

## 東京都難病患者在宅レスパイト事業実施要綱

令和4年3月31日付3福保保疾第2115号  
最終改正 令和5年6月13日付5福保保疾第445号

### (目的)

第1条 この事業は、在宅で人工呼吸器を使用している難病患者に対して、家族等の介護者の病気治療や休息等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難となった場合であって、病状等の理由により移送が困難な場合など一時入院が難しいときに、患者宅に看護人を派遣する体制を整えることにより、安定した療養生活の確保及び介護者の福祉の向上を図ることを目的とする。

### (実施主体)

第2条 本事業の実施主体は、東京都（以下「都」という。）とする。ただし、この事業の目的を達成するため、都は、都内の訪問看護事業所に関する情報を有し、訪問看護師の派遣に係る関係各所との調整の実施等、都内において訪問看護の提供に係る広域的な事業に実績があり、適切かつ円滑に本事業を運営することができる団体に事業の一部を委託して実施する。本事業を受託した団体は、患者宅に看護人を派遣する訪問看護事業所と連携し、本事業を実施する。

### (対象者)

第3条 次に掲げる要件を備えている者とする。

- (1) 東京都内に住所を有する者
- (2) 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成26年法律第50号。以下「難病法」という。)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(平成12年東京都規則第94号。以下「医療費等助成規則」という。)別表第1に掲げる疾病にり患している者
- (3) 当該指定難病及び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者
- (4) 家族等の介護者の療養、休息等の事由により在宅での介護を受けることが一時的に困難になった者

### (利用時間)

第4条 在宅レスパイトの時間は、1時間を単位とし、原則として同一の患者につき1月当たり4時間以内とする。ただし、毎年度、同一の患者につき、在宅レスパイトを利用することができる時間は、通算して48時間を限度とする。

2 前項の規定にかかわらず、特別の事由により在宅の療養体制が整わないときは、対応できる看護人がいる場合に限り、利用時間の延長を認めることができる。利用時間の延長は前項ただし書に規定する毎年度の利用時間の範囲内で認めるものとする。

(申請)

第5条 本要綱の規定による在宅レスパイトを希望する者又はその家族等(以下「申請者」という。)は、契約している訪問看護事業所と実施日時を調整の上、難病患者在宅レスパイト申請書(別記第1号様式)に次に掲げる書類を添付して、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。)までに知事に提出しなければならない。

(1) 次に掲げる対象者の区分に応じ、当該区分に掲げる書類(※1)

ア 難病法第5条第1項に規定する指定難病にり患する者にあつては、難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則(平成26年東京都規則第194号。以下「細則」という。)第3条第2項第1号に掲げる書類。ただし、細則第11条に規定する医療受給者証を所持するものについては、その写しをもって代えることができる。

イ 医療費等助成規則別表第1に掲げる疾病にり患する者にあつては、次に掲げる区分に応じ、それぞれ当該区分に定める書類、ただし、医療費等助成規則第7条に規定する難病認定患者等の医療券を所持する者については、その写しをもって代えることができる。

(イ) 医療費等助成規則別表第1第1類に掲げる疾病にり患する者にあつては、医療費等助成規則第5条第1項第1号ロに掲げる書類

(ロ) 医療費等助成規則別表第1第2類に掲げる疾病にり患する者にあつては、医療費等助成規則第5条第1項第2号ロに掲げる書類

(ハ) 医療費等助成規則別表第1第3類に掲げる疾病にり患する者にあつては、医療費等助成規則第5条第1項第3号ロに掲げる書類

(ニ) 医療費等助成規則別表第1第4類に掲げる疾病にり患する者にあつては、医療費等助成規則第5条第1項第3号ホに掲げる書類

(2) 主治医の訪問看護指示書の写し(※2)

(※1) 申請者が同一年度の間に複数回申請する場合は、最初の申請時にのみ添付すればよい。

(※2) 当該申請で看護人を派遣する訪問看護事業所が、申請日現在、申請者に訪問看護を提供している場合は、添付を省略することができる。

2 第4条第2項に規定する利用時間の延長を申請時に希望する者は、難病患者在宅レスパイト申請書(別記第1号様式)にその理由を記載することとする。

(主治医の訪問看護指示書)

第6条 本事業を利用するに当たっては、看護人を派遣する訪問看護事業所に対して、主

治医が医療的ケアの指示を示した訪問看護指示書を交付するものとする。

2 前項の規定にかかわらず、主治医が作成した訪問看護指示書において、本事業における医療的ケアの指示が併せて明記されている場合は、その指示書をもって、本事業で必要となる指示書に代えることができる。

#### (決定)

第7条 第5条の規定による申請があったときは、申請内容を審査して在宅レスパイトの適否を決定する。

2 前項の審査の結果、在宅レスパイトの適否を決定したときは、難病患者在宅レスパイト決定（適否）通知書（別記第2号様式）により申請者に通知するものとする。

3 在宅レスパイトが適当であると決定したときは、難病患者在宅レスパイト通知書（別記第3号様式）に申請書の写しを添付して訪問看護事業所に通知するものとする。

4 第4条第2項に規定する利用時間の延長を利用決定後に希望する者は、難病患者在宅レスパイト利用時間延長申請書（別記第4号様式）にて知事に申請するものとする。

5 知事は、前項に規定する利用決定後の利用時間の延長申請について、第4条第2項の規定により決定したときは、難病患者在宅レスパイト利用時間延長通知書（別記第5号様式）により申請者及び訪問看護事業所に通知するものとする。

6 第5条並びに第2項、第3項、第4項及び前項に規定する手続は、患者や介護者等の状況に鑑み緊急性が極めて高いと認めたときは、口頭で行うことができる。この場合においては、事後速やかにこれらの手続を行うものとする。

#### (申請者の自己負担)

第8条 本事業を利用するに当たり、申請者の自己負担は無いこととする。ただし、利用に係る衛生用品等の実費相当分については、申請者の自己負担とする。

2 第6条の規定による訪問看護指示書の作成に係る費用は、申請者の自己負担とする。

#### (実施報告)

第9条 訪問看護事業所は、本事業の実施後、難病患者在宅レスパイト実施報告書（別記第6号様式）により、知事に実施報告をするものとする。

#### (委託料)

第10条 本事業を実施した訪問看護事業所に対して支払う対価については、看護人の派遣時間に応じた金額に、医療保険に基づく訪問看護における診療報酬と同等の額を加算した額とする。

2 前項の訪問看護事業所への対価のほか、本事業に要する費用については、別に定める契約に基づき、都が事業の一部を委託した団体に支払うものとする。

(委任)

第 11 条 この要綱に定めるもののほか、この事業の実施に関して必要な事項は、保健医療局保健政策部長が別に定める。

附 則

(施行期日)

1 この要綱は、令和 4 年 3 月 31 日から施行する。

(経過措置)

2 東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則の一部を改正する規則(平成 26 年東京都規則第 200 号)附則第 3 項の適用を受ける者については、東京都難病患者在宅レスパイト事業実施要綱第 3 条第 2 項に規定する難病医療費等助成規則別表第一に掲げる疾病に罹患している者とみなす。

附 則 (令和 5 年 3 月 27 日 4 福保保疾第 2101 号)

この要綱は、令和 5 年 4 月 1 日から施行する。

附 則 (令和 5 年 6 月 13 日 5 福保保疾第 445 号)

この要綱は、令和 5 年 7 月 1 日から施行する。

難病患者在宅レスパイト申請書

対象患者	フリガナ		生年月日	年 月 日 生 歳		
	氏名			( )		
	住所	東京都				
	病名		介護保険	有 (要介護 度) ・ 無 (要支援 度)		
	人工呼吸器	有 ・ 無		かかりつけ医	担当医 電話	
気管切開の有無	気管切開している・気管切開していない <small>※気管切開とは、のどに穴を開けて人工呼吸器をつなぐ処置のことです</small>					
申請者	フリガナ		患者との続柄			
	氏名					
	住所					
	連絡先	電話				
		緊急時 電話				
	在宅レスパイトを必要とする理由	介護者の在宅療養 ・ 介護者の通院 ・ 介護者の休息 ・ その他の理由				
	在宅レスパイト希望訪問看護事業所名等	事業所名		現在、訪問看護を受けている事業所ですか。	はい ・ いいえ	
		電話				
在宅レスパイトについて担当医の了解を得ていますか。 (指示書の交付を受けていますか)				はい ・ いいえ		
レスパイト希望期間	年 月 日 ( 曜日 ) 時 分から 時 分まで					

私は、上記のとおり在宅レスパイトを申請します。  
 なお、この内容については、訪問看護事業所へ情報提供することに同意します。

年 月 日

申請者氏名

○一時入院ができない理由

○4時間を超えるレスパイトを必要とする理由 (1月当たり4時間以内の原則を超えた利用申請を行う場合のみ記載)

難病患者在宅レスパイト決定（適否）通知書

第 年 月 日 号 年 月 日				
様  東京都知事				
年 月 日に申請のあった在宅レスパイトについて、次のとおり（適当である・適当でない）と決定したので通知します。				
在宅レスパイト 予定期間	年 月 日 時 分から 時 分まで			
対象患者	氏名		生年月日	年 月 日生
	住所			
申請者	氏名			
	住所			
	連絡先	電話		
		緊急時	電話	
訪問看護 事業所名				
施設の所在地				
延長理由 *				
適当でない場合 の理由				

\*1月当たり4時間以内の原則を超えたレスパイトを行う場合のみ記載

難病患者在宅レスパイト通知書

第 年 月 日 号			
殿  東京都知事			
次のとおり在宅レスパイトについて決定したので通知します。			
在宅レスパイト 予定期間		年 月 日 時 分 から 時 分 まで	
患者	氏名	生年月日	年 月 日 生
	住所		
申請者	氏名		
	住所		
	連絡先	電話	
		緊急時	電話
在宅レスパイト 利用理由			
備考			

難病患者在宅レスパイト利用時間延長申請書

対象患者	フリガナ		生年月日	年 月 日 生 ( 歳)
	氏名			
	住所	東京都		
	病名		かかりつけ医	
	介護保険	有 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">要介護 要支援 度</span> ・無	担当医	電話
申請者	フリガナ		患者との 続柄	
	氏名			
	住所			
	連絡先		電話	
		緊急時	電話	
	在宅レスパイトの 利用時間延長を 必要とする理由			
当初決定内容	文書番号	第 号	訪問看護 事業所名	
	年月日			
	当初決定期間	年 月 日 ( 曜日)	時 分 から	時 分 まで
延長希望期間	年 月 日 ( 曜日)	時 分 から	時 分 まで	

私は、上記のとおり在宅レスパイト利用時間の延長を申請します。

年 月 日

申請者氏名

東京都知事 殿



難病患者在宅レスパイト利用時間延長通知書

第 年 月 日 号			
様  東京都知事			
在宅レスパイト利用時間について、次のとおり延長を決定したので通知します。			
対象患者	氏名		生年月日 年 月 日 生
	住所		
申請者	氏名		
	住所		
	連絡先	電話	
		緊急時	電話
当初決定期間	年 月 日 時 分 から 時 分 まで		
延長予定期間	年 月 日 時 分 から 時 分 まで		
訪問看護事業所名			
延長理由			

難病患者在宅レスパイト実施報告書

年 月 日

東京都知事 殿

訪問看護事業所名

在宅レスパイトの利用について、下記のとおり実施しましたので報告します。

記

1 患者氏名

2 利用時間

年 月 日 時 分 から 時 分 まで