

東京都難病相談・支援 センターだより

センター長 ご挨拶

東京都難病相談・支援センター センター長 山路 健

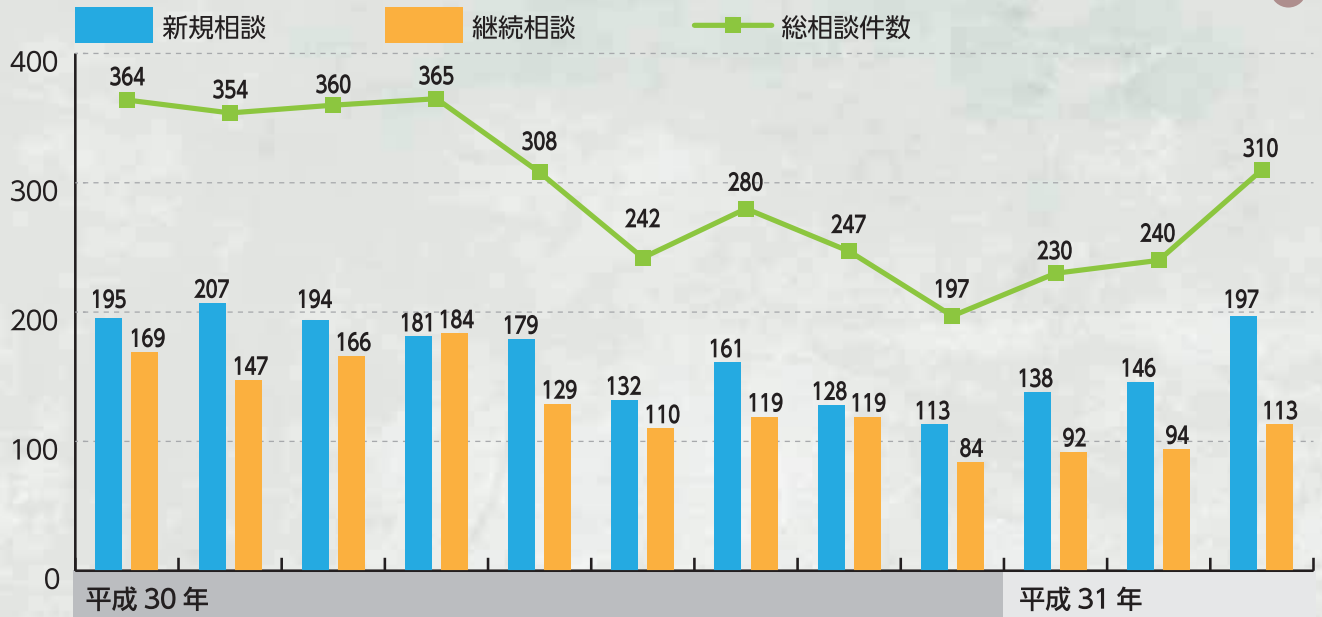
東京都難病相談・支援センターが東京都広尾庁舎から順天堂大学医学部附属順天堂医院に移転して、間もなく2年が経とうとしております。これまでに6,564名、昨年1年間で3,859名の方に当センターをご利用いただきました。長年、難病医療に積極的に取り組み国内で最も多くの難病患者さんを診療している医療機関ならではの豊富な知見を生かし、相談・支援事業に取り組んで参りました。内外から専門医を招いて開催している相談会・講演会につきましても、難病患者さんやそのご家族がお困りのことを1つでも多く解消できるよう、そして知りたい情報を1つでも多くお届けできるよう努めております。また、日常生活用具展示コーナーにおいては、リハビリテーション専門医や理学療法士の意見も取り入れて、日常生活動作

がより便利かつ容易になるように工夫された福祉用具や自助具を展示しておりますので、実際に触れてみていただければ幸いです。

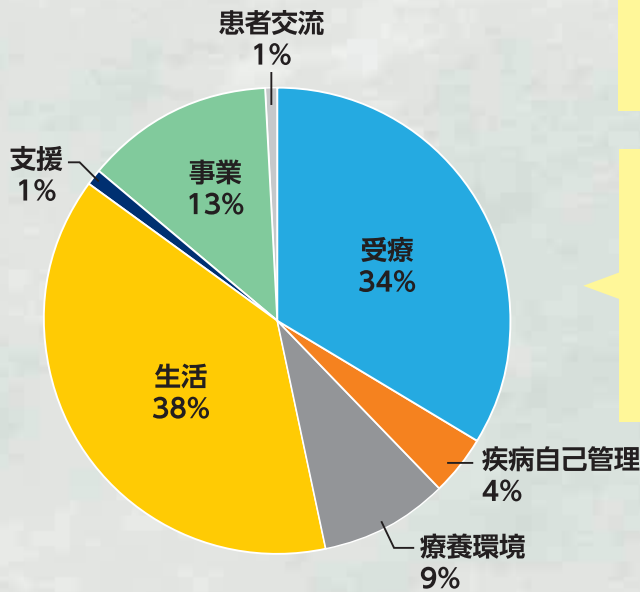
原則として、当センターは東京都にお住まいの難病患者さんやそのご家族が対象となりますが、指定難病に限らず難病全般、類縁疾患につきましても、可能な限り情報を収集して相談対応して参りますので是非ご利用いただきたいと思っております。末筆になりましたが、平成31年(2019年)4月より新たにセンター長に就任しました。開設当初より副センター長として携わってきた経験を生かして、より充実したセンター事業が提供できるように努めて参りますので、よろしくお願い致します。



平成 30 年度 実績



相談内容区分



開所して1年9か月経ち、医療費助成の更新対象者の多い時期や年末年始等、時期的に相談件数が増減することはありますが、**1か月平均300件前後を推移するようになりました。**

相談内容は、**症状や薬について、医療機関のお探し**といった「受療」に関してが約3割、**就労や医療費、社会福祉制度**についてなど「生活」に関わる相談が約4割を占めています。

難病医療講演会・難病医療相談会

平成30年度は4回の難病医療講演会、8回の難病医療相談会を開催し、好評のうちに無事終了いたしました。ご参加くださった皆様、ご協力いただいた先生方、ありがとうございました。

就労相談について



〈中小企業のための障害者雇用支援フェア〉に参加しました。

〔主催 / 産業労働局、東京労働局〕

平成30年9月12日に行われた〈中小企業のための障害者雇用フェア〉に東京都難病相談・支援センターのブースを出展しました。

ブースでは企業の人事担当者等に対し、難病患者の就労支援事業の紹介や就労相談対応等を行いました。入社してから難病を発病した従業員についてのご相談や、これから新入社員を採用しようとしている企業様からのご相談もありました。当日は110名の方が東京都難病相談・支援センターのブースに足を運んでくださいました。

〈中小企業のための障害者雇用フェア〉

難病当事者の方をお招きして、「治療と就労の両立について」講演していただきました。



平成30年6月19日に東京体育館において〈東京都障害者面接会〉が開催されました。

企業は240社、求職者は1226人が参加し、当日の会場は熱気で溢れかえりました。

東京都難病相談・支援センターからも難病の患者さんで障害者手帳を取得した方3名が参加しました。書類選考でなく必ず面接いただけるので、このチャンスを活かし、合計22社を面接することができました。採用も決まりました。

ひとりで悩まないでご相談ください。
必要な支援や情報を
得られるようにお手伝いします。
とりわけ、いま現職のかたは、
一時の気持ちで辞めて
しまわないで、
その前にご相談ください。

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 による相談

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。

相談日 / 毎月第3金曜日 午前10時から午後5時



日常生活・療養生活の相談について

東京都多摩難病相談・支援室 (都立神経病院内)

- ① 療養相談
- ② 就労相談
- ③ 難病に関する資料の提供

▶メッセージ

四季折々の自然豊かな地に誕生した支援室は、秋に開設2年目を迎えます。地域の皆様に気軽にご利用いただける場を目指し、3人の相談員で関係機関と連携を取りながら取り組んでいます。

〒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)

東京都難病ピア相談室 (東京都広尾庁舎内)

- ① ピア相談
- ② 患者・家族交流会
- ③ 難病に関する資料の提供
- ④ 日常生活用具展示
- ⑤ 患者会等の自主活動への支援

▶メッセージ

現在20名のピア相談員(難病患者・家族)が登録して活動しています。治らない病気を抱えながら生きている難病患者・家族の方の相談に耳を傾け、寄り添った対応をしています。直接、患者本人・家族の話を聞きたいと希望される方が増え、患者交流会も開かれています。お気軽にお問い合わせください。

〒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)
【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)

日常生活用具展示コーナー

センター内にて、介護ベッド/車椅子といった生活福祉用具や、生活に役立つ自助具を展示しています。手に取って体験もできますのでお気軽にお立ち寄りください。



2019年度イベントのお知らせ



難病医療相談会

	テーマ	日時	
1	ANCA 関連血管炎	2019年 4月 21日 (日)	12:00 ~ 17:00
2	好酸球性副鼻腔炎	2019年 5月 19日 (日)	12:00 ~ 17:00
3	網膜色素変性症	2019年 6月 23日 (日)	12:00 ~ 17:00
4	脊柱靱帯骨化症	2019年 9月 22日 (日)	12:00 ~ 17:00
5	もやもや病	2019年 10月 20日 (日)	12:00 ~ 17:00
6	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	2019年 11月 17日 (日)	12:00 ~ 17:00
7	IgA 腎症	2020年 1月 19日 (日)	12:00 ~ 17:00
8	サルコイドーシス	2020年 2月 16日 (日)	12:00 ~ 17:00

*会場は各回とも東京都難病相談・支援センターです。

*専門医については、決まり次第順次 HP にてお知らせいたします。

難病医療講演会

	テーマ	日時	
1	肺動脈性肺高血圧症	2019年 6月 2日 (日)	13:30 ~ 16:00
2	特発性多中心性キャスルマン病	2019年 10月 6日 (日)	13:30 ~ 16:00
3	パーキンソン病	2019年 12月 1日 (日)	13:30 ~ 16:00
4	自己免疫性肝炎	2020年 3月 1日 (日)	13:30 ~ 16:00

*会場及び専門医については、決まり次第順次 HP にてお知らせいたします。

東京都難病相談・支援センター HP

www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp

DVD の貸出を行っています

平成 30 年 (2018 年) より、当センターで開催した過去の難病医療講演会を収録した DVD の貸出が可能となりました。

当日来場できなかった方や再度講演をお聞きになりたい方は、是非貸出をご利用ください。

*貸出を希望の方は事前に電話予約が必要です。

*講演会での配布資料などのお渡しは行っておりません。



東京都難病相談・支援センター



アクセス -ACCESS-



フロアマップ -FLOOR MAP-

〒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)