

都内在住の在宅人工呼吸器使用難病患者対象

## 「難病患者在宅レスパイト事業」のご案内

## ☆☆☆事業協力のお願ひ☆☆☆

【新規協力用】  
二次元コード【変更登録用】  
二次元コード

都では、本事業の対応可能な訪問看護ステーションを把握するため、都内の訪問看護事業所を対象にアンケートを実施しています。本事業に協力の意向を回答いただいたステーションには、本事業を受託している東京都訪問看護ステーション協会から、事業実施についての連絡をいたします。

【新規協力用】<https://logoform.jp/form/tmgform/782593>

※このアンケートに回答したことにより、貴事業所に本事業の受託の義務が生じることはありません。

※既に本事業に協力の意向を回答いただいたステーションで、回答内容（所在地、連絡先、対応内容等）に変更がある場合は、下記フォームから登録をお願いします。

【変更登録用】<https://logoform.jp/form/tmgform/rhenkou>

## 1 事業内容

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の在宅生活を支えている家族等の介護者が、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、患者の自宅に看護師等を派遣する事業です。

※利用理由には介護者の休息、受診・検査、家庭の事情等があります。

※派遣時に家族が不在の場合もあります。

本事業は、申込受付窓口等を「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。

## 2 対象者

以下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※にり患している方
  - ② 当該指定難病等により、在宅で人工呼吸器を使用している方（呼吸器の種類、利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
- ※難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病又は東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則別表第1に掲げる疾病

## 3 利用時間

利用は1時間単位で、同一の患者につき1月当たり原則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できる場合は、1月当たり4時間以内の原則を超えて5時間、6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

## 4 実施方法

◎本事業はST協会に委託し実施するため、派遣に係る対価はST協会を通じて支払います。

◎利用を希望する場合は、利用者が年度当初に利用する訪問看護事業所を申請します。

（利用日時については、利用申請の決定後、訪問看護事業所と利用者で調整します。）

## 利用希望から申請・決定まで

※基本的には利用者が対応する内容です。

利用希望の打診がありましたら、ご対応ください。

- ・都ホームページに本事業実施可能なステーションリスト（上記アンケートに基づく）を掲載しています。利用者は、このリストにより現在訪問看護を受けている訪問看護事業所が実施可能か確認し、年度内初回利用の10日前（土日祝日及び年末年始を除く）までにST協会へ申請書類を提出します。

※利用希望者から、利用したことの無い訪問看護事業所でも、事業実施可能か相談が入る可能性があります。

- ・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。
- ・決定後は、「難病患者在宅レスパイト決定通知書（第2、3号様式）」を申請者及び利用する訪問看護事業所宛てに、都から通知します。
- ・利用者から利用希望があった場合は、年度内48時間以内で都度調整してください。（裏面につづく）

## 派遣から実績報告まで

※提出書類の様式は都ホームページに掲載しています。

- ・調整が完了した日時に、患者宅に看護師等を派遣します。
- ・派遣終了後、毎月10日までに、ST協会に前月分の実績報告関係書類を提出してください。書類に不備等がある場合、ST協会又は都の担当者から連絡します。

- [提出書類] ①「難病患者在宅レスパイト実施報告書(第5号様式)」(利用者のサインが必要です)  
②「東京都難病患者在宅レスパイト事業実績報告書」  
③訪問看護指示書の写し(医療保険による訪問看護を行っていない場合のみ)

## 5 看護師等派遣の費用

本事業利用時の派遣費用は、以下の金額の設定に基づき都が負担します。

- ① 派遣の時間に応じた金額 1時間当たり 5,550円
  - ② 訪問看護管理療養費(3,000円又は7,670円)、難病複数回訪問加算(4,500円又は8,000円)  
特別管理加算(2,500円又は5,000円)、乳幼児加算(1,800円)
- ①に、②の項目のうち、医療保険の訪問看護における診療報酬と同じ考え方で該当するものを加算して支払います。※派遣は、訪問看護ができる職種(看護師又は准看護師)で、どちらの場合も費用は変わりません。
- ただし、衛生用品等の利用者負担分や、利用者との契約において交通費が発生する場合の交通費は利用者の負担となります。また、指示書作成に係る費用が発生した場合は、利用者の負担となります。

### <支払例>

- ・通常利用している訪問看護事業所(同じ月内に対象患者への訪問看護あり)が、在宅レスパイトを4時間実施
- ・同日に2回訪問している場合(医療保険に基づく訪問(1回)含む)

$$\textcircled{1} (5,550 \text{円} \times 4 \text{時間}) + \textcircled{2} (3,000 \text{円} + 4,500 \text{円}) = \underline{29,700 \text{円}}$$

訪問看護管理療養費 難病複数回訪問加算

### <支払例>

- ・初めて利用する訪問看護事業所(同じ月内の対象患者への訪問看護なし)が、在宅レスパイトを4時間実施
- ・対象患者はTPPVで6歳未満の場合

$$\textcircled{1} (5,550 \text{円} \times 4 \text{時間}) + \textcircled{2} (7,670 \text{円} + 5,000 \text{円} + 1,800 \text{円}) = \underline{36,670 \text{円}}$$

訪問看護管理療養費 特別管理加算 乳幼児加算

## 6 利用にあたっての注意事項

- (1) 本事業の安全を担保するため、訪問看護事業所はサービスを提供するに当たって医師からの指示書により、留意点等を十分に確認してください(医療保険による訪問看護指示書を転用することが可能です。その際は指示書に「本指示書は在宅レスパイト事業の指示書を兼ねる」旨の記載が必要です。)
- (2) 医療保険で訪問看護をしている患者ではない、新たな患者宅に派遣する場合は、申請の前に、利用者から主治医の指示書を受領し、契約を締結してください。  
※利用申請時及び実績報告時に、主治医の指示書の写しを添付する必要があります。
- (3) 本事業は家族等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は行えません。

## 7 事業についての問合せ・相談先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。

## 8 事業に関する情報

事業の内容や申請書、実績報告の様式は、都ホームページ(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



【作成】 東京都保健医療局保健政策部疾病対策課在宅難病事業担当