

# 難病コミュニケーション支援について

《はじめに》

令和元年度「難病コミュニケーション支援ワーキング部会」では、支援者がそれぞれの役割をカバーしあいながら、早期の段階から難病患者のニーズ・目標の達成に向けたコミュニケーション支援ができることを目的に、「難病コミュニケーション支援について」を作成しました。

## 目次

1. コミュニケーション支援について
  - 滋賀県在宅療養難病患者コミュニケーション支援・・・・・・・・・・ 1
  - コミュニケーション支援における関係機関の役割・・・・・・・・・・ 2
2. コミュニケーション支援の流れについて
  - コミュニケーション支援に関する支援の時期・・・・・・・・・・ 3
  - 病状の進行に応じた各時期におけるコミュニケーション支援の方法・4
  - コミュニケーション支援プロセスチャート・・・・・・・・・・ 5
  - コミュニケーション支援機器等の概要（一部紹介）・・・・・・・・・・ 6
  - コミュニケーション支援に関する相談先・・・・・・・・・・ 12
  - コミュニケーション機器の貸出・・・・・・・・・・ 13
  - コミュニケーション機器の購入・・・・・・・・・・ 15



「滋賀県健康づくりキャラクター  
ハグ&クミ」

保健所における難病保健活動マニュアル【滋賀県版】の見直し検討会  
難病コミュニケーション支援ワーキング部会

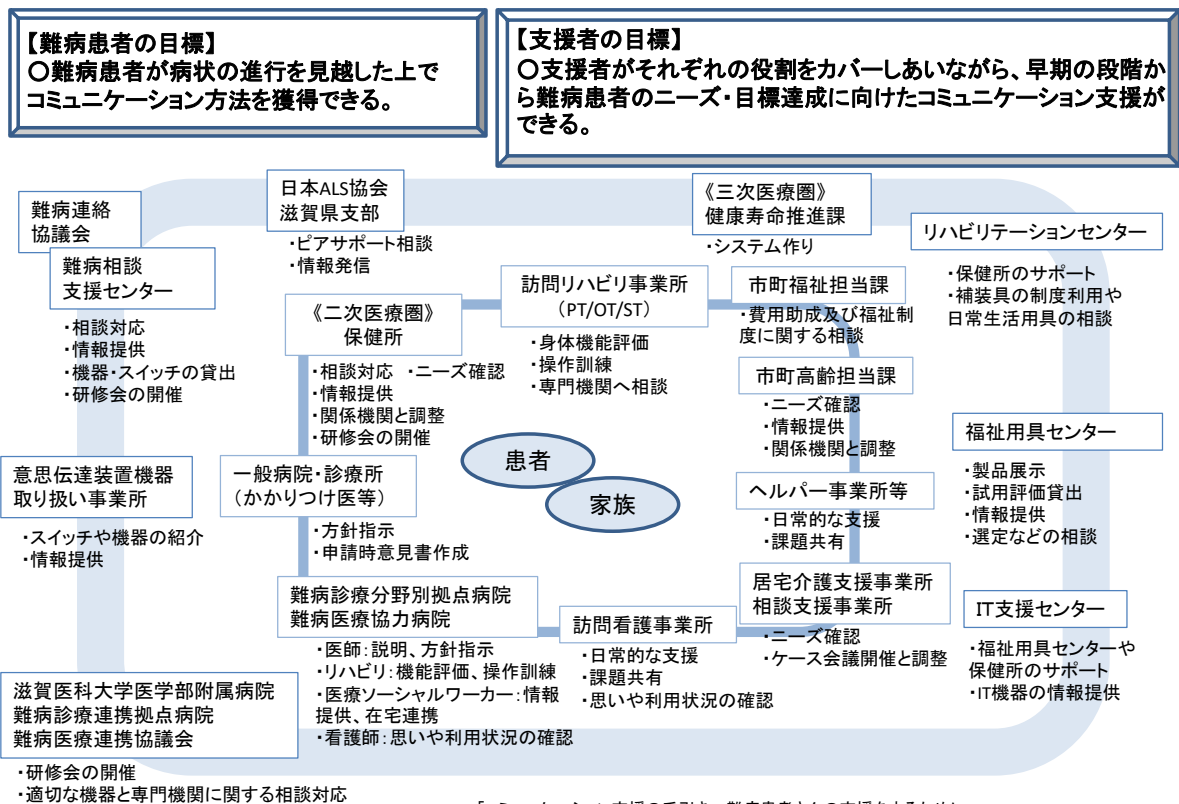
令和2年3月発行

# 1. コミュニケーション支援について

難病患者は治療に関する決断など、療養上の選択をしていかなければなりません。そのため、支援者は難病患者が望む療養、生活が送れるよう、意思決定を支援することが重要です。

特に進行性の神経難病患者は、四肢麻痺や音声言語機能が低下することで、筆談や発語によるコミュニケーションが困難になります。コミュニケーションの確保は、要介護状態での意思疎通にかかわる問題であり、日常生活において不可避な課題です。コミュニケーション支援を含む療養支援生活を考えるときには、医療・福祉・介護の多方面からの支援が必要です。支援の実施については、滋賀県の在宅療養難病患者のコミュニケーション支援体制（図1）により支援者が助け合い、それぞれの役割をカバーしあいながら早期の段階から難病患者のニーズに合わせたコミュニケーション支援を行います。

図1 滋賀県在宅療養難病患者コミュニケーション支援体制



「コミュニケーション支援の手引き～難病患者さんの支援をするために～」  
2018年6月しまね難病相談支援センター 一般社団法人 島根県作業療法士会 より一部抜粋

表1 コミュニケーション支援における関係機関・支援者の役割

関係職種・機関		役割
難病診療連携拠点病院・ 難病診療分野別拠点病院・ 難病医療協力病院	医師	診断、告知の中で言語機能障害について説明します。 コミュニケーション支援や機器の導入の方針の見極めを行います。
	作業療法士 理学療法士 言語聴覚士	コミュニケーション機器の利用ニーズを評価し、適切な機器と専門機関を紹介し、身体運動および認知機能の評価を行い、環境調整を行い、看護師等と連携しながら機器操作の獲得支援を行います。
	看護師	1日を通してのコミュニケーションの状況や患者・家族の思いを把握します。コミュニケーションの問題や生活関連の困りごとなどを把握し、リハビリスタッフと連携し、支援していきます。
	医療ソーシャルワーカー	告知後、医師の方針によりコミュニケーション支援や制度等の社会資源について説明し、在宅支援者と連携します。
地域・在宅	かかりつけ医	コミュニケーションの状況を確認し、必要に応じて専門医等との情報交換や再検討を行います。機器等購入の際に、補装具等申請の意見書を作成します。 ※意見書は身体障害者福祉法第15条第1項に規定に基づく指定を受けた医師以外は作成できません。
	サービス提供事業所 (訪問看護師・訪問介護士)	日常的に接する中で、コミュニケーションの状況についてケースカンファレンス等で検討します。
	訪問看護・訪問リハビリテーション (作業療法士・理学療法士・言語聴覚士)	コミュニケーション機器の利用ニーズを確認し、適切な機器を紹介し、身体評価および認知機能の評価、環境調整を行い、看護師等と連携しながら機器操作の獲得支援、見直しのための支援を行います。 コミュニケーションに関する課題があればケースカンファレンス等で検討し、適切な機関や専門家に繋がります。
	ケアマネジャー 相談支援専門員	コミュニケーションに関する課題について、患者・家族のニーズを確認し、ケースカンファレンスを開催します。課題と対策を検討し、適切な機器や専門家に繋ぐことができるよう調整します。また、機器等の購入の際にも障害福祉サービスに関する情報提供を行います。
	コミュニケーション機器の 取り扱い事業所	コミュニケーション機器やスイッチ類の紹介や操作を説明します。購入申請の際に見積書の作成をします。製品の引き渡しにあたっては、患者・家族が使用しやすいように機器等を設置します。また、機器のメンテナンスやフォローを行います。
	市町福祉担当課 市町保健師	福祉制度を利用する機器の購入を行うための障害福祉サービスの窓口です。助成適切な機器や専門家に繋ぐことができるよう調整します。また、コミュニケーションに関する課題について、患者・家族のニーズを確認し、適切な相談機関につなぎます。
	市町高齢担当課 市町保健師	コミュニケーションに関する課題について、患者・家族のニーズを確認し、適切な相談機関につなぎます。
	日本ALS協会滋賀県支部	医療講演会・交流会の開催等で情報を発信しています。面談やメール等での相談も行います。
	滋賀県社会福祉協議会 福祉用具センター	コミュニケーション機器の展示と情報提供を行います。また、支援者を対象に、導入前の適合評価を目的とした機器の貸出を行います。 患者・家族・支援者からの相談にケアマネジャーやIT支援センター等他機関とともに対応します。
	滋賀県社会就労事業 振興センター (IT支援センター)	福祉用具センターや保健所からの依頼を受け、コミュニケーション支援におけるIT機器の活用の特化した情報提供を行います。
	滋賀県立 リハビリテーションセンター	【事業推進係】 リハビリテーションに係る情報提供、身体機能および認知機能の評価のサポート等を行います。保健所における難病リハビリ相談会での相談支援および保健所から依頼を受けて在宅訪問等により患者・家族・支援者の相談に対応します。 また、支援者の資質向上を図るための研修会を開催します。  【更生相談係】 身体障害者更生相談所として、お住まいの市町からの依頼により、重度障害者用意思伝達装置等の補装具の支給判定を行います。 また、補装具の制度利用や日常生活用具についての相談に対応します。
	滋賀県 難病相談支援センター	患者・家族の相談に対応します。内容によっては、適切な専門職に繋がります。 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業を実施しております。支援者のレベルアップを図るためのICT研修会を開催しています。
各圏域の保健所保健師	コミュニケーションについて、患者・家族のニーズを確認し、課題と対策を検討し、適切な機器や専門家に繋ぐことができるようケアマネジャーや専門職等と共に相談に対応します。コミュニケーションに関する困りごとに応じて文字盤の使い方や意思伝達装置に関する情報提供を行います。また、必要に応じ、支援者のスキルアップを図るための研修会等を開催します。 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業の申請窓口となっており、貸出後に利用状況の確認を行い、機器等の購入の際にも障害福祉サービスに関する情報提供を行います。	

「コミュニケーション支援の手引き～難病患者さんの支援をするために～」  
2018年6月しまね難病相談支援センター 一般社団法人 島根県作業療法士会 より一部抜粋

## 2. コミュニケーション支援の流れについて

コミュニケーション支援において、「意思が伝わればよいのか」「文章を残したいのか」「遠隔地の方に思いを届けたいのか」「テレビやインターネット等の環境制御が必要なのか」等の難病患者のニーズの確認のほか、家族の負担への考慮も必要になります。

意思を伝える方法は機器を利用する方法だけでなく、文字盤などの道具を利用する方法もあります。災害時等、電源が確保されていない時もコミュニケーションを円滑に行うためには機器だけでなく、文字盤などの道具を利用する方法も習得することは大切です。機器を利用する場合は、普段の操作頻度や疲労度との兼ね合いも考慮しながら操作方法を検討するため、身体評価も必要です。

コミュニケーション支援に関する支援の時期(表2)として、3つの時期に大別され、各期に応じて支援内容や連携内容が異なります。病状の進行を見越した上で、早期から難病患者のニーズに合ったコミュニケーション方法を獲得できるよう、病状の進行に応じた各時期におけるコミュニケーション支援の方法(P4表3)やコミュニケーション支援プロセスチャート(P5表4)に沿って関係機関(P2)と連携しながら支援を行います。

このとき、在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業の活用(P13)や機器の入手においては公費負担制度(P15・16)が利用できるものもありますが、身体状況やニーズによっては制度に頼らず、貸与や自己負担で装置を購入し、早期から利用することが必要な場合もありますので、難病患者と家族と相談しながら支援を行います。

表2 コミュニケーション支援に関する時期と内容

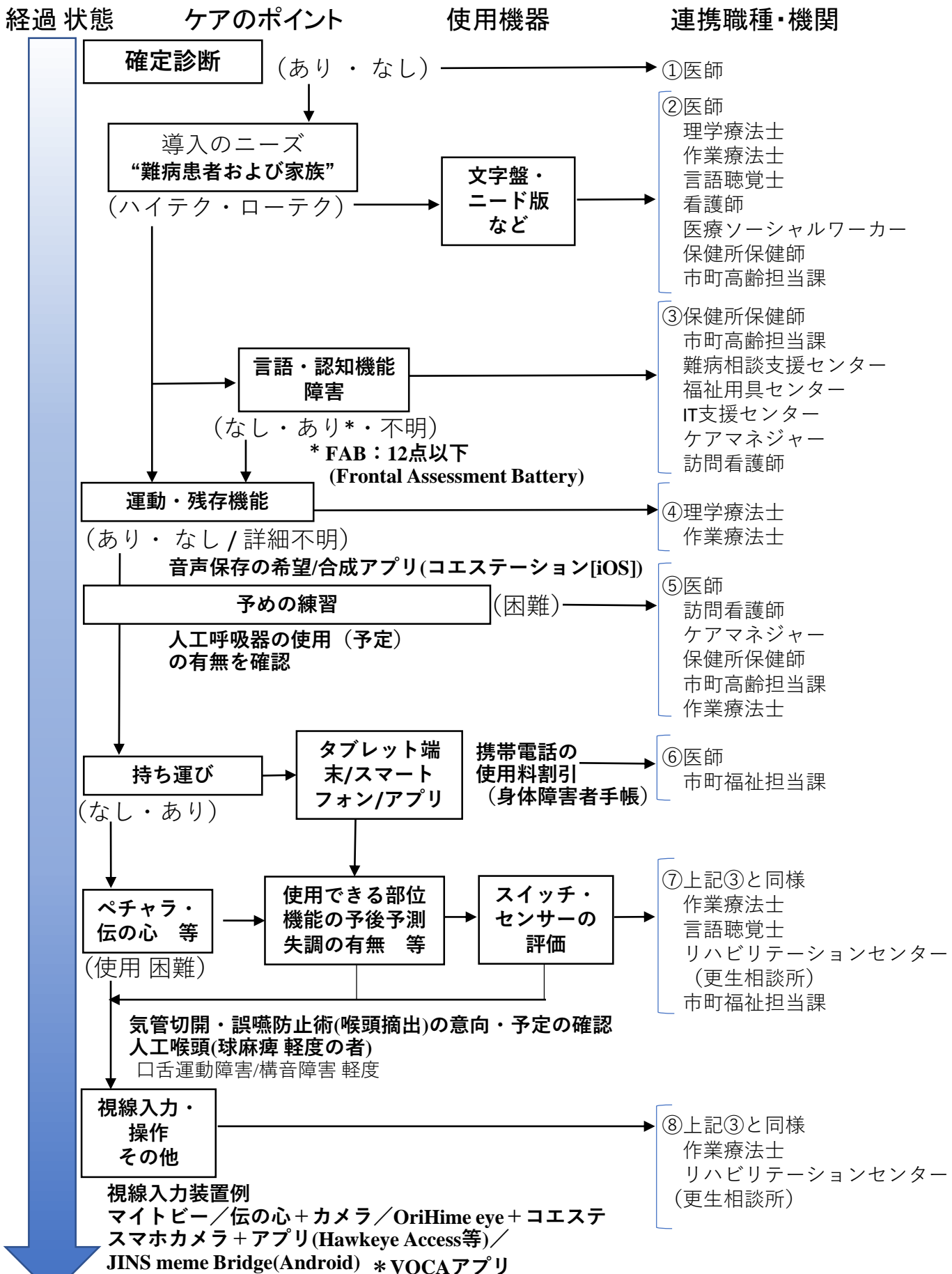
	時期	支援内容
準備期	コミュニケーション活動に制限のない時期	コミュニケーション機器の一覧表などを用いて情報提供を行います。また、専用の機器を用いないローテクなコミュニケーション手段(透明文字盤や口文字等)についても同様に案内を行います。近年、録音した声をPC等から発声させる「声を残す」サービスも開発されています。このサービスを検討する場合には発声に支障のないこの時期に実施する必要があります。
利用期	独力でのコミュニケーションに制限が生じており、主としてコミュニケーション支援機器や文字盤を通じてコミュニケーション活動を維持している時期	主として使用するコミュニケーション支援機器ができるだけ長い期間利用できるよう、以下のことを行います。身体機能を定期的に評価し、入力スイッチや機器等の導入支援および再検討を実施します。身体面、心理面の両面からアプローチし、身体機能と使い方との間に無理が生じていないか、機器が提供する機能と難病患者のニーズとの間にギャップが生じていないか等を確認します。コミュニケーション支援に関する公的支援制度の紹介を行います。
困難期	コミュニケーション支援機器の利用自体に困難が生じている時期	わずかでも動かせる箇所がないか確認をします。機器の利用が困難でも眼球の動かす方向をYES/NOのサインとする等、代替的なコミュニケーション方法を検討します。T L S(完全な閉じ込め状態)においては、物理的な操作だけでなく、脳波や脳血流等を利用した意思伝達装置についても検討を行います。

ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブックより一部抜粋

■ 表3 病状の進行に応じた各時期におけるコミュニケーション支援の方法

神経難病患者の場合		準備期	利用期	困難期	
時期		コミュニケーション活動に制限のない時期	独力でのコミュニケーションに制限が生じており、コミュニケーション支援機器や文字盤を通じてコミュニケーション活動を維持している時期	コミュニケーション支援機器等の利用自体に困難が生じている時期	
難病患者の様子		<ul style="list-style-type: none"> <li>音声によるコミュニケーションが行える。</li> <li>今後、コミュニケーションに関してどの様な支障が出てくるのか具体的なイメージが難しい。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>病状が進行し、ろれつが回りにくい、会話がゆっくり、長文の発声が困難になっている。</li> <li>発音が不明瞭で聞き取りが困難になっている状況。</li> <li>気管切開等により発語ができない。</li> <li>コミュニケーションに時間がかかり、家族の介護負担等、難病患者および家族の疲れが出てくる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>身体を動かしての機器操作が困難。</li> <li>呼びかけに対する表情変化も確認がしづらくなり、YES/NOの判定も難しい。</li> </ul>	
支援内容		<ul style="list-style-type: none"> <li>コミュニケーション機器の一覧表などを用いて情報提供を行う。また、専用の機器を用いないローテクなコミュニケーション手段（透明文字盤や口文字等）についても同様に案内を行う。</li> <li>近年、録音した声をPC等から発声させる「声を残す」サービスも開発されている。このサービスを検討する場合には発声に支障のないこの時期に実施する必要がある。</li> <li>病期進行のイメージが困難な場合は、医師による説明等が推奨される。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>主として使用するコミュニケーション支援機器ができるだけ長い期間利用できるよう、以下のことを行う。</li> <li>身体機能を定期的に評価し、入力スイッチや機器等の導入支援および再検討を実施する。</li> <li>身体面、心理面の両面からアプローチし、身体機能と使い方との間に無理が生じていないか、機器が提供する機能と難病患者のニーズとの間にギャップが生じていないか等を確認する。</li> <li>コミュニケーション支援に関する公的支援制度の紹介を行う。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>わずかでも動かせる箇所がないか確認する。機器の利用が困難でも眼球の動かす方向をYES/NOのサインとする等、代替的なコミュニケーション方法を検討する。</li> <li>TLS（完全な閉じ込め状態）においては、物理的な操作だけでなく、脳波や脳血流等を利用した意思伝達装置についても検討する。</li> </ul>	
確認ポイント		<ul style="list-style-type: none"> <li>コミュニケーションに関する難病患者および家族のニーズ</li> <li>デジタル機器の好き嫌い、機器の使用経験（ハイテク/ローテク）</li> <li>言語・認知機能障害※Frontal Assessment Battery (FAB) が12点以下等の認知機能障害を疑う。</li> <li>音声保存の希望の有無</li> <li>運動機能の確認</li> <li>気管切開・誤嚥防止術(喉頭摘出等)の意向・予定の確認</li> <li>コミュニケーションに関する家族以外の支援者の有無</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>コミュニケーションに関する難病患者および家族のニーズ</li> <li>残存機能（動かせるところ、姿勢が保持できる時間、予後予測等）</li> <li>気管切開・誤嚥防止術(喉頭摘出等)の意向・予定の確認</li> <li>介護者/コミュニケーションパートナーの状況（協力の有無、理解力等）</li> <li>経済面（身体障害者手帳の有無、機器購入の負担等）</li> <li>コミュニケーションに関する家族以外の支援者の有無</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>コミュニケーションに関する難病患者および家族のニーズ</li> <li>難病患者の残存機能（動かせるところ等）</li> <li>今後のコミュニケーション支援のあり方、かわり方</li> </ul>	
コミュニケーションニーズに応じた手段	意思を伝えたい	※機器の詳しい説明についてはP6参照 ※コミュニケーション機器の一部を掲載	<ul style="list-style-type: none"> <li>筆談</li> <li>呼び鈴</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>まばたきなどによるYES/NOサイン</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>マクトス/心語</li> </ul>
	音声で伝えたい		<ul style="list-style-type: none"> <li>文字盤</li> <li>透明文字盤</li> <li>口文字</li> <li>※電源が確保できない時、特に災害時には必要となる手段です。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>ボイスキャリーペチャラ(携帯用会話補助装置)</li> </ul>	
	連絡を取りたい		<ul style="list-style-type: none"> <li>パソコン</li> <li>タブレット</li> <li>スマートフォン</li> <li>携帯電話</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アプリケーションの利用</li> <li>特殊マウス:入力装置の利用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>視線入力装置</li> </ul>
			伝の心(重度障害者用意思伝達装置) 入力装置の利用 例)・ジェリービーン ・スペックスイッチ ・視線入力スイッチ ・ピンタッチスイッチ ・伝圧素子式-空気圧式(PPS)スイッチ		
利用できる制度		コミュニケーション機器の貸出【在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業】※詳しくはP13参照			
		コミュニケーション機器の購入【日常生活用具の給付貸与】【補装具費の支給】※詳しくはP15参照			
相談先		●難病患者のコミュニケーション支援に関する相談全般、在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業申請窓口 【各保健所 TEL: P12参照】			
		リハビリテーションに係る情報提供、身体運動および認知機能の評価のサポート 【各保健所より滋賀県立リハビリテーションセンター 事業推進係へ相談】			
		IT機器に関する情報提供【各保健所より滋賀県社会就労事業振興センター (IT支援センター) へ相談】			
※詳しくはP12参照		●コミュニケーション支援に関する相談【滋賀県社会福祉協議会福祉用具センター TEL: 077-567-3907】			
		●補装具の制度利用や日常生活用具についての相談【滋賀県立リハビリテーションセンター 更生相談係 TEL: 077-567-7221】			
		●在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業に関する相談【滋賀県難病相談支援センター TEL: 077-526-0171】			
		●ピア・サポート等の相談【日本ALS協会滋賀県支部 TEL: 0749-25-1083】			

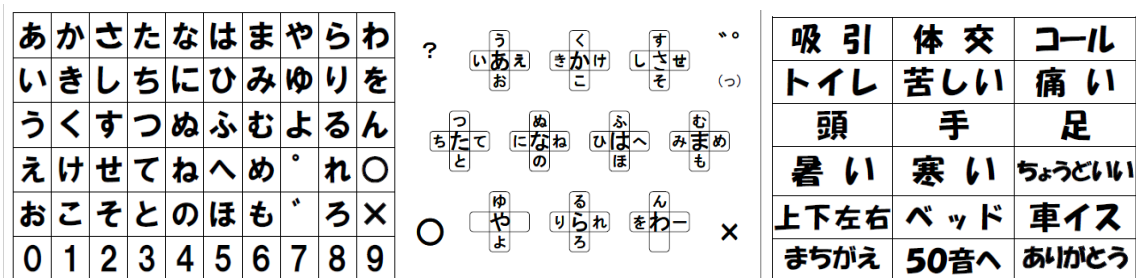
■ 表4 コミュニケーション支援プロセスチャート



## ■ コミュニケーション支援機器等の概要（一部紹介）

### 文字盤・透明文字盤・ニード版

- ・様々な文字盤・ニード版があります。
  - ・持ち運びが簡単で、場所を選ばず利用することができます。
- ニード版は、文字ではなく、必要な言葉（単語）を盛り込むことができます。
- ・指を指して利用する、視線を合わせて利用するなど利用方法は様々です。



出典：東京都立神経病院 リハビリテーション科  
<https://www.byouin.metro.tokyo.lg.jp/tmnh/medical/central/rehabilitation/work/tool/mojiban.html>  
 ※透明文字盤をファイルダウンロードすることができます。

### 口文字

- ・道具を必要としないため、どこでも活用することができます
- (例) 1. 患者が伝えたい言葉の母音（あいうえお）の形をとる  
 2. 読み手が患者の口の形を読み取る  
 3. 読み取った段を読み上げる 「う」であれば「うくすつぬらむゆる」  
 4. 指定したい文字のところで患者がまばたきをする  
 5. 文字を声に出し患者に確認する⇒確定  
 6. 濁点は2回まばたき 半濁点（ぱぴぷぺぽ）が3回まばたきとします  
 7. 一文字ずつ伝え、文章を構成していきます。



出典：NPO法人 ICT救助隊 「難病相談支援のためのハンドブック 3口文字によるコミュニケーションのためのテキスト」

## 携帯用会話補助具（ボイスキャリーペチャラ）



### 【特徴】

- 会話に必要な機能に特化した、簡単で分かりやすく、すぐに使える携帯用会話補助装置です。
- 文字盤の文字キーを押すことで文章を入力します。
- 入力した文章は発声キーを押すことで読み上げます。
- 発語による会話が困難な方にご使用いただく製品です。
- 音声録音再生機能を搭載しています。
- SDメモリーカードを利用して文章データ、各種設定データの確認と印刷をパソコンで行うことができます。
- 専用電池パック（充電電池）を標準装備、外出先でのバッテリー切れに備えて、単3乾電池4本でも使用可能です。

【価格】 ¥98,000

【日常生活用具給付制度 対象要件】 音声言語機能障害

出典：パシフィックサプライ株式会社 総合カタログVOL. 11 2019-2020 より一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具・日常生活用具給付等ガイドブックより一部抜粋  
※各市町で支給要件等を定めているので詳細は各市町福祉担当課にご確認ください。



## 重度障害者用意思伝達装置（伝の心）

伝の心



パソッテル ⇒

- ・高さや傾きが調整できるスタンドです。
- ※伝の心本体と別売りです。

### 【特徴】

- ・重度肢体不自由の方で発声ができない方、特殊なマウスや代替キーボードの使用が困難で、指先や眼球のわずかな動きを利用して機器を操作する必要のある方が対象です。
- ・オートスキャンで動くカーソルを操作し、1スイッチでの文書作成が可能です。
- ・学習リモコン（赤外線）付で家電製品の操作が可能です。
- ・ホームページの閲覧やEメールのやりとりができます。
- ・パソコンのアプリケーション操作ができます。
- ・ver6.10より、視線を利用した操作が可能になります。

【価格】 ¥450,000 ※スイッチ・パソッテルは別売

### 【補装具支給制度 対象要件】

- ・両上下肢機能障害および音声・言語機能障害者
- ・難病患者等については、音声・言語機能障害および神経・筋疾患である者

出典：パシフィックサプライ株式会社 総合カタログ VOL. 11 2019-2020 より一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具費支給事務ガイドブックより一部抜粋

## ジェリービーンスイッチツイスト



### 【特徴】

- ちょうどいい大きさのスイッチ (64mm)
- 3.5mmモノラルプラグ出力コネクタ
- 操作に必要な力は 80g

【価格】 ¥9,250

### 【補装具支給制度 対象要件】

- 両上下肢機能障害および音声・言語機能障害者
- 難病患者等については、音声・言語機能障害および神経・筋疾患である者

### 【日常生活用具給付制度 対象要件】

- 上肢機能障害

## スペックスイッチ



### 【特徴】

- 使い方が自由自在なスイッチ (35mm)
- 3.5mmモノラルプラグ出力コネクタ
- 操作に必要な力は 50g

【価格】 ¥9,250

### 【補装具支給制度 対象要件】

- 両上下肢機能障害および音声・言語機能障害者
- 難病患者等については、音声・言語機能障害および神経・筋疾患である者

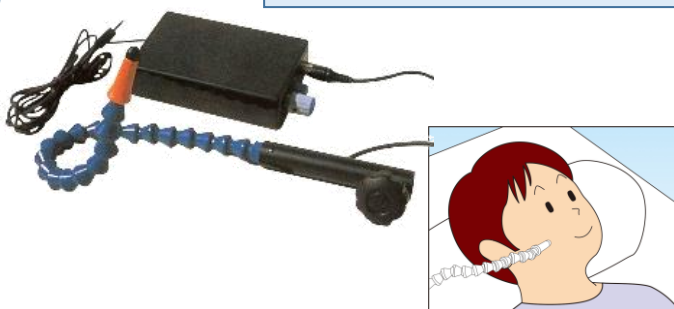
### 【日常生活用具給付制度 対象要件】

- 上肢機能障害

出典：パシフィックサプライ株式会社 総合カタログ VOL. 11 2019-2020 より一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具・日常生活用具給付等ガイドブックより一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具費支給事務ガイドブックより一部抜粋

※日常生活用具支援制度については各市町で支給要件等を定めているので詳細は各市町福祉担当課にご確認ください。

## ピンタッチスイッチセット



### 【特徴】

- わずかな動きで使用できるスイッチ
- 先端キャップ部に触れることで出力されます。

### 【補装具支給制度 対象要件】

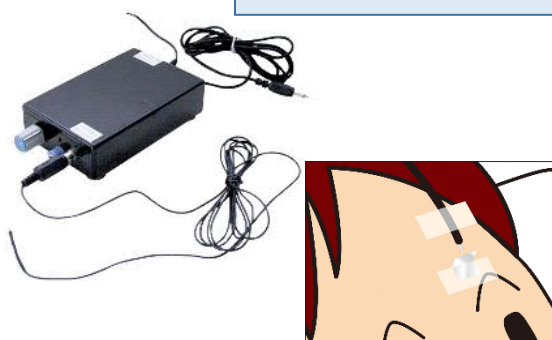
- 両上下肢機能障害および音声・言語機能障害者
- 難病患者等については、音声・言語機能障害および神経・筋疾患である者

【価格】 ¥46,572

### 【日常生活用具給付制度 対象要件】

- 上肢機能障害

## ポイントタッチスイッチ



### 【特徴】

- 静電気を利用した力のいらないスイッチ
  - 先端の黒い球面に触れることで出力されます。
- ※固定には別途アームが必要です。

### 【補装具支給制度 対象要件】

- 両上下肢機能障害および音声・言語機能障害者
- 難病患者等については、音声・言語機能障害および神経・筋疾患である者

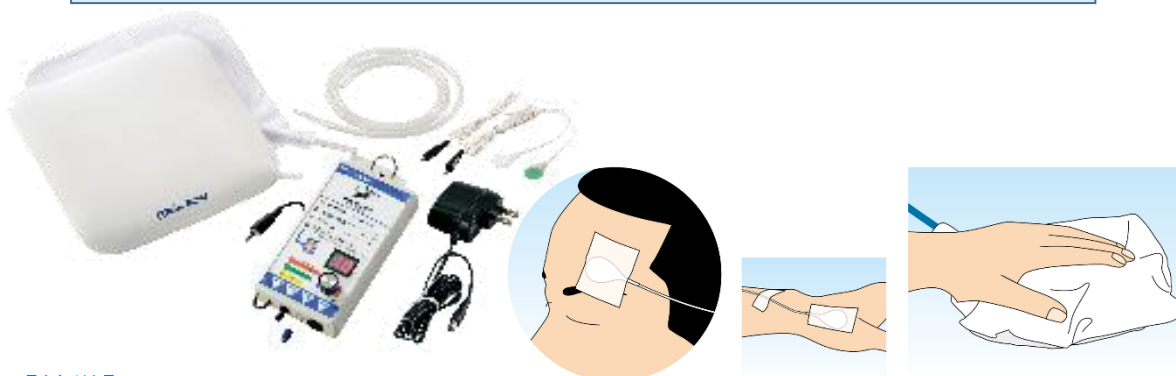
【価格】 ¥35,524

### 【日常生活用具給付制度 対象要件】

- 上肢機能障害

出典：パシフィックサプライ株式会社 総合カタログ VOL. 11 2019-2020 より一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具・日常生活用具給付等ガイドブックより一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具費支給事務ガイドブックより一部抜粋  
※日常生活用具支援制度については各市町で支給要件等を定めているので詳細は各市町福祉担当課にご確認ください。

## ピエゾニューマティックセンサスイッチ PPSスイッチ



### 【特徴】

- 圧電素子（ピエゾ）と空圧（ニューマティック）の2種類のセンサを選択することができるスイッチです。
- 感度調整が可能なため、様々な方にご使用いただけます。
- 誤作動防止機能がついております。

【価格】 ¥40,000

### 【補装具支給制度 対象要件】

- 両上下肢機能障害および音声・言語機能障害者
- 難病患者等については、音声・言語機能障害および神経・筋疾患である者

### 【日常生活用具給付制度 対象要件】

- 上肢機能障害

出典：パシフィックサプライ株式会社 総合カタログ VOL. 11 2019-2020 より一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具・日常生活用具給付等ガイドブックより一部抜粋  
財団法人テクノエイド協会 補装具費支給事務ガイドブックより一部抜粋  
※日常生活用具支援制度については各市町で支給要件等を定めているので詳細は各市町福祉担当課にご確認ください。

## その他のコミュニケーション支援機器やアプリケーションについて

様々な支援機器やアプリがあります。↓下記のホームページより検索ください。

○東京都障害者IT地域支援センターURL：<https://www.tokyo-itcenter.com/>

※東京都以外の方は見学のみ利用可能です。相談はP12の関係機関にお問い合わせください。

## ■ コミュニケーション支援に関する相談先

### 【関係機関の相談先】

関係機関	連絡先
各圏域の保健所	<ul style="list-style-type: none"> <li>●難病患者のコミュニケーション支援に関する相談全般</li> <li>●在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業申請窓口</li> </ul> 大津市保健所 TEL：077-522-6766 草津保健所 TEL：077-562-3534 甲賀保健所 TEL：0748-63-6148 東近江保健所 TEL：0748-22-1300 彦根保健所 TEL：0749-21-0283 長浜保健所 TEL：0749-65-6610 高島保健所 TEL：0740-22-2419
滋賀県社会福祉協議会 福祉用具センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>●コミュニケーション支援に関する相談</li> </ul> TEL：077-567-3907
滋賀県立リハビリテーション センター 【更生相談係】	<ul style="list-style-type: none"> <li>●補装具の制度利用や日常生活用具についての相談</li> </ul> TEL：077-567-7221
滋賀県難病相談支援センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>●在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業に関する相談</li> </ul> TEL：077-526-0171
日本 ALS 協会滋賀県支部	<ul style="list-style-type: none"> <li>●ピア・サポート等の相談</li> </ul> TEL：0749-25-1083

### 【保健所のサポート機関】

関係機関	連絡先
滋賀県立リハビリテーション センター 【事業推進係】	<ul style="list-style-type: none"> <li>●リハビリテーションに係る情報提供、身体運動および 認知機能の評価のサポート</li> </ul> TEL：077-582-8157
滋賀県社会就労事業 振興センター (IT 支援センター)	<ul style="list-style-type: none"> <li>●IT 機器に関する情報提供</li> </ul> TEL：077-566-8266 (IT 支援センター担当まで)

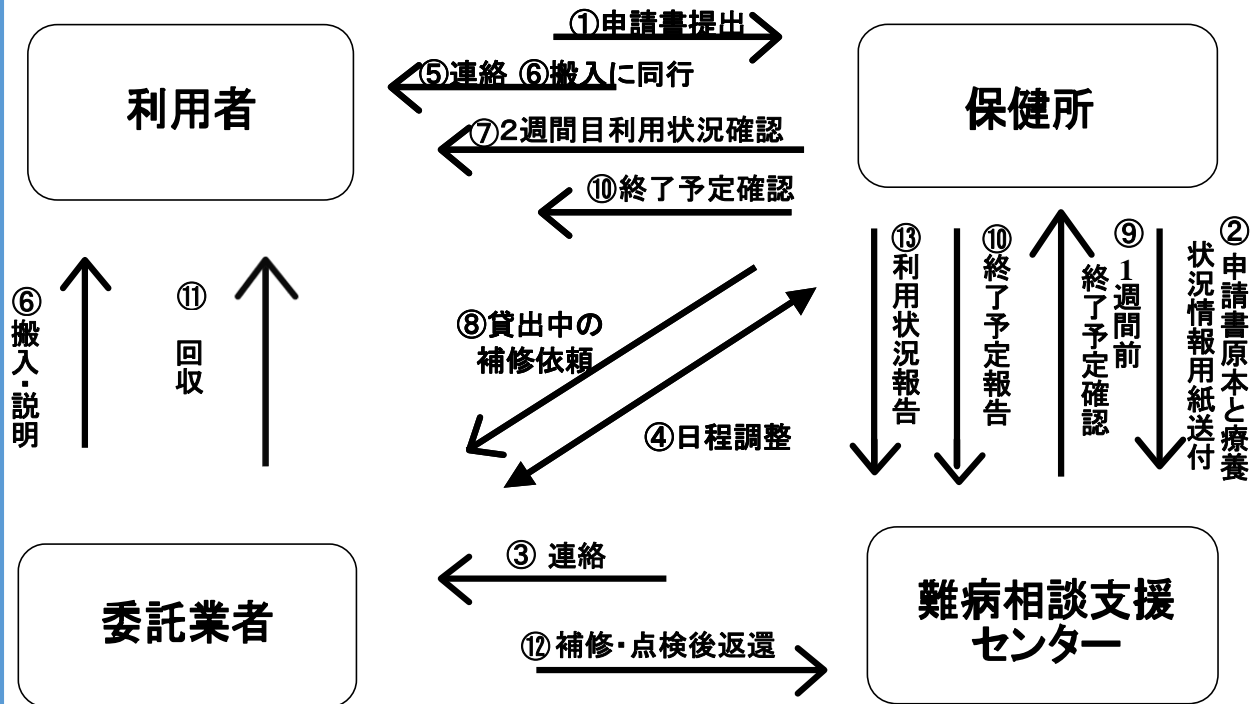
## ■ コミュニケーション機器の貸出

### 【在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業】

滋賀県では、在宅で療養する患者さんやご家族等が、意思伝達装置の機器について、購入前の試用や練習を目的としてお使いいただける機器の貸出を実施しています。貸出の際は、機器の説明等も行ないますので、機器を見るのも使うのも初めてという方も、お気軽にご利用ください。

- 1 **対象者** 滋賀県に住所を有し、現に滋賀県に居住する方で、難病患者に対する医療等に関する法律第1条に規定する難病の定義（P17）を満たす疾患の対象患者およびその家族等で機器を必要とする方
- 2 **貸出機器** ボイスキャリーペチャラ2台、伝の心3台  
スイッチ：ジェリービーンズ、スペックスイッチ、  
ピンタッチスイッチ、ポイントタッチスイッチ、  
圧伝素子式・空気圧式スイッチ（PPS）、  
視線入力スイッチ  
※スタンド（パソッテル）も利用可能です。
- 3 **貸出期間** 1か月 ※延長については相談ください。
- 4 **費用** 無料ですが、故意または重大な過失により機器を破損した場合は、その補修費用の負担をお願いする場合があります。
- 5 **申し込み方法** ※詳細は次のページを参照ください。
  - ① お住まいの保健所にご相談いただき、在宅難病患者等療養生活用機器貸出申請書を提出してください。
  - ② 保健所から、機器の搬入日について連絡があります。なお、使用状況によってはご希望の日時に応じることが出来ない場合がありますので御了承ください。
  - ③ 滋賀県が委託している業者が機器の搬入と使用説明を行ないます。使用中もご不明な点がありましたら相談に応じます。
- 6 **お問合せ先** 滋賀県難病相談支援センター TEL：077-526-0171

# 申し込み方法



- ① 機器の貸出を必要とする者は機器貸出申請書(様式1)により管轄する保健所に申請する。
  - ② 申請書を受領した保健所は、速やかに滋賀県難病相談支援センター(以下、「支援センター」とする。)に連絡し、申請書の原本と療養状況情報用紙を送付する。
  - ③ 支援センターは機器の貸出状況を確認し、委託業者に連絡する。
  - ④ 委託業者は保健所に連絡し搬入日を調整する。
  - ⑤ 保健所は調整した搬入日を申請者に連絡する。
  - ⑥ 支援センターから連絡を受けた契約事業所は、支援センターから機器を回収し、調整した搬入日に保健所と共に機器を搬入の上、利用者に使用方法等の説明を行う。
  - ⑦ 保健所は搬入後、2週間目に利用者に利用状況を確認する。
  - ⑧ 保健所は機器の貸出中に利用者から補修・操作説明等依頼があれば業者に連絡する。
  - ⑨ 支援センターは貸出終了予定1週間前に保健所に確認の連絡をする。
  - ⑩ 保健所は利用者に終了予定日を確認し、支援センターに連絡する。
  - ⑪ 委託業者は終了予定日に利用者から機器を回収する。
  - ⑫ 委託業者は機器の補修、点検を行い、支援センターに返還する。
  - ⑬ 保健所は意思伝達装置利用状況報告書を支援センターに報告する。
- ※ 利用状況を確認した際、未使用の場合は、1か月未満でも利用の意思を再度確認し、返却予定日をセンターに連絡する。
- ※ 原則、入院中の貸出は行わないが、退院見込み2週間前ならば申請可能とする。  
ただし、搬入は業者が行うが、病院から自宅までの搬送は利用者が行うものとする。

## ■ コミュニケーション機器の購入

### ○補装具費の支給

身体に障害のある方および難病等の方々に対し、補装具の購入・修理および借受けに要した費用の一部負担を行います。利用者負担は1割ですが、世帯の所得に応じ上限額（37,200円～0円）の設定があります。申込み等は、各市町の福祉担当課にお問い合わせください。

対象となる障害	対象品目	支給限度額
肢体不自由および 音声・言語機能障害 難病患者等については、 音声・言語機能障害およ び神経・筋疾患である者	重度障害者用意思伝達装置 例) 伝の心（スイッチ・固定具）等	¥450,000

### ○相談から支給までの流れ

#### 相談

市町の福祉担当課に補装具の利用を相談する

※申請に必要な書類（支給申請書・医学意見書等）が渡されます。



#### 準備

申請に必要な書類を準備する（医学意見書・見積書等）

※病院等の医師の診察により作成された医学意見書を準備します。

※なお、医学意見書の準備については、病院等の医師の診察によらず、県立リハビリテーションセンター更生相談係の巡回相談も利用できます。

※市町と契約された業者による見積書もご準備ください。



#### 申請

準備した書類を持って申請の手続きをする

身体障害者手帳または特定医療費（指定難病）受給者証

印鑑       医学意見書       見積書

個人番号（マイナンバー）カード     補装具費支給申請書

※準備した書類等を提出・提示ください。

※申請内容（購入・修理）により必要な書類が変わります。



#### 支給決定

補装具費支給決定通知による申請者への通知

※県立リハビリテーションセンター更生相談係の判定や市町の判定を経て支給決定されたのちに支給決定通知が届きます。担当業者にご提示ください。



#### 引渡し

補装具は申請者あてに引渡されます

※費用の支払い方法は市町により異なります。

※申請から補装具の引渡しまでは、一定期間がかかります。



## ○日常生活用具の給付貸与

障害のある方および難病等の方々の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具を給付（貸与）します。利用者負担は1割ですが、世帯の所得に応じ上限額（37,200円～0円）の設定があります。対象となる種目は概ね次のとおりですが、給付（貸与）される用具の種類や給付（貸与）対象者、費用等は各市町がそれぞれ定めていますので、詳細は各市町の福祉担当課に確認してください。

種目	用途および品目		給付限度額
情報・意思疎通支援用具	障害者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具	<ul style="list-style-type: none"> <li>・携帯用会話補助装置</li> <li>例) ポイスキャリーペチャラ等</li> <li>・人工喉頭等</li> </ul>	¥98,800

### ○相談から支給までの流れ（※詳細は市町により異なります）

#### 相談

市町の福祉担当課に日常生活用具の利用を相談する

※申請に必要な書類（支給申請書・医学意見書等）が渡されます。

※新規で購入される場合は購入を希望する業者を決定しておく必要があります。

#### 準備

申請に必要な書類を準備する（医学意見書・見積書等）

※病院等の医師の診察により作成された医学意見書を準備します。

※市町と契約された業者による見積書もご準備ください。

#### 申請

準備した書類を持って申請の手続きをする

- 印鑑
- 医学意見書（必要な場合のみ）
- 見積書
- 日常生活用具給付申請書
- 身体障害者手帳
- 個人番号（マイナンバー）カード
- （市町民税または非課税証明書の写し（必要な場合のみ））

※準備した書類等を提出・提示ください。

※市町により必要な書類が異なりますので必ず福祉担当課に確認ください。

#### 支給決定

日常生活用具決定通知書による申請者への通知

※日常生活用具を購入いただくことが可能になります。

※担当業者にご提示ください。

#### 引渡し

業者より日常生活用具が申請者あてに引渡されます

※日常生活用具決定通知書を担当業者にご提示ください。

※費用の支払い方法は市町により異なります。

※申請から日常生活用具の引渡しまでは、一定期間がかかります。

### 【参考資料】

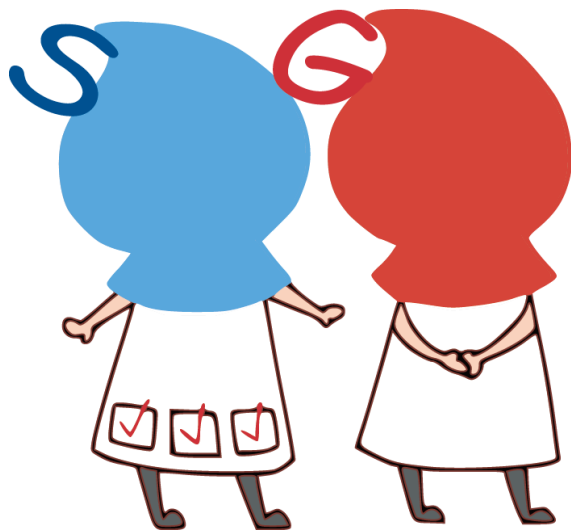
- ALS 患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック～支援にかかわる医療職のための基礎知識～（暫定版）  
「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究」班 研究代表者 井村 保
- コミュニケーション支援の手引き～難病患者さんの支援をするために～ 2018年6月  
しまね難病相談支援センター 一般社団法人 島根県作業療法士会
- 「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン～公正・適切な判定のために～【平成30年度改定版（速報版）】一般社団法人日本リハビリテーション工学協会
- パシフィックサプライ株式会社 総合カタログVOL. 11 2019-2020より一部抜粋
- 財団法人テクノエイド協会 補装具・日常生活用具給付等ガイドブックより一部抜粋
- 財団法人テクノエイド協会 補装具費支給事務ガイドブックより一部抜粋
- 東京都障害者IT地域支援センター URL：<https://www.tokyo-itcenter.com/>

### 【難病患者に対する医療等に関する法律第1条に規定する難病の定義】

「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもの」です。

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象としています。

例) 悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっています。



【発行】 滋賀県（健康医療福祉部健康寿命推進課）

〒520-8577 大津市京町四丁目1-1

TEL : 077-528-3547 FAX : 077-528-4857