

沖縄県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)の発症と在宅療養状況について

- 1) 沖縄県 地域保健課
- 2) 沖縄県難病相談支援センター 認定NPO法人アンビシャス
- 3) 独立行政法人国立病院機構
沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター

佐喜眞 和弥¹、○照喜名通²、諏訪園秀吾³

沖縄県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)の発症と在宅療養状況について

1)沖縄県 地域保健課

2)沖縄県難病相談支援センター 認定NPO法人アンビシャス

3)独立行政法人国立病院機構沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター

佐喜眞 和弥¹、○照喜名通²、諏訪園秀吾³

COI: 発表者について申告すべきものではありません。

【目的】筋萎縮性側索硬化症を発症し、病状の進行に伴い、気管切開し人工呼吸器装着をする割合の把握とその療養先を把握することで、今後の非常時電源確保における予算の確保や、その要因を調査することで、今後の対策を講じる。

【方法】各保健所で把握しているケース状況をアンケート形式で匿名性をもって、発症年月、発症年齢、人工呼吸器装着有無、導入年月、装置導入無し理由、同居家族、療養場所を回答してもらい、その集計結果を基に検討する。

発表の流れ

I) 難病患者数の変遷

II) 気切群の特徴

III) 非常時電源確保の特徴

IV) まとめ

最近、ALSの在宅率は減ってない？

- 非常時電源の貸与件数が減少

- レスパイト入院費補助事業の件数減少

仮説)

- ・延命しない人が増えているのか？
- ・在宅療養でなく、施設入所が増えているのか？

I-1)難病患者数の変遷

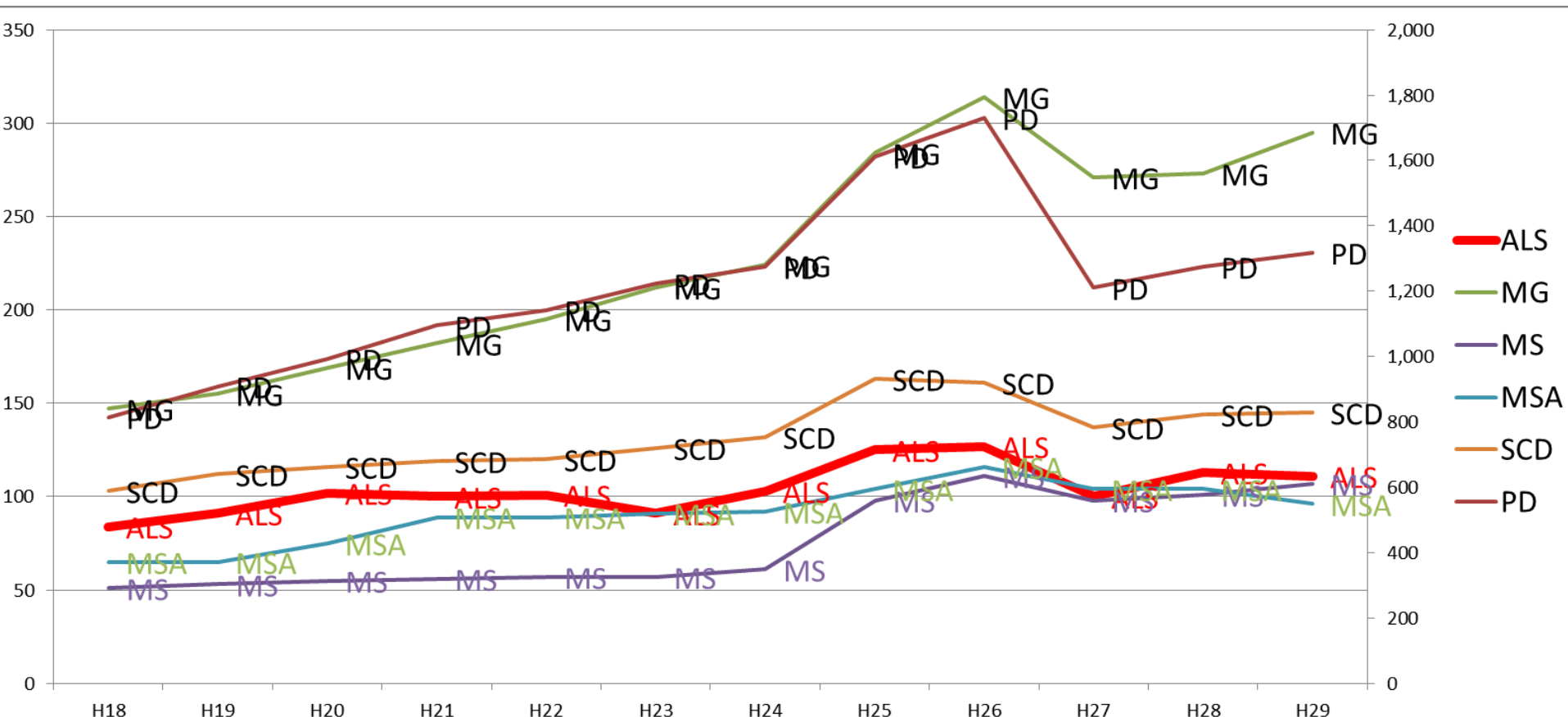
I-1-a)沖縄の全疾患

I-1-b)全国の全疾患

I-2-a)沖縄のALS

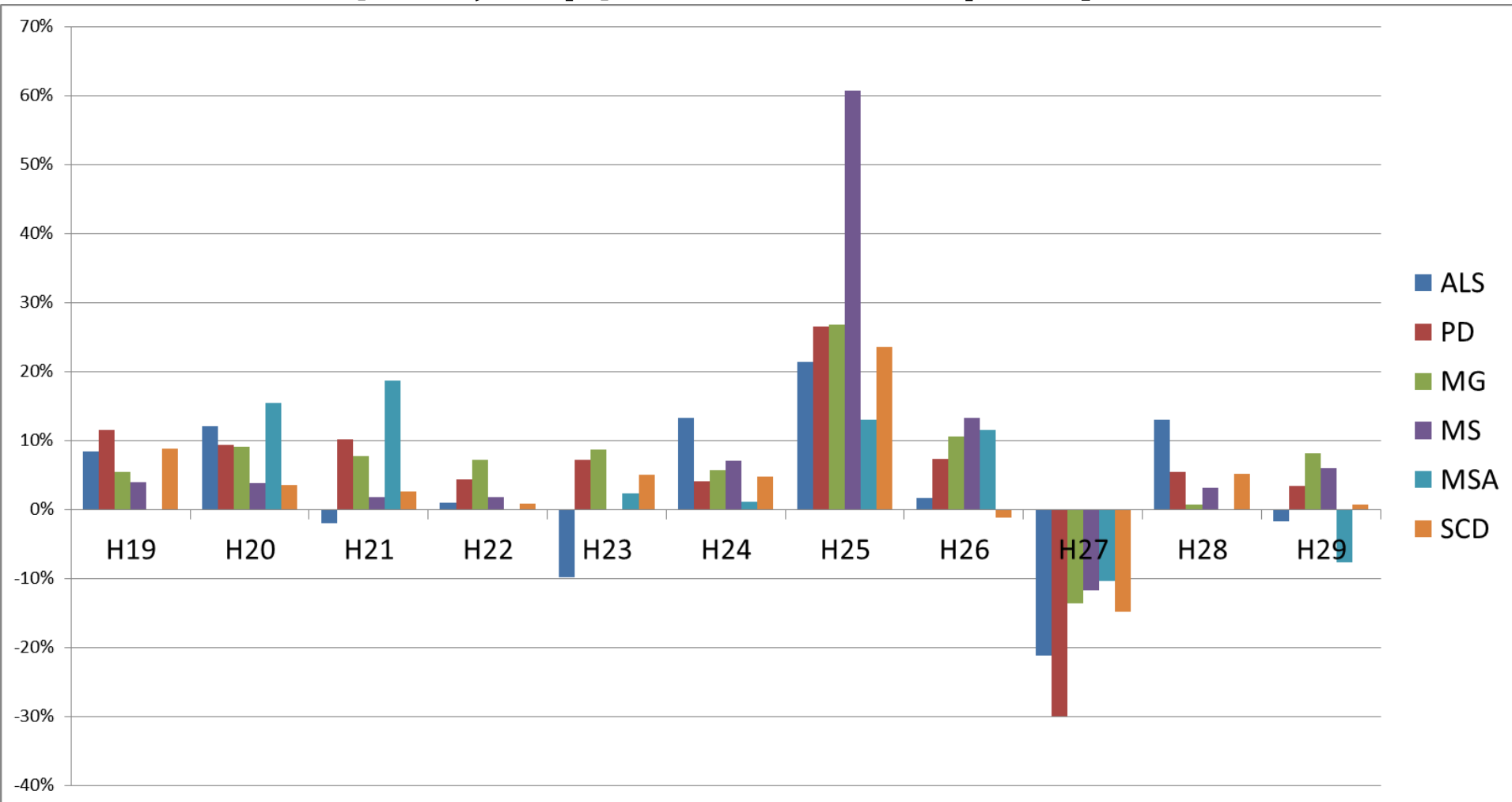
I-2-b)全国のALS

受給者数件数推移(沖縄県)



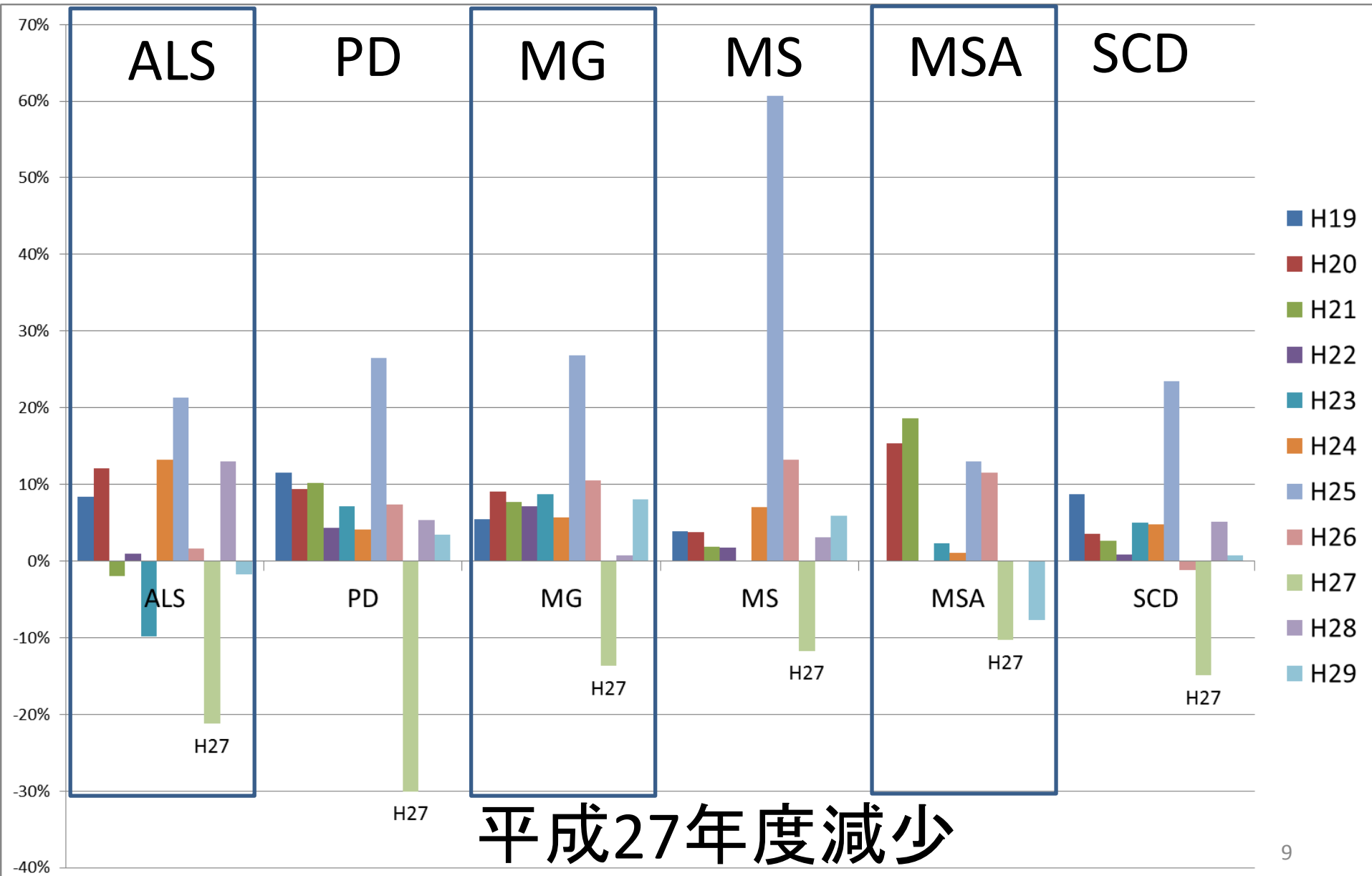
全体的に平成27年度に減少

件数増減率（沖縄県）



平成27年度減少

件数増減率（沖縄県）



I-1)難病患者数の変遷

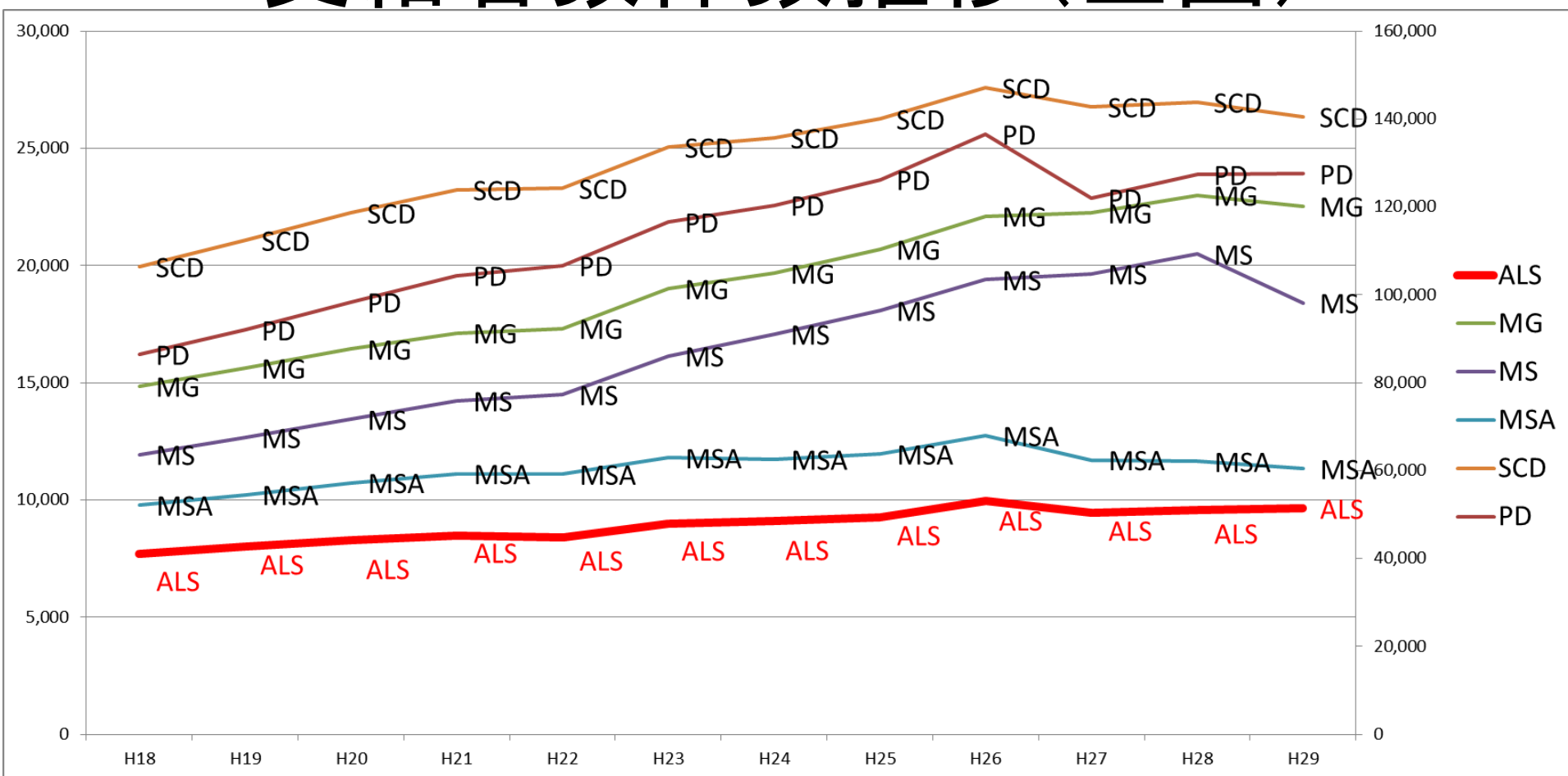
I-1-a)沖縄の全疾患

I-1-b)全国の全疾患

I-2-a)沖縄のALS

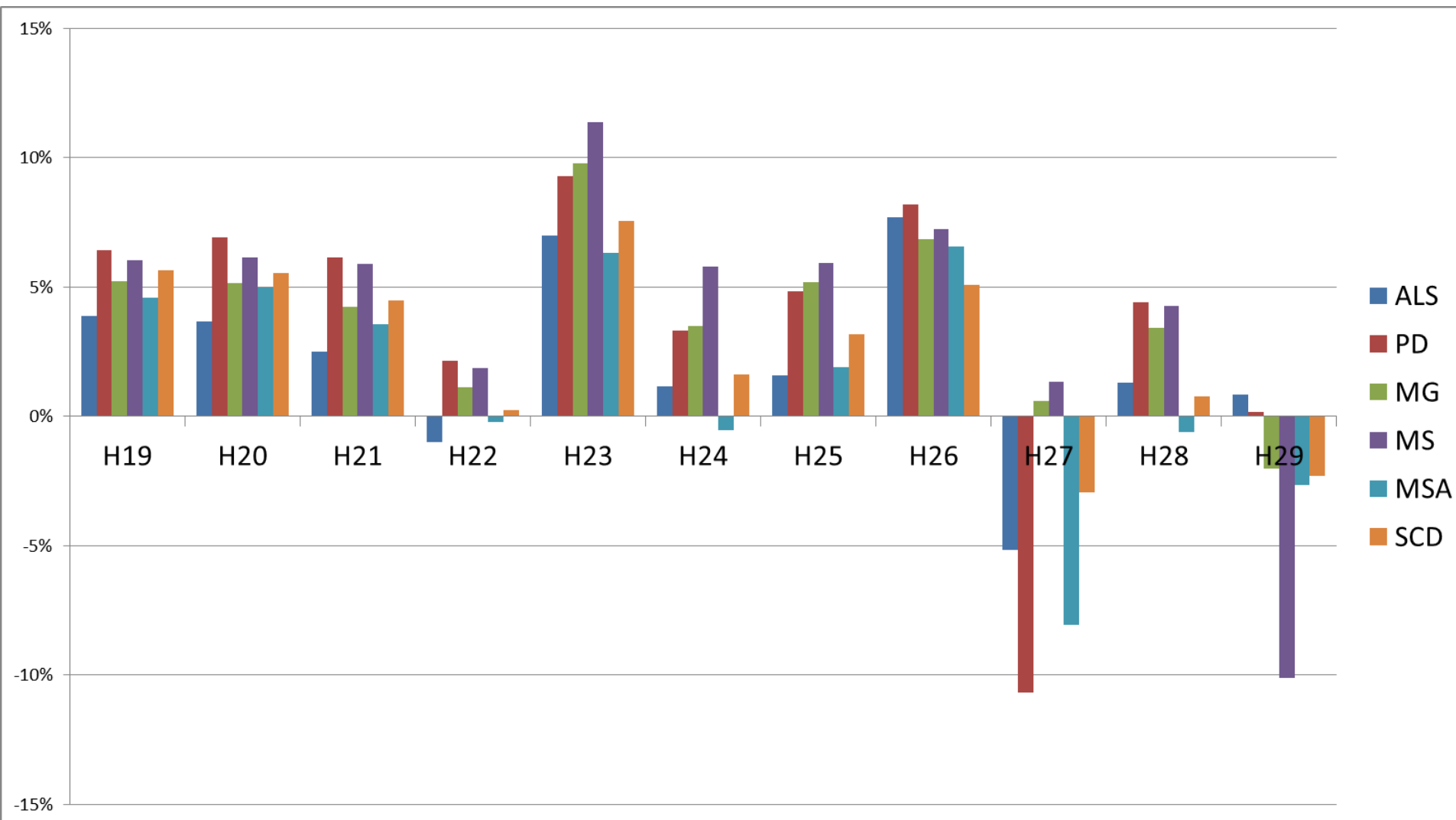
I-2-b)全国のALS

受給者数件数推移(全国)



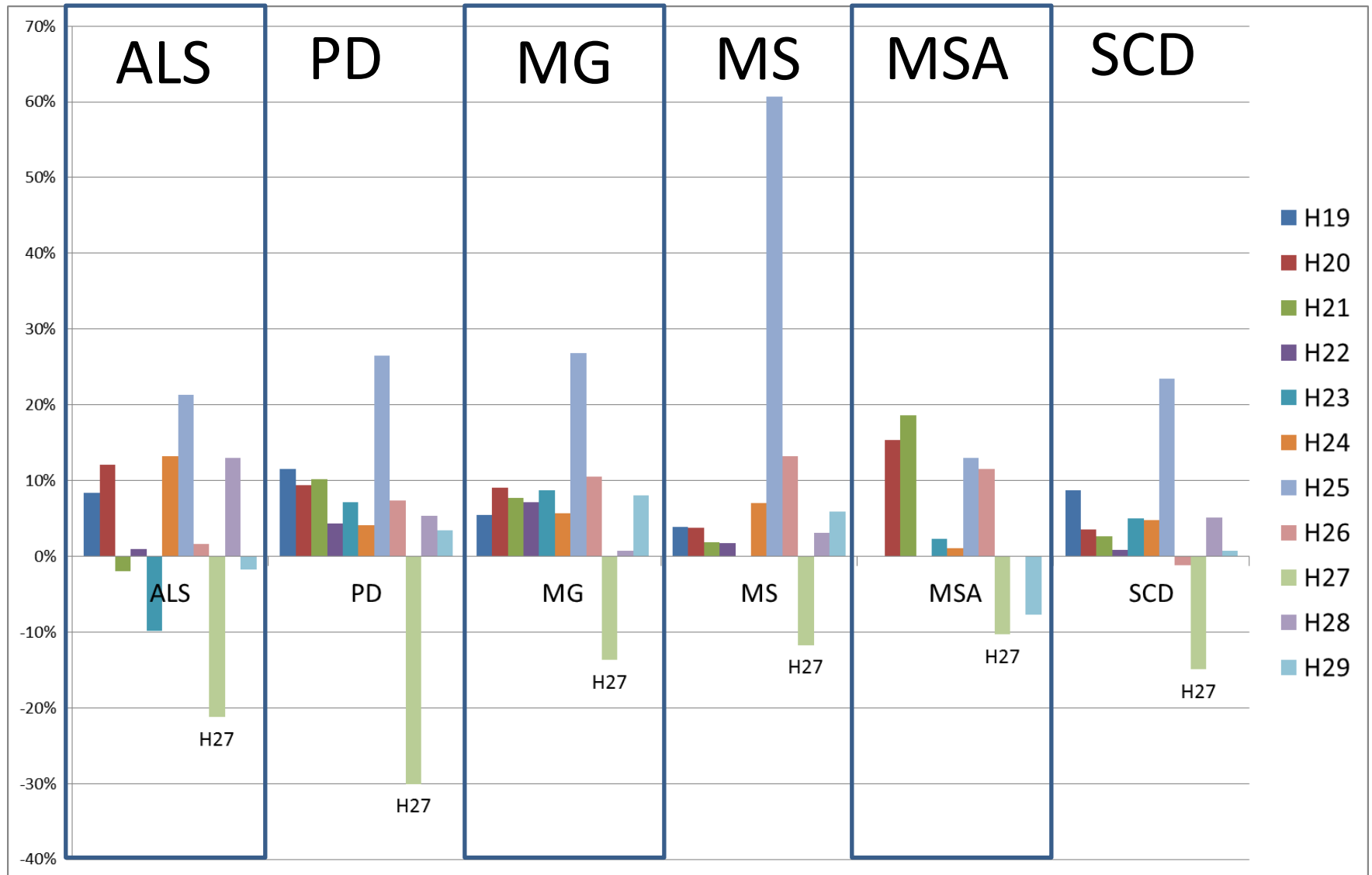
全体的に増加傾向 MSAとALSは微増

件数増減率(全国)



平成27年度と平成29年度に減少

件数増減率(全国)



平成27年度と平成29年度に減少

I-1)難病患者数の変遷

I-1-a)沖縄の全疾患

I-1-b)全国の全疾患

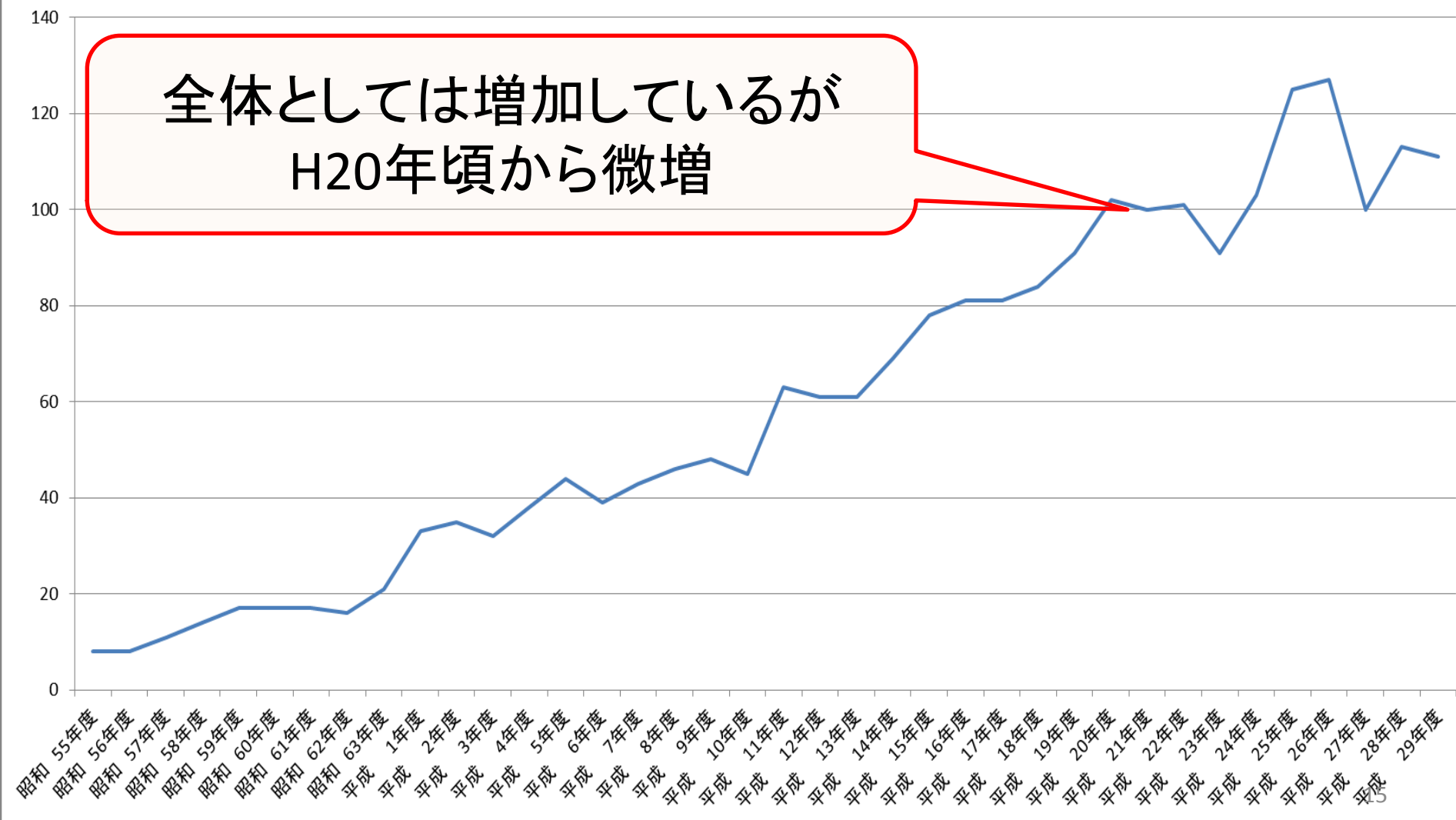
I-2-a)沖縄のALS

I-2-b)全国のALS

沖縄県ALS申請件数

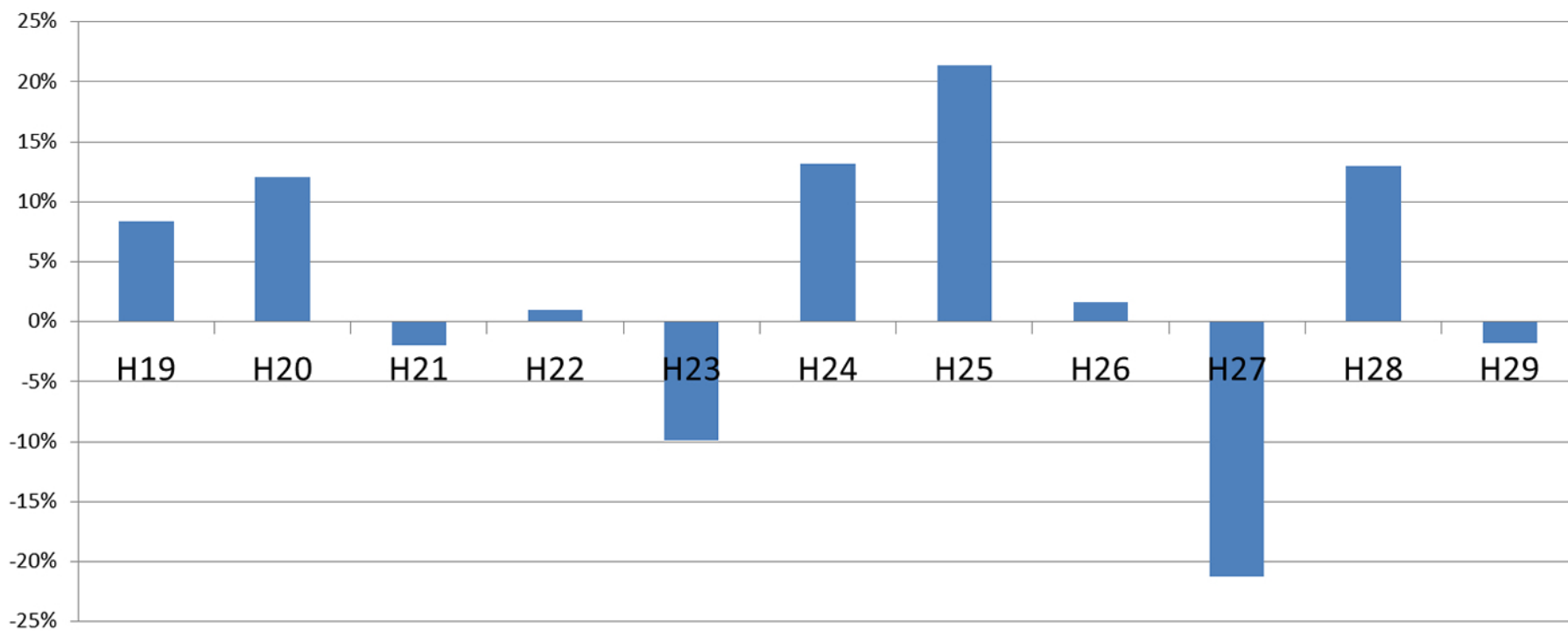
筋萎縮性側索硬化症(沖縄県)38年間の推移

全体としては増加しているが
H20年頃から微増



直近のALS件数増減率（沖縄県）

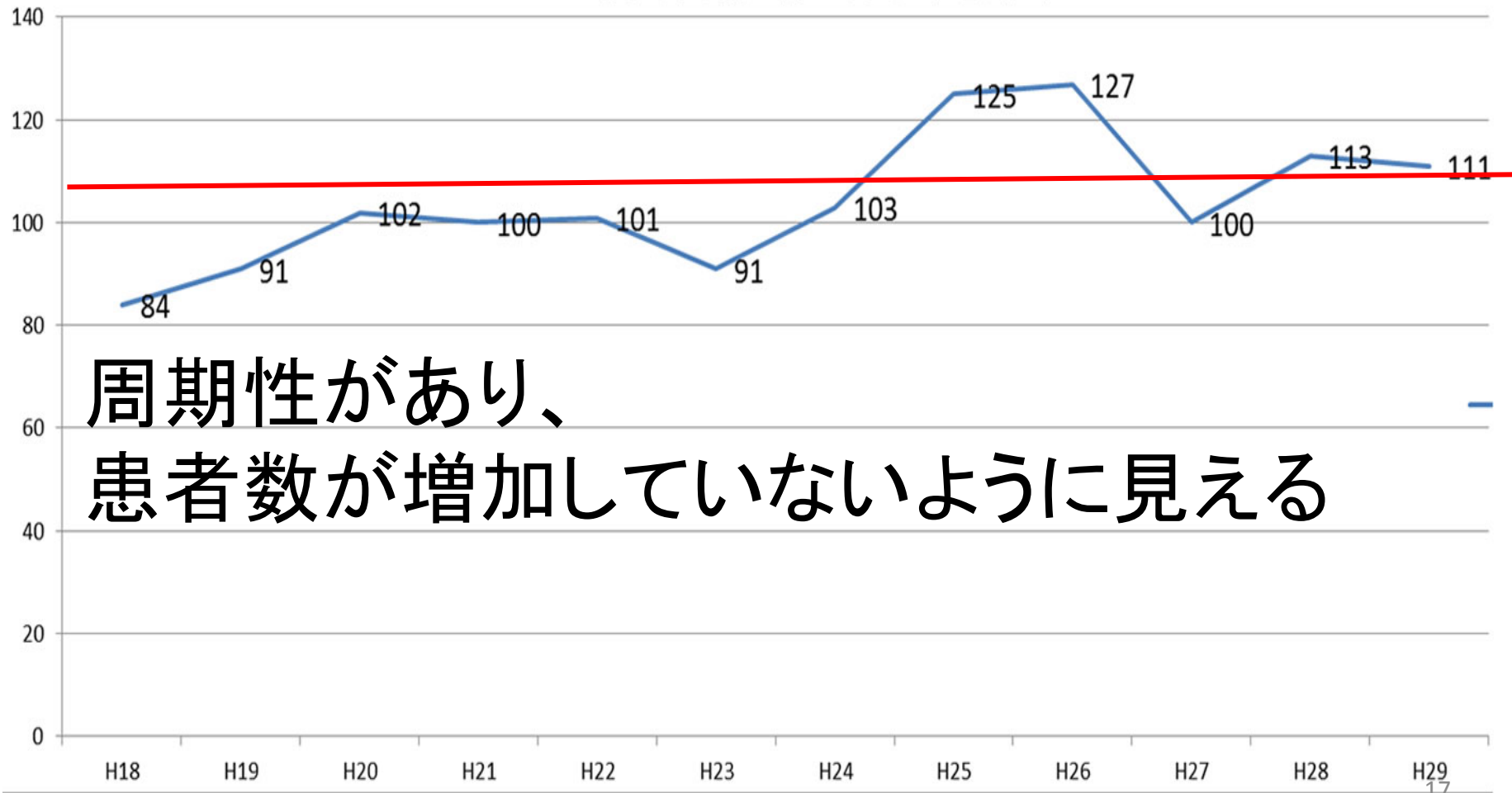
ALS件数増減率推移（沖縄県）



周期的に増減しているように見えるが、
増加傾向

直近10年の動き申請件数

ALS件数推移(沖縄県)



I-1)難病患者数の変遷

I-1-a)沖縄の全疾患

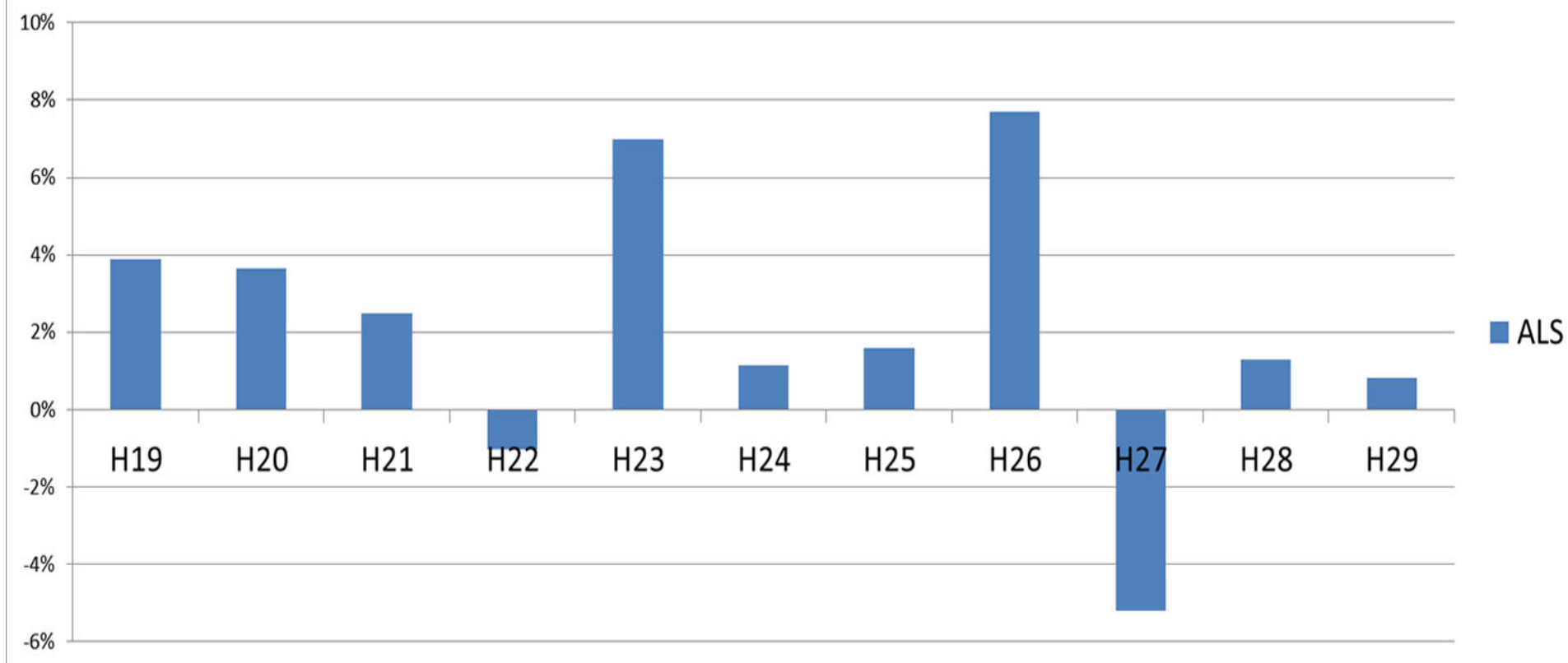
I-1-b)全国の全疾患

I-2-a)沖縄のALS

I-2-b)全国のALS

直近のALS件数増減率(全国)

ALS件数増減率推移(全国)



平成22年度と平成27年度に減少しているものの、
全体的に増加傾向

申請件数把握だけの限界

件数

新規

継続

死亡

新規

継続

死亡

発表の流れ

I) 難病患者数の変遷

II) 気切群の特徴

III) 非常時電源確保の特徴

IV) まとめ

II) 気切の特徴

II-1) 気切群の特徴

II-1-a) 家族構成の特徴

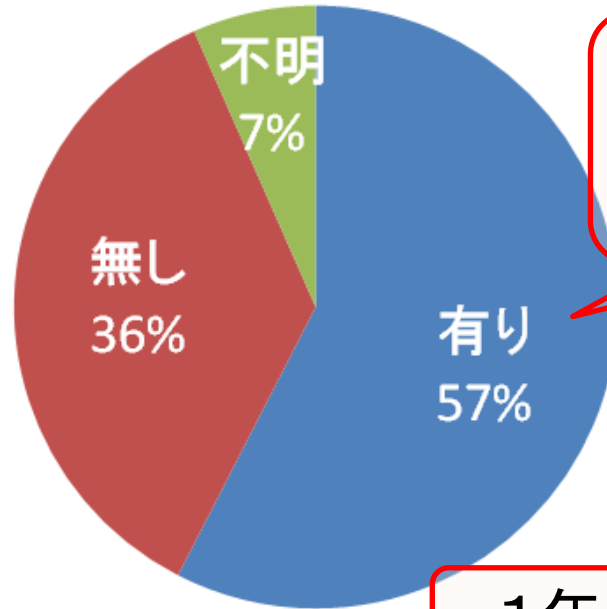
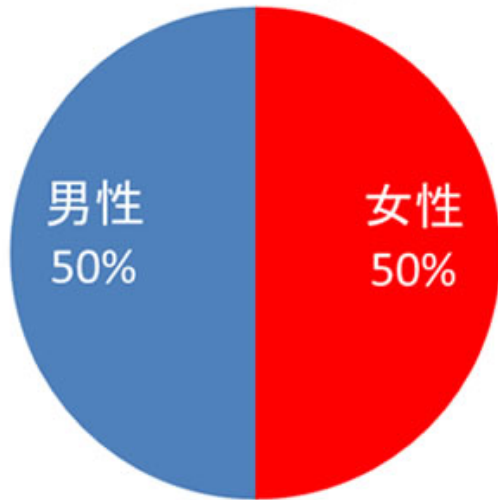
II-1-b) 療養場所の特徴

保健所での調査

- 対象機関：保健所（6か所）
- 調査方法：県難病主幹課より各保健所へ調査票の回答を依頼
- 調査内容：発症年月、発症年齢、人工呼吸器装着有無、導入年月、装置導入無し理由、同居家族、療養場所、非常時電源貸与状況など
- 調査日：平成30年9月末現在
- 対象疾患：筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- 条 件：現在指定難病受給者のみ
- 回収結果：106件（100%）
- 配慮事項：個人や地域が特定されるデータ情報削除

患者群の背景

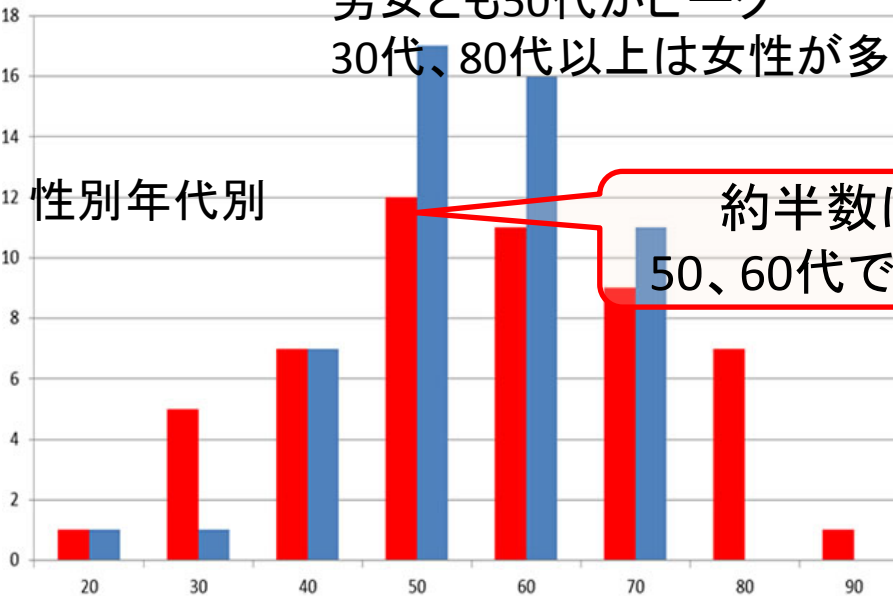
性別 (ALS)



気切率
57%

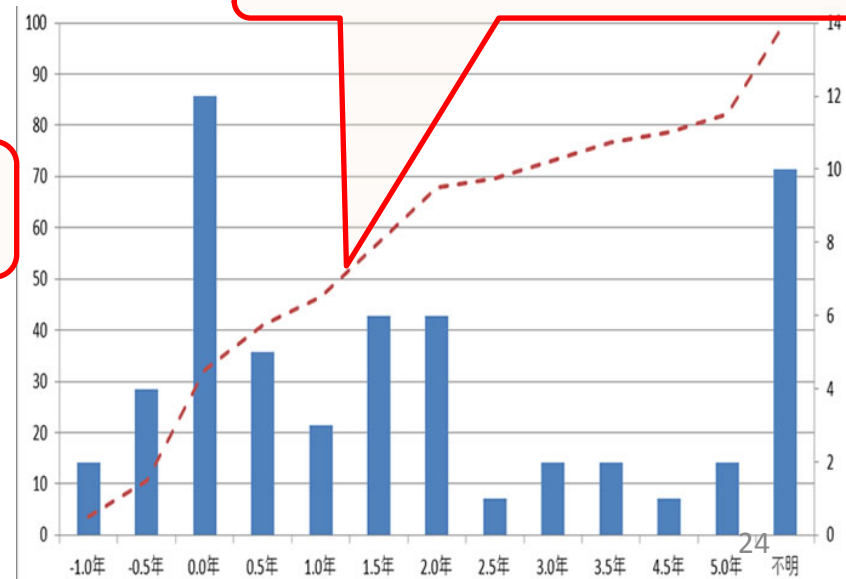
男女とも50代がピーク
30代、80代以上は女性が多い

性別年代別

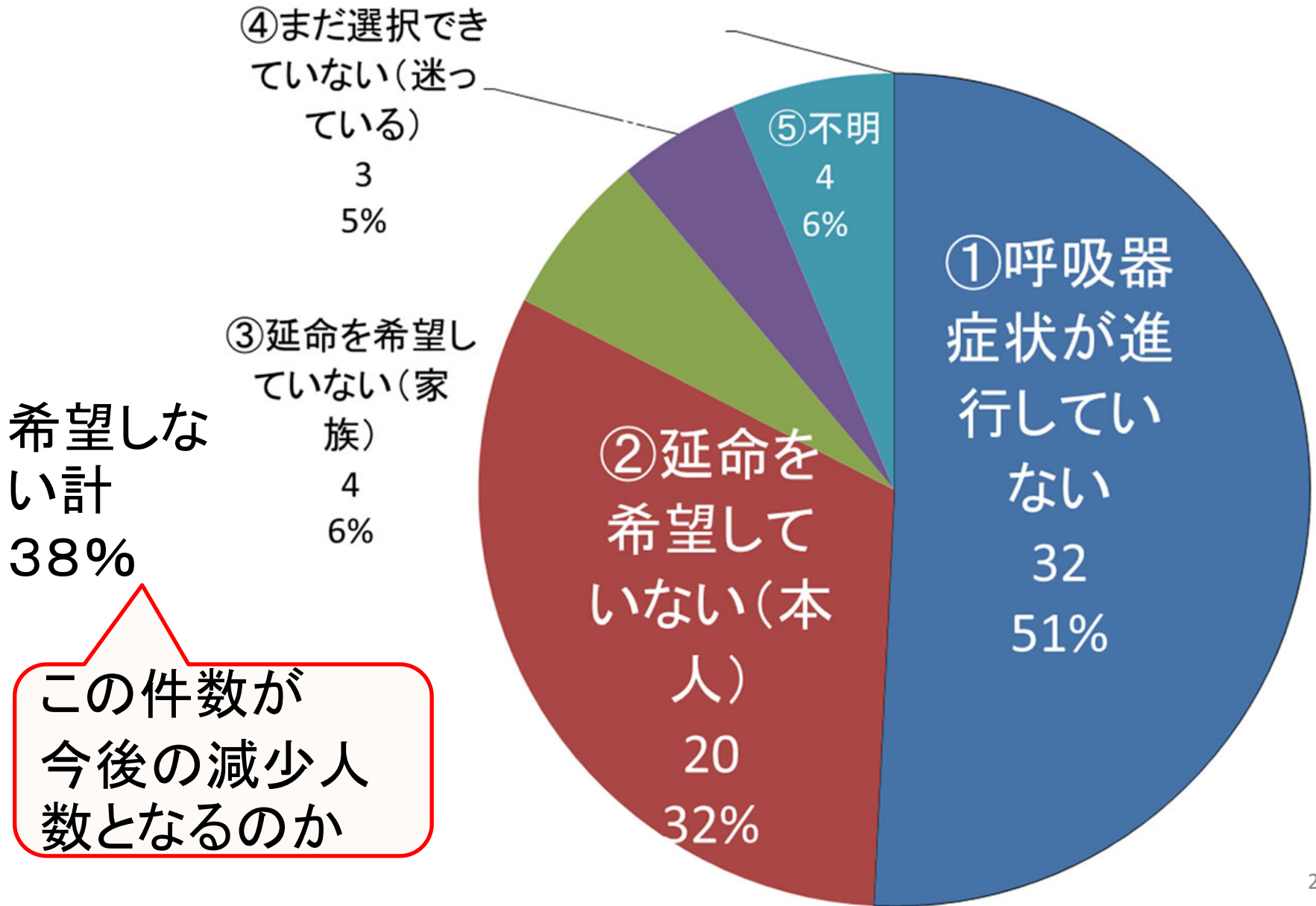


約半数は
50、60代で発症

1年で装着が50%



呼吸器装着していない人の理由



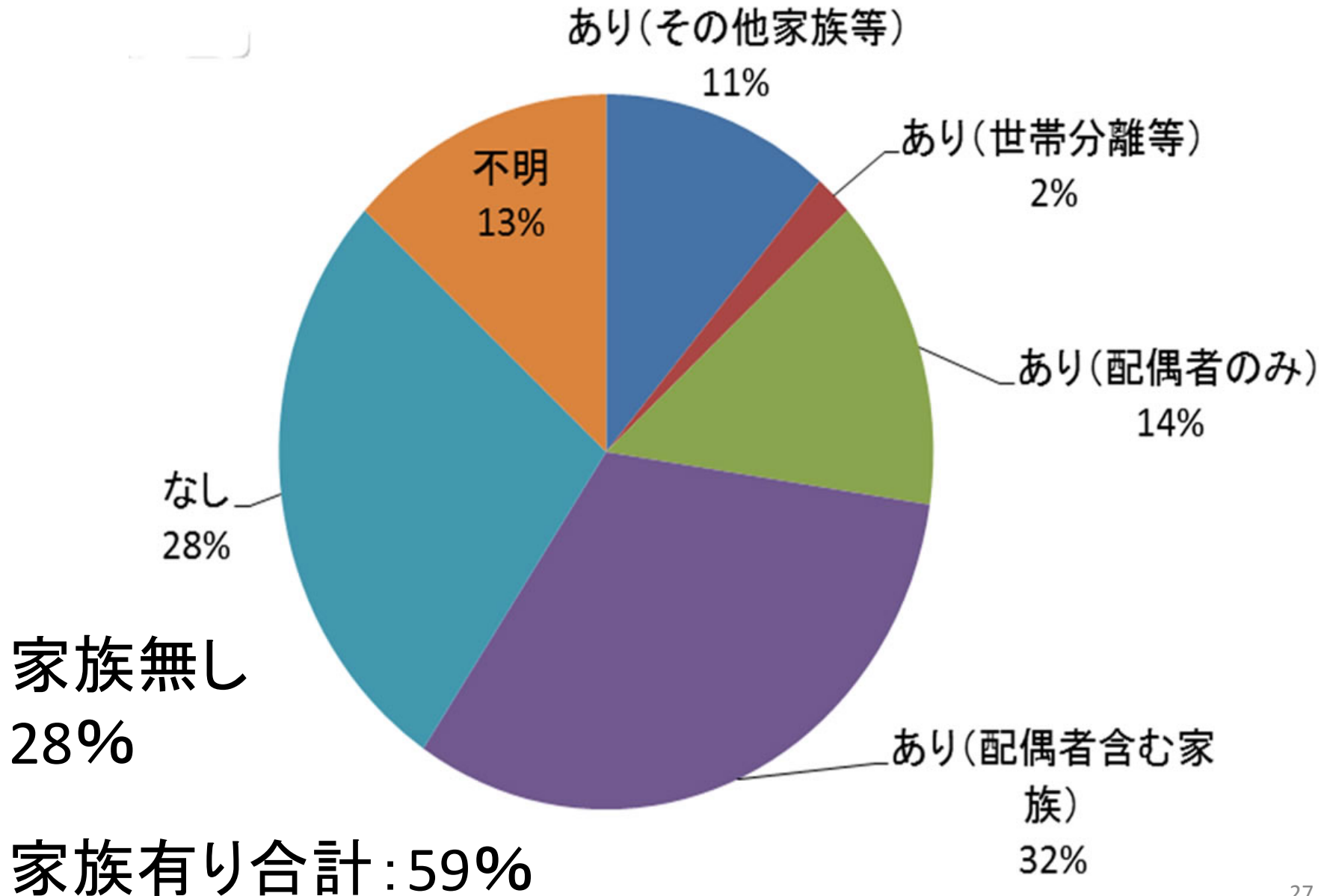
II) 気切の特徴

II-1) 気切群の特徴

II-1-a) 家族構成の特徴

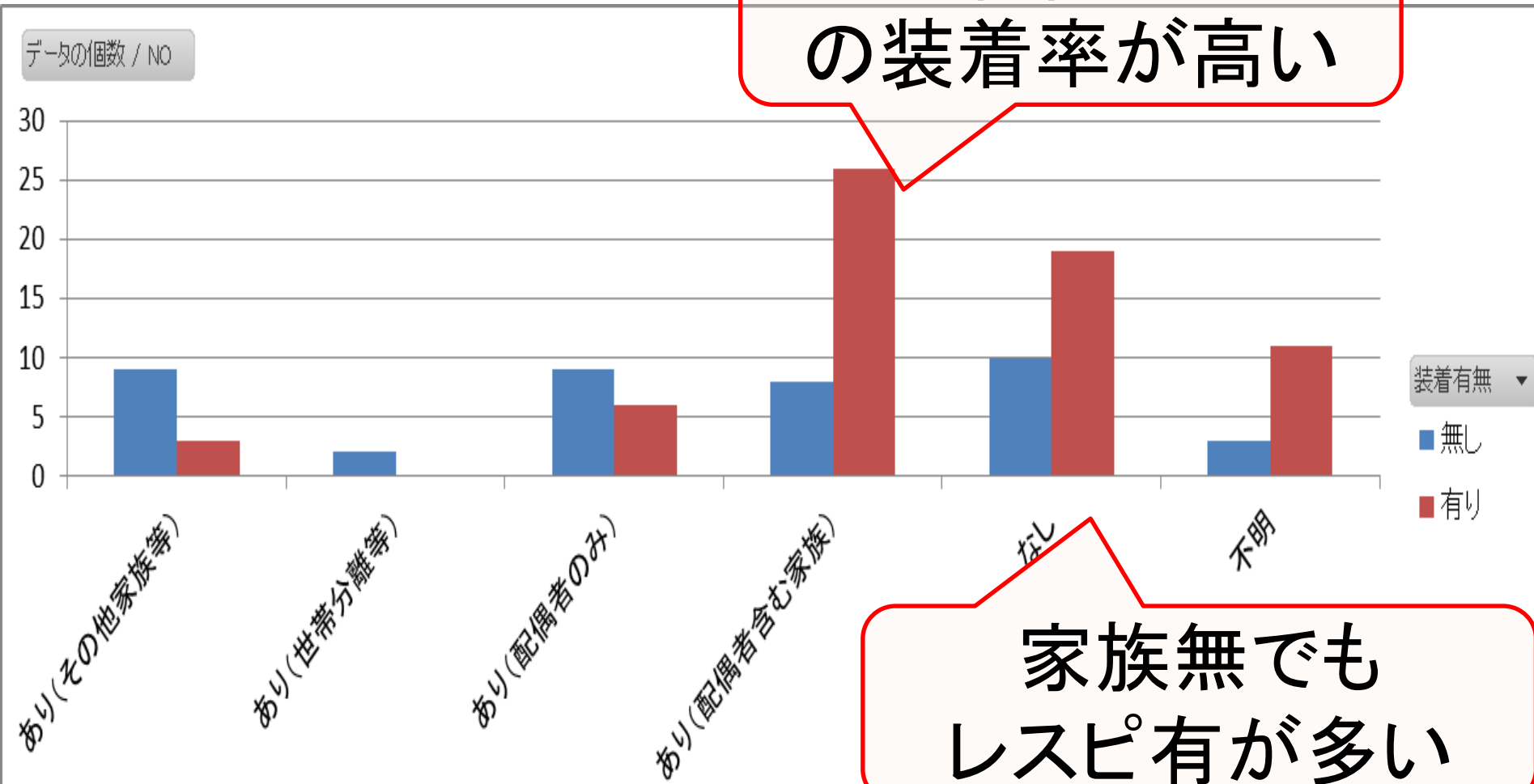
II-1-b) 療養場所の特徴

家族構成



家族構成別人工呼吸器装着有無

配偶者含む家族
の装着率が高い



II) 気切の特徴

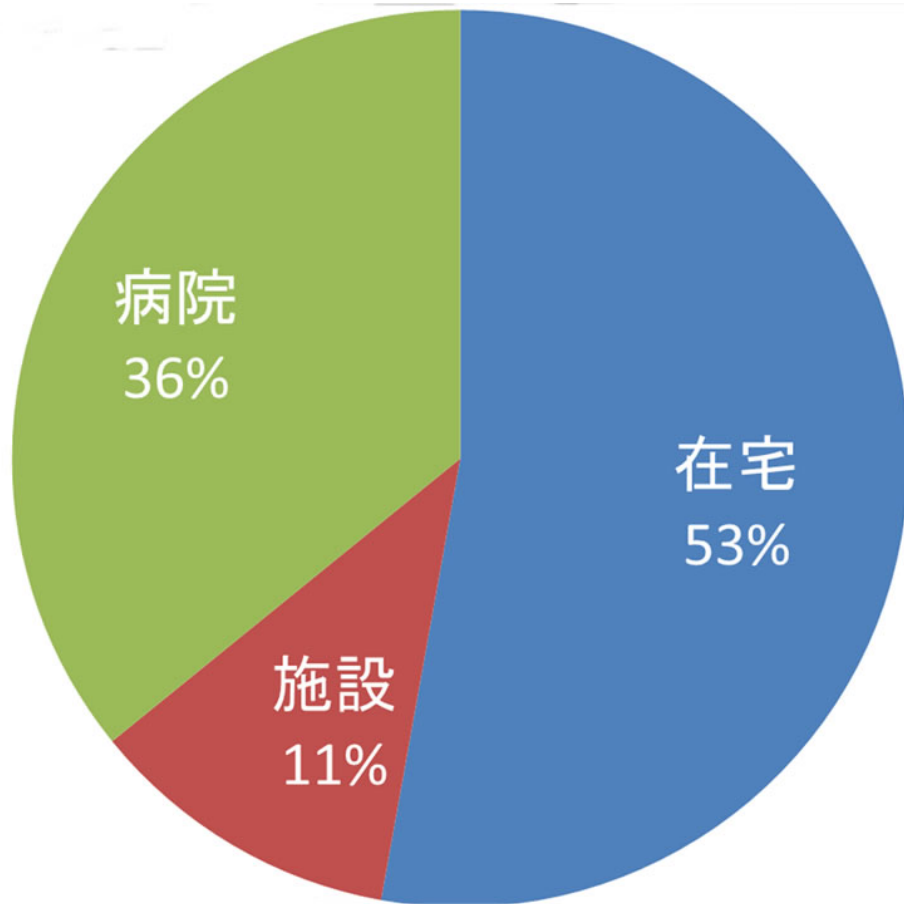
II-1) 気切群の特徴

II-1-a) 家族構成の特徴

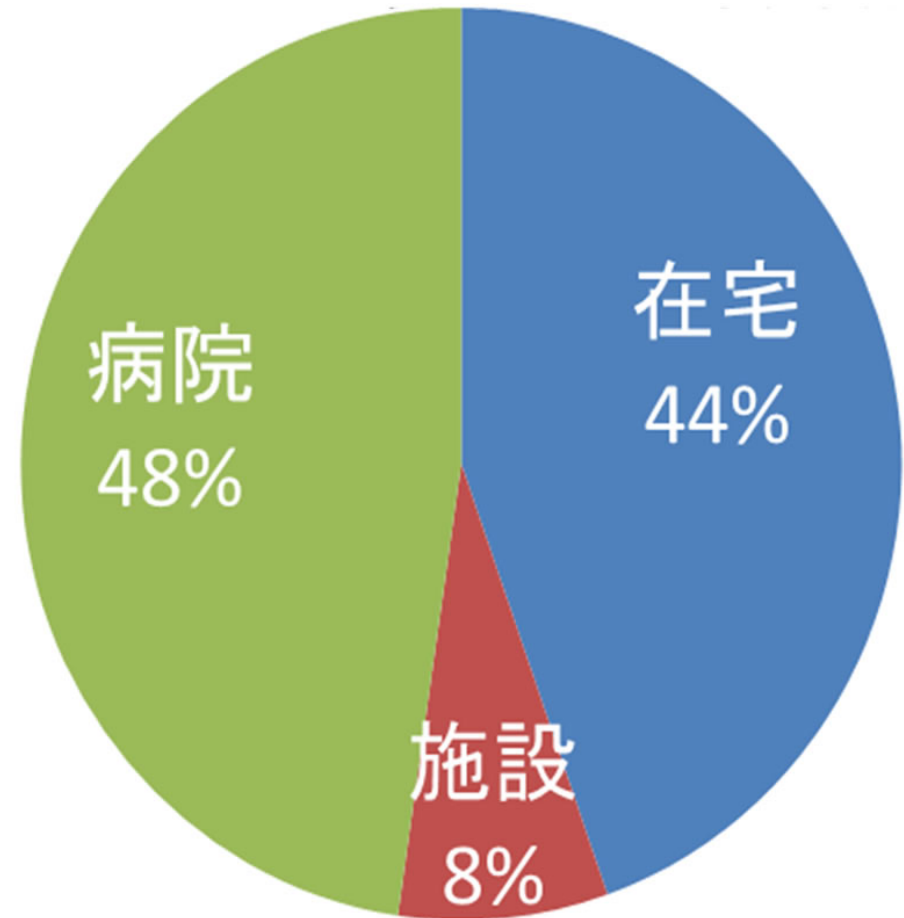
II-1-b) 療養場所の特徴

療養場所別件数

全体



人工呼吸器装着者

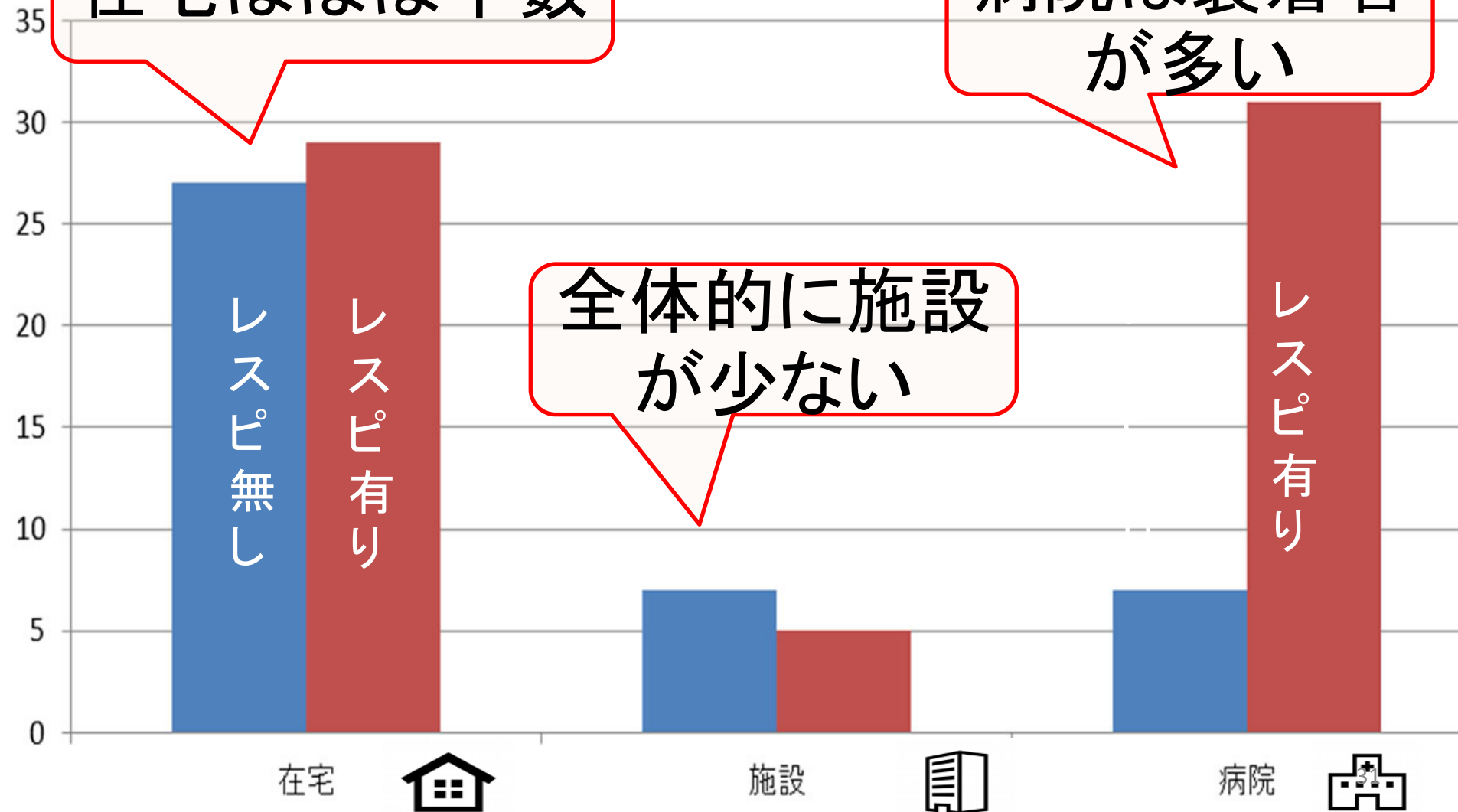


人工呼吸器有無別の療養場所別比較

在宅はほぼ半数

病院は装着者が多い

全体的に施設が少ない



仮説)

・在宅療養でなく、施設入所が増えているのか？

実際)

施設入所は少ない結果だが、
経年調査では無いので、
多くなったのか、少なくなったのか不明。

発表の流れ

I) 難病患者数の変遷

II) 気切群の特徴

III) 非常時電源確保の特徴

IV) まとめ

県)非常時電源確保貸与事業

沖縄県難病相談支援センターでは、

A.人工呼吸器純正外部バッテリー

B.発電機

の貸与を平成24年度から実施

対象者

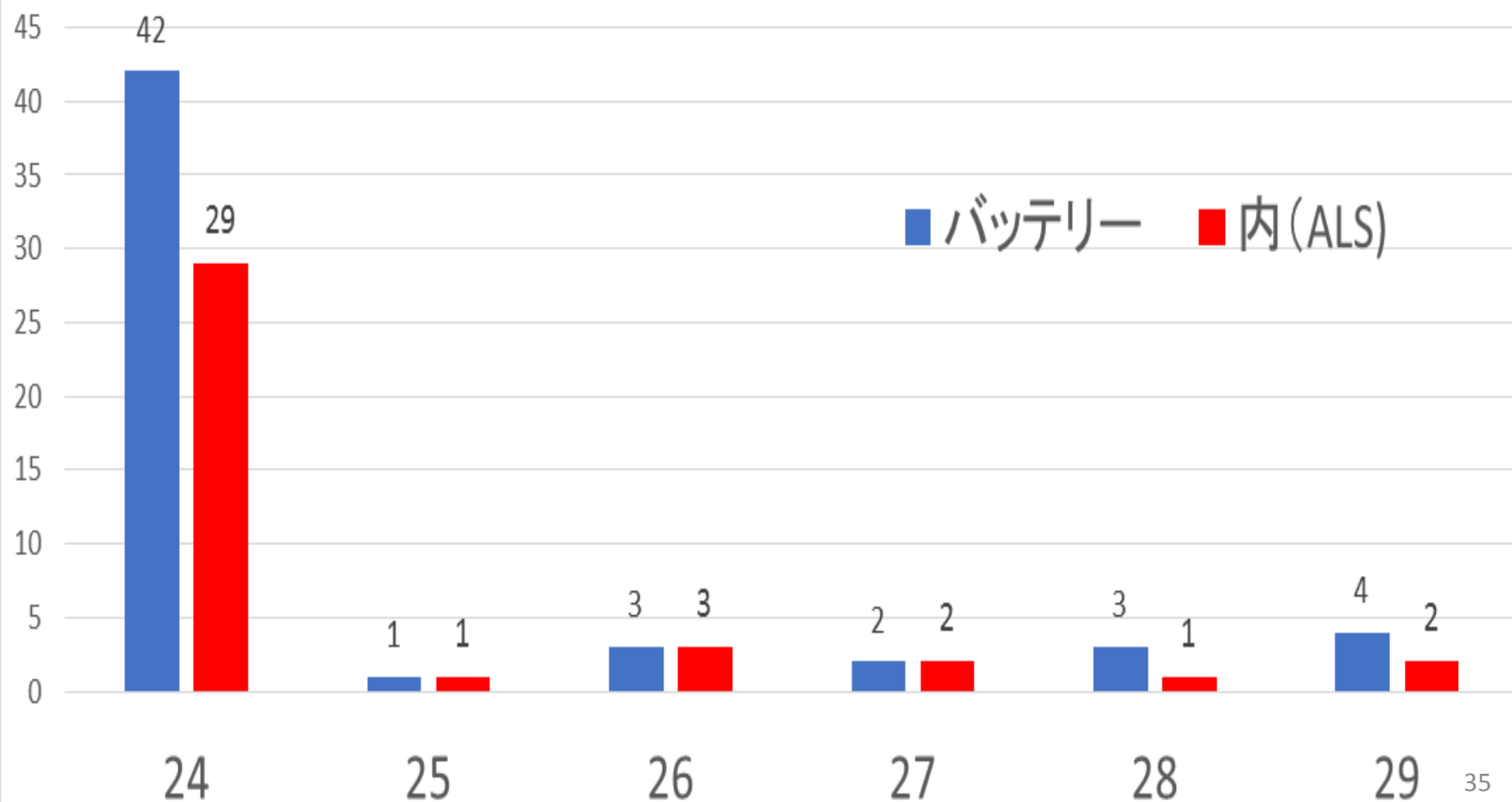
①指定難病で

②在宅療養者で

③24時間人工呼吸器装着者

バッテリー貸与状況

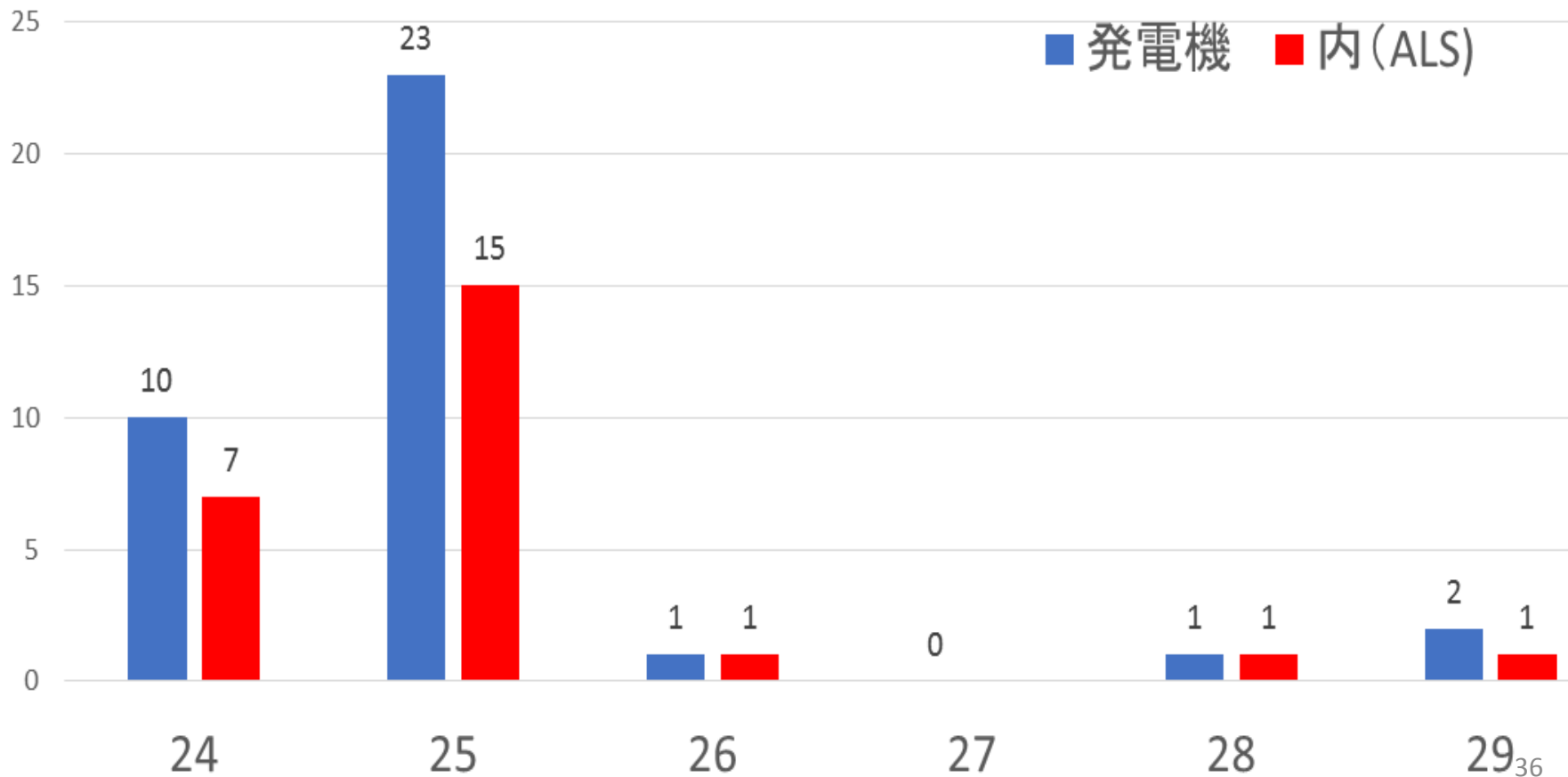
外部バッテリー貸与件数(内ALS比較)



発電機貸与状況

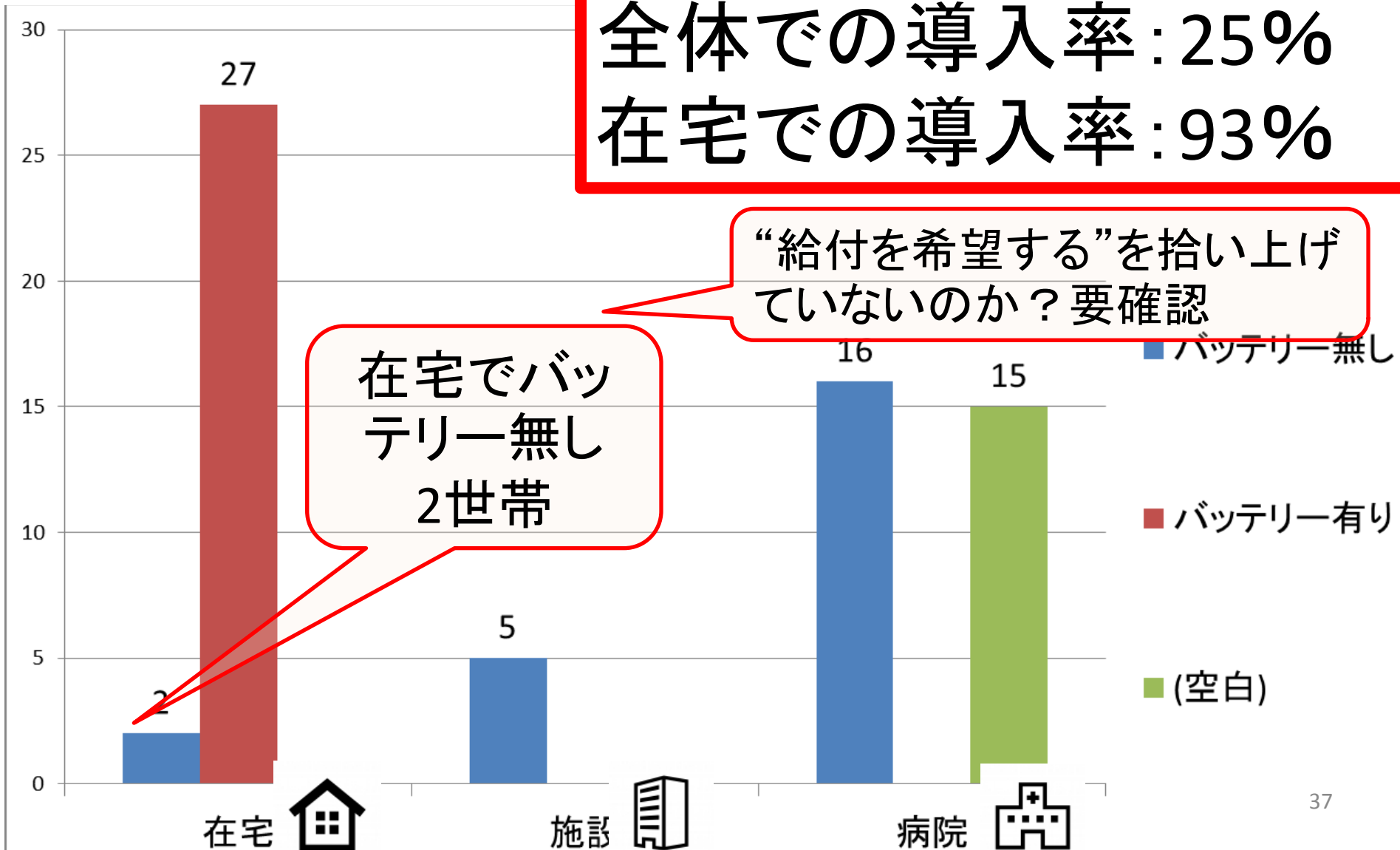
バッテリーより導入が低い

発電機貸与件数(内ALS比較)



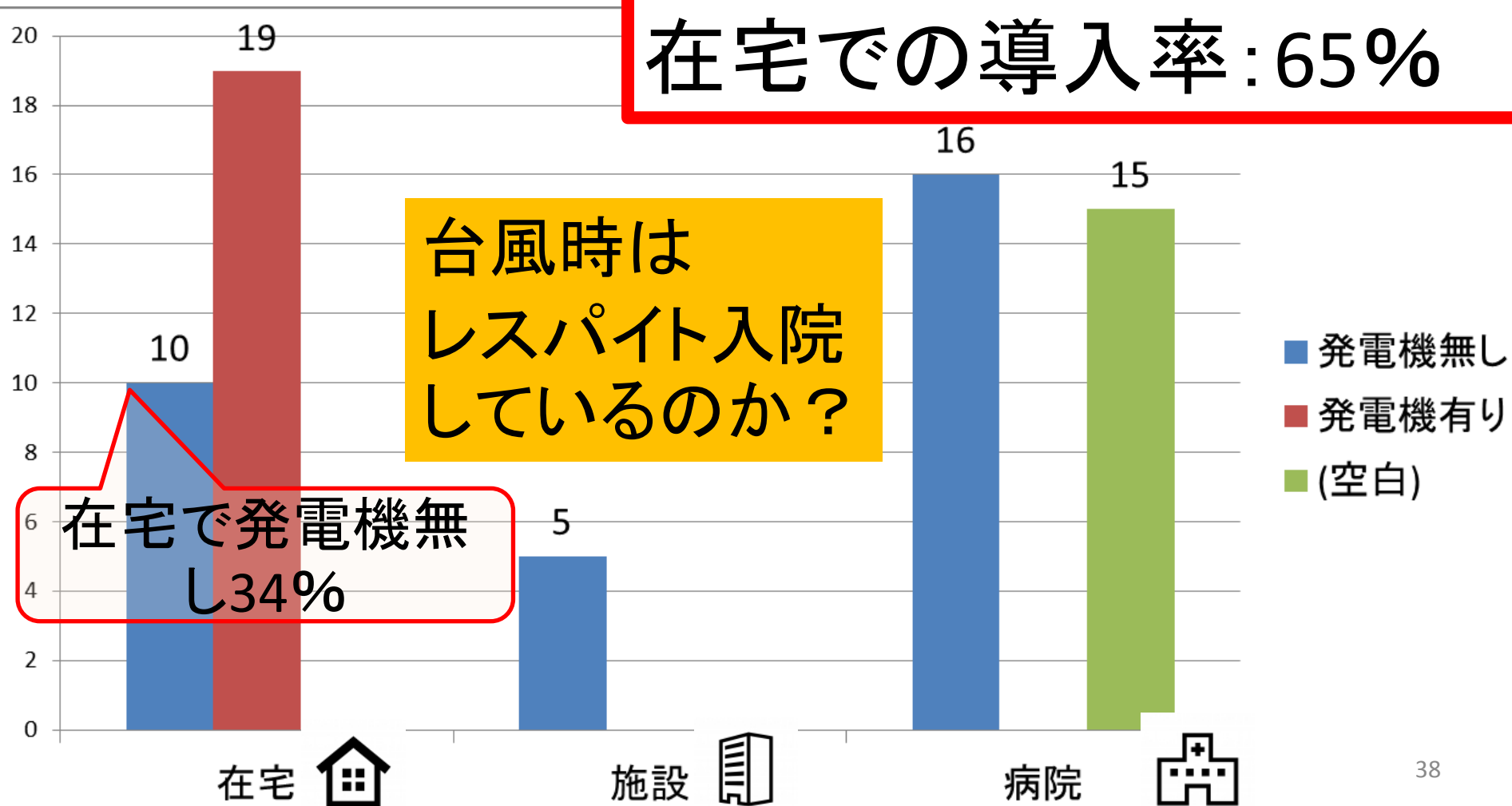
人工呼吸器装着「有り」の バッテリー有無とその療養場所

全体での導入率: 25%
在宅での導入率: 93%



人工呼吸器装着「有り」の 発電機有無とその療養場所

全体での導入率: 18%
在宅での導入率: 65%



発表の流れ

I) 難病患者数の変遷

II) 気切群の特徴

III) 非常時電源確保の特徴

IV) まとめ

ALS以外の人工呼吸器装着者

ALS以外の調査も必要

ALS: 70%

疾患名	24	25	26	27	28	29	計
A L S	29	1	3	2	1	2	38
ミトコンドリア脳筋症							0
ライソゾーム病	1						1
亜急性硬化性全脳炎	2						2
強皮症・皮膚筋炎	1						1
筋ジストロフィー					1	2	3
進行性核上性麻痺	1						1
進行性核上麻痺	1						1
脊髄小脳変性症	1						1
脊髄性筋萎縮症					1		1
多系統萎縮症	6						6
	42	1	3	2	3	4	55

筋ジストロフィーが
平成27年から追加

今後の予測(単純計算)ALS

対象者(率): 25%

ALS新規数 $\times$ 57% (切開率) $\times$ 44% (在宅率)

93% (バッテリー率) $\times$ バッテリー価格 = 予算A

65% (発電機率) $\times$ 発電機価格 = 予算B

予算A + 予算B = 年度予算

4人発症したら、バッテリー1台分

6人発症したら、発電機1台分

100名 $\times$ 25% = 25名 (在宅) $\times$ バッテリー率 (93%) = 23名

100名 $\times$ 25% = 25名 (在宅) $\times$ 発電機率 (65%) = 16名

課題

●今後の予算は新規必要家庭への確実な貸与が必要、
同時にメンテ及び「より簡易」な電源確保にあてる必要

●バッテリーは耐用年数5年以内
2回目の貸与も必要

継続して調査し傾向と対策

本調査は今年度、
初めて実施しているもので
今後継続して調査する事が重要

おみやげ

全国の6疾患件数

		平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度
		H18	H19	H20	H21	H22
筋萎縮性側索硬化症	ALS	7,695	7,993	8,285	8,492	8,406
パーキンソン病関連	PD	86,452	92,009	98,356	104,400	106,637
重症筋無力症	MG	14,851	15,625	16,431	17,125	17,314
多発性硬化症	MS	11,938	12,658	13,435	14,227	14,492
多系統萎縮症	MSA	9,779	10,227	10,737	11,119	11,096
脊髄小脳変性症	SCD	19,948	21,074	22,239	23,233	23,290

エクセルデータプレゼント

平成23年度	平成24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
H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29
8,992	9,096	9,240	9,950	9,434	9,557	9,636
116,536	120,406	126,211	136,559	121,966	127,347	127,536
19,009	19,670	20,691	22,108	22,242	22,998	22,532
16,140	17,073	18,082	19,389	19,645	20,485	18,411
11,797	11,733	11,956	12,741	11,712	11,639	11,331
25,047	25,447	26,250	27,582	26,767	26,968	26,345