

東京都難病相談・支援センター事業のご案内

当センターの他、多摩地域の方のご相談に対応している東京都多摩難病相談・支援室、ピア相談員（難病患者・家族）が相談対応を行っている東京都難病ピア相談室がございます。

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
- ② 就労相談
- ③ 難病医療相談会
- ④ 難病に関する資料の提供

〒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～午後5時
(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 疾病別ピア相談
- ② 難病患者・家族の交流等
- 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

〒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)
03-3446-1144 (予約・問合せ専用)
【開所時間】平日 午前10時～午後5時
(相談の受付は午後4時まで)

東京都難病相談・支援センターへのアクセス

〒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～午後5時
(相談の受付は午後4時まで)

【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



お知らせ～東京都難病相談・支援センターの移転について～

東京都難病相談・支援センターは令和3年6月28日から上記住所に移転し、業務を行うこととなりました。東京都難病ポータルサイト、順天堂大学医学部附属順天堂医院ホームページにてお知らせしています。

なお、移転後も電話番号、開所時間、事業内容の変更はありません。

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 山路 健

東京都難病相談・支援センターを順天堂大学医学部附属順天堂医院が受託してから、間もなく4年が経とうとしております。昨年度は新型コロナウイルス感染症の影響を受け、講演会・相談会の延期や規模の縮小を余儀なくされることもありましたが、1年間で2,210名の方に当センターをご利用いただき、利用者の累計は12,283名となりました。今年度は更に多くの皆様に安心してご利用いただけるよう、講演会はオンライン形式での開催といたしました。また、相談会ではオンライン形式・電話相談のいずれかの方法をお選びいただけます。内外から招いた専門医の先生方にご協力いただき、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ので、是非ご利用いただきたいと思っております。

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。最後になりましたが、当センターは令和3年6月28日から順天堂大学診療放射線学科実習棟2階に移転し、業務を行うこととなりました。詳細は東京都難病ポータルサイト等をご覧ください。なお、移転後も事業内容、開所時間、電話番号は変更ありませんので、これまでと同様、お気軽にご利用ください。

東京都難病ポータルサイトのご案内 (東京都福祉保健局)

東京都難病相談・支援センター事業のほか、疾患情報や難病医療費助成制度のご案内、利用可能なサービス等、都の難病事業に関する情報を掲載しています。「難病ポータルサイト」や「都 難病」と検索の上、ご覧ください。



都 難病



<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/nanbyo/portal/index.html>

相談事業についてのご案内

● 療養相談について

〈相談方法〉

電話または面談

〈相談員〉

看護師・ソーシャルワーカー



〈相談内容〉

日常生活・療養生活における悩みや疑問についてご相談をお受けいたします。

例えば…

- ・病気や薬について詳しく知りたい
- ・主治医とうまくコミュニケーションがとれずに悩んでいる
- ・自分の病気を診てくれる医療機関を知りたい
- ・難病患者が使える制度を知りたい

※ご相談の内容によっては、適切な相談窓口をご案内いたします。

※医師は対応していないため、診療は行いません。

● 就労相談について

〈相談方法〉

電話または面談

〈相談員〉

難病患者就労コーディネーター



〈相談内容〉

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いたします。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いたします。

例えば…

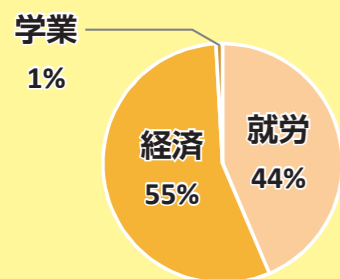
- ・治療と就労の両立の仕方が知りたい
- ・職場で難病に対する配慮や理解がなく悩んでいる
- ・利用できる支援機関や制度を知りたい

◆ 難病患者就職サポーターによる出張相談

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。

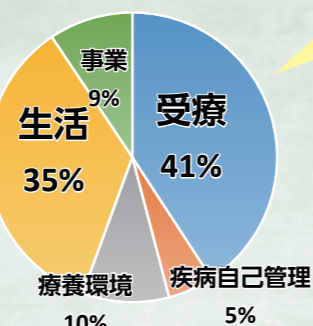
相談日 / 毎月第3金曜日 午前10時から午後5時

令和2年度 実績報告



就労
就職活動の進め方、治療と就労の両立の方法、職場への理解の求め方について など

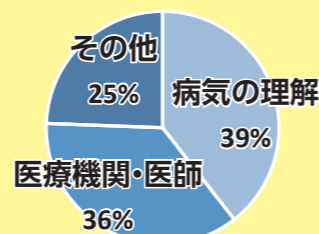
経済
難病医療費助成制度について、利用できる社会福祉制度について など



病気の理解
症状や予後、薬や副作用について など

医療機関・医師
指定医療機関、指定医への受診について、セカンドオピニオンについて など

その他
治療法の説明や医療職とのコミュニケーションの取り方について など



※東京都難病相談・支援センターのみの集計（東京都多摩難病相談・支援室、東京都ピア相談室分は含まず）

難病医療相談会・難病医療講演会

令和2年度は新型コロナウイルス感染症の影響もありましたが、日程および開催方式を変更して4回の難病医療講演会と8回の難病医療相談会を開催いたしました。

相談会は初めてのオンライン開催となり、講演会は感染対策を徹底しての実施となりました。

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。



● 講演会に参加された方の声

- ・ソーシャルディスタンスが確保され、安心して受講できた。
- ・感染対策が徹底されていた。
- ・感染症が不安なので、インターネットでも開催してほしい。
- ・手指消毒の徹底や検温など、感染症対策が徹底されており、安心して参加できた。
- ・インターネットは慣れていないので、これまで通りの会場開催を希望します。

● 相談会に参加された方の声

- ・Zoomは初めてでしたが、対面でお話を聞くのと変わらないクオリティでした。
- ・Zoomでの相談だったので、体調が悪くなくても参加ができてよかったです。
- ・コロナが落ちついてもZoomでの相談を続けてほしいです。
- ・コロナ禍で、色々な不安が募っていたので、病気の悩みが解決されとても良い会でした。

今後も新型コロナウイルス感染症の最新状況を鑑みながら、安心してご参加いただけるよう企画して参ります!!

令和3年度 イベントのお知らせ

今年度のイベントは新型コロナウイルス感染症の影響により、すべてZoomまたは電話での開催となります。詳細につきましては、決まり次第ホームページに掲載いたします。

< 難病医療相談会 >

	疾病名	日程
1	一次性ネフローゼ症候群	令和3年 5月30日(日)
2	ベーチェット病	令和3年 6月20日(日)
3	特発性大腿骨頭壊死症	令和3年 7月11日(日)
4	混合性結合組織病	令和3年 9月12日(日)
5	サルコイドーシス	令和3年 10月17日(日)
6	強直性脊椎炎	令和3年 11月14日(日)
7	筋ジストロフィー・遠位型ミオパチー・ミトコンドリア病	令和4年 1月23日(日)
8	筋萎縮性側索硬化症	令和4年 2月20日(日)

※事前にお電話による予約が必要です。

< 難病医療講演会 >

	テーマ	日時
1	全身性エリテマトーデス	令和3年 4月18日(日)
2	自己免疫性肝炎・原発性胆汁性胆管炎・原発性硬化性胆管炎	令和3年 9月26日(日)
3	重症筋無力症	令和3年 12月19日(日)
4	ライソゾーム病	令和4年 3月13日(日)

※事前にインターネットの申込フォームによる予約が必要です。