

## 在宅難病患者一時入院事業における「常時医学的管理下におく必要のある者」の考え方について（案）

### 事業概要・実績

#### ◆事業概要

- 1 概要 在宅難病患者が家族等の介護者の疾病・事故等により、一時的に介護を受けられなくなった場合に入院できる体制を整え、安定した療養生活の確保を図る。
- 2 根拠 ・難病特別対策推進事業実施要綱（国）  
・東京都在宅難病患者一時入院事業の実施に関する規則等（都）
- 3 事業開始 昭和57年10月～
- 4 実施機関 都内14病院へ委託。計20床を確保
- 5 対象者 ・指定難病、都単独医療費助成対象疾病等により患  
・常時医学的管理の下におく必要のある者 等
- 6 利用限度 1回につき1か月以内、年間90日以内

#### ◆平成29年度実績

- ・利用実績 : 293件(169人) ※ ( ) は実人数
  - ・利用延日数 : 5,332日、平均31.6日/人
- 「筋萎縮性側索硬化症」患者の利用が全体の約4割を占める。

### 他自治体との比較・他制度の状況（参考）

#### ◆他自治体との比較（関東近県 在宅難病患者一時入院事業の対象者要件）

常時医学的管理の下におく必要のある者	東京都、神奈川県
人工呼吸器装着者	栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、長野県
人工呼吸器装着者又は気管切開	山梨県

#### ◆他制度（新宿区 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業の対象者要件）

（以下のいずれかの医療的ケアを受けていること。）

- ①人工呼吸器管理、②気管内挿管、気管切開、③鼻咽頭エアウェイ、④酸素吸入、⑤6回/日以上の高頻回の吸引、⑥ネブライザー（6回/日以上又は継続使用）、⑦中心静脈栄養（TPN）、⑧経管（経鼻・胃ろう含む）、⑨腸ろう・腸管栄養、⑩継続する透析（腹膜灌流含む）、⑪定期導尿（3回/日以上）（※人工膀胱を含む）、⑫人工肛門

### 課題

- 「常時医学的管理の下におく必要がある者」の具体的な要件を定めていないことから、下記の状況が生じている。
  - ・医療処置が投薬のみ、ADLが介助歩行・食事摂取可といった患者も本事業を利用しており、委託先から、これらの患者は介護保険・障害福祉サービスでも対応可ではとの声が出ている。（H29医療処置無し of 患者の割合：17.8%（169人中30人））
  - ・一方、利用希望者が多い夏季や年末などは、申込者重複で利用できない患者が発生している。（H29断り件数：58件）

### 対応

本事業でしかレスパイト対応が困難な医療処置のある難病患者が、より多く本事業を利用できるよう、「常時医学的管理下におく必要のある者」の具体的な患者の状態像（例：医療処置の項目等）を例示する。

#### ●ご議論いただきたい内容

例示する医療処置の項目等について、ご議論いただきたい。

## 平成29年度実績 在宅難病患者一時入院事業（医療処置の有無）

（単位：実人数）

疾病名	医療処置有り	医療処置無し	合計
筋萎縮性側索硬化症	63	4	67
多系統萎縮症	21	2	23
パーキンソン病	10	5	15
筋ジストロフィー	10	3	13
脊髄小脳変性症	9	3	12
進行性核上性麻痺	8	3	11
多発性硬化症	3	4	7
もやもや病	2	1	3
脊髄性筋萎縮症	3		3
大脳皮質基底核変性症	2	1	3
ハンチントン病	1	1	2
先天性ミオパチー	2		2
ベーチェット病	1		1
副腎白質ジストロフィー	1		1
球脊髄性筋萎縮症	1		1
プリオン病	0	1	1
特発性間質性肺炎	1		1
ミトコンドリア病	0	1	1
慢性腎不全	1		1
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	0	1	1
合計	139	30	169

## 東京都在宅難病患者一時入院事業の実施に関する規則

(平成 12 年 3 月 30 日規則第 95 号) (抄)

### (目的) 第一条

この規則は、在宅での介護が困難になった在宅難病患者(以下「患者」という。)に一時の入院(以下「一時入院」という。)をさせるために必要な事項を定め、もって患者の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。

### (対象者) 第二条

この規則の規定による一時入院の対象となる者は、次に掲げる要件を備えている者とする。

- 一 東京都内に住所を有する者
- 二 難病の患者に対する医療等に関する法律(平成二十六年法律第五十号)第五条第一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(平成十二年東京都規則第九十四号)別表第一に掲げる疾病にり患している者
- 三 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困難になった者
- 四 常時医学的管理の下におく必要のある者

### (申請) 第四条

この規則の規定による一時入院を希望する者又はその家族等(以下「申請者」という。)は、在宅難病患者一時入院申請書(別記第一号様式)に知事が別に定める書類を添付して、入院を希望する日の三週間前から知事に申請することができる。ただし、知事が別に定める事由に該当する場合は、この限りでない。

### 東京都在宅難病患者一時入院事業の実施に関する規則実施細目

(平成 23 年 4 月 1 日付 22 福保保疾第 2074 号) (抄)

### (申請日) 第三条

規則第 4 条に定める入院予定日の 3 週間前(次項に規定する人工呼吸器を 24 時間使用している者については、入院予定日の 1 箇月前)の日が、閉庁日(東京都の休日に関する条例(平成元年東京都条例第 10 号)第 1 条第 1 項各号に掲げる日をいう。)に当たる場合は、直前の開庁日(閉庁日以外の日をいう。)から申請を受け付けるものとする。

2 規則第 4 条に規定する別に定める事由は、申請者が人工呼吸器を 24 時間使用している場合とする。この場合において、当該申請者は、入院を希望する日の 1 箇月前から知事に申請することができるものとする。

# 東京都在宅難病患者一時入院事業

## 1 根拠法令等

「東京都在宅難病患者一時入院事業の実施に関する規則」  
「東京都難病患者一時入院事業の実施に関する規則実施細目」

## 2 目的

在宅での介護が困難になった在宅難病患者を一時入院させ、安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

3 実施主体 東京都

4 事業開始 昭和57年10月

## 5 対象者 以下の全てに該当する者

- (1) 都内に住所を有する者
- (2) 国指定難病、特定疾患治療研究事業実施要綱対象疾病（スモン、プリオン病に限る。）、都単独疾病又は特殊医療費助成対象疾病（人工透析を必要とする腎不全、先天性血液凝固因子欠乏症等）に罹患している者
- (3) 家族等の介護者の病気や事故、休息等の事由により在宅での介護を受けることが困難になった者
- (4) 常時医学的管理の下におく必要のある者

## 6 実施内容

都立病院を含む14医療機関に委託して20床を確保している。入院期間は1か月以内が原則であるが、入院後、特別な事由がある場合は最長2週間まで延長することができる。年間（年度内）で90日の入院が可能。

## 7 申請

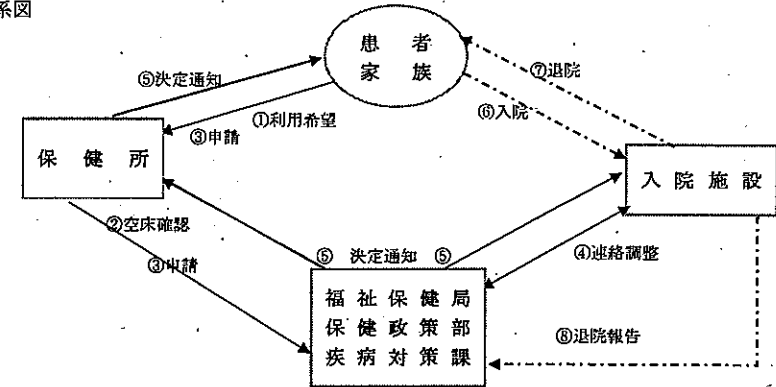
### (1) 受付開始日

- ア 人工呼吸器装着患者（24時間）  
利用開始の1か月前から（閉庁日にあたる場合は直前の開庁日）
- イ ア以外の患者  
利用開始の3週間前（閉庁日にあたる場合は直前の開庁日）

### (2) 申請に必要な書類

- ア 一時入院ファクシミリ申込書（保健所等担当者が記入）
- イ 在宅難病患者一時入院申請書（申請者が記入、保健所等では収受印を押印）
- ウ 在宅難病患者一時入院事業申請時状況調査票（保健所等担当者が記入）
- エ 診察情報提供書（地域主治医が記入）
- オ 訪問看護ステーションが作成した看護サマリー

## 8 体系図



## 9 委託医療機関一覧

（平成30年4月1日現在）

委託病院名	住所（最寄駅）	病床数
東京医療生活協同組合 新渡戸記念中野総合病院	中野区中央4-59-16 （JR中央線中野駅徒歩又は東京メトロ丸の内線新中野駅）	1床
都立駒込病院	文京区本駒込3-18-22 （JR山手線田端駅徒歩）	1床
日本赤十字社東京都支部 大森赤十字病院	大田区中央4-30-11 （JR京浜東北線大森駅 バス）	1床
医療法人社団松和会 池上総合病院	大田区池上6-1-19 （東急池上線池上駅徒歩）	1床
社会医療法人河北医療財団 河北総合病院	杉並区阿佐谷北1-7-3 （JR中央線阿佐ヶ谷駅徒歩）	1床
都立大塚病院	豊島区南大塚2-8-1 （東京メトロ丸の内線新大塚駅徒歩）	1床
地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター	板橋区栄町35-2 （東武東上線大山駅又は都営地下鉄三田線板橋区役所前徒歩）	2床
都立墨東病院	墨田区江東橋4-23-15 （JR総武線錦糸町駅徒歩）	1床
日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院	江戸川区臨海町1-4-2 （東京メトロ東西線西葛西駅 バス）	1床
青梅市立総合病院	青梅市東青梅4-16-5 （JR青梅線河辺駅徒歩）	1床
稲城市立病院	稲城市大丸1171 （JR南武線南多摩駅徒歩）	1床
国家公務員共済組合連合会 立川病院	立川市錦町4-2-22 （JR中央線立川駅 バス）	2床
都立神経病院	府中市武蔵台2-6-1 （JR中央線国立駅・西国分寺駅又は京王線府中駅バ）	3床
国立研究開発法人 国立精神神経医療研究センター病院	小平市小川東町4-1-1 （西武新宿線萩山駅・西武多摩湖線萩山駅又はJR武蔵野線新小平駅徒歩）	3床
合計		20床