

「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)	—			
主な取組	難病特別対策推進事業	実施計画 記載頁	126	
対応する 主な課題	○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	専門性のある相談窓口を各保健所、沖縄病院(難病拠点病院)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解消を図り、安定した療養生活の確保を図る。						
年度別計画	24	25	26	27	28	29～	実施主体
	492件 難病患者 訪問相談 実施件数	1,449件 難病相談 実施件数		→	1,550件	→	
担当部課	保健医療部 地域保健課						

2 取組の状況(Do)

(1) 取組の推進状況

(単位:千円)

平成28年度実績				
事業名	予算	決算見込	活動内容	主な財源
難病患者地域保健医療推進事業	21,557	19,343	<p>難病患者の在宅療養の生活の質の向上を図るため療養中の患者及び家族等に対し、保健所を中心に医療相談事業として590名、訪問における相談事業として580名の相談対応を実施した。また、医師や理学療法士による訪問診療事業を6回12名を対象に実施、その他医療講演会、研修会を8回540名を対象に開催した。</p> <p>また、難病拠点病院である沖縄病院に配置された難病医療コーディネーターにより重症難病患者に対する相談等150件、医療相談及びレスパイト(介護負担軽減)入院の調整15件について対応した。</p> <p>その他難病相談支援センターNPO法人アンビシャスにおいて療養者及び支援者を対象に、面談等相談57件、電話相談650件、その他相談135件の相談対応を行った。</p>	各省 計上
活動指標名			計画値	実績値
難病相談実施件数			1,550件	2,078件
推進状況	推進状況の判定根拠及び平成28年度取組の効果			
順調	<p>難病相談実施件数については、講演会及び研修会において難病に関する普及啓発及び個別の相談対応が行われ、診断告知に対する不安への相談対応や疾病に対する知識の普及を図っている。特に在宅療養が必要な難病患者及び家族に対しては、人工呼吸器装着等の重症難病患者を優先して訪問し療養上の相談・指導・助言を行っており、療養者の生活の質の向上を図っている。</p> <p>また、患者家族及び支援者を対象に講演会及び研修会を行い、安定した療養生活の確保と支援者の質の向上を図ることができた。</p> <p>そのほか病状悪化等による緊急時、介護者の休息等で入院が必要になった場合に難病医療コーディネーターが、入院に関する調整等を行うことで安心した療養生活と必要な医療の確保を行うことができた。</p>			

様式1(主な取組)

(2) 今年度の活動計画

(単位:千円)

平成29年度計画			
事業名	当初予算	活動内容	主な財源
難病患者地域保健医療推進事業	23,643	療養中の患者及び家族等に対し保健所にて医療相談支援、訪問相談支援、訪問診療及び医療講演会、研修会を開催する。 療養者及び支援者に対し、難病相談支援センターにて面談等相談、電話相談及び就労相談を実施する。 重症難病患者に対し、難病医療コーディネーターにて医療相談及びレスパイト(介護負担軽減目的)相談等を行う。	各省計上

(3) これまでの改善案の反映状況

平成28年度取組改善案	反映状況
①難病医療連絡協議会や各保健所圏域で開催される関係者連絡会議等で療養者およ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。	①難病医療連絡協議会や各保健所圏域で開催される関係者連絡会議等で療養者および支援者の状況把握と情報共有を行ったことにより、より適切な支援が展開されるよう連携強化を図ることができた。
②医療機関等の相談員を含め支援関係者を対象に、保健所および難病支援センターが専門的な知識習得のための講演会や研修会等を開催し、相談対応の質の向上を図る。	②医療機関等の相談員を含め支援関係者を対象に、保健所および難病支援センターが専門的な知識習得のための講演会や研修会等を開催し、相談対応の質の向上を図ることができた。
③療養患者・家族会等の患者団体との連携を行い、充実した相談対応と支援体制の周知を図る。	③療養患者・家族会等の患者団体との連携を行い、より充実した相談対応を行うことで、安心した療養生活に寄与することができた。また、患者家族及び関係者に支援体制を周知し、適時適切な支援を行うことができた。
④離島へき地の入院先確保については、地域の医療機関へ事業の理解と協力について働きかけを継続して行い、入院先の拡大に努める。	④宮古地区の医療機関に出向き、入院先確保の働きかけを行った。病院としては、職員や設備を整え前向きに検討する意向を示している。

(4) 成果指標の達成状況

成果指標	基準値	現状値	H28目標値	改善幅	全国の現状
—	—	—	—	—	—
参考データ	沖縄県の現状・推移			傾向	全国の現状
指定難病(特定疾患)医療受給者数	8,371人 (25年)	8,722人 (26年)	9,814人 (27年)	↗	943,460人 (27年)
沖縄県難病医療拠点・協力病院数	21カ所 (25年)	22カ所 (26年)	24カ所 (27年)	↗	1,615カ所 (24年)
状況説明	症状や悩みが多岐にわたる難病患者の在宅療養を支援するために、医療、地域、行政が連携して体制整備を図る必要があることから、保健所、難病医療コーディネーター、難病相談支援センター支援員がそれぞれの役割をもって、相談支援を行う体制整備を図った。また、研修会、協議会等の場で相談体制の周知を図り、安定した難病患者の療養生活が本県全体に定着しつつある。今後は、さらなる周知と、支援員の質の向上も求められる。				

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

・難病相談の実施を保健所、難病支援センター、難病医療相談員が連携して行っており、平成26年度に支援センターの相談員が1名増員され、細かな相談体制が図られつつあるが、相談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難病医療コーディネーター、難病相談支援員の専門的な知識の習得が求められている。

・離島へき地については、介護負担軽減目的の入院先確保等の課題が残っており、地域の医療機関の難病患者支援への理解、在宅療養支援者への相談支援体制の整備が必要である。

○外部環境の変化

(2) 改善余地の検証(取組の効果の更なる向上の視点)

・難病相談体制の構築のため、相談員の質の向上、地域および医療機関の相談員の連携が必要である。特に、疾患理解の難しい難病への対応については、相談員の他、支援者も専門的な知識の習得を図る必要がある。

・在宅難病患者家族および支援者へ、難病特別対策に係る相談体制に関する周知が必要である。

・離島へき地の入院先確保等の課題については、地域の医療機関へ事業の理解と協力について働きかけを行い、入院先の確保に努める必要がある。

4 取組の改善案(Action)

・難病医療連絡協議会や各保健所圏域で開催される関係者連絡会議等で療養者およ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。

・医療機関等の相談員を含め支援関係者を対象に、保健所および難病支援センターが専門的な知識習得のための講演会や研修会等を開催し、相談対応の質向上を図る。

・療養患者・家族会等の患者団体との連携を行い充実した相談対応と、支援体制の周知を図る。

・離島へき地の入院先確保については、地域の医療機関へ事業の理解と協力について働きかけを継続して行い、入院先の拡大に努める。

「主な取組」検証票

施策展開	2-(3)-オ	保健衛生の推進		
施策	③難病対策の推進			
(施策の小項目)	—			
主な取組	小児慢性特定疾病医療費助成制度	実施計画 記載頁	126	
対応する 主な課題	○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	小児慢性疾患のうち、小児がん等特定の疾患は治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となるため、その治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費負担の軽減にも資するため、医療費の自己負担分の一部補助を行う。						
年度別計画	24	25	26	27	28	29～	実施主体
	小児慢性特定疾病にかかる医療費の助成					→	県
担当部課	保健医療部 地域保健課						

2 取組の状況(Do)

(1) 取組の推進状況

(単位:千円)

平成28年度実績				
事業名	予算	決算見込	活動内容	主な財源
小児慢性特定疾患対策事業	590,595	589,998	小児慢性特定疾患の患者家庭の医療費の負担を軽減するため、毎月1回開催される審査会で認定された小児慢性特定疾患の患者の医療費の一部または全額を補助した。	各省計上
活動指標名			計画値	実績値
医療費補助金額			—	554,403千円
推進状況	推進状況の判定根拠及び平成28年度取組の効果			
順調	小児慢性特定疾患の患者の医療費の一部または全部を公費により補助したことにより、難病の治療を受けられるケースが増えるとともに、難病治療に伴う経済的負担が軽減された。			

(2) 今年度の活動計画

(単位:千円)

平成29年度計画			
事業名	当初予算	活動内容	主な財源
小児慢性特定疾病医療費助成事業	527,579	引き続き、小児慢性特定疾病患者の医療費の一部または全部を補助する。また、平成29年12月31日で医療費制度に係る経過措置期間が終了するため、その内容について周知を図っていくほか、制度完全移行後の実施体制を整備していく。	各省計上

様式1(主な取組)

(3) これまでの改善案の反映状況

平成28年度の取組改善案	反映状況
①経過措置終了後の新制度完全移行については、厚生労働省より送付される書類等の確認や、全国連絡会議・九州ブロック主幹課長会議へ出席することによって、他県の状況等や情報の収集等を引き続き行い、保健所等と連携しながら、関係医療機関や医療費助成対象者への周知等、適宜適切に対応していく。	①九州ブロック主幹課長会議へ出席し、他県と意見交換を行うことで、現在の九州各県の状況が把握できた。 また、収集した情報を元に、那覇市等と連携し、指定医研修を行うことで、関係医療機関への制度の周知を図ることが出来た。

(4) 成果指標の達成状況

成果指標	基準値	現状値	H28目標値	改善幅	全国の現状
—	—	—	—	—	—
参考データ	沖縄県の現状・推移			傾向	全国の現状
乳児死亡率 (出生数千対)	1.7 (25年)	2.9 (26年)	2.0 (27年)	→	1.9 (27年)
状況説明	平成28年度も審査会の開催や医療費補助等は順調に行われている。医療費が当初見込みをやや上回ったため、30,066千円を他事業から流用することで対応した。難病患者への経済的補助を行うことで、乳児死亡率の低下に寄与していると考えられる。				

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)

<p>○内部要因</p> <p>・当該医療費助成制度は医療機関より提出された医療意見書を審査会で審査し、承認されることで医療費受給者証を発行しているが、内容が不明瞭なもの、判断が難しい案件は承認を一度保留し、医療機関に詳細なデータや内容の記載を要求し、同月の審査会内で保留となった案件がすべて承認不承認の判断が確定した後に受給者証の発行を行う事務フローに改めた。</p> <p>これにより、医療意見書の再提出案件が把握しやすくなり、再提出未済の医療機関へ照会をかけやすくなったことから、長期保留案件はなくなったが、医療機関からの照会、再提出書類の審査等を行う必要があるため、既に承認が確定している申請者への受給者証の発行に時間がかかってしまっている。</p> <p>そのため、受給者証が発行されるまでの期間の医療費助成分を医療機関が立て替えたり、申請者が自己負担を行う等、経済的な負担が大きいため、保健所を通し、受給者証の早期発行の要望が寄せられている。</p> <p>○外部環境の変化</p> <p>・厚労省社会保障審議会により、平成29年4月より新たに対象疾病が追加される予定である。</p>
--

(2) 改善余地の検証(取組の効果の更なる向上の視点)

<p>・既に承認が確定している受給者に対し、受給者証を発行することにより、上記留意点は改善できるが、平成25年以前の業務フローに戻るため、当時問題であった「医療意見書の再提出にかかる時間が医療機関によってばらつきがあり、同じ審査会で審査した申請者の中でも受給者証の発行時期に大幅なズレが発生する」という点が懸念される。</p>

4 取組の改善案(Action)

<p>・保留案件対象者を一括で管理し、翌月の審査会までに再提出がなかった場合、同月の保留照会に合わせて再度照会を行うほか、さらに翌月の審査会までに再提出がなかった場合は、一度不承認とする旨の通知を合わせて行い、長期保留状態の申請者の発生を防ぐ。</p>
--

「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)	—			
主な取組	難病医療費等対策事業	実施計画 記載頁	126	
対応する 主な課題	○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	原因不明で治療法が未確立である指定難病について、患者の医療費の負担軽減を図るための医療費助成を行う。						
年度別計画	25	26	27	28	29	30～	実施主体
			法令化に伴う指定難病等に係る医療費助成			→	県
担当部課	保健医療部 地域保健課						

2 取組の状況(Do)

(1) 取組の推進状況

(単位:千円)

平成28年度実績				
事業名	予算	決算見込	活動内容	主な財源
難病医療費等対策事業費	2,042,907	1,961,781	指定難病認定審査会で認定された患者に対して医療費の自己負担分の全額または一部について医療費助成を行った。 医療受給者数: 10,496件 医療費助成額: 1,863,302千円	各省計上
活動指標名			計画値	実績値
医療費助成額			—	1,863,302千円
推進状況	推進状況の判定根拠及び平成28年度取組の効果			
順調	平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、対象疾患が56疾患から110疾患に拡大された。また平成27年7月には196疾患が新たに追加され、計306疾患となり、疾患拡大に伴う予算措置を行い、既存疾患と新規疾患の一部について医療費助成を行い、平成28年度の医療費助成額1,863,302千円、受給者数10,496件となっている。これにより、難病患者の医療費の負担軽減を図ることができた。			

(2) 今年度の活動計画

(単位:千円)

平成29年度計画			
事業名	当初予算	活動内容	主な財源
難病医療費等対策事業費	2,105,826	指定難病患者に対して医療費の自己負担分の全額または一部について医療費助成を行う。 また、平成29年度の個人番号利用開始と経過措置終了に向け、患者、保健所、関係医療機関等に対して制度の周知を継続して行い、事業の円滑な実施に努める。	各省計上

様式1(主な取組)

(3) これまでの改善案の反映状況

平成28年度の取組改善案	反映状況
①指定難病の診断及び治療に関する一般的知識等を習得するため、沖縄県医師会や関係医療機関等と協力し、医師向けに難病指定医等研修を実施する。	①指定難病の診断及び治療に関する一般的知識等を習得するため、沖縄県医師会や関係医療機関等と協力し、難病指定医等研修を本島の医師向けに2回、離島の医師向けに宮古、八重山でそれぞれ1回実施した。
②難病患者家族や支援関係者等へ講演会や研修会等での相談窓口の周知を行う。	②難病患者家族や支援関係者等へ講演会や研修会等での相談窓口の周知を行った。
③難病患者、各保健所、各関係医療機関等に対して制度の見直しの周知を行う。	③難病患者、各保健所、各関係医療機関等に対して新法施行後の経過措置終了等の周知を行った。

(4) 成果指標の達成状況

成果指標	基準値	現状値	H28目標値	改善幅	全国の現状
—	—	—	—	—	—
参考データ	沖縄県の現状・推移			傾向	全国の現状
指定難病(特定疾患)医療受給者数	8,722人 (26年)	9,814人 (27年)	10,496人 (28年)	↗	925,646人 (26年)
状況説明	「難病の患者に対する医療等に関する法律」が平成27年1月に施行されたことに伴い、新規申請者が増加し、例年に比べ医療受給者数も大幅に増加した。医療費を助成することにより、難病患者の経済的負担の軽減に寄与したと考える。				

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)

<p>○内部要因</p>
<p>○外部環境の変化</p> <p>・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(56⇒110)、自己負担額の見直し(自己負担割合3割⇒上限2割等)、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。平成28年度現在は306疾患が助成対象となっており、平成29年4月より新たに24疾患が加わり合計で330疾患が対象となる。</p>

(2) 改善余地の検証(取組の効果の更なる向上の視点)

<p>・制度の見直しに伴い、引き続き厚労省の難病医療費等対策に関する情報収集に努め、患者や保健所、関係医療機関等へ周知を図るとともに、実施体制の整備を進めていく必要がある。</p>
--

4 取組の改善案(Action)

<p>・指定難病の診断及び治療に関する一般的知識等を習得するため、沖縄県医師会や関係医療機関等と協力し、医師向けに難病指定医等研修を実施する。</p> <p>・難病患者家族や支援関係者等へ講演会や研修会等での相談窓口の周知を図る。</p> <p>・難病患者、各保健所、各関係医療機関等に対して制度の見直しの周知を行う。</p>
