

## 難病における看護師の役割

## ～在宅療養支援、特に人工呼吸器使用者への訪問看護提供の視点から～

研究分担者	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
研究協力者	板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	松田 千春	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護

## 研究要旨

難病における看護師の役割を検討するとともに、在宅療養支援の中で課題となっている「在宅レスパイト」の充実に資するため、現行制度のうち、長時間訪問看護提供を可能としうる「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」や都道府県独自事業の現状と課題を明らかにすることを目的とした。人工呼吸器該当者から求めた呼吸器事業の利用率は、平均 6.4% で、自治体差が大きい。また、訪問看護ステーション調査から得られた呼吸器事業実施有無別の月の平均訪問看護時間は、52.4 対 44.1 時間で利用有の方が長かった。さらに、在宅レスパイトに関する独自事業は 7 自治体で行われていた。既存制度の拡充と運用の工夫が必要である。加えて「災害時の備え」としての、電源や災害時個別支援計画の整備状況を確認した。

## A. 研究目的

難病法下において、新たな医療提供体制が推進されていく中で、看護師の役割の充実に資するため、難病看護の専門家育成状況(日本難病看護学会認定難病看護師)を明らかにするとともに、本年は、最重度の医療依存度のモデルといえる「人工呼吸器装着」者への訪問看護提供実態から、在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策を検討することを目的とした。

## B. 研究方法

## 1) 難病看護の専門性

日本難病看護学会認定難病看護師第 1～6 期 341 名(移行措置対象者 29 名を除く)に対し、対象者の属性(看護経験年数、所属機関の概要、都道府県)について調査し、経年傾向を検討する。

2) 人工呼吸器装着者への長時間訪問看護提供の現状と課題に関する検討

①呼吸器事業実績報告：H30 年度の実績報告より都道府県別の利用者数と提供訪問看護ステーション数から利用割合を算出し、利用実態を求める。②「人工呼吸器使用難病患者

への訪問看護に関する調査」(参照)：平成 30 年に呼吸器事業実績報告書の提出のあった 19 都道府県の全訪問看護ステーションへの質問紙調査において、呼吸器事業実施有無別の訪問看護提供実態を比較する。③各自治体の HP や聞き取りにより在宅レスパイトに関する独自事業の有無、内容を調査する。①～③より、望ましい長時間訪問看護の提供体制の在り方について検討する。

## 3) 人工呼吸器装着者の災害時備えに関する調査

前述した「人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査」において、回答ステーションにおける呼吸器装着者について、災害時の備えに関し、機器・個別支援計画の側面から調査した。

## (倫理面への配慮)

調査は、調査協力の任意性、データの匿名性を保証、紙面にて説明し同意を得た。所属機関の倫理委員会承認(19-7)を得て実施した。

## C. 研究結果

## 1) 難病看護の専門性

日本難病看護学会認定・難病看護師は、

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

第 1～6 期で計 341 名（移行措置除く）、属性は、女性 303(88.8%)、平均年齢 41.5(±8.1) 歳であった。41 都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く 48 名（14.1%）、次いで、北海道 36 名(10.5%)であった。所属施設の内訳は、病院 262（76.8%）（国立・公立 152、大学病院 32、民間病院 78）、訪問看護ステーション 62(18.2%)、その他 17(4.9%) であった。

## 2) 長時間訪問看護提供の可能性

① 19 都府県から提出された実績報告から、各都府県における利用者実数は 1～83 名であった。人工呼吸器等装着者の区分該当数から求めた利用者率は平均 6.4% (0.8～25.0%) であった。呼吸器事業実施訪問看護ステーション率は、平均 2.9% (0.5～9.7%) であった。

② 呼吸器装着者のうち呼吸器事業実施有無別（158 対 404 名）の利用事業所数平均（2.2 対 1.6 か所）、月訪問看護総回数平均（39.3 対 28.7 回）、月総提供時間平均（52.4 対 44.1 時間）であった。

③ 各自治体ホームページ上に、呼吸器事業についての周知有は 40、独自事業は 7 自治

### レスパイト（長時間看護派遣）に関する自治体独自事業

事業名称
重症難病患者在宅療養支援事業（看護人派遣事業）
筋萎縮性側索硬化症（ALS）介護人派遣事業
介護人派遣事業
医療機器貸与事業（※看護師が派遣された場合）
（市）難病患者夜間訪問看護サービス事業
（市）在宅難病患者看護力強化事業補助金
難病患者在宅療養支援事業
難病患者介護家族リフレッシュ事業

体であった。自治体独自事業は、「在宅療養支援事業」に基づき行われ、「一時入院」を原則としながら、「介護人派遣事業」として提供されるものもあった。利用者の固定化と予算や契約事業所の確保、急な変更に対応困難であることなどが課題に上がった。

## 3) 人工呼吸器装着者の災害時備えに関する調査

2) ②の調査の中で、人工呼吸器利用者の

災害時備えについての回答が 603 事業所より、1,768 名分の状況が寄せられた。回答事業所における呼吸器装着者は、平均 2.6 人であった。このうち、指定難病対象者は、947 名であり、これについて対象都道府県別に、人工呼吸器の種別、装着時間、外部バッテリーの所有や駆動時間、吸引器、蘇生バック、災害時個別支援計画立案、見直し、災害時訓練有無について章末に集計を掲載した。

## D. 考察

### 1) 難病看護の専門性

難病看護師の輩出状況は、例年同様であり、あと 6 県で全都道府県に存在することになる。所属内訳について、病院が多くを占めることは変わらないが、訪問看護ステーションが若干割合を伸ばしている。所属によって機能や役割は異なるが、難病看護師同士の連携により、医療提供体制と地域支援ネットワークの橋渡し役に期待ができる。さらに、看護の専門性の向上として、国単位では、特定行為研修の充実が図られているところであり、診療の補助行為の高度化とそこでの難病看護の専門性についてより議論を深めていく必要がある。

### 2) 長時間訪問看護提供の可能性

現状、呼吸器事業利用により平均月 8 時間の提供時間の増加が見込まれ、在宅レスパイトに生かすことが考えられる。だが、利用率の差は著しく、医療保険の既定量を提供することが困難な体制も一因であろう。医療保険における訪問看護制度（1 回 30～90 分、長時間加算は 1 回/週のみ）は、長時間看護提供になじまないと言わざるを得ない。一方、自治体独自事業では、利用者の固定化や予算確保が課題であった。両者とも「現行制度でカバーできないニーズへの補填」として運用する工夫と選択肢としての提示が望ましいといえる。呼吸器装着者以外の同様のニーズへの対応が課題である。

### 3) 人工呼吸器装着者の災害時備えに関する調査

訪問看護ステーションが把握している人工呼吸器装着者の災害時の備えに関して、

詳細な調査はほかに類をみない。今回の調査において、機器類の整備状況（外部バッテリー69%、バッテリー付き吸引器 60%、蘇生バック 73%、非常用電源 42%）と対策（災害時個別支援計画 41%、緊急避難先あり 67%、避難訓練の実施 12%）などが確認された。今後、施策に役立てていくことが期待されるとともに、呼吸器事業の実施などそなえ有無に影響を与える要因を検討し、既存施策の活用と災害時備えが有機的につながるような仕組み作りが課題である。

## E. 結論

看護師の役割の充実に資するため、難病看護の専門家育成状況と「人工呼吸器装着者への訪問看護提供実態から、在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策、および災害時の備えに関する調査を行った。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫.全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて.日本難病看護学会誌.2019. (掲載確定)

中山優季、松田千春、神経難病リハビリテーションに親しむ—看護のできる神経難病リハビリテーションを目指して— 日本難病看護学会誌 24(2),169-171,2019

### 2. 学会発表

中山優季,板垣ゆみ,原口道子,松田千春,笠原康代,小倉朗子,宮原舞,小森哲夫.難病患者の生活実態調査～経過措置終了前後での通院頻度の変化とその要因～.第7回日本難病医療ネットワーク学会,7(1),103 福岡,2019.11.16

笠原康代,中山優季,板垣ゆみ,原口道子,松田千春,小倉朗子. 難病法施行に伴う患者の生活実態と支援方策の検討.第 24 回日本難病看護学会, 24(1),91, 2019.8.24

板垣ゆみ, 中山優季, 原口道子, 松田千春, 小倉朗子,小森哲夫在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容.第 24 回日本難病看護学会, 24(1),79, 2019.8.24

板垣ゆみ, 中山優季, 松田千春, 原口道子, 小倉朗子, 宮原舞, 小森 哲夫生活実態調査からみた神経筋疾患難病患者の日常生活状況と治療の満足の関係.第 60 回日本神経学会学術大会, 大阪, 2019.5.25

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

## 訪問看護ステーション対象とした 人工呼吸器使用患者調査

### 災害時の備えについて 集計結果

---

**対象** 2018年度に在宅人工呼吸器患者支援事業の報告書の提出が厚生労働省  
にあった19都道府県の訪問看護事業所7,382か所  
山形県,群馬県,埼玉県,東京都,神奈川県,新潟県,福井県,岐阜県,静岡県,愛知  
県,三重県,大阪府,兵庫県,和歌山県,岡山県,山口県,香川県,福岡県,熊本県

**調査実施時期** 2019年10月

**調査内容** 利用者に人工呼吸器使用患者の有無と人数  
人工呼吸器使用中の利用者の状況  
各利用者の災害時の備えと災害時個別支援計画の立案状況

**回答状況** 1,868か所、有効回答:**1,783**か所(24.2%)  
全国10,418ヶ所(2018年時点)中、17.11%  
・人工呼吸器使用患者の利用者ありと回答した事業所 **760**か所  
(回答事業所の42.0%)  
・災害の備えについて回答協力ありの事業所 **603**か所  
・災害の備えに関する回答を得た患者数 **1,768**名

---

## □都道府県別回答事業所数と人工呼吸器使用患者数

	回答事業所数	回答率	各事業所における人工呼吸器使用患者数(人)			
			平均値 ± 標準偏差	最小値	最大値	合計患者数
山形県	10	1.7%	3.0 ± 2.7	1	10	37
群馬県	17	2.8%	2.3 ± 1.6	1	6	40
埼玉県	45	7.5%	2.4 ± 1.9	1	9	142
東京都	94	15.6%	2.6 ± 2.3	1	17	269
神奈川県	58	9.6%	2.5 ± 2.1	1	9	181
新潟県	24	4.0%	3.2 ± 3.0	1	13	75
福井県	11	1.8%	1.7 ± 0.5	1	2	20
岐阜県	26	4.3%	2.5 ± 2.5	1	10	68
静岡県	21	3.5%	2.4 ± 1.2	1	5	57
愛知県	56	9.3%	2.4 ± 2.2	1	12	149
三重県	8	1.3%	3.0 ± 2.3	1	7	37
大阪府	54	9.0%	2.8 ± 3.3	1	21	172
兵庫県	55	9.1%	3.5 ± 6.1	1	42	176
和歌山県	10	1.7%	2.5 ± 1.4	1	5	34
岡山県	8	1.3%	2.3 ± 1.4	1	5	21
山口県	19	3.2%	1.6 ± 0.9	1	4	31
香川県	7	1.2%	1.7 ± 1.1	1	4	16
福岡県	52	8.6%	2.7 ± 2.4	1	11	167
熊本県	26	4.3%	2.5 ± 3.0	1	16	69
回答なし	2	0.3%	1.5 ± 0.7	1	2	7
合計	603	100.0%	2.6 ± 2.9	1	42	1,768

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

□ 都道府県別集計

1. 人工呼吸器使用患者の状況  
 1) 疾患

疾患	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	香川県	福井県		熊本県	宮崎県	合計
肺萎縮性肺病変	19	10	38	78	36	16	4	23	28	32	10	56	50	7	4	5	4	27	17	4	468
症	51.4%	25.0%	26.8%	29.0%	19.9%	21.3%	20.0%	33.8%	49.1%	21.5%	27.0%	32.6%	28.4%	20.6%	19.0%	16.1%	16.1%	16.2%	24.6%	57.1%	26.5%
筋ジストロフィー	5	4	16	23	10	2	4	2	5	18	1	17	18	0	1	5	2	2	11	0	146
%	13.5%	10.0%	11.3%	8.6%	5.5%	2.7%	20.0%	2.9%	8.8%	12.1%	2.7%	9.9%	10.2%	0.0%	4.8%	16.1%	12.5%	1.2%	15.9%	0.0%	8.3%
先天性シブハチー	0	0	1	7	2	1	0	0	0	2	3	2	3	1	0	1	0	5	1	0	29
%	0.0%	0.0%	0.7%	2.6%	1.1%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	8.1%	1.2%	1.7%	2.9%	3.2%	0.0%	3.0%	1.4%	0.0%	0.0%	1.6%
多発性骨髄腫	0	1	4	9	11	4	0	1	2	7	0	9	6	1	0	1	1	4	1	0	62
%	0.0%	2.5%	2.8%	3.3%	6.1%	5.3%	0.0%	1.5%	3.5%	4.7%	0.0%	5.2%	3.4%	2.9%	3.2%	6.3%	2.4%	1.4%	0.0%	0.0%	6.2
脊髄性筋萎縮症	1	2	2	12	9	2	0	1	1	6	0	2	7	1	1	1	0	2	2	1	53
%	2.7%	5.0%	1.4%	4.5%	5.0%	2.7%	0.0%	1.5%	1.8%	4.0%	0.0%	1.2%	4.0%	2.9%	3.2%	0.0%	1.2%	2.9%	1.4%	0.0%	3.0%
ミトコンドリア病	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.1%
パーキンソン病関連疾患	0	0	0	3	0	2	0	0	0	3	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	12
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	2.7%	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	0.6%	0.6%	0.0%	4.8%	0.0%	0.6%	0.6%	0.0%	0.0%	0.7%
ライソゾーム病	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	5
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.4%	0.6%	0.0%	5.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%
呼吸器疾患	1	6	15	31	19	18	2	14	4	17	6	16	8	7	3	10	1	27	6	0	211
%	2.7%	15.0%	10.6%	11.5%	10.5%	24.0%	10.0%	20.6%	7.0%	11.4%	16.2%	9.3%	4.5%	20.6%	14.3%	32.3%	6.3%	16.2%	8.7%	0.0%	11.9%
脳血管疾患	0	1	2	3	1	2	0	2	1	1	0	0	2	0	1	0	0	6	2	0	24
%	0.0%	2.5%	1.4%	1.1%	0.6%	2.7%	0.0%	2.9%	1.8%	0.7%	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	4.8%	0.0%	3.6%	2.9%	0.0%	0.0%	1.4%
外傷等による後遺症 (脊髄損傷)	2	0	5	2	8	2	0	3	1	5	1	3	10	2	1	0	0	4	0	0	49
%	5.4%	0.0%	3.5%	0.7%	4.4%	2.7%	0.0%	4.4%	1.8%	3.4%	2.7%	1.7%	5.7%	5.9%	4.8%	0.0%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	2.8%
先天性疾患	5	0	12	27	21	2	1	6	3	22	3	13	29	0	1	1	0	27	2	0	175
%	13.5%	0.0%	8.5%	10.0%	11.6%	2.7%	5.0%	8.8%	5.3%	14.8%	8.1%	7.6%	16.5%	0.0%	4.8%	3.2%	0.0%	16.2%	2.9%	0.0%	9.9%
脳疾患(脳性まひ、脳 障害)	0	7	13	19	17	6	1	3	6	7	5	9	22	6	4	1	1	27	4	0	158
%	0.0%	17.5%	9.2%	7.1%	9.4%	8.0%	5.0%	4.4%	10.5%	4.7%	13.5%	5.2%	12.5%	17.6%	19.0%	3.2%	16.2%	5.8%	0.0%	0.0%	8.9%
睡眠時無呼吸症候 群	0	2	9	16	12	5	4	2	2	6	1	9	4	1	0	4	0	8	2	1	88
%	0.0%	5.0%	6.3%	5.9%	6.6%	6.7%	20.0%	2.9%	3.5%	4.0%	2.7%	5.2%	2.3%	2.9%	0.0%	0.0%	4.8%	2.9%	1.4%	0.0%	5.0%
その他	4	5	21	36	33	12	3	10	4	16	7	20	11	7	4	2	7	26	21	1	250
%	10.8%	12.5%	14.8%	13.4%	18.2%	16.0%	15.0%	14.7%	7.0%	10.7%	18.9%	11.6%	6.3%	20.6%	19.0%	6.5%	43.8%	15.6%	30.4%	14.3%	14.1%
回答なし	0	2	4	1	1	1	0	1	0	7	0	15	4	0	0	0	0	1	0	0	37
%	0.0%	5.0%	2.8%	0.4%	0.6%	1.3%	0.0%	1.5%	0.0%	4.7%	0.0%	8.7%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.1%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2) 年代

年代	新潟県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	鹿児島県
10歳未満	人数 3	1	31	44	22	6	5	4	4	31	9	23	33	1	3	1	0	38	11	0	271
	%	8.1%	2.5%	21.8%	12.2%	8.0%	25.0%	7.4%	7.0%	20.8%	24.3%	13.4%	18.8%	2.9%	14.3%	3.2%	0.0%	22.8%	15.9%	0.0%	15.3%
10代	人数 4	5	14	15	23	6	0	4	5	9	3	10	24	7	2	1	0	26	7	0	165
	%	10.8%	12.5%	9.9%	5.6%	12.7%	8.0%	5.9%	8.8%	6.0%	8.1%	5.8%	13.6%	20.6%	9.5%	3.2%	0.0%	15.6%	10.1%	0.0%	9.3%
20代	人数 1	3	8	27	15	4	2	1	1	11	0	9	11	3	3	3	2	7	11	0	122
	%	2.7%	7.5%	5.6%	10.0%	8.3%	5.3%	1.5%	1.8%	7.4%	0.0%	5.2%	6.3%	8.8%	14.3%	9.7%	12.5%	4.2%	15.9%	0.0%	6.9%
30代	人数 3	2	8	20	12	2	1	4	4	7	4	11	13	4	1	1	0	9	6	0	112
	%	8.1%	5.0%	5.6%	7.4%	6.6%	2.7%	5.9%	7.0%	4.7%	10.8%	6.4%	7.4%	11.8%	4.8%	3.2%	0.0%	5.4%	8.7%	0.0%	6.3%
40代	人数 1	2	13	20	13	3	1	7	3	14	2	14	12	0	1	1	1	6	5	0	119
	%	2.7%	5.0%	9.2%	7.4%	7.2%	4.0%	5.0%	5.3%	9.4%	5.4%	8.1%	6.8%	0.0%	4.8%	3.2%	6.3%	3.6%	7.2%	0.0%	6.7%
50代	人数 6	3	16	20	12	4	1	3	4	12	2	18	15	2	1	3	2	8	3	3	138
	%	16.2%	7.5%	11.3%	7.4%	6.6%	5.3%	4.4%	7.0%	8.1%	5.4%	10.5%	8.5%	5.9%	4.8%	9.7%	12.5%	4.8%	4.3%	4.3%	7.8%
60代	人数 9	7	12	40	35	15	3	13	12	19	7	28	21	4	1	7	6	22	7	0	268
	%	24.3%	17.5%	8.5%	14.9%	19.3%	20.0%	19.1%	21.1%	12.8%	18.9%	16.3%	11.9%	11.8%	4.8%	22.6%	37.5%	13.2%	10.1%	0.0%	15.2%
70代	人数 7	7	23	48	24	14	6	13	18	18	3	31	26	10	2	9	1	31	11	2	304
	%	18.9%	17.5%	16.2%	17.8%	13.3%	18.7%	30.0%	31.6%	12.1%	8.1%	18.0%	14.8%	29.4%	9.5%	29.0%	6.3%	18.6%	15.9%	28.6%	17.2%
80代	人数 2	7	12	29	16	17	1	13	5	20	5	14	15	2	6	4	3	14	7	1	193
	%	5.4%	17.5%	8.5%	10.8%	8.8%	22.7%	5.0%	8.8%	13.4%	13.5%	8.1%	8.5%	5.9%	28.6%	12.9%	18.8%	8.4%	10.1%	14.3%	10.9%
90代	人数 1	0	2	4	6	3	0	3	1	4	0	1	1	1	0	1	1	3	1	1	34
	%	2.7%	0.0%	1.4%	1.5%	3.3%	4.0%	0.0%	1.8%	2.7%	0.0%	0.6%	0.6%	2.9%	0.0%	3.2%	6.3%	1.8%	1.4%	14.3%	1.9%
100歳以上	人数 0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%
回答なし	人数 0	3	3	2	3	1	0	1	0	4	2	13	5	0	1	0	0	3	0	0	41
	%	0.0%	7.5%	2.1%	.7%	1.7%	1.3%	0.0%	0.0%	2.7%	5.4%	7.6%	2.8%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	0.0%	2.3%
合計	人数 37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

3) 指定難病(指定難病以外)

指定難病 以外	新潟県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	鹿児島県
指定難病	人数 25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947
	%	67.6%	50.0%	47.9%	62.8%	45.9%	65.0%	47.1%	68.4%	55.0%	51.4%	65.7%	55.1%	32.4%	42.9%	45.2%	62.5%	38.9%	53.6%	85.7%	53.6%
指定難病以外	人数 12	19	66	98	92	37	7	35	16	61	17	40	63	21	12	17	6	96	29	1	745
	%	32.4%	47.5%	46.5%	36.4%	50.8%	35.0%	51.5%	28.1%	40.9%	45.9%	23.3%	35.8%	61.8%	57.1%	54.8%	37.5%	57.5%	42.0%	14.3%	42.1%
回答なし	人数 0	1	8	2	6	3	0	1	2	6	1	19	16	2	0	0	0	6	3	0	76
	%	0.0%	2.5%	5.6%	.7%	3.3%	4.0%	1.5%	3.5%	4.0%	2.7%	11.0%	9.1%	5.9%	0.0%	0.0%	0.0%	3.6%	4.3%	0.0%	4.3%
合計	人数 37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

4) 日常生活状況

	都道府県																	合計				
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし	
日常生活 正常	1	0	8	8	8	2	3	2	3	6	4	1	2	2	0	1	1	0	4	1	0	49
%	2.7%	0.0%	5.6%	3.0%	1.1%	4.0%	10.0%	4.4%	10.5%	2.7%	2.7%	1.2%	1.1%	0.0%	4.8%	3.2%	0.0%	2.4%	1.4%	0.0%	2.8%	
やや不自由だが努力で可能	2	8	18	23	16	10	4	13	9	9	10	5	6	11	6	4	10	3	19	10	0	187
%	5.4%	20.0%	12.7%	8.6%	8.8%	13.3%	20.0%	19.1%	15.9%	6.7%	13.5%	3.5%	6.3%	17.6%	19.0%	32.3%	18.8%	11.4%	14.5%	0.0%	10.6%	
病院での部分介助	5	6	18	49	29	13	2	18	7	26	3	3	26	18	6	1	7	5	22	9	2	272
%	13.5%	15.0%	12.7%	18.2%	16.0%	17.3%	10.0%	26.5%	12.3%	17.4%	8.1%	15.1%	10.2%	17.6%	4.8%	22.6%	31.3%	13.2%	13.0%	13.0%	28.6%	
全面介助	29	26	95	188	133	48	11	34	35	105	28	126	141	22	15	13	8	121	49	5	1232	
%	78.4%	65.0%	66.9%	69.9%	73.5%	64.0%	55.0%	50.0%	61.4%	70.5%	75.7%	73.3%	80.1%	64.7%	41.9%	50.0%	72.5%	71.0%	71.0%	71.0%	71.4%	
回答なし	0	0	3	1	1	1	1	0	0	0	4	0	4	0	0	0	0	1	0	0	0	28
%	0.0%	0.0%	2.1%	4%	6%	1.3%	5.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	7.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6%	0.0%	0.0%	0.0%	
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

5) 気切りの有無

	都道府県																	合計				
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし	
気切りの有	27	24	89	154	116	40	12	20	36	92	26	101	123	18	15	9	4	103	40	3	1,052	
%	73.0%	60.0%	62.7%	57.2%	64.1%	53.3%	60.0%	29.4%	63.2%	61.7%	70.3%	58.7%	69.9%	52.9%	71.4%	29.0%	25.0%	61.7%	58.0%	42.9%	59.5%	
なし	10	16	50	115	64	34	8	48	21	53	11	59	49	16	6	22	12	64	29	4	691	
%	27.0%	40.0%	35.2%	42.8%	35.4%	45.3%	40.0%	70.6%	36.8%	35.6%	29.7%	34.3%	27.8%	47.1%	28.6%	71.0%	75.0%	38.3%	42.0%	57.1%	39.1%	
回答なし	0	0	3	0	1	1	0	0	0	4	0	12	4	0	0	0	0	0	0	0	0	25
%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	6%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	7.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

6) 人工呼吸の使用時間

	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
人工呼吸 24時間	32	23	73	156	109	39	11	27	36	98	26	93	121	17	14	10	7	83	37	5	1,017
%	86.5%	57.5%	51.4%	58.0%	60.2%	52.0%	55.0%	39.7%	63.2%	65.8%	70.3%	54.1%	68.8%	50.0%	66.7%	32.3%	43.8%	49.7%	53.6%	71.4%	57.5%
必要時間	5	17	64	113	71	35	9	41	21	47	11	64	48	17	7	21	9	83	32	2	717
%	13.5%	42.5%	45.1%	42.0%	39.2%	46.7%	45.0%	60.3%	36.8%	31.5%	29.7%	37.2%	27.3%	50.0%	33.3%	67.7%	56.3%	49.7%	46.4%	28.6%	40.6%
回答なし	0	0	5	0	1	1	0	0	0	4	0	15	7	0	0	0	0	1	0	0	34
%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	6%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	8.7%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6%	0.0%	0.0%	1.9%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

7) 人工呼吸器装着歴(年)

	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
人工呼吸器装着歴	25	18	61	154	77	34	11	31	38	78	19	107	82	11	9	13	10	62	36	6	882
平均値	8.4	4.3	5.4	6.5	5.2	5.0	2.1	2.9	4.8	4.6	5.2	4.0	4.7	8.2	5.1	5.0	6.9	5.6	5.9	4.8	5.2
標準偏差(年)	7.7	4.0	6.9	7.6	5.2	6.7	1.6	3.4	5.3	5.1	4.3	4.6	5.7	11.2	3.7	6.6	6.3	5.4	5.7	3.2	6.0
最小値	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
最大値	33	14	30	50	27	34	5	12	20	32	15	20	32	37	12	21	21	28	25	9	50

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

8) 人工呼吸器のバイプラーの状況

① 内部バイプラーの有無

		都道府県																			合計	
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	
内部バイプラー	あり	34	38	114	241	152	64	16	53	50	126	34	140	164	29	16	21	13	154	52	6	
	%	91.9%	95.0%	80.3%	89.6%	84.0%	85.3%	80.0%	77.9%	87.7%	84.6%	91.9%	81.4%	93.2%	85.3%	76.2%	67.7%	81.3%	92.2%	75.4%	85.7%	
	なし	1	1	5	15	14	2	4	11	2	7	2	8	2	0	1	3	0	10	5	0	
	%	2.7%	2.5%	3.5%	5.6%	7.7%	2.7%	2.0%	16.2%	3.5%	4.7%	5.4%	4.7%	1.1%	0.0%	4.8%	9.7%	0.0%	6.0%	7.2%	0.0%	
	不明	2	1	19	11	11	8	0	4	5	12	1	12	6	5	4	7	3	2	10	1	
	%	5.4%	2.5%	13.4%	4.1%	6.1%	10.7%	0.0%	5.9%	8.8%	8.1%	2.7%	7.0%	3.4%	14.7%	19.0%	22.6%	18.8%	1.2%	14.5%	14.3%	
	回答なし	0	0	4	2	4	1	0	0	0	4	0	12	4	0	0	0	0	1	2	0	
	%	0.0%	0.0%	2.8%	.7%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	7.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.9%	0.0%	
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

② 外部バイプラーの有無

		都道府県																			合計	
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	
外部バイプラー	あり	28	25	72	197	113	39	7	22	37	89	25	117	104	25	14	16	8	99	33	4	
	%	75.7%	62.5%	50.7%	73.2%	62.4%	52.0%	35.0%	32.4%	64.9%	59.7%	67.6%	68.0%	59.1%	73.5%	66.7%	51.6%	50.0%	59.3%	47.8%	57.1%	
	なし	7	11	27	43	30	17	11	34	10	32	6	25	38	7	3	8	1	50	21	0	
	%	18.9%	27.5%	19.0%	16.0%	16.6%	22.7%	55.0%	50.0%	17.5%	21.5%	16.2%	14.5%	21.6%	20.6%	14.3%	25.8%	6.3%	29.9%	30.4%	0.0%	
	不明	2	4	38	25	29	18	2	12	10	23	6	18	27	2	4	7	7	10	13	3	
	%	5.4%	10.0%	26.8%	9.3%	16.0%	24.0%	10.0%	17.6%	17.5%	15.4%	16.2%	10.5%	15.3%	5.9%	19.0%	22.6%	43.8%	6.0%	18.8%	42.9%	
	回答なし	0	0	5	4	9	1	0	0	0	5	0	12	7	0	0	0	0	8	2	0	
	%	0.0%	0.0%	3.5%	1.5%	5.0%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	0.0%	7.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.8%	2.9%	0.0%	
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

③ 内部バイプラー→外部バイプラーの駆動時間（時間）

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	無回答
バイプラーの駆動時間（時間）	回答数	33	29	89	214	120	53	11	46	38	118	22	117	128	32	19	16	9	140	50	4
	平均値	7.58	7.69	7.63	8.56	8.95	6.23	5.82	5.91	9.39	7.31	8.82	9.43	8.40	8.28	7.26	7.25	8.61	7.55	6.16	7.50
	標準偏差	3.00	2.54	3.74	4.10	4.94	2.19	1.89	3.94	5.35	3.08	5.85	4.90	7.52	6.87	2.40	3.86	6.15	3.29	2.68	1.00
	最小値	3	4	1	1	1	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	1	1	4	1	2
	最大値	16	16	30	24	30	10	8	24	26	16	32	24	86	32	12	16	24	16	16	8

厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業  
難病患者の総合的支援体制に関する研究 平成31年度 総括・分担研究報告書 p04差し替え版

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

9) 吸引の必要性

	都道府県																	合計		
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	香川県	福岡県		熊本県	回答なし
吸引の必 要性	人数 %	28 83.8%	95 70.0%	186 69.1%	126 69.6%	43 57.3%	12 60.0%	23 33.8%	39 66.4%	101 67.8%	27 73.0%	115 66.9%	135 76.7%	19 55.9%	15 71.4%	10 43.8%	7 67.7%	113 58.0%	40 57.1%	4 66.1%
時々あり	人数 %	0 0.0%	9 6.3%	18 6.7%	10 5.5%	3 4.0%	1 5.0%	10 14.7%	4 7.0%	4 9.4%	2 5.4%	10 5.8%	11 6.3%	4 11.8%	1 4.8%	1 6.3%	9 5.4%	7 10.1%	1 14.3%	1 11.8%
なし	人数 %	4 10.8%	12 30.0%	35 23.8%	64 23.2%	26 34.7%	7 35.0%	35 51.5%	14 24.6%	32 21.5%	8 21.6%	20 14.2%	25 14.2%	11 32.4%	5 23.8%	20 64.5%	8 50.0%	44 31.9%	22 28.6%	2 25.5%
回答なし	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	3 1.1%	3 1.7%	3 4.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 0.6%	0 0.0%	5 2.8%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	人数 %	37 100.0%	40 100.0%	142 100.0%	269 100.0%	181 100.0%	75 100.0%	68 100.0%	57 100.0%	149 100.0%	37 100.0%	172 100.0%	176 100.0%	34 100.0%	21 100.0%	31 100.0%	16 100.0%	167 100.0%	69 100.0%	7 100.0%

① コンセント使用のみの吸引器の有無

	都道府県																	合計		
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	香川県	福岡県		熊本県	回答なし
コンセント 使用のみ	人数 %	19 51.4%	13 32.5%	67 47.2%	133 49.4%	74 40.9%	22 29.3%	8 42.6%	29 57.9%	79 53.0%	4 10.8%	78 45.3%	90 51.1%	11 32.4%	11 52.4%	10 32.3%	8 42.5%	71 26.1%	18 57.1%	4 44.2%
吸引器 なし	人数 %	15 40.5%	14 35.0%	40 28.2%	75 27.9%	40 39.2%	6 30.0%	24 35.3%	16 28.1%	46 30.9%	23 62.2%	37 21.5%	55 31.3%	16 47.1%	5 23.8%	9 29.0%	2 12.5%	68 40.7%	37 53.6%	2 34.0%
不明	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	13 9.2%	24 8.9%	3 1.7%	0 0.0%	2 2.9%	2 3.5%	2 9.4%	14 18.9%	7 9.9%	10 5.7%	3 8.8%	1 4.8%	1 3.2%	9 5.4%	5 7.2%	1 14.3%	1 11.4%
回答なし	人数 %	3 8.1%	13 32.5%	22 15.5%	37 13.8%	13 18.2%	13 17.3%	6 19.1%	6 10.5%	6 6.7%	10 8.1%	3 11.9%	40 11.9%	4 11.8%	4 19.0%	11 35.5%	4 25.0%	19 13.0%	9 0.0%	0 0.0%
合計	人数 %	37 100.0%	40 100.0%	142 100.0%	269 100.0%	181 100.0%	75 100.0%	68 100.0%	57 100.0%	149 100.0%	37 100.0%	172 100.0%	176 100.0%	34 100.0%	21 100.0%	31 100.0%	16 100.0%	167 100.0%	69 100.0%	7 100.0%

② バッテリー付吸引器の有無

	都道府県																	合計		
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	香川県	福岡県		熊本県	回答なし
バッテリー 付吸引器	人数 %	26 70.3%	15 37.5%	79 55.6%	166 61.7%	98 54.1%	31 41.3%	11 55.0%	17 45.6%	26 49.7%	74 73.0%	89 51.7%	104 59.1%	11 32.4%	7 33.3%	9 29.0%	4 25.0%	102 61.1%	39 56.5%	1 52.9%
なし	人数 %	10 27.0%	14 35.0%	37 26.1%	73 27.1%	62 34.3%	29 38.7%	4 20.0%	35 51.5%	20 35.1%	52 34.9%	51 29.7%	46 26.1%	19 55.9%	5 23.8%	10 32.3%	3 18.8%	49 29.3%	20 29.0%	4 31.0%
不明	人数 %	0 0.0%	2 5.0%	7 4.9%	8 3.0%	7 3.9%	2 2.7%	0 0.0%	3 4.4%	6 10.5%	11 7.4%	4 2.3%	8 4.5%	2 5.9%	1 4.8%	1 3.2%	5 2.4%	4 1.4%	1 2.8%	2 7.6%
回答なし	人数 %	1 2.7%	9 22.5%	19 13.4%	22 8.2%	14 7.7%	13 17.3%	5 25.0%	5 19.1%	5 8.8%	12 8.1%	3 16.3%	18 10.2%	2 5.9%	8 38.1%	11 35.5%	4 25.0%	12 7.2%	9 13.0%	0 0.0%
合計	人数 %	37 100.0%	40 100.0%	142 100.0%	269 100.0%	181 100.0%	75 100.0%	68 100.0%	57 100.0%	149 100.0%	37 100.0%	172 100.0%	176 100.0%	34 100.0%	21 100.0%	31 100.0%	16 100.0%	167 100.0%	69 100.0%	7 100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2. 災害時の備えについて  
1) 蘇生バッグの有無

		都道府県																	合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	静岡県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
蘇生/心 グ	あり	29	26	93	190	118	39	12	23	27	100	27	121	132	18	15	11	5	114	42	2	
	%	78.4%	65.0%	65.5%	70.6%	65.2%	52.0%	60.0%	33.8%	47.4%	67.1%	73.0%	70.3%	75.0%	52.9%	71.4%	35.5%	31.3%	68.3%	60.9%	28.6%	
なし	あり	8	13	37	67	49	31	8	39	25	38	10	44	27	16	5	20	7	44	23	2	
	%	21.6%	32.5%	26.1%	24.9%	27.1%	41.3%	40.0%	57.4%	43.9%	25.5%	27.0%	25.6%	15.3%	47.1%	23.8%	64.5%	43.8%	26.3%	33.3%	28.6%	
不明	あり	0	1	10	11	9	4	0	6	5	11	0	6	13	0	1	0	4	5	1	3	
	%	0.0%	2.5%	7.0%	4.1%	5.0%	5.3%	0.0%	8.8%	8.8%	7.4%	0.0%	3.5%	7.4%	0.0%	4.8%	0.0%	25.0%	3.0%	1.4%	42.9%	
回答なし	あり	0	0	2	1	5	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	4	3	0	
	%	0.0%	0.0%	1.4%	.4%	2.8%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%	4.3%	0.0%	
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

2) 手動式もしくは足踏み式吸引器の有無

		都道府県																	合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	静岡県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
手動式も しくは足 踏み式吸 引器	あり	12	5	36	85	31	15	1	5	10	20	12	42	31	5	2	1	2	21	5	1	
	%	32.4%	12.5%	25.4%	31.6%	17.1%	20.0%	5.0%	7.4%	17.5%	13.4%	32.4%	24.4%	17.6%	14.7%	9.5%	3.2%	12.5%	12.6%	7.2%	14.3%	
なし	あり	25	30	89	147	123	59	17	52	42	107	19	102	113	29	14	30	7	127	52	5	
	%	67.6%	75.0%	62.7%	54.6%	68.0%	78.7%	85.0%	76.5%	73.7%	71.8%	51.4%	59.3%	64.2%	85.3%	66.7%	96.8%	43.8%	76.0%	75.4%	67.3%	
不明	あり	0	5	15	36	20	0	2	6	5	22	6	27	27	0	5	0	7	18	9	1	
	%	0.0%	12.5%	10.6%	13.4%	11.0%	0.0%	10.0%	8.8%	8.8%	14.8%	16.2%	15.7%	15.3%	0.0%	23.8%	0.0%	43.8%	10.8%	13.0%	14.3%	
回答なし	あり	0	0	2	1	7	1	0	5	0	0	0	1	5	0	0	0	0	1	3	0	
	%	0.0%	0.0%	1.4%	.4%	3.9%	1.3%	0.0%	7.4%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%	
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

3) 非常用電源

		都道府県																	合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	静岡県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
非常用電 源	あり	20	14	57	123	58	14	3	11	34	66	9	61	44	19	6	6	5	54	17	2	
	%	54.1%	35.0%	40.1%	45.7%	32.0%	18.7%	15.0%	16.2%	59.6%	44.3%	24.3%	35.5%	25.0%	55.9%	28.6%	19.4%	31.3%	32.3%	24.6%	28.6%	
なし	あり	16	21	58	109	103	53	14	44	19	64	23	92	81	15	15	22	5	89	40	5	
	%	43.2%	52.5%	40.8%	40.5%	56.9%	70.7%	70.0%	64.7%	33.3%	43.0%	62.2%	53.5%	46.0%	44.1%	71.4%	71.0%	31.3%	53.3%	58.0%	71.4%	
不明	あり	1	5	25	36	16	7	3	13	4	19	5	18	46	0	0	3	6	23	9	0	
	%	2.7%	12.5%	17.6%	13.4%	8.8%	9.3%	15.0%	19.1%	7.0%	12.8%	13.5%	10.5%	26.1%	0.0%	0.0%	9.7%	37.5%	13.8%	13.0%	0.0%	
回答なし	あり	0	0	2	1	4	1	0	0	0	0	0	1	5	0	0	0	0	1	3	0	
	%	0.0%	0.0%	1.4%	.4%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%	
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

非常用電源あり場合、種類

		都道府県																	合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計
非常用電源あり場合	人数	12	7	25	99	34	5	2	6	26	42	1	37	24	15	1	5	2	19	9	2	373
	%	60.0%	50.0%	43.9%	80.5%	58.6%	35.7%	66.7%	54.5%	76.5%	63.6%	11.1%	60.7%	54.5%	16.7%	83.3%	40.0%	35.2%	52.9%	100.0%	0.0%	59.9%
電源の種類	人数	7	3	15	6	7	5	0	5	3	2	0	9	6	2	0	0	0	17	4	0	91
	%	35.0%	21.4%	26.3%	4.9%	12.1%	35.7%	0.0%	45.5%	8.8%	3.0%	0.0%	14.8%	13.6%	10.5%	0.0%	0.0%	31.5%	23.5%	0.0%	14.6%	
その他	人数	1	2	10	14	14	4	1	0	3	18	3	14	9	2	2	1	1	16	4	0	119
	%	5.0%	14.3%	17.5%	11.4%	24.1%	28.6%	33.3%	0.0%	8.8%	27.3%	33.3%	23.0%	20.5%	10.5%	16.7%	20.0%	29.6%	23.5%	0.0%	19.1%	
不明	人数	0	2	7	3	3	0	0	0	2	4	5	1	4	0	3	0	2	2	0	0	38
	%	0.0%	14.3%	12.3%	2.4%	5.2%	0.0%	0.0%	0.0%	5.9%	6.1%	55.6%	1.6%	9.1%	0.0%	50.0%	40.0%	3.7%	0.0%	0.0%	0.0%	6.1%
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
	%	0.0%	0.0%	0.0%	8.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3%
合計	人数	20	14	57	123	58	14	3	11	34	66	9	61	44	19	6	6	5	54	17	2	623
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

4) 災害時個別支援計画作成の有無

		都道府県																	合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計
災害時個別支援計画あり	人数	15	11	21	163	41	42	8	19	15	26	8	46	83	11	5	4	1	62	21	2	604
	%	40.5%	27.5%	14.8%	60.6%	22.7%	56.0%	40.0%	27.9%	26.3%	17.4%	21.6%	26.7%	47.2%	32.4%	12.9%	6.3%	37.1%	30.4%	28.6%	0.0%	34.2%
別支援計画作成の有無	人数	20	26	81	85	105	24	11	35	30	97	27	117	59	17	13	26	8	84	39	4	908
	%	54.1%	65.0%	57.0%	31.6%	58.0%	32.0%	55.0%	51.5%	52.6%	65.1%	73.0%	68.0%	33.5%	50.0%	61.9%	50.0%	50.3%	56.5%	57.1%	0.0%	51.4%
不明	人数	2	3	30	20	22	7	1	14	12	26	2	8	30	6	3	1	7	20	6	1	221
	%	5.4%	7.5%	21.1%	7.4%	12.2%	9.3%	5.0%	20.6%	21.1%	17.4%	5.4%	4.7%	17.0%	14.3%	3.2%	43.8%	12.0%	8.7%	14.3%	0.0%	12.5%
回答なし	人数	0	0	10	1	13	2	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0	35
	%	0.0%	0.0%	7.0%	4.4%	7.2%	2.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	6.6%	4.3%	0.0%	0.0%	2.0%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

5) 最初に安否確認する人の所属機関

		都道府県																	合計				
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
最初に安否確認する人の所属機関	人数	30	28	91	177	103	41	14	53	46	77	21	115	119	23	17	18	12	118	53	3	1,159	
	%	81.1%	70.0%	64.1%	65.0%	56.9%	54.7%	70.0%	77.9%	80.7%	51.7%	56.8%	66.9%	67.6%	67.6%	81.0%	58.1%	75.0%	70.7%	76.8%	0.0%	65.6%	
病院、診療所	人数	4	5	9	26	15	15	0	1	2	19	1	13	14	2	1	0	0	13	3	2	145	
	%	10.8%	12.5%	6.3%	9.7%	8.3%	20.0%	0.0%	1.5%	3.5%	12.8%	2.7%	7.6%	8.0%	5.9%	4.8%	0.0%	0.0%	7.8%	4.3%	0.0%	8.2%	
その他の機関	人数	2	1	12	21	12	2	2	5	1	3	7	10	10	0	0	2	2	1	2	6	1	108
	%	5.4%	2.5%	8.5%	7.8%	6.6%	2.7%	10.0%	7.4%	1.8%	2.0%	18.9%	10.5%	5.7%	0.0%	0.0%	6.5%	6.3%	1.2%	8.7%	0.0%	6.1%	
近隣者	人数	0	0	6	9	8	9	0	2	2	6	0	3	0	3	0	2	2	2	1	0	55	
	%	0.0%	0.0%	4.2%	3.3%	4.4%	12.0%	0.0%	2.9%	3.5%	4.0%	0.0%	1.7%	0.0%	8.8%	0.0%	6.5%	12.5%	1.2%	1.4%	0.0%	3.1%	
未定	人数	0	1	2	7	3	2	2	1	1	9	0	11	6	0	0	3	0	3	2	0	53	
	%	0.0%	2.5%	1.4%	2.6%	1.7%	2.7%	10.0%	1.5%	1.8%	6.0%	0.0%	6.4%	3.4%	0.0%	0.0%	9.7%	0.0%	1.8%	2.9%	0.0%	3.0%	
不明	人数	0	5	7	17	10	5	0	1	0	17	2	9	18	6	1	4	0	20	0	1	123	
	%	0.0%	12.5%	4.9%	6.3%	5.5%	6.7%	0.0%	1.5%	0.0%	11.4%	5.4%	5.2%	10.2%	17.6%	4.8%	12.9%	0.0%	12.0%	0.0%	0.0%	7.0%	
回答なし	人数	1	0	6	11	23	0	2	5	5	18	6	2	5	0	2	2	1	8	1	0	98	
	%	2.7%	0.0%	4.2%	4.1%	12.7%	0.0%	10.0%	7.4%	8.8%	12.1%	16.2%	1.2%	2.8%	0.0%	9.5%	6.5%	6.3%	4.8%	1.4%	0.0%	5.5%	
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768	
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

6) 災害時の緊急避難先

災害時の緊急避難先	都道府県																	合計				
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし	
人数	30	27	69	180	96	67	14	53	41	93	23	123	105	21	14	17	9	128	58	5	1,173	
%	81.1%	67.5%	48.6%	66.9%	53.0%	89.3%	70.0%	77.9%	71.9%	62.4%	62.2%	71.5%	59.7%	61.8%	66.7%	54.8%	56.3%	76.6%	84.1%	71.4%	66.3%	66.3%
なし	3	1	22	46	26	3	2	6	10	16	7	24	24	4	2	7	4	18	4	0	229	
%	8.1%	2.5%	15.5%	17.1%	14.4%	4.0%	10.0%	8.8%	17.5%	10.7%	18.9%	14.0%	13.6%	9.5%	22.6%	25.0%	10.8%	5.8%	0.0%	0.0%	13.0%	
不明	4	12	42	39	44	4	3	9	6	40	7	24	43	9	5	7	3	20	4	2	327	
%	10.8%	30.0%	29.6%	14.5%	24.3%	5.3%	15.0%	13.2%	10.5%	26.8%	18.9%	14.0%	24.4%	26.5%	23.8%	22.6%	18.8%	12.0%	5.8%	28.6%	18.5%	
回答なし	0	0	9	4	15	1	1	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0	39	
%	0.0%	0.0%	6.3%	1.5%	8.3%	1.3%	5.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	4.3%	0.0%	2.2%	
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

7) 災害時訓練の実施の有無

災害時訓練の実施の有無	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
人数	2	3	19	56	11	2	0	7	6	18	3	21	7	4	2	0	0	11	11	1	184
%	5.4%	7.5%	13.4%	20.8%	6.1%	2.7%	0.0%	10.3%	10.5%	12.1%	8.1%	12.2%	4.0%	11.8%	9.5%	0.0%	0.0%	6.6%	15.9%	14.3%	10.4%
なし	32	31	84	177	122	63	14	40	40	91	28	108	124	26	17	25	12	132	51	5	1,222
%	86.5%	77.5%	59.2%	65.8%	67.4%	84.0%	70.0%	58.8%	70.2%	61.1%	75.7%	62.8%	70.5%	76.5%	81.0%	80.6%	75.0%	79.0%	73.9%	71.4%	69.1%
不明	3	6	37	36	44	9	6	21	11	40	6	42	41	4	2	6	4	23	4	1	346
%	8.1%	15.0%	26.1%	13.4%	24.3%	12.0%	30.0%	30.9%	19.3%	26.8%	16.2%	24.4%	23.3%	11.8%	9.5%	19.4%	25.0%	13.8%	5.8%	14.3%	19.6%
回答なし	0	0	2	0	4	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0	16
%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	4.3%	0.0%	0.9%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

8) 災害時個別支援計画見直しの状況

災害時個別支援計画見直しの状況	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
人数	9	8	15	124	23	31	7	5	7	24	5	41	61	6	0	4	1	34	15	2	422
%	24.3%	20.0%	10.6%	46.1%	12.7%	41.3%	35.0%	7.4%	12.3%	16.1%	13.5%	23.8%	34.7%	17.6%	0.0%	12.9%	6.3%	20.4%	21.7%	28.6%	23.9%
なし	20	26	86	96	103	30	10	44	34	86	24	91	53	19	17	23	7	96	39	4	908
%	54.1%	65.0%	60.6%	35.7%	56.9%	40.0%	50.0%	64.7%	59.6%	57.7%	64.9%	52.9%	30.1%	55.9%	81.0%	74.2%	43.8%	57.5%	56.5%	57.1%	51.4%
不明	8	6	39	37	44	13	3	19	16	34	8	39	58	9	4	4	8	36	12	1	398
%	21.6%	15.0%	27.5%	13.8%	24.3%	17.3%	15.0%	27.9%	28.1%	22.8%	21.6%	22.7%	33.0%	26.5%	19.0%	12.9%	50.0%	21.6%	17.4%	14.3%	22.5%
回答なし	0	0	2	12	11	1	0	0	0	5	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0	40
%	0.0%	0.0%	1.4%	4.5%	6.1%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	0.0%	0.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	4.3%	0.0%	2.3%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

9) 災害時個別支援計画浸透区市町村共有

		都道府県																	合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計
災害時個別支援計画浸透	人数	14	9	16	153	25	36	8	5	12	16	3	37	76	9	3	4	1	21	21	2	471
	%	37.8%	22.5%	11.3%	56.9%	13.8%	48.0%	40.0%	7.4%	21.1%	10.7%	8.1%	21.5%	43.2%	26.5%	14.3%	12.9%	6.3%	12.6%	30.4%	28.6%	26.6%
市区町村別	人数	17	24	86	66	106	22	8	39	24	95	26	90	52	19	14	19	7	96	34	4	848
	%	45.9%	60.0%	60.6%	24.5%	58.6%	29.3%	40.0%	57.4%	42.1%	63.8%	70.3%	52.3%	29.5%	55.9%	66.7%	61.3%	43.8%	57.5%	49.3%	57.1%	48.0%
不明	人数	6	7	38	44	46	16	4	24	21	38	8	44	44	6	4	7	8	49	11	1	426
	%	16.2%	17.5%	26.8%	16.4%	25.4%	21.3%	20.0%	35.3%	36.8%	25.5%	21.6%	25.6%	25.0%	17.6%	19.0%	22.6%	50.0%	29.3%	15.9%	14.3%	24.1%
回答なし	人数	0	0	2	6	4	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	1	0	1	3	0	23
	%	0.0%	0.0%	1.4%	2.2%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.3%	0.0%	0.0%	3.2%	0.0%	0.6%	4.3%	0.0%	1.3%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,769
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

□ 難病患者のみの都道府県別集計

1. 人工呼吸器使用難病患者の状況（人工呼吸器の方法別）

1) 疾患

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計																																																			
		山形県	岩手県	宮城県	東京都	神奈川県	新潟県	富山県	石川県	福井県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	奈良県	和歌山県	岡山県	山口県	徳島県	香川県	高松県	愛媛県	高知県	熊本県	鹿児島県	沖縄県																																													
TPPV	疾患	人数	14	9	29	51	31	8	3	7	18	24	7	41	40	3	3	2	2	19	12	3	326	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
	新薬慢性創薬硬化症	人数	82.4%	60.0%	61.7%	47.2%	48.4%	36.4%	30.0%	70.0%	75.0%	42.1%	58.3%	51.3%	55.6%	42.9%	42.9%	33.3%	66.7%	41.3%	54.5%	100.0%	51.6%	人数	5	1	9	27	5	8	1	16	10	8	3	15	10	4	1	3	2	8	5	1	142	%	62.5%	20.0%	42.9%	44.2%	26.3%	61.5%	33.3%	72.7%	66.7%	32.0%	42.9%	45.5%	40.0%	100.0%	50.0%	37.5%	28.6%	42.1%	33.3%	33.3%	45.1%					
	難シフトロフィー	人数	2	1	8	9	4	1	2	1	1	6	0	5	10	0	0	1	1	1	4	0	89	人数	3	3	8	14	6	1	2	1	4	12	1	12	8	0	1	4	1	1	7	0	8	%	37.5%	60.0%	38.1%	23.0%	31.6%	7.7%	66.7%	4.5%	26.7%	48.0%	14.3%	36.4%	32.0%	0.0%	50.0%	50.0%	14.3%	5.3%	46.7%	0.0%	28.3%					
	先天性ミオチン	人数	0	0	1	5	1	1	0	0	0	1	2	2	2	1	0	1	0	1	0	1	0	8	人数	0	0	0	2	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	0	1	1	0	8	%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	5.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	14.3%	0.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	2.5%			
	多系統萎縮症	人数	0	0	1	6	3	3	0	0	0	1	0	1	3	0	0	0	0	0	1	2	1	19	人数	0	0	2	3	3	1	0	1	0	1	0	1	3	0	0	0	0	1	2	1	0	19	%	0.0%	0.0%	9.5%	4.9%	15.8%	7.7%	0.0%	4.5%	6.7%	0.0%	3.0%	12.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	10.5%	6.7%	0.0%	6.0%			
	脊髄性筋萎縮症	人数	0	1	1	3	3	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	1	0	1	14	人数	0	1	1	3	3	0	0	1	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	1	0	1	14	%	0.0%	20.0%	4.8%	4.9%	15.8%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	8.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	33.3%	4.4%			
	パーキンソン病関連疾患	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	3	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	3	%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.0%			
	呼吸器疾患	人数	0	0	0	2	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	人数	0	0	0	3	3	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	7.7%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%		
	先天性疾患	人数	0	0	0	3	0	0	0	2	0	3	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	11	人数	0	0	0	3	0	0	0	2	0	3	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	11	%	0.0%	0.0%	0.0%	4.9%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	12.0%	0.0%	3.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	3.5%			
	その他	人数	0	0	1	6	1	2	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	3	4	1	1	1	23	人数	0	0	1	6	1	2	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	3	4	1	1	1	23	%	0.0%	0.0%	4.8%	9.8%	5.3%	15.4%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	14.3%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	42.9%	21.1%	6.7%	33.3%	7.3%			
	回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%		
	合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	2	8	7	19	15	3	315	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	2	8	7	19	15	3	315	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
	合計	疾患	人数	19	10	38	78	36	16	4	23	28	32	10	56	50	7	4	5	4	27	17	4	468	人数	19	10	38	78	36	16	4	23	28	32	10	56	50	7	4	5	4	27	17	4	468	%	76.0%	50.0%	55.9%	46.2%	43.4%	45.7%	30.8%	71.9%	71.8%	39.0%	52.6%	49.6%	51.5%	63.6%	44.4%	35.7%	40.0%	41.5%	45.9%	66.7%	49.4%				
		難シフトロフィー	人数	5	4	16	23	10	2	4	2	5	18	1	17	18	0	1	5	2	2	11	0	146	人数	5	4	16	23	10	2	4	2	5	18	1	17	18	0	1	5	2	2	11	0	146	%	20.0%	20.0%	23.5%	13.6%	12.0%	5.7%	30.8%	6.3%	12.8%	22.0%	5.3%	15.0%	18.6%	0.0%	11.1%	35.7%	20.0%	3.1%	29.7%	0.0%	15.4%				
先天性ミオチン		人数	0	0	1	7	2	1	0	0	0	2	3	2	3	1	0	1	0	5	1	0	29	人数	0	0	1	7	2	1	0	0	0	2	3	2	3	1	0	1	0	5	1	0	29	%	0.0%	0.0%	1.5%	4.1%	2.4%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%	15.8%	1.8%	3.1%	9.1%	0.0%	7.1%	0.0%	7.7%	2.7%	0.0%	3.1%					
多系統萎縮症		人数	0	1	4	9	11	4	0	1	2	7	0	9	6	1	0	1	1	4	1	0	62	人数	0	1	4	9	11	4	0	1	2	7	0	9	6	1	0	1	1	4	1	0	62	%	0.0%	5.0%	5.9%	5.3%	13.3%	11.4%	0.0%	3.1%	5.1%	8.5%	0.0%	8.0%	6.2%	9.1%	0.0%	7.1%	10.0%	6.2%	2.7%	0.0%	6.5%					
脊髄性筋萎縮症		人数	1	2	2	12	9	2	0	1	1	6	0	2	7	1	1	1	1	1	2	1	53	人数	1	2	2	12	9	2	0	1	1	6	0	2	7	1	1	1	1	1	2	1	53	%	4.0%	10.0%	2.9%	7.1%	10.8%	5.7%	0.0%	3.1%	2.6%	7.3%	0.0%	1.8%	7.2%	9.1%	11.1%	7.1%	0.0%	3.1%	5.4%	16.7%	5.6%					
ミトコンドリア病		人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%				
パーキンソン病関連疾患		人数	0	0	0	3	0	2	0	0	0	3	0	1	1	0	1	1	0	1	0	0	12	人数	0	0	0	3	0	2	0	0	0	3	0	1	1	0	1	1	0	1	0	0	12	%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	5.7%	0.0%	0.0%	0.0%	3.7%	0.0%	9.1%	1.0%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	1.3%					
ライノーム病		人数	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	5	人数	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	5	%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	1.2%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%					
呼吸器疾患		人数	0	0	2	6	0	3	1	1	0	1	3	1	3	1	0	0	0	0	1	0	19	人数	0	0	2	6	0	3	1	1	0	1	3	1	3	1	0	0	0	0	1	0	19	%	0.0%	0.0%	2.9%	3.6%	0.0%	8.6%	7.7%	3.1%	0.0%	0.0%	5.3%	2.7%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	2.0%					
先天性疾患		人数	0	0	1	11	4	0	0	3	1	10	1	6	7	0	0	0	0	0	10	1	0	55	人数	0	0	1	11	4	0	0	3	1	10	1	6	7	0	0	0	0	0	10	1	0	55	%	0.0%	0.0%	1.5%	6.5%	4.8%	0.0%	0.0%	9.4%	2.6%	12.2%	5.3%	5.3%	7.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	2.7%	0.0%	5.8%			
その他		人数	0	3	4	18	10	5	3	1	2	4	3	14	3	0	2	1	3	13	4	1	94	人数	0	3	4	18	10	5	3	1	2	4	3	14	3	0	2	1	3	13	4	1	94	%	0.0%	15.0%	5.9%	10.7%	12.0%	14.3%	23.1%	3.1%	5.1%	4.9%	15.8%	12.4%	3.1%	0.0%	22.2%	7.1%	30.0%	20.0%	10.8%	16.7%	9.9%					
回答なし		人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%					
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	人数	25	20																																														

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2) 年代

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計		
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	徳島県	熊本県	宮崎県	鹿児島県	合計			
IPPV	年代	10歳未満	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	4 8.5%	17 15.7%	4 6.3%	1 4.5%	4 40.0%	1 10.0%	1 4.2%	8 14.0%	3 25.0%	9 11.3%	8 11.1%	0 0.0%	2 28.6%	1 16.7%	0 0.0%	6 13.0%	0 0.0%	69 10.9%	
		10代	人数 %	0 0.0%	1 6.7%	2 4.3%	3 2.8%	5 7.8%	2 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	2 8.3%	4 7.0%	1 8.3%	4 5.0%	2 2.8%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	9 19.6%	1 4.5%	0 0.0%	36 5.7%
		20代	人数 %	0 0.0%	1 6.7%	1 2.1%	10 9.3%	2 3.1%	1 4.5%	2 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 3.5%	0 0.0%	4 5.0%	4 5.6%	1 14.3%	2 33.3%	0 0.0%	2 2.2%	1 22.7%	5 30.0%	0 0.0%	36 5.7%
		30代	人数 %	1 5.9%	0 0.0%	6 12.8%	9 8.3%	5 7.8%	1 4.5%	1 10.0%	2 20.0%	1 4.2%	2 3.5%	1 8.3%	6 7.5%	6 8.3%	1 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	4 8.7%	0 0.0%	4 22.7%	3 13.6%	49 7.8%
		40代	人数 %	0 0.0%	1 6.7%	5 10.6%	10 9.3%	5 7.8%	0 0.0%	0 0.0%	3 30.0%	3 12.5%	10 17.5%	0 0.0%	5 6.3%	9 12.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 4.3%	2 9.1%	0 0.0%	2 11.7%	55 8.7%
		50代	人数 %	4 23.5%	2 13.3%	9 19.1%	8 7.4%	5 7.8%	1 4.5%	1 10.0%	1 4.2%	1 15.8%	9 16.7%	2 16.7%	10 12.5%	12 16.7%	0 0.0%	1 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	2 4.3%	2 9.1%	2 33.3%	70 11.7%
		60代	人数 %	7 41.2%	4 26.7%	7 14.9%	20 18.5%	19 29.7%	5 22.7%	2 20.0%	0 0.0%	7 29.2%	9 15.8%	2 16.7%	18 22.5%	11 15.3%	2 28.6%	1 14.3%	1 16.7%	3 100.0%	7 15.2%	0 0.0%	0 0.0%	125 19.8%
		70代	人数 %	4 23.5%	6 40.0%	10 21.3%	19 17.6%	13 20.3%	7 31.8%	1 10.0%	1 10.0%	7 29.2%	8 14.0%	2 16.7%	18 22.5%	15 20.8%	3 42.9%	2 14.3%	3 33.3%	0 0.0%	14 30.4%	7 18.7%	1 33.3%	139 22.0%
		80代	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	3 6.4%	11 10.2%	4 6.3%	4 18.2%	0 0.0%	1 10.0%	2 8.3%	5 8.8%	1 8.3%	5 6.3%	4 5.6%	0 0.0%	1 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 4.3%	1 9.1%	40 7.4%
		90代	人数 %	1 5.9%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.7%
		回答なし	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 9.9%	2 3.1%	0 0.0%	0 0.0%	1 10.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.3%	1 1.4%	0 0.0%	1 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	2 2.2%	0 0.0%	0 0.0%	8 1.3%
合計	人数 %	17 100.0%	15 100.0%	47 100.0%	108 100.0%	64 100.0%	22 100.0%	10 100.0%	10 100.0%	24 100.0%	57 100.0%	12 100.0%	80 100.0%	72 100.0%	7 100.0%	6 100.0%	3 100.0%	46 100.0%	22 100.0%	3 100.0%	632 100.0%			
NPPV	年代	10歳未満	人数 %	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	2 3.3%	1 5.3%	0 15.4%	0 0.0%	0 0.0%	1 6.7%	1 16.0%	0 14.3%	0 6.1%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	16 5.1%	
		10代	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	2 9.5%	3 4.9%	1 5.3%	0 0.0%	0 0.0%	2 9.1%	0 4.0%	1 0.0%	0 0.0%	2 8.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 12.5%	0 5.3%	1 6.7%	0 0.0%	1 4.4%	14 4.4%	
		20代	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	3 14.3%	9 14.8%	1 5.3%	0 0.0%	0 4.5%	1 0.0%	6 24.0%	0 0.0%	2 6.1%	3 12.0%	0 0.0%	1 12.5%	1 14.3%	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	3 9.5%	30 9.5%	
		30代	人数 %	2 25.0%	0 0.0%	1 4.8%	6 9.8%	1 5.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 6.7%	3 12.0%	2 28.6%	4 12.1%	4 16.0%	0 0.0%	0 50.0%	0 0.0%	0 5.3%	2 6.7%	1 2.0%	1 0.0%	27 8.6%	
		40代	人数 %	0 0.0%	2 20.0%	1 28.6%	6 8.2%	5 26.3%	3 33.3%	1 18.2%	4 0.0%	0 12.0%	3 14.3%	1 24.2%	3 12.0%	0 0.0%	0 12.5%	0 10.0%	0 10.5%	2 13.3%	2 6.7%	0 0.0%	2 14.3%	45 14.3%
		50代	人数 %	2 25.0%	1 20.0%	3 14.3%	13 13.1%	8 10.5%	2 7.7%	1 33.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	5 15.2%	1 4.0%	1 25.0%	0 0.0%	1 12.5%	2 28.6%	1 15.8%	3 6.7%	1 66.7%	37 11.7%	
		60代	人数 %	1 12.5%	1 20.0%	4 19.0%	14 23.0%	6 31.6%	5 38.5%	1 33.3%	8 36.4%	4 26.7%	2 16.0%	3 28.6%	1 9.1%	2 24.0%	0 25.0%	0 25.0%	2 42.9%	3 21.1%	4 13.3%	2 0.0%	1 22.5%	71 22.5%
		70代	人数 %	3 37.5%	0 0.0%	1 4.8%	11 11.5%	10 10.5%	7 7.7%	0 0.0%	2 22.7%	2 26.7%	1 12.0%	3 14.3%	2 21.2%	0 20.0%	1 50.0%	0 25.0%	0 15.8%	1 13.3%	3 33.3%	3 0.0%	2 15.6%	49 15.6%
		80代	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	1 4.8%	6 9.8%	0 0.0%	1 7.7%	0 0.0%	0 9.1%	2 13.3%	1 4.0%	0 6.1%	2 4.0%	0 0.0%	0 50.0%	0 0.0%	0 14.3%	1 15.8%	0 20.0%	0 0.0%	3 7.6%	24 7.6%
		回答なし	人数 %	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	1 1.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 6.6%
		合計	人数 %	8 100.0%	5 100.0%	21 100.0%	61 100.0%	19 100.0%	13 100.0%	3 100.0%	22 100.0%	15 100.0%	25 100.0%	7 100.0%	33 100.0%	25 100.0%	4 100.0%	2 100.0%	8 100.0%	7 100.0%	19 100.0%	15 100.0%	3 100.0%	315 100.0%
合計	年代	10歳未満	人数 %	0 0.0%	1 5.0%	4 5.9%	19 11.2%	5 6.0%	3 8.6%	4 30.8%	1 3.1%	2 5.1%	12 14.6%	4 21.1%	11 9.7%	8 8.2%	0 0.0%	2 22.2%	1 7.1%	0 0.0%	8 12.3%	0 0.0%	85 9.0%	
		10代	人数 %	0 0.0%	1 5.0%	4 5.9%	6 3.6%	6 7.2%	2 5.7%	0 6.3%	2 5.1%	5 6.1%	1 5.3%	4 3.5%	4 4.1%	0 0.0%	0 7.1%	0 10.0%	1 15.4%	2 5.4%	0 0.0%	2 5.3%	50 5.3%	
		20代	人数 %	0 0.0%	1 5.0%	4 5.9%	19 11.2%	3 3.6%	1 2.9%	2 15.4%	1 3.1%	0 0.0%	8 9.8%	0 0.0%	6 5.3%	7 7.2%	1 9.1%	0 11.1%	3 10.0%	1 1.5%	1 18.0%	8 10.8%	66 7.0%	
		30代	人数 %	3 12.0%	0 0.0%	7 10.3%	15 8.9%	6 7.2%	1 2.9%	1 7.7%	2 6.3%	5 5.1%	3 6.1%	10 8.8%	10 10.3%	1 9.1%	1 11.1%	0 0.0%	0 7.7%	5 10.8%	4 10.8%	0 0.0%	76 8.0%	
		40代	人数 %	0 0.0%	2 10.0%	11 16.2%	15 8.9%	10 12.0%	3 8.6%	3 7.7%	7 21.9%	1 7.7%	13 15.9%	1 5.3%	13 11.5%	12 12.4%	0 0.0%	1 7.1%	0 0.0%	4 6.2%	4 10.8%	0 0.0%	100 10.6%	
		50代	人数 %	6 24.0%	3 15.0%	12 17.6%	16 9.5%	7 8.4%	2 5.7%	1 7.7%	1 3.1%	9 11.0%	2 10.5%	15 13.3%	13 13.4%	13 13.4%	1 9.1%	1 11.1%	1 7.1%	2 20.0%	5 7.7%	3 8.1%	3 11.3%	107 11.3%
		60代	人数 %	8 32.0%	5 25.0%	11 16.2%	34 20.1%	25 30.1%	10 28.6%	3 23.1%	8 25.0%	11 28.2%	13 15.9%	4 21.1%	21 18.6%	17 17.5%	3 27.3%	1 11.1%	3 21.4%	6 60.0%	11 16.9%	2 5.4%	2 0.0%	196 20.7%
		70代	人数 %	7 28.0%	6 30.0%	11 16.2%	26 15.4%	15 18.1%	8 22.9%	1 7.7%	6 18.8%	11 28.2%	11 13.4%	3 15.8%	25 22.1%	20 20.6%	5 45.5%	1 11.1%	4 28.6%	0 0.0%	17 26.2%	9 24.3%	2 33.3%	188 19.9%
		80代	人数 %	0 0.0%	0 0.0%	4 5.9%	17 10.1%	4 4.8%	5 14.3%	0 0.0%	3 9.4%	4 10.3%	6 7.3%	1 5.3%	7 6.2%	5 5.2%	0 0.0%	2 22.2%	0 10.0%	1 4.6%	3 13.5%	5 16.7%	1 7.2%	68 7.2%
		90代	人数 %	1 4.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.1%
		回答なし	人数 %	0 0.0%	1 5.0%	0 0.0%	2 1.2%	2 2.4%	0 0.0%	0 0.0%	1 3.1%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.9%	1 1.0%	0 0.0%	1 11.1%	0 0.0%	0 1.5%	0 0.0%	0 0.0%	10 1.1%	
合計	人数 %	25 100.0%	20 100.0%	68 100.0%	169 100.0%	83 100.0%	35 100.0%	13 100.0%	32 100.0%	39 100.0%	82 100.0%	19 100.0%	113 100.0%	97 100.0%	11 100.0%	9 100.0%	14 100.0%	10 100.0%	65 100.0%	37 100.0%	6 100.0%	947 100.0%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

3) 日常活動状況

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計		
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	鹿児島		
TPPV	日常活動	正常	人数	0	0	1	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5	
		%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	.8%	
		やや不自由だが 自力で可能	人数	0	1	4	0	3	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	13
		%	0.0%	6.7%	8.5%	0.0%	4.7%	9.1%	0.0%	0.0%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	2.1%	
		制限あり部分 介助	人数	2	1	3	8	4	1	0	3	1	4	6	1	0	0	0	0	0	4	1	1	41
		%	11.8%	6.7%	6.4%	7.4%	6.3%	4.5%	0.0%	10.0%	0.0%	5.3%	8.3%	5.0%	8.3%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.7%	4.5%	33.3%	6.5%	
全面介助	人数	15	13	39	99	57	19	9	20	54	11	76	66	6	7	6	3	41	20	2	572			
%	88.2%	86.7%	83.0%	91.7%	89.1%	86.4%	90.0%	90.0%	83.3%	94.7%	91.7%	95.0%	91.7%	85.7%	100.0%	100.0%	100.0%	39.1%	90.9%	66.7%	90.5%			
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
%	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.2%		
合計		人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV	日常活動	正常	人数	0	0	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	6	
		%	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	13.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.9%		
		やや不自由だが 自力で可能	人数	0	1	8	1	1	1	1	4	2	2	1	1	4	0	1	0	4	3	0	35	
		%	0.0%	20.0%	4.8%	13.1%	5.3%	7.7%	33.3%	18.2%	13.3%	8.0%	14.3%	3.0%	16.0%	0.0%	12.5%	0.0%	21.1%	20.0%	0.0%	11.1%		
		制限あり部分 介助	人数	3	2	6	18	8	4	1	8	5	11	1	10	5	1	0	3	6	4	1	100	
		%	37.5%	40.0%	28.6%	29.5%	42.1%	30.8%	33.3%	36.4%	33.3%	44.0%	14.3%	30.3%	20.0%	25.0%	0.0%	37.5%	42.9%	31.6%	26.7%	33.3%	31.7%	
全面介助	人数	5	2	13	35	10	7	1	10	6	12	5	22	16	3	1	4	4	8	2	174			
%	62.5%	40.0%	61.9%	57.4%	52.6%	53.8%	33.3%	45.5%	40.0%	48.0%	71.4%	66.7%	64.0%	75.0%	50.0%	50.0%	57.1%	42.1%	53.3%	66.7%	55.2%			
合計		人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計	日常活動	正常	人数	0	0	2	0	0	1	0	4	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	11	
		%	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	0.0%	2.9%	7.7%	0.0%	10.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	1.2%		
		やや不自由だが 自力で可能	人数	0	2	5	8	4	3	1	4	4	2	1	1	4	0	1	0	4	4	0	48	
		%	0.0%	10.0%	7.4%	4.7%	4.8%	8.6%	7.7%	12.5%	10.3%	2.4%	5.3%	.9%	4.1%	0.0%	7.1%	0.0%	6.2%	10.8%	0.0%	5.1%		
		制限あり部分 介助	人数	5	3	9	26	12	5	1	9	5	14	2	14	11	2	0	3	3	2	0	2	141
		%	20.0%	15.0%	13.2%	15.4%	14.5%	14.3%	7.7%	28.1%	12.8%	17.1%	10.5%	12.4%	11.3%	18.2%	0.0%	21.4%	30.0%	15.4%	13.5%	33.3%	14.9%	
全面介助	人数	20	15	52	134	67	26	10	19	26	66	16	98	82	9	8	10	7	49	28	4	746		
%	80.0%	75.0%	76.5%	79.3%	80.7%	74.3%	76.9%	59.4%	66.7%	80.5%	84.2%	86.7%	84.5%	81.8%	88.9%	71.4%	70.0%	75.4%	75.7%	66.7%	78.8%			
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%		
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

4) 人工呼吸器の使用時間

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計		
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	鹿児島		
TPPV	人工呼吸器の 使用時間	24時間	人数	16	14	37	92	55	19	9	9	20	54	11	67	65	6	6	4	3	37	18	3	545
		%	94.1%	93.3%	78.7%	85.2%	85.9%	86.4%	90.0%	90.0%	83.3%	94.7%	91.7%	83.8%	90.3%	85.7%	85.7%	100.0%	66.7%	100.0%	80.4%	81.8%	100.0%	86.2%
		夜間、あるいは 必要時	人数	1	1	10	16	9	3	1	4	3	1	13	6	1	1	2	0	9	4	0	86	
		%	5.9%	6.7%	21.3%	14.8%	14.1%	13.6%	10.0%	10.0%	16.7%	5.3%	8.3%	16.3%	8.3%	14.3%	33.3%	0.0%	19.6%	18.2%	0.0%	13.6%		
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.2%		
合計		人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV	人工呼吸器の 使用時間	24時間	人数	7	1	5	27	7	3	1	7	15	3	8	8	1	1	2	3	5	3	2	116	
		%	87.5%	20.0%	23.8%	44.3%	36.8%	23.1%	33.3%	31.8%	46.7%	60.0%	42.9%	24.2%	32.0%	25.0%	50.0%	25.0%	42.9%	26.3%	20.0%	66.7%	36.8%	
		夜間、あるいは 必要時	人数	1	4	16	34	12	10	2	15	8	10	4	22	17	3	1	6	4	13	12	1	195
		%	12.5%	80.0%	76.2%	55.7%	63.2%	76.9%	66.7%	68.2%	53.3%	40.0%	57.1%	66.7%	68.0%	75.0%	50.0%	75.0%	57.1%	68.4%	80.0%	33.3%	61.9%	
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	4		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.3%			
合計		人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計	人工呼吸器の 使用時間	24時間	人数	23	15	42	119	62	22	10	16	27	69	14	75	73	7	6	6	4	21	5	661	
		%	92.0%	75.0%	61.8%	70.4%	74.7%	62.9%	76.9%	50.0%	69.2%	84.1%	73.7%	66.4%	75.3%	63.6%	77.8%	42.9%	60.0%	64.6%	56.8%	83.3%	69.8%	
		夜間、あるいは 必要時	人数	2	5	26	50	21	13	3	16	12	13	5	35	23	4	2	8	4	22	16	1	281
		%	8.0%	25.0%	38.2%	29.6%	25.3%	37.1%	23.1%	50.0%	30.8%	15.9%	26.3%	31.0%	23.7%	36.4%	22.2%	57.1%	40.0%	33.8%	43.2%	16.7%	29.7%	
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	.5%			
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

5) 人工呼吸器装着歴(年)

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計	
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	鹿児島	
TPPV	人工呼吸器 装着歴 (年)	人数	17	14	43	105	60	21	8	9	23	54	12	76	64	7	7	6	3	45	21	3	598
		平均値	9.71	4.36	6.35	7.42	5.63	7.29	2.25	5.													

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

6) 人工呼吸器のバッテリーの状況

① 内部バッテリーの有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計					
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	徳島県		熊本県	回答なし			
TPPV	内部バッテリー	あり	人数	17	15	46	107	59	22	10	10	23	51	12	80	72	7	7	6	3	46	19	3	615	
		%	100.0%	100.0%	97.9%	99.1%	92.2%	100.0%	100.0%	95.8%	100.0%	100.0%	89.5%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	86.4%	100.0%	97.3%	
		なし	人数	0	0	0	0	3	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	6
		%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	9%
		不明	人数	0	0	1	1	2	0	0	0	1	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	11
%	0.0%	0.0%	2.1%	9%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	4.2%	7.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	1.7%		
合計		人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV	内部バッテリー	あり	人数	8	5	16	53	15	12	2	17	12	23	6	27	21	3	2	5	8	15	10	3	261	
		%	100.0%	100.0%	76.2%	86.9%	78.9%	92.3%	66.7%	77.3%	18.2%	80.0%	92.0%	85.7%	81.8%	84.0%	75.0%	62.5%	85.7%	78.9%	66.7%	100.0%	100.0%	82.9%	
		なし	人数	0	0	2	5	4	1	1	4	1	0	1	3	1	0	0	1	0	2	1	0	2	27
		%	0.0%	0.0%	9.5%	8.2%	21.1%	7.7%	33.3%	18.2%	6.7%	0.0%	14.3%	9.1%	4.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	10.5%	6.7%	0.0%	0.0%	8.6%	
		不明	人数	0	0	3	2	0	0	0	0	1	2	2	0	3	3	1	0	2	1	1	3	0	24
%	0.0%	0.0%	14.3%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	13.3%	8.0%	0.0%	9.1%	12.0%	25.0%	0.0%	25.0%	14.3%	5.3%	20.0%	0.0%	0.0%	7.6%			
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3	3		
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	1.0%			
合計		人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計	内部バッテリー	あり	人数	25	20	62	160	74	34	12	27	35	74	18	107	93	10	9	11	9	61	29	6	876	
		%	100.0%	100.0%	91.2%	94.7%	89.2%	97.1%	92.3%	84.4%	89.7%	90.2%	94.7%	94.7%	95.9%	90.9%	100.0%	78.6%	90.0%	93.8%	78.4%	100.0%	92.5%		
		なし	人数	0	0	2	5	7	1	1	4	1	2	1	3	1	0	0	1	0	2	2	0	33	
		%	0.0%	0.0%	2.9%	3.0%	8.4%	2.9%	7.7%	12.5%	4.6%	2.4%	5.3%	2.7%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.1%	5.4%	0.0%	3.5%	
		不明	人数	0	0	4	3	2	0	0	1	3	6	0	3	3	1	0	2	1	1	5	0	35	
%	0.0%	0.0%	5.9%	1.8%	2.4%	0.0%	0.0%	3.1%	7.7%	7.3%	0.0%	2.7%	3.1%	9.1%	0.0%	14.3%	10.0%	1.5%	13.5%	0.0%	3.7%				
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3	3		
%	0.0%	0.0%	0.0%	6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	2.7%	0.0%	3%			
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

② 外部バッテリーの有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計				
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	徳島県		熊本県	回答なし		
TPPV	外部バッテリー	あり	人数	13	13	31	98	49	18	6	5	21	43	8	67	62	7	5	6	3	34	13	3	505
		%	76.5%	86.7%	66.0%	90.7%	76.6%	81.8%	60.0%	50.0%	87.5%	75.4%	66.7%	83.8%	86.1%	100.0%	71.4%	100.0%	100.0%	73.9%	59.1%	100.0%	79.9%	
		なし	人数	4	2	3	7	7	3	4	3	0	6	3	10	5	0	1	0	0	9	6	0	73
		%	23.5%	13.3%	6.4%	6.5%	10.9%	13.6%	40.0%	30.0%	0.0%	10.5%	25.3%	12.5%	6.9%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	19.6%	27.3%	0.0%	11.6%	
		不明	人数	0	0	13	3	6	1	0	2	3	7	1	3	3	0	1	0	0	2	3	0	48
%	0.0%	0.0%	27.7%	2.8%	9.4%	4.5%	0.0%	20.0%	12.5%	12.3%	8.3%	3.8%	4.2%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	4.3%	13.6%	0.0%	7.6%			
回答なし	人数	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	6		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	9%			
合計		人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV	外部バッテリー	あり	人数	7	3	5	42	7	4	1	8	3	16	4	22	12	1	0	3	4	6	3	1	152
		%	87.5%	60.0%	23.8%	68.9%	36.8%	30.8%	33.3%	36.4%	20.0%	64.0%	57.1%	66.7%	48.0%	25.0%	0.0%	37.5%	57.1%	31.6%	20.0%	33.3%	48.3%	
		なし	人数	1	1	12	12	8	7	1	12	8	5	1	7	9	3	1	2	0	8	7	0	105
		%	12.5%	20.0%	57.1%	19.7%	42.1%	53.8%	33.3%	54.5%	53.3%	20.0%	14.3%	21.2%	36.0%	75.0%	50.0%	25.0%	0.0%	42.1%	46.7%	0.0%	33.3%	
		不明	人数	0	1	4	5	4	2	1	2	4	4	2	4	4	0	1	3	3	2	4	2	52
%	0.0%	20.0%	19.0%	8.2%	21.1%	15.4%	33.3%	9.1%	26.7%	16.0%	28.6%	12.1%	16.0%	0.0%	50.0%	37.5%	42.9%	10.5%	26.7%	66.7%	16.5%			
回答なし	人数	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	1	0	6		
%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.8%	6.7%	0.0%	1.9%		
合計		人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	外部バッテリー	あり	人数	20	16	36	140	56	22	7	13	24	59	12	89	74	8	5	9	7	40	16	4	657
		%	80.0%	80.0%	52.9%	82.8%	67.5%	62.9%	53.8%	40.6%	61.5%	72.0%	63.2%	78.8%	76.3%	72.7%	55.6%	64.3%	70.0%	61.5%	43.2%	66.7%	69.4%	
		なし	人数	5	3	15	19	15	10	5	15	8	11	4	17	14	3	2	2	0	17	13	0	178
		%	20.0%	15.0%	22.1%	11.2%	18.1%	28.6%	38.5%	46.9%	20.5%	13.4%	21.1%	15.0%	14.4%	27.3%	22.2%	14.3%	0.0%	26.2%	35.1%	0.0%	18.8%	
		不明	人数	0	1	17	8	10	3	1	4	7	11	3	7	7	0	2	3	3	4	7	2	100
%	0.0%	5.0%	25.0%	4.7%	12.0%	8.6%	7.7%	12.5%	17.9%	13.4%	15.8%	6.2%	7.2%	0.0%	22.2%	21.4%	30.0%	6.2%	18.9%	33.3%	10.6%			
回答なし	人数	0	0	0	2	2	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	4	1	0	12		
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.2%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.2%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.2%	2.7%	0.0%	1.3%			
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

③ 内部バッテリー+外部バッテリーの駆動時間（時間）

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	徳島県		熊本県	回答なし	
TPPV	バッテリーの駆動時間（時間）	人数	16	15	37	94	53	20	8	8	21	49	8	62	64	7	7	4	3	43	17	3	539
		平均値	7.38	7.87	7.46	9.45	11.21	7.90	6.00	7.75	11.05	8.14	8.13	10.19	9.61	13.00	7.57	7.75	7.33	7.53	7.53	8.00	9.05
		標準偏差	3.07	1.46	2.19	3.59	6.45	2.90	1.85	1.98	6.29	3.13	2.10	5.37	10.13	7.77	2.57	0.50	3.06	2.36	2.55	0.00	5.32
		最大値	16	9	13	24	30</																

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

7) 吸引の必要性

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	吸引の必要性	毎日あり	人数 17	15	45	108	62	22	10	9	23	55	12	77	70	7	7	6	3	45	20	3	616
		%	100.0%	100.0%	95.7%	100.0%	96.9%	100.0%	100.0%	90.0%	95.8%	96.5%	100.0%	96.3%	97.2%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	97.8%	90.9%	100.0%	97.5%
		時々あり	人数 0	0	1	0	2	0	0	1	1	2	0	3	2	0	0	0	0	1	2	0	15
		%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	10.0%	4.2%	3.5%	0.0%	3.8%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	9.1%	0.0%	2.4%
NPPV	吸引の必要性	毎日あり	人数 4	2	4	25	3	2	0	5	5	9	2	15	12	1	0	0	3	5	2	0	100
		%	50.0%	40.0%	19.0%	42.6%	15.8%	15.4%	0.0%	22.7%	33.3%	36.0%	28.6%	45.5%	48.0%	25.0%	0.0%	0.0%	42.9%	26.3%	13.3%	0.0%	31.7%
		時々あり	人数 2	0	5	11	3	2	1	5	3	8	1	4	5	2	1	1	1	4	4	1	64
		%	25.0%	0.0%	23.8%	18.0%	15.8%	15.4%	33.3%	22.7%	20.0%	32.0%	14.3%	12.1%	20.0%	50.0%	50.0%	12.5%	14.3%	21.1%	26.7%	33.3%	20.3%
合計	吸引の必要性	毎日あり	人数 21	17	49	134	65	24	10	14	28	64	14	92	82	8	7	6	6	50	22	3	716
		%	84.0%	85.0%	72.1%	79.3%	78.3%	68.6%	76.9%	43.8%	71.8%	78.0%	73.7%	81.4%	84.5%	72.7%	77.8%	42.9%	60.0%	76.9%	59.5%	50.0%	75.6%
		時々あり	人数 2	0	6	11	5	2	1	6	4	10	1	7	7	2	1	1	1	5	6	1	79
		%	8.0%	0.0%	8.8%	6.5%	6.0%	5.7%	7.7%	18.8%	10.3%	12.2%	5.3%	6.2%	7.2%	18.2%	11.1%	7.1%	10.0%	7.7%	16.2%	16.7%	8.3%
合計	吸引の必要性	毎日あり	人数 25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947
		%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
		時々あり	人数 2	0	6	11	5	2	1	6	4	10	1	7	7	2	1	1	1	5	6	1	79
		%	8.0%	0.0%	8.8%	6.5%	6.0%	5.7%	7.7%	18.8%	10.3%	12.2%	5.3%	6.2%	7.2%	18.2%	11.1%	7.1%	10.0%	7.7%	16.2%	16.7%	8.3%

① コンセント使用のみの吸引の有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	コンセント使用のみの吸引	あり	人数 8	7	33	68	42	13	5	8	16	35	1	44	45	3	4	6	3	27	9	2	379
		%	47.1%	46.7%	70.2%	63.0%	65.6%	59.1%	50.0%	80.0%	66.7%	61.4%	8.3%	55.0%	62.5%	42.9%	57.1%	100.0%	58.7%	40.9%	66.7%	60.0%	
		なし	人数 6	4	7	23	16	9	4	2	6	14	9	17	16	1	1	0	0	12	9	0	156
		%	35.3%	26.7%	14.9%	21.3%	25.0%	40.9%	40.0%	20.0%	25.0%	24.6%	75.0%	21.3%	22.2%	14.3%	14.3%	0.0%	0.0%	26.1%	40.9%	0.0%	24.7%
NPPV	コンセント使用のみの吸引	あり	人数 5	1	6	26	4	2	1	10	7	12	0	14	10	4	0	1	4	4	2	1	114
		%	62.5%	20.0%	28.6%	42.6%	21.1%	15.4%	33.3%	45.5%	46.7%	48.0%	0.0%	42.4%	40.0%	100.0%	0.0%	12.5%	57.1%	21.1%	13.3%	33.3%	
		なし	人数 3	2	9	19	9	10	1	10	5	8	5	7	11	0	2	2	1	12	8	2	126
		%	37.5%	40.0%	42.9%	31.1%	47.4%	76.9%	33.3%	45.5%	33.3%	32.0%	71.4%	21.2%	44.0%	0.0%	100.0%	25.0%	14.3%	63.2%	53.3%	66.7%	
合計	コンセント使用のみの吸引	あり	人数 13	8	39	94	46	15	6	18	23	47	1	58	55	7	4	7	7	31	11	3	493
		%	52.0%	40.0%	57.4%	55.6%	55.4%	42.9%	46.2%	56.3%	59.0%	57.3%	5.3%	51.3%	56.7%	63.6%	44.4%	50.0%	70.0%	47.7%	29.7%	50.0%	
		なし	人数 9	6	16	42	25	19	5	12	11	22	14	24	27	1	3	2	1	24	17	2	282
		%	36.0%	30.0%	23.5%	24.9%	30.1%	54.3%	38.5%	37.5%	28.2%	26.8%	73.7%	21.2%	27.8%	9.1%	33.3%	14.3%	10.0%	36.9%	45.9%	33.3%	

② ハッチャー付吸引の有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	ハッチャー付吸引	あり	人数 16	6	37	85	42	13	9	6	16	36	11	60	54	6	4	5	2	37	19	1	465
		%	94.1%	40.0%	78.7%	78.7%	65.6%	59.1%	90.0%	60.0%	66.7%	63.2%	91.7%	75.0%	75.0%	85.7%	57.1%	83.3%	66.7%	80.4%	86.4%	33.3%	
		なし	人数 1	8	8	18	17	8	1	4	5	12	0	18	12	1	3	1	1	7	3	0	128
		%	5.9%	53.3%	17.0%	16.7%	26.6%	36.4%	10.0%	40.0%	20.8%	21.1%	0.0%	22.5%	16.7%	14.3%	42.9%	16.7%	33.3%	15.2%	13.6%	0.0%	
NPPV	ハッチャー付吸引	あり	人数 3	2	7	34	4	3	0	3	3	11	3	12	10	0	1	0	1	5	5	0	107
		%	37.5%	40.0%	33.3%	55.7%	21.1%	23.1%	0.0%	13.6%	20.0%	44.0%	42.9%	36.4%	40.0%	0.0%	50.0%	0.0%	14.3%	26.3%	33.3%	0.0%	
		なし	人数 5	1	7	16	13	9	2	15	10	12	2	17	11	3	1	3	1	9	5	3	145
		%	62.5%	20.0%	33.3%	26.2%	68.4%	69.2%	66.7%	68.2%	66.7%	48.0%	28.6%	51.5%	44.0%	75.0%	50.0%	37.5%	14.3%	47.4%	33.3%	100.0%	
合計	ハッチャー付吸引	あり	人数 19	8	44	119	46	16	9	21	19	47	14	72	64	6	5	5	3	42	24	1	572
		%	76.0%	40.0%	64.7%	70.4%	55.4%	45.7%	69.2%	29.1%	48.7%	57.3%	73.7%	63.7%	66.0%	54.5%	55.6%	35.7%	30.0%	64.6%	64.9%	16.7%	
		なし	人数 6	9	15	34	30	17	3	19	15	24	2	35	23	4	4	4	2	16	8	3	273
		%	24.0%	45.0%	22.1%	20.1%	36.1%	48.6%	23.1%	59.4%	38.5%	29.3%	10.5%	31.0%	23.7%	36.4%	44.4%	28.6%	20.0%	24.6%	21.6%	50.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2. 災害時の備えについて

1) 蘇生バッグの有無

Table showing survey results for '蘇生バッグの有無' (Availability of Resuscitator Bag) across various prefectures. The table includes columns for '人工呼吸器の方法' (Respiratory Method) and '蘇生バッグ' (Resuscitator Bag) status (あり/なし/不明/回答なし), and rows for each of the 47 prefectures and a total row. Data points include the number of respondents and the percentage for each category.

2) 手動式もしくは足踏み式吸引器の有無

Table showing survey results for '手動式もしくは足踏み式吸引器の有無' (Availability of Manual or Foot-Pedal Suction Device). The table includes columns for '人工呼吸器の方法' (Respiratory Method) and '手動式もしくは足踏み式吸引器' (Manual or Foot-Pedal Suction Device) status (あり/なし/不明/回答なし), and rows for each of the 47 prefectures and a total row. Data points include the number of respondents and the percentage for each category.

3) 非常用電源

Table showing survey results for '非常用電源' (Emergency Power Source). The table includes columns for '人工呼吸器の方法' (Respiratory Method) and '非常用電源' (Emergency Power Source) status (あり/なし/不明/回答なし), and rows for each of the 47 prefectures and a total row. Data points include the number of respondents and the percentage for each category.

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

・非常用電源 あり場合、種類

人工呼吸器の方法			都道府県																		合計		
			山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県		熊本県	宮崎県
TPPV 非常用電源あり場合、種類	発電機 無停電装置 その他 不明	人数	7	4	13	61	19	3	1	3	16	19	0	24	17	5	1	3	1	9	6	1	213
		%	58.3%	50.0%	50.0%	87.1%	61.3%	42.9%	50.0%	60.0%	94.1%	67.9%	0.0%	64.9%	60.7%	83.3%	25.0%	75.0%	50.0%	39.1%	60.0%	100.0%	65.1%
		人数	4	1	6	2	4	2	0	2	0	1	0	2	5	1	0	0	0	6	2	0	38
		%	33.3%	12.5%	23.1%	2.9%	12.9%	28.6%	0.0%	40.0%	0.0%	3.6%	0.0%	5.4%	17.9%	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	26.1%	20.0%	0.0%	11.6%
人数	1	2	5	5	8	2	1	0	1	7	2	10	5	0	1	1	0	6	2	0	59		
%	8.3%	25.0%	19.2%	7.1%	25.8%	28.6%	50.0%	0.0%	5.9%	25.0%	33.3%	27.0%	17.9%	0.0%	25.0%	25.0%	0.0%	26.1%	20.0%	0.0%	18.0%		
人数	0	1	2	2	0	0	0	0	0	1	4	1	1	0	2	0	1	2	0	0	17		
%	0.0%	12.5%	7.7%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.6%	66.7%	2.7%	3.6%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	8.7%	0.0%	0.0%	5.2%		
人数	12	8	26	70	31	7	2	5	17	28	6	37	28	6	4	4	2	23	10	1	327		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV 非常用電源あり場合、種類	発電機 無停電装置 その他 不明	人数	3	0	0	18	4	0	0	3	8	0	6	2	0	1	1	1	1	1	1	47	
		%	100.0%	0.0%	0.0%	72.0%	80.0%	0.0%	0.0%	60.0%	80.0%	0.0%	54.5%	66.7%	0.0%	50.0%	33.3%	0.0%	33.3%	100.0%	100.0%	100.0%	60.3%
		人数	0	1	2	2	0	0	0	2	1	0	0	3	1	0	0	0	1	0	1	0	13
		%	0.0%	100.0%	50.0%	8.0%	0.0%	0.0%	100.0%	20.0%	0.0%	0.0%	27.3%	33.3%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%
人数	0	0	2	5	1	1	0	0	1	1	0	2	0	1	0	0	0	1	0	0	15		
%	0.0%	0.0%	50.0%	20.0%	20.0%	100.0%	0.0%	0.0%	20.0%	10.0%	0.0%	18.2%	0.0%	100.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%	19.2%		
人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	3		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.8%		
人数	3	1	4	25	5	1	2	5	10	11	3	11	3	1	2	3	1	3	1	1	78		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	非常用電源あり場合、種類	人数	10	4	13	79	23	3	1	3	19	27	0	30	19	5	1	3	2	10	6	2	260
		%	66.7%	44.4%	43.3%	83.2%	63.9%	37.5%	50.0%	42.9%	86.4%	71.1%	0.0%	62.5%	61.3%	71.4%	25.0%	75.0%	50.0%	38.5%	60.0%	100.0%	64.2%
		人数	4	2	8	4	4	2	0	4	1	1	0	5	6	1	0	0	7	2	0	5	51
		%	26.7%	22.2%	26.7%	4.2%	11.1%	25.0%	0.0%	57.1%	4.5%	2.6%	0.0%	10.4%	19.4%	14.3%	0.0%	0.0%	26.9%	20.0%	0.0%	12.6%	
人数	1	2	7	10	9	3	1	0	2	8	2	12	5	1	1	1	0	7	2	0	74		
%	6.7%	22.2%	23.3%	10.5%	25.0%	37.5%	50.0%	0.0%	9.1%	21.1%	28.6%	25.0%	16.1%	14.3%	25.0%	25.0%	0.0%	26.9%	20.0%	0.0%	18.3%		
人数	0	1	2	2	0	0	0	0	0	2	5	1	1	0	2	0	2	2	0	0	20		
%	0.0%	11.1%	6.7%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	71.4%	2.1%	3.2%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	7.7%	0.0%	0.0%	4.9%		
人数	15	9	30	95	36	8	2	7	22	38	7	48	31	7	4	4	4	26	10	2	405		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

4) 災害時個別支援計画作成の有無

人工呼吸器の方法			都道府県																		合計		
			山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県		熊本県	宮崎県
TPPV 災害時個別支援計画 作成の有無	あり なし 不明 回答なし	人数	10	9	8	92	21	20	6	3	7	7	3	25	48	7	2	2	1	27	11	1	310
		%	58.8%	60.0%	17.0%	85.2%	32.8%	90.9%	60.0%	30.0%	29.2%	12.3%	25.0%	31.3%	66.7%	100.0%	28.6%	33.3%	33.3%	50.7%	50.0%	33.3%	49.1%
		人数	7	6	29	9	32	2	3	5	12	34	9	52	18	0	5	3	0	16	8	1	251
		%	41.2%	40.0%	61.7%	8.3%	50.0%	9.1%	30.0%	50.0%	50.0%	59.6%	75.0%	65.0%	25.0%	0.0%	71.4%	50.0%	0.0%	34.8%	36.4%	33.3%	39.7%
人数	0	0	9	7	8	0	1	2	5	16	0	3	6	0	0	1	2	3	2	1	66		
%	0.0%	0.0%	19.1%	6.5%	12.5%	0.0%	10.0%	20.0%	20.8%	28.1%	0.0%	3.8%	8.3%	0.0%	0.0%	16.7%	66.7%	6.5%	9.1%	33.3%	10.4%		
人数	0	0	1	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	5		
%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	4.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.8%	
人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV 災害時個別支援計画 作成の有無	あり なし 不明 回答なし	人数	3	1	2	26	3	5	1	3	2	6	0	11	11	0	0	1	0	3	4	1	83
		%	37.5%	20.0%	9.5%	42.6%	15.8%	38.5%	33.3%	13.6%	13.3%	24.0%	0.0%	33.3%	44.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	15.8%	26.7%	33.3%	26.3%
		人数	5	3	13	30	14	5	2	15	12	18	6	22	10	2	1	7	3	15	8	2	193
		%	62.5%	60.0%	61.9%	49.2%	73.7%	38.5%	66.7%	68.2%	80.0%	72.0%	85.7%	66.7%	40.0%	50.0%	50.0%	87.5%	42.9%	78.9%	53.3%	66.7%	61.3%
人数	0	1	5	5	2	3	0	4	1	1	1	0	4	2	1	0	4	1	2	0	37		
%	0.0%	20.0%	23.8%	8.2%	10.5%	23.1%	0.0%	18.2%	6.7%	4.0%	14.3%	0.0%	16.0%	50.0%	50.0%	0.0%	57.1%	5.3%	13.3%	0.0%	11.7%		
人数	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2		
%	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	0.6%	
人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	災害時個別支援計画 作成の有無	人数	13	10	10	118	24	25	7	6	9	13	3	36	59	7	2	3	1	30	15	2	393
		%	52.0%	50.0%	14.7%	69.8%	28.9%	71.4%	53.8%	18.8%	23.1%	15.9%	15.8%	31.9%	60.8%	63.6%	22.2%	21.4%	10.0%	46.2%	40.5%	33.3%	41.5%
		人数	12	9	42	39	46	7	5	20	24	52	15	74	28	2	6	10	3	31	16	3	444
		%	48.0%	45.0%	61.8%	23.1%	55.4%	20.0%	38.5%	62.5%	61.5%	63.4%	78.9%	65.5%	28.9%	18.2%	66.7%	71.4%	30.0%	47.7%	43.2%	50.0%	46.9%
人数	0	1	14	12	10	3	1	6	6	17	1	3	10	2	1	1	6	4	4	1	103		
%	0.0%	5.0%	20.6%	7.1%	12.0%	8.6%	7.7%	18.8%	15.4%	20.7%	5.3%	2.7%	10.3%	18.2%	11.1%	7.1%	60.0%	6.2%	10.8%	16.7%	10.9%		
人数	0	0	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	7		
%	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	3.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	0.0%	0.7%		
人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

5) 最初に安否確認する人の所属機関

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計	
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV 最初に安否 確認する人 の所属機関	買ステーション	人数 15	9	40	72	40	10	7	8	21	29	6	46	51	5	5	3	1	28	17	1	414	
	人数	88.2%	60.0%	85.1%	66.7%	62.5%	45.5%	70.0%	80.0%	87.5%	50.9%	50.0%	57.5%	70.8%	71.4%	71.4%	50.0%	33.3%	60.9%	77.3%	33.3%	65.5%	
	他ステーション	人数 2	3	2	17	8	8	0	0	1	11	0	10	8	1	1	0	0	8	2	1	83	
	人数	11.8%	20.0%	4.3%	15.7%	12.5%	36.4%	0.0%	0.0%	4.2%	19.3%	0.0%	12.5%	11.1%	14.3%	14.3%	0.0%	0.0%	17.4%	9.1%	33.3%	13.1%	
	病院、診療所	人数 0	0	1	7	3	0	1	1	0	2	3	15	6	0	0	0	0	0	0	2	1	42
	人数	0.0%	0.0%	2.1%	6.5%	4.7%	0.0%	10.0%	10.0%	0.0%	3.5%	25.0%	18.8%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	33.3%	6.6%	
	その他の機関	人数 0	0	1	2	3	2	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0	0	13
	人数	0.0%	0.0%	2.1%	1.9%	4.7%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	1.3%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	33.3%	2.2%	0.0%	0.0%	2.1%	
	近隣者	人数 0	0	0	1	0	1	2	0	0	2	0	6	3	0	0	0	0	0	0	0	0	15
	人数	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	0.0%	4.5%	20.0%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	7.5%	4.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%	
未定	人数 0	3	2	6	1	1	0	0	0	6	1	1	4	0	0	1	0	9	0	0	35		
人数	0.0%	20.0%	4.3%	5.6%	1.6%	4.5%	0.0%	0.0%	0.0%	10.5%	8.3%	1.3%	5.6%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	19.6%	0.0%	0.0%	5.5%		
不明	人数 0	0	0	3	7	0	0	1	2	6	2	1	0	0	1	2	1	0	0	0	26		
人数	0.0%	0.0%	0.0%	2.8%	10.9%	0.0%	0.0%	10.0%	8.3%	10.5%	16.7%	1.3%	0.0%	0.0%	14.3%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.1%		
回答なし	人数 0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4	
人数	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	.6%	
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	6	3	46	22	3	632		
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV 最初に安否 確認する人 の所属機関	買ステーション	人数 4	5	14	41	9	6	2	15	11	3	22	13	3	1	5	5	13	13	2	198		
	人数	50.0%	100.0%	66.7%	67.2%	47.4%	46.2%	66.7%	68.2%	73.3%	44.0%	42.9%	66.7%	52.0%	75.0%	50.0%	62.5%	71.4%	68.4%	86.7%	66.7%	62.9%	
	他ステーション	人数 1	0	2	3	4	2	0	1	0	4	1	3	2	0	0	0	0	1	0	1	25	
	人数	12.5%	0.0%	9.5%	4.9%	21.1%	15.4%	0.0%	4.5%	0.0%	16.0%	14.3%	9.1%	8.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	33.3%	7.9%	
	病院、診療所	人数 2	0	1	4	0	2	0	2	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	16	
	人数	25.0%	0.0%	4.8%	6.6%	0.0%	15.4%	0.0%	9.1%	0.0%	14.3%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	14.3%	0.0%	6.7%	0.0%	0.0%	5.1%	
	その他の機関	人数 0	0	2	2	3	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	12	
	人数	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	10.5%	23.1%	0.0%	9.1%	6.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	5.3%	0.0%	0.0%	3.8%	
	近隣者	人数 0	0	1	2	0	0	0	1	0	2	0	4	1	0	0	1	0	1	0	0	13	
	人数	0.0%	0.0%	4.8%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	8.0%	0.0%	12.1%	4.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	4.1%	
未定	人数 0	0	0	4	4	0	0	0	0	6	1	3	7	1	0	1	0	2	0	0	29		
人数	0.0%	0.0%	0.0%	6.6%	21.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	24.0%	14.3%	9.1%	28.0%	25.0%	0.0%	12.5%	0.0%	10.5%	0.0%	0.0%	9.2%		
不明	人数 1	0	2	5	0	0	1	1	0	2	1	0	2	0	1	0	0	1	0	0	20		
人数	12.5%	0.0%	9.5%	8.2%	0.0%	0.0%	33.3%	4.5%	20.0%	8.0%	14.3%	0.0%	8.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	6.3%		
回答なし	人数 0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	
人数	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	.6%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	買ステーション	人数 19	14	54	113	49	16	9	23	32	40	9	68	64	8	6	6	41	30	3	612		
	人数	76.0%	70.0%	79.4%	66.9%	59.0%	45.7%	69.2%	71.9%	82.1%	48.8%	47.4%	60.2%	66.0%	72.7%	66.7%	57.1%	60.0%	63.1%	81.1%	50.0%	64.6%	
	他ステーション	人数 3	4	20	12	10	0	1	15	1	15	1	13	10	1	1	0	9	2	2	108		
	人数	12.0%	15.0%	5.9%	11.8%	14.5%	28.6%	0.0%	3.1%	2.6%	18.3%	5.3%	11.5%	10.3%	9.1%	11.1%	0.0%	0.0%	13.8%	5.4%	33.3%	11.4%	
	病院、診療所	人数 2	0	2	11	3	2	1	3	0	2	4	16	6	0	1	1	0	3	1	58		
	人数	8.0%	0.0%	2.9%	6.5%	3.6%	5.7%	7.7%	9.4%	0.0%	2.4%	21.1%	14.2%	6.2%	0.0%	0.0%	7.1%	10.0%	0.0%	8.1%	16.7%	6.1%	
	その他の機関	人数 0	0	1	4	5	5	0	2	1	1	0	1	0	1	0	1	0	2	0	0	25	
	人数	0.0%	0.0%	1.5%	2.4%	6.0%	14.3%	0.0%	6.3%	2.6%	1.2%	0.0%	.9%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	20.0%	3.1%	0.0%	0.0%	2.6%	
	近隣者	人数 0	0	1	3	0	1	2	1	0	4	0	4	0	0	1	0	1	0	0	0	28	
	人数	0.0%	0.0%	1.5%	1.8%	0.0%	2.9%	15.4%	3.1%	0.0%	4.9%	0.0%	8.8%	4.1%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	3.0%	
未定	人数 0	3	2	10	5	1	0	0	0	12	2	4	11	1	0	2	0	11	0	0	64		
人数	0.0%	15.0%	2.9%	5.9%	6.0%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	14.6%	10.5%	3.5%	11.3%	9.1%	0.0%	14.3%	0.0%	16.9%	0.0%	0.0%	6.8%		
不明	人数 1	0	2	8	7	0	1	2	5	8	3	1	2	0	2	2	1	1	0	0	46		
人数	4.0%	0.0%	2.9%	4.7%	8.4%	0.0%	7.7%	6.3%	12.8%	9.8%	15.8%	.9%	2.1%	0.0%	22.2%	14.3%	10.0%	1.5%	0.0%	0.0%	4.9%		
回答なし	人数 0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	6	
人数	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	0.0%	.6%		
合計	人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	62	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

6) 災害時の緊急避難先

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計
TPPV 災害時の緊急 避難先	あり	人数 17	10	19	81	37	21	9	10	18	27	7	52	55	7	4	4	3	36	19	1	437
	人数	100.0%	66.7%	40.4%	75.0%	57.8%	95.5%	90.0%	100.0%	75.0%	47.4%	58.3%	65.0%	76.4%	100.0%	57.1%	66.7%	100.0%	78.3%	86.4%	33.3%	69.1%
	なし	人数 0	1	15	15	11	0	0	0	5	10	0	16	7	0	1	0	0	5	0	0	89
	人数	0.0%	6.7%	31.9%	13.9%	17.2%	0.0%	0.0%	0.0%	20.8%	17.5%	25.0%	20.0%	9.7%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	10.9%	0.0%	0.0%	14.1%
	不明	人数 0	4	12	11	11	1	0	0	1	20	2	12	10	0	2	2	0	4	2	2	96
人数	0.0%	26.7%	25.5%	10.2%	17.2%	4.5%	0.0%	0.0%	4.2%	35.1%	16.7%	15.0%	13.9%	0.0%	28.6%	33.3%	0.0%	8.7%	9.1%	66.7%	15.2%	
回答なし	人数 0	0	1	1	5	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	10
人数	0.0%	0.0%	2.1%	.9%	7.8%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	4.5%	0.0%	1.6%
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
NPPV 災害時の緊急 避難先	あり	人数 5	3	11	34	10	12	1	16	12	20	3	27	9	2	2	4	3	11	12	3	200
	人数	62.5%	60.0%	52.4%	55.7%	52.6%	92.3%	33.3%	72.7%	80.0%	80.0%	42.9%	81.8%	36.0%	50.0%	100.0%	50.0%	42.9%	57.9%	80.0%	100.0%	63.5%
	なし	人数 0	0	3	15	1	0	1	2	3	2	2	3	5	0							

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

7) 災害時訓練の実施の有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計		
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	香川県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV 災害時訓練の実施の有無	あり	人数 2	1	10	29	9	1	0	3	5	4	1	6	5	0	14	0	0	4	7	0	88
	なし	人数 15	12	27	64	39	19	6	5	15	33	9	55	53	7	6	4	2	38	12	2	423
	不明	人数 0	2	10	15	2	4	2	4	20	4	20	2	19	14	0	0	2	1	4	2	119
	回答なし	人数 0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2
	割合	人数 11.8%	6.7%	21.3%	26.9%	14.1%	4.5%	0.0%	30.0%	20.8%	7.0%	8.3%	7.5%	6.9%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	8.7%	31.8%	0.0%	13.9%
NPPV 災害時訓練の実施の有無	あり	人数 0	1	2	14	1	0	1	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3	1	28
	なし	人数 6	2	14	39	16	11	3	16	12	19	6	24	21	2	1	7	5	13	10	2	229
	不明	人数 2	2	5	8	2	2	0	5	3	3	1	9	4	2	1	1	2	4	1	0	57
	回答なし	人数 0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	割合	人数 0.0%	20.0%	9.5%	23.0%	5.3%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	12.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.5%	20.0%	33.3%	8.9%
合計	あり	人数 2	2	12	43	10	1	0	4	5	7	1	6	5	0	1	0	0	6	10	1	116
	なし	人数 21	14	41	103	55	30	9	21	27	52	15	79	74	9	7	11	7	51	22	4	652
	不明	人数 2	4	15	23	17	4	2	7	7	23	3	28	18	2	1	3	3	8	3	1	176
	回答なし	人数 0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3
	割合	人数 0.2%	20.0%	66.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

8) 災害時個別支援計画見直しの状況

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計		
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	香川県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV 災害時個別支援計画見直しの状況	あり	人数 3	6	6	68	11	16	5	4	4	7	1	24	41	4	0	2	1	14	9	1	227
	なし	人数 9	7	28	25	34	5	3	4	11	29	8	37	13	1	7	2	0	20	10	1	254
	不明	人数 5	2	13	14	17	1	2	2	9	19	3	19	18	2	0	2	2	12	2	1	145
	回答なし	人数 0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	6
	割合	人数 17.6%	40.0%	12.8%	63.0%	17.2%	72.7%	50.0%	40.0%	16.7%	12.3%	8.3%	30.0%	56.9%	57.1%	0.0%	33.3%	33.3%	30.4%	40.9%	33.3%	35.9%
NPPV 災害時個別支援計画見直しの状況	あり	人数 3	2	24	2	3	1	1	0	4	0	9	8	0	0	2	0	4	1	1	66	
	なし	人数 5	3	12	23	13	7	2	14	11	17	5	18	8	2	1	5	3	10	9	2	170
	不明	人数 0	1	9	3	3	0	7	4	7	2	6	9	2	1	1	4	5	4	0	71	
	回答なし	人数 0	0	0	5	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	8
	割合	人数 37.5%	20.0%	9.5%	39.3%	10.5%	23.1%	33.3%	4.5%	0.0%	16.0%	0.0%	27.3%	32.0%	0.0%	25.0%	0.0%	21.1%	6.7%	33.3%	21.0%	
合計	あり	人数 6	7	8	92	13	19	6	5	4	11	1	33	49	4	0	4	1	18	10	2	293
	なし	人数 14	10	48	47	12	5	18	22	46	13	55	21	3	8	7	3	30	19	3	424	
	不明	人数 5	3	20	23	20	4	2	9	13	22	5	25	27	4	1	3	6	17	6	1	216
	回答なし	人数 0	0	0	6	3	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	14
	割合	人数 24.0%	35.0%	11.8%	54.4%	15.7%	54.3%	46.2%	15.6%	10.3%	13.4%	5.3%	29.2%	50.5%	36.4%	0.0%	28.6%	10.0%	27.7%	27.0%	33.3%	30.9%

9) 災害時個別支援計画を区市町村と共有

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計		
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	香川県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV 災害時個別支援計画を区市町村と共有	あり	人数 8	8	4	82	15	18	6	2	5	4	1	22	46	6	0	2	1	11	12	1	254
	なし	人数 6	5	32	10	34	2	3	6	9	31	8	33	11	0	7	1	0	20	8	1	227
	不明	人数 3	2	11	16	14	2	1	2	10	24	6	22	6	1	0	3	2	15	1	1	149
	回答なし	人数 0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2
	割合	人数 47.1%	53.3%	8.5%	75.9%	23.4%	81.8%	60.0%	20.0%	20.8%	7.0%	8.3%	27.5%	63.9%	85.7%	0.0%	33.3%	23.9%	54.5%	33.3%	33.3%	40.2%
NPPV 災害時個別支援計画を区市町村と共有	あり	人数 3	0	2	28	2	4	1	0	2	2	0	11	11	0	0	1	0	2	3	1	73
	なし	人数 5	4	14	15	14	4	1	12	8	20	5	16	9	2	1	4	3	14	8	2	161
	不明	人数 0	1	5	15	3	5	1	10	5	3	2	6	5	2	1	3	4	3	3	0	77
	回答なし	人数 0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4
	割合	人数 37.5%	0.0%	9.5%	45.9%	10.5%	30.8%	33.3%	0.0%	13.3%	8.0%	0.0%	33.3%	44.0%	0.0%	12.5%	0.0%	10.5%	20.0%	33.3%	23.2%	
合計	あり	人数 11	8	6	110	17	22	7	2	7	6	1	33	57	6	0	3	1	13	15	2	327
	なし	人数 11	9	46	25	48	6	4	18	17	51	13	49	20	2	8	5	3	34	16	3	388
	不明	人数 3	3	16	31	17	7	2	12	15	25	5	31	20	3	1	6	6	18	4	1	226
	回答なし	人数 0	0	0	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	6
	割合	人数 44.0%	40.0%	8.8%	65.1%	20.5%	62.9%	53.8%	6.3%	17.9%	7.3%	5.3%	29.2%	58.8%	54.5%	0.0%	21.4%	10.0%	20.0%	40.5%	33.3%	34.5%

