

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

☆☆☆事業協力のお願い☆☆☆



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.elg-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※に罹患している方
- 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、原則として、同一の患者につき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人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、6時間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、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無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（第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分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）

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

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

$$\textcircled{1} (5,500 \text{円} \times 4 \text{時間}) + \textcircled{2} (7,440 \text{円} + 5,000 \text{円} + 1,500 \text{円}) = \underline{\underline{35,940 \text{円}}}$$

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。（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 info2023@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、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。

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/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

【問合せ先】 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
電話番号 03(5320)4477(直通)