



様式1(主な取組)

活動指標名	難病相談実施件数				R元年度			R元年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	1,606件	1,597件	2,000件	2,157件	2,202	2,300	95.7%	19,240	順調	<p>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、訪問相談支援、訪問診療及び医療講演会、研修会を開催した。また、難病相談支援センターにて相談及び就労相談、難病診療連携コーディネーターによる医療相談及びレスパイト（介護負担軽減目的）相談を行った。</p> <p>進捗状況の判定根拠、要因及び取組の効果</p> <p>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。</p> <p>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。</p>
活動指標名					R元年度					
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
活動指標名					R元年度					
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30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										
令和元年度の取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病医療協議会にて、難病医療提供体制整備事業の取組状況（相談件数、連携状況等）を報告し、新たな連携体制の周知、各機関の連携強化に向けて調整する。</li> <li>・難病診療連携コーディネーター（令和元年度から配置）による支援者研修を開催し、医療・相談等の専門知識習得、各機関担当者間の交流を図る。</li> <li>・ハローワークの「難病患者就労サポーター」による出張就労相談について、保健所及び関係機関等へ広く周知する。</li> </ul>						<ul style="list-style-type: none"> <li>・協議会開催中止（新型コロナウイルス関係）。会資料を委員へ送付し周知を図った。</li> <li>・難病医療従事者を対象として医療連携や主要な疾患に関する研修会を開催し、専門知識の習得や相談対応の質の向上を図った。</li> <li>・各保健所が参加する難病担当者会議にて難病相談支援センター就労支援員よりハローワークの出張就労相談等の照会や就労に関する情報提供を行い、周知を図った。</li> </ul>				



## 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

・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。
- ・医療機関等の支援関係者を対象に、専門的な知識習得、相談連携体制構築のための講演会や研修会等を開催し、相談対応の質向上、連携強化を図る必要がある。
- ・難病患者への就労支援について、取組状況の確認、課題の整理等を行う必要がある。

### 4 取組の改善案 (Action)

- ・難病医療協議会にて、難病医療提供体制整備事業の取組状況(相談件数、連携状況等)を報告し、新たな連携体制の周知、各機関の連携強化に向けて調整する。
- ・難病診療連携コーディネーター(令和元年度から配置)による支援者研修を開催し、医療・相談等の専門知識習得、各機関担当者間の交流を図る。
- ・難病相談支援センター就労支援員の相談状況や就労支援の課題について各保健所等と情報共有し、就労支援員の活用方法等について検討する。



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)				R元年度			R元年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	29,756	27,771	30,218	32,071	30,351	29,954	100.0%	606,820	順調	小児慢性特定疾病医療受給者に対し、医療費の一部または全額を公費にて負担したほか、同医療費助成対象者に対し、市町村への補助金を通して日常生活用具の給付支援を行った。
活動指標名					R元年度					
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30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、要因及び取組の効果
										沖縄県内(那覇市除く。)の小児慢性特定疾病医療受給者約30,000件分の医療費について、その一部または全額を公費で負担することによって患者家族の経済的負担が軽減された。
活動指標名					R元年度					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に対して必要な支援を行うことができた。
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30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										
令和元年度の取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> <li>新たな医療意見書について、一斉更新申請受付後、医療機関や保健所等へ速やかに周知を行う。</li> <li>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。小児慢性特定疾病医療費助成事業に係る新制度に対応できるようシステムを改修することで、事務手続きの簡略化を見込む。</li> </ul>						<ul style="list-style-type: none"> <li>医療費の支給認定にかかる医療意見書の新様式への移行について、各指定医療機関及び保健所に対して速やかに周知することができた。</li> <li>元号改正に伴うシステム改修をシステム開発元である(株)OCCに委託することで、事務手続きの簡略化を図ることができた。</li> </ul>				



## 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

・医療費の支給認定にかかる事務の効率化を図ることで、受給者証の更新時期等における保健所職員の時間外勤務を減らす必要がある。

##### ○外部環境の変化

・新たな対象疾病の追加や国の要綱改正等制度の見直しによって、これまでの医療費支給認定事務に変更が生じる場合がある。

#### (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改修等を通して、保健所内での作業の効率化を図る必要がある。
- ・国の制度の見直し等に迅速に対応できるよう、沖縄県においても実施要綱等を改正する必要がある。

### 4 取組の改善案 (Action)

- ・システム開発を行っている(株)OCG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、各指定医療機関に周知を行う。



様式1(主な取組)

活動指標名	医療費助成件数				R元年度			R元年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	127,200	144,612	151,674	144,773	150,000	—	100.0%	2,488,594	順調	333疾病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。令和元年度の医療費助成額は2,459,185千円となった。
活動指標名					R元年度					
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30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、要因及び取組の効果
										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。令和元年度中には指定難病患者として11,517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)が承認されており、難病患者の経済的負担の軽減に寄与した。
活動指標名					R元年度					
実績値	H27年度	H28年度	H29年度	H30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										
令和元年度の取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> <li>HPの制度説明に係る記載内容を精査し、関係医療機関や指定医の当該制度に係る理解を深める。</li> <li>難病患者、各保健所及び各関係医療機関等に対して、対象疾患の追加等の制度に係る周知を行う。</li> </ul>						<ul style="list-style-type: none"> <li>HPに掲載されている重複するページを削除し、当該制度に係るしおりを更新した。</li> <li>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。</li> </ul>				



## 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

—

##### ○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。令和元年7月からは2疾患増え333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。