

【はじめに】新潟市において、筋委縮性側索硬化症(以下、ALS)の症例による、視線入力式意思伝達装置の申請に対する特例補装具費の支給が行われた。訪問セラピストとして支給申請をサポートしたので、その経過を報告する。【目的】特例補装具費支給許可に重要と思われるポイントを検討する。【症例紹介】男性のALS患者。平成19年8月、ALSと診断(57歳)。20年11月～21年1月、気管切開による人工呼吸器装着と同時に、走査入力式意思伝達装置『伝の心』の使用を開始。同年2月自宅退院。主介護者である妻と二人暮らし。現在、ADLのすべてに関して全介助を要し(要介護5)、訪問看護師、訪問介護士による介護も含め、24時間の介護を受けている。21年2月より週2回の訪問リハを施行。24年10月(62歳)の時点で可能な随意運動は、左手関節掌屈(エアバッグ式スイッチを手掌で押し『伝の心』を操作)、表情筋(徐々に随意性が低下しつつある)、外眼筋(安定した随意運動が可能)のみ。【申請の経過】平成24年10月、将来的に『伝の心』が使用困難となった場合のコミュニケーション手段の検討を開始。いくつかの選択肢を検討の結果、視線入力式意思伝達装置(Tobii Technology社製『マイトビーC15』、輸入販売元：株式会社クレアクト)以外の方法は導入困難と判断。特例補装具としての給付申請を行うこととし、訪問セラピストは、障がい者のコミュニケーションツールをはじめとした支援技術の導入支援を業務とする新潟市障がい者ITサポートセンターの協力を得て、申請に関する情報収集を開始した。新潟市に対して本装置の必要性を訴えるために、家族、訪問介護士に、現在使用している『伝の心』をどのような場面で、何回使うかを1週間、カウントしていただき、『マイトビー』が導入された場合の使用頻度を推定した。『マイトビー』以外の手段として、顔面に付着させるピエゾスイッチ、文字盤等の方法も検討したが、各々、表情筋が徐々に筋力低下を来している、ナースコールの代わりに為さない等の理由から、導入は不適切と判断した。10月17日、『マイトビー』をデモ。本人、家族ともに、その使用が有益であり、かつ、容易であることを確認した。上記の経過を文書にし、主治医による補装具費購入・修理処方意見書の補足意見書として添付し、25年1月16日に申請、3週間後の2月6日、新潟市より補装具費支給決定の通知が本人宅に届いた。見積額、約159万円に対し、約156万円が公費負担となった。【考察】特例補装具の給付費用が支給されるか否かは市区町村の判断となるが、申請に際しては、①(装置自体の)『必要性』、②(他の手段では困難であるという)『代替不可能性』、③(本人が実用的に使いこなすことができる)『実用性』の三点が重要なポイントとなると考えられた。