



障害者自立支援機器

ニーズ・シーズマッチング 交流会2022

ALSについて、支援機器の利用事例と
開発に望むこと

シーズへのヒント

2022年11月29日
(一社) 日本ALS協会
岸川忠彦

筋萎縮性側索硬化症（ALS）について

Amyotrophic筋萎縮性 Lateral側面 Sclerosis硬化(症)

◆ 特徴 : **運動神経が変性して命令が伝わらなくなって筋肉が動か
せず廃用**になり委縮する進行性・原因不明の疾患

◆ 大まかに**二つのタイプ**

約75% : はじめに、**手足が動きにくくなるタイプ**

約25% : はじめに、**しゃべったり飲み込んだり出来なくなるタイプ**

最終的には**手足と口の両方、全身に障害が進みます**

◆ 発症年齢 : 50～74歳が多い→**中途障害者（障害が進行する）**

◆ 遺伝性等 : 95%が孤発性、約5%が遺伝性

◆ 患者数 : 全国で約**10,000人の患者**

◆ 発症数 : **毎年約2,300人が発症**

◆ 男/女比 : 1.3～1.4対1.0 男性が多い

◆ 治療法・薬 : リルテックとラジカット

共に**発症初期の進行抑制効果**が確認されている

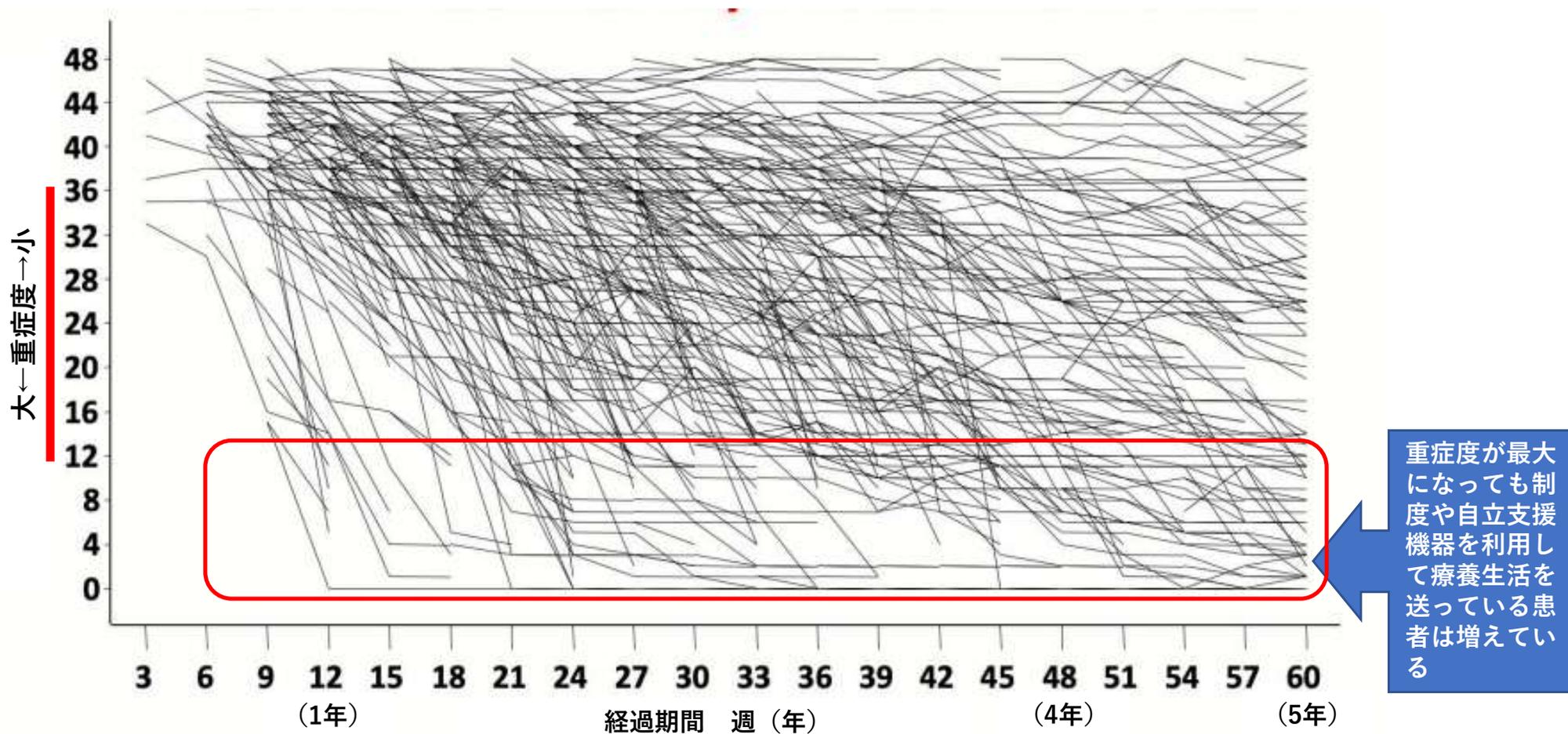
治療研究は医療の進歩で**加速度的に進んでいる**



筋萎縮性側索硬化症 (ALS) について

Amyotrophic筋萎縮性 Lateral側面 Sclerosis硬化(症)

障害が進行するが、、進行の様相は一人一人違う (進行の個別性が大きい)



障害が進行 →呼吸筋が動かせない →死に至る病気 →人工呼吸器等医療機器の発展
→死には至らない病気 →死ななければ良い →自立支援機器の発展 →生活の質の向上
→患者・家族は個別性に合わせた自立支援機器の発展に期待を寄せている



普段の生活、それを支えているもの

普段の生活

電気/電子機器(ハード)

操作・運用(ソフト)

朝

起床
朝食(薬)
歯磨き
洗顔
着替え
トイレ

昼

日中活動
(仕事)

昼食(薬)
歯磨き
トイレ
訪問入浴

晩

夕食(薬)
歯磨き
薬
トイレ
就寝(寝返り)

人工呼吸器(喀痰吸引器)
電動歯ブラシ
入浴機材
電動ベッド
リフター
吊具
トイレ
コミュニケーション機器
スイッチ
ミキサー
テレビ
照明
エアコン
ガス
水道
空調
レンジ
ポット

操作運用は人間
だけど・・・自動で
出来たらいいな



普段の生活： アラームスイッチでのコミュニケーション

体が動かず、声も出ない：アラームで呼び出す



普段の生活： 文字盤でのコミュニケーション

日常会話は文字盤で 込入った内容は伝の心（パソコン）で

初めは指差し方式で、慣れたら
アイコンタクトで言葉を紡ぐ

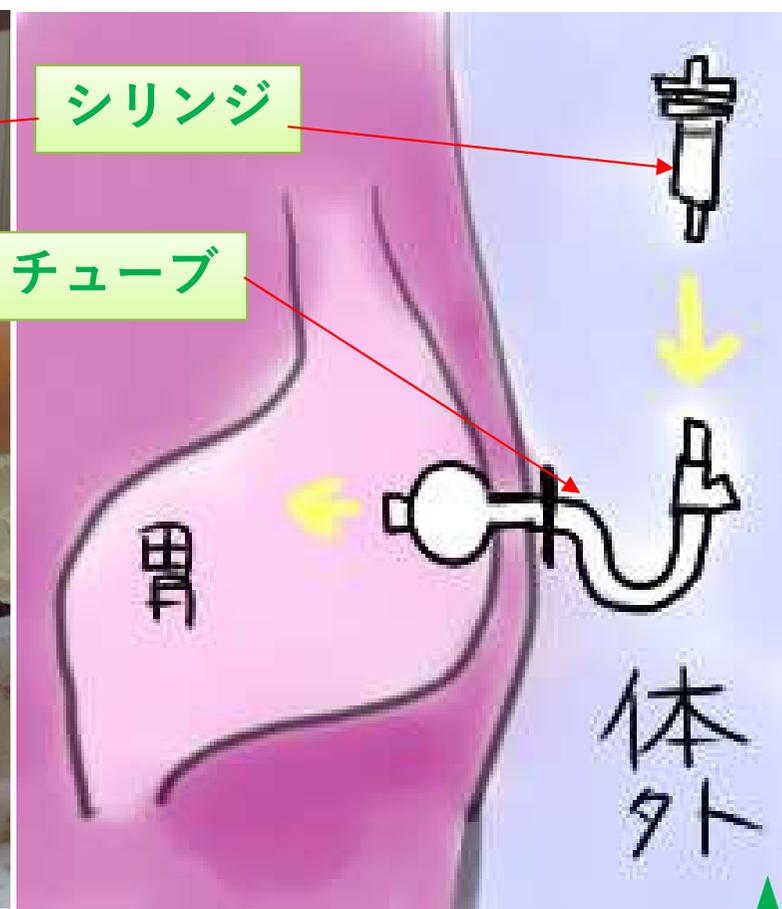
読み取った文字を忘れてしま
うので自動記録して後で
音声に変換できないかなあ

普段の生活： 胃ろうからの食事（経管栄養）

- ・ 口からの飲込みが出来ないので胃ろうから注入して食事
- ・ 好物は口からでも大丈夫など、不思議な例外はありますケド、、)



半固形栄養剤を注入する加
圧バッグはあるけど
ミキサー食の注入装置は難
しいのかな？



普段の生活:ミキサー食

家族と同じメニューをミキサー食にする



ミキサーは空気を噛みこんで食材が酸化しやすいので味が変わるけど栄養成分はどうなのかな



普段の生活： 歯磨き（口腔ケア）

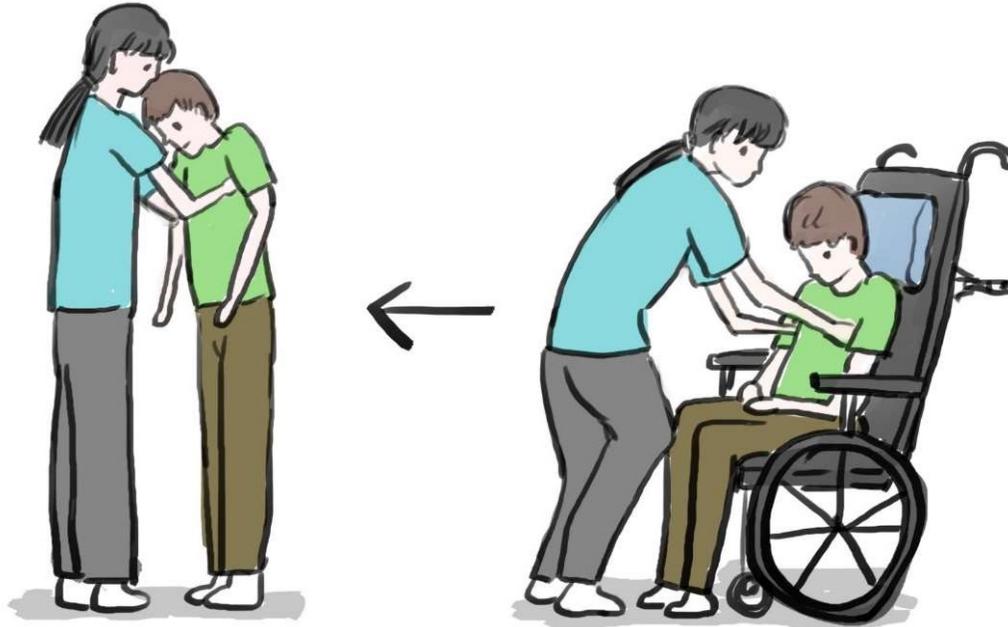


- ・ 歯磨き（口腔ケア）は、誤嚥性肺炎のリスク回避でもあります
- ・ 胃ろうからの食事の場合でも、口腔ケアは大切です

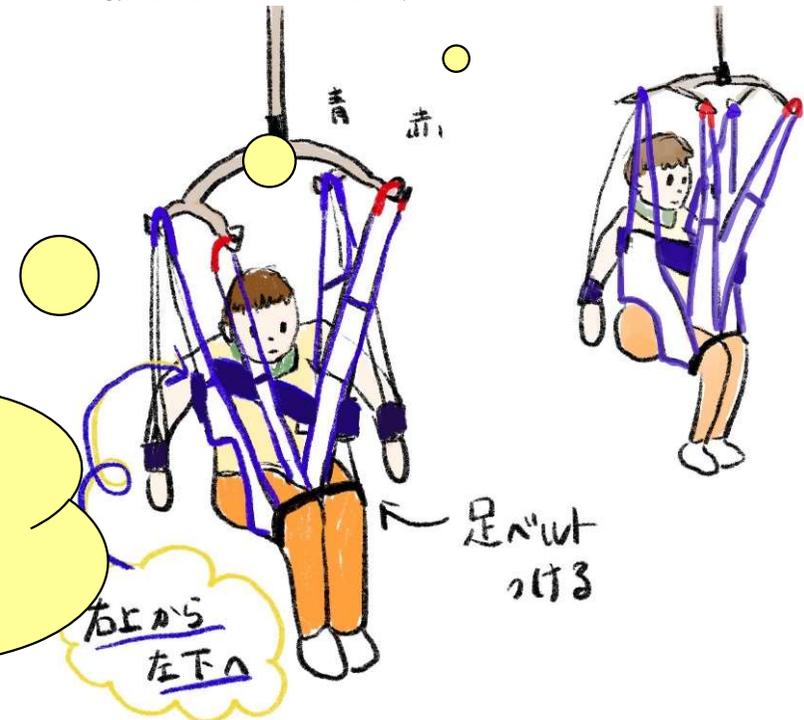
・ 口が動かなくなったら顎の関節が拘縮しないようなケアも必要

移乗（最近はリフトが主）

支えていれば立っていられた時期がありましたが、最近足力が弱くて立つことが難しいです



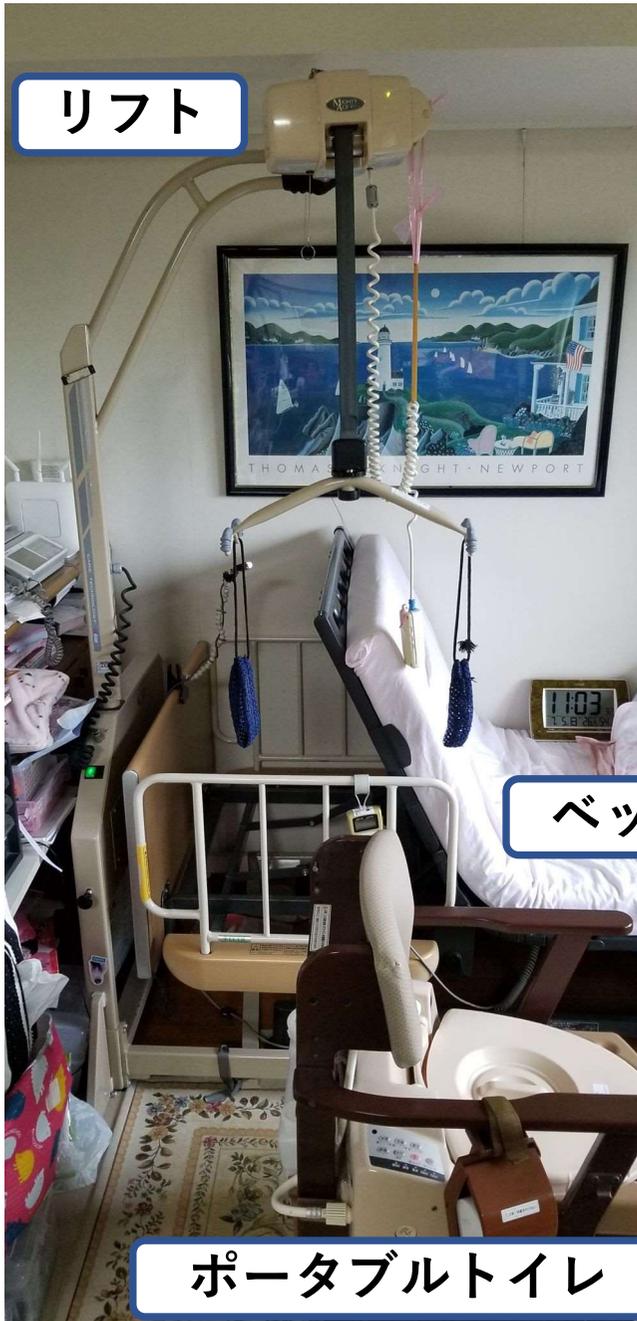
今は、ほとんどリフトと吊り具で移乗しています



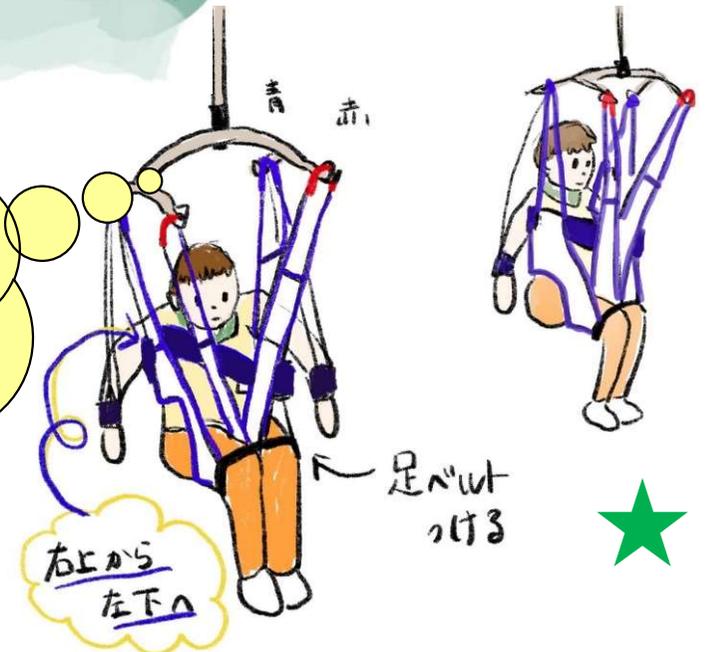
体幹保持機能がなくなると吊具からずり落ちそうになるので、、、リフトだけでなく吊具にも工夫がほしい



トイレ



狭い家だけど
ポータブルでな
くて家のトイレ
で用を足した
いな



パソコン（伝の心）

メール・執筆・ネット・SNS



視線入力も魅力だけどスイッチで入力も捨てがたい
この先 視線入力やスイッチ操作が出来なくなったらどうしようかな？

普段の生活：訪問入浴

体が全く動かないので家のお風呂は入れない。2-3人体制で入浴



普段の生活： ヘルパーさんと買い物

もっと快適な車
いすは無いかな



普段の生活：電車で外出

事前に連絡すれば駅員さんが目的地までサポートしてくれます

うっかり手が離れた時に自動でストッパーがかかるので安心だけど



その他

- 鼻をかむ
- テレビのチャンネル・音量
- 手を揉んで欲しい
- お茶を飲みたい
- かゆい所をかいて欲しい
- 本を読みたい
- 吸引



就寝

- 寝返り→就寝中は2時間に1回,ときどき吸引。
1 1時30分～7時の間に3, 4回

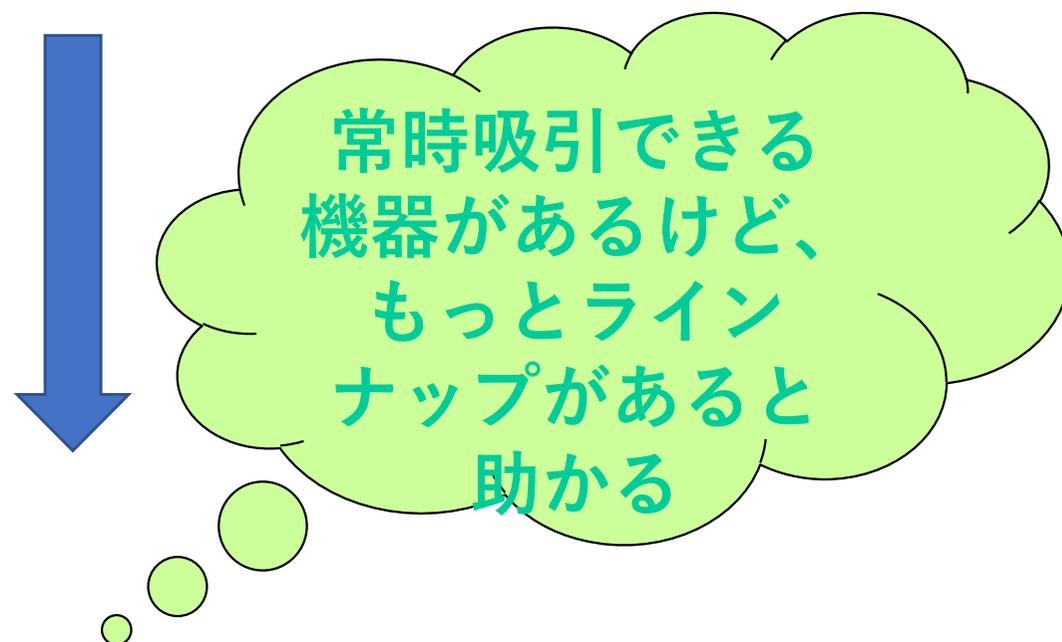


体幹の機能が落ちたときの寝返りは
人手でやるのが一番だけど、、、
でも、自動でできると助かる



普段の生活：気管切開部からの吸引

いつ、痰がたまるかわからない



常時、見守りが必要



普段の生活：吸引機

吸引器は必需品



メインの吸引器（AC電源）



非常用吸引器（足踏み式）

災害が起ったら



質問：

体が動かない、発声ができない、
気管切開をしている。

人によっては
人工呼吸器を装着してる…
災害が起ったら？

普段の生活、それを支えているもの

普段の生活		電気/電子機器(ハード)	操作・運用(ソフト)
朝	起床 朝食(薬) 歯磨き 洗顔 着替え トイレ	人工呼吸器・(喀痰)吸引機 電動歯ブラシ・入浴機 電動ベッド・リフター・トイレ コミュニケーション機器 スイッチ ミキサー・テレビ・照明 ガス・水道・空調・レンジ・ポット	操作・運用は
昼	昼食(薬) 歯磨き トイレ 訪問入浴		
晩	夕食(薬) 歯磨き 薬 トイレ 就寝(寝返り)		

普段の生活:支えてくれる存在

ケアマネージャーさん
ヘルパーさん
医師・看護師さん
理学療法士(PT)さん
作業療法士(OT)さん
言語聴覚士(ST)さん



自立支援機器は
非常時に誰もが、簡単に
操作できるようなものが
良いね

手動の機器

非常電源

(非常発電機・バッテリー)

動けるヘルパー・支援者さん

災害時ボランティア

地域の人々・消防団



日本ALS協会

福祉機器・看護/介護分野の研究・開発への助成

1996～2021年度（H8～令和3年度）の26年間

奨励金交付総額：2,887万円

交付総件数：63件

2000年度

山本 真 大分県勤労者医療生協大分協和病院診療部長（当時）

在宅人工呼吸管理下のALS患者に対する、自己制御機能を有する
自動吸引装置の開発

2015年度

伊藤 史人 島根大学総合理工学研究科 助教（当時）

ローコスト**視線入力装置**による**意思伝達**環境の構築
およびマニュアル作成

2019年度

小澤 邦昭 東洋大学 工業技術研究所・客員研究員（当時）

試験データ利用による**Yes/No意思伝達装置の正答率向上**

日本ALS協会

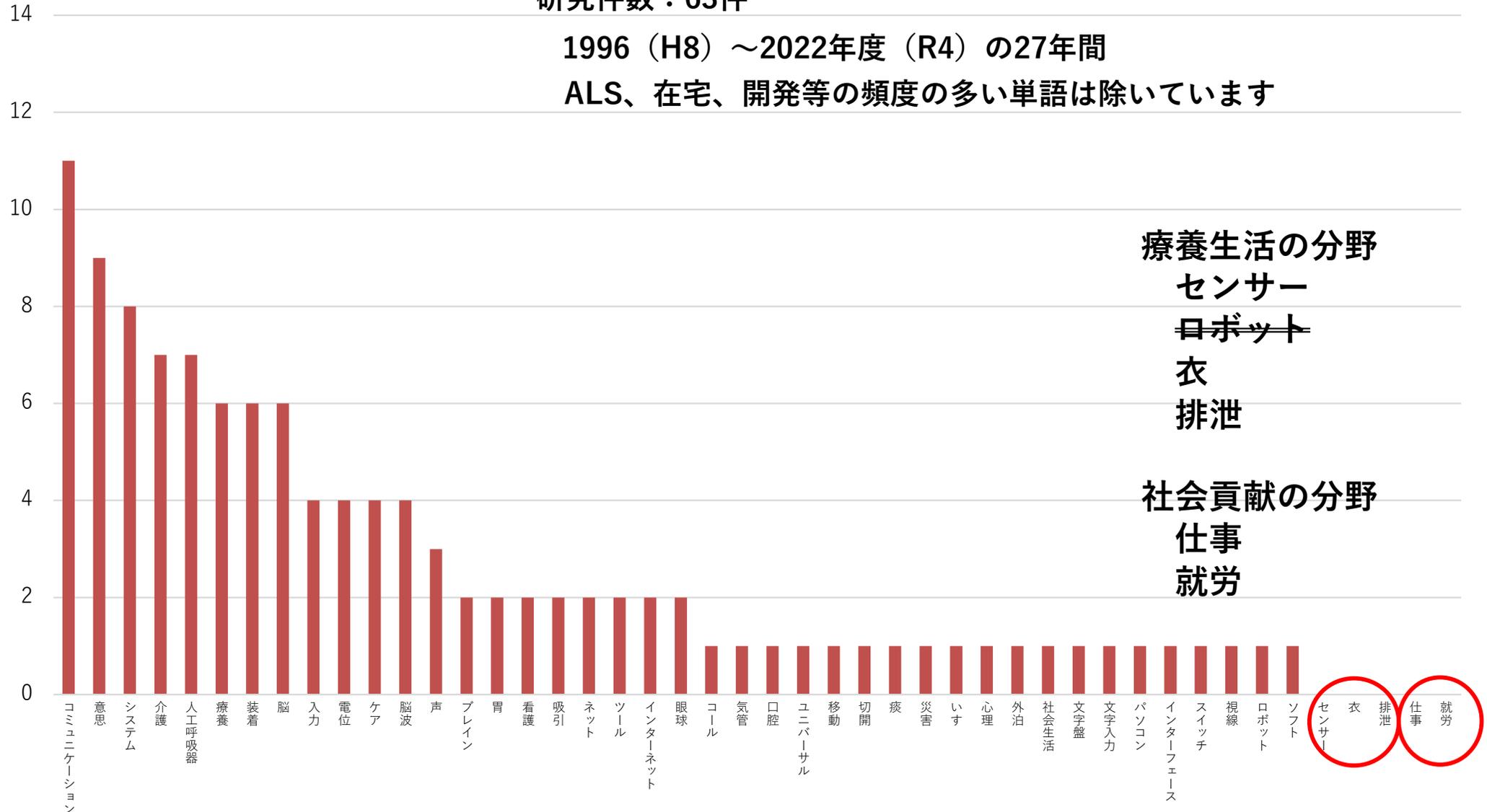
福祉機器・看護/介護分野の研究・開発への助成

ALS基金研究助成の研究名に使用された単語の頻度

研究件数：63件

1996（H8）～2022年度（R4）の27年間

ALS、在宅、開発等の頻度の多い単語は除いています





障害者自立支援機器

ニーズ・シーズマッチング 交流会2022

ALSについて、支援機器の利用事例と
開発に望むこと

シーズへのヒント

ご静聴ありがとうございました

2022年11月29日
(一社) 日本ALS協会
岸川忠彦