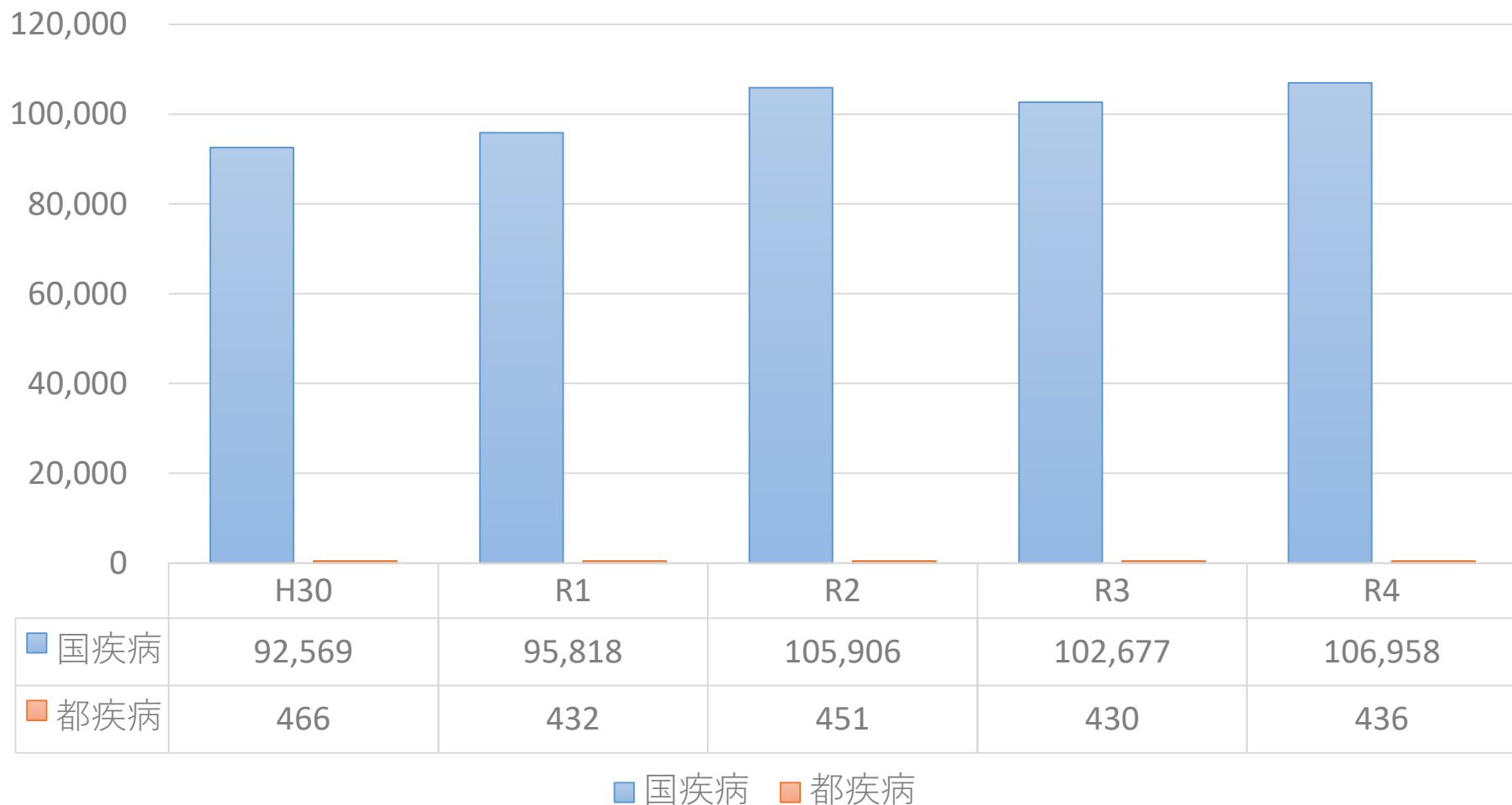


# 東京都の難病患者支援の取組について

資料4-1

## 都における難病医療費助成認定患者数の推移 (平成30年度～令和4年度)



※患者数は、各年度末時点の認定患者数

## 東京都の在宅難病患者支援の取組について

### (1) 在宅療養を支援する事業

| 事業名                        |                          | 事業内容   | 申し込み先                     | 実績  |   |   | 備考                                      |
|----------------------------|--------------------------|--|---------------------------|---|---|---|---|
|                            |                          |  |                           | 令和4年度                                       | 令和3年度                                       | 令和元年度                                       |   |
| 難病患者療養支援事業<br>(東京都保健所事業)   | 在宅療養支援計画策定・評価            | 保健所を中心として地域の関係機関が連携し、患者のニーズに応じた支援計画の作成・評価を行う。              | 東京都保健所                    | 支援計画作成:663件<br>評価委員会:40回                    | 支援計画作成:451件<br>評価委員会:36回                    | 支援計画作成:812件<br>評価委員会:48回                    |   |
|                            | 在宅難病患者療養相談指導<br>島しょ専門医相談 | 医療・生活等について、保健師などによる相談・指導を行い、療養環境の改善を図る。                    | 東京都保健所<br>疾病対策課(島しょ専門医派遣) | 訪問相談指導:21,661件<br>島しょ専門医相談4回:62件            | 訪問相談指導:18,983件<br>島しょ専門医相談6回:45件            | 訪問相談指導:21,598件<br>島しょ専門医相談7回:215件           |   |
|                            | 患者会支援                    | 地域の患者会を育成し、その運営を支援する。                                      | 東京都保健所                    | 交流会・自主会:5回<br>講演会:0回                        | 交流会・自主会:1回<br>講演会:1回                        | 交流会・自主会:28回<br>講演会:5回                       |   |
| 在宅難病患者訪問診療                 |                          | 専門医療の受診が困難な患者に対し、診療班を組織して訪問診療を行う。                          | 地区医師会                     | 訪問件数:331件<br>(54地区医師会)                      | 訪問件数:307件<br>(54地区医師会)                      | 訪問件数:416件<br>(54地区医師会)                      | 令和4年度から運用上主治医、看護師以外はオンライン参加も可能          |
| 在宅難病患者医療機器貸与・整備            |                          | 在宅難病患者に医療機器(吸引器・吸入器)を無償貸与し、併せて訪問看護を実施する。                   | 保健所等                      | 貸与者:115人<br>訪問看護:659回                       | 貸与者:135人<br>訪問看護:651回                       | 貸与者:182人<br>訪問看護:998回                       |   |
| 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護          |                          | 在宅で人工呼吸器を使用する患者に対し、診療報酬算定可能回数を超える訪問看護費用を助成する。              | 保健所等                      | 患者数:112人<br>訪問看護実施回数:9,160件                 | 患者数:97人<br>訪問看護実施回数:9,198件                  | 患者数:95人<br>訪問看護実施回数:7,477件                  |   |
| 在宅難病患者一時入院事業               |                          | 介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する。                 | 保健所等                      | 20床(委託病床数)<br>利用患者数:延べ250人<br>利用日数:延べ3,967日 | 20床(委託病床数)<br>利用患者数:延べ197人<br>利用日数:延べ3,410日 | 20床(委託病床数)<br>利用患者数:延べ320人<br>利用日数:延べ5,142日 | コロナ禍で一部病床で受入不可等あり                       |
| 難病患者在宅レスパイト事業<br>(令和4年度開始) |                          | 介護者の事情により一時的に介護を受けられなくなった在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の患者宅に看護人を派遣する。 | 東京都訪問看護ステーション協会           | 利用患者数:17人<br>利用時間数:延べ113時間                  | —   | —   | 令和5年度より年間利用時間を16時間から48時間に拡充する等、運用上の見直し。 |

(2) 患者等への相談支援等を行う事業(難病相談支援センター事業)

| 事業名         | 事業内容  | 申し込み先                     | 実績   |  |  | 備考                                  |
|-------------|---|---------------------------|--|--|--|-------------------------------------|
|             |   |                           | 令和4年度  | 令和3年度  | 令和元年度  |                                     |
| 難病相談・支援センター | 地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点として、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図る。<br>主に療養相談、就労相談等を実施する東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室とピア相談を実施する東京都難病ピア相談室の3所体制で実施。 | 疾病対策課                     | ①東京都難病相談・支援センター: 2,181件<br>②東京都多摩難病相談・支援室: 1,542件<br>③東京都難病ピア相談室: 1,133件<br>計 4,856件(療養・就労・ピア相談件数) | ①東京都難病相談・支援センター: 2,311件<br>②東京都多摩難病相談・支援室: 1,366件<br>③東京都難病ピア相談室: 1,097件<br>計 4,774件(療養・就労・ピア相談件数) | ①東京都難病相談・支援センター: 3,147件<br>②東京都多摩難病相談・支援室: 1,731件<br>③東京都難病ピア相談室: 1,442件<br>計 6,320件(療養・就労・ピア相談件数) |                                     |
| 難病医療相談      | 専門医等による医療相談、生活指導等を行う。<br>東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室で実施。   | 難病相談・支援センター<br>多摩難病相談・支援室 | 東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室実施分<br>・実施回数: 年9回(難病相談・支援センター8回、多摩難病相談・支援室1回)<br>・相談者数: 102名           | 東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室実施分<br>・実施回数: 年9回(難病相談・支援センター8回、多摩難病相談・支援室1回)<br>・相談者数: 56名            | 東京都難病相談・支援センター実施分<br>・実施回数: 年8回<br>・相談者数: 90名  | 令和3年1月より難病相談・支援センター実施分はオンライン・電話での実施 |
| 難病医療講演会     | 専門医等による疾病(疾患群)別の講演会を行う。   | 難病相談・支援センター               | 東京都難病相談・支援センター<br>・実施回数: 年4回   | 東京都難病相談・支援センター<br>・実施回数: 年4回   | 東京都難病相談・支援センター<br>・実施回数: 年4回   |                                     |
| 難病患者家族の交流会  | 患者・家族同士の交流と情報交換を目的とした交流会を行う。  | 東京都難病ピア相談室                | 膠原病患者及びパーキンソン病等患者交流会を毎月実施、希少難病患者、SCD・MSA患者、ALS患者交流会を隔月実施。  | 膠原病患者及びパーキンソン病等患者交流会を毎月実施、希少難病患者、SCD・MSA患者、ALS患者交流会を隔月実施。  | 膠原病患者及びパーキンソン病等患者交流会を毎月実施、希少難病患者、SCD・MSA患者、ALS患者交流会を隔月実施。  | 令和2年2月以降、感染症流行状況に応じ開催中止もあり。         |

(3) 従事者の育成に係る事業(難病専門研修)

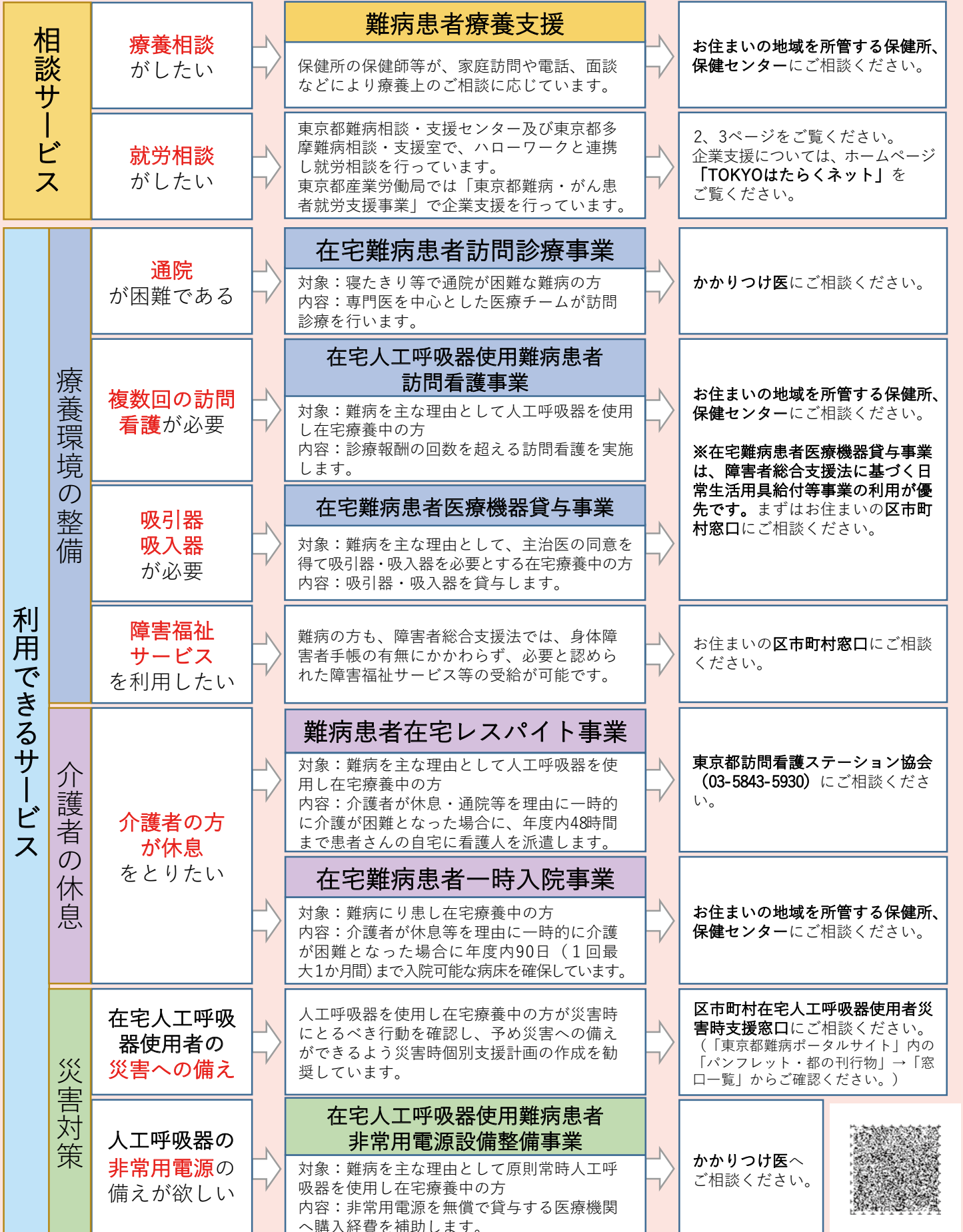
| 事業名    | 事業内容   | 申し込み先  | 実績    |  |   | 備考   |   |
|--------|--|--|-------|--|---|--|---|
|        |  |  | 令和4年度 | 令和3年度  | 令和元年度   |  |   |
| 難病専門研修 | <b>難病セミナー</b><br>①実務者基礎コース<br>②保健師コース<br>③公開講座                 | 難病患者相談事業の従事者に対し、難病に関する知識及び技術の向上のため、講習会を実施する。         | 疾病対策課 | ①実務者基礎コース:258人<br>(申込者数。動画配信)<br>②保健師コース:34人<br>③講演会:103名          | ①実務者基礎コース:213人<br>(申込者数。動画配信)<br>②保健師コース:26人<br>③講演会:78名          | ①実務者基礎コース:146人<br>②保健師コース:34人<br>③講演会:67名            | 令和3・4年度は①はオンラインでの動画配信による実施、②③はオンラインによるライブ配信形式での実施 |
|        | <b>在宅難病患者訪問看護師等養成研修</b><br>①座学研修Ⅰ<br>②座学研修Ⅱ<br>③臨床研修(平成29年度開始) | 在宅難病患者に対して、訪問看護をしている看護師の難病に関する知識・技術の向上を図るため研修会を実施する。 | 疾病対策課 | ①座学研修Ⅰ 146名(Web形式)<br>②座学研修Ⅱ 140名(Web形式)<br>③臨床研修 22名<br>合計 延べ308名 | ①座学研修Ⅰ 247名(Web形式)<br>②座学研修Ⅱ 93名(Web形式)<br>③臨床研修 11名<br>合計 延べ351名 | ①座学研修Ⅰ 325名<br>②座学研修Ⅱ 295名<br>③臨床研修 44名<br>合計 延べ664名 | 令和2年度より①②はオンラインでの動画配信による実施                        |
|        | <b>難病患者等ホームヘルパー養成研修</b>  | 難病患者に適切なサービスを提供するため、必要な知識・技能を有するヘルパーを養成する。           | 指定事業所 | 開催数:9回<br>受講者数:84名   | 開催数:9回<br>受講者数:93名  | 開催数:10回<br>受講者数:81名                                  |   |

(4) 災害対策に係る事業

| 事業名                      | 事業内容   | 申し込み先 | 実績                 |                    |                    | 備考                   |
|--------------------------|--|-------|--------------------|--------------------|--------------------|----------------------|
|                          |  |       | 令和4年度              | 令和3年度              | 令和元年度              |                      |
| 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業 | 停電時等における安全確保のため、在宅難病患者に対する人工呼吸療法を実施する医療機関に対し、在宅難病患者に無償で貸与する予備電源等の物品の購入に要する経費を補助する。 | 疾病対策課 | 51医療機関<br>82人(患者数) | 39医療機関<br>57人(患者数) | 28医療機関<br>54人(患者数) | 令和3年12月から対象物品に蓄電池を追加 |
| 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針     | 個別避難計画のより詳細なものとして災害時個別支援計画を作成するために区市町村を支援するために作成。毎年、調査も実施。                         | -     | -                  | 令和3年8月一部改訂         | -                  |                      |

# 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。



# 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に必要に応じて、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           |   | 疾患群名    | 日程            |
|---|--------------|--------------|---|---------|---------------|
| 1 | 免疫疾患①        | 令和6年5月19日（日） | 5 | 消化器疾患   | 令和6年10月20日（日） |
| 2 | 神経・筋疾患①      | 令和6年6月23日（日） | 6 | 免疫疾患②   | 令和6年11月24日（日） |
| 3 | 腎・泌尿器疾患      | 令和6年7月21日（日） | 7 | 神経・筋疾患② | 令和6年12月15日（日） |
| 4 | 血液/聴覚・平衡機能疾患 | 令和6年9月22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           |   | 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） | 3 | 多発性硬化症の付き合い方 | 令和7年1月頃※    |
| 2 | 炎症性腸疾患と栄養管理     | 令和6年9月8日（日）  | 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

〒113-0034  
住所 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  
東京メトロ丸の内線「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



東京都難病相談・支援センター  
（順天堂大学診療放射線学科実習棟2階）  
入口は本郷通り沿いにあります。  
建物1階入口にあるインターホンによりご連絡ください。

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           |   | 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

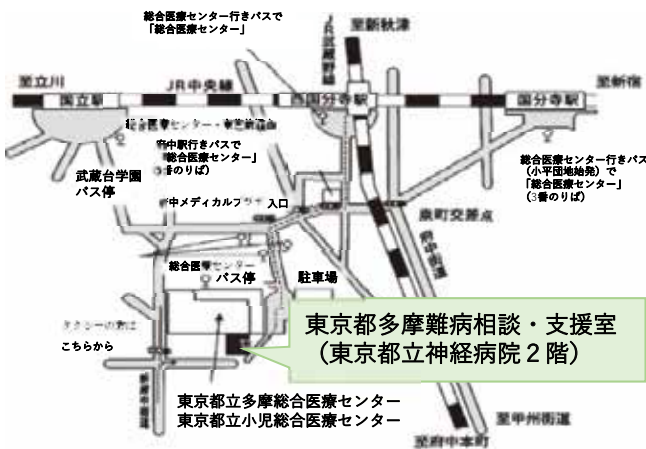
**住所** 〒183-0042 東京都府中市武蔵台二丁目6番1号（東京都立神経病院2階）

**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<br>骨・関節系疾患 | パーキンソン病<br>血液系疾患 | 潰瘍性大腸炎<br>リウマチ<br>一次性ネフローゼ症候群<br>肝臓病 | 脊髄小脳変性症<br>多系統萎縮症<br>網膜色素変性症<br>ハンチントン病 | 心臓病<br>筋萎縮性側索硬化症<br>(ALS)<br>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

### ◆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（令和5年12月現在）  
 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）



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。