

東京都難病ピア相談室 (東京都広尾庁舎内)

疾病別 ピア相談 (電話・面談)

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。
面談をご希望の場合は、事前にお電話にてご予約ください。
その他、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。

月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
膠原病 骨・関節疾患	パーキンソン病 血液疾患※ (※第1火曜日)	潰瘍性大腸炎 リウマチ ライソゾーム病 オスラー病※ (※第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	循環器疾患 筋萎縮性側索 硬化症(ALS) 重症筋無力症※ (※第2金曜日)

難病患者・家族 の交流会等 (要予約)

患者さん・ご家族同士の交流と情報交換を目的とした交流会を行います。
事前にお電話にてご予約ください。

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～午後4時
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～午後4時
希少難病患者さんのための交流会	奇数月 第3水曜日 午後1時30分～午後4時
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～午後4時
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月 第2金曜日 午後1時30分～午後3時
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～午後4時

日常生活用具 展示コーナー

電動ベッドや車いす等、用具についての説明を受けることができます。

患者及び患者会等の 自主活動への支援

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。
希少疾病の方もご相談ください。

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 東京都広尾庁舎1階

電話 **03-3446-0220** (相談専用) FAX **03-3446-0221**
03-3446-1144 (予約・問合せ専用)

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

【エレベーター・エスカレーター設置出口】
3番出口：ホームから改札まで
4番出口：ホームから地上出口まで
※1番・2番出口は階段のみですので、ご注意ください。

◆バス(都バス)利用

バス停①「広尾駅前(広尾橋)」下車すぐ 橋86(目黒駅前～新橋駅前又は東京タワー)

バス停②「広尾駅前(広尾橋)」下車徒歩1分 黒77(目黒駅前～千駄ヶ谷駅前)
品97(品川駅高輪口～新宿駅西口)

バス停③「広尾駅前(広尾橋)」下車徒歩3分 黒77(千駄ヶ谷駅前～目黒駅前)
橋86(新橋駅前又は東京タワー～目黒駅前)
品97(新宿駅西口～品川駅高輪口)

バス停④「広尾病院前」下車徒歩3分 都06(渋谷駅前～新橋駅前又は赤羽橋駅前)

バス停⑤「広尾病院前」下車徒歩4分 都06(新橋駅前又は赤羽橋駅前～渋谷駅前)



東京都の在宅難病患者支援事業 (令和8年度版)

東京都内で在宅療養されている難病患者の方とご家族等の介護者向けの支援事業のご案内です。
ご利用にあたってのご相談は、各事業の担当窓口へお問合せください。

◆東京都難病ポータルサイト

(東京都の難病関連事業情報を掲載)

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



◆難病情報センター

(難病関連の情報提供)

<https://www.nanbyou.or.jp/>



療養相談 がしたい

難病患者療養支援

保健所の保健師等が、家庭訪問や電話、面談などにより
療養上のご相談に応じています。
2、3ページ記載の施設でも療養相談を実施しています。

お住まいの地域を所管する
保健所、保健センターに
ご相談ください。
2、3ページもご覧ください。

就労相談 がしたい

東京都難病相談・支援センター及び東京都多摩難病相
談・支援室で、ハローワークと連携し就労相談を行って
います。東京都産業労働局では「東京都難病・がん患者
就労支援事業」で企業支援を行っています。

2、3ページをご覧ください。
企業支援については、
ホームページ
「TOKYOはたらくネット」
をご覧ください。

通院が困難 である

在宅難病患者訪問診療事業

対象：寝たきり等で通院が困難な難病の方
内容：専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行
います。

かかりつけ医にご相談く
ださい。

複数回の 訪問看護 が必要

在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

対象：難病を主な理由として人工呼吸器を使用し在宅
療養中の方
内容：診療報酬の回数を超える訪問看護を実施します。

お住まいの地域を所管する
保健所、保健センターに
ご相談ください。

障害福祉 サービス を利用したい

難病の方も、障害者総合支援法では、身体障害者手帳の
有無にかかわらず、必要と認められた障害福祉サービス
等の受給が可能です。

お住まいの区市町村窓口
にご相談ください。

介護者の方 が休息 をとりたい

難病患者在宅レスパイト事業

対象：難病を主な理由として人工呼吸器を使用し在宅
療養中の方
内容：介護者が休息・通院等を理由に一時的に介護が
困難となった場合に、年度内48時間まで患者さん
の自宅に看護人を派遣します。

東京都訪問看護
ステーション協会
03(5843)5930に
ご相談ください。

在宅難病患者一時入院事業

対象：難病に罹患し常時医学的管理下におく必要のある
在宅療養中の方
内容：介護者が休息等を理由に一時的に介護が困難な
場合に、年度内90日(1回最大1か月間)まで
入院可能な病床を確保しています。

お住まいの地域を所管する
保健所、保健センターに
ご相談ください。

在宅人工呼吸 器使用者の 災害への備え

人工呼吸器を使用し在宅療養中の方が災害時にとるべき
行動を確認し、予め災害への備えができるよう災害時個
別支援計画の作成を勧奨しています。

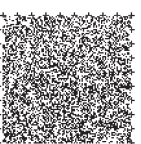
区市町村在宅人工呼吸器使用者
災害時支援窓口にご相談くだ
さい。(「難病ポータルサイト」内の
「窓口一覧」参照)

人工呼吸器の 非常用電源の 備えが欲しい

在宅人工呼吸器使用難病患者 非常用電源設備整備事業

対象：難病を主な理由として原則常時人工呼吸器を使用
し在宅療養中の方
内容：非常用電源を無償で貸与する医療機関へ購入経費
を補助します。

かかり
つけ医
にご相談
ください。



東京都難病相談・支援センター

(元町ウェルネスパーク内)

療養相談 (電話・面談)

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や日常生活用具の展示、関連書籍、資料もご用意しています。

就労相談 (電話・面談)

難病患者就労コーディネーターによる相談

就労に関する悩みや疑問についてのご相談をお受けします。

難病患者就職サポーターによる出張相談

【予約制】毎月：第3金曜日
ハローワーク飯田橋の難病患者就職サポーターが、出張相談を行います。

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。詳細につきましては、確定次第、東京都難病ポータルサイトに掲載します。

疾患群名	日程
神経・筋疾患①	令和8年 5月17日（日）
免疫疾患	令和8年 6月21日（日）
血液／聴覚・平衡機能疾患	令和8年 9月6日（日）
神経・筋疾患②	令和8年12月13日（日）
骨・関節疾患	令和9年 3月14日（日）

難病医療講演会 (要予約)

専門医等によるテーマ別の講演会を行います。テーマや専門医等詳細については、確定次第、東京都難病ポータルサイトに掲載します。

疾患群名	日程
全身性エリテマトーデスの最新の治療	令和8年 4月5日（日）
多発性硬化症患者さんの日常生活のポイントと運動	令和8年 7月26日（日）
難病患者さん、ご家族の災害への備え	令和8年 9月13日（日）
下垂体前葉機能低下症の診断と治療	令和8年10月18日（日）
IgA腎症について	令和8年11月8日（日）
難病患者さんにおける治療と就労の両立支援	令和9年 1月24日（日）
クローン病の最新の治療	令和9年 2月 ※決まり次第、東京都難病ポータルサイトに掲載

【便利な機能のご紹介】 開催案内メールの送信について

今後、東京都難病相談・支援センターで開催される難病医療相談会、難病医療講演会の開催案内メールをご希望される方は、是非ご登録をお願いします。
案内を希望する疾患群を指定することが可能です。右の二次元コードからご登録できます。



東京都難病相談・支援センターへのアクセス

住所 〒113-0033 東京都文京区本郷一丁目1番19号 元町ウェルネスパーク西館1階
電話 03-5802-1892
開所時間 平日午前10時から午後5時まで（5月15日開所）
（相談の対応終了時刻は、午後5時30分まで）

【ご相談をご希望の方へ】

- ・ご相談の内容によっては、ご予約をお願いする場合があります。
- ・面談をご希望の場合は、事前にご予約のお電話をお願いします。

【電車利用】

- ◆JR中央・総武線「水道橋」駅 徒歩約5分
- ◆都営地下鉄三田線「水道橋」駅 徒歩約4分
- JR中央・総武線「御茶ノ水」駅 徒歩約9分
- 東京メトロ丸ノ内線「御茶ノ水」駅 徒歩約8分
- ▲東京メトロ千代田線「新御茶ノ水」駅 徒歩約11分



東京都難病相談・支援センター
(元町ウェルネスパーク西館1階)

東京都多摩難病相談・支援室

(東京都立神経病院内)

療養相談 (電話・面談)

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（看護師等）が対応します。その他、公的手続等に関する情報提供や難病に関する書籍や資料を閲覧できます。

就労相談 (電話・面談)

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の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

【予約制】
毎月：第4木曜日
午後1時30分～午後4時30分

ハローワーク立川の難病患者就職サポーターが、東京都多摩難病相談・支援室にて出張相談を行います。

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。詳細につきましては、確定次第、東京都難病ポータルサイトに掲載します。

疾患群名	日程
神経・筋疾患	令和8年 6月20日（土）
免疫疾患	令和8年10月17日（土）

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 東京都立神経病院2階

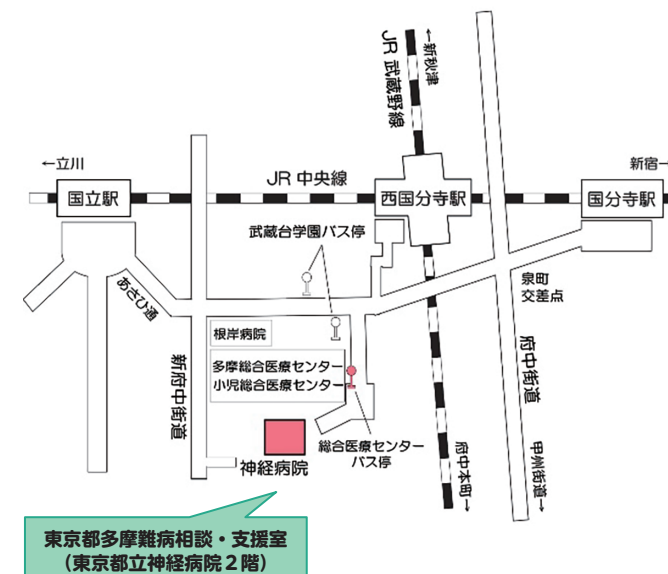
電話 042-323-5880

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)

【面談をご希望の方へ】

面談は予約制ですので、事前にお電話にて日時をご予約ください。

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)



東京都多摩難病相談・支援室
(東京都立神経病院2階)

※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の駐車場をご利用ください。

◆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）」

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間は、平日のみ、無料シャトルバスを運行しています。
シャトルバス時刻表は神経病院ホームページをご確認ください。