

東京都難病ピア相談室(東京都広尾庁舎内)

1 疾病別ピア相談(電話・面接) ※面接をご希望の場合は、事前に電話でご予約下さい。

日常生活・療養生活における相談について、ピア相談員(難病患者・家族)が対応します。

月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
膠原病 骨・関節系疾患	パーキンソン病 血液系疾患	肝臓病 リウマチ(第1・3水曜日)	網膜色素変性症 ハンチントン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	心臓病 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

2 難病患者・家族の交流会等

患者さん同士の交流と情報交換を目的とした交流会を行います。

内容	実施日時
膠原病患者交流会	毎月第4月曜日 午後 1時30分から午後4時まで
パーキンソン病等いきいき交流会	毎月第2火曜日 午後 1時30分から午後4時まで
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者交流会	偶数月第4木曜日 午後 1時30分から午後4時まで
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月第2金曜日 午前10時30分から正午まで
筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者交流会	奇数月第3金曜日 午後 1時30分から午後4時まで

3 難病に関する資料の提供

難病に関する書籍や資料及び行政情報等を閲覧できます。

4 日常生活用具展示コーナー

用具について説明を受けることができます。

5 患者及び患者会等の自主活動への支援 ※稀少疾病の方もご相談ください。

患者会の自主的な活動や地域住民と患者団体との交流等を育成・支援するため、会議室の貸出等を行います。また、必要に応じてピア相談員を派遣します。

東京都難病ピア相談室へのアクセス

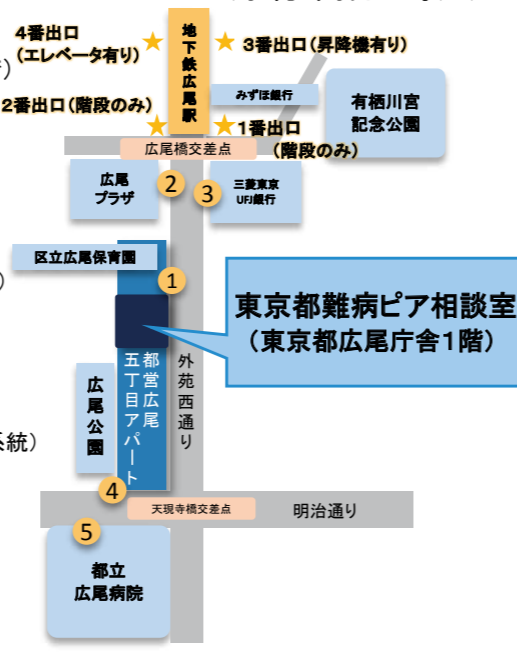
【住所】〒150-0012 東京都渋谷区広尾五丁目7番1号
 【電話】03-3446-0220(相談専用) 03-3446-1144(予約・問合せ専用)
 【ファクシミリ】03-3446-0221
 【開所時間】平日午前10時から午後5時まで(相談の受付は、午後4時まで)

◆地下鉄利用
東京メトロ日比谷線 「広尾駅」下車徒歩3分

※ホームから地上出口まで
 1番・2番出口 階段のみ
 3番出口 昇降機あり
 4番出口 エレベーターあり

◆バス(都バス)利用

- バス停①「広尾橋」下車すぐ *「目黒駅前」発「新橋駅前」又は「東京タワー」行き(橋86系統)
- バス停②「広尾橋」下車徒歩1分 *「目黒駅前」発「千駄ヶ谷駅前」行き(黒77系統)
 *「品川駅高輪口」発「新宿駅西口」行き(品97系統)
- バス停③「広尾橋」下車徒歩3分 *「千駄ヶ谷駅前」発「目黒駅前」行き(黒77系統)
 *「新橋駅前」又は「東京タワー」発「目黒駅前」行き(橋86系統)
 *「新宿駅西口」発「品川駅高輪口」行き(品97系統)
- バス停④「広尾病院前」下車徒歩3分
 *「渋谷駅前」発「新橋駅前」又は「赤羽橋駅前」行き(都06系統)
- バス停⑤「広尾病院前」下車徒歩4分
 *「新橋駅前」又は「赤羽橋駅前」発「渋谷駅前」行き(都06系統)



東京都の在宅難病患者支援事業

東京都では、難病対策として様々な事業を実施しています。各事業のご利用・ご相談は、担当窓口までお問い合わせください。

◆ 難病医療相談会(要予約)

1 東京都医師会実施分 【受付時間】平日午前9時30分から正午まで(土日祝日除く。)
 【場所】東京都医師会館(東京都千代田区神田駿河台2-5)
 【お問合せ先】03-3294-8821(要事前予約・電話相談不可)
 毎月第2木曜日開催(1月、8月を除く。)

2 東京都難病相談・支援センター実施分 【お問合せ先】03-5802-1892 ※次ページ(P2)をご覧ください。

◆ 在宅難病患者訪問診療事業 ※東京都医師会へ委託して実施している事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患し、寝たきり等で通院が困難な方に対し、専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行っています。
 【お問合せ先】訪問診療を希望する場合には、かかりつけ医又は行政窓口にご相談ください。

◆ 難病患者交流イベント

難病の患者さんやそのご家族を対象として、カフェのような雰囲気で交流、情報交換、相談などを行うことができるイベントを実施いたします。時間はいずれも午前10時から午後6時まで(入退場自由)を予定しています。

開催日程	場所	開催日程	場所
1 平成30年4月28日(土)	東京都健康プラザ「ハイジア」	4 平成30年7月28日(土)	池袋駅周辺
2 平成30年5月20日(日)	東京都難病ピア相談室	5 平成30年8月26日(日)	上野駅周辺
3 平成30年6月30日(土)	立川駅周辺	6 平成30年9月30日(日)	八王子駅周辺

※詳細が確定し次第、ホームページに掲載いたします。 <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/zaitakunanbyo/cafe.html>

保健所 で実施又は申請の受付を行う事業

◆ 難病患者療養支援

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるよう、保健所の保健師等が、家庭訪問や電話、所内での面談などにより療養上のご相談に応じています。

◆ 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患し、人工呼吸器を使用しながら在宅療養している方で、主治医が診療報酬の回数を超える訪問看護が必要であると認める方に対し、訪問看護ステーション等に委託して訪問看護を実施しています。

◆ 在宅難病患者一時入院事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患している患者さんのご家族などの介護者が、ご自身の休息、病気や事故などの理由により、一時的に介護ができなくなった場合、1回につき最大1か月間(年度内90日が上限)入院できるよう病床確保しています。
 ※医療機関に直接申し込むことはできませんので、ご注意ください。

◆ 在宅難病患者医療機器貸与事業

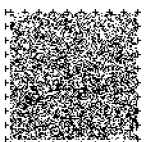
難病医療費等助成対象疾病を主な原因として在宅療養において吸引器・吸入器を必要としており、主治医の同意を得ている方に対し、機器を貸出しています。
 ※障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の利用が優先となります。

23区、八王子市、町田市にお住まいの方 … お住まいの地域を所管する保健所、保健センターにお問い合わせください。
 多摩地域(八王子市、町田市を除く)、島しょ地域にお住まいの方 … お住まいの地域を所管する東京都保健所にお問い合わせください。

区市町村 で実施する事業

◆ 障害福祉サービス等

障害者総合支援法では、難病等の方も、身体障害者手帳の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となっています。
 【お問合せ先】お住まいの区市町村の担当窓口へご相談ください。
 ※障害福祉サービス(居宅介護、重度訪問介護、短期入所、生活介護等)、相談支援、補装具及び地域生活支援事業(移動支援、日常生活用具給付等)。障害児についてはこの他、障害児通所支援及び障害児入所支援の対象となります。



東京都難病相談・支援センター事業のご案内 (平成30年度)

東京都難病相談・支援センター(順天堂医院内)

1 療養相談 (電話・面接)

日常生活・療養生活における悩みや疑問について、難病相談支援員(看護師・ソーシャルワーカー)が対応します。その他、公的手続等に関する情報提供を行います。

2 就労相談 (電話・面接)

◆ 難病患者就労コーディネーターによる相談

難病患者就労コーディネーターが、就労に関する悩みや疑問についてご相談をお受けします。また、必要に応じてハローワークへの訪問に同行し、職業紹介が円滑に進むよう支援を行います。

◆ 難病患者就職サポーターによる出張相談 【相談日】毎月第3金曜日 午前10時から午後5時まで

ハローワーク飯田橋の難病患者就職サポーターが、東京都難病相談・支援センターにて出張相談を行います。

3 日常生活用具展示コーナー

用具について説明を受けることができます。

4 難病に関する資料の提供

難病に関する書籍や資料及び行政情報等を閲覧できます。

5 難病医療相談会 (要予約)

※専門医による個別相談(原則お一人につき30分程度)を行います。

疾病等	日程	疾病等	日程
1 パーキンソン病(神経・筋疾患)	平成30年5月20日(日)	5 遺伝相談	平成30年10月28日(日)
2 天疱瘡ほか(皮膚・結合組織疾患)	平成30年6月9日(土)	6 全身性エリテマトーデスほか(免疫系疾患)	平成30年11月18日(日)
3 脊髄小脳変性症ほか(神経・筋疾患)	平成30年7月22日(日)	7 多発性嚢胞腎(腎・泌尿器系疾患)	平成31年1月20日(日)
4 リウマチ(免疫系疾患)	平成30年8月26日(日)	8 原発性胆汁性胆管炎ほか(消化器系疾患)	平成31年2月24日(日)

※会場は、7月22日(日)「脊髄小脳変性症ほか(神経・筋疾患)」を除き、難病相談・支援センターです。会場の詳細及び専門医につきましては、決まり次第、東京都難病相談・支援センターホームページに掲載いたします。

6 難病医療講演会 (要予約)

※専門医による疾病別の講演会を行います。

疾病等	日程	疾病等	日程
1 リウマチ性疾患	平成30年5月27日(日)	3 もやもや病	平成30年9月23日(日)
2 膠原病	平成30年7月1日(日)	4 多発性硬化症	平成30年11月11日(日)

※会場は、5月27日(日)「リウマチ性疾患」を除き、難病相談・支援センターです。会場の詳細及び専門医につきましては、決まり次第、東京都難病相談・支援センターホームページに掲載いたします。

東京都難病相談・支援センターへのアクセス

【住所】〒113-8431
東京都文京区本郷三丁目1番3号
順天堂大学医学部附属順天堂医院1号館2階

【電話】03-5802-1892

【開所時間】平日午前10時から午後5時まで
(相談の受付は、午後4時まで)



東京都難病相談・支援センター
(順天堂医院1号館2階)

1号館の入口(公道に隣接する入口)は、順天堂医院の地下1階にあたります。エスカレーター等で2階までお越しください。

- ◆電車利用
JR中央・総武線「御茶ノ水」駅御茶ノ水橋口 徒歩約5分
東京メトロ丸の内線「御茶ノ水」駅 徒歩約5分
東京メトロ千代田線「新御茶ノ水」駅 徒歩約7分
- ◆バス(都バス)利用「順天堂病院前」下車
東43(荒川土手操車所前-東京駅丸の内北口)
茶51(駒込駅南口-秋葉原駅前)

【ご相談をご希望の方へ】
予約制となっておりますので、事前に電話にて日時をご予約ください。

東京都多摩難病相談・支援室(東京都立神経病院内)

1 療養相談(電話・面接)

日常生活・療養生活における悩みや疑問について、難病相談支援員(保健師・看護師等)が対応します。その他、公的手続等に関する情報提供を行います。

2 就労相談(電話・面接)

難病患者就労コーディネーターが、就労に関する悩みや疑問について、ご相談をお受けします。また、必要に応じてハローワークへの訪問に同行し、職業紹介が円滑に進むよう支援を行います。

3 難病に関する資料の提供

難病に関する書籍や資料及び行政情報等を閲覧できます。

東京都多摩難病相談・支援室へのアクセス

【住所】〒183-0042 東京都府中市武蔵台二丁目6番1号(都立神経病院2階)

【電話】042-323-5880

【開所時間】平日午前10時から午後5時まで(相談の受付は、午後4時まで)



【面接をご希望の方へ】
面接は予約制となっておりますので、事前に電話にてお時間をご予約ください。

多摩総合医療センター・小児総合医療センターと神経病院内は、平日、無料シャトルバスが運行されています。シャトルバス時刻表は神経病院ホームページでご確認ください。

※神経病院の駐車場は駐車台数が極めて少ないため、可能な限り公共交通機関のご利用をお願いいたします。お車で来所される場合、お身体が不自由な方以外は多摩総合医療センター駐車場をご利用ください。

◀交通アクセス▶ 下記駅よりバス「総合医療センター」下車(多摩総合医療センターから徒歩7分)

- ◆JR中央・武蔵野線「西国分寺駅」から
 - ・徒歩 約20分
 - ・タクシー 約5分
 - ・バス「総合医療センター行き(西国01)」又は「西府駅行き(西府01)」
- ◆JR中央線「国立駅」(南口)から
 - バス「総合医療センター経由府中駅行き(国03)」
- ◆JR中央線「国分寺駅」(南口)から
 - バス「総合医療センター行き(寺85)」
- ◆京王線府中駅から
 - バス「国立駅行き(国03)」又は「総合医療センター行き(府21)」

ホームページのご案内

- ◆難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- ◆東京都福祉保健局 <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/index.html>
- ◆東京都難病相談・支援センター <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/zaitakunanbyo/siencenter.html>

