

《論文》

地域におけるALS患者とその療養環境に関する実態把握の現状

Problems in Managing Regional Data on ALS Patients and their Environments

諸岡 了介

Ryosuke MOROOKA

要旨

本論文はALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者とその療養環境の実態把握について、地域における支援という視点から、その現状と課題を確かめようとするものである。現状の確認として、既存の調査研究を概観するとともに、各都道府県に問い合わせを行い、地域ごとの患者の性別・年齢・療養場所・人工呼吸器利用の有無について得られた範囲のデータを論文上に示した。

近年の国の難病政策が、難病の原因解明という従来からの目的に加えて、地域における生活支援という方向性を強めてきているにもかかわらず、それに合わせた情報提供のしくみの整備は遅れている。現状では地域間の比較をするための手がかりは乏しく、自治体自身や関係機関、さらに当事者としての市民が地域の療養環境や支援体制の比較検証を行うためには、地方自治体を単位とした分析の実施・公表の促進、および政府統計をはじめとした現存する情報の公開範囲の適切な拡大が必要であることが示唆された。

キーワード：ALS、難病支援、地方自治体、政府統計、情報開示

1. ALS患者支援における地域と情報

(1) ALSと情報の収集・開示

本稿は、特定疾患・指定難病に指定されている疾病であるALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者とその療養環境の実態把握について、地域における支援という視点から、その現状と課題を確かめようとするものである。ALS患者数は、特定医療費受給者証所持者数で見ると、2018年度で9805名となっており、1998年度の4823名からこの二十年で2.0倍になっている（「難病対策提要」・「衛生行政報告例」。ただし、2015年以降は軽症者が除外されている）。この間、社会における疾患としての認知度は高まったが、有効性の高い治療法は見つかっておらず、患者や家族を取り巻く療養環境にもなお困難が多い。

ALS患者の療養環境の改善に向けて、その実態を把握することが重要な前提になることはもちろんである。他の難病と同様に、相対的に患者数が少なく、情報の上でも見えにくいことは、患者やその療養環境に関する問題が見過ごされやすい理由のひとつになっている。四肢麻痺のような重い運動障害を伴うことの多いALSの場合、たんに医学的な処置だけではなく、患者や家族の生活全体に対する支援が必要になる。したがって情報面でも、生活実態や利用可能な社会的資源に関するものを含めた総合的な情報が求められることになる。

しかし一方で、ALS患者の療養実態に関する情報の収集と開示には、いくつかの困難な条件もある。第一にALSは診断が難しく、特定までに相当の時間がかかるのが普通であり、主治医によって判断が異なったり、他疾患が数の上で混入するといったケースがあることが報告されている（吉田・矢彦沢・田畑ほか2007）。

また、基礎的な情報を得る上で国および地方自治体の助成制度への申請状況がもっと重要な経路となっているが、患者が利用しうる制度は、指定難病医療費助成制度、障害者医療費助成制度、介護保険制度、後期高齢者医療保険制度など複数の制度にまたがっており、たとえば介護保険を受けて難病指定を受けていないといった患者もいるため、それぞれの申請者の数値は実際の患者の数とは一致しない。また、自治体によって医療受給者証の交付基準が一律ではないという問題も指摘されている（川村 2017）。

疾患としての特徴としては、ALS は進行性の疾患であるため、支援に際してはそのときどきの患者の状況を把握することが求められる。また、症状の進行速度に大きな幅があるとともに、現れる症状について患者それぞれの個別性が高いことも、情報把握の上で注意すべき点となっている。同時にこれらの条件は、正確に調査を行おうとすればするほど、たとえば保健所や医師、あるいは患者本人や家族など、調査を実施する機関や調査に協力する人びとの負担が重くなりがちであることも意味している。

情報の開示については、患者数の少ない難病では、個人が特定されないよう十分な配慮を払うことが求められる。特に、過疎地に位置する保健所の管轄地域など、人口規模の小さな地域や地区における情報の扱いについては、プライバシー保護に細心の配慮が求められるところである。

（2）ALS 患者の支援における地域の役割

ALS 患者を含む難病患者の生活支援に地方自治体が果たす役割は非常に大きなものがあり、近年の難病政策の流れでは、いっそうの機能充実が地域に期待されている。ALS 患者とその療養環境の実態把握においても、都道府県と指定都市、さらには各保健所の管轄地域がその基礎単位となる。以下、現在にいたる制度面の変遷をごく簡単に確かめておく。

ここ 20 年における主要な関係制度の動向には、1998 年の難病特別対策推進事業開始、2000 年の介護保険法施行、2001 年の神経難病患者在宅医療支援事業開始、2003 年の支援費制度開始および喀痰吸引行為に関する厚労省通達、2006 年の障害者自立支援法施行、2012 年の社会福祉士および介護福祉士法の一部改正（介護職員等による喀痰吸引制度の実施）、2013 年の障害者総合支援法施行、2015 年の難病法施行といったものがある。

こうした制度変遷の中で、地方自治体においては難病対策の部署と保健所、および難病相談支援センターが、ALS 患者を含む難病患者の社会的支援に当たる体制が築かれてきた。難病相談支援センターは、1998 年の難病特別対策推進事業の中に設置の促進が謳われ、2003 年の厚労省通達を通じて、2007 年度末までにすべての都道府県に設置されるにいたっている。加えて 2015 年の難病法では、各自治体が難病対策地域協議会の設置に務めるべき旨が定められ、その整備が進められている。

また、実務面での大きな変化として、2018 年 4 月から、政令指定都市 20 市について医療費助成の支給認定等の事務が都道府県から移管され、患者の情報把握の体制もこれと平行して変化している。

難病法にいたるここ数十年の動向は、難病に関する研究を国の役割と位置づける一方で、具体的な支援体制の構築・運営を地域に促す方向へと向かってきている。その中でも、特に重点が置かれてきているのは、在宅での療養生活に対する支援である。こうした在宅療養への志向は、難病患者の支援について、保健所を含む自治体の役割がより重要になってきていることを

意味している。一般に、患者に対する保健所の関わりは、病院や施設へ入院・入所している患者の場合より、在宅療養患者の場合の方が密になることが多いからである。

難病患者支援の担い手として地方自治体が主となることのメリットは、もしそこに十分な人的・経済的資源が投入されるのであれば（この前提の実現が大問題ではあるものの）、国によるもの以上にきめ細やかな支援や配慮が期待できることである。このことは、生活全体に関し、個々の病勢に応じたケアや支援が必要なALS患者には特に大きな利点となりうる。

他方で、もともと患者数が少なく、先例・類例も少ない難病患者の支援を、地方自治体ごとに担うことは負担の大きいことでもある。助成の対象となる疾患の範囲も、難病法によって従来の56疾病から306疾病に拡大されたあと、2019年7月には333疾病にまで広げられており、各地方自治体でも対応を求められている。

また、難病患者の支援体制構築を地方自治体に任せることには、各自治体間で格差が生じやすいというデメリットもある。これに加えて強調しておかねばならないのは、地域による支援とは自治体による支援とは同義ではなく、当該地域における医療福祉施設や関係機関や組織、さらには一般市民を含めたものとして地域的支援を考え、築いていく必要があることである。こうした状況の下、各地域の特徴によく合い、かつ漏れのない支援の網を築くために、各地域における療養環境や支援体制について比較検討を可能にする情報の収集と公開のしくみを整備することが求められるところである。

（3）現在利用可能な情報や先行研究

続いては、ALS患者やその療養環境について現在参照可能な情報源を確認しておく。一般にも入手可能なのは、厚生労働省がまとめている「衛生行政報告例」の特定医療費（指定難病）受給者証所持者数で、都道府県別と年齢階級別の所持者数が公表されており、ALS患者数に関するもっとも基礎的なデータとなっている。ただし、2015年には医療費受給の基準が変わり、軽症者が対象外となった点に注意が必要である。

さてまた、厚生労働省では、一年に一度提出される臨床調査個人票に基づく「指定難病患者データベース」を運用している。これは、医学的情報を盛り込んだ大規模なデータベースとして今後の整備が期待されるシステムであるが、現時点では、臨床調査個人票の一部に医学的に不正確な内容が含まれる、入力主体である地方自治体による入力率が低いといった問題点が指摘されている（「難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」班、2018）。加えて、データの利用が難病研究班に限定されているという指摘があるように、情報の内容や数ヶ月にわたる利用審査手続きなど、医学的・疫学的研究での活用が念頭に置かれたシステムとなっており、少なくとも現段階では地域における生活支援体制の検討という用途に適したものではない。

定期的な調査統計以外では、地方自治体が企画した調査や、研究者が企画した調査が実施・公表されてきているが、ひとつの特定地域を対象にしたものが多く¹⁾、調査状況を全体としてみると散発的・断片的な情報にとどまっている。全国規模で比較可能な情報を得るには、事実上、厚生労働省が主導する難病研究班（難治性疾患政策研究事業）の中で関連した全国調査が企画され、かつ地域別の分析を含む調査結果が公表されるのを待つほかない状態である。患者組織である日本ALS協会が調査に協力するケースもあるが、全都道府県に支部があるわけではなく、組織率も高くないため、集められる情報には限界がある。

先行研究として全国規模の調査で地域比較を含んだものを探すと、難病医療費医療受給者全国調査の一部として、柴崎智美らによる 1992 年調査の報告と、瀧上博司らによる 1997 年調査の報告が、難病患者一般における受療機関に関する地域格差の問題に触れている（柴崎・永井・麻生ほか 1998、瀧上・永井・仁科 2003）。

社会的支援の問題を中心に論じたものでは、平野優子らが 2003 年に在宅で人工呼吸器を使う ALS 患者に対して調査を行い、医療・福祉サービス利用状況について地方ブロック単位の地域差を取り上げている（平野・清水 2007）。

地域差の問題を直接には扱っていないものの、松下祥子らは、1997 年と 2000 年に実施した全国の保健所を対象にした調査から、地域支援体制の整備状況を概観している（松下・小西・小倉ほか 2006）。川村佐和子を主任研究者として 2003～2004 年に実施された調査研究は、保健所を対象とした難病対策事業の実施状況に関する調査と、保健所および療養者を対象とした在宅人工呼吸器使用 ALS 患者の療養実態に関する調査からなる、ALS 患者の療養環境に関する包括的な全国調査となっている（川村 2004）。

特定のトピックに関する地域ごとの状況分析としては、井村保を研究代表者とする研究が、ALS 患者における意思伝達装置の使用状況やそれに対する訪問支援・貸出事業について調査と整理を行っている（井村 2011）。より近年では、災害時対応という問題意識の高まりに応じて、宮地隆史らが地域ごとの人工呼吸器の使用状況や外部バッテリーの装備率に関する調査を行っている（宮地・檜垣・和田 2017、宮地 2019）。

以上のようにそれぞれ貴重で意義のある調査研究が実施されてきているものの、今回、一般に公表されている範囲を確かめた限りでは、ALS 患者やその療養環境の実態に直接迫った全国調査は川村佐和子らによる 2004 年のものが最後と思われる。全国を一括した情報ではなく、地域ごとの実態や体制を比較検討するための情報源となると、さらに手がかりに乏しいのが現状である。

一般公表されている情報とは別に、多くの地方自治体とその難病患者支援関連機関は、行政資料として管轄地域における支援実践に必要な情報の収集・整理を行っている。各自治体では、特定医療費（指定難病）受給者証所持者数および臨床調査個人票に基づくデータを所有しているほか、それぞれ独自に難病患者・ALS 患者に関する調査や、情報の取りまとめを行っているところもある（今回、提供していただいたものがその一部である）。保健師、特に難病保健医療専門員がこうした情報の収集・整理を進められるよう、東京都医学総合研究所難病ケア看護研究室が「難病の地域診断ツール」を公表しており、自治体がよりの確に患者の状況を把握することに貢献している。

いずれにしても、自治体や保健所で収集・整理している情報は、管轄地域内・関係部署内で共有するにとどめられている場合が多い。難病対策地域協議会の設置が情報共有の範囲を広げる契機になってきてはいるものの、全国の自治体間で各地域の状況を参照できる情報提供のしくみはなく、また、患者や家族を含めた地域住民が、自分たちの地域における難病患者の療養実態について知り、比較検討をするためにアクセスできる情報はきわめて限られている。

2. 実施した問い合わせ調査とその手順

今回は、ALS 患者とその療養実態に関して現在得ることのできる情報を確かめるため、各都道府県の難病対策担当課に問い合わせを行った。先述のとおり、2018 年 4 月から政令指定

都市 20 市については、都道府県から医療費助成の支給認定等の事務が移管されているが、移管直後のタイミングであることから、今回は都道府県にのみ依頼を行った。結果、24 道府県の担当部署からデータを提供していただくことができた²⁾。

ただし、今回の問い合わせ調査とその結果は、ALS 患者の現状について直接に正確な情報を提供しようとするものではない。調査の主眼はむしろ、現在入手可能な情報の範囲を確かめることにあり、今回最終的に示されることは、現在入手可能な情報による地域間比較の難しさである。

各都道府県に対する依頼に際しても、特別に新たな調査や集計を行うのではなく、すでに手許にあって公開可能な情報を提供していただくことをお願いした。提供されたデータは、その性質上当然のこととして、他地域との比較検討を想定しているわけではなく、データの収集の方法や基準、整理のしかたも多様である。このように、以下に紹介するデータは単純な比較ができないものであり、あくまで現時点で把握可能な範囲の情報を参考として提示するものであること、将来における体系的で正確な調査実施の呼び水となることを期待して供するものことに、くれぐれも注意をお願いしたい。

3. 各事項の実態把握の状況

(1) 基本属性：性別

以下、個別の事項ごとに実態把握の現状と、今回実施した問い合わせ調査の結果を紹介する。まず、性別・都道府県別の ALS 患者数の情報は、2014 年度までは「衛生行政報告例」上で公表されていたが、制度変更のあった 2015 年度からは年度報に掲載されなくなっている。人工呼吸器装着に関する意志決定が介護体制の充実度をはじめとする社会的状況に左右される面があり、そこにジェンダー差も関わってくることを考えると、性別の ALS 患者数という情報は、医学的・疫学的な側面にとどまらない重要性を持っている（酒井 2012）。

今回情報が得られた 18 道府県の患者数を合算した対女性性比の平均は 133 で、それぞれの数値は北海道 137、岩手県 143、宮城県 131、秋田県 128、神奈川県 143、福井県 163、山梨県 119、長野県 131、愛知県 144、滋賀県 110、奈良県 121、島根県 168、岡山県 141、広島県 148、熊本県 115、大分県 85、沖縄県 100 となった。この中でもっとも男性患者比率が高いのは 168 の島根県であるが、最新の 2019 年 1 月末のデータを見ると、男性患者 50 名・女性患者 38 名で対女性性比 132 となり、ほぼ全国平均並みとなる。

なお、秋田県と長野県では、県のウェブサイト上でも「衛生行政報告例」に基づくと思われる性別の ALS 患者数を公表しており、それぞれ対女性性比 96（2017 年度末）、117（2016 年度）となっている（秋田県健康福祉部 2019、長野県健康福祉部 2019）。こうしてみると、都道府県別に見た ALS 患者の性比は年によってかなり大きく変動する項目であり、とりわけ母数が少なく高齢者層の多い地域でその変動幅が大きくなりがちであると考えられる。

(2) 基本属性：年齢

年齢別の ALS 患者数については、全国一括のものが「衛生行政報告例」にて公表されており、衛生統計をウェブサイト上に公開している自治体の中では、島根県・香川県・福岡県・佐賀県・鹿児島県・沖縄県について年齢別の患者数を確かめることができる。性別と年齢を組み合わせた情報については、全国一括のものが 2014 年度まで「衛生行政報告例」上で入手可能

であったが、2015年度分からは掲載されていない。

「衛生行政報告例」における特定疾患医療受給者証交付数の年齢区分について注意すべきなのは、おそらく後期高齢者医療制度に関連する情報との対応が考慮されて、「60～69歳」のあとは「70～74歳」・「75歳以上」という分け方になっており、10歳ごとの区切り方で統一されていないことである。このことから、10歳ごとに区切られた他のデータセットや情報と組み合わせた分析がしにくくなっている。また、「75歳以上」として後期高齢者が一括して集計されており、階級値による平均等を算出することも不可能である。

表1は、今回寄せられた情報をまとめたものである。表の中の空欄は、年齢区分の方法が異なっている部分で、それぞれ、山形県は70～74歳として16.7%、75歳以上として30.3%、愛知県は70歳以上として45.8%、奈良県は50歳未満として7.5%となっている。表に収まらなかった長野県は20歳未満0.6%、20～39歳1.3%、40～64歳23.2%、65～74歳32.9%、75歳以上41.9%であった（総数155）。

表の右二列に示したとおり、今回の集計では、60歳以上の患者の割合と70歳以上の患者の割合をまとめてみた。60歳以上の患者につき、表に示した各県における割合の平均は83%で、「衛生行政報告例」（2017年）の全国総数における割合は81%である。70歳以上の患者につき、表に示した各県における割合の平均は52%で、「衛生行政報告例」（2017年）の全国総数における割合は50%である。

表1 年齢構成比

（患者総数以外は%。空欄については本文中にて説明。各道県のデータの集計時期等は注2を参照のこと。）

	患者総数	三〇歳未満	三〇歳代	四〇歳代	五〇歳代	六〇歳代	七〇歳代	八〇歳以上	六〇歳以上	七〇歳以上
北海道	134	0.0	0.7	3.7	10.4	27.6	37.3	20.1	85.1	57.5
岩手県	158	0.0	0.6	3.2	8.9	28.5	38.0	20.9	87.3	58.9
秋田県	107	0.0	0.0	1.9	10.3	23.4	41.1	23.4	87.9	64.5
山形県	132	0.0	0.8	5.3	14.4	32.6	—	—	79.5	47.0
福井県	50	0.0	0.0	2.0	16.0	26.0	38.0	18.0	82.0	56.0
山梨県	46	0.0	2.2	8.7	17.4	23.9	32.6	15.2	71.7	47.8
愛知県	439	0.0	0.5	8.0	11.2	34.6	—	—	80.4	45.8
滋賀県	101	0.0	3.0	6.9	16.8	31.7	29.7	11.9	73.3	41.6
奈良県	86	—	—	—	9.3	45.3	30.2	15.1	90.7	45.3
島根県	91	0.0	0.0	2.2	8.8	30.8	38.5	19.8	89.0	58.2
岡山県	140	0.0	0.7	6.4	10.0	32.1	35.7	15.0	82.9	50.7
広島県	161	0.6	0.0	2.5	13.7	34.8	38.5	9.9	83.2	48.4
熊本県	86	1.2	2.3	8.1	8.1	30.2	34.9	15.1	80.2	50.0
大分県	133	0.8	0.0	5.3	12.0	27.8	37.6	16.5	82.0	54.1

（３）療養場所

療養場所は、ALS患者と家族の生活のあり方を決定づけるとともに、地域ごとの事情が反映されやすい重要な事項であるが、正確な情報を得にくい事柄でもある。臨床調査個人票にもこれに該当する質問項目はなく、ALS患者の療養場所について全国的な動向を掴みうるしくみはない。また、支援制度の規定との関連で病院と自宅を行き来するといったケースや、実際には入院している期間の方が長いにもかかわらず、制度上は在宅療養患者に数えられているといったケースもあって、実態は単純ではない。

このように、得られる情報の質に留保すべき部分が多いところであるが、問い合わせた結果を示すと、全体数に対する在宅療養者の割合は、山梨県 78%、長野県 76%、兵庫県 75%、奈良県 77%、島根県 61%、山口県 54%、大分県 58%、鹿児島県 58%、沖縄県 53%となった。

（４）人工呼吸器利用の有無

人工呼吸器、とりわけ気管切開の上で装着する人工呼吸器（侵襲的人工呼吸器、TPPV、TIV）の利用状況は、ALS患者の療養環境を知る上でもっとも重要な情報のひとつである。気管切開をして人工呼吸器を装着した場合には、常時その管理を行うことになり、コミュニケーションも声によらない方法を採用することになる。東日本大震災以降は、停電等を想定した人工呼吸器利用者の災害時対応の問題もクローズアップされており、先述のとおり厚労省の難病研究班でも主題として取り上げられている。難病患者の中でも長期にわたる人工呼吸器の使用が多いのはALS患者の特徴で、たとえば在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業制度の利用者は、8割以上がALS患者となっている（中山・板垣・原口ほか2019）。

また、現在ALS患者とその家族が、人工呼吸器を装着するか否かにつき苦しい選択を迫られる状況下に置かれていることは、たんに医療・福祉の制度的な問題に尽きない、社会的・倫理的な問題でもある。この問題を考えるときには、調査統計上の数字だけではなく、人工呼吸器を着けることを選ばずに亡くなっていった患者の存在を想定しながら実状を捉える必要がある（吉田・矢彦沢・田畑ほか2007）。

現在の臨床調査個人票には、非侵襲的陽圧換気の施行状況、気管切開の実施・未実施、および人工呼吸器の使用（気管切開穴を介した、ないし鼻マスク又は顔マスクを介した）について記載する項目が含まれており、指定難病患者データベース内には一定の情報が蓄積されている。また、在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業制度の実績報告書を利用した分析を中山優季らが行っているが、報告書があるのは一部地域であり、また制度を利用しているのは該当する患者の10%未満と推定されるとのことである（中山・板垣・原口ほか2017、2019）。

今回の問い合わせの結果では、患者の全体数に対して、気管切開をした上で人工呼吸器を利用している患者の割合は、秋田県 24%、山梨県 39%、長野県 20%、三重県 26%、奈良県 17%、島根県 32%、山口県 37%、鹿児島県 51%、沖縄県 61%となっている。療養環境ごとに見ると、非侵襲的な方法（鼻マスク・顔マスクによるもの）を含めて人工呼吸器を利用している患者の割合は、病院・施設で療養している患者については長野県 45%、島根県 77%、鹿児島県 74%、自宅で療養している患者については山梨県 19%、長野県 26%、兵庫県 44%、島根県 29%、大分県 38%、鹿児島県 44%となっている。気管切開によるものに限ると、自宅で療養している患者のうち人工呼吸器を利用しているのは、長野県 17%、兵庫県 34%、大分県 29%、鹿児島県 36%、沖縄県 52%となっている。

また、人工呼吸器の利用と関連する項目に意思伝達の手段がある。特に伝の心などの意思伝達装置の利用には自治体ごとに設けている支援制度もあり、利用状況にも地域差があることが先行研究にて報告されている（井村 2011）。意思伝達手段は、対応する相手によって利用可能なものが違ってくることがあり、調査に当たっても、たとえば在宅時とレスパイト入院時の意思伝達手段をそれぞれ考慮する必要がある場合がある。

4. まとめと提言

以上、地域における ALS 患者とその療養環境に関する情報に関し、既存の調査を確認するとともに、各都道府県に問い合わせを行った結果を紹介しながら、調査研究の現状や課題について確かめた。今回取り上げた項目はごく限られたものであり、症状に関する医学的・疫学的情報はもちろん、喀痰吸引や経管栄養などの医療的措置に関する情報、ADL をはじめとする生活機能に関する情報、家族構成や経済状況など生活環境に関する情報、各種保険やレスパイト入院、訪問ケアなどの制度・サービスの利用実態に関する情報、さらにまた各地域で利用可能な社会資源と社会支援制度に関する情報など、ALS 患者の療養環境を把握するための情報の幅は広い。しかし、今回取り上げたごく基本的な項目に限っても得られる情報は多分に断片的であり、地域間の比較検討が困難である現状が示されたと言える。

今回、一連の考察から改めて分かったことのひとつは、地域間比較を可能にする情報の収集・提供には、厚生労働省とそれが主導する難病研究班の役割が決定的に重大であるということである。しかし、国の難病政策が患者の生活支援、それも地域における生活支援を重視してきているにもかかわらず、情報提供のやり方についてはもっぱら難病の原因解明・治療法開発を目的とする医学モデルだけに基づいており、地域における療養生活支援とその検討に必要な情報提供のしくみの整備は遅れている。地域における患者の生活支援という観点からすると、具体的には、以下のような点について改善が期待される。

- 1) 従来の ALS 患者に関する全国調査や広域調査は、患者の療養環境や社会的な支援制度を主題としたものであっても、その結果を全国で一括して分析・公表するものが多い。地方自治体が支援の重要な担い手である以上、地方自治体を単位にした比較分析が重要な意味を持っている。今後関係する調査を行う機関や研究者の方には、積極的にそうした分析を実施・公表することを願いたい。
- 2) 情報公開の範囲について、患者・家族を含めた一般社会や一般市民に、必要な情報を適切に提供するしくみを整備することが望まれる。医学的研究や疫学的研究であれば、研究者の中でだけ情報を共有し、その成果を一般市民層に届けることで役割を果たすことになる。しかし、患者の社会的支援体制の構築という課題については、より広い範囲で情報共有することが必須であり、医学的・疫学的研究とはまた違ったアプローチが求められる。また、それぞれの自治体の内部で情報がとどめられがちな現状では、各自治体が他地域との比較において支援体制を検証することは難しい。患者・家族を含めた市民にあっては、自分たちの地域の療養環境や支援体制について他地域と比較し評価する手がかりがなく、「自治体にお任せ」で、提供されている支援や制度を受動的に受けとめるしかない立場に置かれることに繋がっている。たとえば、他地域並みの制度改善を求めて患者家族が役所へ陳情に赴いても、検討の前段階として他の自治体の状況調査に何ヶ月も待たされるといった事態が実際に生じているが、情報収集に大きな

労力がかかるこうした状況は、患者・家族にとって不利益であるのみならず、自治体にとっても負担であるにちがいない。

3) もっとも基本的な統計情報として、厚生労働省「衛生行政報告例」から一般に公表されているALS関係の情報は現在、都道府県（および指定都市）ごとの総数だけであるが、ALSのように患者数が一定数以上ある疾患については、個人が特定される恐れがないしかたで情報提供の範囲を広げることは可能と思われる。たとえば、自治体ごとの年代・性別といった情報は、自治体によってはすでに独自に公表しているところもあり、厚生労働省で一括して整理と公開を進めた方が全体としての労力を省くことにもなる。

4) 「指定難病患者データベース」は、医学的・疫学的見地からだけでなく、生活支援の見地からも非常に有益な情報源となりうるシステムであるが、アクセスするには複雑な審査を経る必要があり、また時間もかかる。個人の症状の詳細に関わる医学的情報の利用に厳密な手続きが要るのは当然であるが、各地域での療養実態や社会支援体制を窺うことのできる部分について公表できれば、ALSをはじめとする難病患者の療養環境の点検に役立つはずである。それも不定期的プロジェクト研究としてではなく、定期的に情報を公開するしくみを整えることが望ましい。幸い、すでに永井正規ら（永井・太田・仁科ほか 2005）が個人情報や倫理審査の問題をクリアした上で、当時の臨床調査個人票を集計した調査報告書を作成・公表しているの、これを原型として定期的なデータの集計・公表を行うしくみを築くことはできないであろうか。

地域社会においてALS患者の療養環境や支援体制に関する理解が高まり、問題が共有されるには、適切な情報共有のしくみが必要である。そのために、研究者、国、自治体、医療・福祉施設をはじめとする関係組織、患者、家族、そして一般市民と、それぞれの立場から改善が進められることを望みたい。

付記：情報提供にご協力くださった各都道府県担当部署の関係者の方々、および調査の過程でたいへんお世話になったしまね難病相談支援センターと島根県健康推進課の方々に厚く御礼を申し上げます。

註

1) 各地域におけるALS患者とその療養環境に関する調査として、2010年以降に実施され論文化されたものを挙げると、長野県に関する小林（2011）および倉澤・小平・小岩ほか（2015）、愛知県に関する市川・角田・西川ほか（2012）などがある。このほか、福井県の状況を扱った小林（2010）が、ALS患者の生活実態に即した視点から支援制度とその変遷を辿った論文として特筆される。

2) 問い合わせの手順として、難病情報センターのウェブサイト「都道府県・指定都市担当窓口」（<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5212>）に掲載されている部署に、著者の名義にて提供可能・公表可能な範囲での情報提供を依頼した。連絡手段は、各都道府県ウェブサイトで指定されている問い合わせフォーム、および各部署へのEメールを利用し、必要に応じてFAX送信による連絡も行った。依頼は2018年10月26～28日の間に行い、返答のなかった部署には連絡手段を変えて11月20～21日に二度目の、2019年2月1～3日に三度目の連絡を行った。

—— データ提供のあった道府県・部署（24道府県）およびそのデータの集計期日

北海道 保健福祉部 健康安全局 地域保健課 感染症・特定疾患グループ [2016年度]

岩手県 保健福祉部 健康国保課 健康予防担当（難病） [2018年3月31日現在]

宮城県 保健福祉部 疾病・感染症対策室 難病対策班 [2018年10月1日現在]

秋田県 健康福祉部 保健・疾病対策課 疾病対策班 [2018年10月31日現在]

山形県 健康福祉部 障がい福祉課 障がい医療・難病対策担当 [2018年3月31日現在]

神奈川県 健康医療局保健医療部 がん・疾病対策課 難病対策グループ [2018年3月31日現在]

福井県 健康福祉部 健康増進課 疾病対策グループ [2018年11月現在]
 山梨県 福祉保健部 健康増進課 母子保健・難病担当 [2018年3月31日現在]
 長野県 健康福祉部 保健・疾病対策課 がん・疾病対策係 [2017年度]
 静岡県 健康福祉部 医療健康局 疾病対策課 [2018年3月31日現在]
 愛知県 健康福祉部 保健医療局 健康対策課 [2018年3月31日現在]
 三重県 医療保健部 健康づくり課 疾病対策班 [2017年10月31日現在]
 滋賀県 健康医療福祉部 障害福祉課 障害認定・難病係 [2018年3月31日現在]
 大阪府 健康医療部 保健医療室地域保健課 疾病対策・援護グループ [2014年8月1日現在。公表は不可]
 兵庫県 健康福祉部健康局 疾病対策課 がん・難病対策班 [2014年8月1日現在]
 奈良県 福祉医療部 医療政策局 健康推進課 難病・医療支援係 [2018年11月現在]
 島根県 健康福祉部 健康推進課 母子・難病支援グループ、およびしまね難病相談支援センター [2018年1月31日現在]
 岡山県 保健福祉部 医薬安全課 [2018年3月31日現在]
 広島県 健康福祉局 健康対策課 疾病対策グループ [2018年12月31日現在]
 山口県 健康福祉部 健康増進課 精神・難病班 [2018年1月1日現在]
 熊本県 健康福祉部健康局 健康づくり推進課 総務・特定疾病班 [2018年11月30日現在]
 大分県 福祉保健部 健康づくり支援課 がん・難病対策班 [2018年11月30日現在]
 鹿児島県 暮らし保健福祉部 健康増進課 疾病対策係 [2017年12月31日現在]
 沖縄県 保健医療部 地域保健課 疾病対策班 [2018年9月30日現在]

——都県としてのデータは不在あるいは不公表との回答があった都県・部署（18都県）

福島県 保健福祉部 健康増進課
 茨城県 茨城県保健福祉部 疾病対策課（県別受給者数総数のみ）
 栃木県 保健福祉部 健康増進課 難病対策担当（県別受給者総数のみ）
 群馬県 健康福祉部 保健予防課 難病対策係
 埼玉県 保健医療部 疾病対策課 指定難病対策担当
 千葉県 健康福祉部 疾病対策課 難病・アレルギー対策班
 東京都 福祉保健局 保健政策部 疾病対策課 在宅難病事業担当（区市町村別認定者数を公表）
 新潟県 福祉保健部 健康対策課 難病等対策係
 富山県 厚生部 健康課 感染症・疾病対策班
 石川県 健康福祉部 健康推進課 難病対策グループ
 岐阜県 健康福祉部 保健医療課 難病対策係
 和歌山県 福祉保健部健康局 健康推進課
 徳島県 保健福祉部 健康増進課 感染症・疾病対策担当
 香川県 健康福祉総務課 難病等対策グループ
 高知県 健康政策部 健康対策課 難病担当
 福岡県 保健医療介護部 がん感染症疾病対策課 難病対策係
 長崎県 福祉保健部 国保・健康増進課 疾病対策班
 宮崎県 福祉保健部 健康増進課 疾病対策担当

——応答・返信がなかった府県・部署：5府県（途中で連絡が途絶えた1県含む）

引用文献

秋田県健康福祉部（2019）『平成29年秋田県衛生統計年鑑』

（<https://www.pref.akita.lg.jp/pages/archive/41233>, 2019.11.11）

市川由布子・角田由華・西川智子・ほか（2012）「愛知県下筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養実態に関する検討」『臨床神経学』52（5），320-8.

井村保（2011）『重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究』厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業.

- 川村佐和子（2004）『ALS患者にかかる在宅療養環境の整備状況に関する調査研究』厚生労働科学研究費補助金。
- 川村孝（2017）「難病の全国疫学調査の意義」中村好一・廣田良夫監修「難病の患者数と臨床疫学像把握のための全国疫学調査マニュアル」第3版。厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業 難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究班，3-6。
- 小林明子（2011）「難病ALS患者をとりまく療養環境の変遷」『福井県立大学論集』34，13-41。
- 小林良清（2011）「長野県の筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅人工呼吸器装着患者の療養状況と支援の課題」『信州公衆衛生雑誌』6(1)，58-9。
- 倉澤薫・小平仁奈・小岩和枝・ほか（2015）「佐久地域の筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅患者の療養状況と支援の課題」『信州公衆衛生雑誌』10(1)，32-3。
- 酒井美和（2012）「ALS患者におけるジェンダーと人工呼吸器の選択について」『Core Ethics』8，171-82。
- 柴崎智美・永井正規・阿相栄子・ほか（1998）「難病医療費公費負担制度による医療費受給者の解析」『日本衛生学雑誌』52(4)，631-40。
- 永井正規・太田晶子・仁科基子・ほか（2005）『電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書』厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業・特定疾患の疫学に関する研究班。
- 長野県健康福祉部（2019）「平成28年版長野県衛生年報」（<https://www.pref.nagano.lg.jp/kenko-fukushi/kenko/kenko/toukei/hokeneisei/h28eiseinenpou.html>，2019.11.11）
- 中山優季・板垣ゆみ・原口道子・ほか（2017）「「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の実績報告書の分析」『難病患者の地域支援体制に関する研究 平成28年度総括・分担研究報告書』厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業，76-82。
- 中山優季・板垣ゆみ・原口道子・ほか（2019）「在宅人工呼吸器使用患者支援事業の利用状況と提供された看護内容」『難病患者の総合的支援体制に関する研究 平成30年度総括・分担研究報告書』厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業，57-66。
- 「難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」班（2018）「指定難病患者データベースの現状と利活用の提言」厚生科学審議会疾病対策部会第53回難病対策委員会資料（<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000193073.html>，2019.11.6）。
- 平野優子（2010）「在宅人工呼吸療法を行うALS患者における身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況」『日本公衆衛生誌』57(4)，298-304。
- 淵上博司・永井正規・仁科基子・ほか（2003）「難病患者の受療動向」『日本衛生学雑誌』58(3)，357-68。
- 松下祥子・小西かおる・小倉朗子・ほか（2006）「神経系難病における地域支援体制に関する評価」『民族衛生』72(2)，47-58。
- 宮地隆史（2019）「全国都道府県別の在宅人工呼吸器装着者調査」『難病患者の総合的支援体制に関する研究 平成30年度総括・分担研究報告書』厚生労働行政推進調査事業費補助金，97-9。
- 宮地隆史・檜垣綾・和田千鶴・ほか（2017）「在宅人工呼吸装着者調査2016」『難病患者の地域支援体制に関する研究 平成28年度総括・分担研究報告書』厚生労働行政推進調査事業費補助金，107-10。
- 吉田邦広・矢彦沢裕之・田畑賢一・ほか（2007）「長野県在住の筋萎縮性側索硬化症患者の臨床的重症度と療養実態」『信州医学雑誌』55(4)，181-90。

