

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

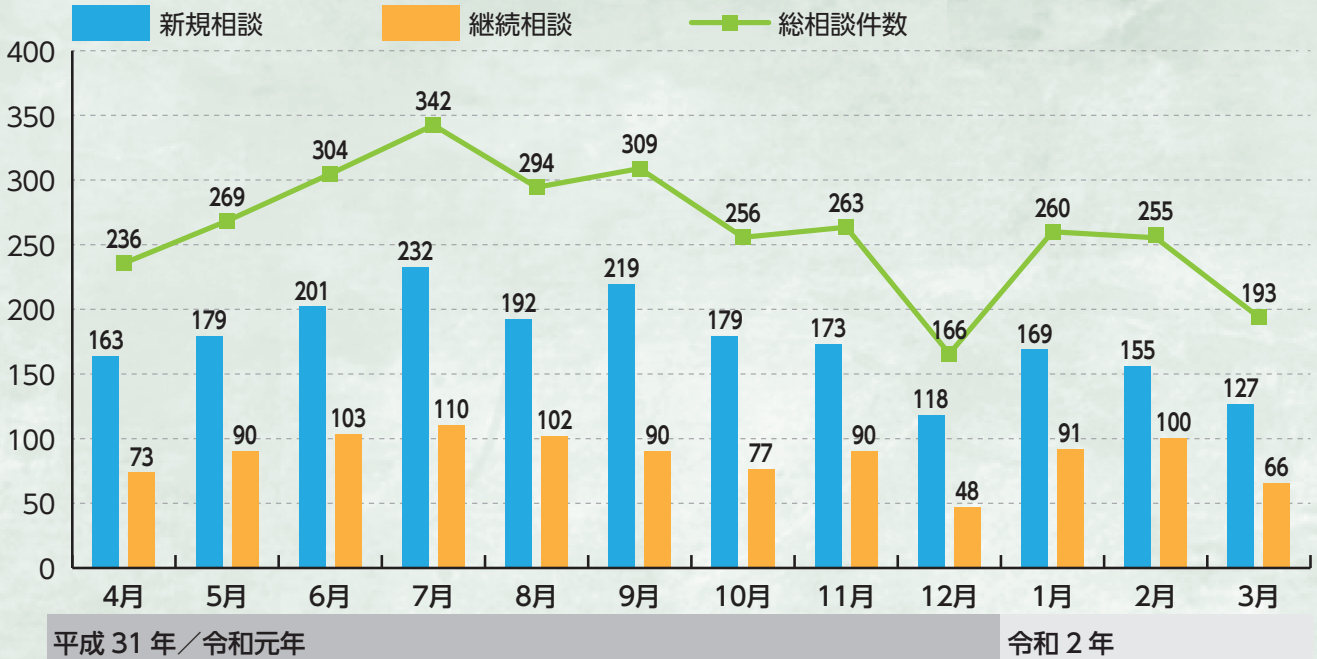
東京都難病相談・支援センターが順天堂大学医学部附属順天堂医院に移転してから、間もなく3年が経とうとしております。これまでに10,073名、昨年1年間で3,507名の方に当センターをご利用いただきました。長年、難病医療に積極的に取り組み国内で最も多くの難病患者さんを診療している医療機関ならではの豊富な知見を生かし、相談・支援事業に取り組んで参りました。内外から専門医を招いて開催している相談会・講演会につきましても、難病患者さんやそのご家族がお困りのことを1つでも多く解消できるよう、そして知りたい情報を1つでも多くお届けできるよう努めて

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。

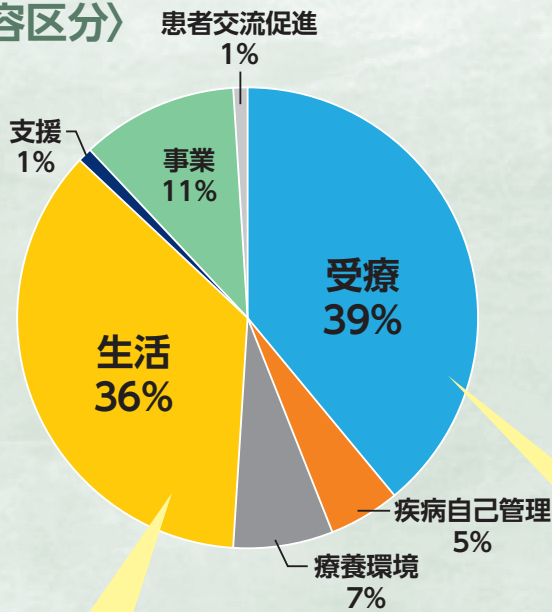
原則として、当センターは東京都にお住まいの難病患者さんやそのご家族が対象となりますが、指定難病に限らず難病全般、類縁疾患につきましても、可能な限り情報を収集して相談対応して参りますので是非ご利用いただきたいと思います。

令和元年度 実績報告

〈相談件数〉

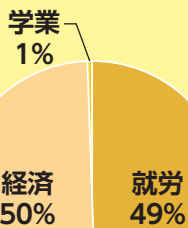


〈相談内容区分〉



〈相談件数上位 10 疾病〉

1	パーキンソン病
2	全身性エリテマトーデス
3	潰瘍性大腸炎
4	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎
5	後縦靭帯骨化症
6	シェーグレン症候群
7	筋萎縮性側索硬化症
8	クローン病
9	皮膚筋炎 / 多発性筋炎
10	進行性核上性麻痺
10	多系統萎縮症

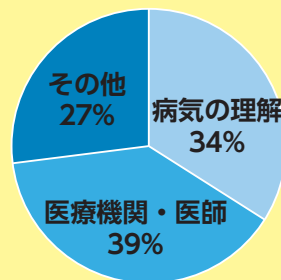


就労

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

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、薬の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

日常生活用具の展示について

センターでは、生活に役立つ自助具等を常時展示しております。令和元年度は新たな試みとして、期間限定で各種補装具や日常生活用具の展示を実施いたしました。

令和2年度もテーマ毎の展示を予定しておりますので、お気軽にお立ち寄りください。

期間限定で展示しました!

- ・電動車椅子
- ・重度障害者用意思伝達装置
- ・移動リフト

中小企業のための障害者雇用支援フェアへのブース出展について

(主催：東京都、東京労働局、(独) 高齢・障害・求職者雇用支援機構東京支部)

令和元年9月11日(水)に〈中小企業のための障害者雇用支援フェア〉が開催され、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の方に、難病患者の就労支援事業の紹介や就労相談の対応を行いました。

入社してから発病した従業員についてどんな配慮をしたらよいのかというご相談や、これから難病の新入社員を採用しようとしているが、どんな準備をしたらよいのかというご相談がありました。

また、当センターで就労支援を行った方による治療と就労の両立についての講演が行われました。



(講演の様子)

難病医療相談会・講演会について

令和元年度は3回の難病医療講演会、8回の難病医療相談会を開催いたしました。参加者からはアンケートにて「担当医以外の先生のお話を聞くことができ、今の治療に納得できた」「不安を解消できた」「最新の知見を得られた」等の感想をいただきました。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。

TOPIC ~東京都難病ポータルサイトの開設について~

疾患情報や難病医療費助成のご案内、利用可能なサービス等、都の難病事業に関する情報が集約された難病ポータルサイトが令和2年3月に開設されました。(東京都福祉保健局)



「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

検索

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します。

例えば…

- ・病気や薬について詳しく知りたい
- ・自分の病気を診てくれる医療機関を知りたい
- ・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
- ・難病患者が使える制度を知りたい など

※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
- ・利用できる支援機関や制度を知りたい
- ・職場で難病に対する配慮や理解がなく悩んでいる など

相談員からの声

一言で難病と言っても様々です。病気についての正しい知識を得ること、利用できる社会福祉制度を知ることは療養生活の基本となります。また、治療と仕事の両立についての正しい知識に基づき、雇用者を含む関係者が連携し症状の程度に応じた配慮を行うことで、働き続けることも可能となります。一人で悩まずにお気軽にご相談ください。

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年度イベントのお知らせ

難病医療相談会

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。

	疾病名	日程
1	肥大型心筋症	令和2年 5月10日(日) ※
2	高安動脈炎・巨細胞性動脈炎・結節性多発動脈炎	令和2年 5月24日(日) ※
3	IgG4関連疾患	令和2年 6月21日(日) ※
4	特発性血小板減少性紫斑病	令和2年 10月25日(日)
5	進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症	令和2年 11月15日(日)
6	クローン病・潰瘍性大腸炎	令和2年 12月13日(日)
7	視床下部・下垂体疾患	令和3年 1月17日(日)
8	天疱瘡・類天疱瘡	令和3年 2月14日(日)

※新型コロナウイルス感染症の感染拡大の状況を鑑み、開催を延期いたします。

難病医療講演会

専門医による90分程度の講演会です。

	疾病名	日程
1	多系統萎縮症	令和2年 9月6日(日) ※
2	多発性嚢胞腎	令和2年 7月19日(日)
3	黄斑ジストロフィー・膠様滴状角膜ジストロフィー	令和2年 8月23日(日)
4	後縦靭帯骨化症	令和2年 11月29日(日)

※当初4月に予定しておりましたが新型コロナウイルス感染症の感染拡大の状況を鑑み、日程を変更いたしました。

事前に予約が必要です。ご希望の方は、センターまでお問合せください。
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。

東京都難病相談・支援センター HP

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryō/nanbyō/portal/center/center.html>

難病医療講演会 DVD の貸出について

当センターで開催した難病医療講演会を収録したDVDの貸出を行っています。
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、ぜひご利用ください。
詳細はセンターまでお問い合わせください。

難病医療講演会一覧

	疾病名	実施日
1	パーキンソン病	平成29年 10月 9日
2	後縦靭帯骨化症	平成29年 11月 11日
3	膠原病・リウマチ	平成29年 12月 23日
4	潰瘍性大腸炎・クローン病	平成30年 2月 12日
5	リウマチ	平成30年 5月 27日
6	膠原病	平成30年 7月 1日

	疾病名	実施日
7	もやもや病	平成30年 9月 23日
8	多発性硬化症	平成30年 11月 11日
9	肺動脈性肺高血圧症	令和元年 6月 2日
10	特発性多中心性キャスルマン病	令和元年 10月 6日
11	パーキンソン病	令和元年 12月 1日

東京都難病相談・支援センター事業のご案内

当センターのほか、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

▶メッセージ

東京都多摩難病相談・支援室では、市町村の難病医療費助成申請窓口や障害者就労支援センターを訪問し、事業説明や情報交換を行い、顔の見える関係づくりを進めています。支援機関からの紹介で相談される方も増えてきています。より身近な相談機関を目指してまいります。

〒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 疾病別ピア相談
- ② 難病患者・家族の交流会等
- 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

▶メッセージ

疾病別「ピア相談」は、ピア相談員（膠原病、心臓病、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、SCD・MSA、ALS等の難病患者・家族）が共感的立場で相談者のお話に耳を傾けて寄り添う対応を心がけております。患者さん・ご家族同士の懇談と情報交換を目的とした「患者・家族交流会」「音楽療法」の開催、資料収集、患者会の自主活動にも活用されています。お気軽にご利用ください。

〒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)

東京都難病相談・支援センターへのアクセス

〒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)

電車利用

JR中央・総武線「御茶ノ水」駅 御茶ノ水橋口徒歩約5分

東京メトロ丸ノ内線「御茶ノ水」駅 徒歩約5分

東京メトロ千代田線「新御茶ノ水」駅 徒歩約7分

