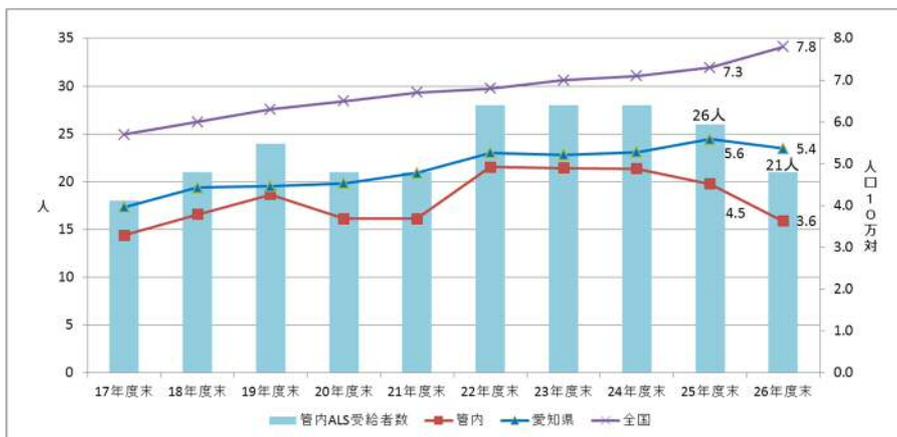


第2章 管内のALS患者の状況

1 ALS患者数推移（指定難病特定疾病医療給付者証所持者数推移）

管内のALS患者数は、平成26年度末時点で21人、人口10万対3.6と、県や全国より低く、大きな増減はなく推移している。新規認定者数は平成26年度は2名であったが、平成27年度は平成28年3月10日現在で9名（愛知県指定難病特定医療費管理システムより）である。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という）が施行（平成26年5月30日）され、医療給付の基準が重度化されたが、当保健所管内新規申請者の場合、診断後間もない軽症者においても、内服、点滴治療により「軽症高額該当基準」に該当している状況であり、難病法前後でのALS患者の認定状況に差はみられていない。



（愛知県衛生年報、厚生労働省衛生行政報告例データより作図）

図1 ALS患者医療給付者証所持者数推移

2 在宅療養ALS患者の状況（平成27年12月末現在で在宅療養中17名）

ア 介助等の状況

	在宅療養者数	日常生活状況				身体障害者手帳等級					介護認定				
		全介助	部分介助	不自由だが自立	自立	1級	2級	3級	なし	その他*	要介護5	要支援1	要介護2	対象外(年齢)	なし
管内計	17	6	4	3	4	4	3	1	7	2	4	2	1	8	2

*「その他」は申請中又は未把握

在宅療養者 17 名のうち、半数以上の 10 名は日常生活上何らかの介助を要しており、うち 6 名は全介助である。また、7 名は身体障害者 1、2 級で重度の障害等級である。1 名は、40 歳未満で介護保険の対象外の年齢である。

イ 医療処置等の状況

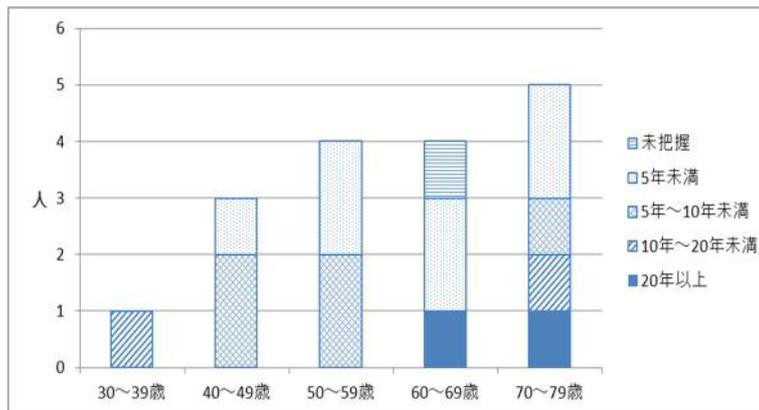
TPPV：気管切開による人工呼吸 NPPV：鼻マスクによる人工呼吸

	医療処置者数	医療処置管理（種類）						情報提供同意*
		気管切開	TPPV	NPPV	吸引	経管栄養	胃ろう	
平成 27 年 12 月末 (在宅療養者 17 名)	4	1	1	1	3	1	3	3
平成 26 年 12 月末 (在宅療養者 16 名)	9	3	2	1	5	1	7	0

*「情報提供同意」は、各市の避難行動要支援者名簿の情報提供の同意

医療処置管理のある患者の災害時避難行動要支援者名簿の情報提供の同意状況については、平成 26 年度は 9 名中 0 名（0%）であった。平成 27 年度は今回の事業実施により地区担当保健師から意図的に働きかけたこともあり、4 名中 3 名（75%）の同意が得られている。同意の得られていない 1 名については、今後確認予定である。

ウ 年齢区分別療養期間 n=17 名



【年齢】

平均 60 歳

最年長 79 歳、最年少 38 歳

【療養期間】

平均 6.9 年

最長 28 年、最短 1 年

在宅療養者の平均年齢は 60 歳であるが年齢幅は大きく、療養期間は長い者で 28 年（人工呼吸器装着なし）となっている。