

参考 [平成17年度 ALS 医療受給者証所持者数]

		総数	男	女
全 国		7,302	4,236	3,066
1 北海道、東北 (7道県)		1,072	611	461
	北海道	290	147	143
	青森	98	58	40
	岩手	109	66	43
	宮城	238	138	100
	秋田	96	51	45
	山形	99	67	32
	福島	142	84	58
2 関東甲信越 (10都県)		2,347	1,368	979
	茨城	131	89	42
	栃木	96	48	48
	群馬	137	86	51
	埼玉	289	174	115
	千葉	319	191	128
	東京	653	364	289
	神奈川	346	201	145
	山梨	43	22	21
	長野	145	81	64
	新潟	188	112	76
3 東海北陸 (7県)		921	551	370
	静岡	213	127	86
	愛知	287	169	118
	三重	126	75	51
	岐阜	100	64	36
	富山	74	39	35
	石川	78	48	30
	福井	43	29	14
4 近畿 (2府4県)		1,168	694	474
	滋賀	67	41	26
	京都	142	83	59
	大阪	507	289	218
	兵庫	291	184	107
	奈良	68	35	33
	和歌山	93	62	31
5 中国 (5県)		514	305	209
	鳥取	42	23	19
	島根	70	41	29
	岡山	130	88	42
	広島	161	85	76
	山口	111	68	43
6 四国 (4県)		302	165	137
	徳島	75	48	27
	香川	100	55	45
	愛媛	83	40	43
	高知	44	22	22
7 九州、沖縄 (8県)		978	542	436
	福岡	295	154	141
	佐賀	46	20	26
	長崎	83	51	32
	熊本	125	73	52
	大分	118	72	46
	宮崎	96	58	38
	鹿児島	134	70	64
	沖縄	81	44	37

(厚生労働省 HP 統計表データベースより)

調査年(度)：平成17年度 調査名：衛生行政報告例 調査時点：平成17年度末現在
 年度報第68表 特定疾患(難病)医療受給者証所持者数, 対象疾患・性・都道府県別

第2節 「療養者実態調査」の結果

I. 療養者の概要 - 1. 性別 (SA)

	対象 全対象	男性	女性	無回 答
全体	1331 100.0	805 60.5	525 39.4	1 0.1
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	472 63.0	277 37.0	0 0.0
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	47 53.4	41 46.6	0 0.0
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	85 57.8	62 42.2	0 0.0
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	198 58.1	142 41.6	1 0.3
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	529 67.9	249 32.0	1 0.1

I. 療養者の概要 - 2. 年齢

	対象 全対象	20歳 未満	20~ 30歳	30~ 40歳	40~ 50歳	50~ 55歳	55~ 60歳	60~ 65歳	65~ 70歳	70~ 75歳	75~ 80歳	80~ 85歳	85歳 以上	無回 答	平均	標準偏 差	最大値	最小値
全体	1331 100.0	113 8.5	47 3.5	41 3.1	69 5.2	73 5.5	178 13.4	192 14.4	225 16.9	194 14.6	109 8.2	61 4.6	19 1.4	10 0.8	57.96	20.01	92	0
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	3 0.4	2 0.3	15 2.0	51 6.8	59 7.9	124 16.6	131 17.5	147 19.6	113 15.1	64 8.5	32 4.3	4 0.5	4 0.5	63.21	10.73	90	10
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 9.1	6 6.8	10 11.4	12 13.6	18 20.5	17 19.3	10 11.4	4 4.5	1 1.1	2 2.3	65.23	10.24	86	40
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	54 36.7	21 14.3	11 7.5	1 0.7	3 2.0	14 9.5	9 6.1	14 9.5	15 10.2	3 2.0	2 1.4	0 0.0	0 0.0	36.16	26.36	82	0
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	56 16.4	24 7.0	15 4.4	8 2.3	5 1.5	28 8.2	39 11.4	45 13.2	49 14.4	31 9.1	23 6.7	14 4.1	4 1.2	53.99	26.23	92	1
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0			19 2.4	48 6.2		212 27.2		310 39.8				186 23.9	4 0.5	62.49	10.16	87	18

I. 療養者の概要 - 3. 総合的ADL (SA)

	対象： 全対象者	1. 全面 介助	2. 一部 介助	3. ほぼ 自立	4. 不明	無回答
全体	1331 100.0	1218 91.5	82 6.2	19 1.4	0 0.0	12 0.9
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	706 94.3	30 4.0	6 0.8	0 0.0	7 0.9
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	59 67.0	21 23.9	7 8.0	0 0.0	1 1.1
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	133 90.5	13 8.8	0 0.0	0 0.0	1 0.7
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	314 92.1	18 5.3	6 1.8	0 0.0	3 0.9
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	719 92.3	40 5.1	7 0.9	13 1.7	---

I. 療養者の概要 - 4. 医療処置 (MA)

	対象： 全対象者	1. 人工 呼吸器	2. 気管 切開	3. 吸引	4. 吸入 (ネブライザー)	5. 酸素 療法	6. 中心静 脈栄養	7. 経鼻経 管栄養	8. 胃ろう	9. 膀胱カ テーテル 留置	10. その他 ※	11. なし	12. 不明	無回答
全体	1331 100.0	889 66.8	1032 77.5	1268 95.3	435 32.7	291 21.9	16 1.2	197 14.8	866 65.1	323 24.3	88 6.6	4 0.3	0 0.0	1 0.1
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	739 98.7	672 89.7	711 94.9	179 23.9	159 21.2	8 1.1	72 9.6	560 74.8	191 25.5	42 5.6	0 0.0	0 0.0	0 0.0
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	0 0.0	35 39.8	79 89.8	40 45.5	15 17.0	0 0.0	4 4.5	52 59.1	5 5.7	2 2.3	4 4.5	0 0.0	0 0.0
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	142 96.6	129 87.8	140 95.2	52 35.4	55 37.4	3 2.0	50 34.0	58 39.5	35 23.8	5 3.4	0 0.0	0 0.0	1 0.7
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	2 0.6	192 56.3	333 97.7	164 48.1	60 17.6	5 1.5	71 20.8	191 56.0	90 26.4	39 11.4	0 0.0	0 0.0	0 0.0
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=760)	760 100.0	---	---	722 95.0	214 28.2	157 20.7	13 1.7	120 15.8	524 68.9	202 26.6	---	---	---	---

※10. その他の回答：腸ろう・食道ろう、カフアシスト、人工肛門、唾液の低圧持続吸引

I. 療養者の概要 - 5. 疾患名等-ALS/ALS以外 (MA)

	対象 : 1. ALS 全対象者	2. ALS 以外	無回答
全体	1331 100.0	837 62.9	488 36.7
ALS患者 : 人工呼吸器の使用あり	749 100.0	749 100.0	0 0.0
ALS患者 : 人工呼吸器の使用なし	88 100.0	88 100.0	0 0.0
ALS以外 : 人工呼吸器の使用あり	147 100.0	0 0.0	147 100.0
ALS以外 : 人工呼吸器の使用なし	341 100.0	0 0.0	341 100.0

I. 療養者の概要 - 5. 疾患名等・付問 ALS以外の疾患名 (MA)

	対象 : ALS以外 対象者	1. 進行性筋ジストロフィー	2. 小児難病	3. 脊髄小脳変性症	4. パーキンソン病	5. 脳出血等脳血管疾患後遺症	6. 遷延性意識障害	7. 重度心身障害者	8. 嚥下障害	9. その他神経難病※	10. 交通事故等	11. その他	12. 不明	無回答
全体	488 100.0	27 5.5	72 14.8	83 17.0	107 21.9	13 2.7	7 1.4	35 7.2	12 2.5	124 25.4	4 0.8	28 5.7	8 1.6	7 1.4
ALS以外 : 人工呼吸器の使用あり	147 100.0	24 16.3	37 25.2	20 13.6	8 5.4	2 1.4	0 0.0	10 6.8	3 2.0	38 25.9	1 0.7	10 6.8	3 2.0	1 0.7
ALS以外 : 人工呼吸器の使用なし	341 100.0	3 0.9	35 10.3	63 18.5	99 29.0	11 3.2	7 2.1	25 7.3	9 2.6	86 25.2	3 0.9	18 5.3	5 1.5	6 1.8

※9. その他の神経難病の内訳

	対象 : ALS以外 対象者	9. その他神経難病	内訳	多系統萎縮症	パーキンソン病関連疾患	進行性核上性麻痺(再掲)	大脳皮質基底核変性症(再掲)	多発性硬化症	(重)急性硬化性脳炎	その他	記入無し
全体	488 100.0	124 25.4	73 15.0	16 3.3	13 2.7	2 0.4	2 0.4	11 2.3	5 1.0	10 2.0	9 1.8
ALS以外 : 人工呼吸器の使用あり	147 100.0	38 25.9	20 13.6	3 2.0	3 2.0	0 0.0	0 0.0	4 2.7	1 0.7	7 4.8	3 2.0
ALS以外 : 人工呼吸器の使用なし	341 100.0	86 25.2	53 15.5	13 3.8	10 2.9	2 0.6	2 0.6	7 2.1	4 1.2	3 0.9	6 1.8

I. 療養者の概要 - 6. 発病・受傷時期

	対象： 全対象者	昭和50年 代以前	昭和60年 代	平成元年 ～10年	平成11年 ～15年	平成16年 ～	不明	無回答
全体	1331 100.0	88 6.6	54 4.1	473 35.5	544 40.9	136 10.2	22 1.7	14 1.1
A L S患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	18 2.4	20 2.7	266 35.5	349 46.6	85 11.3	8 1.1	3 0.4
A L S患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	2 2.3	3 3.4	13 14.8	44 50.0	24 27.3	1 1.1	1 1.1
A L S以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	26 17.7	12 8.2	51 34.7	41 27.9	10 6.8	4 2.7	3 2.0
A L S以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	41 12.0	19 5.6	140 41.1	108 31.7	17 5.0	9 2.6	7 2.1

I. 療養者の概要 - 7. 確定診断時期

	対象： 全対象者	昭和50年 代以前	昭和60年 代	平成元年 ～10年	平成11年 ～15年	平成16年 ～	不明	無回答
全体	1331 100.0	62 4.7	43 3.2	380 28.5	566 42.5	246 18.5	14 1.1	20 1.5
A L S患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	10 1.3	14 1.9	208 27.8	353 47.1	154 20.6	3 0.4	7 0.9
A L S患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	0 0.0	2 2.3	10 11.4	37 42.0	37 42.0	0 0.0	2 2.3
A L S以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	24 16.3	9 6.1	47 32.0	49 33.3	14 9.5	3 2.0	1 0.7
A L S以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	28 8.2	17 5.0	114 33.4	124 36.4	40 11.7	8 2.3	10 2.9

I. 療養者の概要 - 8. 主な介護者 (MA)

対象： 全対象者	1. 配偶者	2. 親	3. 子ども	4. 兄弟姉妹	5. 子の配偶者 (嫁・婿)	6. その他 ※なし	7. 介護者 なし	8. 不明	無回答
全体	1331 100.0	943 70.8	237 17.8	382 28.7	39 2.9	58 4.4	118 8.9	5 0.4	0 0.0
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	622 83.0	47 6.3	257 34.3	18 2.4	39 5.2	74 9.9	1 0.1	0 0.0
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	72 81.8	3 3.4	27 30.7	5 5.7	5 5.7	9 10.2	1 1.1	0 0.0
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	46 31.3	84 57.1	27 18.4	3 2.0	4 2.7	10 6.8	2 1.4	0 1.4
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	201 58.9	102 29.9	68 19.9	13 3.8	9 2.6	24 7.0	1 0.3	0 0.3
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況 (N=779)	779 100.0	656 84.2	39 5.0	235 30.2	19 2.4	50 6.4	44 5.6	4 0.5	0 0.0

※6. その他の回答：親族、友人・知人、家政婦・ヘルパー、看護師

I. 療養者の概要 - 9. その他の介護者の有無 (SA)

対象： 全対象者	1. 主介護者以外に 介護に協力してくれる家族 がいる	2. なし	3. 不明	無回答
全体	1331 100.0	686 51.5	609 45.8	5 0.4
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	413 55.1	312 41.7	3 0.4
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	43 48.9	43 48.9	0 0.0
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	80 54.4	67 45.6	0 0.0
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	147 43.1	184 54.0	2 0.6
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況 (N=779)	779 100.0	466 59.8	266 34.1	47 6.0

I. 療養者の概要 - 9. その他の介護者 (人数)

対象 : 1人 主介護者以外に介護に協力している家族が いる対象者	2人	3人以上	無回答	平均	標準偏差	最大値	最小値
全体	686 100.0	251 36.6	89 13.0	6 0.9	1.71	0.97	11
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用あり	413 100.0	149 36.1	68 16.5	3 0.7	1.8	1.07	11
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用なし	43 100.0	17 48.8	4 9.3	1 2.3	1.69	0.64	3
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用あり	80 100.0	38 45.0	4 5.0	2 2.5	1.58	0.63	4
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用なし	147 100.0	90 61.2	13 8.8	0 0.0	1.54	0.86	6
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	220 28.2	168 9.8	47 6.0			

I. 療養者の概要 - 10. 同居家族構成 (SA)

対象 : 全対象者	1. なし (独居)	2. 夫婦のみ	3. 二世帯	4. 三世帯	5. その他	6. 不明	無回答
全体	1331 100.0	21 1.6	371 27.9	613 46.1	225 16.9	90 6.8	0 0.0
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用あり	749 100.0	11 1.5	215 28.7	335 44.7	143 19.1	41 5.5	0 0.0
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用なし	88 100.0	3 3.4	26 29.5	37 42.0	13 14.8	9 10.2	0 0.0
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用あり	147 100.0	2 1.4	26 17.7	75 51.0	32 21.8	10 6.8	0 0.0
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用なし	341 100.0	5 1.5	103 30.2	161 47.2	37 10.9	30 8.8	0 0.0
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	8 1.0	201 25.8	366 47.0	176 22.6	24 3.1	4 0.5

※5. その他の回答 : 親戚と同居

I.療養者の概要 - 11.コミュニケーション (SA)

	対象：1.十分に意思疎通できる		2.おおむね意思疎通できる		3.全く意思疎通できない		4.不明		無回答	
全体	1331	200	759	306	31	35				
	100.0	15.0	57.0	23.0	2.3	2.6				
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749	131	472	120	10	16				
	100.0	17.5	63.0	16.0	1.3	2.1				
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88	25	53	7	0	3				
	100.0	28.4	60.2	8.0	0.0	3.4				
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147	24	73	40	6	4				
	100.0	16.3	49.7	27.2	4.1	2.7				
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341	20	157	138	15	11				
	100.0	5.9	46.0	40.5	4.4	3.2				
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり	779	123	517	119	20	0				
保健所の把握状況(N=779)	100.0	15.8	66.4	15.3	2.6	0.0				

I.療養者の概要 - 12.コミュニケーション手段 (MA)

	対象：1.会話可能		2.筆談		3.まばたき		4.文字盤		5.コミュニケーションボード・ワープ		6.その他※		7.なし		8.不明		無回答	
全体	1331	210	80	405	327	236	563	155	7	21								
	100.0	15.8	6.0	30.4	24.6	17.7	42.3	11.6	0.5	1.6								
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749	95	49	275	274	195	294	57	3	6								
	100.0	12.7	6.5	36.7	36.6	26.0	39.3	7.6	0.4	0.8								
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88	24	16	21	31	23	29	1	0	0								
	100.0	27.3	18.2	23.9	35.2	26.1	33.0	1.1	0.0	0.0								
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147	30	3	35	8	10	78	27	0	1								
	100.0	20.4	2.0	23.8	5.4	6.8	53.1	18.4	0.0	0.7								
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341	60	11	73	13	5	159	70	4	14								
	100.0	17.6	3.2	21.4	3.8	1.5	46.6	20.5	1.2	4.1								
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり	779	88	62	327		269	185	69	8	0								
保健所の把握状況(N=779)	100.0	11.3	8.0	42.0		34.5	23.7	8.9	1.0	0.0								

※6.その他の回答：口話、舌打ち・歯軋り、うなづき、ジェスチャーなど

I. 療養者の概要 - 13. 調査時の状況 (SA)

	対象： 全対象者	1. 在宅	2. 短期入 院中	無回答
全体	1331 100.0	1213 91.1	72 5.4	46 3.5
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	685 91.5	45 6.0	19 2.5
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	83 94.3	2 2.3	3 3.4
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	129 87.8	8 5.4	10 6.8
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	310 90.9	17 5.0	14 4.1
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	666 85.5	113 14.5	0 0.0

I. 療養者の概要 - 14. 過去1年間の入院 - 1年間の入院の有無 (SA)

	対象： 全対象者	1. あり	2. なし	3. 不明	無回答
全体	1331 100.0	1004 75.4	324 24.3	2 0.2	1 0.1
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	561 74.9	188 25.1	0 0.0	0 0.0
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	71 80.7	17 19.3	0 0.0	0 0.0
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	111 75.5	34 23.1	1 0.7	1 0.7
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	256 75.1	84 24.6	1 0.3	0 0.0
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	536 68.8	239 30.7	4 0.5	0 0.0

I. 療養者の概要 - 14. 過去1年間の入院 - 1年間の入院回数

	対象： 過去1年 間の入院 あり対象 者	1回	2回	3回	4回	5回以上	無回答	平均	標準偏差	最大値	最小値
全体	1004 100.0	367 36.6	257 25.6	138 13.7	71 7.1	67 6.7	104 10.4	2.29	1.82	12	1
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	561 100.0	201 35.8	146 26.0	88 15.7	40 7.1	35 6.2	51 9.1	2.26	1.63	12	1
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	71 100.0	29 40.8	22 31.0	7 9.9	5 7.0	1 1.4	7 9.9	1.97	1.57	12	1
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	111 100.0	44 39.6	28 25.2	14 12.6	4 3.6	13 11.7	8 7.2	2.4	2.08	12	1
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	256 100.0	91 35.5	60 23.4	28 10.9	22 8.6	18 7.0	37 14.5	2.42	2.14	12	1

I. 療養者の概要 - 14. 過去1年間の入院 - (1) 一番最近の入院 (開始日)

	対象： 過去1年 間の入院 あり対象 者	平成17年 12月以前	平成18年 1~3月	平成18年 4~6月	平成18年 7~9月	平成18年 10月以降	平成18 年・月 不明	無回答
全体	1004 100.0	138 13.7	116 11.6	256 25.5	409 40.7	64 6.4	4 0.4	17 1.7
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	561 100.0	73 13.0	59 10.5	150 26.7	248 44.2	21 3.7	2 0.4	8 1.4
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	71 100.0	11 15.5	8 11.3	24 33.8	24 33.8	3 4.2	1 1.4	0 0.0
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	111 100.0	12 10.8	13 11.7	25 22.5	46 41.4	13 11.7	1 0.9	1 0.9
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	256 100.0	40 15.6	34 13.3	57 22.3	90 35.2	27 10.5	0 0.0	8 3.1

I. 療養者の概要 - 14. 過去1年間の入院 - (1) 一番最近の入院 (終了日)

	対象： 過去1年 間の入院 あり対象 者	平成17年 12月以前	平成18年 1～3月	平成18年 4～6月	平成18年 7～9月	平成18年 10月以降	平成18 年・月 不明	無回答
全体	1004 100.0	75 7.5	93 9.3	195 19.4	428 42.6	100 10.0	1 0.1	112 11.2
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	561 100.0	37 6.6	52 9.3	110 19.6	261 46.5	35 6.2	0 0.0	66 11.8
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	71 100.0	7 9.9	10 14.1	15 21.1	30 42.3	7 9.9	0 0.0	2 2.8
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	111 100.0	8 7.2	8 7.2	19 17.1	47 42.3	17 15.3	1 0.9	11 9.9
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	256 100.0	21 8.2	21 8.2	51 19.9	89 34.8	41 16.0	0 0.0	33 12.9

I. 療養者の概要 - 14. 過去1年間の入院 - (2) 入院理由 (MA)

	対象： 過去1年 間の入院 あり対象 者	1. 胃ろう の交換	2. 肺炎	3. 人工呼 吸器の設 定の調整	4. 病状の 評価	5. レスパ イト (家族介 護者の負 担軽減)	6. その他 ※	無回答
全体	1004 100.0	178 17.7	180 17.9	72 7.2	123 12.3	310 30.9	454 45.2	17 1.7
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	561 100.0	105 18.7	67 11.9	55 9.8	64 11.4	210 37.4	233 41.5	12 2.1
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	71 100.0	19 26.8	12 16.9	1 1.4	18 25.4	18 25.4	34 47.9	1 1.4
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	111 100.0	10 9.0	24 21.6	14 12.6	17 15.3	30 27.0	62 55.9	1 0.9
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	256 100.0	42 16.4	76 29.7	1 0.4	24 9.4	50 19.5	122 47.7	3 1.2
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=536)	536 100.0	77 14.4	84 15.7	68 12.7	69 12.9	192 35.8	31 5.8	0 0.0

※6. その他の回答：

- ・ 受療・リハビリ (胃ろう増設、ストマ増設、人工気道の増設、人工呼吸器の装着、カニューレ交換、歯科治療、検査入院、リハビリ)
- ・ 合併症等の検査、治療 (発熱、気管支炎・気胸、他)
- ・ 病状の悪化 (呼吸困難、呼吸停止、脱水、けいれん 他)
- ・ 停電、災害等 (豪雪で往診できなくなるため、台風等自然災害による避難、停電)
- ・ 吸引指導
- ・ 在宅支援の調整

II. 療養者環境の状況 - (1) 療養環境の管理 - 1. 医療費助成等 (MA)

対象： 全対象者	1. 難病医療費助成	2. 身体障害者手帳	3. 心身障害者(児)医療費助成(障)	4. 小児慢性医療費助成	5. 老人医療費助成(副)(69歳以下)	6. 生活保護	7. その他	8. 不明	無回答
全体	1331 100.0	1262 94.8	456 34.3	56 4.2	140 10.5	8 0.6	118 8.9	0 0.0	4 0.3
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	725 96.8	265 35.4	0 0.0	83 11.1	3 0.4	49 6.5	0 0.0	2 0.3
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	85 96.6	78 88.6	22 25.0	16 18.2	1 1.1	3 3.4	0 0.0	0 0.0
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	84 57.1	144 98.0	61 41.5	33 22.4	1 0.7	18 12.2	0 0.0	1 0.7
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	258 75.7	309 90.6	105 30.8	23 6.7	3 0.9	47 13.8	0 0.0	1 0.3
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	738 94.7	760 97.6	270 34.7	0 0.0	12 1.5	42 5.4		

II. 療養者環境の状況 - (1) 療養環境の管理 - 1. 身体障害者手帳の級

対象： 身体障害者手帳あり対象者	1級	2級	3級	4級	5級	6級	無回答	
全体	1262 100.0	1136 90.0	74 5.9	19 1.5	5 0.4	1 0.1	2 0.2	25 2.0
ALS患者：人工呼吸器の使用あり	725 100.0	686 94.6	17 2.3	6 0.8	1 0.1	1 0.1	0 0.0	14 1.9
ALS患者：人工呼吸器の使用なし	78 100.0	59 75.6	9 11.5	7 9.0	1 1.3	0 0.0	0 0.0	2 2.6
ALS以外：人工呼吸器の使用あり	144 100.0	131 91.0	10 6.9	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 2.1
ALS以外：人工呼吸器の使用なし	309 100.0	255 82.5	37 12.0	6 1.9	3 1.0	0 0.0	2 0.6	6 1.9
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=760)	760 100.0	717 94.3	14 1.8	2 0.3	1 0.1	0 0.0	0 0.0	26 3.4

II. 療養者環境の状況 - (1) 療養環境の管理 - 2. 介護保険制度の利用 (SA)

	対象 : 全対象者	1. あり	2. なし	3. 対象外	4. 不明	無回答
全体	1331 100.0	1094 82.2	104 7.8	129 9.7	0 0.0	4 0.3
ALS患者 : 人工呼吸器の使用あり	749 100.0	712 95.1	20 2.7	16 2.1	0 0.0	1 0.1
ALS患者 : 人工呼吸器の使用なし	88 100.0	84 95.5	4 4.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0
ALS以外 : 人工呼吸器の使用あり	147 100.0	57 38.8	32 21.8	57 38.8	0 0.0	1 0.7
ALS以外 : 人工呼吸器の使用なし	341 100.0	235 68.9	48 14.1	56 16.4	0 0.0	2 0.6
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	734 94.2	11 1.4	19 2.4	11 1.4	0 0.0

II. 療養者環境の状況 - (1) 療養環境の管理 - 2. 介護保険制度の利用-1. 要介護度 (SA)

	対象 : 介護保険制度の利用あり対象者	1. 要介護1	2. 要介護2	3. 要介護3	4. 要介護4	5. 要介護5	6. 要支援1	7. 要支援2	無回答
全体	1094 100.0	6 0.5	17 1.6	19 1.7	36 3.3	1008 92.1	0 0.0	0 0.0	8 0.7
ALS患者 : 人工呼吸器の使用あり	712 100.0	5 0.7	9 1.3	8 1.1	20 2.8	665 93.4	0 0.0	0 0.0	5 0.7
ALS患者 : 人工呼吸器の使用なし	84 100.0	1 1.2	6 7.1	5 6.0	7 8.3	62 73.8	0 0.0	0 0.0	3 3.6
ALS以外 : 人工呼吸器の使用あり	57 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 1.8	56 98.2	0 0.0	0 0.0	0 0.0
ALS以外 : 人工呼吸器の使用なし	235 100.0	0 0.0	2 0.9	6 2.6	8 3.4	219 93.2	0 0.0	0 0.0	0 0.0
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=734)	734 100.0	4 0.5	3 0.4	12 1.6	20 2.7	694 94.6	1 0.1	0 0.0	0 0.0

Ⅱ.療養者環境の状況 - (1)療養環境の管理 - 2.介護保険制度の利用-2.前月中の介護サービス利用総単位数

	対象：介護保険制度の利用あり の対象者	0単位										平均	標準 偏差	最大値	最小値	
		1~4999 単位	5000~ 9999 単位	10000~ 14999 単位	15000~ 19999 単位	20000~ 24999 単位	25000~ 29999 単位	30000~ 35829 単位	35830 単位	35831 単位以 上	無回答					
全体	1094 100.0	20 1.8	87 8.0	82 7.5	75 6.9	78 7.1	66 6.0	46 4.2	135 12.3	174 15.9	26 2.4	305 27.9	22725	14162	123115	0
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	712 100.0	12 1.7	53 7.4	55 7.7	45 6.3	49 6.9	32 4.5	30 4.2	86 12.1	129 18.1	16 2.2	205 28.8	23342	14206	123115	0
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	84 100.0	2 2.4	8 9.5	6 7.1	5 6.0	8 9.5	2 2.4	3 3.6	11 13.1	12 14.3	1 1.2	26 31.0	21306	13340	40190	0
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	57 100.0	3 5.3	5 8.8	4 7.0	3 5.3	4 7.0	7 12.3	2 3.5	7 12.3	4 7.0	3 5.3	15 26.3	22153	19903	116120	0
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	235 100.0	3 1.3	20 8.5	17 7.2	21 8.9	17 7.2	25 10.6	11 4.7	31 13.2	28 11.9	6 2.6	56 23.8	21661	12619	58764	0

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 1. 専門医療期間 (SA)

	対象 : 全対象者			1. あり	2. なし	3. 不明	無回答
全体	1331	1034	273	1	23		
	100.0	77.7	20.5	0.1	1.7		
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用あり	749	562	173	1	13		
	100.0	75.0	23.1	0.1	1.7		
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用なし	88	76	12	0	0		
	100.0	86.4	13.6	0.0	0.0		
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用あり	147	127	17	0	3		
	100.0	86.4	11.6	0.0	2.0		
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用なし	341	265	69	0	7		
	100.0	77.7	20.2	0.0	2.1		
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況 (N=779)	779	554	195	30	0		
	100.0	71.1	25.0	3.9	0.0		

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 1. 専門医療期間-(1) 往診の有無 (SA)

	対象 : 専門医療 機関あり 対象者			1. あり	2. なし	無回答
全体	1034	350	484	200		
	100.0	33.8	46.8	19.3		
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用あり	562	247	228	87		
	100.0	44.0	40.6	15.5		
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用なし	76	17	35	24		
	100.0	22.4	46.1	31.6		
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用あり	127	27	75	25		
	100.0	21.3	59.1	19.7		
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用なし	265	55	146	64		
	100.0	20.8	55.1	24.2		
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況 (N=554)	554	315	239	0		
	100.0	56.9	43.1	0.0		

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 1. 専門医療期間-(1) 往診の回数

	対象： 専門医療 機関の往 診あり対 象者		1回	2回	3~4回	5回以上	無回答	平均	標準偏差	最大値	最小値
	全体	350	100.0	162 46.3	113 32.3	48 13.7	11 3.1	16 4.6	1.9	1.26	12
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	247	100.0	108 43.7	84 34.0	38 15.4	6 2.4	11 4.5	1.91	1.11	6	1
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	17	100.0	5 29.4	8 47.1	2 11.8	1 5.9	1 5.9	2.13	1.2	5	1
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	27	100.0	15 55.6	7 25.9	3 11.1	0 0.0	2 7.4	1.6	0.91	4	1
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	55	100.0	32 58.2	13 23.6	5 9.1	3 5.5	2 3.6	1.89	1.86	12	1

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 1. 専門医療期間-(2) 通院の有無 (SA)

	対象： 専門医療 機関あり 対象者		1. あり	2. なし	無回答
	全体	1034	100.0	427 41.3	424 41.0
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	562	100.0	138 24.6	292 52.0	132 23.5
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	76	100.0	45 59.2	22 28.9	9 11.8
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	127	100.0	80 63.0	34 26.8	13 10.2
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	265	100.0	164 61.9	74 27.9	27 10.2
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=554)	554	100.0	147 26.5	407 73.5	0 0.0

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 1. 専門医療期間 - (2) 通院の回数

	対象： 専門医療 機関の通 院あり対 象者	1回	2回	3~4回	5回以上	無回答	平均	標準偏差	最大値	最小値
全体	427 100.0	295 69.1	59 13.8	19 4.4	7 1.6	47 11.0	1.39	1	10	1
A L S患者：人工呼吸器の使用あり	138 100.0	97 70.3	16 11.6	4 2.9	2 1.4	19 13.8	1.31	0.9	8	1
A L S患者：人工呼吸器の使用なし	45 100.0	36 80.0	5 11.1	0 0.0	1 2.2	3 6.7	1.29	1.11	8	1
A L S以外：人工呼吸器の使用あり	80 100.0	52 65.0	16 20.0	5 6.3	2 2.5	5 6.3	1.49	0.96	6	1
A L S以外：人工呼吸器の使用なし	164 100.0	110 67.1	22 13.4	10 6.1	2 1.2	20 12.2	1.42	1.07	10	1

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 2. 地域主治医 (SA)

	対象： 全対象者	1. あり	2. なし	3. 不明	無回答
全体	1331 100.0	1079 81.1	226 17.0	0 0.0	26 2.0
A L S患者：人工呼吸器の使用あり	749 100.0	637 85.0	90 12.0	0 0.0	22 2.9
A L S患者：人工呼吸器の使用なし	88 100.0	68 77.3	19 21.6	0 0.0	1 1.1
A L S以外：人工呼吸器の使用あり	147 100.0	105 71.4	42 28.6	0 0.0	0 0.0
A L S以外：人工呼吸器の使用なし	341 100.0	264 77.4	74 21.7	0 0.0	3 0.9
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	663 85.1	99 12.7	17 2.2	0 0.0

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 2. 地域主治医-(1) 往診の有無 (SA)

	対象 : 地域主治医あり対象者		2. なし 無回答	
	1. あり	無回答	2. なし	無回答
全体	1079 100.0	976 90.5	50 4.6	53 4.9
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用あり	637 100.0	609 95.6	10 1.6	18 2.8
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用なし	68 100.0	50 73.5	7 10.3	11 16.2
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用あり	105 100.0	93 88.6	5 4.8	7 6.7
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用なし	264 100.0	220 83.3	28 10.6	16 6.1
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況 (N=663)	663 100.0	629 94.9	34 5.1	0 0.0

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 2. 地域主治医-(1) 往診の回数

	対象 : 地域主治医の往診あり対象者					平均	標準偏差	最大値	最小値
	1回	2回	3~4回	5回以上	無回答				
全体	976 100.0	96 9.8	380 38.9	379 38.8	90 9.2	31 3.2	2.15	30	1
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用あり	609 100.0	56 9.2	214 35.1	261 42.9	59 9.7	19 3.1	1.95	20	1
A L S 患者 : 人工呼吸器の使用なし	50 100.0	8 16.0	22 44.0	14 28.0	6 12.0	0 0.0	2.26	12	1
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用あり	93 100.0	6 6.5	41 44.1	35 37.6	7 7.5	4 4.3	1.86	12	1
A L S 以外 : 人工呼吸器の使用なし	220 100.0	26 11.8	103 46.8	67 30.5	17 7.7	7 3.2	2.63	30	1

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 2. 地域主治医-(2) 通院の有無 (SA)

	対象： 地域主治 医あり対 象者		1. あり		2. なし		無回答	
全体	1079	100.0	78	7.2	484	44.9	517	47.9
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	637	100.0	17	2.7	295	46.3	325	51.0
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	68	100.0	11	16.2	26	38.2	31	45.6
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	105	100.0	11	10.5	53	50.5	41	39.0
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	264	100.0	39	14.8	109	41.3	116	43.9
(参考：平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況 (N=663)	663	100.0	24	3.6	639	96.4	0	0.0

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 2. 地域主治医-(2) 通院の回数

	対象： 地域主治 医の通院 あり対象 者		1回	2回	3~4回	5回以上	無回答	平均	標準偏差	最大値	最小値
全体	78	100.0	41	52.6	11	14.1	11.5	6	7.7	14.1	1
A L S 患者：人工呼吸器の使用あり	17	100.0	6	35.3	3	17.6	0.0	4	23.5	23.5	1
A L S 患者：人工呼吸器の使用なし	11	100.0	7	63.6	2	18.2	0.0	1	9.1	9.1	1
A L S 以外：人工呼吸器の使用あり	11	100.0	5	45.5	1	9.1	3	0	0.0	18.2	1
A L S 以外：人工呼吸器の使用なし	39	100.0	23	59.0	5	12.8	6	4	1.74	10.3	1

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 3. 訪問指導事業の利用 (SA)

	対象 : 全対象者			
	1. あり	2. なし	3. 不明	無回答
全体	1331 100.0	153 11.5	1091 82.0	35 2.6
A L S患者 : 人工呼吸器の使用あり	749 100.0	99 13.2	601 80.2	24 3.2
A L S患者 : 人工呼吸器の使用なし	88 100.0	10 11.4	74 84.1	3 3.4
A L S以外 : 人工呼吸器の使用あり	147 100.0	12 8.2	124 84.4	7 4.8
A L S以外 : 人工呼吸器の使用なし	341 100.0	31 9.1	288 84.5	17 5.0
(参考:平成15年度調査)ALS呼吸器あり 保健所の把握状況(N=779)	779 100.0	70 9.0	645 82.8	64 8.2
				0 0.0

II. 療養者環境の状況 - (2) 療養者の適切な医学管理 - 3. 訪問指導事業の利用回数

	対象 : 訪問指導事業の利用あり対象者						平均	標準偏差	最大値	最小値
	1回	2回	3~4回	5回以上	無回答					
全体	153 100.0	61 39.9	41 26.8	27 17.6	8 5.2	16 10.5	2.94	5.41	48	1
A L S患者 : 人工呼吸器の使用あり	99 100.0	39 39.4	27 27.3	16 16.2	5 5.1	12 12.1	3.26	6.55	48	1
A L S患者 : 人工呼吸器の使用なし	10 100.0	2 20.0	3 30.0	3 30.0	1 10.0	1 10.0	2.67	1.58	6	1
A L S以外 : 人工呼吸器の使用あり	12 100.0	6 50.0	4 33.3	1 8.3	1 8.3	0 0.0	2.5	3.12	12	1
A L S以外 : 人工呼吸器の使用なし	31 100.0	13 41.9	7 22.6	7 22.6	1 3.2	3 9.7	2.29	2.19	12	1