

# 在宅難病患者・家族支援事業実施要領

## 第1 目的

本事業は、(指定難病及び特定疾患治療研究対象疾患(以下、「難病」という。))により長期に介護が必要になった場合、患者本人はもとよりその家族等の精神的、肉体的負担は非常に大きいことから、一人ひとりの自立した生き方を支援するとともに、家族等の負担を軽減することにより、患者及び家族の福祉の向上を図ることを目的とする。

## 第2 難病患者在宅介護支援事業

### 1 一時入院支援事業

#### (1) 概要

在宅において人工呼吸器を装着している、又は気管切開を行っている難病患者の介護を行う者の病気等のため、難病患者が医療機関に一時的に入院できるよう支援する。

#### (2) 実施主体

実施主体は、栃木県とする。

ただし、事業の実施にあたっては、次の(3)②に規定する実施医療機関に委託して行うこととする。

#### (3) 利用要件等

##### ① 対象者

栃木県内に住所を有する次のいずれかに該当する者(以下、「患者」という。)であって、当該疾患に起因して人工呼吸器を装着し、又は気管切開を実施した在宅で療養している者及びその介護者とする。

ア 特定医療費(指定難病)受給者。

イ 特定疾患治療研究事業対象疾患医療受給者。

##### ② 実施場所

栃木県難病医療ネットワーク推進事業の難病診療連絡拠点病院、難病医療協力病院及び難病在宅療養支援医療機関(以下「実施医療機関」という。)において実施するものとする。

##### ③ 委託単価等

当事業を行った実施医療機関に対し、患者1人、1日当たり10,000円を交付するものとする。なお、委託単価には消費税及び地方消費税を含む。

##### ④ 利用限度

予算の範囲内とし、以下を限度とする。

ア 原則として、1回当たり7日以内の利用とする。

イ 1年度内において、人工呼吸器装着者は28日、気管切開のみの者は14日を利用限度とする。

#### (4) 利用手続き

##### ① 利用申請

当事業を利用しようとする者は、難病患者の住所地を管轄する健康福祉センター所長（宇都宮市に住所を有する者は宇都宮市保健所長）（以下「健康福祉センター所長等」という。）に、「難病患者在宅介護支援事業（一時入院支援事業）利用申請書」（様式第1-1号）により申請するものとする。

##### ② 利用決定

健康福祉センター所長等は、申請書を受理したときには、知事あて進達するものとする。知事は、速やかに要否を決定し、その結果について、健康福祉センター所長等を経由して、申請者に対し「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」（様式第2号）により通知するものとする。

なお、不承認の場合には、健康福祉センター所長等を経由して、申請者に対し「不承認通知書」（様式第3号）により通知するものとする。

##### ③ 連絡調整

ア 健康福祉センター所長等は、対象者として決定された患者及び家族等（以下「利用決定者」という。）の状況について、栃木県難病医療ネットワーク推進事業における難病診療連携拠点病院の難病診療連携コーディネーター又は難病診療カウンセラー（以下「難病診療連携コーディネーター等」という。）に情報を提供する等、連携を図るものとする。

なお、健康福祉センター所長等は、難病診療連携コーディネーター等への情報提供に関し、あらかじめ、利用決定者に了承を得ておくものとする。

イ 難病診療連携コーディネーター等は、円滑に利用が行われるよう、必要に応じて利用決定者、実施医療機関及び健康福祉センター等との連絡調整を行うこととする。

##### ④ 実施医療機関への申し込み

利用決定者は、一時入院を希望する実施医療機関に「一時入院申込書」（様式第4号）により直接申し込むこととする。ただし、希望する実施医療機関において受け入れが困難である等、実施医療機関が見つからない場合、利用決定者は、難病診療連携コーディネーター等又は健康福祉センター所長等に対し、実施医療機関の受け入れ調整を依頼できるものとする。

また、一時入院申込書を受理した実施医療機関は、速やかに「一時入院申込書」（様式第4号）の写しを利用決定者の住所地を管轄する健康福祉センター所長等に送付するものとする。

##### ⑤ 利用決定の更新

利用の更新手続きは自動更新とし、知事は、前年度3月に健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者に対し、「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」（様式第2号）により通知するものとする。

なお、健康福祉センター所長等は、随時、利用決定者の状況を把握することとし、あきらかに当事業の対象者ではないと判断できる場合には、その旨、知事に対し報告することとする。

⑥ 変更の届出等

ア 利用決定者の氏名等に変更が生じた場合、利用決定者は「難病患者在宅介護支援事業利用資格変更届」(様式第9号)を、変更事項を証する書類を添付して健康福祉センター所長等を経由して知事に提出し、知事は健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者に対し「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」(様式第2号)により通知するものとする。

イ 「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」(様式第2号)を破損し、又は忘失した場合、利用決定者は「難病患者在宅介護支援事業再交付申請書」(様式第10号)を、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出し、知事は健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者に対し「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」(様式第2号)により再通知するものとする。

⑦ 事業の終了

県外転出、死亡等の事由が生じた場合、利用決定者は、速やかに「難病患者在宅介護支援事業終了届」(様式第11号)を、「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」(様式第2号)を添付して、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出するものとする。

(5) 委託料の支払

実施医療機関は、知事に対し、「難病患者在宅介護支援事業(一時入院支援事業)委託料請求書」(様式第5-1号)に、「一時入院支援事業利用決定通知書兼利用券」(様式第2号)の写しを添付した上で、下表のとおり委託料を請求するものとする。

知事は、実施医療機関から請求があったときには、内容を検査し、適正と判断される場合には、請求があった日から30日以内に委託料を支払うものとする。

| サービス提供月      | 請求月   |
|--------------|-------|
| 4月から 6月実施分   | 7月    |
| 7月から 9月実施分   | 10月   |
| 10月から 12月実施分 | 1月    |
| 1月から 3月実施分   | 翌年度4月 |

(6) 移送

一時入院における自宅と実施医療機関との間の移送については、利用決定者の責任において行うものとする。

## 2 介助人派遣事業

### (1) 概要

在宅において人工呼吸器を装着している、又は気管切開を行っている難病患者の介護を行う者の休養等のため、介助人（家政婦）による介護サービス等を利用するための費用を助成することにより、難病患者が安心して療養生活を送れるよう支援する。

### (2) 実施主体

実施主体は、栃木県とする。

ただし、事業の実施にあたっては、日本看護家政紹介事業協会栃木県支部（以下「支部」という。）に委託して行うこととする。

### (3) 利用要件等

#### ① 対象者

栃木県内に住所を有する次に該当する者であって、当該疾患に起因して人工呼吸器を装着し、又は気管切開を実施した在宅で療養している者及びその介護者とする。

ア 特定医療費（指定難病）受給者。

イ 特定疾患治療研究事業対象疾患医療受給者。

#### ② 委託単価等

当事業の単価は、次のとおりとする。なお、委託単価には消費税及び地方消費税を含む。

| 種 別   | 単 価              |
|---|------------------|
| 日勤サービス<br>(提供時間帯 午前8時～午後6時まで)<br>(提供時間 2時間～6時間まで) | 1時間あたり<br>1,500円 |
| 手数料（紹介手数料15%＋事務処理費5%）                             | 20%              |

#### ③ 利用限度

予算の範囲内において、1月当たり10時間の利用を限度とし、その範囲内で複数回の利用ができるものとする。

なお、1回当たりの利用時間が2時間未満の場合は、本事業の対象外とする。

### (4) 介助人の要件

介助人は、職業安定法第30条第1項の許可を受けている有料職業紹介事業者（以下「家政婦紹介所」という。）に登録している家政婦等とする。

### (5) 利用手続き

#### ① 利用申請

当事業を利用しようとする者は、難病患者の住所地を管轄する健康福祉センター所長等に「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用申請書」

(様式第 1 - 2 号) により申請するものとする。

② 利用決定

健康福祉センター所長等は、申請書を受理したときには、知事あて進達するものとする。知事は、速やかに要否を決定し、その結果について、健康福祉センター所長等を経由して、申請者に対し「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用決定通知書」（様式第 6 - 1 号）により通知するものとする。

なお、不承認の場合には、健康福祉センター所長等を経由して、申請者に対し「不承認通知書」（様式第 3 号）により通知するものとする。

③ 利用決定の更新

利用の更新手続きは自動更新とし、知事は、前年度 3 月に健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者に対し、「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用決定通知書」（様式第 6 - 1 号）により通知するものとする。

なお、健康福祉センター所長等は、随時、難病患者の状況を把握することとし、あきらかに当事業の対象者ではないと判断できる場合には、その旨、知事に対し報告することとする。

④ 変更の届出等

ア 利用決定者の氏名等に変更が生じた場合、利用決定は「難病患者在宅介護支援事業利用資格変更届」（様式第 9 号）を、変更事項を証する書類を添付して健康福祉センター所長等を経由して知事に提出し、知事は健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者に対し「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用決定通知書」（様式第 6 - 1 号）により通知するものとする。

イ 「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用決定通知書」（様式第 6 - 1 号）を破損し、又は忘失した場合、利用決定者は「難病患者在宅介護支援事業再交付申請書」（様式第 10 号）を、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出し、知事は健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者に対し「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用決定通知書」（様式第 6 - 1 号）により再通知するものとする。

⑤ 事業の終了

難病患者に県外転出、死亡等の事由が生じた場合、利用決定者は、速やかに「難病患者在宅介護支援事業終了届」（様式第 11 号）を、「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）利用決定通知書」（様式第 6 - 1 号）を添付して、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出するものとする。

(6) サービスの利用

① 介助人によるサービスの利用は、利用決定者が直接家政婦紹介所に申し出るにより行うものとする。

② 家政婦紹介所は、利用決定者から申し出があった場合には、利用決定者に

対し介助人を紹介しなければならない。

- ③ 介助人または家政婦紹介所は、当事業の利用が決まった際には、患者の住所地を管轄する健康福祉センター所長等に「難病患者在宅介護支援事業（介助人派遣事業）連絡票」（様式第7号）を提出するものとする。

(7) 派遣費用の負担

介助人によるサービスの利用に要する費用は、県が負担する。

ただし、介助人の交通費については、利用決定者の負担とし、その都度介助人に支払うものとする。また、(3)③に規定する利用限度時間を超える介助人の利用に要する料金は、利用決定者の負担とする。

(8) 委託料の支払

支部（本事業を実施する事業所を含む。以下同じ。）は、知事に対し、「難病患者在宅介護支援事業委託料請求書」（様式第5-2号）に、「介助人派遣事業利用実績一覧票（総括票）」（様式第10号）及び「利用報告書（個人用）」（様式第11号）を添付の上、下表のとおり委託料を請求するものとする。

知事は、支部から請求があったときは、内容を検査し、適正と判断される場合には、請求があった日から30日以内に委託料を支払うものとする。

| サービス提供月      | 請求月   |
|--------------|-------|
| 4月から 6月実施分   | 7月    |
| 7月から 9月実施分   | 10月   |
| 10月から 12月実施分 | 1月    |
| 1月から 3月実施分   | 翌年度4月 |

### 3 難病患者在宅レスパイト事業

(1) 概要

在宅において医療的ケア（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年法律第81号）第2条第1項の規定する医療的ケア）を必要とする難病患者及びその家族に対する支援のため、在宅の難病患者への一定時間の医療的ケア及び療養上の介助に係る費用を助成することにより、難病患者の健康を保持し、家族の休息時間の確保や介護負担の軽減、家族と過ごす時間の創出を図る。

(2) 実施主体

実施主体は、栃木県とする。

ただし、事業の実施にあたっては健康保険法（大正11年法律第70号）第88条第1項に規定する指定訪問看護事業者又は訪問看護を行うその他の医療機関（以下、「訪問看護ステーション等医療機関」という。）に委託して行うこととする。

(3) 利用要件等

① 対象者

栃木県内に住所を有する次の全てに該当する者であって、在宅で同居の家族（民法（明治 29 年法律第 89 号）第 725 条に規定する親族）等による介護を受けて生活している者及びその介護者とする。

ア 特定医療費（指定難病）受給者または特定疾患治療研究事業対象疾患医療受給者。

イ アの疾患に起因した医師の訪問看護指示書（保険医療機関及び保険医療費担当規則第 19 条の 4 第 1 項に規定する訪問看護指示書）による医療的ケアを必要としていること。

ウ 訪問看護（健康保険法（大正 11 年法律第 70 号）第 88 条第 1 項に規定する訪問看護）により医療的ケアを受けていること。

② 委託単価等

当該事業を行った訪問看護ステーション等医療機関に対し、1 時間当たり 7,500 円（30 分当たり 3,750 円）を交付するものとする。なお、委託単価には消費税及び地方消費税を含む。

③ 利用時間等

ア 利用時間は、訪問看護ステーション等医療機関が、患者を対象に、家族に代わって看護を行う 1 日当たりの時間から、健康保険法の適用対象となる訪問看護のうち健康保険法その他の助成制度の適用対象となる訪問看護の時間を控除した時間とする。

イ 1 回当たり 1 時間以上、30 分単位とし、30 分未満切捨とする。

ウ 予算の範囲内において 1 年度当たり 48 時間を利用限度とし、その範囲内で複数回の利用ができるものとする。なお、年度途中の申請の場合は、利用の決定月からの年度内の残月数に 4 時間を乗じた時間を利用限度とする。

(4) 利用手続き

① 利用申請

当事業を利用しようとする者は、原則として本事業の利用に係る訪問看護ステーション等医療機関を経由して、難病患者等の住所地を管轄する健康福祉センター所長等に「難病患者在宅介護新事業（難病患者在宅レスパイト事業）利用申請書」（様式第 1－3 号）に医師の訪問看護指示書の写し及び訪問看護計画書の写しを添えて申請するものとする。

なお、当事業を利用しようとする者は、申請の前に、当事業の利用について訪問看護ステーション等医療機関と調整することとする。

② 利用決定

健康福祉センター所長等は、申請書等を受理したときには、知事あて進達するものとする。知事は速やかに要否を決定し、その結果について、健康福祉センター所長等を経由して、申請者及び訪問看護ステーション等医療

機関に対し「難病患者在宅レスパイト事業利用決定通知書」（様式第6-2-1、6-2-2号）により通知するものとする。

なお、不承認の場合には、健康福祉センター所長等を経由して、申請者に対し「不承認通知書」（様式第3号）により通知するものとする。

③ 利用決定の更新

健康福祉センター所長等は、前年度2月までに、利用決定者の状況（当該事業の利用要件の該否）を確認し、知事あて報告するものとする。

知事は、前年度3月に健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者及び訪問看護ステーション等医療機関に対し「難病患者在宅レスパイト事業利用決定通知書」（様式第6-2-1、6-2-2号）により通知するものとする。

④ 変更の届出等

ア 利用決定者の氏名等に変更が生じた場合、利用決定者は「難病患者在宅介護支援事業利用資格変更届」（様式第9号）を、変更事項を証する書類を添付して、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出し、知事は健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者及び訪問看護ステーション等医療機関に対し「難病患者在宅レスパイト事業利用決定通知書」（様式第6-2-1、6-2-2号）により通知するものとする。

イ 「難病患者在宅レスパイト事業利用決定通知書」（様式第6-2-1号）を破損し、又は忘失した場合、利用決定者は「難病患者在宅介護支援事業再交付申請書」（様式第10号）を、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出し、知事は健康福祉センター所長等を経由して、利用決定者及び訪問看護ステーション等医療機関に対し「難病患者在宅レスパイト事業利用決定通知書」（様式第6-2-1、6-2-2号）により再通知するものとする。

⑤ 事業の終了

利用決定者に県外転出、死亡等の事由が生じた場合、利用決定者は「難病患者在宅介護支援事業終了届」（様式第11号）を、「難病患者在宅レスパイト事業利用決定通知書」（様式第6-2-1、6-2-2号）を添付して、健康福祉センター所長等を経由して知事に提出するものとする。

(5) 実施方法

① 利用決定者は、当事業を利用するにあたり、あらかじめ訪問看護ステーション等医療機関に申し出ることとする。

② 本事業による訪問看護を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関は、あらかじめ、毎月の主治医の訪問看護指示書の写し、及び訪問看護計画書の写しを、健康福祉センター所長を経由して知事に提出するものとする。



③ 訪問看護ステーション等医療機関は、毎月、患者別の「利用実績一覧票（総括票）」（様式第8-1-1号）を、健康福祉センター所長を經由して知事に提出するものとする。

④ 訪問看護ステーション等医療機関を変更又は追加する場合、上記(4)の「利用手続き」と同様の取扱いにより行うものとする。

(6) 派遣費用の負担

訪問看護ステーション等医療機関による訪問看護の利用に要する費用は、県が負担する。

ただし、訪問看護費の他に発生する実費（交通費等）や、キャンセル料等については、利用決定者と訪問看護ステーション等医療機関との定めによるものとする。

(7) 委託料の支払

訪問看護ステーション等医療機関は、知事に対し、「難病患者在宅介護支援事業委託料請求書」（様式第5-2号）に、「利用実績一覧票（総括票）」（様式第8-1-1号）及び「利用報告書（個人用）」（様式第8-1-2号）を添付の上、毎月15日までに前月分の事業に実施に係る委託料を請求するものとする。

知事は、訪問看護ステーション等医療機関から請求があったときは、内容を検査し、適正と判断される場合には、請求があった日から30日以内に委託料を支払うものとする。

#### 第4 その他

この要領に定めるもののほか、事業の実施について必要な事項は別に定める。

附 則

この要領は、平成20年4月1日から施行する。

附 則

この要領は、平成21年2月2日から施行する。

附 則

この要領は、平成22年4月1日から施行する。

附 則

この要領は、平成28年4月1日から施行する。

この要領の施行の際、改正前の在宅難病患者・家族支援事業実施要領の規定により利用決定の更新をした患者及びその家族については、平成28年4月1日から平成30年3月31日までの間、なお従前の例による。

附 則

この要領は、平成29年4月1日から施行する。

附 則

この要領は、平成 31 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要領は、令和 3（2021）年 4 月 1 日から施行する。

附 則

- 1 この要領は、令和 6（2024）年 4 月 1 日から施行する。
- 2 この要領の施行日までに改正前の様式（以下「旧様式」という。）によりなされた申請及びその他の手続きは、改正後の様式によりなされたものとみなす。
- 3 旧様式については、当分の間、所要の補正をして使用することができるものとする。