

都内在住の在宅人工呼吸器使用難病患者及び御家族の方へ 「難病患者在宅レスパイト事業」のご案内

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御家族等の介護者が、病気治療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ことができますようにする事業です。

※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。

※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、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。

4 利用の流れ

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、利用者はあらかじめ訪問看護ステーションと調整し、合意を得ておく必要があります。）

① 利用する訪問看護ステーションを決める

- 都ホームページ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。このリストにより、現在訪問看護を受けている訪問看護ステーションが、この事業で利用可能か確認してください。

<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）

- 現在訪問看護を受けている訪問看護ステーションがリストにない場合は、利用可能なステーション（新規患者対応可）のなかから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てください。

※本事業の利用は、毎回同じ訪問看護ステーションでなくとも構いません。

※利用可能なステーションについて、最新の情報を確認されたい場合は、ST協会に問合せください。



② 訪問看護ステーションと利用日時を調整する

- 利用したい訪問看護ステーションと、利用日時を調整してください。

③ 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、利用する訪問看護ステーション宛てに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。

※この事業で初めて利用する訪問看護ステーションの場合は、④の申請の前にそのステーション宛ての主治医の指示書を取り、ステーションとの契約を締結してください。

※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。

（裏面につづく）

④ 申請書類を提出する

- ・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、「難病患者在宅レスパイト申請書」（第 1 号様式）に次の添付書類を添えて、ST 協会へ郵送にて提出してください。
※申請書の様式は都のホームページ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）
 - 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（ST 協会）>
- 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
- ※利用の都度、申請いただく必要があります。

⑤ 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。
※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をいたします。
- ・「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。
※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。キャンセル料は都で負担しませんが、事前にキャンセルの連絡が無い場合は、利用日数にはカウントしますので、ご注意ください。

5 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、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。（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」と記載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。
- (2) 現在医療保険で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。
※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。
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。
- (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。

6 事業についての問合せ・相談先

本事業は、東京都訪問看護ステーション協会に委託し、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 info@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。

7 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

URL <https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryu/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）

