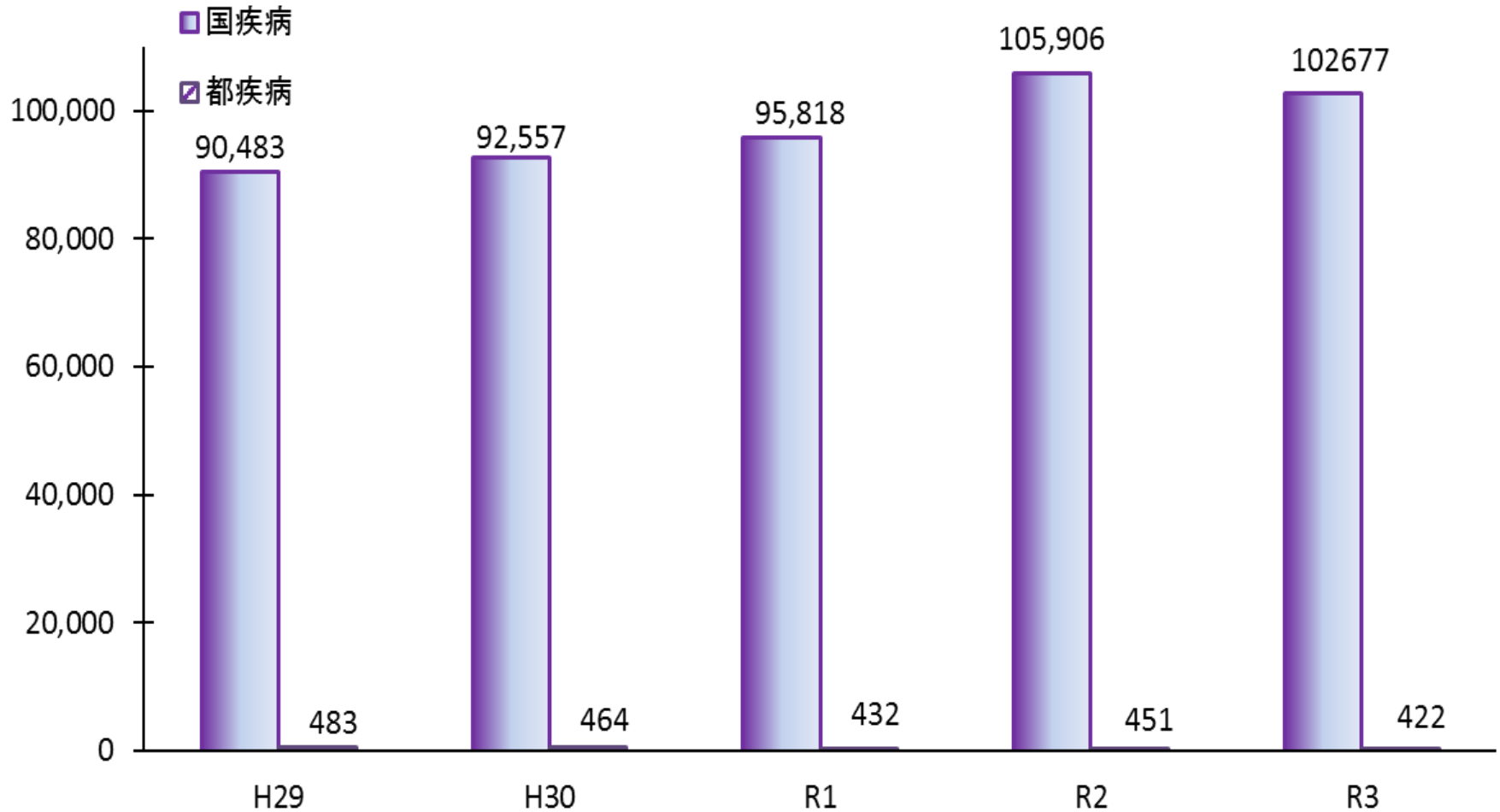


東京都の難病患者支援の取組について

資料2

都における難病医療費助成認定患者数の推移 (平成29年度～令和3年度)



※患者数は、各年度末時点の認定患者数

東京都難病医療ネットワーク事業における 医療機関情報の提供について

都内にお住まいの難病患者様が早期に正しい診断を受け、住み慣れた地域で療養生活を送れるよう、東京都では難病医療ネットワーク事業を実施しています。

当事業の一環として、都HP「東京都難病ポータルサイト」にて以下のとおり、難病の診断治療に関する医療機関情報を公開しておりますので、ご紹介させていただきます。

医療機関紹介ページ

難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院に指定されている各病院（※裏面参照）について、診断・治療可能な疾病名を疾患群ごとに掲載しています。

医療機関紹介ページ（順天堂大学医学部附属順天堂医院）

| 診断・治療可能な主な疾病名等 | |
|--|---|
| 名称 | 順天堂大学医学部附属順天堂医院 |
| 所在地 | 東京都文京区本郷三丁目1番3号 |
| 電話番号 | 03-3813-3111（代表） |
| 診断・治療可能な主な疾病名 | |
| 神経・筋疾患 | 筋萎縮性側索硬化症、脊髄性筋萎縮症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、大脳皮質基底核変性症、ハンチントン病、神経有棘赤血球症、シャルコー・マリー・トゥース病、重症筋無力症、多発性硬化症／視神経脊髄炎、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、封入体筋炎、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）、もやもや病、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、進行性多巣性白質脳症、特発性基底核石灰化症、シュワルツ・ヤンベル症候群、筋ジストロフィー、前頭側頭葉変性症、海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん、ウエスト症候群、スタージ・ウェーバー症候群、結節性硬化症 |
| 代謝疾患 | ライソソーム病、副腎白質ジストロフィー、ミトコンドリア病、全身性アミロイドーシス、家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） |
| 皮膚・結合組織疾患 | 神経線維腫症、天疱瘡、表皮水疱症、膿疱性乾癬（汎発型）、先天性魚鱗癬、家族性良性慢性天疱瘡、類天疱瘡（後天性表皮水疱症含む） |
| 高安動脈炎、巨細胞性動脈炎、結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、 | |

各医療機関の診断・治療可能な疾病名を掲載しています

【アクセス方法】

- (1) 検索サイトにて、「東京都難病ポータルサイト」と検索してください。
- (2) 東京都難病ポータルサイトにて、「難病医療ネットワーク」のページをお開きください。



トップページのこちらのアイコンをクリックしてください

- (3) 「東京都難病診療連携拠点病院」または「東京都難病医療協力病院」のページにて、各医療機関の診断・治療可能な疾病名が確認できます。

※右のQRコードからもアクセス可能です。



難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院

東京都では、難病全般（極めて稀な疾病を含む。）に係る早期診断および専門治療等を行う「東京都難病診療連携拠点病院」、主要な難病（比較的患者数の多い難病）の診断および標準治療等を行う「東京都難病医療協力病院」を指定しています。

| 難病診療連携拠点病院（11 病院） | |
|--------------------------|-----|
| 聖路加国際病院 | 中央区 |
| 東京慈恵会医科大学附属病院 | 港区 |
| 日本医科大学付属病院 | 文京区 |
| 順天堂大学医学部附属順天堂医院 | |
| 東京医科歯科大学病院 | 新宿区 |
| 東京女子医科大学病院 | |
| 日本大学医学部附属板橋病院 | 板橋区 |
| 帝京大学医学部附属病院 | |
| 杏林大学医学部付属病院 | 三鷹市 |
| 東京都立多摩総合医療センター・東京都立神経病院※ | 府中市 |

※東京都立多摩総合医療センターと東京都立神経病院は一括指定

| 難病医療協力病院（41 病院） | | | |
|------------------------|------|--------------------|-------|
| 三井記念病院 | 千代田区 | 東京北医療センター | 北区 |
| 日本大学病院 | | 明理会中央総合病院 | |
| 東京通信病院 | | 板橋中央総合病院 | 板橋区 |
| 国際医療福祉大学三田病院 | 港区 | 順天堂大学医学部附属練馬病院 | 練馬区 |
| 北里大学北里研究所病院 | | 練馬光が丘病院 | |
| 東京都立駒込病院 | 文京区 | 東京女子医科大学附属足立医療センター | 足立区 |
| NTT 東日本関東病院 | 品川区 | 東京慈恵会医科大学葛飾医療センター | 葛飾区 |
| 東邦大学医療センター大森病院 | 大田区 | 同愛記念病院 | 墨田区 |
| 大森赤十字病院 | | 東京都立墨東病院 | |
| JCHO 東京蒲田医療センター | | 順天堂東京江東高齢者医療センター | 江東区 |
| 池上総合病院 | 目黒区 | 昭和大学江東豊洲病院 | 江戸川区 |
| 東邦大学医療センター大橋病院 | | 東京臨海病院 | |
| 総合病院厚生中央病院 | | 公立福生病院 | |
| 玉川病院 | 世田谷区 | 公立阿伎留医療センター | あきる野市 |
| 東京都立広尾病院 | 渋谷区 | 東海大学医学部附属八王子病院 | 八王子市 |
| JCHO 東京新宿 メディカルセンター | 新宿区 | 立川病院 | 立川市 |
| JCHO 東京山手 メディカルセンター | | 武蔵村山病院 | 武蔵村山市 |
| | | 武蔵野赤十字病院 | 武蔵野市 |
| 河北総合病院 | 杉並区 | 東京慈恵会医科大学附属第三病院 | 狛江市 |
| 倭成病院 | | 複十字病院 | 清瀬市 |
| 東京都立大塚病院 | 豊島区 | 国立病院機構東京病院 | |

東京都難病医療ネットワーク事務局^(※)が サポートいたします！

(※運営元：東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課)



こういう治療が可能な施設はどこかな？

難病のことを勉強する機会はないのかな？



➤ 希望する治療が可能な**医療機関の情報**を提供

- 医療機関からの難病治療に関するご相談に対応します。【TEL】03-5802-1792

➤ **医療従事者向け研修**を年5回開催 **無料**

- 医師による代表的な難病の診断方法等に関する講義を実施しています。
- 日本医師会生涯教育制度の**単位認定講座**です。

★詳しくは **東京都難病ポータルサイト** **検索** をご覧ください。



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3年度 | 令和2年度 | 令和元年度 | | |
| 難病患者療養支援事業 (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:451件 評価委員会:36回 | 支援計画作成:547件 評価委員会:44回 | 支援計画作成:812件 評価委員会:48回 | |
| | 在宅難病患者療養相談指導 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 疾病対策課(島しょ専門医派遣) | 訪問相談指導:18,983件 島しょ専門医相談6回:45件 | 訪問相談指導:15,780件 島しょ専門医相談5回:43件 | 訪問相談指導:21,598件 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 | 102件 | 21件 | 221件 | |
| 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:307件 (54地区医師会) | 訪問件数:263件 (54地区医師会) | 訪問件数:416件 (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:135人 訪問看護:651回 | 貸与者:154人 訪問看護:769回 | 貸与者:182人 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:97人 訪問看護実施回数:9,198件 | 患者数:103人 訪問看護実施回数:8,095件 | 患者数:95人 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) 利用患者数:延べ197人 利用日数:延べ3,410日 | 20床(委託病床数) 利用患者数:延べ171人 利用日数:延べ2,982日 | 20床(委託病床数) 利用患者数:延べ320人 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 (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 | - | - | - | 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3年度 | 令和2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。 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: 2,311件 ②東京都多摩難病相談・支援室: 1,366件 ③東京都難病ピア相談室: 1,097件 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: 2,085件 ②東京都多摩難病相談・支援室: 1,321件 ③東京都難病ピア相談室: 1,375件 計 4,781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 ②東京都多摩難病相談・支援室: 1,731件 ③東京都難病ピア相談室: 1,442件 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。 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 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 ・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) ・相談者数: 56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 ・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) ・相談者数: 57名 | 東京都難病相談・支援センター実施分 ・実施回数: 年8回 ・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 ・実施回数: 年4回 | 東京都難病相談・支援センター ・実施回数: 年4回 | 東京都難病相談・支援センター ・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3年度 | 令和2年度 | 令和元年度 | | |
| 難病専門研修 | 難病セミナー ①実務者基礎コース ②保健師コース 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:213人 (申込者数。動画配信) ②保健師コース:26人 ③講演会:78名 | ①実務者基礎コース:ホーム ページ上に資料を公開 ②保健師コース:20人 ③講演会:58名(資料配布のみ) | ①実務者基礎コース:146人 ②保健師コース:34人 ③講演会:67名 | 令和3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 |
| | 在宅難病患者訪問看護師等養成研修 ①座学研修Ⅰ ②座学研修Ⅱ 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 247名(Web形式) ②座学研修Ⅱ 93名(Web形式) ③臨床研修 11名 合計 延べ351名 | ①座学研修Ⅰ 633名(Web形式) ②座学研修Ⅱ 155名(Web形式) ③臨床研修 21名 合計 延べ809名 | ①座学研修Ⅰ 325名 ②座学研修Ⅱ 295名 ③臨床研修 44名 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 |
| | 難病患者等ホームヘルパー養成研修 | 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 受講者数:93名 | 開催数:9回 受講者数:91名 | 開催数:10回 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3年度 | 令和2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 | 39医療機関 57人(患者数) | 37医療機関 63人(患者数) | 28医療機関 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 | 令和2年7月改訂 令和3年3月一部改訂 | - | 令和3年5月の災害対策基本法改正を踏まえ、令和3年8月に一部改訂 |

東京都の在宅難病患者支援事業（令和5年度版）

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。各事業のご利用・ご相談は、担当窓口までお問い合わせください。事業内容については、ホームページ「難病ポータルサイト」（URL、QRコードは3ページに掲載）の「利用可能なサービス」からもご確認いただけます。

①難病患者在宅レスパイト事業

東京都訪問看護ステーション協会（03-5843-5930）にご相談ください。

難病医療費等助成対象疾病にり患し、在宅で人工呼吸器を使用している患者さんのご家族などの介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に介護をすることが困難となった場合に、患者さんの自宅への看護人派遣を行っています。

②在宅難病患者訪問診療事業

かかりつけ医又は行政窓口にご相談ください。

難病医療費等助成対象疾病にり患し、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。

③在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

かかりつけ医にご相談ください。

在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者の方に対し、災害時の停電等における電力不足に備えて自家発電装置、無停電電源装置又は蓄電池を無償で貸与する医療機関に対し、その購入経費を補助しています。

保健所で実施又は申請の受付を行う事業

お住まいの地域の保健所、保健センターにご相談ください（①～④共通）

23区、八王子市、町田市 → 所管の保健所、保健センター

多摩地域（八王子市、町田市を除く）、島しょ地域 → 所管の東京都保健所

①難病患者療養支援

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるよう、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ご相談に応じています。

②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し、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。

③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している患者さんのご家族などの介護者が、ご自身の休息、病気や事故などの理由により、一時的に介護ができなくなった場合、1回につき最大1か月間（年度内90日が上限）入院できるような病床確保しています。 ※医療機関に直接申し込むことはできませんので、ご注意ください。

④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引器・吸入器を必要としており、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。

区市町村で実施する事業

障害福祉サービス等

お住まいの区市町村の担当窓口へご相談ください。

障害者総合支援法では、難病等の方も、身体障害者手帳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。

※ 障害福祉サービス（居宅介護、重度訪問介護、短期入所、生活介護等）、相談支援、補装具及び地域生活支援事業（移動支援、日常生活用具給付等）。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。



窓口一覧QRコード

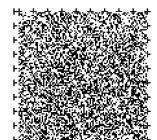
在宅人工呼吸器使用者の災害対策について

東京都では、在宅人工呼吸器使用者の方が災害時にとるべき行動を確認し、予め災害への備えができるよう災害時個別支援計画*の作成を勧奨しています。区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口にご相談ください。

※ 在宅療養継続のための電源確保や風水害からの避難方法・タイミングなど、災害時への備えや災害時の行動を在宅人工呼吸器使用者ごとに、地域の実情に応じて予め定めておくもの

就労支援について

2、3ページ掲載の東京都難病相談・支援センター、東京都多摩難病相談・支援室ではハローワークと連携し、難病患者の方への就労相談を行っています。また、東京都産業労働局では難病やがん患者の治療と仕事の両立に向け積極的に取り組む企業を支援する「東京都難病・がん患者就業支援事業」を実施しています。詳細はホームページ「TOKYOはたらくネット」をご覧ください。



東京都難病相談・支援センター事業のご案内（令和5年度版）

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、難病相談支援員（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を行います。

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 毎月第3金曜日 午前10時から午後5時まで

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。

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。専門医等の詳細につきましては、確定次第、難病ポータルサイトに掲載いたします。

| | 疾患群名 | 日程 |
|---|-------|--------------|
| 1 | 消化器疾患 | 令和5年5月14日(日) |
| 2 | 呼吸器疾患 | 令和5年6月18日(日) |
| 3 | 免疫疾患 | 令和5年7月23日(日) |
| 4 | 循環器疾患 | 令和5年9月17日(日) |

| | 疾患群名 | 日程 |
|---|----------|---------------|
| 5 | 代謝・内分泌疾患 | 令和5年10月15日(日) |
| 6 | 皮膚・視覚疾患 | 令和5年11月19日(日) |
| 7 | 神経・筋疾患 | 令和5年12月17日(日) |
| 8 | 免疫疾患 | 令和6年2月25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、難病ポータルサイトに掲載いたします。

| | テーマ | 日程 |
|---|------------------------------|--------------|
| 1 | 特発性血小板減少性紫斑病と再生不良性貧血における最新の話 | 令和5年4月23日(日) |
| 2 | 神経難病における嚥下障害とリハビリについて | 令和5年9月24日(日) |

| | テーマ | 日程 |
|---|-------------------|--------------|
| 3 | 膠原病疾患における最新の話 | 令和6年1月14日(日) |
| 4 | 特発性間質性肺炎と栄養管理について | 令和6年3月10日(日) |

5 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。

6 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
(相談の受付は、午後4時まで)

【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。面談の場合は、事前にご連絡ください。

◆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

◆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。

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）
12月のみ21日（第3木曜日）となります。

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。
専門医等の詳細につきましては、確定次第、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5年6月24日（土） | 2 | 免疫疾患 | 令和5年10月14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（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）」

※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。

ホームページのご案内

◆難病情報センター

<https://www.nanbyou.or.jp/>



◆難病ポータルサイト（東京都福祉保健局）

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

（東京都難病相談・支援センター事業のほか、難病指定医・指定医療機関等についても掲載しています。）



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 骨・関節疾患 | パーキンソン病 血液疾患 | 肝臓病 リウマチ 一次性ネフローゼ症候群 (第3水曜日) | 網膜色素変性症 ハンチントン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 | 心臓病 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 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 午前10時30分から正午まで |
| 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2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

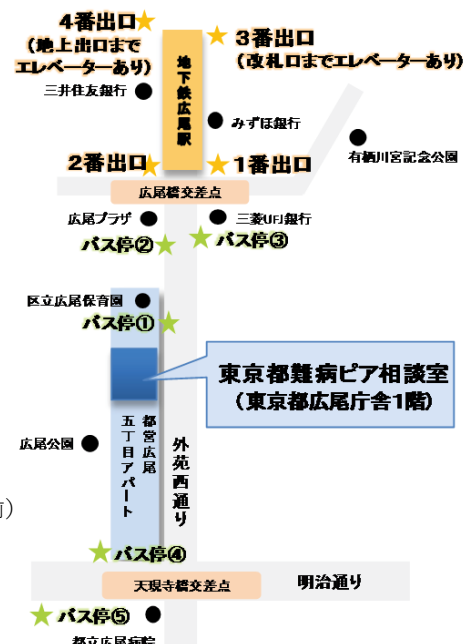
バス停①「広尾駅前（広尾橋）」下車すぐ 橋86（目黒駅前－新橋駅前又は東京タワー）

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 (4) 222

リサイクル適性(A)
この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。