

# 難病患者在宅レスパイト事業のご案内

## 難病患者在宅レスパイト事業とは？

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんの在宅生活を支えているご家族等の介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に在宅で介護をすることが困難となった場合に、患者さんの自宅に看護師等を派遣する事業です。

※医療保険に基づく訪問看護の代わりに利用することはできません。

本事業は、東京都訪問看護ステーション協会（ST協会）に委託し、実施しています。

事業に関する問合せ・相談は、以下までご連絡ください。

東京都訪問看護ステーション協会（対応時間：平日9時から17時まで）

電話 03-5843-5930

メール（2026年3月まで）[info2025@tokyohoukan-st.jp](mailto:info2025@tokyohoukan-st.jp)

（2026年4月以降）[info2026@tokyohoukan-st.jp](mailto:info2026@tokyohoukan-st.jp)

※メールの件名には【在宅レスパイト問合せ】と記載してください。

メールでの問合せには、回答まで数日かかる場合がありますので、ご了承ください。

## 概要

○対象者 ①～③の要件全てを満たす方が対象です。

- ① 都内在住で難病医療費等助成対象疾病※に罹患している方
- ② 上記疾病により、在宅で人工呼吸器を使用している方  
（呼吸器の種類、使用時間は問いません）
- ③ 介護者の休息等の理由により、在宅での介護を受けることが一時的に困難となった方

※難病医療費等助成対象疾病は都のホームページ（東京都難病ポータルサイト）で確認できます。

（難病ポータルサイト>疾患情報>対象疾患のご案内）

難病ポータルサイト①



## ○利用時間

利用は1時間単位で、原則として、1月当たり4時間以内です。

年間（年度内）で合計48時間まで、複数回の利用が可能です。

※特別の事由がある場合で、訪問看護ステーションが看護師等を派遣することが可能な場合は、1月当たり4時間以内の原則を超えて5時間以上の利用をすることも可能です。

例 遠方への通院、冠婚葬祭等により4時間では用事が完結しない

例 通院、子供の学校行事等で1月内に複数回利用したい

## ○利用の流れ・手続き

年度内に1度、年度内で初めて利用する日の10営業日前までに、申請書類をST協会に提出します。詳細は、裏面の利用の流れをお読みください。

## 事業に関する情報

事業の内容や申請書、利用可能な訪問看護ステーションのリストは、東京都難病ポータルサイトに掲載しています。

（難病ポータルサイト>利用可能なサービス>在宅難病患者向け事業>難病患者在宅レスパイト）

<https://www.hokeniryu.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/service/zaitaku/respite>

難病ポータルサイト②



利用の流れ及び注意事項は裏面をお読みください

（裏面につづく）

# 利用の流れ

## ① 利用したい訪問看護ステーションを決め、訪問看護ステーションと調整する

東京都難病ポータルサイトに利用可能な訪問看護ステーションのリストを掲載しています。  
このリストの中から、利用可能なステーションを選び、直接そのステーションに実施が可能かどうか確認し、本事業の利用調整をしてください。

## ② 主治医に利用する訪問看護ステーション宛ての指示書を作成してもらう

- ・安全に事業を実施するため、主治医に利用する訪問看護ステーション宛ての指示書を作成依頼してください。指示書の指示期間が、在宅レスパイト利用日時を含むようにしてください。
- ・既に訪問看護のために、利用するステーション宛ての指示書を作成している場合には、その指示書に「本指示書は在宅レスパイト事業の指示書を兼ねる」と記載をしてもらってください。

## ③ 申請書類を提出する（年度当初1回）

- ・年度内で初めて利用を希望する日の10営業日前（土日祝日及び年末年始を除く）までに、申請書類を東京都訪問看護ステーション協会に郵送又はLoGoフォームにて提出してください。

※書類に不備がある場合、東京都訪問看護ステーション協会又は都の担当者から確認の連絡が入ります。

<申請書（郵送の場合）>

- 難病患者在宅レスパイト申請書（第1号様式）※様式は難病ポータルサイトからダウンロードしてください。

<添付書類>

- 難病医療受給者証、臨床調査個人票又は登録者証の写し
- 利用する訪問看護ステーションに対する主治医の訪問看護指示書の写し（現在訪問看護を受けているステーションではなく、新たに別の訪問看護ステーションを利用する場合のみ）

<申請書類の提出先> **※申請前に宛先を十分ご確認ください！**

郵送 〒160-0023 東京都新宿区西新宿4-2-19 東京都訪問看護ステーション協会宛て

LoGo フォーム <https://logoform.jp/form/tmgform/900428>

LoGo フォーム



## ④ 利用決定

- ・ST協会及び都において、申請内容を確認、審査の上、利用を決定します。
- ・都から「難病患者在宅レスパイト決定通知書（第2号様式）」を自宅に郵送もしくはLoGoフォームを利用してお送りします。

## ⑤ 看護師等の派遣を受ける

- ・利用を決定した訪問看護ステーションから看護師等の派遣を受けます。

## ～利用にあたっての注意事項～ 必ずお読みください！

- (1) 本事業はご家族等の介護者のレスパイトのために看護師等を派遣するものであり、医療保険上の訪問看護を行う場合には、利用できません。また、調理、洗濯など家事の援助や入浴、外出を伴う支援等は行えません。
- (2) 本事業の安全を担保するため、必ず医師からの指示書を取り、訪問看護ステーションに留意点等を十分に確認してもらってください。指示書作成に係る費用が発生した場合は、自己負担となります。
- (3) 現在訪問看護を受けているステーションではない、新たなステーションを本事業で利用する場合は、申請の前に、主治医にそのステーション宛ての指示書を作成いただき、契約を締結してください。
- (4) 本事業の利用に当たり衛生用品等の利用者負担が発生する場合は、訪問看護ステーションに直接お支払いください。
- (5) 利用決定後、やむを得ずキャンセルや利用時間の短縮をする場合は、事前に利用する訪問看護ステーション宛てにご連絡ください。無断でキャンセルをすることの無いようお願いいたします。訪問看護ステーションとの契約によるキャンセル料は都で負担しません。