



栃木県版 ALS在宅療養支援制度の包括的まとめ

栃木県内 2024-2025年度最新版

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者とその家族のための栃木県内における在宅療養支援制度を体系的に解説。

県内の医療機関、相談窓口、申請先の情報を含む、栃木県で生活するALS患者家族のための実践的ガイド

2025年10月12日

栃木県内 医療・介護関係者・患者家族向け資料

日本ALS協会栃木県支部監修



目次

導入・概要

- 1 本資料の目的
- 2 在宅療養支援制度の全体像

基本制度

- 3 医療保険（訪問看護）
- 4 介護保険制度
- 5 障害者総合支援法
- 6 難病対策事業

栃木県独自の支援

- 7 栃木県・宇都宮市の支援制度
- 8 年金・手当等の経済的支援

実践・応用

- 9 栃木県 制度利用のフロー・申請手順
- 10 各制度の比較と選択のポイント
- 11 栃木県内市町村の住宅改修事業
- 12 まとめ・参考情報／相談先



1. 本資料の目的

ALS患者とその家族が安心して在宅療養を継続できるために必要な公的支援制度を、体系的かつ最新情報で解説。医療・介護従事者にも現場で役立つまとめを提供します。

- 制度の全体像を把握：医療保険、介護保険、障害者総合支援法など6つの主要制度を俯瞰
- 栃木県版の最新情報：2024-2025年度の制度改定を踏まえた最新内容
- 実践的な活用方法：制度間の関係性や優先順位、具体的な申請手順を解説

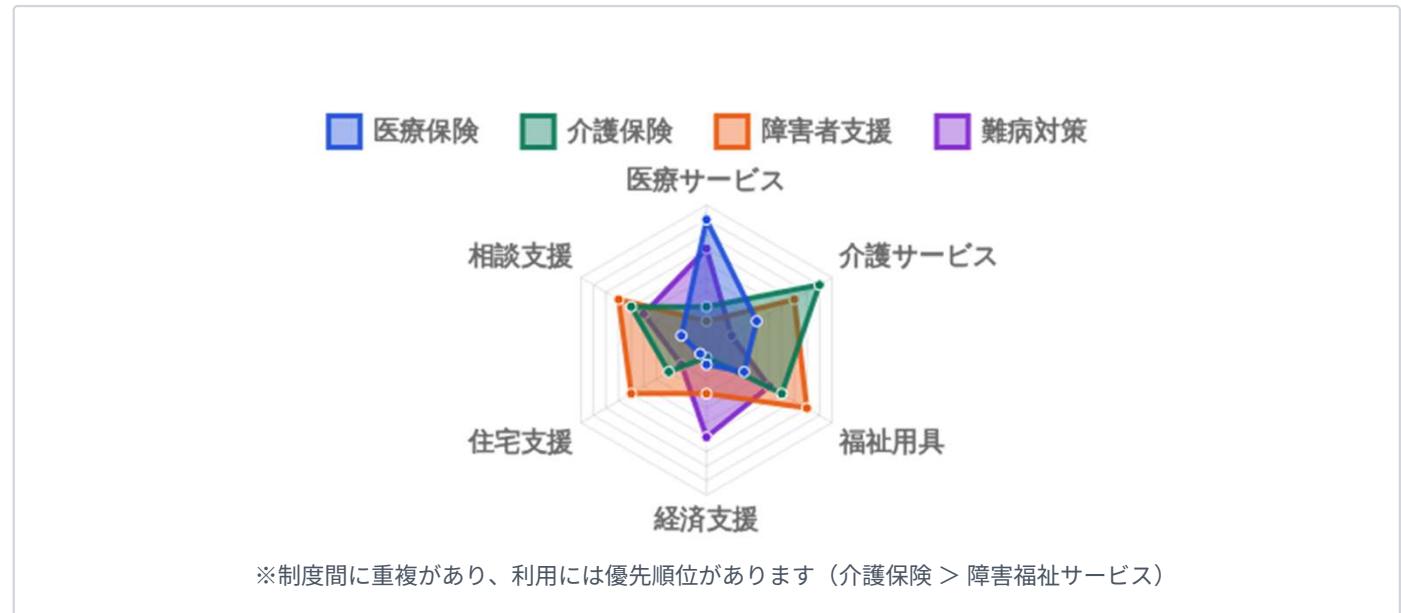
💡 ALSの特性を踏まえた支援の重要性

進行性疾患であるALSは、症状の進行に合わせた切れ目のない支援が必要です。本資料では病期や症状に応じた栃木県内で利用可能な制度活用のポイントを解説しています。

2. 在宅療養支援制度の全体像

ALS患者の在宅生活を支えるために利用できる主な公的制度は次の6つです：

- ① 医療保険（訪問看護）
- ② 介護保険制度
- ③ 障害者総合支援法
- ④ 難病対策事業
- ⑤ 地方自治体支援
- ⑥ 年金・手当制度



① 栃木県での制度活用のポイント

ALS患者の症状進行に合わせて、適切なタイミングで各制度を組み合わせて利用しましょう。とちぎ難病相談支援センターや各保健所、地域包括支援センターに相談し、切れ目のない支援体制を構築することが重要です。

3. 医療保険（訪問看護）について

訪問看護は在宅療養におけるALS患者の医学的管理と看護ケアを支える重要なサービスです。ALSは特例対象疾患として通常より多くの訪問を受けることが可能です。

利用条件・回数

- ✓ 原則：週3回まで、1回30～90分
- ✓ ALSの場合：厚生労働大臣指定疾病として週4回以上・複数回訪問可
- ✗ 制限：同日に複数ステーション利用不可

対象者・費用

- 👤 対象：医療保険被保険者（ALS患者は特別対象疾患）
- ¥ 自己負担：医療保険の負担割合に応じて1～3割
- ➕ 指示書：医師の訪問看護指示書が必要（1～3ヶ月有効）

提供されるサービス内容



バイタルサイン測定

体温・血圧・呼吸状態等の確認



呼吸ケア

痰の吸引・呼吸機能のケア



医療処置

投薬管理・胃ろう管理等

ALS患者の難病等複数回訪問加算

ALS患者は「難病等複数回訪問加算」の対象となり、1日に複数回の訪問が可能です。特別訪問看護指示書が出されると、14日間は頻回な訪問看護も保険適用になります。

栃木県内の訪問看護ステーション

宇都宮市内：21ステーション

（うちALS対応：15ステーション）

栃木県内：92ステーション

（24時間対応：65ステーション）

訪問看護ステーション検索

とちぎ訪問看護ステーション協議会



4. 介護保険制度

対象者

- ✓ 65歳以上の方
- ✓ 40~64歳で特定疾病（ALS含む）

主要サービス



訪問介護

身体介護・生活援助



デイサービス

日中の通所介護



ショートステイ

短期入所生活介護



訪問入浴

自宅での入浴介助

- 👤 ケアマネージャーによるケアプラン作成

ALSと介護保険の重要ポイント

介護保険が優先適用されますが、ALS患者の特性に応じて障害者総合支援法のサービスと併用することで、より手厚い支援を受けることが可能です。

栃木県内の申請窓口

各市町村の介護保険担当課
または地域包括支援センター

宇都宮市：高齢福祉課
TEL: 028-632-2335

財源構造

保険料
50%

公費
50%

自己負担

原則として1割の自己負担

※一定以上の所得がある方は2割または3割

※要介護度により支給限度額が異なります

5. 障害者総合支援法

障害者総合支援法は2013年の改正で難病患者（ALSを含む130疾患以上）が対象に加わり、さまざまな福祉サービスが利用可能になりました。

✓ 利用条件

- ・障害支援区分1～6による判定（ALSは重度に該当することが多い）
- ・身体障害者手帳の有無にかかわらず、指定難病患者は申請可能

✓ 重度訪問介護

- ・障害支援区分4以上で、二肢以上に麻痺等がある方が対象
- ・身体介護、家事援助、外出支援を総合的に提供
- ・人工呼吸器装着者は入院中のコミュニケーション支援も可能

✓ 補装具・日常生活用具

- ・意思伝達装置等の補装具費支給制度（原則1割負担）
- ・電動ベッド、吸引器など日常生活用具の給付・貸与

⚠ 重要な優先順位

介護保険サービスと障害福祉サービスが重複する場合、原則として介護保険が優先されます。ただし、介護保険にないサービス（重度訪問介護の一部機能など）や、支給量が不足する場合は障害福祉サービスで上乗せ可能です。

6. 難病対策事業

難病対策事業は、難病患者の医療費負担の軽減や療養生活の質の向上を目的とした制度です。ALSは指定難病に指定されています。

医療費助成制度

特定医療費受給者証の交付

自己負担は原則2割（所得に応じた上限あり）

人工呼吸器装着者は月額上限1,000円

申請先：栃木県・各保健所

機器貸与・補助制度

意思伝達装置の給付・貸与

吸引器等の医療機器貸出

申請先：市区町村障害福祉課

栃木県在宅難病患者・家族支援事業

介護者の休息や冠婚葬祭などの理由で、一時的に入院できる制度です。

項目	内容
対象者	在宅で人工呼吸器装着または気管切開している難病患者
利用期間	原則7日以内（年28日まで）
自己負担	食費・日用品費等の実費のみ
申請窓口	栃木県保健所（管轄区域ごと）

栃木県難病患者在宅レスパイト事業

介護者の休息のため、訪問看護師が自宅で患者のケアを行います。1回1時間以上、月4時間以内（年間48時間まで）。申請は訪問看護ステーションを通じて保健所へ。

💡 申請のポイント：医療費助成は各保健所、機器貸与は市町村で申請。早めに相談を。

7. 栃木県・宇都宮市の支援制度

栃木県および宇都宮市では、ALS患者さんとご家族の在宅療養をサポートする独自の支援制度を提供しています。お住まいの地域の窓口にて詳細をご確認ください。

■ 住宅関連支援（宇都宮市）

- 重度障がい者住宅改造費補助金
- 段差解消、手すり設置、トイレ改修など
- 工事費10万円以上を含む住宅改修工事費の10%
- 上限額：10万円（令和7年度現在）

■ 日常生活用具給付（宇都宮市）

- 重度障がい児（者）向け生活用具を給付・貸与
- 自己負担：原則1割（所得に応じて上限額あり）
- 意思伝達装置、特殊寝台、吸引器なども対象
- 申請窓口：宇都宮市障がい福祉課

■ 在宅難病患者一時入院支援（栃木県）

- 在宅難病患者・家族支援事業
- 人工呼吸器装着者・気管切開患者の一時入院支援
- 介護者の休養・病気・冠婚葬祭等の際に利用可
- 申請窓口：各保健所

■ 在宅レスパイト事業（栃木県）

- 難病患者在宅レスパイト事業
- 医療的ケアが必要な難病患者の訪問看護利用支援
- 介護者の休息確保のための訪問看護サービス
- 申請窓口：お住まいの地域の保健所

■ 栃木県での申請窓口情報

- 宇都宮市：宇都宮市保健所 保健予防課（〒321-0974 宇都宮市竹林町972）
- 県域：お住まいの地域を管轄する県健康福祉センター
- 相談支援：とちぎ難病相談支援センター（TEL：028-623-6113）
- 介護保険：お住まいの地域の地域包括支援センター

8. 年金・手当等の経済的支援

ALS患者とその家族が利用できる主な経済的支援制度をご紹介します。

障害基礎年金

- ✓ 対象：1級・2級の障害認定を受けたALS患者
- ✓ 給付額：1級 年額 約97万円、2級 年額 約78万円
- ✓ 納付要件：初診日前の保険料納付期間要件あり
- ✓ 特例：20歳前発症の場合は納付要件不要

傷病手当金

- ✓ 対象：健康保険加入者が業務外の傷病で就労不能
- ✓ 給付期間：就労不能4日目から最長1年6ヶ月
- ✓ 給付額：標準報酬日額の3分の2相当額
- ✓ 申請先：加入している健康保険の保険者

併給調整・申請のポイント

- ❗ 傷病手当金と障害年金は原則併給調整あり
- ❗ 市区町村の社会福祉協議会に相談を
- ❗ 早期の障害認定申請が重要
- ❗ 自治体独自の見舞金制度も確認

栃木県内の相談・申請窓口

年金事務所：宇都宮市

栃木市保険年金課

お住まいの市町村窓口

9. 栃木県内の制度利用フロー・申請手順

栃木県内のALS診断から制度利用までの流れ

1 ALSの診断

県内の神経内科・脳神経内科医による診断

2 特定医療費（難病）受給者証の申請

各保健所での申請 ※宇都宮市は宇都宮市保健所

3 身体障害者手帳の申請

市町村窓口 ※宇都宮市は障がい福祉課

4 介護保険の申請（40歳以上の場合）

市町村高齢福祉課/地域包括支援センター

5 障害福祉サービス（重度訪問介護等）の申請

市町村障がい福祉課で障害支援区分認定申請

6 在宅難病患者・家族支援事業の利用

人工呼吸器装着時の一時入院・訪問看護利用

栃木県の制度：在宅難病患者レスパイト事業により介護者の休養確保のための訪問看護利用が可能です

栃木県内の相談窓口・申請先

とちぎ難病相談支援センター

〒320-8503 宇都宮市駒生町3337-1

とちぎ健康の森1階

TEL : 028-623-6113

月～金 10:00～12:00 / 13:00～16:00

難病医療費助成申請先

宇都宮市保健所 保健予防課

〒321-0974 宇都宮市竹林町972

TEL : 028-626-1116

日本ALS協会栃木県支部

患者・家族の交流会、相談会実施

ウェブサイト : www.alsjp-tochigi.org

重度訪問介護申請窓口

栃木県障害福祉課

TEL : 028-623-3059

各市町村障がい福祉担当課

栃木県の重点サービス

✓ 在宅難病患者・家族支援事業

✓ 重度身体障がい者住宅改造費補助

✓ 難病患者在宅レスパイト事業

✓ 日常生活用具給付制度

① 栃木県内の相談体制

栃木県では保健師による面接・電話・訪問等での相談を実施しています。各種申請手続きは「とちぎ難病相談支援センター」や各保健所の保健師に相談すると円滑に進みます。医療依存度の高いALS患者には「在宅難病患者一時入院事業」が利用できます。

巫 10. 各制度の比較と選択のポイント

制度	主な対象・サービス	自己負担	制限・条件	申請窓口
医療保険 (訪問看護)	医療処置を伴う看護ケア 特定疾患での拡大利用	1~3割 (医療保険による)	週3回まで (ALSは複数回可)	医師・訪問看護ST
介護保険	日常生活介助 訪問介護・入浴等	原則1割 (一定所得以上2~3割)	要介護度による 支給限度額あり	市区町村 地域包括支援センター
障害者総合支援法	重度訪問介護 補装具・福祉用具	原則1割 (所得に応じて減免)	障害支援区分 介護保険優先	市区町村 障害福祉課
難病対策事業	医療費助成 意思伝達装置貸出	所得に応じた上限額 (人工呼吸器装着者1,000円)	指定難病対象者 重症度による	保健所 都道府県

制度利用の優先順位

介護保険制度

障害者総合支援法

40歳以上のALS患者は介護保険サービスが優先

介護保険にないサービスは障害福祉サービスが利用可能

医療と介護は目的に応じて適切に選択・併用

▲併用の注意点

- ! 同一サービスの併用不可：訪問介護と重度訪問介護など同種サービスは重複利用できない
- ! 訪問看護の制限：医療保険と介護保険からの訪問看護は同日に利用不可
- ! 支給限度額の確認：介護保険は要介護度に応じた支給限度額を超えると全額自己負担
- ! 申請手続きの複雑さ：複数の窓口での手続きが必要、専門員の連携が重要

制度選択のポイント

- ▶ 症状の進行度と医療・介護ニーズの把握
- ▶ 経済的負担を考慮した選択（自己負担額の比較）
- ▶ 制度間の隙間を埋める組み合わせの検討
- ▶ 専門家（ケアマネジャー・医療ソーシャルワーカー）への相談



11. 栃木県内市町村の住宅改修事業

栃木県内各市町村では、重度身体障害者の在宅生活を支援するため、住宅改修費用を助成する制度があります。宇都宮市以外の主な自治体の制度をご紹介します。

大田原市

- 👤 対象: 市内在住の重度障害者(児)または同一世帯の方
- ¥ 補助額: 改修費用の一部 (1人1回限り)
- 📞 問合先: 福祉課 TEL:0287-23-8921

さくら市

- 👤 対象: 身体障害者手帳所持者で住宅改修が必要な方
- ¥ 補助額: 住宅改修費の一部を給付
- 📞 問合先: 福祉課障がい福祉係 TEL:028-681-1161

真岡市

- 👤 対象: 身体障害者手帳所持の在宅重度障害者
- ¥ 支給内容: 住宅改修費の給付 (現に居住する住宅対象)
- 📞 問合先: 社会福祉課 TEL:0285-83-8129

日光市

- 👤 対象: 重度身体障がい者 (所得制限あり)
- ¥ 給付額: 最大30万円 (経費の3/4)
- 📞 問合先: 障がい福祉課 TEL:0288-21-5162

その他の市町村

- ▶ 矢板市: 下肢・体幹機能障がい者対象、上限20万円
- ▶ 下野市: 住宅設備改修費補助制度あり
- ▶ 鹿沼市・小山市・佐野市: 各市の障がい福祉課に確認

申請のポイント

- ❗ 原則として工事前の申請が必要
- ❗ 借家の場合は家主の承諾書が必要
- ❗ 各市町村により所得制限や補助上限額が異なる

12. まとめ・栃木県内相談窓口

❶ 栃木県内ALS患者支援のポイント

- ✓ 栃木県「在宅難病患者・家族支援事業」を活用。一時入院制度やレスパイト訪問看護制度が利用可能です。
- ✓ 「とちぎ難病相談支援センター」で療養生活全般の相談ができます。相談料は無料です。
- ✓ 宇都宮市の重度身体障がい者住宅改造費補助金など、市町村独自の支援制度も確認しましょう。
- ✓ 日本ALS協会栃木県支部では交流会や相談会を定期的に開催しています。

❷ 栃木県内相談窓口一覧

とちぎ難病相談支援センター

TEL: 028-623-6113 FAX: 028-623-6100

所在地：宇都宮市駒生町3337-1 とちぎ健康の森1階

受付：月～金 10:00～12:00 / 13:00～16:00

宇都宮市保健所 保健予防課

TEL: 028-626-1116 FAX: 028-626-1133

所在地：〒321-0974 宇都宮市竹林町972

難病医療費助成、在宅難病患者一時入院事業の申請窓口

日本ALS協会栃木県支部

TEL: 090-4072-8703 (事務局)

Webサイト：<https://www.alsjp-tochigi.org/>

患者・家族交流会、講演会の開催、相談対応

栃木県内参考サイト

- ・ 栃木県難病医療費助成制度
- ・ 栃木県在宅難病患者・家族支援事業
- ・ 栃木県難病患者在宅レスパイト事業



栃木県
公式サイト