

難病患者在宅レスパイト事業について

1 国要綱（難病特別対策推進事業実施要綱）での位置づけ

令和3年3月30日付改正された「難病特別対策推進事業実施要綱」において「在宅難病患者一時入院等事業」の中に「在宅レスパイト事業」が追加。

対象者	難病法第5条第1項に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者。
実施方法	看護人は都道府県と委託契約を締結した訪問看護事業所等が派遣するものとする。
利用時間	原則として1人につき、1月当たり4時間以内とする。

⇒国要綱改正を受け、令和3年度に事業化に向けて検討し、令和4年度から事業開始

2 東京都の難病患者在宅レスパイト事業について

	難病患者在宅レスパイト事業	【参考】在宅難病患者一時入院
事業内容	難病患者の家族などの介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に介護をすることが困難となった場合に、患者の自宅への看護人派遣を実施	難病患者の家族などの介護者が、休息、病気や事故などの理由により、一時的に介護ができなくなった場合、入院できるような病床を確保
事業開始	令和4年4月～	昭和57年10月～
対象者	都内在住で在宅生活をしており、難病医療費助成対象疾病に罹患し、その疾病を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方	都内在住で在宅生活をしており、難病医療費助成制度対象疾病に罹患しており、常時医学的管理の下におく必要のある方
実施方法	都は東京都訪問看護ステーション協会と委託契約を締結。利用可能な訪問看護ステーション数112か所（令和4年12月21日時点）	都は14病院と委託契約を締結し、20床を確保。
利用期間	1人につき1月当たり4時間以内、年間16時間以内	1回1か月以内、年間（年度内）で90日以内
利用申込	利用者が訪問看護ステーションと日程調整の上、利用日の10日前までに東京都訪問看護ステーション協会に申請書類を提出する	お住まいの窓口（保健所等）へ申込む、申込開始日は以下のとおり ①人工呼吸器24時間使用患者 …利用開始日の1か月前から ②上記以外の患者 …利用開始日の3週間前から
事業の利点	患者の環境が変わることなくレスパイトを実施できる。短時間の用事に利用可能。	最大で1回1か月利用することができ、まとまったレスパイトを実施できる。

(申請者向け案内チラシ)

疲れていませんか？ 少し休息をとってリフレッシュしませんか？

令和4年度版（申請者向け）

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御家族等の介護者が、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人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 info2022@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（難病ポータルサイト）で確認できます。

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/shikkan/taishou.html>

（難病ポータルサイト＞疾患情報＞対象疾患のご案内）

○利用時間

利用は1時間単位で、1回の利用時間は最長で4時間です。

原則として、1月当たり4時間以内、年間（年度内）で合計16時間まで、複数回の利用が可能です。

○利用の流れ・手続き

利用の都度、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、都のホームページに掲載しています。

東京都難病ポータルサイト

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/service/zaitaku/respite.html>

（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）



（裏面につづく）

利用の流れ及び注意事項は裏面をお読みください

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利用日時を調整する

- ・都のホームページ（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、利用日時を調整してください。

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してもらってください。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」と記載してもらってください。

③ 申請書類を提出する（利用の都度）

- ・利用を希望する日の10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にて提出してください。

<申請書>

○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>

○難病医療受給者証又は臨床調査個人票の写し（年度の初回利用時のみ、年度内であれば2回目以降省略可）

○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>

〒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

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」を自宅に郵送にてお送りします。

⑤ 看護人派遣を受ける

- ・利用を決定した訪問看護ステーションから看護人派遣を受けます。

～利用にあたっての注意事項～ 必ずお読みください！

- （1）本事業は御家族等の介護者のレスパイトのために看護人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実費相当分など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する場合は、利用の前日までに、ST協会及び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。また、事前にキャンセルの連絡が無い場合は、利用時間にカウントしますので、ご注意ください。

【問合せ先】東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課在宅難病事業担当
電話番号 03(5320)4477(直通)

(訪問看護事業所向け案内チラシ)

令和4年度版(訪問看護事業所向け)

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☆☆☆



アンケート用QRコード

都では、本事業の対応可能な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、事業実施にあたっての連絡をさせていただきます。

<https://www.shinsei-elig-front.jp/tokyo2/uketsuke/form.do?acs=r4respite>

※このアンケートに回答して下さったことにより、貴事業所に本事業の受託の義務が生じるわけではありません。

1 事業内容

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人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。

※看護人派遣時に御家族が不在の場合もあります。

※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、申込受付窓口等の事務局運営を「東京都訪問看護ステーション協会(ST協会)」に委託し、実施いたします。

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、1回の利用時間は最長で4時間です。原則として、同一の患者につき1月当たり4時間以内、年間(年度内)で合計16時間まで、複数回の利用が可能です。

4 実施方法

◎本事業はST協会に委託し実施するため、看護人派遣に係る対価はST協会を通じてお支払いします。

◎利用を希望する場合は、御家族等により利用の都度、申請していただきます。

(利用日時については、あらかじめ訪問看護事業所と調整し、両者合意の上で申請していただきます)

利用希望から申請・決定まで

※基本的には利用を希望する御家族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。

- ・都ホームページに事業実施可能なステーションリスト(表面上部のアンケートに基づく)を掲載しています。事業を利用する場合、御家族等は、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事業実施可能か確認し、利用を希望する訪問看護事業所と直接、具体的な日時を調整します。
- ※利用可能なステーションが限られている、日程調整がつかないなどにより、これまで利用したことのない訪問看護事業所であっても、御家族等から事業実施可能かどうか相談が入る可能性があります。
- ・利用日時を調整後、御家族等から、利用を希望する日の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ていただきます。
- ・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」を申請者及び利用する訪問看護事業所宛てに、都から郵送にてお送りします。

(裏面につづく)

看護人派遣から実績報告まで

※提出書類の様式は都のホームページに掲載しています。

- ・決定した日時に、患者宅に看護人を派遣します。
 - ・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の提出をお願いいたします。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いたします。
- (提出書類) ①「難病患者在宅レスパイト実施報告書」(第6号様式)
②「東京都難病患者在宅レスパイト事業実績報告書」

5 看護人派遣の費用

本事業利用時の看護人派遣費用は、以下の金額の設定に基づき都が負担します。

- ① 看護人派遣の時間に応じた金額 1時間当たり5,500円
 - ② 訪問看護管理療養費(3,000円又は7,440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(1,500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お支払いします。※派遣する看護人は、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、衛生用品等の実費負担などの利用者負担や、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(同じ月内の対象者への訪問看護あり)が、在宅レスパイトを4時間実施
 - ・同日に医療保険で2回訪問している場合
- ①(5,500円×4時間)+②(3,000円+4,500円) = **29,500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
- ①(5,500円×4時間)+②(7,440円+5,000円+1,500円) = **35,940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。(既に医療保険で出されている訪問看護指示書を転用することができます。この際は指示書に「本指示書は在宅レスパイト事業の指示書を兼ねる」旨の記載をしてもらうようお願いいたします。)
- (2) 現在医療保険で訪問看護をしている患者ではない、新たな患者宅に看護人を派遣する場合は、申請の前に、御家族から主治医の指示書を受領し、契約を締結してください。
※御家族等からの申請時に、主治医の指示書の写しを添付していただく必要があります。
- (3) 本事業は御家族等の介護者のレスパイトのために看護人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。

7 事業についての問合せ・相談先

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 info2022@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。

8 事業に関する情報

事業の内容や申請書、対応可能なステーションの一覧、実績報告の様式は、都のホームページ(難病ポータルサイト)に掲載しています。
URL <https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/service/zaitaku/respite.html>
(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)



難病ポータルサイト QRコード

3 事業周知の主な取組について

【令和4年度当初】

- ・ 事業開始通知（各保健所、訪問看護ステーション等）
- ・ 課長会等を通じた保健所への事業説明、対象患者等への周知協力依頼 等

【令和4年6月以降】

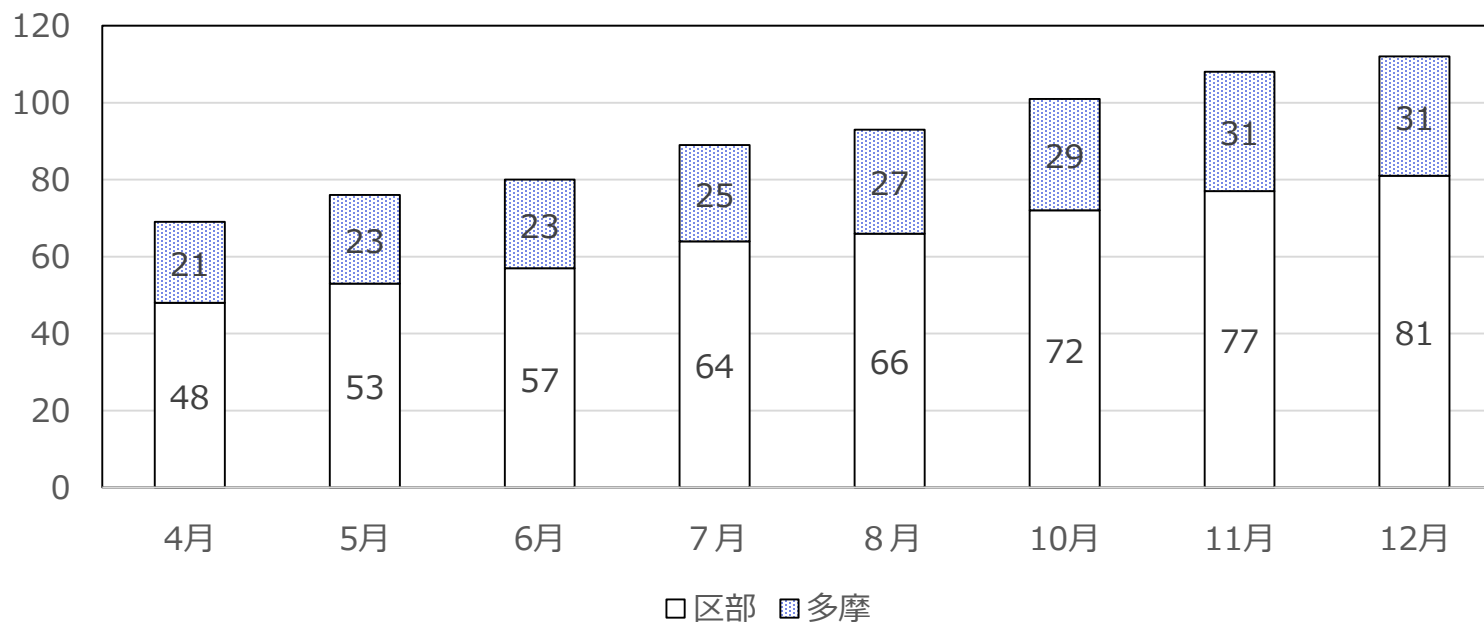
- ・ 事業案内を更新し、再周知（各保健所等）
- ・ 広報東京都、東京都福祉保健局Twitterへの掲載
- ・ 訪問看護ステーション向け研修案内に事業案内を同封
- ・ 他事業（一時入院事業、非常用電源設備整備事業）の決定通知に事業案内を同封 等

⇒引き続き、機会を捉えて事業周知を進める。

特定医療費受給者証の更新申請の書類を送る際に同封している「東京都の在宅難病患者支援事業（令和5年度版）」に掲載し、対象患者への周知を進める。

4 利用可能な訪問看護ステーションについて

利用可能な訪問看護ステーション数の推移



令和4年4月1日時点 **69**か所

43か所増

東京都訪問看護ステーション協会のメーリングリストにより訪問看護ステーションへの事業協力の働きかけ等

令和4年12月21日時点 **112**か所

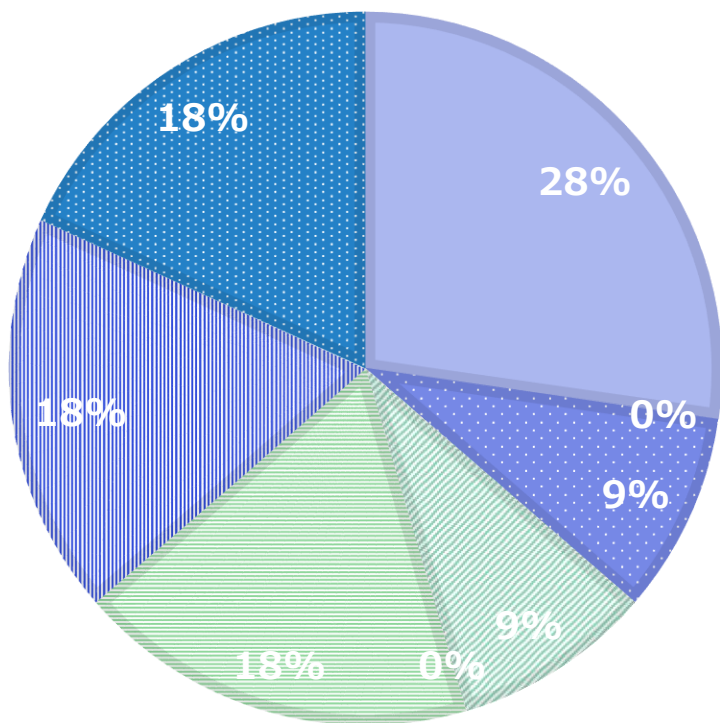
⇒利用可能なステーションが増えるよう取組を継続

5 利用状況について

(1) 利用患者の属性等 (利用者総数 = 11人)

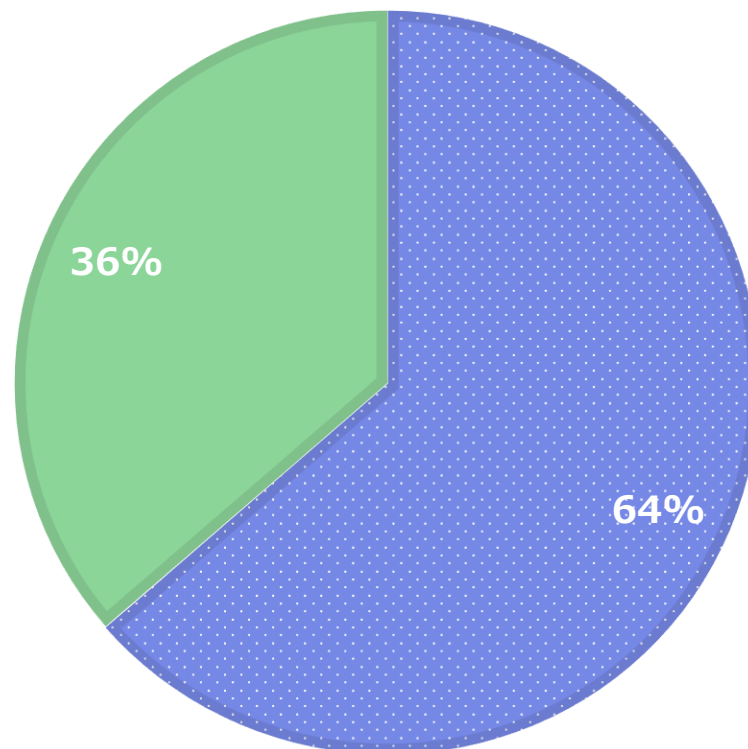
患者の年齢

■ ~10歳 ■ 11~20歳 ■ 21~30歳 ■ 31~40歳
■ 41~50歳 ■ 51~60歳 ■ 61~70歳 ■ 71歳~



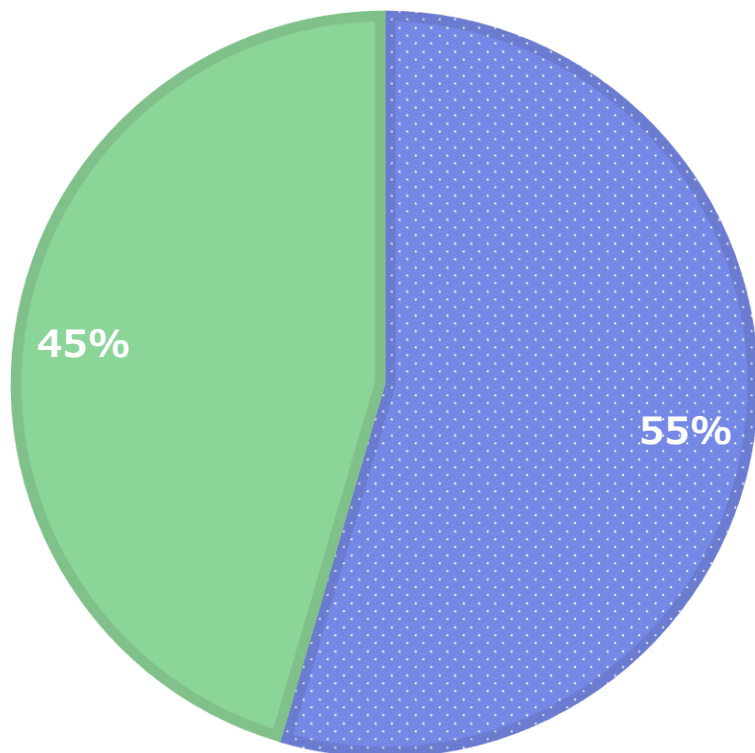
患者の気管切開の有無

■ 有 ■ 無



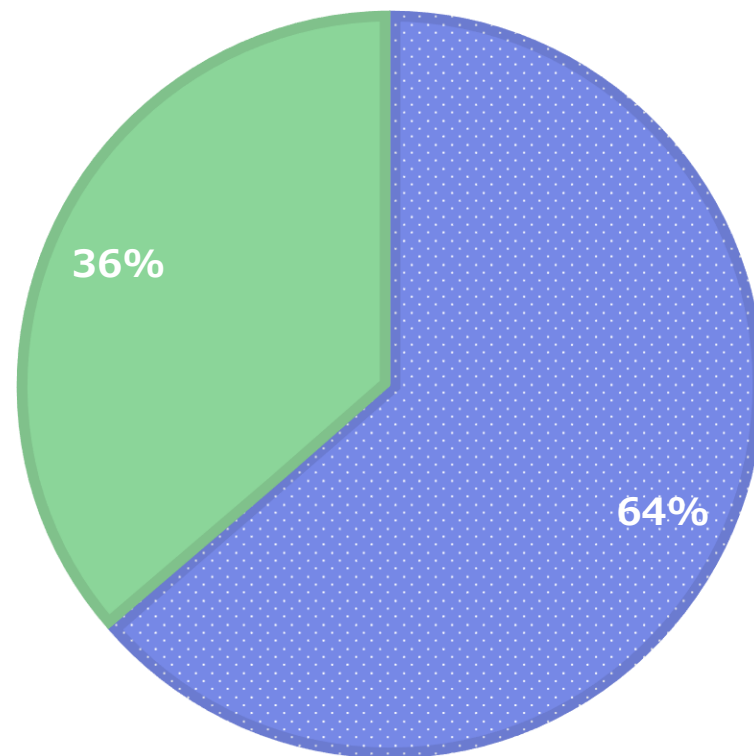
患者所在地域

■ 区部計 ■ 多摩部計



現在訪問看護を受けているST利用

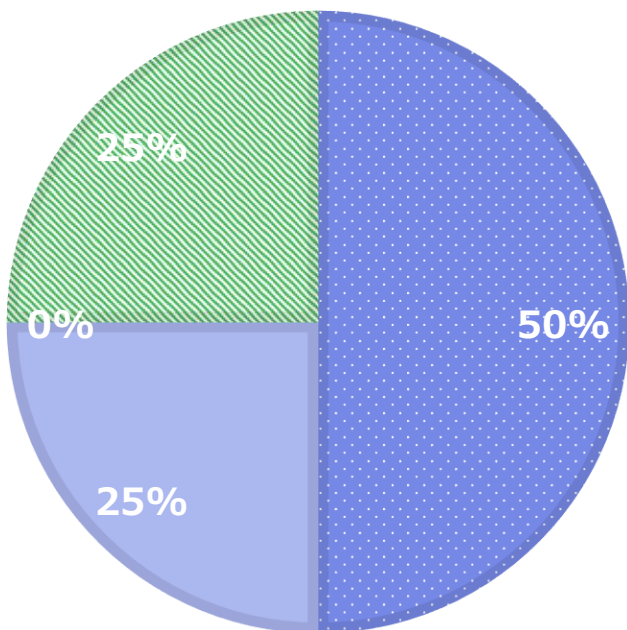
■ はい ■ いいえ



(2) 1回あたりの利用時間 (総申請回数 = 24回)

1回あたりの利用時間

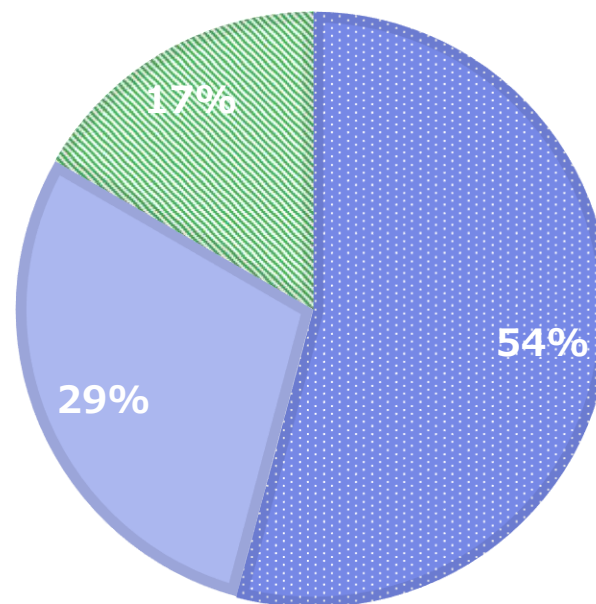
- 1時間 12回 ■ 2時間 6回
- 3時間 0回 ■ 4時間 6回



(3) 申請理由別総利用時間 (総利用時間数 = 48時間)

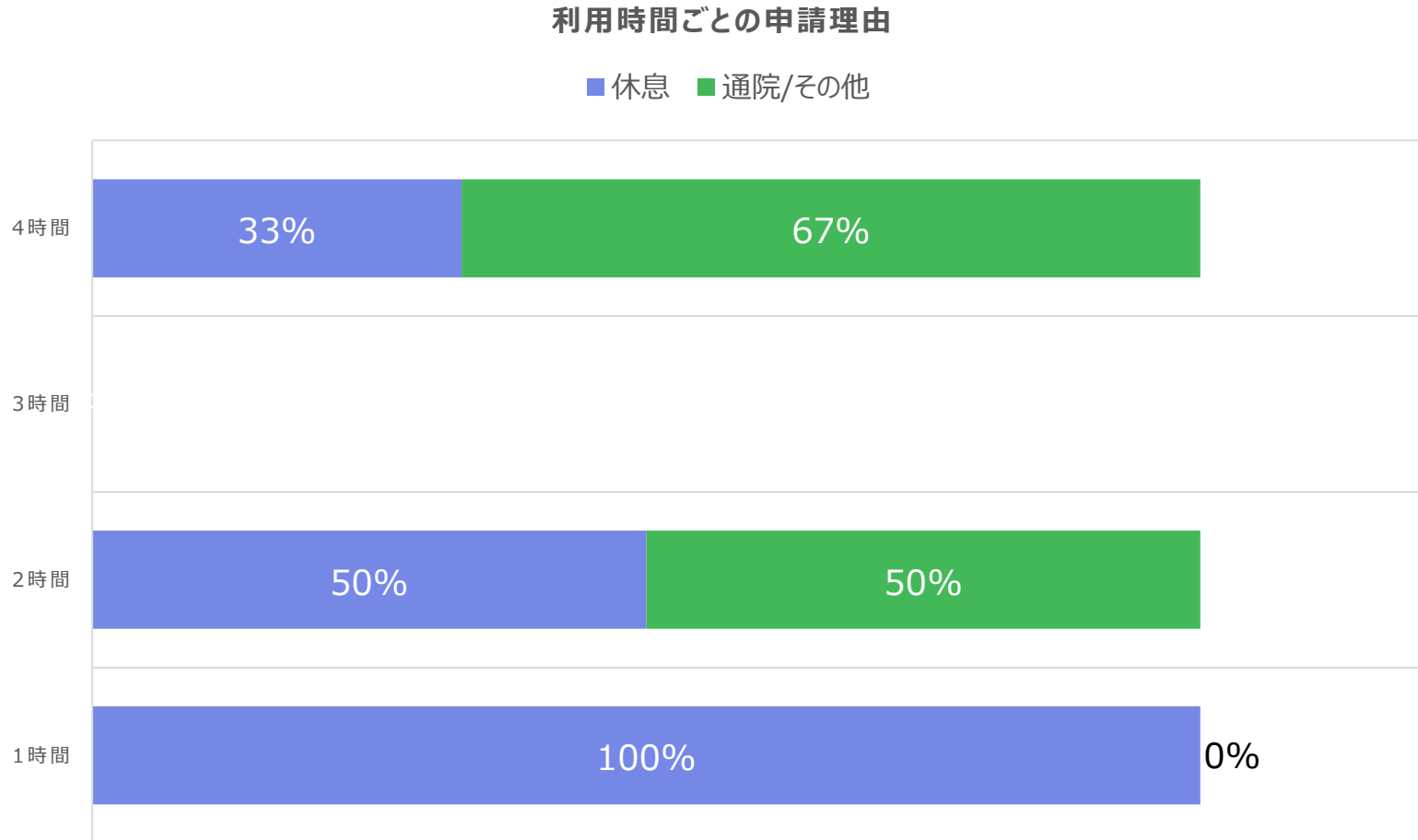
申請理由別総利用時間

- 介護者の休息 26 H
- 介護者の通院 14 H
- その他 (介護者の用事等) 8 H



⇒一時入院事業に比べ、通院理由の割合が高い

(4) 利用時間ごとの申請理由



⇒ 1時間の利用の場合、申請理由は休息のみ。

利用時間が長くなると、通院/その他の割合が高くなる。

6 令和5年度の運用について

利用者のニーズを踏まえ、令和5年度の事業実施において、利用時間の見直しを検討

(1) 年度内の利用時間の上限

(令和4年度) 年間16時間まで

⇒ (令和5年度案) 年間48時間まで

(2) 1回の利用時間

(令和4年度) 原則1月当たり4時間以内

⇒ (令和5年度案) 原則1月当たり4時間以内だが、以下の要件を満たすことで

4時間を超える利用も可能

※申請書等に4時間を超える利用が必要な理由（例：通院が4時間で完了しないため）を記載。

※訪問看護ステーションが対応可能な場合に限る。