

様式1(主な取組)

「主な取組」検証票

施策展開	2-(3)-才	保健衛生の推進	施策	③ 難病対策の推進
			施策の小項目名	—
主な取組	難病特別対策推進事業			
対応する主な課題	④難病患者への支援については、地域における支援体制の整備や就労に関する相談体制の整備が求められている。			

1 取組の概要 (Plan)

取組内容		年度別計画				
		H29	H30	R元	R2	R3
専門性のある相談窓口を各保健所、難病拠点病院（琉球大学病院・沖縄病院）及び難病相談支援センターNPO法人アンビシャスに設けることにより、難病患者の地域における在宅療養を推進し、疾病等に対する不安の軽減を図り、安定した療養生活の確保を図る。		2,100件				2,500件
実施主体		県				
担当部課【連絡先】		保健医療部地域保健課 【098-866-2215】				
		難病患者及びその家族に対する相談支援(保健所・センター・コーディネーター)				

2 取組の状況 (Do)

(1) 取組の進捗状況 (単位：千円)

予算事業名 難病患者地域保健医療推進事業							R4年度		令和3年度活動内容と令和4年度活動計画	
主な財源	実施方法	H29年度 決算額	H30年度 決算額	R元年度 決算額	R2年度 決算額	R3年度 決算見込額	当初予算額	主な財源	OR3年度： 個別相談、災害対策の充実。難病診療連携コーディネーターによる難病医療連携及び相談体制の整備。	
各省計上	補助	16,675	18,042	17,939	24,520	20,597	21,268	各省計上	OR4年度： 相談支援の充実。難病患者への難病診療連携コーディネーターによる難病医療連携及び相談体制の整備。	
予算事業名 —							R4年度		令和3年度活動内容と令和4年度活動計画	
主な財源	実施方法	H29年度 決算額	H30年度 決算額	R元年度 決算額	R2年度 決算額	R3年度 決算見込額	当初予算額	主な財源	OR3年度： —	
		—	—	—	—	—	—		OR4年度： —	

様式1(主な取組)

活動指標名	難病相談実施件数				R3年度			R3年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
	2,000件	2,157件	2,202件	2,048件	2,000件	2,500件	80.0%	20,597	概ね順調	<p>療養中の患者家族等に対して、各保健所にて医療相談支援や訪問相談支援を実施。難病相談支援センターにて就労相談や個別相談会等を実施。難病診療連携コーディネーターによる医療相談や介護負担軽減目的のレスパイト相談を実施。また、在宅人工呼吸器装着者への予備電源機器の貸与等、災害対策の推進を図る。</p> <p>進捗状況の判定根拠、要因及び取組の効果</p> <p>難病患者の医療・日常生活・就労等の相談に対して、各保健所及び難病相談支援センターにおいて相談支援を行い、不安軽減や在宅療養の継続が図られた。難病診療連携コーディネーターによる入院調整等を行い、必要な医療の確保が図られた。また、在宅人工呼吸器装着者への予備電源機器の貸与等を行い災害対策の推進が図られた。</p>
活動指標名					R3年度					
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
活動指標名					R3年度					
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
(2)これまでの改善案の反映状況										
令和3年度の取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> ・集合形式またはリモートにて難病医療協議会を開催し、難病の早期診断や身近な医療機関での治療継続に向けた新たな医療提供体制の整備及び各機関の連携強化について協議を行う。 ・未実施の領域（内分泌系等）の支援者研修を開催し、医療知識や相談対応の技能習得を図る。 ・各保健所における難病患者の就労相談状況をまとめ、難病相談支援センターの就労支援員の活用方法等について検討する。 						<ul style="list-style-type: none"> ・難病医療協議会は感染症急拡大の影響により、書面での報告（難病医療提供体制市日事業の取組状況等）を行った。 ・難病医療従事者研修会はリモートで2回開催。県内で特定医療費（指定難病）受給者数が多いパーキンソン病及び地域連携に関する内容で実施し、医療知識や相談対応の技能習得を図った。 ・各保健所及び難病相談支援センターの相談状況や活動状況等について、情報共有を行った。 				



様式1(主な取組)

3 取組の検証 (Check)

(1) 推進上の留意点 (内部要因、外部環境の変化)

○内部要因

・保健所、難病相談支援センター、難病診療連携コーディネーターが連携して難病患者の相談支援を実施している。難病診療連携拠点病院の追加指定に伴い、難病診療連携コーディネーターが大学病院内にも配置され、難病の早期診断等に向けた体制整備が図られつつあるが、内容の複雑化や困難事例の増加に対応するため、各関係機関における相談員やコーディネーターの専門的な知識の習得が求められている。

○外部環境の変化

・平成27年1月1日より難病法が施行された。平成28年10月に厚労省より「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」が示され、遺伝子検査を含む早期の正しい診療の確保や学業・就労と治療の両立等の医療体制構築が求められている。

(2) 改善余地の検証 (取組の効果の更なる向上の視点)

- ・難病医療連絡協議会、各保健所圏域で開催される関係者連絡会議等で療養者及び支援者の状況把握と情報共有を行い、より適切な支援が展開されるよう体制の連携強化を図る必要がある。
- ・医療機関等の支援関係者を対象に講演会や研修会等を開催し、専門的な知識習得や相談対応の質向上を図る必要がある。
- ・難病患者の医療、日常生活、就労等の相談支援について、取り組み状況の確認や連携強化を図る必要がある。

4 取組の改善案 (Action)

- ・集合形式又はリモートにて難病医療連絡協議会を開催し、難病の早期診断や身近な医療機関での治療継続に向けた新たな医療提供体制の整備及び各機関の連携強化について協議を行う。
- ・ニーズのある領域の支援者研修等を開催し、医療知識や相談対応の技能習得を図る。
- ・各保健所及び難病相談支援センターの相談状況や活動状況等について情報共有を行って連携強化を図る。

様式1(主な取組)

活動指標名	小児慢性特定疾病に係る医療費助成件数 (単位:件)				R3年度			R3年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
	28,313	29,747	33,162	29,774	33,720	30,000	100.0%	588,212	順調	小児慢性特定疾病医療受給者に対して公費による医療費助成を行ったほか、市町村への補助金交付をとおして、日常生活を営むのに著しく支障のある小児慢性特定疾病児童等に対する日常生活用具の給付を行った。
活動指標名					R3年度					
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			進捗状況の判定根拠、要因及び取組の効果
										県内の小児慢性特定疾病医療受給者に対して、医療費の一部又は全額を公費で負担することにより、患者家族の経済的負担が軽減された。
活動指標名					R3年度					また、市町村に対して、日常生活用具給付事業にかかる補助金を交付することで、日常生活を営むのに著しく支障のある小児慢性特定疾病児童の療養生活の改善に役立てた。
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
(2)これまでの改善案の反映状況										
令和3年度 of 取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> ・システム開発を行っている(株)OCCと協議し、新たなシステム改修を委託する。システムに各種機能を追加し、操作性を向上することで医療費支給認定にかかる事務処理の効率化を見込む。 ・国の要綱改正等に伴う制度の見直しについて、速やかに各保健所及び各指定医療機関に周知を行う。 						<ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナの影響等を踏まえて、可能な限り保健所窓口での申請手続きを省略化できるよう、システム改修等をとおして、受給者及び担当職員双方の負担軽減を図った。 ・国の制度改正や対象疾病の拡充等にあたって、各保健所や指定医療機関等の関係機関に対して速やかに周知を行った。 				



様式1(主な取組)

3 取組の検証 (Check)

(1) 推進上の留意点 (内部要因、外部環境の変化)

○内部要因

・年に一回の受給者証更新の際には、申請件数が膨大となるため、担当者の事務負担が過大となっている。

○外部環境の変化

・新たな対象疾病の追加や国の制度見直し等に伴い、これまでの医療費支給認定事務に変更が生じる可能性がある。

(2) 改善余地の検証 (取組の効果の更なる向上の視点)

- ・各保健所でのマニュアルの統一化や小児慢性特定疾病管理システムの機能改修等を通して、担当者の業務効率化を図る必要がある。
- ・国による制度改正等があった場合は、受給者に不利益が生じないよう関係機関への周知徹底を図る必要がある。

4 取組の改善案 (Action)

- ・システムの操作性向上や制度の運用改善を図ることで、医療費支給認定にかかる事務の効率化を見込む。
- ・国による法改正や制度改正等があった場合は、HP等を活用して速やかに関係機関への周知を図る。

様式1(主な取組)

活動指標名	医療費助成件数				R3年度			R3年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
	151,674	144,773	149,016	147,942	156,926	—	100.0%	2,636,268	順調	<p>338疾患ある指定難病に罹患している患者に対し医療費の負担軽減を図るため、その医療費の一部または全部を助成した。令和3年度の医療費助成額は2,576,770千円となった。</p> <p>進捗状況の判定根拠、要因及び取組の効果</p> <p>当該年度予算と執行率から、計画通り順調に医療費助成が行われている。令和3年度中には指定難病患者として11,363件（パーキンソン病、全身性エリテマトーデス等）が承認されており、難病患者の経済的負担の軽減に寄与した。</p>
活動指標名					R3年度					
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
活動指標名					R3年度					
実績値	H29年度	H30年度	R元年度	R2年度	実績値(A)	目標値(B)	達成割合 A/B			
(2)これまでの改善案の反映状況										
令和3年度 of 取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> HPの制度説明に係る記載内容の精査・追加を行い、対象患者、関係医療機関や指定医に当該制度に係る理解を深める。 						<ul style="list-style-type: none"> 対象患者に向けて、申請書類の様式を更新しHPに掲載した。 対象疾患の追加に係る説明をHP上に掲載し、各保健所、各指定医療機関に対し通知を行った。 				



様式1(主な取組)

3 取組の検証 (Check)

(1) 推進上の留意点 (内部要因、外部環境の変化)

○内部要因

・本庁、保健所間において当該制度に係る事務についての情報共有が重要である。

○外部環境の変化

・平成27年1月の難病の患者に対する医療等に関する法律施行により、対象疾患の拡大、自己負担額の見直し、指定難病の診断を行う「難病指定医」や治療を行う「指定医療機関」制度の導入など、大幅に変更された。令和3年11月からは対象疾患が新たに増え338疾患が医療費助成の対象となった。

(2) 改善余地の検証 (取組の効果の更なる向上の視点)

・当該制度に係る事務でHPに掲載していないものがあるため、掲載する必要がある。

4 取組の改善案 (Action)

・HPの制度説明に係る記載内容の精査・追加を行い、対象患者、関係医療機関や指定医に当該制度に係る理解を深める。