

27福保保疾第693号

平成27年8月11日

各位

東京都福祉保健局保健政策部
疾病対策課長 渡瀬博俊
(公印省略)

「東京都難病患者社会資源実態調査（医療機関調査）」御協力をお願い

日頃から都の難病対策に御理解と御協力を賜り、ありがとうございます。

今般、難病対策の改革により、医療費助成の対象となる国56疾病が、平成27年1月に110疾病へ拡大（第一次実施）となり、同年7月1日には306疾病へと拡大（第二次実施）したところです。

このたび、都内のどの医療機関で希少難病の疾病の診断・治療に対応可能であるか等の調査をすることで、難病患者への医療提供体制を検討するための基礎資料としたいと考えております。

調査票の送付・集計については、東京都が委託した調査専門機関である株式会社アストジェイ（受託業者）が行います。調査票及び調査内容については、東京都が厳重に管理し、外部に漏洩することはありません。また、調査結果は全て統計処理し、各施設の承諾なく個別の内容が公表されることはありません。

つきましては、お忙しいところ大変恐縮ではございますが、本調査の趣旨を御理解いただき、何卒御協力を賜りますようお願い申し上げます。

記

【実施主体】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課（在宅難病事業担当）

【提出期限】

平成27年8月31日（月曜日）消印

※同封の返信用封筒に回答用紙を入れて投函してください。切手を貼る必要はありません。

【受託者及び問合せ先】

株式会社アストジェイ（受託業者）

東京都難病患者社会資源実態調査事務局

電話03（6380）2121（担当：滝澤）

東京都難病患者に係る社会資源実態調査(医療機関)御協力のお願い

日頃から東京都の難病対策に御理解と御協力を賜り、感謝申し上げます。

さて、このたび下記のとおり、標記調査を実施いたします。御多忙のところ大変恐縮ではございますが、何卒御協力のほどよろしくお願いいたします。

1 目的

- (1)医療費助成対象となる指定難病が306疾患に拡大し稀少難病が多く含まれるようになったため、当該疾病を扱える医療機関を明らかにする。
- (2)在宅難病の医療連携体制を推進するうえで、地域基幹病院など、難病の医療提供体制整備のための基礎資料とする。
- (3)難病医療ネットワークの構築に当たり、医療連携の実態を把握する。
- (4)在宅療養患者・家族の支援を検討する資料とする。

2 対象

都内の病院及び診療所

3 調査基準日

平成27年7月1日

4 回答方法

アンケート郵送調査

※ 調査票に記入のうえ、同封の返信用封筒に入れ、**平成27年8月31日(月曜日)**までにご投函ください。※切手を貼る必要はありません。

回答者(記入者)

ふりがな	
氏名	
役職名	
職種	1.医師 2.事務 3.MSW 4.看護師 5.その他()
医療機関(正式名称)	
電話番号(内線)	— — 内線(—)

【調査に関するお問い合わせ先】

この調査は、東京都福祉保健局より業務の委託を受けた「株式会社アストジェイ」が実施しています。調査内容や調査票に関するお問い合わせは、「株式会社アストジェイ」事務局までお願いいたします。(お問い合わせ先は、平成27年7月17日付27福保保疾第693号「御協力のお願い」に記載しております。)また、調査票の返送先は「東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課疾病対策係」となります。

【秘密の保護】

この調査によって申告された記入内容は、統計法(第41条)により保護されています。したがって、徴税事務など上記の目的以外に使用されることはありません。

なお、いただいた内容は内部資料として使用予定ですが、問2の回答内容については、相談支援機関等に情報提供させていただく予定としています。(業務に支障がある場合は、問3の設問において「情報提供不可」欄にチェックしてください)。

問1 下表の指定難病一覧の疾患に係る診断・治療について、当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 診断・治療可能な疾患が一つ以上ある 2. 診断・治療可能な疾患は一つもない。

上記の設問は、初診時(治療方針が確立していない時期)を想定しています。

(「2」を選択した場合は、調査回答終了となります。問2以降は回答不要です。ご協力ありがとうございました。)

問2 問1の設問で「1」を選択した場合、貴院で診断・治療可能な疾患すべてに○印をつけてください。

番号	病名	診断	治療	分野
1	球脊髄性筋萎縮症			神経・筋疾患
2	筋萎縮性側索硬化症			
3	脊髄性筋萎縮症			
4	原発性側索硬化症			
5	進行性核上性麻痺			
6	パーキンソン病			
7	大脳皮質基底核変性症			
8	ハンチントン病			
9	神経有棘赤血球症			
10	シャルコー・マリー・トゥース病			
11	重症筋無力症			
12	先天性筋無力症候群			
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎			
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー			
15	封入体筋炎			
16	クローウ・深瀬症候群			
17	多系統萎縮症			
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)			
19	ライソゾーム病			
20	副腎白質ジストロフィー			
21	ミトコンドリア病			
22	もやもや病			
23	プリオン病			
24	亜急性性硬化性全脳炎			
25	進行性多巣性白質脳症			
26	HTLV-1関連脊髄症			
27	特発性基底核石灰化症			
28	全身性アミロイドーシス			
29	ウルリッヒ病			
30	遠位型ミオパチー			
31	ペスレムミオパチー			
32	自己食食空胞性ミオパチー			
33	シュワルツ・ヤンベル症候群			
34	神経線維腫症			
35	天疱瘡			
36	表皮水疱症			
37	膿疱性乾癬(汎発型)			
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群			
39	中毒性表皮壊死症			
40	高安動脈炎			
41	巨細胞性動脈炎			
42	結節性多発動脈炎			
43	顕微鏡的多発血管炎			
44	多発血管炎性肉芽腫症			
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症			
46	悪性関節リウマチ			
47	バージャー病			
48	原発性抗リン脂質抗体症候群			
49	全身性エリテマトーデス			
50	皮膚筋炎/多発性筋炎			
51	全身性強皮症			
52	混合性結合組織病			
53	シェーグレン症候群			
54	成人スチル病			
55	再発性多発軟骨炎			
56	ペーチェット病			
				免疫(膠原病)疾患

番号	病名	診断	治療	分野
57	特発性拡張型心筋症			循環器疾患
58	肥大型心筋症			
59	拘束型心筋症			
60	再生不良性貧血			血液疾患
61	自己免疫性溶血性貧血			
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症			
63	特発性血小板減少性紫斑病			
64	血栓性血小板減少性紫斑病			
65	原発性免疫不全症候群			腎疾患
66	IgA腎症			
67	多発性囊胞腎			
68	黄色靱帯骨化症			骨・関節疾患
69	後縦靱帯骨化症			
70	広範脊柱管狭窄症			内分泌疾患
71	特発性大腿骨頭壊死症			
72	下垂体性ADH分泌異常症			
73	下垂体性TSH分泌亢進症			
74	下垂体性PRL分泌亢進症			
75	クッシング病			
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症			
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症			
78	下垂体前葉機能低下症			
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)			
80	甲状腺ホルモン不応症			
81	先天性副腎皮質酵素欠損症			
82	先天性副腎低形成症			
83	アジソン病			
84	サルコイドーシス			
85	特発性間質性肺炎			
86	肺動脈性肺高血圧症			
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症			
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症			
89	リンパ管筋腫症			眼疾患
90	網膜色素変性症			
91	バンド・キアリ症候群			肝疾患
92	特発性門脈圧亢進症			
93	原発性胆汁性肝硬変			
94	原発性硬化性胆管炎			
95	自己免疫性肝炎			
96	クローン病			消化管疾患
97	潰瘍性大腸炎			
98	好酸球性消化管疾患			小児管・小児疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症			
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症			
101	腸管神経節細胞減少症			
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群			
103	GFC症候群			小児染色体疾患
104	コステロ症候群			
105	チャージ症候群			
106	クリオプリン関連周期熱症候群			免疫疾患
107	全身型若年性特発性関節炎			
108	TNF受容体関連周期性症候群			
109	非典型型溶血性尿毒症症候群			腎疾患
110	ブラウ症候群			

番号	病名	診断	治療	分野
111	先天性ミオパチー			
112	マリネスコ・シェーグレン症候群			
113	筋ジストロフィー			
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群			
115	遺伝性周期性四肢麻痺			
116	アトピー性脊髄炎			
117	脊髄空洞症			
118	脊髄髄膜瘤			
119	アイザックス症候群			
120	遺伝性ジストニア			
121	神経フェリチン症			
122	脳表ヘモジデリン沈着症			
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体性劣性白質脳症			
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症			
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症			
126	ペリー症候群			
127	前頭側頭葉変性症			
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎			
129	けいれん重積型(二相性)急性脳症			
130	先天性無痛無汗症			
131	アレキサンダー病			
132	先天性核上性球麻痺			
133	メビウス症候群			
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群			
135	アイカルディ症候群			
136	片側巨脳症			
137	限局性皮質異形成			
138	神経細胞移動異常症			
139	先天性大脳白質形成不全症			
140	ドラベ症候群			
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん			
142	ミオクロニー欠神てんかん			
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん			
144	レノックス・ガストー症候群			
145	ウエスト症候群			
146	大田原症候群			
147	早期ミオクロニー脳症			
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん			
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群			
150	環状20番染色体症候群			
151	ラスムッセン脳炎			
152	PCDH19関連症候群			
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎			
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症			
155	ランドウ・クレフナー症候群			
156	レット症候群			
157	スタージ・ウェーバー症候群			
158	結節性硬化症			皮膚

小児・神経筋疾患

番号	病名	診断	治療	分野
159	色素性乾皮症			
160	先天性魚鱗癬			
161	家族性良性慢性天疱瘡			
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)			
163	特発性後天性全身性無汗症			
164	眼皮膚白皮症			
165	肥厚性皮膚骨膜炎			
166	弾性線維性仮性黄色腫			
167	マルファン症候群			
168	エーラス・ダンロス症候群			
169	メンケス病			
170	オクスピタル・ホーン症候群			
171	ウィルソン病			
172	低ホスファターゼ症			
173	VATER症候群			
174	那須ハコラ病			
175	ウィーバー症候群			
176	コフィン・ローリー症候群			
177	有馬症候群			
178	モワット・ウィルソン症候群			
179	ウィリアムズ症候群			
180	ATR-X症候群			
181	クルーゾン症候群			
182	アペール症候群			
183	ファイファー症候群			
184	アントレー・ビクスラー症候群			
185	コフィン・シリズ症候群			
186	ロスマンド・トムソン症候群			
187	歌舞伎症候群			
188	多脚症候群			
189	無脾症候群			
190	鯉耳腎症候群			
191	ウェルナー症候群			
192	コケイン症候群			
193	ブラダー・ウィリ症候群			
194	ソトス症候群			
195	ヌーナン症候群			
196	ヤング・シンプソン症候群			
197	1p36欠失症候群			
198	4p-症候群			
199	5p-症候群			
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群			
201	アンジェルマン症候群			
202	スミス・マガニス症候群			
203	22q11.2欠失症候群			
204	エマヌエル症候群			
205	脆弱X症候群関連疾患			
206	脆弱X症候群			
207	総動脈幹遺残症			
208	修正大血管転位症			
209	完全大血管転位症			
210	単心室症			

皮膚疾患

小児・代謝疾患

小児・染色体・奇形疾患

小児・器疾患・循環

番号	病名	診断	治療	分野
211	左心低形成症候群			小児・循環器疾患
212	三尖弁閉鎖症			
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症			
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症			
215	ファロー四徴症			
216	両大血管右室起始症			
217	エプスタイン病			
218	アルポート症候群			腎・泌尿器疾患
219	ギャロウェイ・モフト症候群			
220	急速進行性糸球体腎炎			
221	抗糸球体基底膜腎炎			
222	一次性ネフローゼ症候群			
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			
224	紫斑病性腎炎			
225	先天性腎性尿崩症			呼吸器疾患
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)			
227	オスラー病			
228	閉塞性細気管支炎			
229	肺胞蛋白症(自己免疫性/先天性)			
230	肺泡低換気症候群			
231	α1-アンチトリプシン欠乏症			
232	カーニー複合			内分泌疾患
233	ウォルフラム症候群			
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)			
235	副甲状腺機能低下症			
236	偽性副甲状腺機能低下症			
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症			
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症			
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症			小児・代謝疾患
240	フェニルケトン尿症			
241	高チロシン血症1型			
242	高チロシン血症2型			
243	高チロシン血症3型			
244	メーブルシロップ尿症			
245	プロピオン酸血症			
246	メチルマロン酸血症			
247	イソ吉草酸血症			
248	グルコーストランスポーター1欠損症			
249	グルタル酸血症1型			
250	グルタル酸血症2型			
251	尿素サイクル異常症			
252	リジン尿性蛋白不耐症			
253	先天性葉酸吸収不全			
254	ポルフィリン症			
255	複合カルボキシラーゼ欠損症			
256	筋型糖尿病			
257	肝型糖尿病			
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症			

番号	病名	診断	治療	分野
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症			小児・代謝疾患
260	シトステロール血症			
261	タンジール病			
262	原発性高カイロミクロン血症			
263	脳髄黄色腫症			
264	無βリポタンパク血症			
265	脂肪萎縮症			
266	家族性地中海熱			免疫(膠原病)疾患
267	高IgD症候群			
268	中條・西村症候群			
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群			骨・関節疾患
270	慢性再発性多発性骨髄炎			
271	強直性脊椎炎			
272	進行性骨化性線維異形成症			
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症			
274	骨形成不全症			
275	タナトフォリック骨異形成症			
276	軟骨無形成症			血液疾患
277	リンパ管腫症/ゴーハム病			
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)			
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)			
280	巨大動脈奇形(頸部顔面/四肢病変)			
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群			
282	先天性赤血球形成異常性貧血			
283	後天性赤芽球癆			
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血			
285	ファンconi貧血			
286	遺伝性鉄芽球性貧血			小児・消化器疾患
287	エプスタイン症候群			
288	自己免疫性出血病XIII/13			
289	クロンカイト・カナダ症候群			
290	非特異性多発性小腸潰瘍症			
291	ヒルシュスブルング病(金結腸型/小腸型)			
292	総排泄腔外反症			
293	総排泄腔遺残			
294	先天性横膈膜ヘルニア			
295	乳幼児肝巨大血管腫			
296	胆道閉鎖症			
297	アラジール症候群			
298	遺伝性肝炎			
299	囊胞性線維症			
300	IgG4関連疾患			免疫
301	黄斑ジストロフィー			疾患
302	レーベル遺伝性視神経症			眼科
303	アッシュャー症候群			眼科・耳鼻科
304	若年発症型両側性感音難聴			耳鼻科疾患
305	遅発性内リンパ水腫			
306	好酸球性副鼻腔炎			

用語の定義

診断：新規の臨床調査個人票の作成に必要な検査ができ、内容の記入ができること(検査は外部委託も可)

治療：診察や処方等ができること

(上記の「分野」については、東京都が目安として作成したものであり、難病情報センターのものと異なるものがあります。)

問5 セカンドオピニオンの対応は可能ですか？当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 実施している 2. 応相談 3. 困難 4. 未実施

問6 地域連携について回答してください。

(1) 在宅療養が必要な患者が退院する時に、地域の関係機関へ連絡調整する担当者とはどなたですか？

当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 地域連携室等のMSW 2. 退院調整看護師 3. 病棟看護師 4. その他()
5. 該当無し(病床無し)

(2) 前の設問(1)に関し、退院時に連絡を取る機関として、当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 地域主治医 2. 訪問看護ステーション 3. ケアマネージャー 4. 保健所
5. 区市町村(障害者福祉、高齢者福祉等) 6. 地域包括支援センター 7. その他()

(3) 東京都で実施している在宅難病患者訪問診療事業(※別紙にて事業案内を同封)をご存知ですか？

当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 事業に参加している 2. 事業の存在は知っている 3. 知らない

(4) 前の設問(3)に関し「1又は2」を選択した場合、今後の事業協力(専門医、地域医として)

に係るご意向をお聞かせください。当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 専門医として協力できる 2. 地域医として協力できる 3. 応相談
4. 協力は困難(理由:)

(5) 自治体(保健所を含む)や地域の関係機関等で構成する在宅医療関連の各種会議について

参加されていますか？当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 有り(名称:) 2. 無し

問7 独自で支援する難病患者会はありますか？当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 有り(患者会の疾患名:) 2. 無し

問8 レスパイトについて回答してください。

(1) 貴院ではレスパイト入院は可能ですか？当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 貴院の患者に限り応相談 2. 他院の患者も応相談 3. 困難(有床) 4. 不可(無床)

(2) 前の設問(1)において「1又は2」を選択した場合、受入れ可能な患者の医療処置について、

当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 経管栄養 2. 胃ろう交換 3. 気管切開部からの喀痰吸引 4. 気管カニューレ交換
5. 人工呼吸器(TPPV・NPPV) 6. 褥瘡ケア 7. 該当無し(前の設問(1)で「1又は2」以外を選択)

(3) 前の設問(1)において「1又は2」を選択した場合、貴院における入院の相談窓口はどこですか？

当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 主治医 2. 医療連携(相談)室 3. その他 4. 該当無し(前の設問(1)で「1又は2」以外を選択)

(4) 前の設問(1)において「1又は2」を選択した場合、貴院における受入可能期間について、

当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 30日以上 2. 約15日(概ね半月) 3. 約7日(概ね一週間) 4. 該当無し(無床)

(5) 貴院における長期療養(定義: 30日以上)の可否について、当てはまる番号に一つだけ○印を

つけてください。

1. 可能 2. 応相談 3. 不可

問9 在宅難病患者の訪問診療について回答してください。

(1) 貴院では訪問診療を実施していますか？当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 実施している 2. 実施していない

(2) 前の設問(1)において「1」を選択した場合、人工呼吸器管理している患者はいますか
当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 呼吸器患者がいる(人位) 2. 呼吸器患者はいない 3. 該当無し(前の設問(1)で「1」以外を選択)

問10 難病の診断・治療等のための情報収集及びスキルアップについて回答してください。

<p>(1) 難病の診断・治療ための情報収集の機会がありますか。</p>	<p>①当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 1. 有り 2. 無し</p> <p>②前の設問(①)において「1」を選択した場合、どこから情報を得ますか。 当てはまる番号<u>すべて</u>に○印をつけてください。 1. 医療機関紙 2. 学会誌 3. 難病情報センター 4. その他()</p>
<p>(2) 難病の診断・治療のためのスキルアップの機会がありますか。</p>	<p>①当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 1. 有り 2. 無し</p> <p>②前の設問(①)において「1」を選択した場合、どこから情報を得ますか。 当てはまる番号<u>すべて</u>に○印をつけてください。 1. 学会 2. 医師会の研修 3. 院内研修 4. 他院の研修 5. その他()</p>
<p>(3) 難病についてコメディカルのスキルアップの機会がありますか。</p>	<p>①当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 1. 有り 2. 無し</p> <p>②前の設問(①)において「1」を選択した場合、どのような機会ですか。 職種を記載したうえで、当てはまる番号<u>すべて</u>に○印をつけてください。</p> <p>ア 職種()</p> <p>1. 学会(名称:) 2. 院内研修 3. 他団体の研修(名称:) 4. その他()</p> <p>イ 職種()</p> <p>1. 学会(名称:) 2. 院内研修 3. 他団体の研修(名称:) 4. その他()</p> <p>ウ 職種()</p> <p>1. 学会(名称:) 2. 院内研修 3. 他団体の研修(名称:) 4. その他()</p> <p>③前の設問(②)において「2:院内研修」を選択した場合、外部スタッフ等が研修受講可能となるプログラムがありますか。当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 1. 有り(名称:) 2. 無し</p> <p>④過去3年以内に、他団体の研修に講師派遣をしたことがありますか。 当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。</p> <p>1. 有り(下記に内容を記載してください。複数回答可) 2. 無し</p> <p>ア 講師職種()、主催団体()、研修対象職種()</p> <p>イ 講師職種()、主催団体()、研修対象職種()</p> <p>ウ 講師職種()、主催団体()、研修対象職種()</p>

問11 患者の療養生活を支援する上で、都及び区市町村に充実を望むサービス等をご記入ください。

問12 医療機関として、難病患者の治療・診断にあたり、困難に感じることをご記入ください。

アンケートは以上です。お忙しい中、御協力いただき、誠にありがとうございました。アンケートの集計結果(概要)は、後日、東京都福祉保健局ホームページ(カテゴリ「医療・保健」)→「難病患者・被爆者の支援」→「在宅難病事業」に掲載いたします。

【記載例】

東京都難病患者に係る社会資源実態調査(医療機関)御協力のお願い

日頃から東京都の難病対策に御理解と御協力を賜り、感謝申し上げます。

さて、このたび下記のとおり、標記調査を実施いたします。御多忙のところ大変恐縮ではございますが、何卒御協力のほどよろしくお願いいたします。

1 目的

- (1)医療費助成対象となる指定難病が306疾患に拡大し稀少難病が多く含まれるようになったため、当該疾病を扱える医療機関を明らかにする。
- (2)在宅難病の医療連携体制を推進するうえで、地域基幹病院など、難病の医療提供体制整備のための基礎資料とする。
- (3)難病医療ネットワークの構築に当たり、医療連携の実態を把握する。
- (4)在宅療養患者・家族の支援を検討する資料とする。

2 対象

都内の病院及び診療所

3 調査基準日

平成27年7月1日

4 回答方法

アンケート郵送調査

※ 調査票に記入のうえ、同封の返信用封筒に入れ、**平成27年8月31日(月曜日)**までにご投函ください。※切手を貼る必要はありません。

回答者(記入者)

ふりがな	とうきょう たろう
氏名	東京 太郎
役職名	医事課主任
職種	1.医師 2.事務 <input checked="" type="radio"/> 3.MSW 4.看護師 5.その他()
医療機関(正式名称)	医療法人社団〇〇会 東京都庁病院
電話番号(内線)	03-5321-1111 内線(77-777)

【調査に関するお問い合わせ先】

この調査は、東京都福祉保健局より業務の委託を受けた「株式会社アストジェイ」が実施しています。調査内容や調査票に関するお問い合わせは、「株式会社アストジェイ」事務局までお願いいたします。(お問い合わせ先は、平成27年7月17日付27福保保疾第693号「御協力のお願い」に記載しております。)また、調査票の返送先は「東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課疾病対策係」となります。

【秘密の保護】

この調査によって申告された記入内容は、統計法(第41条)により保護されています。したがって、徴税事務など上記の目的以外に使用されることはありません。

なお、いただいた内容は内部資料として使用予定ですが、問2の回答内容については、相談支援機関等に情報提供させていただく予定としています。(業務に支障がある場合は、問3の設問において「情報提供不可」欄にチェックしてください。)

問1 下表の指定難病一覧の疾患に係る診断・治療について、当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 診断・治療可能な疾患が一つ以上ある 2. 診断・治療可能な疾患は一つもない。

上記の設問は、初診時(治療方針が確立していない時期)を想定しています。

(「2」を選択した場合は、調査回答終了となります。問2以降は回答不要です。ご協力ありがとうございました。)

問2 問1の設問で「1」を選択した場合、貴院で診断・治療可能な疾患すべてに○印をつけてください。

番号	病名	診断	治療	分野
1	球脊髄性筋萎縮症			神経・筋疾患
2	筋萎縮性側索硬化症			
3	脊髄性筋萎縮症			
4	原発性側索硬化症			
5	進行性核上性麻痺			
6	パーキンソン病		○	
7	大脳皮質基底核変性症			
8	ハンチントン病			
9	神経有棘赤血球症			
10	シャルコー・マリー・トウス病			
11	重症筋無力症		○	
12	先天性筋無力症候群			
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	○	○	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー			
15	封入体筋炎			
16	クロー・深瀬症候群			
17	多系統萎縮症			
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)			
19	ライソゾーム病			
20	副腎白質ジストロフィー			
21	ミトコンドリア病			
22	もやもや病		○	
23	プリオン病			
24	亜急性硬化性全脳炎			
25	進行性多巣性白質脳症			
26	HTLV-1関連脊髄症			
27	特発性基底核石灰化症			
28	全身性アミロイドーシス			
29	ウルリッヒ病			
30	遠位型ミオパチー			
31	ペスレムミオパチー			
32	自己食食空胞性ミオパチー			
33	シュワルツ・ヤンベル症候群			
34	神経線維腫症			皮膚疾患
35	天疱瘡			
36	表皮水疱症			
37	膿疱性乾癬(汎発型)			
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群			
39	中毒性表皮壊死症			免疫(膠原病)疾患
40	高安動脈炎			
41	巨細胞性動脈炎			
42	結節性多発動脈炎			
43	顕微鏡的多発血管炎			
44	多発血管炎性肉芽腫症			
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症			
46	悪性関節リウマチ			
47	バージャー病			
48	原発性抗リン脂質抗体症候群			
49	全身性エリテマトーデス	○	○	
50	皮膚筋炎/多発性筋炎			
51	全身性強皮症			
52	混合性結合組織病			
53	シェーグレン症候群			
54	成人スチル病			
55	再発性多発軟骨炎			
56	ベーチェット病		○	

【補足】
「診断」が可能とは、難病専門医又は協力難病指定医として、難病医療賛助会の申請で必要な診断書(臨床調査個人票)を作成することができる程度を指します。

番号	病名	診断	治療	分野
57	特発性拡張型心筋症		○	循環器疾患
58	肥胸			
59	【補足】			血液疾患
60	【治療】が可能とは、かかりつけ医として、診察や処方等が可能(治療方針が確立している状態)であり、地域で治療が継続できる程度を指します。			
61	再発			
62	自発			
63	特発			
64	血			腎疾患
65	原発性免疫不全症候群			
66	IgA 腎症			
67	多発性嚢胞腎			
68	黄色靱帯骨化症			
69	後縦靱帯骨化症			
70	広範椎管狭窄症			
71	特発性大腿骨頭壊死症			
72	下垂体性ADH分泌異常症			
73	下垂体性TSH分泌亢進症			
74	下垂体性PRL分泌亢進症			
75	クッシング病			内分泌疾患
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症			
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症			
78	下垂体前葉機能低下症			
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)			
80	甲状腺ホルモン不応症			
81	先天性副腎皮質酵素欠損症			
82	先天性副腎低形成症			
83	アジソン病			
84	サルコイドーシス			
85	特発性間質性肺炎			呼吸器疾患
86	肺動脈性肺高血圧症			
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症			
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症			
89	リンパ脈管筋腫症			
90	網膜色素変性症			眼疾患
91	バッド・キアリ症候群			肝疾患
92	特発性門脈圧亢進症			
93	原発性胆汁性肝硬変			
94	原発性硬化性胆管炎			消化管疾患
95	自己免疫性肝炎			
96	クローン病		○	消化管疾患
97	潰瘍性大腸炎	○	○	
98	好酸球性消化管疾患			小児消化管疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症			
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症			小児染色体疾患
101	腸管神経節細胞減少症			
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群			免疫疾患
103	CFC症候群			
104	コステロ症候群			
105	チャージ症候群			免疫疾患
106	クリオピリン関連周期熱症候群			
107	全身型若年性特発性関節炎			
108	TNF受容体関連周期性症候群			腎疾患
109	非典型型溶血性尿毒症症候群			
110	ブラウ症候群			免疫疾患

【補足】
「治療」が可能とは、かかりつけ医として、診察や処方等が可能(治療方針が確立している状態)であり、地域で治療が継続できる程度を指します。
難病専門医等であるかは問いません。

番号	病名	診断	治療	分野
111	先天性ミオパチー		○	小児・ 神経筋疾患
112	マリネスコ・シェーグレン症候群			
113	筋ジストロフィー			
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群			
115	遺伝性周期性四肢麻痺			
116	アトピー性脊髄炎			
117	脊髄空洞症			
118	脊髄髄膜瘤			
119	アイザックス症候群			
120	遺伝性ジストニア			
121	神経フェリチン症			
122	脳表へモジデリン沈着症			
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体性劣性白質脳症			
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症			
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症			
126	ペリー症候群			
127	前頭側頭葉変性症			
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎			
129	けいれん重積型(二相性)急性脳症			
130	先天性無痛無汗症			
131	アレキサンダー病			
132	先天性核上性球麻痺			
133	メビウス症候群			
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群			
135	アイカルディ症候群			
136	片側巨脳症			
137	限局性皮質異形成			
138	神経細胞移動異常症			
139	先天性大脳白質形成不全症			
140	ドラベ症候群			
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん			
142	ミオクロニー欠神てんかん			
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん			
144	レノックス・ガストー症候群			
145	ウエスト症候群			
146	大田原症候群			
147	早期ミオクロニー脳症			
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん			
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群			
150	環状20番染色体症候群			
151	ラスムッセン脳炎			
152	PCDH19関連症候群			
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎			
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症			
155	ランドウ・クレフナー症候群			
156	レット症候群			
157	スタージ・ウェーバー症候群			
158	結節性硬化症		皮膚	

番号	病名	診断	治療	分野
159	色素性乾皮症			皮膚疾患
160	先天性魚鱗癬			
161	家族性良性慢性天疱瘡			
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)			
163	特発性後天性全身性無汗症			
164	眼皮膚白皮症			
165	肥厚性皮膚骨膜炎			
166	弾性線維性仮性黄色腫			
167	マルファン症候群			
168	エーラス・ダンロス症候群			
169	メンケス病			小児・ 代謝
170	オクシピタル・ホーン症候群			
171	ウィルソン病			
172	低ホスファターゼ症			小児・ 染色体・ 奇形疾患
173	VATER症候群			
174	那須ハコラ病			
175	ウィーバー症候群			
176	コフィン・ローリー 症候群			
177	有馬症候群			
178	モワット・ウィルソン症候群			
179	ウィリアムズ症候群			
180	ATR-X症候群			
181	クルーゾン症候群			
182	アペール症候群			
183	ファイファー症候群			
184	アントレー・ピクスラー症候群			
185	コフィン・シリス症候群			
186	ロスマンド・トムソン症候群			
187	歌舞伎症候群			
188	多脾症候群			
189	無脾症候群			
190	鰓耳腎症候群			
191	ウェルナー症候群			
192	コケイン症候群			
193	ブラダ・ウィリ症候群			
194	ソトス症候群			
195	スーナン症候群			
196	ヤング・シンブソン症候群			
197	1p36欠失症候群			
198	4p-症候群			
199	5p-症候群			
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群			
201	アンジェルマン症候群			
202	スミス・マジニス症候群			
203	22q11.2欠失症候群			
204	エマヌエル症候群			
205	脆弱X症候群関連疾患			
206	脆弱X症候群			
207	総動脈幹遺残症			
208	修正大血管転位症			
209	完全大血管転位症			
210	単心室症			

番号	病名	診断	治療	分野
211	左心低形成症候群			小児・循環器疾患
212	三尖弁閉鎖症			
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症			
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症			
215	ファロー四徴症			
216	両大血管右室起始症			
217	エプスタイン病			
218	アルポート症候群			
219	ギャロウェイ・モフト症候群			
220	急速進行性糸球体腎炎			
221	抗糸球体基底膜腎炎			
222	一次性ネフローゼ症候群			
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			
224	紫斑病性腎炎			
225	先天性腎性尿管症			
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)			
227	オスラー病			
228	閉塞性細気管支炎			
229	肺胞蛋白症(自己免疫性/先天性)			
230	肺胞低換気症候群			
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症			
232	カーニー複合			
233	ウォルフラム症候群			
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)			
235	副甲状腺機能低下症			
236	偽性副甲状腺機能低下症			
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症			
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症			
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症			
240	フェニルケトン尿症			
241	高チロシン血症1型			
242	高チロシン血症2型			
243	高チロシン血症3型			
244	メープルシロップ尿症			
245	プロピオン酸血症			
246	メチルマロン酸血症			
247	イソ吉草酸血症			
248	グルコーストランスポーター1欠損症			
249	グルタル酸血症1型			
250	グルタル酸血症2型			
251	尿素サイクル異常症			
252	リジン尿性蛋白不耐症			
253	先天性葉酸吸収不全			
254	ポルフィリン症			
255	複合カルボキシラーゼ欠損症			
256	筋型糖原病			
257	肝型糖原病			
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症			

番号	病名	診断	治療	分野
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症			小児・代謝疾患
260	シトステロール血症			
261	タンジール病			
262	原発性高カイロミクロン血症			
263	脳髓黄色腫症			
264	無 β リポタンパク血症			
265	脂肪萎縮症			
266	家族性地中海熱			
267	高IgD症候群			
268	中條・西村症候群			
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群			免疫疾患(膠原病)
270	慢性再発性多発性骨髄炎			
271	強直性脊椎炎		○	骨・関節疾患
272	進行性骨化性線維異形成症			
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症			
274	骨形成不全症			
275	タナトフォリック骨異形成症			
276	軟骨無形成症			
277	リンパ管腫症/ゴーハム病			
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)			
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)			
280	巨大動脈奇形(頸部顔面/四肢病変)			
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群			血液疾患
282	先天性赤血球形成異常性貧血			
283	後天性赤芽球癆			
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血			
285	ファンconi貧血			
286	遺伝性鉄芽球性貧血			
287	エプスタイン症候群			
288	自己免疫性出血病XIII/13			
289	クロンカイト・カナダ症候群			
290	非特異性多発性小腸潰瘍症			
291	ヒルシュスブルング病(全結腸型/小腸型)			小児・消化器疾患
292	総排泄腔外反症			
293	総排泄腔遺残			
294	先天性横隔膜ヘルニア			
295	乳幼児肝巨大血管腫			
296	胆道閉鎖症			
297	アラジール症候群			
298	遺伝性脾炎			
299	嚢胞性線維症			
300	IgG4関連疾患			
301	黄斑ジストロフィー			眼科
302	レーベル遺伝性視神経症			
303	アッシャー症候群			耳鼻科
304	若年発症型両側性感音難聴			
305	遅発性内リンパ水腫			
306	好酸球性副鼻腔炎			

用語の定義

診断：新規の臨床調査個人票の作成に必要な検査ができ、内容の記入ができること(検査は外部委託も可)

治療：診察や処方等ができること

(上記の「分野」については、東京都が目安として作成したものであり、難病情報センターのものと異なるものがあります。)

問5 セカンドオピニオンの対応は可能ですか？ 当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 実施している 2. 応相談 3. 困難 4. 未実施

問6 地域連携について回答してください。

(1) 在宅療養が必要な患者が退院する時に、地域の関係機関へ連絡調整する担当者とはどなたですか？

当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 地域連携室等のMSW 2. 退院調整看護師 3. 病棟看護師 4. その他()
5. 該当無し(病床無し)

(2) 前の設問(1)に関し、退院時に連絡を取る機関として、当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 地域主治医 2. 訪問看護ステーション 3. ケアマネージャー 4. 保健所
5. 区市町村(障害者福祉、高齢者福祉等) 6. 地域包括支援センター 7. その他()

(3) 東京都で実施している在宅難病患者訪問診療事業(※別紙にて事業案内を同封)をご存知ですか？

当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 事業に参加している 2. 事業の存在は知っている 3. 知らない

(4) 前の設問(3)に関し「1又は2」を選択した場合、今後の事業協力(専門医、地域医として)

に係るご意向をお聞かせください。当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 専門医として協力できる 2. 地域医として協力できる 3. 応相談
4. 協力は困難(理由:)

(5) 自治体(保健所を含む)や地域の関係機関等で構成する在宅医療関連の各種会議について

参加されていますか？ 当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 有り(名称: 地域保健医療協議会) 2. 無し

問7 独自で支援する難病患者会はありますか？ 当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 有り(患者会の疾患名: ○○○○友の会 東京支部) 2. 無し

問8 レスパイトについて回答してください。

(1) 貴院ではレスパイト入院は可能ですか？ 当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 貴院の患者に限り応相談 2. 他院の患者も応相談 3. 困難(有床) 4. 不可(無床)

(2) 前の設問(1)において「1又は2」を選択した場合、受入れ可能な患者の医療処置について、

当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 経管栄養 2. 胃ろう交換 3. 気管切開部からの喀痰吸引 4. 気管カニューレ交換
 5. 人工呼吸器(TPPV・NPPV) 6. 褥瘡ケア 7. 該当無し(前の設問(1)で「1又は2」以外を選択)

(3) 前の設問(1)において「1又は2」を選択した場合、貴院における入院の相談窓口はどこですか？

当てはまる番号すべてに○印をつけてください。

1. 主治医 2. 医療連携(相談)室 3. その他 4. 該当無し(前の設問(1)で「1又は2」以外を選択)

(4) 前の設問(1)において「1又は2」を選択した場合、貴院における受入可能期間について、

当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

1. 30日以上 2. 約15日(概ね半月) 3. 約7日(概ね一週間) 4. 該当無し(無床)

(5) 貴院における長期療養(定義: 30日以上)の可否について、当てはまる番号に一つだけ○印を

つけてください。

1. 可能 2. 応相談 3. 不可

問9 在宅難病患者の訪問診療について回答してください。

(1) 貴院では訪問診療を実施していますか？当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。
 1. 実施している 2. 実施していない

(2) 前の設問(1)において「1」を選択した場合、人工呼吸器管理している患者はいますか
 当てはまる番号に一つだけ○印をつけてください。
 1. 呼吸器患者がいる(人位) 2. 呼吸器患者はいない 3. 該当無し(前の設問(1)で「1」以外を選択)

問10 難病の診断・治療等のための情報収集及びスキルアップについて回答してください。

<p>(1) 難病の診断・治療のための情報収集の機会はありますか。</p>	<p>① 当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 <input checked="" type="radio"/> 1. 有り 2. 無し</p> <p>② 前の設問(①)において「1」を選択した場合、どこから情報を得ますか。 当てはまる番号<u>すべて</u>に○印をつけてください。 <input checked="" type="radio"/> 1. 医療機関紙 2. 学会誌 <input checked="" type="radio"/> 3. 難病情報センター 4. その他()</p>
<p>(2) 難病の診断・治療のためのスキルアップの機会はありますか。</p>	<p>① 当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 <input checked="" type="radio"/> 1. 有り 2. 無し</p> <p>② 前の設問(①)において「1」を選択した場合、どこから情報を得ますか。 当てはまる番号<u>すべて</u>に○印をつけてください。 <input checked="" type="radio"/> 1. 学会 2. 医師会の研修 3. 院内研修 4. 他院の研修 <input checked="" type="radio"/> 5. その他()</p>
<p>(3) 難病についてコメディカルのスキルアップの機会はありますか。</p>	<p>① 当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 <input checked="" type="radio"/> 1. 有り 2. 無し</p> <p>② 前の設問(①)において「1」を選択した場合、どのような機会ですか。 職種を記載したうえで、当てはまる番号<u>すべて</u>に○印をつけてください。</p> <p>ア 職種() 1. 学会(名称:) <input checked="" type="radio"/> 2. 院内研修 3. 他団体の研修(名称:) 4. その他()</p> <p>イ 職種() 1. 学会(名称:) 2. 院内研修 3. 他団体の研修(名称:) 4. その他()</p> <p>ウ 職種() 1. 学会(名称:) 2. 院内研修 3. 他団体の研修(名称:) 4. その他()</p> <p>③ 前の設問(②)において「2: 院内研修」を選択した場合、外部スタッフ等が研修受講可能となるプログラムがありますか。当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 1. 有り(名称:) <input checked="" type="radio"/> 2. 無し</p> <p>④ 過去3年以内に、他団体の研修に講師派遣をしたことがありますか。 当てはまる番号に<u>一つだけ</u>○印をつけてください。 <input checked="" type="radio"/> 1. 有り(下記に内容を記載してください。複数回答可) 2. 無し</p> <p>ア 講師職種(MSW)、主催団体()、研修対象職種() イ 講師職種()、主催団体()、研修対象職種() ウ 講師職種()、主催団体()、研修対象職種()</p>

問11 患者の療養生活を支援する上で、都及び区市町村に充実を望むサービス等をご記入ください。

○難病の各疾病について、「診断・治療」のできる医療機関情報を、東京都において集約化してほしい。

問12 医療機関として、難病患者の治療・診断にあたり、困難に感じることをご記入ください。

○レスパイトの受入先となる社会資源(病院等)が少ない。
 ○難病以外にも合併症があり、複合的な問題を抱えているため、単独での治療継続が困難。

アンケートは以上です。お忙しい中、御協力いただき、誠にありがとうございました。アンケートの集計結果(概要)は、後日、東京都福祉保健局ホームページ(カテゴリ「医療・保健」)→「難病患者・被爆者の支援」→「在宅難病事業」に掲載いたします。

在宅難病患者支援事業の御案内

■ 東京都難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者の日常生活の相談・支援、交流活動の促進、就労支援などを行っています。

※平成27年度の事業予定等については裏面を御覧ください。

【お問合せ先】 03(3446)1144

【受付時間】 平日午前10時から午後4時まで

■ 在宅難病患者訪問診療事業(東京都医師会委託事業)

難病医療費等助成対象疾病にり患され、寝たきり等で通院が困難な方に対し、専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行っています。

【お問合せ先】

訪問診療を希望する場合には、かかりつけ医にご相談ください。

■ 難病医療相談会(要予約)

1 東京都医師会実施分

東京都医師会館で毎月第2木曜日開催(2月、8月を除く)。

【お問合せ先】 03-6256-0256

【受付時間】 平日午前9時30分から正午まで

2 東京都難病相談・支援センター実施分

疾病別を実施しています。

※平成27年度の予定等については裏面を御覧ください。

■ 障害福祉サービス等

障害者総合支援法では、難病等(政令で定める疾病)の方も障害者として位置づけられて、身体障害者手帳の所持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(※)の受給が可能となっています。

【お問合せ先】

サービス等の利用を御希望の場合には、お住まいの区市町村の担当窓口へ御相談ください。

(※)障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。

障害児についてはこの他障害児通所支援及び障害児入所支援の対象となります。

保健所で実施する難病事業

保健所では、難病患者さんやその家族への総合的な支援を行っています。各事業の御利用・御相談はお住まいの所管保健所・保健センターへお問い合わせ下さい。

■ 難病患者療養相談

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等が家庭訪問や電話、所内での面談などにより療養上の御相談に応じています。

■ 在宅難病患者一時入院事業

難病医療費等助成対象疾病にり患されている患者さんの在宅生活を支えている御家族などの介護者が、御自身の病気や事故などの理由によって一時的に介護ができなくなった場合、短期入院できるようベッドを確保しています。

■ 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

難病医療費等助成対象疾病にり患され、人工呼吸器を使用しながら在宅療養している方で、主治医が診療報酬の回数を超える訪問看護が必要であると認める方に対し、訪問看護ステーション等に委託して訪問看護を実施しています。

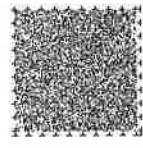
■ 在宅難病患者医療機器貸与事業

難病医療費等助成対象疾病を主な原因として在宅療養において吸入器・吸引器を必要としている方で、主治医の同意を得ている方に対し、機器を貸出しています。※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となります。

■ 患者会支援等

その他、病気に関する講演会や勉強会のほか、患者さんや家族同士の交流を支援しています。

これらの事業のほかにも、難病で療養中の方が地域で安心して療養できるように努めています。



東京都難病相談・支援センター 平成27年度事業のご案内

1 難病に関する電話及び面接による療養相談

日常生活・療養生活(就労も含む)における相談に難病相談支援員(保健師等)と難病患者・家族によるピア相談員が対応します。

※難病患者就労コーディネーターによる就労相談も実施しています。

【相談受付時間】 10:00から16:00

【面接相談】 事前に電話で予約ください。

【アクションミリ等】 随時受け付けています。

2 難病医療相談会等日程(要予約)

※会場はすべて当センターです。

系統疾患	日程
リウマチ	7月26日(日)
炎症性腸疾患	8月 2日(日)
膠原病	9月27日(日)
血流系	10月25日(日)
消化器系(肝臓)	11月15日(日)
視覚系	12月13日(日)
神経系(パーキンソン病・多発性硬化症等)	1月24日(日)
日常生活用具等展示会・相談会	3月27日(日)
神経系(ALS・脊髄小脳変性症・重症筋無力症等)	
日常生活用具等展示会・相談会	

※時間: 各日とも12:30から16:30までとなります。

3 難病医療講演会等(要予約)

※会場はすべて当センターです。

テーマ(仮)	講師(予定)敬称略	日時
小児希少疾患患者家族とともに	奥山虎之(国立成育医療センター)	6月28日(日)
パーキンソン病の治療と展望について	服部信孝(順天堂大順天堂医院)	8月23日(日)
ハンチントン病と筋強直性ジストロフィー	川田明広(都立神経病院)	9月26日(土)
最悪の治療は何か?	久保田基夫(亀田総合病院)	11月 7日(土)
脳神経外科医から見た脊椎脊髄疾患	原 太一(群馬大学生体調節研究所)	12月12日(土)

※時間: 各日とも13:30から16:00までとなります。

→ピア相談員養成研修会(初級・中級)は5月から実施しております。

4 就労支援(要予約)

※会場はすべて当センターです。

内容	実施日時
難病患者就労サポーター出張相談	第3金曜日 10:00から16:00
難病患者就労支援シンポジウム	2月21日(日) 13:00から16:00



疾病別ピア相談員

- 月: 膠原病・整形外科系
 - 火: パーキンソン病
 - 水: 肝臓病
 - 木: 心臓病・腎臓小脳変性症
 - 金: 血液難病、ALS
- 他の疾病の相談員も不定期で
おられます。
(相談日はお問合せください。)

内容

- (1) 専門医による個別相談
(1人約20分)
- (2) ケースワーカーによる
福祉サービスを中心と
した療養相談



当センターの
難病患者就労コーディネーターは随時ご相談に応じます。
お気軽にお問い合わせください。

4 その他(上記以外)の事業

難病患者・家族への精神的支援

※日程が変更になる場合がありますので電話等で御確認ください。

内容	実施日時
呼吸法を取り入れた音楽療法	第2金曜日 10:30から12:00
肝臓病患者交流会	第3水曜日 13:30から16:00
膠原病患者交流会	第4月曜日 13:30から16:00
精神的ケア(いきいき交流会)	奇数月第4火曜日 13:30から16:00

難病療養情報センター機能の提供

資料室における難病情報・日常生活用具展示コーナー、患者及び患者会等の自主的の活動に関する情報

患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援

ご相談内容に応じて、ピア相談員を派遣いたします。



難病相談・支援センター事業の連絡先等

【電話】 03-3446-1144 (予約・問合せ) 03-3446-0220 (相談専用)

【FAX】 03-3446-0221

【HP】 <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yl.jp>

【運営】 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

【アクセス】 〒150-0012 渋谷区広尾5-7-1

東京メトロ日比谷線 広尾駅
 徒歩3分(1・2番出口)
 バス利用(都営)
 バス停 広尾橋 下車
 ① 下直すく
 ② 徒歩2分
 ・目黒駅から新橋駅行き(線86系統)
 ③ 徒歩2分
 ・新橋駅から目黒駅行き(線86系統)
 ・目黒駅から千駄ヶ谷駅行き(線77系統)
 ・新橋駅西口から品川駅行き(品97系統)
 ・品川駅から新宿駅西口行き(品97系統)
 ・千駄ヶ谷駅から目黒駅行き(線77系統)
 バス停 広尾病院前 下車
 ④ 徒歩2分
 ・渋谷駅から新橋駅行き(都06系統)

送付用

料金別納

ゆうメール

難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)調査票在中

【発送元及び問合せ先】

※還付先

〒108-0075
東京都港区港南二丁目16番8号 ストーリア品川23階
株式会社ステージワン
電話 03-6712-0771 FAX 03-6712-0772

【調査票提出先】

東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課疾病対策係

東京都



東京都委託事業

返信用

163-8001

434

料金受取人払郵便
新宿局承認
5759

差出有効期間
平成28年3月
31日まで

難病患者社会資源実態調査(社会福祉施設調査)調査票

東京都新宿区西新宿二丁目8番1号
東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課
疾病対策係 行

【受託者及び問合せ先】

〒108-0075
東京都港区港南二丁目16番8号 ストーリア品川23階
株式会社ステージワン
電話 03-6712-0771 FAX 03-6712-0772

東京都



