

参考資料:「患者集計票」の集計結果

I 人工呼吸器装着患者数

1. 筋ジス	1114	54.2%
2. 重心	265	12.9%
3. ALS	410	20.0%
4. その他の神経難病	236	11.5%
5. その他の疾患	30	1.5%
合計	2055	100%

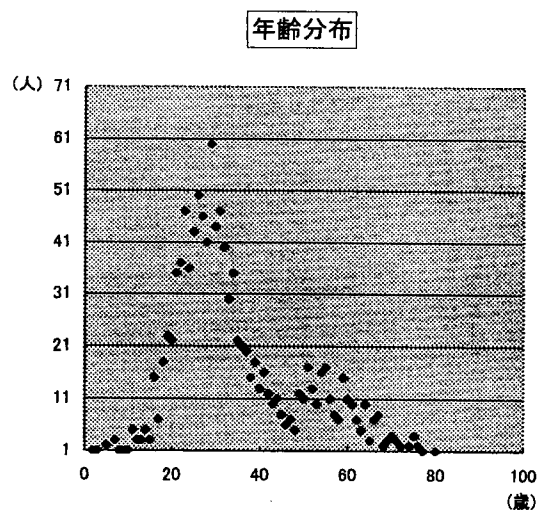
※一般病床等への入院患者を含む

II 人工呼吸器装着患者の状況

1. 筋ジス(装着患者数:1114名)

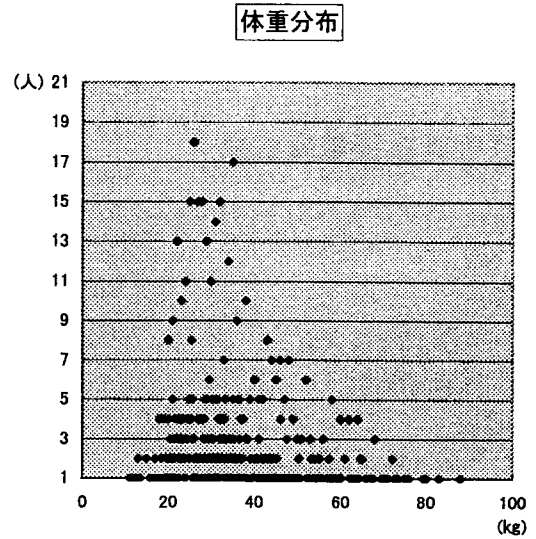
①年齢

0歳～10歳	10	0.9%
11歳～20歳	104	9.3%
21歳～30歳	439	39.4%
31歳～40歳	261	23.4%
41歳～50歳	98	8.8%
51歳～60歳	125	11.2%
61歳～70歳	59	5.3%
71歳～80歳	15	1.3%
81歳～90歳	0	0
91歳～100歳	0	0
回答なし	3	0.3%
合計	1114	100%



②体重

0kg～5.0kg	0	0
5.1kg～10.0kg	0	0
10.1kg～15.0kg	9	0.8%
15.1kg～20.0kg	34	3.1%
20.1kg～25.0kg	158	14.2%
25.1kg～30.0kg	190	17.1%
30.1kg～35.0kg	159	14.3%
35.1kg～40.0kg	98	8.8%
40.1kg～45.0kg	68	6.1%
45.1kg～50.0kg	55	4.9%
50.1kg～55.0kg	32	2.9%
55.1kg～60.0kg	33	3.0%
60.1kg～65.0kg	20	1.8%
65.1kg～70.0kg	7	0.6%
70.1kg～75.0kg	8	0.7%
75.1kg～80.0kg	3	0.3%
80.1kg～85.0kg	1	0.1%
85.1kg～90.0kg	1	0.1%
不明	1	0.1%
回答なし	237	21.3%
合計	1114	100%



③人工呼吸器を必要とする時間

睡眠時(夜間)のみ	244	21.9%
睡眠時と昼間短時間	196	17.6%
終日	655	58.8%
その他	17	1.5%
回答なし	2	0.2%
合計	1114	100%

④人工呼吸器を実施しながらの外出、外泊等

あり	612	54.9%
なし	483	43.4%
回答なし	19	1.7%
合計	1114	100%

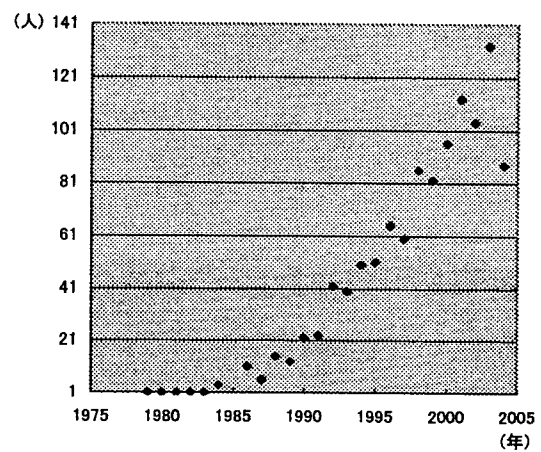
⑤換気補助しながらの入浴

あり	657	59.0%
なし	451	40.5%
その他	1	0.1%
回答なし	5	0.4%
合計	1114	100%

⑥人工呼吸器の装着年(西暦)

1970～1975	0	0
1976～1980	2	0.2%
1981～1985	7	0.6%
1986～1990	67	6.0%
1991～1995	206	18.5%
1996～2000	389	34.9%
2001～2004	438	39.3%
不明	1	0.1%
回答なし	4	0.4%
合計	1114	100%

装着年分布



⑦人工呼吸器の購入価格又はレンタル価格

<所有>

～200,000円	31	4.6%
200,001円～500,000円	51	7.6%
500,001円～1,000,000円	73	10.9%
1,000,001円～1,500,000円	115	17.2%
1,500,001円～2,000,000円	225	33.6%
2,000,001円～2,500,000円	77	11.5%
2,500,001円～3,000,000円	15	2.2%
3,000,001円～3,500,000円	15	2.2%
3,500,001円～	4	0.6%
その他	1	0.1%
回答なし	63	9.4%
合計	670	100%

<レンタル>

～50,000円	76	19.0%
50,001円～100,000円	311	77.8%
100,000円～	3	0.8%
その他	8	2.0%
回答なし	2	0.5%
合計	400	100%

⑧酸素の使用状況

あり	218	19.6%
なし	895	80.3%
回答なし	1	0.1%
合計	1114	100%

※モニタリング状況

モニタリングあり	429	38.5%
モニタリングなし	684	61.5%
合計	1113	100%

⑨インターフェイス

気管切開	405	36.4%
鼻マスク	627	56.3%
鼻マスク+マウスピース	65	5.8%
気管内挿管	2	0.2%
その他	3	0.3%
回答なし	12	1.1%
合計	1114	100%

⑩加温加湿の状況

加湿器(加温する)	547	49.1%
加湿器(加温しない)	118	10.6%
人工鼻	85	7.6%
なし	364	32.7%
合計	1114	100%

①生体情報モニタリング

<Spo2>

あり	394	35.4%
なし	424	38.1%
回答なし	296	26.6%
合計	1114	100%

<Etco2>

あり	5	0.4%
なし	715	64.2%
回答なし	394	35.4%
合計	1114	100%

<心電図>

あり	80	7.2%
なし	671	60.2%
回答なし	363	32.6%
合計	1114	100%

<その他>

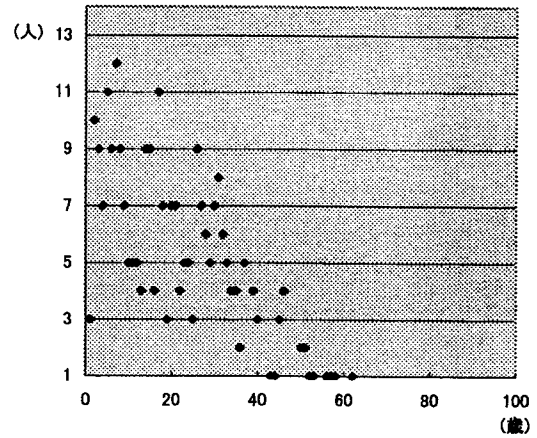
あり	69	6.2%
なし	657	59.0%
回答なし	388	34.8%
合計	1114	100%

2. 重心(装着患者数:265名)

①年齢

0歳～10歳	83	31.3%
11歳～20歳	64	24.2%
21歳～30歳	58	21.9%
31歳～40歳	41	15.5%
41歳～50歳	11	4.2%
51歳～60歳	7	2.6%
61歳～70歳	1	0.4%
71歳～80歳	0	0
81歳～90歳	0	0
91歳～100歳	0	0
合計	265	100%

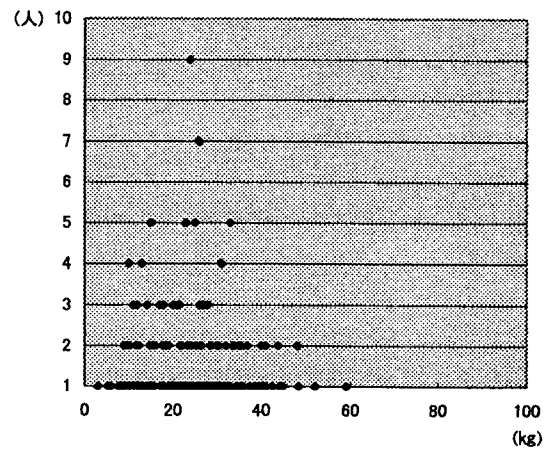
年齢分布



②体重

0kg～5.0kg	1	0.4%
5.1kg～10.0kg	15	5.7%
10.1kg～15.0kg	40	15.1%
15.1kg～20.0kg	29	10.9%
20.1kg～25.0kg	55	20.8%
25.1kg～30.0kg	40	15.1%
30.1kg～35.0kg	34	12.8%
35.1kg～40.0kg	13	4.9%
40.1kg～45.0kg	11	4.2%
45.1kg～50.0kg	3	1.1%
50.1kg～55.0kg	1	0.4%
55.1kg～60.0kg	1	0.4%
60.1kg～65.0kg	0	0
65.1kg～70.0kg	0	0
70.1kg～75.0kg	0	0
75.1kg～80.0kg	0	0
80.1kg～85.0kg	0	0
85.1kg～90.0kg	0	0
回答なし	22	8.3%
合計	265	100%

体重分布



③人工呼吸器を必要とする時間

睡眠時(夜間)のみ	24	9.1%
睡眠時と昼間短時間	16	6.0%
終日	197	74.3%
その他	28	10.6%
合計	265	100%

④人工呼吸器を実施しながらの外出、外泊等

あり	55	20.8%
なし	209	78.9%
不明	1	0.4%
合計	265	100%

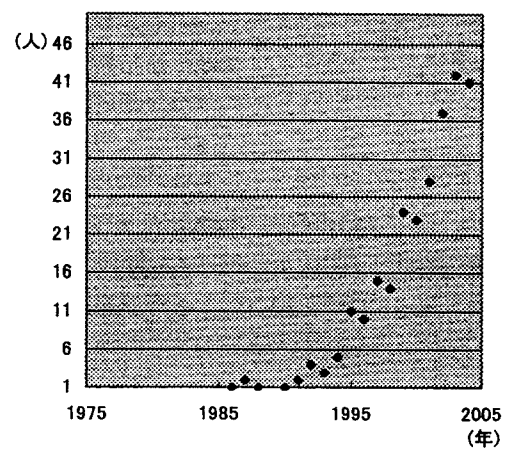
⑤換気補助しながらの入浴

あり	209	78.9%
なし	56	21.1%
合計	265	100%

⑥人工呼吸器の装着年(西暦)

1970~1975	0	0
1976~1980	0	0
1981~1985	0	0
1986~1990	5	1.9%
1991~1995	25	9.4%
1996~2000	86	32.5%
2001~2004	148	55.8%
回答なし	1	0.4%
合計	265	100%

装着年分布



⑦人工呼吸器の購入価格又はレンタル価格

<所有>

～200,000円	3	1.4%
200,001円～500,000円	1	0.5%
500,001円～1,000,000円	8	3.6%
1,000,001円～1,500,000円	22	10.0%
1,500,001円～2,000,000円	47	21.3%
2,000,001円～2,500,000円	36	16.3%
2,500,001円～3,000,000円	28	12.7%
3,000,001円～3,500,000円	10	4.5%
3,500,001円～	55	24.9%
回答なし	11	5.0%
合計	221	100%

<レンタル>

～50,000円	3	7.3%
50,001円～100,000円	31	75.6%
100,000円～	4	9.8%
その他	3	7.3%
合計	41	100%

⑧酸素の使用状況

あり	172	64.9%
なし	93	35.1%
合計	265	100%

※モニタリング状況

モニタリングあり	207	78.1%
モニタリングなし	58	21.9%
合計	265	100%

⑨インターフェイス

気管切開	243	91.7%
鼻マスク	8	3.0%
鼻マスク+マウスピース	2	0.8%
気管内挿管	12	4.5%
合計	265	100%

⑩加温加湿の状況

加湿器(加温する)	238	89.8%
加湿器(加温しない)	3	1.1%
人工鼻	8	3.0%
なし	2	0.8%
その他	14	5.3%
合計	265	100%

⑪生体情報モニタリング

<Spo2>

あり	246	92.8%
なし	19	7.2%
合計	265	100%

<Etco2>

あり	40	15.1%
なし	207	78.1%
回答なし	18	6.8%
合計	265	100%

<心電図>

あり	148	55.8%
なし	103	38.9%
回答なし	14	5.3%
計	265	100%

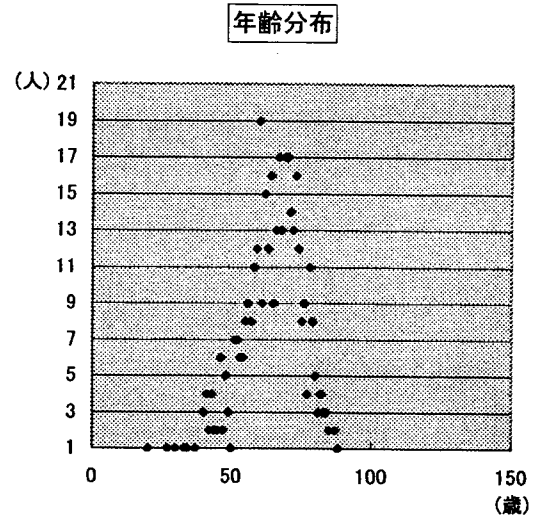
<その他>

あり	32	12.1%
なし	201	75.8%
回答なし	32	12.1%
計	265	100%

3. ALS(装着患者数:410名)

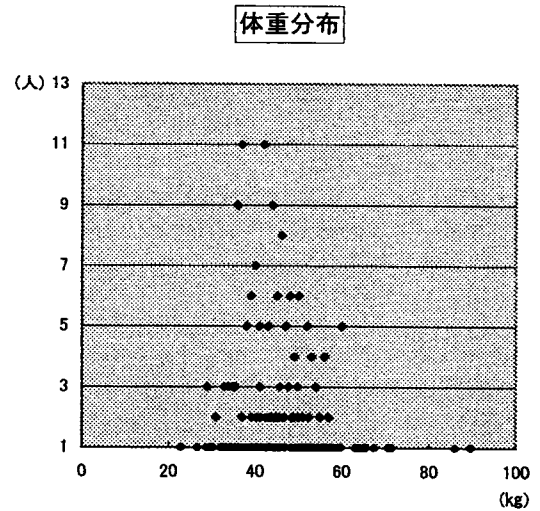
①年齢

0歳～10歳	0	0
11歳～20歳	1	0.2%
21歳～30歳	2	0.5%
31歳～40歳	6	1.5%
41歳～50歳	31	7.6%
51歳～60歳	93	22.7%
61歳～70歳	138	33.7%
71歳～80歳	100	24.4%
81歳～90歳	18	4.4%
91歳～100歳	0	0
不明	21	5.1%
合計	410	100%



②体重

0kg～5.0kg	0	0
5.1kg～10.0kg	0	0
10.1kg～15.0kg	0	0
15.1kg～20.0kg	0	0
20.1kg～25.0kg	1	0.2%
25.1kg～30.0kg	6	1.5%
30.1kg～35.0kg	22	5.4%
35.1kg～40.0kg	60	14.6%
40.1kg～45.0kg	71	17.3%
45.1kg～50.0kg	60	14.6%
50.1kg～55.0kg	36	8.8%
55.1kg～60.0kg	22	5.4%
60.1kg～65.0kg	3	0.7%
65.1kg～70.0kg	2	0.5%
70.1kg～75.0kg	2	0.5%
75.1kg～80.0kg	0	0
80.1kg～85.0kg	0	0
85.1kg～90.0kg	2	0.5%
回答なし	123	30.0%
合計	410	100%



③人工呼吸器を必要とする時間

睡眠時(夜間)のみ	13	3.2%
睡眠時と昼間短時間	10	2.4%
終日	358	87.3%
その他	8	2.0%
回答なし	21	5.1%
合計	410	100%

④人工呼吸器を実施しながらの外出、外泊等

あり	95	23.2%
なし	287	70.0%
その他	7	1.7%
回答なし	21	5.1%
合計	410	100%

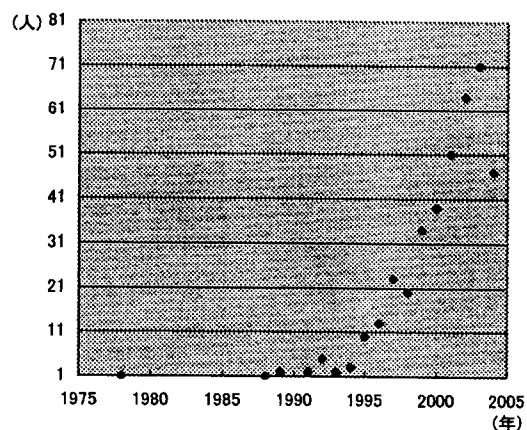
⑤換気補助しながらの入浴

あり	331	80.7%
なし	76	18.5%
回答なし	3	0.7%
合計	410	100%

⑥人工呼吸器の装着年(西暦)

1970~1975	0	
1976~1980	1	0.2%
1981~1985	0	
1986~1990	3	0.7%
1991~1995	22	5.4%
1996~2000	129	31.5%
2001~2004	233	56.8%
回答なし	22	5.4%
合計	410	100%

装着分布



⑦人工呼吸器の購入価格又はレンタル価格

<所有>

～200,000円	13	5.6%
200,001円～500,000円	4	1.7%
500,001円～1,000,000円	1	0.4%
1,000,001円～1,500,000円	23	9.9%
1,500,001円～2,000,000円	91	39.1%
2,000,001円～2,500,000円	27	11.6%
2,500,001円～3,000,000円	17	7.3%
3,000,001円～3,500,000円	8	3.4%
3,500,001円～	19	8.2%
その他	1	0.4%
回答なし	29	12.4%
合計	233	100%

<レンタル>

～50,000円	21	11.9%
50,001円～100,000円	150	84.7%
100,000円～	1	0.6%
不明	1	0.6%
回答なし	4	2.3%
合計	177	100%

⑧酸素の使用状況

あり	170	41.5%
なし	235	57.3%
回答なし	5	1.2%
合計	410	100%

※モニタリング状況

モニタリングあり	193	47.7%
モニタリングなし	212	52.3%
合計	405	100%

⑨インターフェイス

気管切開	353	86.1%
鼻マスク	45	11.0%
鼻マスク+マウスピース	1	0.2%
気管内挿管	11	2.7%
合計	410	100%

⑩加温加湿の状況

加湿器(加温する)	297	72.4%
加湿器(加温しない)	9	2.2%
人工鼻	78	19.0%
なし	26	6.3%
合計	410	100%

⑪生体情報モニタリング

<Spo2>

あり	167	40.7%
なし	132	32.2%
回答なし	111	27.1%
合計	410	100%

<Etco2>

あり	3	0.7%
なし	275	67.1%
回答なし	132	32.2%
計	410	100%

<心電図>

あり	51	12.4%
なし	231	56.3%
回答なし	128	31.2%
合計	410	100%

<その他>

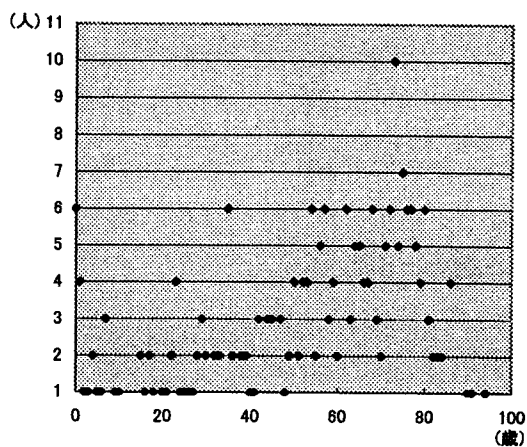
あり	20	4.9%
なし	254	62.0%
回答なし	136	33.2%
計	410	100%

4. その他の神経難病(装着患者数:236名)

①年齢

0歳～10歳	21	8.9%
11歳～20歳	7	3.0%
21歳～30歳	18	7.6%
31歳～40歳	17	7.2%
41歳～50歳	20	8.5%
51歳～60歳	38	16.1%
61歳～70歳	38	16.1%
71歳～80歳	60	25.4%
81歳～90歳	14	5.9%
91歳～100歳	2	0.8%
回答なし	1	0.4%
合計	236	100%

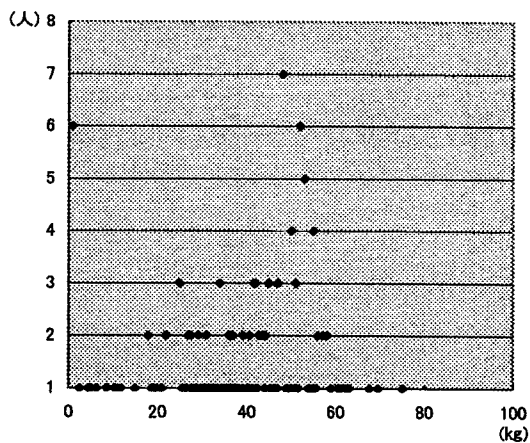
年齢分布



②体重

0kg～5.0kg	8	3.4%
5.1kg～10.0kg	3	1.3%
10.1kg～15.0kg	3	1.3%
15.1kg～20.0kg	7	3.0%
20.1kg～25.0kg	6	2.5%
25.1kg～30.0kg	12	5.1%
30.1kg～35.0kg	15	6.4%
35.1kg～40.0kg	19	8.1%
40.1kg～45.0kg	22	9.3%
45.1kg～50.0kg	23	9.7%
50.1kg～55.0kg	24	10.2%
55.1kg～60.0kg	9	3.8%
60.1kg～65.0kg	4	1.7%
65.1kg～70.0kg	2	0.8%
70.1kg～75.0kg	1	0.4%
75.1kg～80.0kg	0	0
80.1kg～85.0kg	0	0
85.1kg～90.0kg	0	0
回答なし	78	33.1%
合計	236	100%

体重分布



③人工呼吸器を必要とする時間

睡眠時(夜間)のみ	32	13.6%
睡眠時と昼間短時間	22	9.3%
終日	178	75.4%
その他	3	1.3%
回答なし	1	0.4%
合計	236	100%

④人工呼吸器を実施しながらの外出、外泊等

あり	44	18.6%
なし	186	78.8%
回答なし	6	2.5%
合計	236	100%

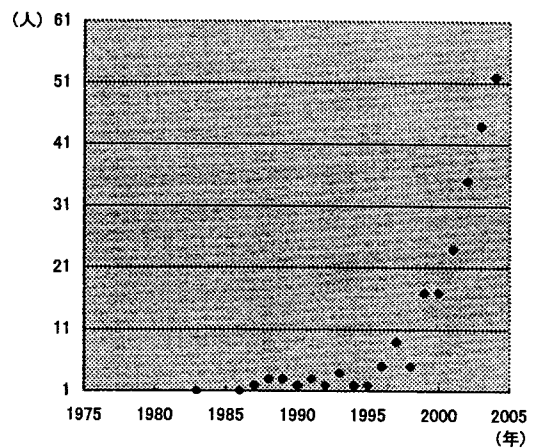
⑤換気補助しながらの入浴

あり	154	65.3%
なし	77	32.6%
回答なし	5	2.1%
合計	236	100%

⑥人工呼吸器の装着年(西暦)

1970~1975	0	0
1976~1980	0	0
1981~1985	1	0.4%
1986~1990	11	4.7%
1991~1995	13	5.5%
1996~2000	53	22.5%
2001~2004	155	65.7%
回答なし	3	1.3%
合計	236	100%

装着分布



⑦人工呼吸器の購入価格又はレンタル価格

<所有>

～200,000円	8	5.4%
200,001円～500,000円	2	1.4%
500,001円～1,000,000円	3	2.0%
1,000,001円～1,500,000円	10	6.8%
1,500,001円～2,000,000円	60	40.8%
2,000,001円～2,500,000円	14	9.5%
2,500,001円～3,000,000円	8	5.4%
3,000,001円～3,500,000円	11	7.5%
3,500,001円～	20	13.6%
回答なし	11	7.5%
合計	147	100%

<レンタル>

～50,000円	7	8.3%
50,001円～100,000円	59	70.2%
100,000円～	6	7.1%
不明	1	1.2%
回答なし	11	13.1%
合計	84	100%

⑧酸素の使用状況

あり	120	50.8%
なし	114	48.3%
回答なし	2	0.8%
合計	236	100%

※モニタリング状況

モニタリングあり	121	51.7%
モニタリングなし	113	48.3%
合計	234	100%

⑨インターフェイス

気管切開	194	82.2%
鼻マスク	30	12.7%
鼻マスク+マウスピース	1	0.4%
気管内挿管	10	4.2%
その他	1	0.4%
合計	236	100%

⑩加温加湿の状況

加湿器(加温する)	191	80.9%
加湿器(加温しない)	10	4.2%
人工鼻	24	10.2%
なし	11	4.7%
合計	236	100%

⑪生体情報モニタリング

<Spo2>

あり	126	53.4%
なし	70	29.7%
回答なし	40	16.9%
計	236	100%

<Etco2>

あり	5	2.1%
なし	177	75.0%
回答なし	54	22.9%
計	236	100%

<心電図>

あり	57	24.2%
なし	132	55.9%
回答なし	47	19.9%
計	236	100%

<その他>

あり	14	5.9%
なし	168	71.2%
回答なし	54	22.9%
計	236	100%

Ⅲ 人工呼吸器の状況

1. ポータブル機器の使用状況

	筋ジス		重心		ALS	
	台数	割合	台数	割合	台数	割合
いいえ	164	14.7%	166	62.6%	81	19.8%
はい	881	79.1%	78	29.4%	309	75.4%
不明	69	6.2%	21	7.9%	20	4.9%
合計	1114	100%	265	100%	410	100%

2. 機器の所有状況

	筋ジス		重心		ALS	
	台数	割合	台数	割合	台数	割合
リース	0	0	2	0.4%	0	0
レンタル	400	35.9%	41	7.7%	177	43.2%
所有	670	60.1%	221	41.7%	233	56.8%
代替	2	0.2%	1	0.2%	0	0
不明	42	3.8%	265	50.0%	0	0
合計	1114	100%	530	100%	410	100%

3. 人工呼吸器の購入年別状況

購入年(西暦)	台数	使用年数
1983	2	21
1984	0	20
1985	0	19
1986	0	18
1987	1	17
1988	1	16
1989	2	15
1990	8	14
1991	15	13
1992	12	12
1993	40	11
1994	77	10
1995	53	9
1996	70	8
1997	137	7
1998	172	6
1999	169	5
2000	232	4
2001	303	3
2002	180	2
2003	255	1
2004	292	0