

## 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

### 住所

〒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



## 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・支援センターは、順天堂大学医学部附属順天堂医院が東京都から事業を受託してから、間もなく5年が経ちます。これまでに14,826名、昨年1年間で2,543名の方に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活かし、相談・支援に取り組んでいます。また、毎年、専門医等による難病医療講演会、難病医療相談会を開催し、難病患者さんやご家族の方への対応や難病に関する最新情報の発信に努めています。なお、令和4年度は新型コロナ禍の状況を鑑み、講演会はZoomによるオンライン講演会（ライブ配信形式）、相談会はZoom（ビデオ通話）または電話を使用した遠隔相談で開催いたしますので、多くの方のご参加をお待ちしています。

新型コロナウイルス感染症の流行の波が繰り返し押し寄せる中で、特に難病患者さん、ご家族の方々におかれましては、感染のリスク、就労の難しさといった問題に直面し、今まで以上に不安、ご心配ごとを抱えていることも少なくないと思います。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、その様な方々の療養生活、日常生活、就労、公的手続きなどに関する悩みや疑問を1つでも多く解消するように、これからも患者さんに寄り添いご支援させていただきます。是非、当センターの難病相談員にお気軽にご相談ください。

### 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 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
- ・利用できる支援機関や制度を知りたい など

#### ◆ 難病患者就職サポーターによる出張相談

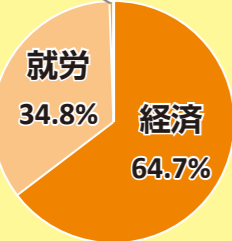
ハローワーク飯田橋の難病患者就職サポーターが、東京都難病相談・支援センターにて出張相談を行います。

相談日 / 毎月第3金曜日 午前10時から午後5時

## 令和3年度 実績報告

### 学業

0.4%

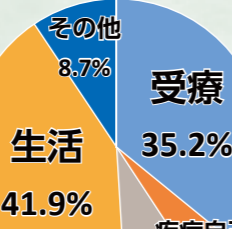


### 就労

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



### 生活

療養環境

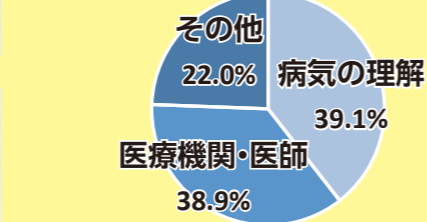
9.0%

疾病自己管理

5.1%

その他

8.7%



### 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）

## 東京都難病相談・支援センターが移転しました

令和3年6月、順天堂大学診療放射線学科実習棟2階へ移転しました。

新しいセンターは、広いスペースで落ち着いた雰囲気になっています。

スタッフ一同でお待ちしておりますので、お気軽にお立ち寄りください。



## 令和4年度 イベントのお知らせ

昨年までの相談会、講演会は疾病名ごとに開催していましたが、今年度は、より多様なニーズに添えていけるように、相談会は疾患群ごと、講演会はテーマごとに開催いたします。

### < 難病医療相談会 >

	疾患群名	日程
1	免疫系疾患①	令和4年 5月22日(日)
2	神経・筋疾患①	令和4年 6月19日(日)
3	腎・泌尿器系疾患	令和4年 7月17日(日)
4	血液系 / 耳鼻科系疾患	令和4年 9月25日(日)
5	消化器系疾患	令和4年 10月23日(日)
6	免疫系疾患②	令和4年 11月20日(日)
7	神経・筋疾患②	令和4年 12月18日(日)
8	骨・関節系疾患	令和5年 2月19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	日程
1	神経難病とリハビリ	令和4年 4月24日(日)
2	炎症性腸疾患と生活・就労	令和4年 9月 4日(日)
3	ステロイド治療と妊娠・出産	令和5年 1月29日(日)
4	神経難病と食事・栄養管理	令和5年 3月12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。