

J A L S A

みやぎ

日本ALS協会宮城県支部便り



紅葉日ごとに増す季節となりました。

ますます御清栄のこととお喜び申し上げます。

平素は、格別の御芳情を賜り誠に有り難うございます。

さてこの度、前々より発行が手つかずでいました機関誌を年に三回発行を考えていきたいと思っております。

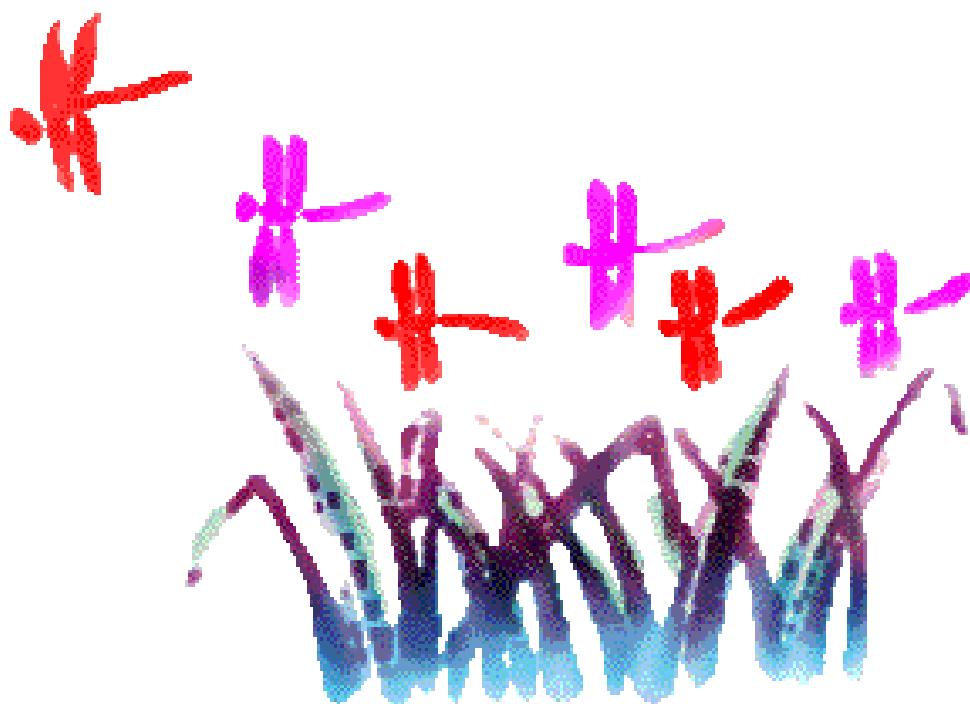
ALSに関する情報、福祉、介護、福祉機器等に関するの情報や支部からのお知らせ等を日本ALS協会宮城支部だよりとして制作配布していきたいと思っております。

介護、制度など分からないこと疑問等や要望、ご意見、

介護の工夫など取り上げていきたいと思っております。

寄稿のほどよろしく願います。

支部長 鎌田竹司



目 次

支部よりお知らせ	4
第四回チャリティコンサートのお知らせ	
宮城県てALS等神経難病総合対策事業について	5
伊藤道哉	
福岡支部便りより抜粋	9
浅木病院 三好院長	
ALS患者と意思伝達装置	11
東北大学極低温科学センター	
助教授 坂爪 新一	
会員のページ	16
小野寺利昭	
つゆくさ	
ご存知ですか？	
厚生省通達情報	18
作業療法士からのワンポイントアドバイス	21
仙台往診クリニック 作業療法士	
高橋晴美	
福祉情報	22
日本ALS協会宮城支部 インターネット情報	23

ALS患者支援チャリティコンサートのご案内

岡田昌巳スペインを踊再る

【このコンサートの収益は、日本ALS協会宮城支部の活動費用として使用させていただきます】

- * 催事名：ALS患者支援チャリティコンサート
- * 出演：岡田昌巳ほか
- * 日時：平成10年10月17日(土) 開場：午後6時
開演：午後6時30分

- * 主催：日本ALS協会宮城県支部
- * 共催：日本ALS協会
- * 後援：スペイン大使館 (財)日本スペイン協会 宮城スペイン協会
仙台フラメンコ愛好会
- * 援助団体：東北大学神経肉科
東北厚生年金病院神経内科
(財)広南病院神経内科

- * 場所：仙台国際センター・大ホール
- * 入場料：S席7500円 A席5500円 (全席指定)
- * チケット取扱 三越 藤崎 ピプレ 各プレイガイドほか
- * 連絡先：022-392-3434 佐々木信一(グラペル内)
- * 連絡先：022-273-1452 安部千賀子

平成一〇年度宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会・同作業部会
合同会議の方向性について

事務局長 伊藤道哉

さる一〇年九月一六日(水)宮城県庁において「宮城県ALS等神経難病総合対策検討委員会・同作業部会合同会議」が開催された。

この部会は、国のALS対策のモデル事業の一環であり、宮城・山形・大分の三県がモデル事業県となっている。宮城県支部から鎌田支部長が検討委員、伊藤は作業部会委員として参加している。

モデル県三県のうちで宮城県が推進しようとしている事業は以下の点であり、そのうち(1)のみ予算化のめどがついている。いずれも、部会で審議中の項目であり、内容は確定的でないことを十分承知していただきたい。

宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業(案)

神経難病患者個人ネットワーク(仮称)の形成

在宅ALS患者介助人派遣事業(案)

ニューロホスピス構想

各項目の内、比較的内容がまとまりつつある「宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業」(案)と在宅ALS患者介助人派遣事業(案)について、簡潔に方向性をお示しいたい。

宮城県神経難病医療ネットワーク整備事業(案)

1. 目的

神経難病患者の在宅医療と入院医療を確保することを目的とする。こ

のために、

(1) 難病患者が住み慣れた地域で安心して在宅療養できるように、患者の医療相談、療養に必要な支援などの在宅医療環境とサービス提供の整備、

(2) 重症難病患者や在宅での療養が困難な状況になった患者に対して適時に適切な入院医療を提供できる医療施設の整備、

(3) 全県の医療機関の連携による神経難病医療ネットワークの整備、などを図る。

2. 整備の方法

難病医療連絡協議会を設置する。

2次医療圏ごとに難病医療協力病院(以下「協力病院」という。)を1か所以上選定する。

難病医療の機能分担により全県をサ

ーピス圏とする難病医療拠点病院
(以下「拠 点病院」という。)を
複数力所選定する。

(1) 協議会設置

県は、地域における重症難病患者
の受入れを円滑に行うため、拠点病
院、協力病院保健所、関係市町村、
患者団体等の関係者を構成員として
難病医療連絡協議会(以下「協議会」
という。)を設置する。

協議会は、次の事業を行う。

ア 難病医療の確保に関する関係機
関との連絡調整を行うこと。

イ 患者からの各種相談(診療、医
療費、在宅ケア、心理ケア等)
に応じるとともに、必要に応じ
て保健所への適切な紹介や支援
要請を行うこと。

ウ 患者からの要請に応じて、拠点病

院及び協力病院へ入院患者の紹介を
行うなど、難病医療確保のための連
絡調整を行うこと。

エ 拠点病院及び協力病院等の医療従
事者に対する難病研修会を開催する
こと

オ 上記の事業のために、協議会に、
専任の難病医療専門員(保健婦、看
護婦等の資格を持つ者)を配置する。

拠点病院の役割

拠点病院は、協議会の業務を県か
ら受託するほか、協力病院等と協力
して地域における難病医療体制の拠
点機能を担う病院として、相談連絡
窓口を設置し、次の事業を行う。

ア 協議会が行う医療従事者向け難病
研修会開催など難病医療確保のため
の各種事業への協力を行うこと。

イ 協力病院からの要請に応じて、
高度の医療を要する患者の受入
れ(入院を含む。以下同じ)を
行うこと。

ウ 協力病院等の地域の医療機関、
難病患者を受け入れている福祉
施設等からの要請に応じて、医
学的な指導・助言を行うこと。

ちなみに、拠点病院の候補は、東
北大学附属病院、国立療養所宮城病
院、広南病院の3病院である。

協力病院の役割

協力病院は、協議会及び拠点病院
等と協力し、次の事業を行うもの
とする。

ア 拠点病院等からの要請に応じて
患者の受入れを行うこと。

イ 地域において難病患者を受け入
れている福祉施設等からの要請
に応じて、医学的な指導・助言
を行うとともに、患者の受入れ
を行うこと。

なお、協力病院については、その候補を選定中である。2次医療圏の基幹病院、すでにALS等患者を受け入れている病院が候補に挙げられている。

在宅ALS等患者介助人派遣事業

(案)

1. 目的

重症のALS等神経難病患者に対し、当該患者が推薦する介助人を派遣し、介助サービスを提供することにより、重症の難病患者が在宅で安心して療養生活を送ることができる療養環境を整備し、もって、患者・家族の生活の質(QOL)の維持、向上を図ることを目的とする。

2. 対象者

サービスの利用対象者は、特定疾患治療研究事業により認定されたALS等神経難病患者(生活保護受給時に当該事業の対象となっていた患者で受給により対象外となった患者を含む。)のうち、在宅で療養を行っている者で次に掲げるいずれかの事

項に該当する者

(1) 呼吸障害で身体障害者手帳1級又は3級を所持している者で、次のいずれかに該当する者

| 気管切開を行っている者で、人工呼吸器を装着している者又は人工呼吸器は装着していないが常時吸引器を必要としている者

| 気管切開は行っていないが、カフマシーンによる吸引及び鼻マスクによる人工呼吸(NIPPV、BIPAP)を常時必要とする者

(2) 24時間の介護を必要とする者で、家庭の状況が次のいずれかに該当する者

| 単身者

| 家族(親、子、兄弟姉妹、配偶者(内縁関係を含む)、同居の親族)が、高齢、児童及び疾病、出産、就

労、就学その他の事由により常時介護に当たれない状況にあること。

3. サービスの内容

介助人の行うサービスは次に掲げるもののうち、必要と認められるものとする。

(1) 介助サービス

- ア 入浴の介助
- イ 排せつの介助
- ウ 食事の介助
- エ 衣類着脱の介助
- オ 身体の清拭、洗髪
- カ 外出の介助
- キ 就寝、離床等の介助(体位交換を含む。)
- ク その他必要な介助
- ケ 上記介助サービスに附帯する家事サービス

調理
衣類の洗濯、補修

住居等の掃除、整理整頓
生活必需品の買い物

(2) その他、前各号に掲げるサービスに付帯するサービス

4. 介助の提供

行政の長は、患者の療養状況を調査の上、派遣が必要と認めるときは介助人を次のとおり派遣する。

介助人派遣時間は、最大24時間とし、対象患者の実態に応じて行政の長が決定するものとする。

(2) 上記の時間の決定に当たっては、単身者を除き、家族が在宅の場合には既存の訪問介護（ホームヘルプ）等地の制度の活用を考慮するものとする。

5. 介助人の推薦、登録

対象となる患者は、人工呼吸器の装着等により会話が極端に制限される

ことから、介助に当たる者は患者との意思疎通、コミュニケーションを図ることが可能な患者自身が選んだ者が適任である。このことから、介助人は患者が自ら次により選定するものとする。

患者は、介助人を予め行政の長に推薦するものとし、行政の長は推薦された者が介助人として、適当と認めるときは介助人として登録するものとする。

患者が推薦できる介助人の要件は、知人、介助経験者等で、今後長期にわたって継続して介助を行うことが可能な者とする。ただし、同居、別居にかかわらず極めて近い親族（内縁関係にある者を含む。）は除くものとする。

6. 介助人の保険介助人として登録

された者は、介助に従事している際の偶然的傷害事故及び賠償事故に備え、傷害保険及び暗償責任保険に加

入するものとする。

このような案にさらに検討が加えられて、成案となる予定である。平成11年度の県単独事業今後の詰めポイントは、以下の点である。

公的介護保険制度との整合性の問題
特に40歳未満の患者についての配慮。

極めて近い親族の範囲

介助人の登録システム

介助人の教育

介助人バンクの構築

交通費の援助などである。

宮城県支部として、介助人の登録システム、介助人バンクの構築のため、すでに調査を実施しているところであるが、ニーズをふまえた、実際に使える制度の実現のために、さらに努力を重ねてゆく必要がある。

支部便りより引用しました三好先生に掲載許可を頂いております。

ALSにとって

「かぜ」は怖い!

浅木病院

三好 正堂先生

ALS患者にとって風邪は大変こわいものです。肺炎になりやすいからです。

ALSの死因の大半は肺炎であることも良く知られています。また肺炎になると気管内挿管や気管切開が必要になることが少なくありません。ですから風邪は早めに治療し、肺炎を予防しなければなりません。

そのためには、平素から痰を出す練習をし、風邪を引いたとき痰を上手に除去することです。ALSでは肺活量が低下し、風邪を引いたとき咳が十分できず、痰が貯まり肺炎になるのです。肺炎になれば痰を取りやすくするため気管切開が必要にな

ることがあります。

また抗生物質を早めに服用することも重要です。

痰の除去法について説明します。

一、ピークフローを増やす訓練

肺活量を測るとき、自動的にピークフロー（肺から空気を吐く最大流速量）

が分かります。これは喘息患者では特に大切で、ほとんどの喘息患者は簡単に

測定できる器具（ピークフローメーター）を持っていきます。3000～6000円です

が、これを購入します（病院にあります）。ピークフローメーターを口に加え力いっぱい空気を吐き出すとピークフローが出ます。正常では5000～6000L/分ですが、肺活量

が低下するALSでは低下しています。多いほど良いのですが、2000L分以上あると痰を出すことができ、肺炎になりにくいと言われています

す。

・ 空気の吹き出し方を工夫し、ピークフローを上げる練習をします。

・ 次に、ピークフローが上がるような咳をするコツをおぼえます。

・ 空気を吹き出すとき、第三者に腹を圧迫してもらおうとピークフローが上がります。

・ 最大吸気保持量を増やす方法を練習します。まずいっぱい空気を吸います。そこで息を止め、陽圧呼吸器またはアンビニューバッグでさらに空気を肺に入れ、それから空気を吐くと、平素の肺活量より多い量を吐くことができます。そのとき通常の肺活量測定の時より、ピークフローが増えているはずです。

二、体位ドレナージ

仰向けに寝てばかりいると、痰は肺の背面に貯まって出てきません。左右側臥位に一五～二〇分ずつ臥す

と、痰が口が上がってきます。痰が最も貯まりやすい所は、肺の下部背面で、したがって最も効果的なのは一五〜二〇度傾いたベッドに頭が低くなるように腹這いに臥す体位です。これは気管切開をし人工呼吸器を使用している方、また全身麻痺の方には難しいかも知れませんが、無理のない範囲で試みて下さい。

三 タッピング

第三者が、水をすくう格好の手をして、患者の背中を両手で交互に叩く方法です。体位ドレナージと組み合わせると効果的でしょう。

四 吸引

ALS患者は自宅に吸引器を常備しておくべきです。これにカテーターをつなぎ、のどの奥に入れて痰を取ります。非常に効果的ですが、これはあくまで浅いところの痰だけが除去できるのです。一〜三は原始的な方法ですが深いところの痰を取るためには非常に重要です。

五 早い深呼吸を繰り返す

アンビューバッグまたは人工呼吸器を使って一回換気量一五〇〇cc前後で数回深呼吸をしますと痰が取れることがあります。

六 薬物

痰を溶解し、排出しやすくする薬を使います。医師から処方してもらって下さい。

七 カフマシン

これは最も効果的な器械です。輸入品で（代理店：ホクサン）値段も一〇〇万円以上するためか、残念ながらあまり普及していないようです。〇mmhgで肺に空気を入れ、急激に一三〇〜四〇mmhgに切り換えて肺の空気を吸い出す器械です。これを使いますと、ピークフローが六〇〇L分になり、深いところの痰が排除されます。

その他、インフルエンザのシーズンになりますと、予防注射をしてお

くべきです。効果について議論のあるワクチンですが、私は効果があると思っています。

既に気管切開している患者さんには気道からの吸引、体位ドレナージ、気道洗浄などが主になるでしょう。カフマシンも非常に有用です。



「意思伝達装置」について

東北大学

極低温科学センター

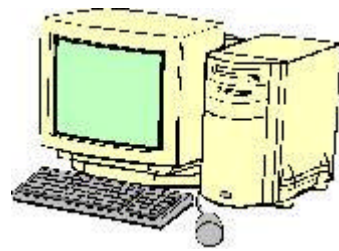
助教 教授 坂爪 新一

コミュニケーションは人権である、と言う人がいます。

そこまで明確に言い切れるかはちよつと自信が無いですが、まあそれに近いものであることは間違いないでしょう。その人権にも近いと考えられているコミュニケーションが、身体の障害のために不自由になったり或いは失われてしまった場合に、それを補完するための装置としてコンピュータを利用しようという発想が10数年前に生まれ、そしてその利用技術はこの数年ほどの間にめざましく進歩して来ました。

今やコンピュータは、車いすや電動ベッドなどと同様に、身体に障害がある人が日々の生活を支障無く送るために無くてはならない生活支

援機器、つまり自助具となりました。な—んて言うつと手厳しい反論を受けそうですね。



デスクトップ

そうは考えていない人も多いでしょうから。ですが、コミュニケーション手段を封じられたら人間いたいどうなるのか、例のキャップハンディでもコミュニケーションを取り入れてみてはどうだろうか、などと考えています。

下のお話ではコンピュータという外来文化を扱う関係上どうしてもカタカナ文字表現が多くなります。もう既に幾つか出て来ていますが、これはどうも止むを得ないところでありまして、ご容赦戴くしかありません。

さて標題の何やらいかめしい機械を連想させる「意思伝達装置」ですが、別に「意思伝達装置」という専用の恐ろしいな機械が存在するわけではありません。「意思伝達装置」とは要するにコンピュータです。コンピュータと言うとちよつと取っつき難いかも知れませんが、やや正確さを欠きますがパソコンと言いつき換えても構いません。従って、「意思伝達装置」を理解するに当たっては、多少なりともパソコンの仕組みについて判っていることが必要になります。



ノート

そこで、パソコンの仕組みをご存じ無い方のために、先ずはパソコンについてごくごく簡単に説明致し

ましよう。パソコンは装置（ハードウェアとも言います）と、その装置を動かすためのプログラム（基本ソフト）とウェアと言います）の二つから構成されており、この二つが組み合わさって初めてパソコンは働きます。装置をもう少し細かく見ると、使う人の命令や意志をパソコンに伝えるためのキーボードとかマウスのような入力装置、それから命令の実行過程や結果を表示するためのディスプレイ、或いは結果を紙に印刷するためのプリンターなどが装置本体に付属します。

しかし、これだけでは、パソコンは動くというだけで何の役にも立ちません。パソコンは、例えば手紙や日記を書く・絵を描く・住所録を作る・ゲームで遊ぶ・電子メールを利用する手紙のやりとりをする等々、日常的ないろいろな仕事や遊びに使用することができのですが、そうするためには、それぞれの仕事や遊びを実行するための専用のプログラム（応用ソフトウェアと言います）を

パソコンに組み込んでやる必要があります。これで初めて、パソコンは我々にとって役立つ電子機器、となるわけです。

再び「意思伝達装置」に戻りましょう。「意思伝達装置」とは、通常のパソコンに「意思伝達」という作業をするための応用ソフトウェアを組み込み、運動機能に応じて操作しやすいように工夫された入力装置を付け加えたもの、と言うことができます。しかし、実際の「意思伝達装置」はそう単純に図式化出来るものではなく、内容は多岐にわたっています。しかし、ここはALS協会の機関誌ですから、ALSの方々が利用することを念頭に置き、その角度から「意思伝達装置」を眺めることに致しましょう。

ALSに限らず進行性症状を持つ人の場合には、入力装置、つまり入力スイッチについての問題が大きく浮び上がってきます。意思伝達応用ソフトウェアは、症状に応じて違い

が要求されるようなものではなく、ALSの人でも脳性マヒの人でも同じ応用ソフトウェアを使用して何の問題もありません。しかし、進行性症状を持つ人が利用する入力スイッチについては、問題は複雑かつ困難な様相を呈します。それぞれの患者の、それぞれの時点における残存運動機能に適合した入力スイッチの選択、或いは開発という作業が要求され、「入力スイッチ」と「意思伝達装置」とは、それぞれに重要な別の課題であると考えべきものになります。むしろ、「入力スイッチ」にかかる比重のほうが大きいかも知れません。入力スイッチの問題は余りに大きいので、いずれ稿を改めて別にお話しようと思えます。

さて、漸く本題に入りましょう。

入力スイッチを1個しか使用できないか、或いは複数個使用できるかで事情は全く変わってきます。世界が変わる、と言ってもいいくらいです。複数のスイッチを使用できる場合に

は特に意思伝達装置を使う必要もありません。市販のマウスやトラックボール(こつといった類の入力装置をポイントティングデバイスと言います)、或いはそれらに工夫を加えた入力装置などを利用して、通常のパソコンを操作することもできます。つまり、入力装置側で何らかの適当な工夫をするだけで問題は概ね片づきます。

それに対し、入力スイッチ1個の意思伝達では「意思伝達装置」の利用は避けられないものとなります。スイッチ1個の世界はなかなか大変です。何が大変かを簡単に説明しましょう。パソコンに何か文字を入力する操作は、「選択」と「確定」の二つの操作の合成です。キーボード入力なら、「手指の移動」が「選択」、「キーを押す」が「確定」に相当します。

パソコンの画面上にキーボードを表示して(ソフトキーボードなどと呼ばれています)マウスなどを利

用してそこから文字を拾い出す入力方法なら、「カーソル(画面上の場所を支持するマーク)の移動」が「選択」、マウスの「スイッチを押す」が「確定」に当たります。しかし、例外的な装置もありますが、「選択」操作をスイッチ1個だけで行うのは大変困難です。従って、「選択」操作の殆どをパソコンにお任せし、使用者は主として「確定」操作のみを行う自動走査型ソフトキーボードが考案されました。簡単に言えば、画面上に表示された50音図上をカーソルが自動的に移動しており、入力したい文字上にカーソルが来たらスイッチを押して「確定」するというものです。「選択」に使用者の自由意志を入れることが殆ど出来ずパソコン任せとなりますし、また「確定」し損ねた場合にはカーソルが一巡して元の場所へ戻ってくるまでじっと待たねばならぬなど、使用者は常に心理的抑圧感を持ちながら意思伝達装置を操作することになると思われます。この点でもまた、キャッ

プハンデイの試みがあってもいいかな、と考える次第です。また、現存する意思伝達ソフトはそれぞれに工夫をこらしているものの、応用ソフトウェアとして必ずしも満足すべき水準にあると思えません。ですから、1スイッチ入力への移行は本当に止むを得ない状況に至った時点で行われるべきであり、それまでは患者自身とサポートする側とが協力して、残存運動機能を探し出していく努力が必要でありましょう。

現在利用されている意思伝達装置については次回に解説することとし、今回はその一覧表をあげるにとどめておきます。



画面キーボード

後記

こういった解説は、既に判っている人には判りますが、慣れていない人には判らないもの、というのが相場です。不明な点はどうぞお尋ねください。電話などで済まない場合には直接出向いて説明させて戴きますから。

「意思伝達装置」の例

(1) 1スイッチ入力：自動走査型

意思伝達専用型

漢字Pワード	MSX		ナムコ
目で打つワープロ2	MSX		竹井機器
パソパルPC	EPSON 機	DiskBASIC	ナムコ
漢字Pワード/V	IBM 機	PC-DOS	日本IBM
漢字Pワード/Win95	IBM 機	Windows95	日本IBM
パソパルマルチ	DOS/V 機	Windows3.1	ナムコ
伝の心	Flora	Windows95	日立製作所
トーキングノート	NEC98/互換機	MS-DOS	ライベックス
愛	Mac		岩見沢緑成園
前橋 Com-Aid	Mac		フリーソフト

汎用型

【2機構成型】

ソフトパートナー	NEC98	NEC
HA3X	NEC98	リコー

【単一機型】

キネクス	Mac	アクセスインターナショナル
HAライブラ-	EC98 (MS-DOS)	ゆり電子
イージープロローグ	Mac	NTT PC コミュニケーションズ
Wivik2	DOS/V 機	パシフィックサプライ

入力装置（キーボード或いはマウスの代行装置）

タッチキーボード	キーボード	NEC98	日本コムシス
光入力式キーボード	キーボード	NEC98, FMR/FMtwons	アトキス
モール符号入力キーボード	キーボード	NEC98, FMR/FMTWONS	アトキス
MK1 マウス&キー	キーボード/マウス	NEC98	ゆり電子
Morse	キーボード	NEC98	シェアウェア
メロディマウス	マウス	NEC98, DOS/V	

(2) マウスやトラックボール或いはその同等品等が使用できる場合の入力ソフト

Soft Keyboard	FM TOWNS	OS に標準添付
VJE-delta	Windows95	ボックス
ATOK11	Windows95	ジャストシステム
MSIME98	Windows95/98	Microsoft
イージープロローグ	Windows95/Mac	NTT PC コミュニケーションズ
Keyclick その他	Windows95	シェアウェア/フリーソフト





長つゆの

野にほんのりと

淡い藍

とし

こんにちわ、
仙台市泉区の、小野寺です。
今年の夏は雨続きで、大変でしたね、
雨の合間を縫って出かけた散歩の途
中、土手の草の中に、鮮やかな、藍
色のツユクサが、とても新鮮でした。

”ご存知ですか?”

「こんにちわ 私は 仙台市泉区に住む 小野寺というものです。

発病から3年 気管切開から1年半です。

祉制度などで 受けられるサービスなど 皆さんよくご存知のことと思いますが、こんなことは 意外と知られていないののではないかと思います。

イ、水道料金について・・・

(仙台市)

仙台市では、この7月から”非課税世帯”の 基本料金を免除することになりました。

水道局窓口での手続きが必要です。

ロ ヘルパーの土・日・祝日 利用について・・・

(仙台市)

ヘルパーさんは 平日だけでなく 土・

日・祝日でも お願いできます。

すでに、土・日・祝日に、ヘルパーさんをお願いしている方もいると思います。

「都合により、今度の日曜日だけ

お願いできないかなー」という

ときには、主任ヘルパーに、相談してください。

ハ 布団の丸洗い・乾燥について・・・

今年は、ずーっとつゆで大変でした。

布団の丸洗いや乾燥サービスの業者のあること、ご存知ですか？

殆どの、入浴サービス業者が行っているようです、入浴サービスの方に、お尋ねください。

なお、仙台市では、非課税世帯は

年4回までは無料で利用できます。

保健婦さんに相談してください。

(保健婦さんでも知らないかも・・・その時は教えてあげてください)

仙台市以外では、どうなっているで

しょうか、教えてください。

もっというんなことがあると思えます、知ってる方、教えてください。

小野寺 利昭



厚生省通達情報

宮城県では、10月より希望をとると聞いています。

健医発第637号
平成10年4月9日

都道府県知事 殿

厚生省保健医療局長

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究専門について

難病対策については、原因究明と治療方法確立のため特定疾患治療研究を始め、諸般の施策を実施しているところであるが、多数の患者が長期にわたる療養を余岐なくされている状況にある。

特に、筋萎縮性側索硬化症等の疾患により人工呼吸器を使用しながら在宅で療養している患者の看護等には多大の労力を要するものと考えられるが、患者の具体的な療養実態等については未だ不明な点が多い。

このため、今般、別紙「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業実施要綱」により、特定疾患治療研究事業の一環として、平成10年度から在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対する訪問看護に関する研究を行うこととした。

については、本事業の趣旨を十分御理解のうえ、関係方面の協力を得ながら、本事業の推進に積極的に取り組まれるよう特段の配慮をお願いする。

健医疾発第27号
平成10年4月9日

各都道府県衛生主管部（局）長殿

厚生省保健医療局
エイズ疾病対策課長

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者春訪問看護治療研究事業
の実務上の取扱いについて

標記事業については、平成10年4月9日健医発第637号厚生省保健医療局長通知「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業について」の別紙「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業実施要綱」（以下「実施要綱」という。）により行うこととされたが、その実施については、今後、次の事項に留意のうえ円滑に運営されるよう御配慮願いたい。

1 対象者の決定について・

- (1) 本事業の対象者の決定は、都道府県が定める申請者（別紙様式例1）による対象患者（実施要綱第3の対象患者）からの申請に基づいて都道府県知事が行うものであること。
- (2) 前(1)の申請者には、診療報酬対象外の訪問看護に係る主治医の訪問看護指示書及び訪問看護計画書（診療報酬対象分と対象外の分を含む訪問看護計画書をいう。以下同じ。）を添付しなければならないものとする。また、申請者が他制度による会費負担医療の給付を受けている等の理由により特定疾患医療受給者証の交付を受けていない場合には、更に、当該疾患に係る臨床調査個人票の添付が必要であること。
- (3) 前(1)及び(2)の書類は、当該在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関がとりまとめて提出するものとして差し支えないこと。
- (4) 都道府県知事は、(1)の申請について可否を決定したときは、その結果を申請者及び研究実施訪問看護ステーション等医療機関に通知しなければならないこと。
- (5) 本事業の対象者の決定の効力は、特定疾患医療受給者証の有効期限の取扱いに準じるものであること。

2 実施方法について

- (1) 都道府県知事は、あらかじめ所管する訪問看護ステーション等医療機関出に対して本事業の実施への協力を依頼するとともに、本事業を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関と委託契約（別紙様式例2）を締結しておかなければならないこと。
- (2) 同一の対象患者に対する訪問看護は、診療報酬対象分と対象外の分を含めて同一の訪問看護ステージイン等医療機関により行われるものとする。
- (3) 本事業による訪問看護の回数は、原則として対象患者一人に対して1週間につき5回を限度とするものであること。ただし、患者の病状等の状況から特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を趨える訪問看護を行っても差し支えないこと。
- (4) 本事業による訪問看護を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関は、毎月の診療報酬対象外の訪問看護に係る主治医の訪問看護指示書及び訪問看護計画書をあらかじめ郡道府県知事に提出するものとする。

3 報告について

- (1) 訪問看護ステーション等医療機関は、毎月、患者別の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業突積報告書（別紙様式例3）を都道府県知事に提出するものとする。
- (2) 都道府県知事は、前(1)の報告書（実施要綱第8に規定する研究報告書と見なす。）を毎月、厚生省が別途通知する特定疾患調査研究班の班員あて送付しなければならないこと。

4 経費の請求等について

- (I) 本事業のために行った訪問看護指示料の請求は、郡道府県知事に請求者（別紙様式例4）を提出して行うものとする。
- (2) 本事業のために行った訪問看護の費用の請求は、都道府県知事に請求書（別紙様式例5）を提出して行うものとする。
- (3) 上記により請求を受けた都道府県知事は、できただけ連やかにその費用を支払わなければならないこと。

作業療法士（仙台往診クリニック）

高橋晴美さんの

ワンポイントコーナー

《良き相談相手をたくさん見

つけましょう。》

病気になること心配なことがたくさん出てきます。今までは何気なく見過ごしていたことも気になり、迷ってしまったりします。そうした事を一つ一つ丁寧に解決し

ていく事が、生活していく上で大切なポイントになります。そのためには、信頼できる相談相手をたくさん見つける事をお勧めします。

ここでポイントになるのは、一人の人ではなく”たくさん”相談相手を見つけることです。一人の人がすべての答えを出すのはとても難しい事です。同じ病気をもちながら暮らしている人やその家族、古くから

の友人、福祉関係者や医療専門職、ボランティア等々、一人一人がそれぞれの知識や技術、個性を持って応えてくれると思います。いろんな人にいるんな事を聞けるような環境を作るのは、これからの長い人生を病気とともに歩んでいく上で大切なポイントとなるでしょう。

さて、宮城県支部で発行するこのお便りにしばらくの間”作業療法士”の私が登場致します。今回は、「からだの動かし方」についてお便りしたいと思っておりますが、もし疑問に思っていることがありましたらお知らせください。出来るだけお応えしたいと思えます。



「身体障害者」日常生活用具の給付

種目	備考
浴槽ポータブル浴槽	
湯沸器	浴槽等の性能に応じたもので安全に考慮されたもの
便器(腰掛便座)	ポータブルトイレ他
特殊便器	シャワートイレ
特殊寝台	手動式ベッド・電動ベッド
電動歯ブラシ	
特殊尿器	自動採尿器
特殊便器	足踏みペダルにて温水温風を出し得るもの
便器	
体位変換器	
ネプライザ	
エアーマット	床ずれ予防装置・マット
特殊マット	床擦れ防止または失禁等による汚染または損耗を防止できるもの
車椅子	標準型・介助型
歩行器	固定型・交互型・車輪型
入浴補助用具	シャワーチェアー
入浴担架	
歩行支援用具	各種てすり等
車椅子	
吸引器	
電動タイプライター	
ワードプロセッサ	
重度障害者用意思伝達装置	
携帯用会話補助装置	
透析液加温器	
酸素ボンベ運搬車	
ネプライザー	
火災警報機	
自動消火器	

それぞれ身体状況の条件あり、重複しての給付が出来ないものあり、等々さまざまな条件あるようです。

これとは別に「高齢者」の日常生活用具給付レンタルの制度あり、負担金についての基準が異なったり、必要書類が異なったりします。

詳しくは、各市町村の福祉課にお問い合わせ下さい。

日本ALS協会宮城支部 インターネット情報

日本ALS協会宮城支部 ホームページ <http://www.isn.ne.jp/mals/>

日本ALS協会宮城支部 E-mail mals@isn.ne.jp

日本ALS協会宮城支部メーリングリスト

manet <http://www.isn.ne.jp/kamata/manet.html>

日本ALS協会宮城支部会員 E-mail

鎌田竹司 kamata@isn.ne.jp

HomePage <http://www.isn.ne.jp/kamata/>

伊藤道哉様 m-ito@gonryo.med.tohoku.ac.jp

鈴木 淳様 atsusi-s@tinet-i.ne.jp

小野寺利昭様 onodra@isn.ne.jp

斉藤文孝様 fsen@sone.riec.tohoku.ac.jp

佐藤好博様 aoba@sda.att.ne.jp

パソコンやスイッチ等については

坂爪先生 sakatume@tinet-i.ne.jp

高橋晴美様 sundial@post.tinet-i.ne.jp

ALS関係

宮城県神経難病ネットワーク

<http://www2.odn.ne.jp/mnh/nanbyou.html>

難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>

筋萎縮性側索硬化症

<http://www.saigata-nh.go.jp/nanbyo/als/alsindex.htm>

筋萎縮性側索硬化症(ALS)全国医療情報ネットワーク

<http://www.nanbyou.or.jp/nanbyou/2als-net/index.html>

こころ Web コンピューター操作を補助する装置

http://www.ibm.co.jp/kokoroweb/main/index_device.html