況	目標値設定理由
			実績	推移	実績	推移	実績	推移			
①	難病患者等ホームヘルパー養成研修の受講者	人	36	↘	13	↘	8	↘	20	未達成	研修の過去の受講者数から、20人/年の受講を目標とする。
②	対象人口千人あたりのドナー登録者の割合 都道府県順位 ※対象人口（18歳～54歳）	位	44	↗	43	↗	42	↗	向上	達成	他県と比較して下位であり、長期的には全国平均並みに登録者を増やすことを目標としているため、都道府県順位の向上を目指す。

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/年度	数値	年/年度	数値	年/年度	数値	年/年度	数値	
1-5①	健康づくりの推進											
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		
R6年度	0	3,302,545	40,468	3,343,013	1,698,178	3,186,417	25.2
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

事業番号	05 07 03	事業改善シート（令和6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	疾病・感染症対策課

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10か所及び長野県難病相談支援センターに相談窓口を設け、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を行い、結果を関係機関と共有するとともに県ホームページに掲載し、情報提供を行った。

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、信州大学附属病院と連携し、「健康ハートの日（8月10日）」や「世界脳卒中デー（10月29日）」に合わせた啓発を実施。
- ・信州大学医学部附属病院（脳卒中・心臓病等総合支援センター）に委託し、脳卒中や心臓病の急性期治療において中心となる県内の病院に対し、地域連携の状況に係る調査を実施。（R6～R7の2か年で調査を実施予定）
- ・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等と共催で、県民を対象に「信州アレルギー市民フォーラム」、医療従事者を対象に「長野県アレルギーセミナー」を各1回開催。
- ・県民が相談窓口を認識できるよう、長野県薬剤師会等の関係機関と連携し、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や市町村、保健所等へ約3,900枚配布。



世界脳卒中デー(10/29)
松本城ライトアップ

③ 骨髄等提供の推進

- ・若年層の登録の増加を目指し、信州プレイウォリアーズとの啓発企画を実施。ホームゲームでのドナー登録会を実施し、登録者には選手のサインを配布したところ、普段の登録会よりも多くの方に登録（11名）いただくことができた。その他、高校卒業生向けに啓発チラシを配布した。
- ・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13人、ドナーが所属する事業所4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	難病患者等ホームヘルパー養成研修の受講者	R5年度推移	↘	R6年度推移	↘	達成状況	未達成
基礎課程Ⅰを1回開催。オンデマンドプログラムとZOOMを使用したライブプログラムを実施し参加者の利便性を図っているが、参加者は減少した。R1～R4まで基礎課程Ⅰを重点的に実施した経過もあるため、近年でのニーズを一定程度満たした結果と思われる。							
指標②	対象人口千人あたりのドナー登録者の割合 都道府県順位 ※対象人口（18歳～54歳）	R5年度推移	↗	R6年度推移	↗	達成状況	達成
過去の啓発実績から、登録を後押しするインセンティブが有効であることを確認し、信州プレイウォリアーズのホームゲームでのドナー登録会で登録者に選手のサインを配布を実施したところ、普段の登録会よりも多くの方に登録（11名）いただくことができた。							

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である。
- ・循環器病の地域連携の状況について、急性期病院（病棟）と慢性期・回復期病院（病棟）の間における連携（病病連携）、急性期病院と地域のかかりつけ医の間における連携（病診連携）、急性期病院と在宅医療・介護分野等の地域との連携がうまく進んでいないという課題が見えてきた。また、慢性期・回復期の患者におけるリハビリや疾病管理の重要性や心不全患者の緩和ケア等における医療従事者の認識不足が課題として見えてきた。
- ・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。
- ・脳卒中・心臓病等総合支援センター等と連携し、県民に対する循環器病の普及啓発を行いつつ、病期に応じた医療・介護提供体制の整備に向け、各時点における連携方法の検討や医療従事者への研修等の取組を行っていく。
- ・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。

事業番号	05 07 03	細事業一覧（令和6年度実施事業分）	□当初要求 □当初予算案 □補正予算案 ■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	疾病・感染症対策課

細事業 No.	細事業名		R4年度 決算額	R5年度 決算額	R6年度 決算額
1	難病対策推進事業		2,860,300 千円	3,049,038 千円	3,174,980 千円
No.	細事業を構成する主な取組	実施方法	令和6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 その他	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17,692人（令和7年3月31日現在）		
2	特定疾患治療研究等事業	直接 その他	・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107人（令和7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人（令和7年3月31日現在）		
4	難病特別対策推進事業	直接 委託 その他	・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119件、協力金の支給1件		
5	療養生活環境整備事業	直接 委託 その他	・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 ・難病患者等ホームヘルパー養成研修の開催 相談件数8,074件、研修開催1回（修了者8名）		
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10件、研修会開催3回（参加者49名）		

細事業 No.	細事業名		R4年度 決算額	R5年度 決算額	R6年度 決算額
2	その他疾病対策事業		2,297 千円	2,955 千円	11,437 千円
No.	細事業を構成する主な取組	実施方法	令和6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 委託 その他	・効果的な循環器対策の検討等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 協議会開催（1回）、啓発企画の実施（2回）		
2	循環器病地域連携推進事業	委託	患者の病期に応じて適切な医療、介護サービス等が提供される体制の構築に向けた取組の実施 地域連携の実態把握（調査票回収状況 脳卒中：9医療圏、21/23病院 心臓病：9医療圏、25/28病院）		
3	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 研修会開催（1回）、研究会開催（1回）		
4	アレルギー疾患対策推進事業	直接 その他	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 連絡会議開催（1回）		
5	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 啓発企画の実施（3回）、市町村への補助件数13件		