

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（琉大病院、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解消を図り、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 難病患者地域支援対策推進事業							R3年度		令和2年度活動内容と令和3年度活動計画	
主な財源	実施方法	H28年度決算額	H29年度決算額	H30年度決算額	R元年度決算額	R2年度決算見込額	当初予算額	主な財源	OR2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	26,129	22,314	各省計上	OR3年度： 難病患者への訪問相談及び訪問診療等の充実。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。	
予算事業名 —							R3年度		令和2年度活動内容と令和3年度活動計画	
主な財源	実施方法	H28年度決算額	H29年度決算額	H30年度決算額	R元年度決算額	R2年度決算見込額	当初予算額	主な財源	OR2年度： —	
		—	—	—	—	—	—		OR3年度： —	

様式1(主な取組)

活動指標名	難病相談実施件数				R2年度			R2年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	1,597件	2,000件	2,157件	2,202件	2,300	2,400	95.8%	26,129	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、訪問相談支援を実施。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った。難病相談支援センターにて就労相談、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>難病患者の日常生活の困り事、就労相談等に対し、各保健所及び難病相談支援センターが訪問診療や個別相談等を実施。また、災害対策として人工呼吸器装着者に対し、予備電源機器の貸与を行い、難病患者の不安解消や在宅生活の継続が図られた。</p> <p>その他難病診療連携コーディネーターによる入院調整等により、安心した療養生活と必要な医療の確保を図られた。</p>
活動指標名	—				R2年度					
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	—	—	—	—	—	—				
活動指標名	—				R2年度					
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	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2年度の取組改善案						反映状況				
<ul style="list-style-type: none"> ・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。 						<ul style="list-style-type: none"> ・難病医療協議会は感染症拡大防止のため、書面にて報告（難病医療提供体制整備事業の取組状況等）を行った。 ・令和2年度はリモートにて難病医療従事者研修を2回開催。神経系、消化器系、免疫系の疾患について講義を行い、医療的知識の習得を図った。 ・「難病患者就労サポーター」による出張就労相談について、相談内容や相談日等を保健所、難病協力病院等に情報提供を行い、周知を図った。 				



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を受けている。難病診療連携拠点病院の追加指定にともない、難病診療連携コーディネーターが大学病院にも配置され、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、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)

・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。

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			
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
小児の慢性疾患のうち、治療が長期にわたり、医療費負担も高額になるとして国が定めた特定疾病について、患者家族の医療費負担の軽減を図るため、かかった医療費の自己負担分の一部を県が助成する。						
実施主体		小児慢性特定疾病に係る医療費助成				
担当部課【連絡先】		県 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						R3年度		令和2年度活動内容と令和3年度活動計画
主な財源	実施方法	H28年度決算額	H29年度決算額	H30年度決算額	R元年度決算額	R2年度決算見込額	当初予算額	主な財源	OR2年度： 小児慢性特定疾病児童とその家族の医療費負担軽減のため、審査会で認定された受給者の医療費助成を行った。
各省計上	負担	570,658	562,461	609,718	597,491	575,304	602,698	各省計上	OR3年度： 児童福祉法に基づき、引き続き小児慢性特定疾病受給者に対する医療費の公費負担を実施する。
予算事業名	—						R3年度		令和2年度活動内容と令和3年度活動計画
主な財源	実施方法	H28年度決算額	H29年度決算額	H30年度決算額	R元年度決算額	R2年度決算見込額	当初予算額	主な財源	OR2年度： —
		—	—	—	—	—	—		OR3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)				R2年度			R2年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	33,690	28,313	29,747	33,162	32,438	31,228	100.0%	575,304	順調	小児慢性特定疾病医療受給者に対し、公費負担による医療費助成を行ったほか、小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業を実施する市町村に対して、補助金を交付した。
活動指標名	—				R2年度					
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	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
	—	—	—	—	—	—				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	—				R2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	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	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2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、各指定医療機関に周知を行う。 						<ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえて、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、システムの一部機能の改修を行い、医療受給者及び保健所職員双方の負担軽減を図った。 ・新型コロナウイルス感染症による医療費助成の特例措置について、各保健所及び指定医療機関に対して、HP等を活用した情報提供を行った。 				



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

・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。
- ・国による制度の見直しがあった場合は、速やかに実施要綱等を改正し、関係者への周知を図る必要がある。

4 取組の改善案 (Action)

- ・システム開発を行っている(株)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。

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			
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
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に係る医療費助成				
県						
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	難病医療費等対策事業費						R3年度		令和2年度活動内容と令和3年度活動計画
主な財源	実施方法	H28年度決算額	H29年度決算額	H30年度決算額	R元年度決算額	R2年度決算見込額	当初予算額	主な財源	OR2年度： 認定された指定難病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	1,962,071	2,126,739	2,239,488	2,466,570	2,506,754	2,613,905	各省計上	OR3年度： 認定された指定難病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	—						R3年度		令和2年度活動内容と令和3年度活動計画
主な財源	実施方法	H28年度決算額	H29年度決算額	H30年度決算額	R元年度決算額	R2年度決算見込額	当初予算額	主な財源	OR2年度： —
		—	—	—	—	—	—		OR3年度： —

様式1(主な取組)

活動指標名	医療費助成件数				R2年度			R2年度 決算見込 額合計	進捗状況	活動概要
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	実績値(A)	計画値(B)	達成割合 A/B			
	144,612	151,674	144,773	149,016	149,200	—	100.0%	2,506,754	順調	333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2年度の医療費助成額は2,469,614千円となった。
活動指標名	—				R2年度					
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	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
	—	—	—	—	—	—	—			
活動指標名	—				R2年度					
実績値	H28年度	H29年度	H30年度	R元年度	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2年度の取組改善案						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、関係医療機関等の当該制度に対する理解を深めるため、しおりを更新しHPに掲載した。 				



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

○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。