

様式1(主な取組)

活動指標名					H29年度			H29年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要		
難病相談実施件数					実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B					
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B	18,042	順調	療養中の患者家族等に対し保健所を中心に医療相談支援(89件)、訪問相談支援(584件)、訪問診療(12件)及び医療講演会、研修会を開催。また、難病相談支援センターにて相談及び就労相談(計1225件)、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(計90件)を行った。		
	1,426件	1,379件	1,606件	1,597件	2,000件	2,100件	95.2%					
活動指標名					H29年度					実績値		進捗状況の判定根拠と取組の効果
H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B						
												難病相談支援については、難病に関する普及啓発や個別相談(電話:818件、面接:144件)が行われ、診断告知に対する不安への対応や疾病に対する知識の普及を図ることができた。また関係機関を対象に研修会を行い、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。その他難病医療コーディネーターによる入院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図った。
H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B						
H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B						
H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B						

(2)これまでの改善案の反映状況

平成29年度 of 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。 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、相談等対応の質向上を図る。 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。 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き、入院先の拡大に努める。	①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、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。 ④医療機関への打診は行っているが現状拡大に至っていない。人工呼吸器装着者の対応経験がないことが要因の一つと思われる。



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、外部要因の変化)

○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。

○外部環境の変化

・平成27年1月1日より難病法が施行。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断の確保や学業・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必要がある。

・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必要がある。

・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把握した就労支援や災害時対策の課題について、各保健所を集めた会議を開催し、取組状況の共有と支援体制の強化を図る。

・医療機関等の相談員を含め支援関係者を対象に、必要な専門的知識習得のための講演会や研修会等を開催し、相談等対応の質向上を図る。

・療養患者・家族会等の患者団体と連携し、各疾患の問題に合わせた個別相談の実施を図る。

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	小児慢性特定疾病医療費助成制度			実施計画記載頁	131
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				
		29	30	31	32	33
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。						
実施主体	県	小児慢性特定疾病に係る医療費助成				
担当部課【連絡先】	保健医療部地域保健課	【098-866-2215】				

2 取組の状況(Do)

(1) 取組の進捗状況 (単位: 千円)

予算事業名	小児慢性特定疾病医療費助成事業費						H30年度		平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画
主な財源	実施方法	H25年度決算額	H26年度決算額	H27年度決算額	H28年度決算額	H29年度決算見込額	当初予算額	主な財源	
各省計上	負担	568,003	521,953	625,119	570,658	594,347	608,982	各省計上	○H29年度: 小児慢性特定疾病児童と、その家庭の医療費の負担を軽減するため、審査会で認定された受給者の医療費の一部または全額を補助した。 ○H30年度: 従来より引き続き、小児慢性特定疾病医療受給者の医療費の一部または全部を公費により負担する。
予算事業名							H30年度		平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画
主な財源	実施方法	H25年度決算額	H26年度決算額	H27年度決算額	H28年度決算額	H29年度決算見込額	当初予算額	主な財源	
									○H29年度: ○H30年度:

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)				H29年度			H29年度 決算見込額 合計	進捗状況	活動概要
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
		-	-	29,756	27,771	30,218	-	100.0%	594,347	順調
活動指標名					H29年度					
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
活動指標名					H29年度					
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
(2)これまでの改善案の反映状況										
平成29年度の取組改善案						反映状況				
<p>①新制度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、会議への出席、他県の状況の確認等により情報の収集を引き続き行い、保健所や医療費助成対象者、医療機関への周知等、適宜適切な対応を取って行く。</p>						<p>①新制度に関する情報を保健所と共有し合い、連携して医療機関や医療費助成対象者へ周知等を行ったことにより、大きな混乱なく移行することができた。 また、国立成育医療研究センターと連携し、指定医研修サイトを開設したことにより、さらなる制度の周知や、新たな指定医の登録が期待できる。</p>				



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、外部要因の変化)

○内部要因

・高額且つ長期の申請は保健所でも条件を満たしているかが確認できるものの、システム上一度本庁に申請を行う必要がある。

○外部環境の変化

・医療費助成制度が新制度に完全移行したことから、旧制度の経過措置対象だった受給者が、新たに減額措置が受けられる「高額且つ長期」の申請が増えると思われる。
・平成30年4月1日より、新たな疾病が追加されるほか、一部の疾病の基準が変更となる。

(2)改善余地の検証(取組の効果の更なる向上の視点)

・受給者の手続きの簡素化のため、現在の小児慢性特定疾病管理システムを改修し、高額且つ長期を保健所で承認する事が出来るようにする必要がある。
・新たな疾病に該当する患者への医療費助成を行うためにも、医療機関や保健所等へ追加疾病の周知を行う必要がある。

4 取組の改善案(Action)

・新たな疾病について、医療機関や保健所等へ速やかに周知を行う。
・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。

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	難病医療費等対策事業			実施計画記載頁	131
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				
		29	30	31	32	33
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。						
実施主体		法令化に伴う指定難病等に係る医療費助成				
担当部課【連絡先】		保健医療部地域保健課 【098-866-2215】				

2 取組の状況(Do)

(1) 取組の進捗状況 (単位: 千円)

予算事業名							H30年度		平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画
難病医療費等対策事業費									
主な財源	実施方法	H25年度決算額	H26年度決算額	H27年度決算額	H28年度決算額	H29年度決算見込額	当初予算額	主な財源	
各省計上	負担	—	—	1,693,085	1,962,071	2,150,136	2,280,218	各省計上	○H29年度: 指定難病認定審査会で認定された患者に対し全額または一部医療費助成を行った。 ○H30年度: 指定難病認定審査会で認定された患者に対し全額または一部医療費助成を行う。
予算事業名							H30年度		平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画
主な財源	実施方法	H25年度決算額	H26年度決算額	H27年度決算額	H28年度決算額	H29年度決算見込額	当初予算額	主な財源	
									○H29年度: ○H30年度:

様式1(主な取組)

活動指標名	医療費助成件数				H29年度			H29年度 決算見込額 合計	進捗状況	活動概要
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
		-	-	129,591	144,612	151,747	-	100.0%	2,150,136	順調
活動指標名					H29年度					
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
活動指標名					H29年度					
実績値	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
(2)これまでの改善案の反映状況										
平成29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。 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図る。 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。						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、沖縄県医師会に委託し、難病指定医等研修を2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った。 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。				



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、外部要因の変化)

○内部要因

○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(56疾患⇒110疾患)、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29年度より新たに24疾患が対象となっており、平成30年4月からは1疾患増え331疾患が医療費助成の対象となる。また一部の疾患については診断基準が見直された。

(2)改善余地の検証(取組の効果の更なる向上の視点)

・制度の見直しに伴い、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。

4 取組の改善案(Action)

- ・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。
- ・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。
- ・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。