「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						
心來政用	2-(3)-7]		施策の小項目名	-						
主な取組	難病特別対策推	病特別対策推進事業 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						
専門性のある相談:	窓口を各保健所、沖縄病院(難病拠点症	 	29	30	31	32	33		
ターNPO法人アンビ	ンャスに設けることにより、難病患者のサ	地域における在宅療養を推	2,100件	2,100件 2,500化					
進し、疾病等に対する	る不安の解消を図り、安定した療養生活	ちの確保を凶る。	難病患者訪問						
実施主体	県	相談実施件数	<u> </u>	-157/10 km =c +44 ct-1		+ + >			
担当部課【連絡先】	保健医療部地域保健課	- 難病患者及び家族に対する相談支援(保健所、難病相談支援センター、コーディネータ							

2 取組の状況(Do)

(1)取組の追	掺状況						(単位:千円)			
予算事業名	難病患者地	域保健医療护	推進事業								
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			平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画 〇H29年度: 難病患者の在宅療養の生活の質の向上を図る		
各省計上	補助	44,796	20,873	20,849			17.066 各省計上		ため、保健所を中心に医療相談事業、 難病医療コーディ ネーター及び難病相談支援センターによる相談。 〇H30年度: H29年度実施内容に適切な診断及び医療相談 体制の構築を含めた難病医療提供体制整備事業の実施。		
予算事業名	•			•							
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		年度	平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画 〇H29年度:		
		八升氓	八升収	八开识	八升吸	八升九之识	ヨ忉ア昇谻	主な財源			
									OH30年度:		

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。

I										_
活動指標名	難病相談実	施件数				H29年度		H29年度	># +#- ! #->□	活動概要
	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	決算見込 額合計	進捗状況	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
実績値	1,426件	1,379件	1,606件	1,597件	2,000件	2,100件	95.2%			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
活動指標名						H29年度				談(計90件)を行った。
	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			進捗状況の判定根拠と取組の効果
実績値								18,042	順調	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。
活動指標名						H29年度				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
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			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。
入順に										
(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カ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。								図ることがでる よび難病支援 &対応の質の ・家族会等の -療養生活に	きた。 受センターが 向上を図るる 患者団体と(寄与すること	ったことにより、より適切な支援が展開されるよう 専門的な知識習得のための講演会や研修会等をことができた。 の連携を行い、より充実した相談対応を行うこと 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。

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)

〇内部要因

・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 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 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|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。 |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。

〇外部環境の変化

・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」

(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。

「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						
心來成開	2-(3)-7]		施策の小項目名	+						
主な取組	小児慢性特定疾	小児慢性特定疾病医療費助成制度 131								
対応する 主な課題	④難病患者への	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						
小児慢性疾患のうち	5、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	29	30	31	32	33		
も高額となるため、そ	の治療の確立と普及を図り、併せて患れ 受費の自己負担分の一部補助を行う。								
実施主体	旧		小児慢性特定疾病に係る医療費助成						
美旭王 体	乐								
担当部課【連絡先】	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)取組の追	挂 捗状況						(単位:千円))	
予算事業名	小児慢性特別	定疾病医療費							
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 海質目以類	H30年度		平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画 〇H29年度: 小児慢性特定疾病児童と、その家庭の医療費
		人 异似	人 异似	人 异似	人 异似	決算見込額	当初予算額		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
各省計上	負担	568,003	521,953	625,119	570,658	594,347	608,982		の一部または全額を補助した。 〇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		-	-				•		
主な財源	実施方法	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	H29年度		年度	平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画
工化划源	天 爬刀広	決算額	決算額	決算額	決算額	決算見込額	当初予算額	主な財源	OH29年度:
									OH30年度:

活動指標名	小児慢性特(単位:件)	定疾病に係る	医療費助成	件数		H29年度		H29年度		
	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	決算見込額 合計	進捗状況	小児慢性特定疾病医療受給者の医療費の一部 または全部を補助したほか、同医療受給対象者
実績値	-	-	29,756	27,771	30,218	_	100.0%			に対し、市町村補助金を通じて日常生活用具の 給付を行った。
活動指標名						H29年度				
	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			進捗状況の判定根拠と取組の効果
実績値								594,347	順調	小児慢性特定疾患の患者の約30,000件分の医療費について、そ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
活動指標名						H29年度				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。
	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			
実績値										
(2)これまで	の改善案の	 支映状況						<u> </u>		
		平成29	9年度の取組	改善案						反映状況
県の状況の	行については 確認等により 周知等、適宜	情報の収集を	を引き続き行				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 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。			

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)

〇内部要因

・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。

〇外部環境の変化

・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。

「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						
池宋茂州	2-(3)-7]	体性用工の推進	施策の小項目名							
主な取組	難病医療費等対	推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	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						
		* + # - 4 1 1 1 1 1 1 1 1 1	29	30	31	32	33		
□ 原因不明で治療法が るための医療費助成	が未確立である指定難病について、患 を行う。	者の医療費の負担軽減を凶							
			法令化に伴う指	定難病等に係る	医梅毒肋成				
実施主体	県				一				
担当部課【連絡先】	i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	售 捗状況						(単位:千円)	
予算事業名	難病医療費	等対策事業費	ŧ						
主な財源	実施方法	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度		平成29年度活動内容と平成30年度の活動計画
土は別場	天 旭刀広	決算額	決算額	決算額	決算額	決算見込額	当初予算額	主な財源	〇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。
各省計上	負担	I	I	1,693,085	1,962,071	2,150,136	2,280,218	各省計上	三組または一部医療負助成を行うた。 〇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				-					
→ <i>+</i> >8+3/5	実施方法	H25年度	H26年度	H27年度	H28年度	H29年度		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	夫 肔刀法	決算額	決算額	決算額	決算額	決算見込額	当初予算額	主な財源	〇H29年度:
									OH30年度:

活動指標名	医療費助成	件数				H29年度		H29年度	7# +iF 4# 2F	<u>活動概要</u>
	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	決算見込額 合計	進捗状況	330疾病ある指定難病に罹っている患者に対し 医療費の負担軽減を図るため、その医療費の一
実績値	-	_	129,591	144,612	151,747	_	100.0%			部または全部を助成した。、平成29年度の医療費助成額は2,068,954千円となった。
活動指標名						H29年度				
	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			<u>進捗状況の判定根拠と取組の効果</u>
実績値								2,150,136	順調	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。平成29年度中には指定難病患者として10,184件(パーキンソン病、潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス等)が承認さ
活動指標名						H29年度				はていますではエッティトーテス等)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。
	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			0/20
実績値										
(2)これまで	の改善案の	 反映状況								
		平成29	9年度の取組	改善案						反映状況
係医療機関 ②難病患者	の診断及び活等と協力し、『 家族や支援! 、各保健所、	医師向けに難 関係者等へ講	病指定医等 演会や研修:	研修を実施す 会等での相談	「る。 炎窓口の周知	① 指字数字の診断及び治療に関する一般的知識等を認得するため、沖縄周医師会に				

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)

〇内部要因

〇外部環境の変化

・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。