

# Ⅲ 地域保健班

## 1 母子保健事業

- 1) 母子保健事業体系
- 2) 医療費給付申請・相談
- 3) 長期療養児療育指導事業
- 4) 関係機関との連携
- 5) 先天性代謝異常児のフォローアップ

## 2 難病対策

- 1) 難病対策の概要
- 2) 特定医療費（指定難病）受給者
- 3) 難病医療講演会及び相談会の実施状況
- 4) 患者家族交流会及び自主活動支援
- 5) 訪問相談事業
- 6) 訪問診療（相談）事業
- 7) 在宅難病療養者支援関係者研修会
- 8) 在宅難病療養者支援関係者連絡会議
- 9) 特定疾患治療研究事業
- 10) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

## 3 原爆被爆者対策事業

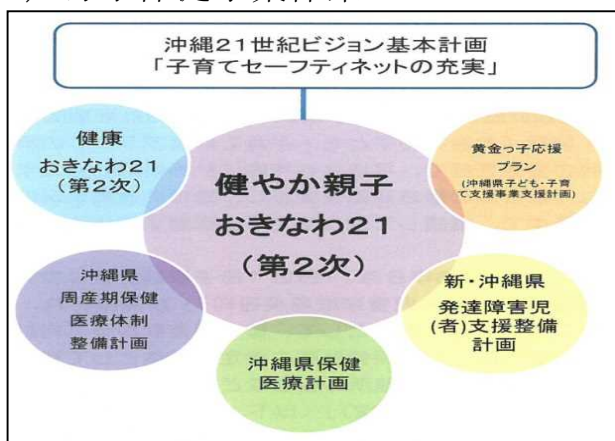
- 1) 事業内容
- 2) 被爆者健康診断の状況

## 4 特定町村支援

- 1) 事業の背景
- 2) 保健所の支援体制
- 3) 「沖縄県保健師等人材確保支援計画」の概要
- 4) 平成29年度特定町村支援実施状況

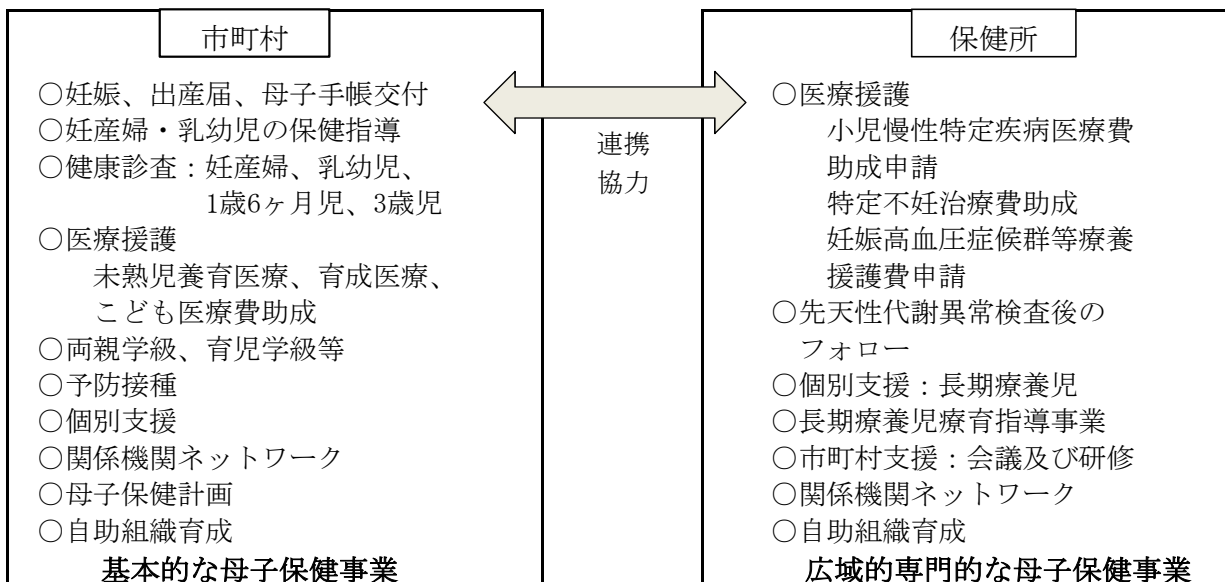
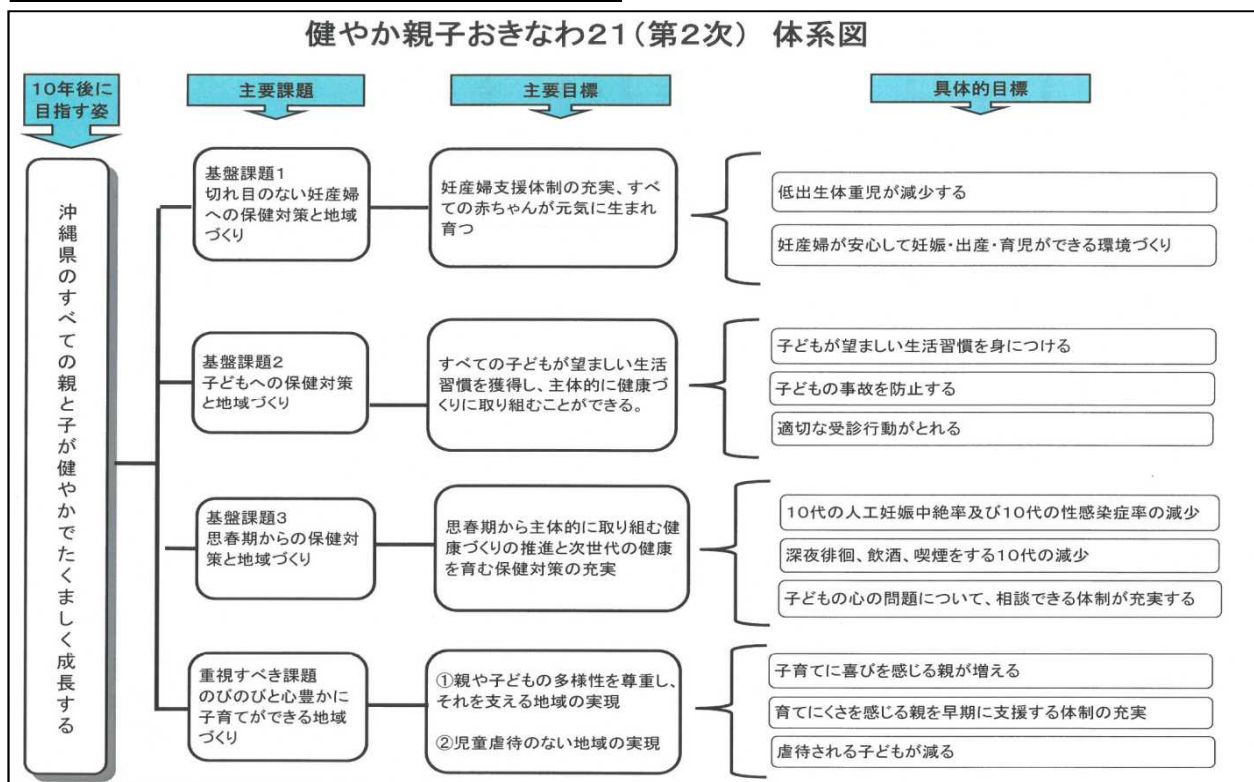
# 1 母子保健事業

## 1) 母子保健事業体系



沖縄県の母子保健計画「健やか親子おきなわ2010」は平成13年度に策定され、以降計画期間の延長や名称の変更を経て平成26年度に計画終期を迎えた。前計画の最終評価では、継続して取り組むべき課題や、新たな課題が表出され、平成27年度からの10年を計画期間とした「健やか親子沖縄21 (第2次)」が策定された。

沖縄県のすべての親と子が健やかでたくましく成長することを目指し、保健所は管内市町村と協力・連携して活動している。



## 2) 医療給付申請・相談

児童福祉法の改正に伴い小児慢性特定疾患治療研究事業が、平成27年1月1日より小児慢性特定疾病医療費助成制度へ移行した。それに伴い、疾患群が11疾患群から14疾患群、疾病数が514疾病から722疾病（H29年～）に増加した。

### (1) 小児慢性特定疾病医療費助成制度

根拠：児童福祉法第19条の2

目的：小児児童の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費の一部を助成し、小児児童等家庭の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

対象：18歳未満（継続の場合は20歳まで）

表1 疾患区分別申請状況（のべ件数）

年度	疾患分類	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	※免疫疾患群	神経筋疾患	慢性消化器疾患	※先天異常症候群	※皮膚疾患群	合計
新規		11	10	18	27	76	4	6	5	1	2	15	8	2	1	186
更新		63	63	63	146	272	15	27	20	14	8	53	18	6	—	768
重症(再掲)		15	7	28	19	7	—	3	8	—	1	36	2	3	—	129
呼吸器(再掲)		—	1	23	3	1	—	—	5	—	1	4	—	—	—	38
総計		89	81	132	195	356	19	36	38	15	12	108	28	11	1	1121

受給者の市町村別内訳	浦添市	18	14	21	44	131	5	14	10	5	2	16	4	4	1	289
	糸満市	10	15	11	21	37	3	3	3	5	—	10	2	1	—	121
	豊見城市	9	14	18	27	35	2	3	3	—	—	9	11	1	—	132
	南城市	13	8	3	16	27	1	5	3	1	—	3	5	—	—	85
	西原町	10	4	5	7	36	1	4	3	1	2	7	1	1	—	82
	与那原町	2	1	6	9	23	1	—	—	—	1	2	—	1	—	46
	南風原町	7	6	9	20	19	2	6	2	3	1	10	2	2	—	89
	八重瀬町	5	4	5	13	19	2	2	—	—	2	8	—	2	—	62
	久米島町	5	—	—	1	6	—	—	—	—	—	1	—	—	—	13
	渡嘉敷村	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
	座間味村	—	1	—	—	—	—	—	1	—	—	—	1	—	—	3
	粟国村	—	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	1
	渡名喜村	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
	南大東村	—	—	—	1	1	—	—	—	—	—	—	1	—	—	3
	北大東村	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0
合計	79	67	78	160	334	17	37	25	15	8	66	27	12	1	926	

※平成27年1月1日から制度改正により、新たに3疾患群を追加。

表2 経年的疾患区分別受給状況（件数）

年度	疾患分類	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	※免疫疾患群	神経筋疾患	慢性消化器疾患	※先天異常症候群	※皮膚疾患群	合計
平成25年度 ※2		58	58	61	162	301	29	37	38	25		46	10			825
平成26年度		51	63	57	155	273	26	30	30	22	-	45	11	1	-	764
平成27年度		62	78	76	192	332	24	32	23	15	16	51	16	3	-	920
平成28年度		69	75	69	171	325	19	32	21	15	9	58	20	10	-	893
平成29年度		79	67	78	160	334	17	37	25	15	8	66	27	12	1	926

※H25年度から浦添市、離島町村が南部保健所管内に加わる。  
 ※H27年1月1日から制度改正により、新たに3疾患群を追加となる。

## （2）特定不妊治療費助成事業

根拠：母子保健医療対策等総合支援事業実施要綱

沖縄県特定不妊治療費助成事業実施要綱

目的：特定不妊治療（体外受精および顕微授精）に要する費用の一部を助成することにより、その経済的負担の軽減を図る。

対象：沖縄県に住所を有する法律上の婚姻をしている夫婦であって、特定不妊治療以外の治療法では妊娠の見込みがない又は極めて少ないと医師に診断された者

助成内容：1回の治療につき上限15万円（凍結胚移植および採卵したが卵が得られない等のため中止したものは1回上限7万5千円）

平成28年1月申請分からは以下の内容が追加された。

①初回申請、採卵を伴うものに限り上限額30万円

②男性不妊治療（別途上限）15万円

助成回数：平成27年度より新規で申請をする場合において、妻の年齢が40歳未満であるときには、通算助成回数6回まで、40歳以上43歳未満であるときは、通算助成回数3回まで。（通算年間助成回数および通算助成期間は制限しない）

表3 特定不妊治療費助成申請状況（件数）

市町村別	浦添市	糸満市	南城市	豊見城市	南風原町	八重瀬町	西原町	与那原町	久米島町	渡嘉敷村	栗国村	南大東村	渡名喜村	北大東村	合計
平成26年度	145	61	22	95	38	26	44	27	3	-	3	-	-	-	464
平成27年度	165	81	37	113	73	47	49	18	8	1	-	-	-	-	592
平成28年度	125	58	36	71	56	28	43	24	6	-	4	1	-	-	452
平成29年度	121	72	33	77	64	29	38	37	3	-	1	-	2	1	478

表4 特定不妊治療費助成申請者（妻）の年齢別内訳（人数）

年齢	20～29歳	30～39歳	40～42歳	43歳以上	計
平成26年度	18	210	140	96	464
平成27年度	16	289	156	131	592
平成28年度	15	271	166	-	452
平成29年度	14	287	177	-	478

(3) 妊娠高血圧症候群等療養援護費事業

根拠：妊娠高血圧症候群等療養援護費支給要綱

概要：妊娠高血圧症候群等に罹患している妊産婦が必要な医療を受けるため入院した場合、その療養に要する費用の一部を支給する（平成9年度より県単独事業）。

表5 妊娠高血圧症候群等療養援護費給付状況

年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度
件数	3	—	—	1	—

3) 長期療養児療育指導事業

目的：長期にわたり療育医療を必要とする児童に対して、適切な療育を確保するために、生活実態等を把握するとともに、その状況に応じた適切な指導を行い、長期療養児の日常生活における健康の保持増進及び福祉の向上を図る。

(1) 訪問指導

表6 家庭訪問状況

種別	長期療養児		その他		合計	
	実	延	実	延	実	延
平成25年度	49	123	50	127	99	250
平成26年度	31	60	10	34	41	94
平成27年度	62	139	3	8	65	147
平成28年度	105	255	2	13	107	268
平成29年度	86	253	5	5	91	258

※平成25年度より、未熟児支援は市町村へ権限移譲された。

(2) 保護者学習会交流会

H29年

事業内容	講師	開催回数	参加人数	
			対象児	保護者・その他
成長ホルモン分泌不全性低身長症について	医師	1	10	24

(3) 療育相談事業

長期にわたり療育を必要としている児童について、日常生活における健康の保持増進と福祉の向上を図ることを目的に、より良い療育を確保するため、医師、保健師、理学療法士等関係職種と調整の上、療養児の家庭を訪問し在宅での療育に必要な相談指導を行う事業。（※ H29年度は実施なし）

#### 4) 関係機関との連携

目的：管内市町村における母子保健事業の現状や課題等について情報交換を行い、母子保健活動の円滑な推進を図る。

対象：管内市町村保健師・母子保健担当

##### (1) 市町村母子保健担当者会議

〈第1回〉母子保健主管課長並びに母子保健担当者会議

日時	平成29年5月29日(月) 14:00～16:00
参加	12市町村:28名 保健所・他:8名
内容	1.母子保健事業の課題と重点事業に関する情報交換・意見交換
	2.健やか親子おきなわ21(第2次)の推進に向けて
	3.母子健康包括支援センターについて
	4.母子保健推進員研修会及び交流会について
	5.情報提供:西原町におけるモデル事業ペアレント・プログラム進捗状況報告

〈第2回〉母子担当者会議

日時	平成30年2月5日(月)14:00～16:30
参加	10市町村:18名 保健所:9名
内容	1.母子保健重点事業の課題と取組状況報告 (健やか親子おきなわ21(第2次)の関連指標を中心に)
	2.地域における妊娠期から子育て期にわたる切れ目のない支援について ～母子健康包括支援の推進～ 1)切れ目のない支援について 2)市町村・産科医療機関連携会議から見えた課題 3)産婦健康診査事業・産後ケア事業について情報提供
	3.今後の方向性について意見交換 1)市町村の母子保健、福祉(保育、要保護児童・障害等)、 教育との連携について 2)ハイリスク妊産婦支援における医療機関と市町村の連携について

##### (2) 市町村・産科医療機関連携会議

日時	平成29年12月15日(月)14:00～16:00
参加	9市町村:17名 12医療機関:16名 保健所:5名
内容	1.事前アンケート結果報告
	2.ハイリスク妊産婦の支援について (1)事例報告 ・課題の残る事例 ・連携のうまくいった事例 (2)ハイリスク妊産婦支援取り決め事項の変更修正について
	3.母子健康包括支援センター設置推進などの取り組み
	4.育てにくさに寄り添う支援

(3) ペアレント・プログラム活用による発達障害児(者) 家族支援体制整備事業

事業目的：南部保健所が主体となり、沖縄県発達障がい者支援センターがじゅま〜ると管内市町村が協働して実施する事業。地域での普及を図る為に新たに開発された「ペアレント・プログラム」を、管内市町村へ普及する目的で協力市町村にてモデル的に実施し、市町村における家族支援体制整備を図る。

事業実施期間：平成28年4月～平成31年3月（3年間）

〈モデル期間の内容〉

平成28年度（1年目）：事業の周知、市町村の選定

平成29年度（2年目）：選定市町村での実施

平成30年度（3年目）：他市町村での展開等、事業評価

〈平成29年度実績内容〉

具体的な実施内容	実施時期
①事業概要の検討	平成29年4月11日
②事業内容・方法の検討	平成29年5月1日
③選定市町村での実施 (西原) (糸満市) 対象：10名 対象：10名 修了者：8名 修了者：8名	平成29年5月16日（火）、5月30日（火）、 6月13日（火）、6月27日（火）、7月11日（火）、 7月25日（火）の1クール（全6回）と、 平成29年10月24日（火）のフォローアップ1回
④実施中の中間評価	毎回プログラム実施前30分、 実施後30分のミーティング時
⑤実施後の評価	平成29年10月17日
⑥市町村実施報告会の開催	平成29年12月25日 管内母子保健関係者研修会 ※(4)母子保健関係研修会 参照

(4) 母子保健関係者研修会

日時	平成29年12月25日（月） 14:00～16:30
対象	管内市町村母子担当者
参加者	第1部：3市4町17人＋母子保健推進員3市7名 第2部：2市1町10人＋母子保健推進員1市1名 ※南部福祉事務所地域福祉班から1名、沖縄県障がい福祉課から1名オブザーバー参加あり
目的	「ペアレント・プログラム」を、管内市町村へ普及する目的で協力市町村にてモデル的に実施し、市町村における家族支援体制整備を図る
内容	①モデル事業の概要説明と実施状況について ②モデル事業実施時の個別フォローと対象者の変化、今後の展開について ③行政向けの補足報告、意見交換

## (5) 医療的ケアを要する在宅長期療養児支援機関連絡会議

日 時	平成30年2月16日（金）14：00～16：00
対 象	相談支援事業所、訪問看護ステーション（看護師、OT、PT、ST等）、医療機関（地域連携室、看護職等）、管内市町村（防災、福祉サービス担当、母子担当等）、特別支援学校、難病相談支援センター 等
参加者	19施設 29人
目 的	長期療養児の支援関係者が集い、情報共有や意見交換することで、長期療養児が在宅で安心して生活できるよう地域サポート体制の強化を図る。
内 容	<p>1. 報 告 ①管内在宅長期療養児の状況報告 ②災害時の支援対策（保健所及び市町村（南風原町）における取組）</p> <p>2. 意見交換 ①事前アンケート結果について ②レスパイトについて ・沖縄県療養生活支援（レスパイト）事業について ③在宅長期療養児の課題（事前アンケートから） ・主治医との連携について ・卒業後の居場所の確保等について</p>

## 5) 先天性代謝異常児のフォローアップ

目 的：新生児を対象に、マス・スクリーニング検査を行い、先天性代謝異常等を早期に発見し、早期治療を促すことで障害の発現を予防する。

対象疾患：20疾患（内分泌疾患：2、代謝異常疾患：18）

※平成26年10月からタンデムマス検査導入により対象疾患が6疾患から拡大

※平成29年7月7日付け国通知により、CPT2欠損症を一次疾患に追加したため、検査対象疾患は合計20疾患となった。

検査方法：生後5～7日目（日齢4～6日）の赤ちゃんのかかとから、少量の血液をろ紙にしみこませ、専門の検査機関へ送付する。

保健所の役割：精査・治療状況の確認及び相談

### (1) 先天代謝異常検査

表7 先天性代謝異常等検査状況

年度	陽性及び擬陽性数	要治療	疾患名				
			クレチン症	フェニルケトン尿症	ガラクトース血症	副腎過形成症	その他
平成24年度	4	2	—	—	—	—	シトルリン血症：2
平成25年度	10	4	4	—	—	—	—
平成26年度	11	5	4	—	1	—	—
平成27年度	2	1	—	—	2	—	—
平成28年度	4	1	1	—	—	—	—
平成29年度	3	1	1	—	—	—	—

※平成25年度から浦添市、離島町村が加わる。

※平成26年10月1日からタンデムマス検査が本格導入された。

※平成29年7月7日からCPT2欠損症が一次疾患に追加され、検査対象疾患は合計20疾患となった。



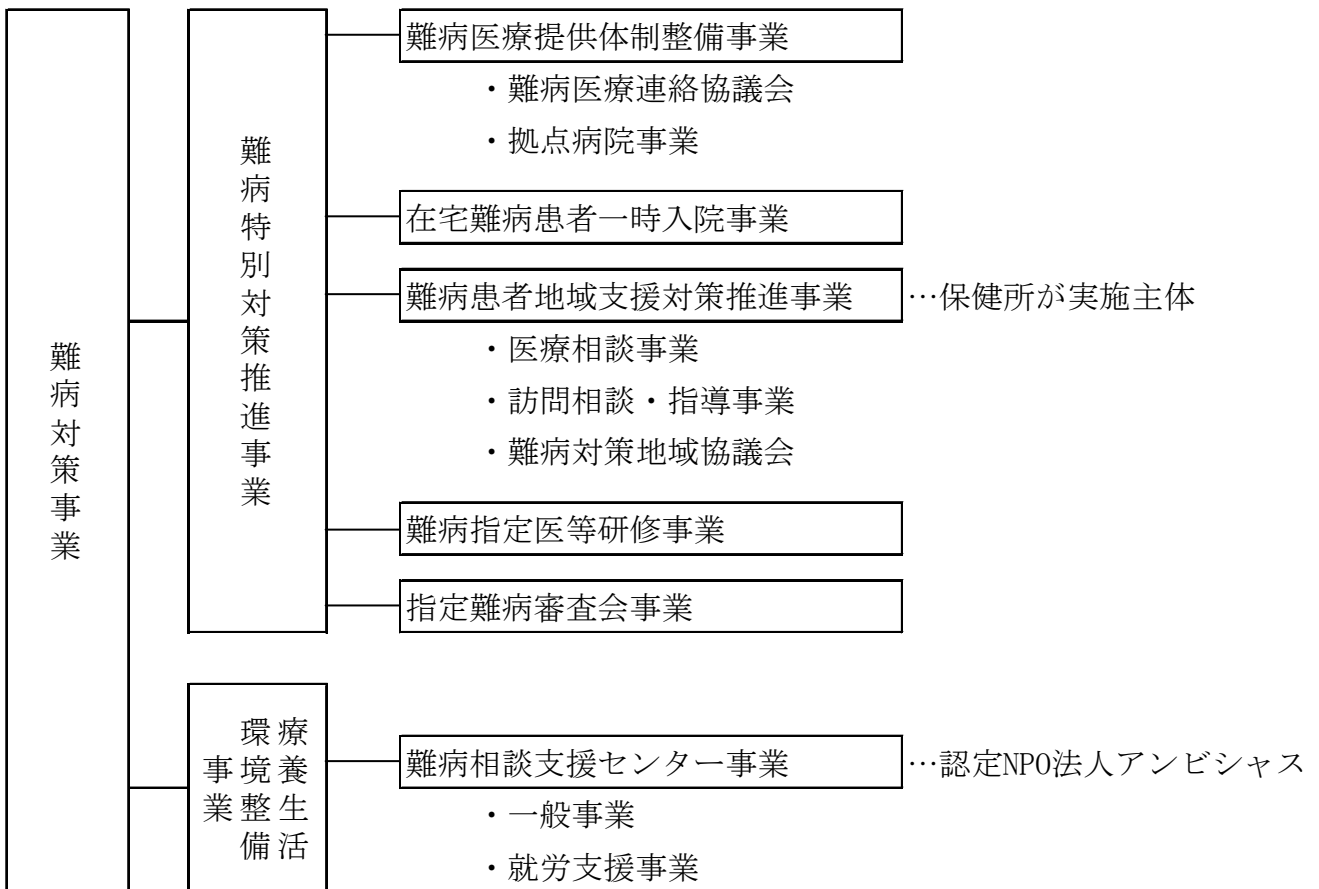
## 2 難病対策

### 1) 難病対策の概要

難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（以下難病法）より）とは、発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。わが国の難病対策は昭和47年に策定された「難病対策要綱」に基づいて実施されてきたが、難病対策をさらに充実させ、難病の患者に対する良質・適切な医療の確保と療養生活の維持向上を図ること目的として、平成27年1月から難病法が施行された。

難病対策のひとつである医療費助成制度は、旧制度の特定疾患治療研究事業（以下旧事業）で対象疾病となっていた56疾病に対し、医療費助成の対象となる指定難病は平成27年1月難病法施行に伴い110疾病となり、同年27年7月には第2次実施分の疾病が加わり306疾病へ拡大した。さらに、平成29年4月には24疾病の追加があり、330疾病となった。

保健所では指定難病の医療費助成制度の経由事務及び難病対策事業等を実施している。また、難病法施行前の特定疾患治療研究事業の対象のうち、指定難病以外の疾病を引き続き医療費助成としている同事業及び先天性血液凝固因子障害等治療研究事業に基づく医療費助成制度の経由事務を行っている。



## 2) 特定医療費（指定難病）受給者状況

### (1) 受給者証交付数（年次推移）

平成27年の難病法施行による対象疾病数の増加に伴い、管内の受給者証交付件数は増加傾向である。

表1 受給者証交付状況

疾患 番号	疾患名	管内						沖縄県		
		H29					H28	H27	H29	H28
		新規	継続	合計	高額かつ 長期	人工呼吸	合計	合計	合計	合計
2	筋萎縮性側索硬化症	3	21	24	3	12	25	19	111	113
3	脊髄性筋萎縮症	1	6	7	—	—	9	8	49	51
4	原発性側索硬化症	—	1	1	—	—	1	—	2	1
5	進行性核上性麻痺	4	43	47	8	1	42	38	190	179
6	パーキンソン病	57	305	362	82	—	324	307	1,318	1,275
7	大脳皮質基底核変性症	1	23	24	2	1	25	24	88	88
8	ハンチントン病	1	—	1	—	—	—	—	12	—
10	シャルコー・マリー・トゥース病	—	1	1	—	—	1	1	8	7
11	重症筋無力症	11	76	87	21	—	78	76	295	273
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	3	23	26	10	—	30	23	107	101
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	—	13	13	—	—	15	15	44	47
17	多系統萎縮症	4	24	28	4	3	31	32	96	104
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	1	54	55	9	1	51	47	145	144
19	ライソゾーム病	1	11	12	3	3	11	11	21	19
21	ミトコンドリア病	1	4	5	—	2	5	5	23	28
22	もやもや病	8	27	35	1	1	38	35	105	136
23	プリオン病	—	2	2	1	—	3	3	7	12
24	亜急性硬化性全脳炎	—	1	1	1	—	1	1	12	12
26	HTLV-1関連脊髄炎	2	18	20	1	—	20	20	63	58
28	全身性アミロイドーシス	—	4	4	—	—	6	6	21	21
30	遠位型ミオパチー	—	1	1	—	—	1	1	4	5
34	神経線維腫症	4	10	14	—	1	11	8	33	33
35	天疱瘡	4	11	15	4	—	25	26	46	76
37	膿疱性乾癬（汎発型）	—	6	6	4	—	7	7	27	29
40	高安動脈炎	1	12	13	1	—	18	17	56	77
41	巨細胞性動脈炎	1	3	4	1	—	3	2	5	3
42	結節性多発動脈炎	1	4	5	—	—	6	8	24	31
43	顕微鏡的多発血管炎	8	23	31	1	1	28	24	92	100
44	多発血管炎性肉芽腫症	—	5	5	1	—	8	8	18	25
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	8	9	—	—	9	3	25	23
46	悪性関節リウマチ	2	9	11	1	—	10	12	59	57
47	バージャー病	—	5	5	—	—	15	17	22	55
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	2	2	4	1	—	2	1	7	4
49	全身性エリテマトーデス	16	316	332	116	—	346	333	1,127	1,171
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	9	64	73	22	—	69	68	250	234

51	全身性強皮症	4	57	61	12	—	67	69	217	233
52	混合性結合組織病	5	33	38	13	—	44	41	124	152
53	シェーグレン症候群	15	36	51	3	—	38	25	162	126
54	成人スチル病	6	3	9	4	—	8	10	33	28
55	再発性多発軟骨炎	1	3	4	—	—	3	3	9	7
56	ベーチェット病	3	23	26	2	—	34	34	90	111
57	特発性拡張型心筋症	10	62	72	13	—	102	98	283	399
58	肥大型心筋症	—	8	8	1	1	8	8	20	19
60	再生不良性貧血	2	17	19	5	—	21	20	80	96
61	自己免疫性溶血性貧血	—	5	5	1	—	8	4	9	10
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	—	2	2	2	—	2	1	8	4
63	特発性血小板減少性紫斑病	9	41	50	17	—	55	55	150	185
64	血栓性血小板減少性紫斑病	—	1	1	—	—	2	—	4	3
65	原発性免疫不全症候群	1	10	11	4	1	12	11	26	26
66	IgA 腎症	23	43	66	2	—	53	45	196	158
67	多発性嚢胞腎	6	14	20	11	—	14	8	63	43
68	黄色靱帯骨化症	2	11	13	1	—	16	13	92	84
69	後縦靱帯骨化症	17	70	87	3	—	94	93	364	378
70	広範脊柱管狭窄症	3	18	21	1	—	26	21	66	87
71	特発性大腿骨頭壊死症	14	25	39	4	—	29	28	172	145
72	下垂体性ADH分泌異常症	3	5	8	1	—	6	6	18	21
74	下垂体性PRL分泌亢進症	—	2	2	—	—	2	3	10	12
75	クッシング病	—	1	1	—	—	1	—	9	9
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	—	1	1	—	—	1	1	1	2
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	—	5	5	2	—	5	5	29	29
78	下垂体前葉機能低下症	5	45	50	9	—	43	36	129	110
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	—	3	3	—	—	3	2	3	3
83	アジソン病	2	1	3	—	—	1	1	5	3
84	サルコイドーシス	4	38	42	3	—	49	51	127	151
85	特発性間質性肺炎	8	11	19	4	—	20	21	118	110
86	肺動脈性肺高血圧症	2	19	21	12	—	20	18	72	61
88	慢性血栓性肺高血圧症	—	3	3	1	—	3	4	22	18
89	リンパ管筋腫症	—	1	1	1	—	1	1	5	6
90	網膜色素変性症	16	149	165	—	—	161	155	481	493
91	バッド・キアリ症候群	—	2	2	1	—	2	2	5	7
93	原発性胆汁性肝硬変	16	105	121	6	—	128	118	377	424
94	原発性硬化性胆管炎	2	2	4	—	—	1	1	10	8
95	自己免疫性肝炎	1	9	10	—	—	13	12	34	41
96	クローン病	16	112	128	63	—	121	110	448	445
97	潰瘍性大腸炎	38	263	301	50	—	363	348	1,047	1,221
98	好酸球性消化管疾患	1	4	5	—	—	5	6	11	10
113	筋ジストロフィー	8	19	27	—	3	21	15	77	56
117	脊髄空洞症	1	1	2	—	—	1	1	5	2
120	遺伝性ジストニア	—	1	1	—	—	1	—	1	1
122	脳表ヘモジデリン沈着症	1	—	1	—	—	—	—	1	—
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	—	1	1	—	—	—	—	4	—

125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	—	1	1	—	—	1	—	1	1
127	前頭側頭葉変性症	1	1	2	—	—	1	1	10	6
129	痙攣重積型（二相性）急性脳症	—	1	1	—	—	1	1	3	2
131	アレキサンダー病	1	1	2	—	—	1	1	2	1
133	メビウス症候群	—	1	1	—	—	1	—	1	1
137	限局性皮質異形成	—	1	1	—	—	1	—	1	1
138	神経細胞移動異常症	1	—	1	—	—	—	—	—	—
144	レノックス・ガストー症候群	1	2	3	—	—	1	—	4	2
159	色素性乾皮症	—	1	1	—	—	1	—	3	5
160	先天性魚鱗癬	1	—	1	—	—	—	—	1	—
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	4	8	12	1	—	12	7	40	38
167	マルファン症候群	1	2	3	1	—	1	1	7	4
171	ウィルソン病	1	3	4	1	—	3	1	10	8
179	ウィリアムズ症候群	1	—	1	—	—	—	—	1	—
187	歌舞伎症候群	1	—	1	—	—	—	—	1	—
188	多脾症候群	1	—	1	—	—	—	—	3	—
189	無脾症候群	1	—	1	—	—	—	—	3	—
190	鰓耳腎症候群	1	—	1	—	—	—	—	1	—
208	修正大血管転位症	—	1	1	1	—	2	2	5	5
210	単心室症	1	—	1	—	—	—	—	9	—
212	三尖弁閉鎖症	—	1	1	—	—	—	—	2	—
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	—	2	2	—	—	2	1	5	5
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	1	—	1	—	—	1	—	2	1
215	ファロー四徴症	2	3	5	—	—	3	2	21	14
218	アルポート症候群	—	1	1	1	—	1	1	3	3
221	抗糸球体基底膜腎炎	—	2	2	—	—	2	2	5	5
222	一次性ネフローゼ症候群	11	13	24	3	—	14	8	90	60
226	間質性膀胱炎（ハンナ型）	4	2	6	—	—	3	—	9	5
228	閉塞性細気管支炎	1	—	1	1	—	—	—	1	—
235	副甲状腺機能低下症	—	2	2	—	—	1	—	4	2
236	偽性副甲状腺機能低下症	—	1	1	—	—	—	—	7	—
240	フェニルケトン尿症	—	1	1	—	—	1	1	2	2
254	ポルフィリン症	1	—	1	—	—	—	—	1	—
263	脳髄黄色腫症	—	2	2	—	—	3	2	6	6
266	家族性地中海熱	—	1	1	—	—	1	—	5	3
271	強直性脊椎炎	1	2	3	1	—	3	2	16	14
274	骨形成不全症	—	1	1	—	—	1	—	1	1
283	後天性赤芽球癆	2	1	3	—	—	1	2	16	11
289	クローンカイト・カナダ症候群	1	—	1	—	—	—	—	2	—
300	I g G 4 関連疾患	2	1	3	—	—	1	1	4	2
306	好酸球性副鼻腔炎	2	9	11	—	—	15	14	37	35
	合計	437	2,489	2,926	560	31	2,961	2,760	10,074	10,372

※ 「高額かつ長期」「人工呼吸器装着」は再掲

※ 疾患番号1～110は平成27年1月1日、疾患番号111～306は平成27年7月1日より施行

※ 平成29年度において、管内に受給者がいた疾患についてのみ計上

## (2) 年齢別・男女別受給者数

年齢別では、60歳以上の受給者が全体の約半数を占めている。また男女別では、全受給者のうち約6割が女性、約4割が男性となっている。

図1 年齢別受給者数（平成29年度）

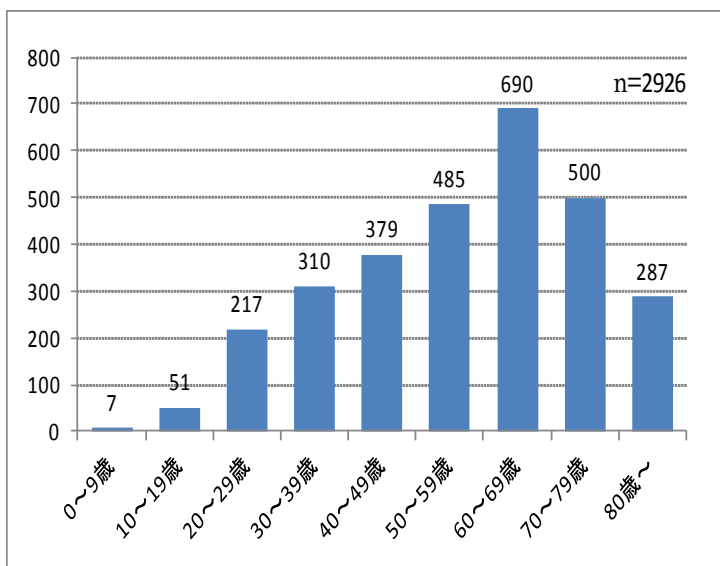
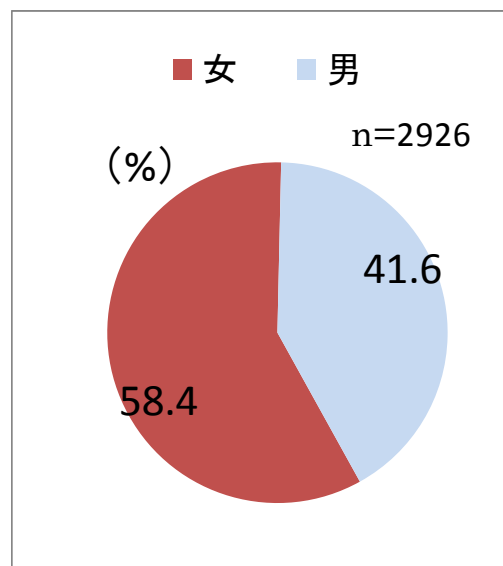


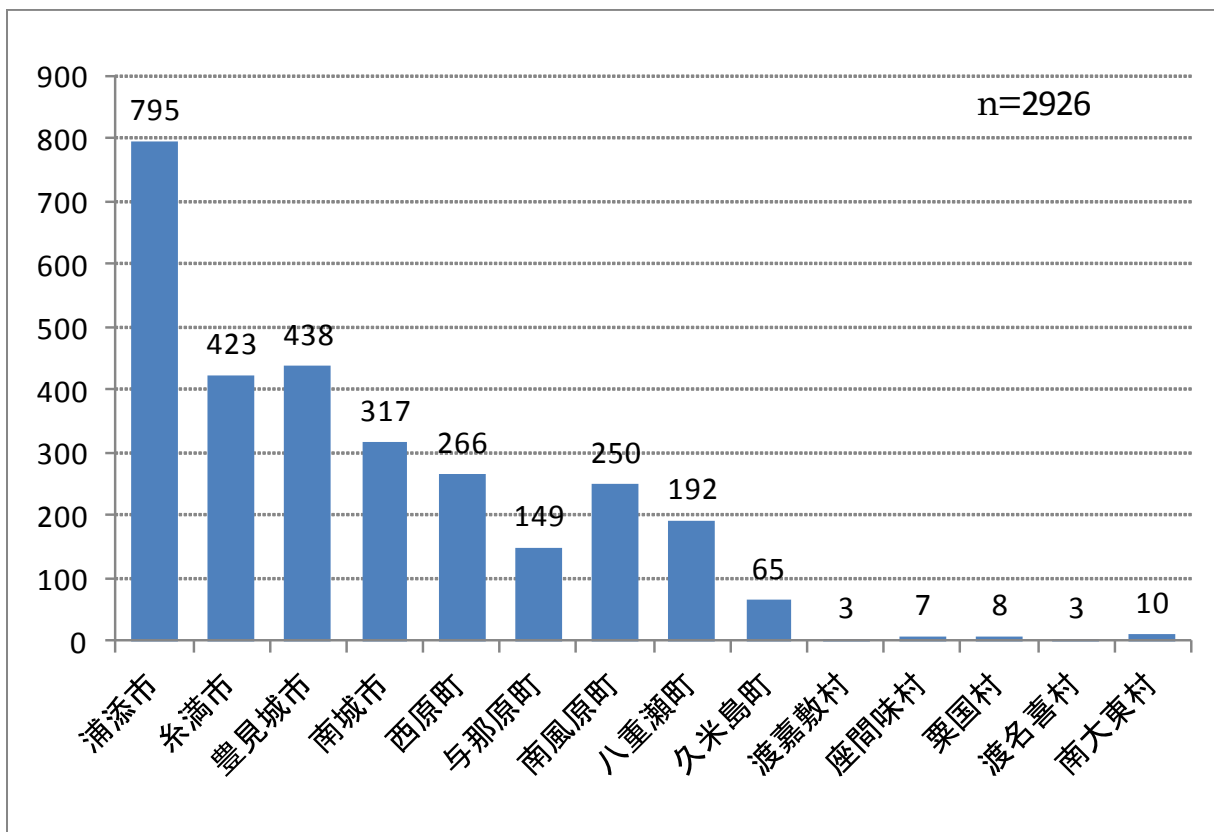
図2 性別受給者割合（平成29年度）



## (3) 市町村別受給者数

管内受給者の居住市町村は浦添市が最も多く、離島においては久米島町が多い。

図3 市町村別受給者数（平成29年度）



### 3) 難病医療講演会及び相談会の実施状況

難病患者及びその家族に対し、療養上の不安や悩みを軽減するために、疾病に対する理解を深め、在宅療養者のQOLの向上を図ることを目的に実施している。

表2 難病医療講演会・相談会の実施状況

実施年月日	対象疾患・内容	参加職種								
		患者	家族	保健師	栄養士	福祉関係	ボランティア	訪問看護	その他	合計
H27年11月12日	進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症	6	24	-	-	-	-	-	4	34
H28年11月30日	IgA腎症	6	7	-	1	-	-	-	1	15
H29年10月27日	HTLV-1関連脊髄症	5	4	-	-	-	-	-	2	11

### 4) 患者家族交流会及び自主活動支援

#### (1) 難病患者及び家族交流会

患者及び家族相互の交流や情報交換の機会を設けることにより、療養生活におけるQOL向上を図ることを目的に実施している。

表3 交流会および情報交換会実施状況

実施年月日	内容	参加職種								
		患者	家族	保健師	理学療法士	福祉関係	ボランティア	訪問看護	その他	合計
H27年11月12日	進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症の患者家族交流会	3	12	3	-	-	-	-	-	18
H28年3月9日	筋萎縮性側索硬化症患者及び家族交流会	-	6	4	-	-	-	-	3	13
計		3	18	7	0	0	0	0	3	31
H28年11月30日	IgA腎症の患者家族交流会	6	7	-	-	-	-	-	2	15
計		6	7	0	0	0	0	0	2	15
H29年10月27日	HTLV-1関連脊髄症の患者家族交流会	5	4	-	-	-	-	-	2	11
計		5	4	0	0	0	0	0	2	11

## (2) 自主活動支援

自主活動支援として、新規申請や更新申請での面接の場や訪問等を通じ、患者会の紹介、各患者会の企画する総会や講演会等の案内を行っている。また、沖縄県難病相談・支援センターアンビシャスの会報誌を通じて、患者会情報を得られるようアンビシャスの紹介等も行っている。

### 【県内の主な患者会】

日本ALS協会沖縄県支部、パーキンソン病友の会、もやの会（もやもや病）、クローン病・潰瘍性大腸炎友の会、膠原病友の会、多発性硬化症（MS）友の会、強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎患者会（ゆんたく会）、筋無力症友の会沖縄支部、日本網膜色素変性症協会（JRPS）沖縄県支部、OPLL（後縦・黄色靱帯骨化症）友の会、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会等

## 5) 訪問相談事業

保健師が在宅の重症難病患者、家族の生活の実態を把握し、訪問により療養や介護に関する相談指導を行う。また、必要な医療・保健・福祉サービス等の情報提供を実施している。

対象疾病は筋萎縮性側索硬化症を含む神経難病を中心に訪問等の支援を行っている。

支援内容としては、人工呼吸器装着や胃瘻造設等医療依存度の高い患者及び家族のメンタルサポートや在宅療養に不可欠な、福祉・介護保険等のサービスの活用について、関係機関と連携しながら、患者及び家族が安心して療養生活を送ることができるよう支援している。

表4 訪問件数（平成29年度）

疾病名	訪問実数	訪問延数
筋萎縮性側索硬化症	18	95
脊髄性筋萎縮症	1	4
筋ジストロフィー	6	14
重症筋無力症	1	1
パーキンソン病	2	2
多系統萎縮症	5	11
脊髄小脳変性症	6	17
進行性核上性麻痺	1	1
レノックスガストー症候群	1	2
ライソゾーム病	3	8
HTLV-1関連脊髄症	1	4
骨形成不全症	1	1
脳髄黄色腫症	1	3
脊椎空洞症	1	3
IgA腎症	1	7
潰瘍性大腸炎	3	4
下垂体前葉機能低下症	1	1
原発性免疫不全症候群	1	3
顕微鏡的多発血管炎	1	1
全身性エリテマトーデス	2	2
皮膚筋炎・多発性筋炎	1	1
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	3
計	59	188

## 6) 訪問診療事業

在宅難病患者に対して、専門医、理学療法士、保健師等による訪問を行い、日常生活の相談や情報提供、介護方法等の相談を行い、在宅難病療養者・家族の身体的、精神的負担の軽減及び生活の質の向上を図る目的で実施している。

表5 訪問診療事業の実施状況

事業内容	スタッフ	開催回数	対象人数
<ul style="list-style-type: none"> <li>日常生活動作の指導</li> <li>在宅できるリハビリテーション指導</li> </ul>	理学療法士 相談員 ヘルパー 保健師	1	2

## 7) 在宅難病療養者支援関係者研修会及び事例検討会

難病療養者やその家族に保健医療サービス、福祉サービスを提供する支援者に対し、難病に関する知識の普及や資質の向上を図るため研修会を実施している。

表6 在宅難病療養者支援関係者研修会の実施状況

開催日	内 容	参加数	参加機関
平成29年 11月24日	在宅難病療養者支援関係者研修会 テーマ：「難病患者の心理的サポートについて～難病患者と共に疾患の受け入れをしていくために～」 講師：沖縄国際大学 総合文化学部 心理相談室室長・臨床心理士 教授 上田 幸彦 氏	54名 (33機関)	訪問介護事業所、居宅介護支援事業所、医療機関関係者、訪問看護事業所、相談支援事業所、市町村
平成30年 1月25日	在宅難病療養者支援関係者事例検討会 テーマ：「ALS 患者のコミュニケーション支援を多職種で考える」 講師：医療法人おもと会 統括リハビリテーション部 統括科長 作業療法士 宇田 薫 氏	16名 (12機関)	訪問介護事業所、居宅介護支援事業所、医療機関関係者、訪問看護事業所、相談支援事業所



## 8) 在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議等

### (1) 在宅難病療養者地域支援者連絡会議

地域における在宅難病療養者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行っている。

表7 在宅難病療養者支援関係者連絡会議の実施状況

開催日	内 容	参加数	参加機関
平成29年 12月19日	1. 報告：管内の在宅難病療養者の現状 2. 議題 (1) コミュニケーション支援に関する手引きの作成について（グループワークで意見交換） (2) 人工呼吸器を使用する在宅療養児(者)の災害時におけるレスキューファイルの作成について ・レスキューファイルの活用方法等 ・在宅難病患者遠隔医療支援サイト「えんぼーと」について （沖縄県難病相談支援センター アンビシャス）	32名 (23機関)	・相談支援事業所 ・居宅介護支援事業所 ・訪問看護ステーション ・訪問介護事業所 ・医療機関関係者 ・沖縄県難病相談支援センターなど

### (2) コミュニケーション支援に関する手引き作成及び作業部会

平成27年度の在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議の課題として進行性神経難病療養者のコミュニケーション支援があり、平成28年度の連絡会議で「コミュニケーション支援に関する手引き作成」を3年計画で実施することとなった。

表8 手引き作成計画：H28年度～H30年度（3年計画で実施）

年度	内 容	日 程
H28	在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議で「コミュニケーション支援に関する手引き」を作成することが決まった	平成29年1月26日(木)
H29	＊「コミュニケーション支援に関する手引き」の作成 ①作業部会の設置 委員：介護支援専門員、相談支援専門員、難病支援相談員、訪問看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、介護士等 ②在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議で意見聴取 ③コミュニケーション支援に関する手引き試用版の完成	①作業部会 第1回：6月15日(木) (年3回) 第2回：10月12日(木) 第3回：2月8日(木) ③平成30年3月末
H30	＊「コミュニケーション支援に関する手引き」の試用開始 ①手引き作成の報告及び活用についての説明会の実施 ②在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議 ③手引き試用後、追加修正し完成版を作成	①、②平成30年6月頃予定 (同時開催) ③平成31年3月頃予定

## 9) 特定疾患治療研究事業

難病法施行前の特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち、指定難病以外の4疾患（スモン、プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）、劇症肝炎（※）、重症急性膵炎（※））については引き続き医療費助成事業を実施している。平成29年度の管内受給者は0名である。

（※平成26年12月31日から引き続き認定を受けているものに限る。）

## 10) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

先天性血液凝固因子障害等患者の医療費自己負担分を、公費で負担する事業である。患者の医療費負担軽減を図り、精神的・身体的不安を軽減することを目的とする。平成元年から平成11年までは申請窓口は本庁であったが、平成12年2月から各保健所が窓口となり、当事業の円滑な適正医療の推進を図っている。

表9 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業受給者の年次推移

年 度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度	平成29年度
交付件数	18	18	18	21	21

※平成25年度より中央保健所管内分(那覇市以外)が増加

### 3 原爆被爆者対策事業

沖縄県は「原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律」に基づき、健康診断及び医療の給付並びに諸手当支給を行っている。

各保健所においては、健康診断等に関する事業の実施や健康相談等を通して、被爆者の健康管理に努めている。

平成29年3月末現在、県内には156人の被爆者が在住しており、そのうち南部福祉保健所管内には全被爆者の約18%にあたる29人が在住している。

#### 1) 事業内容

##### (1) 健康診断に関する業務

※委託医療機関（南部医療センター・こども医療センター、浦添協同クリニック）において実施。

- ①前期健康診断
- ②後期健康診断
- ③希望による健康診断
- ④二世健康診断

#### 2) 被爆者健康診断の状況

前期及び後期健康診断実施時に、希望者に対して健康相談を実施するほか随時相談を受けている。また、健康診断未受診者に対しては受診勧奨し、必要に応じて訪問指導を実施している。

平成29年度の健康診断受診対象者は29人で、前期健康診断、後期健康診断、希望による健康診断のいずれか受診したものは延べ9人である。

表1 管内被爆者健康診断受診状況（平成29年度）

	受診者数	がん検診受診者数	がん検診内訳（延人数）					多発性 骨髄炎
			胃	肺	乳	子宮	大腸	
前期健康診断	5	4	1	1	1	1	1	4
後期健康診断	2	1	-	1	-	-	-	-
希望による健康診断	2	1	-	1	-	-	-	-
二世健康診断	6							

## 4 特定町村支援

### 1) 事業の背景

平成9年地域保健法の施行により、地域保健における保健所と市町村の役割が明確化され、住民に身近な保健サービスは市町村の責務となった。市町村は地域住民の健康保持増進を図るため、保健師等の専門職種を自らの責任で採用することとなった。それに伴い、沖縄県は昭和26年以来の保健婦駐在制度を廃止した。

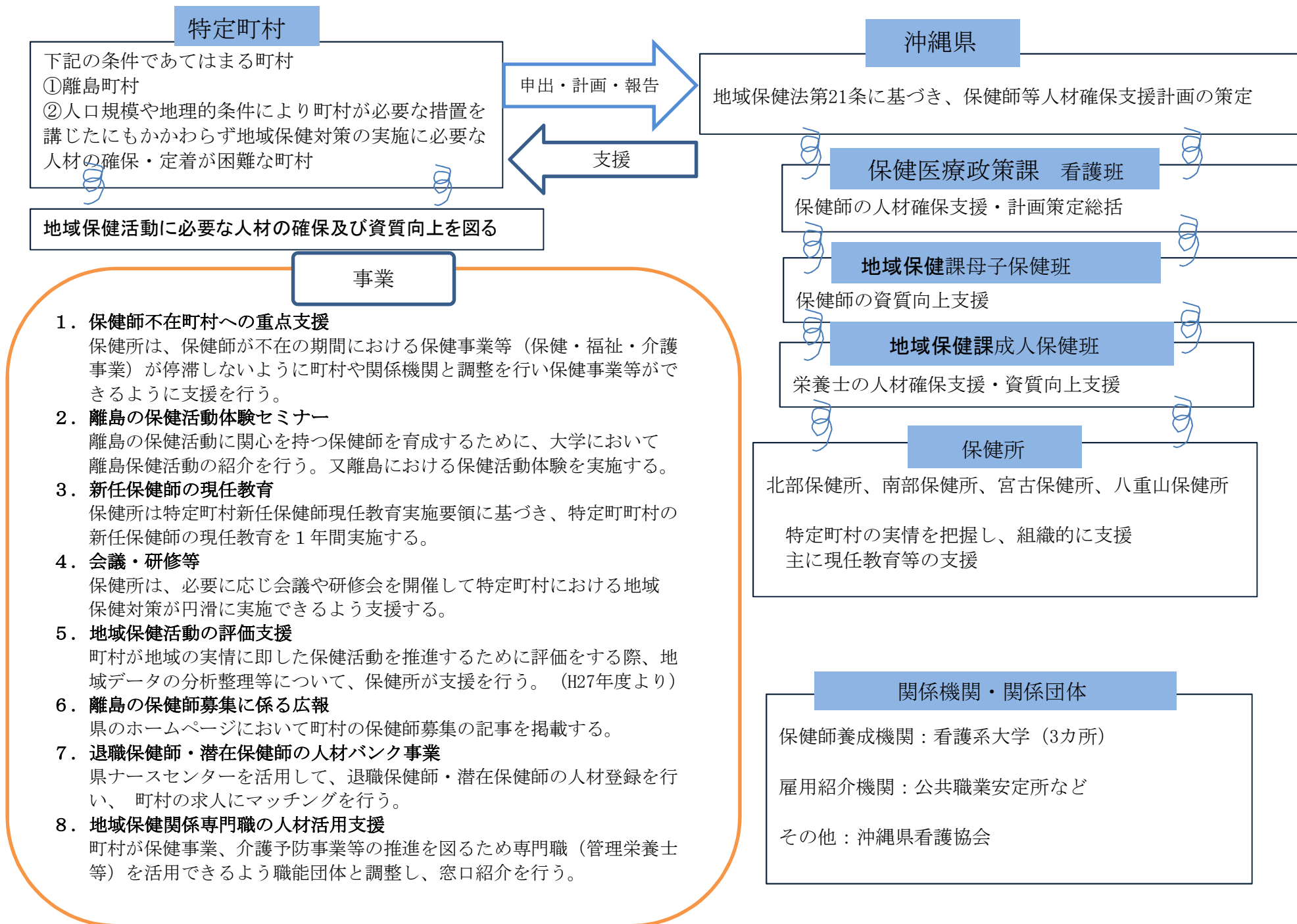
過渡的措置として人材確保が困難な保健師未設置離島等小規模町村に対しては、保健所に業務受託支援を行った。(平成9年度から平成11年度)

平成12年度以降は地域保健法21条に基づき「沖縄県保健師等人材確保支援計画」(以下「県支援計画」)を策定し特定町村の地域保健対策が円滑に推進されるよう、人材確保支援、資質向上支援、技術支援などの特定町村人材確保支援事業を実施し特定町村支援を行っている。

県支援計画は3年ごとに見直され、第9次(平成26年度から平成29年度)では8町村を重点的支援対象としており、その対象町村として南部保健所管内7離島町村中6村が、その他保健所と協議し支援するとされる小規模町村として久米島町が対象となり、管内全離島町村において町村の申し出に基づき保健所の役割である「人材確保支援」「資質向上支援」の事業を行っている。

### 2) 保健所の支援体制

保健所は「県支援計画」を基に特定町村支援を行っている。地域保健班に特定町村支援担当者を配置し、地域保健班、精神保健班及び健康推進班の各班員が受け持ち地区の事業を通して支援を実施している。支援に際しては、支援担当者と各班の担当者が情報を共有及び交換する等の連携を図りながら実施している。



#### 4) 平成29年度特定町村支援実施状況

##### (1) 支援実績

対象町村		久米島町	渡嘉敷村	座間味村	栗国村	渡名喜村	南大東村	北大東村
人材確保支援	新規採用				1名			2名
	支援窓口	地域保健班 地域保健推進グループに離島町村支援担当者を1名配置、その他、各事業班に各町村の担当者を配置している						
	技術組 織的 指導 支援 助 言	1) 健康増進事業について 2) 母子保健事業、個別支援について 3) 精神保健福祉事業について（巡回相談・個別支援・関係者会議等） 4) 予防接種及び感染症対策について 5) 歯科保健について 6) 保健師活動について 7) 新採用保健師町村への現任教育（北大東村、栗国村） 8) 保健事業報告会について 9) その他						
資質向上支援	会議・研修等	1) 離島町村新採用保健師・担当者への離島での乳幼児健診見学実習（H29年4月15日） 2) 重点地区保健師・担当者会議（平成29年6月9日） 3) 離島町村保健師及び母子保健担当者会議（平成30年2月5日） 4) 離島町村での保健事業等報告会及び情報交換会 ①栗国村：平成30年2月22日 参加7名（村、看護協会、保健所） ②久米島町：平成30年3月 6日 参加8名（町、看護協会、高齢者福祉介護課、保健所） ③北大東村：平成30年3月 27日 参加8名（町、看護協会、保健所）						
所内調整	支援 会 議 リ ー ダ ー	第1回・2回（平成29年5月23日・6月1日） 各事業のリーダー等が、南部保健所特定町村支援の方針や体制について確認した。 第3回（平成30年3月15日） 実績及び課題について話し合い、次年度の支援計画を確認した。						
	アイ ラ ン ド 会 議	第1回（平成29年10月6日）北大東村・栗国村 北大東村・栗国村の各事業担当者が集まり、両村の状況を共通理解して支援の方向性を確認した。 第2回（平成30年3月1日）栗国村 事業報告会で確認した課題を事業担当者へ報告し、今後の支援の方向性を確認した。						