

ALS 患者さん・ご家族への HAL 適用拡大調査ご協力をお願い

一般社団法人 日本 ALS 協会 会長 嶋守恵之

日頃より日本 ALS 協会の活動にご理解とご協力を頂きありがとうございます。

Cyin(*1)と HAL(医療用下肢タイプ)等でご尽力を頂いている国立病院機構新潟病院 院長 中島孝先生より現在は身長 150 cm~190 cmの方に限定されている HAL(医療用下肢タイプ)を 150cm 未満の方にも拡大して適用するために、神経難病患者さんの概略の身長分布を当局に示したいということで、調査依頼がありました。(*2)

協会として、将来、不幸にして ALS 等の神経難病を発症する患者さんへ貢献する視点で、協力をしたいと考えます。

つきましては、**ご賛同いただける ALS 患者さん・ご家族**がいらっしゃいましたら、次ページに示す情報(必須 3 項目、任意 2 項目)をお寄せいただきたく、お願い申し上げます。

ご提出頂いた結果は個人情報that判明しないように加工して、中島先生が代表をされている研究班事務局に、提出いたします。

なお、ご提供いただいた情報は一般社団法人日本ALS協会 個人情報保護に関する基本方針に従って取り扱い、今回の目的以外では利用しません。

以上

*1:サインと読みます、開発時は HAL スイッチなどと呼ばれていました。人が動作意思を発揮した際に脳から筋肉へ送られる微弱な信号を読みとる機器で、発話や身体動作が著しく困難な方であってもパソコンやナースコール機器を操作することが可能になると期待されています。

*2:今回の調査についての質問・確認は、本部事務局 03-3234-9155 までお願いいたします。

HAL 適用拡大調査項目

【提出先】

本部事務局 FAX :03-3234-9156 又は事務局メール :

jalsa@jade.dti.ne.jp

【項目】

1. (必須)お名前(ALS 協会会員の場合は会員番号でも可)

[]

2. (必須)電話番号又はメールアドレス

[]

3. (必須)患者さんの身長と満年齢(記載日)

身長[] 満年齢[]

4. (任意)現在の状況(おおよそ該当する状態を記号でお示してください。)

[]

(a): b より良い歩行レベルで、歩行補助具がなくても安全に実用的に歩行可能

(b): 歩行補助具(杖、歩行器など)を使うと何とか 10m 歩行できる

(c): ほぼ車椅子またはベッド上の生活だが、立位や歩行リハビリを何とか行っている、または行いうる。

(d): ほぼ寝たきり状態だが、立位・歩行リハビリなどを試みている。

(e): d よりさらに悪い寝たきり状態。

5. (任意)その他何かありましたら

[]