東京都の在宅難病患者支援事業（令和６年度版）

難病患者の方とご家族等の介護者向けの事業のご案内です。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。

各事業の詳細は、ホームページ「東京都難病ポータルサイト」（東京都保健医療局）の「利用可能なサービス」からご覧いただけます。利用にあたってのご相談は、各事業の担当窓口へお問い合わせください。

また、難病の参考情報の提供を行っている「難病情報センター」のホームページも参考にご活用ください。

相談サービス

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。	**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。
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。

利用できるサービス

療養環境の整備

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。 **※在宅難病患者医療機器貸与事業は、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です。**まずはお住まいの**区市町村窓口**にご相談ください。
吸引器 吸入器 が必要	**在宅難病患者医療機器貸与事業** 対象：難病を主な理由として、主治医の同意を得て吸引器・吸入器を必要とする在宅療養中の方 内容：吸引器・吸入器を貸与します。	
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。

介護者の休息

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：難病にり患し在宅療養中の方 内容：介護者が休息等を理由に一時的に介護が困難となった場合に年度内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。

災害対策

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。 （「東京都難病ポータルサイト」内の「パンフレット・都の刊行物」→「窓口一覧」からご確認ください。）
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**へご相談ください。

音声データ

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・面談）

日常生活・療養生活における悩みや疑問について、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、資料もご用意しております。

2 就労相談　（電話・面談）

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。
職業紹介が円滑に進むよう必要に応じて、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。
また、毎月第3金曜日には、ハローワーク飯田橋の難病患者就職サポーターが難病相談・支援センターにて出張相談を行います。

3 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いたします。

	疾患群名	日程
1	免疫疾患①	令和6年5月19日（日）
2	神経・筋疾患①	令和6年6月23日（日）
3	腎・泌尿器疾患	令和6年7月21日（日）
4	血液/聴覚・平衡機能疾患	令和6年9月22日（日）

	疾患群名	日程
5	消化器疾患	令和6年10月20日(日)
6	免疫疾患②	令和6年11月24日(日)
7	神経・筋疾患②	令和6年12月15日(日)
8	骨・関節疾患	令和7年2月16日(日)

4 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。テーマや専門医等の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いたします。

	テーマ	日程
1	遺伝性疾患と遺伝カウンセリング	令和6年4月21日(日)
2	炎症性腸疾患と栄養管理	令和6年9月8日(日)

	テーマ	日程
3	多発性硬化症の付き合い方	令和7年1月頃※
4	リウマチ系疾患とリハビリ	令和7年3月2日(日)

※日程は決まり次第、東京都難病ポータルサイトに掲載いたします。

【 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QR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　〒113-0034
東京都文京区湯島一丁目５番３２号
順天堂大学診療放射線学科実習棟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（５月15日は閉所）
（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「御茶ノ水」駅　御茶ノ水橋口　徒歩約７分
東京メトロ丸ノ内線「御茶ノ水」駅　徒歩約６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
東４３（荒川土手操車所前－東京駅丸の内北口）
「順天堂病院前」下車
茶５１（駒込駅南口－秋葉原駅前）
「湯島一丁目」または「順天堂病院前」下車

令和７年（仮）元町ウェルネスパーク（文京区本郷）に移転予定。詳細は決定次第難病ポータルサイトに掲載します。

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（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。

生活や仕事のことが不安・・・

難病って診断されたけどどうすればいいの？

お一人で悩まずお気軽にご相談ください

2 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

相談日時　奇数月は第４水曜日、偶数月は第４木曜日
午後１時30分から午後４時30分まで（予約制）

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。

3 難病医療相談会　（要予約）

専門医による個別相談（原則30分）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いたします。

	疾患群名	日程
1	神経・筋疾患	令和6年6月15日（土）
2	免疫疾患	令和6年10月5日（土）

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。

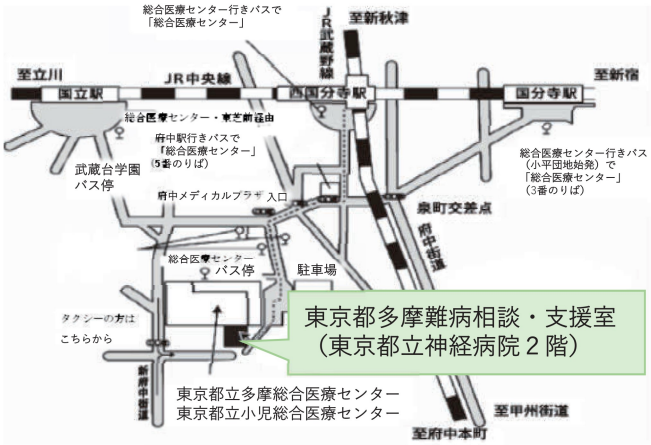
東京都多摩難病相談・支援室へのアクセス

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。



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）」

※東京都立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。

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、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。

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、事前に電話にてご予約ください。

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	潰瘍性大腸炎 リウマチ 一次性ネフローゼ症候群 肝臓病	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 網膜色素変性症 ハンチントン病	心臓病 筋萎縮性側索硬化症（ALS） 重症筋無力症（第2金曜日）

2 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
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　午後１時３０分から午後３時まで
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 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 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

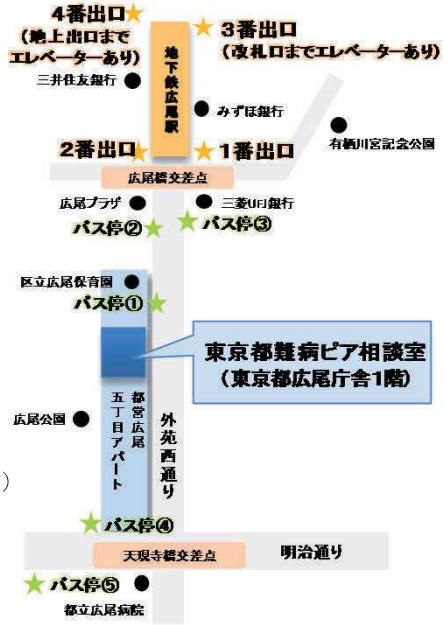
電話　０３－３４４６－０２２０（相談専用）　FAX番号　０３－３４４６－０２２１
０３－３４４６－１１４４（予約・問合せ専用）

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
（令和5年12月現在）
※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）



登録番号（5）93

リサイクル適性Ⓐ
この印刷物は、印刷用の紙へリサイクルできます。