

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」からもご確認ください。

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罹患し、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罹患し、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罹患し、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の方に対し、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罹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)。障害児についてはその他、障害児通所支援及び障害児入所支援の対象となります。 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、予の災害への備えができるよう災害時個別支援計画[※]の作成を助めています。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の定めておくもの

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。

相談サービス	療養相談 がしたい	難病患者療養支援 保健所の保健師等が、家庭訪問や電話、面談などにより療養上のご相談に応じています。	お住まいの地域を所管する保健所、保健センターにご相談ください。
	就労相談 がしたい	東京都難病相談・支援センター及び東京都多摩難病相談・支援室で、ハローワークと連携し就労相談を行っています。東京都産業労働局では「東京都難病・がん患者就業支援事業」で企業支援を行っています。	2、3ページをご覧ください。企業支援については、ホームページ「TOKYOはたらくネット」をご覧ください。
療養環境の整備	通院 が困難である	在宅難病患者訪問診療事業 対象：寝たきり等で通院が困難な難病の方 内容：専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行います。	かかりつけ医にご相談ください。
	複数回の訪問 看護が必要	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業 対象：難病を主な理由として人工呼吸器を使用し在宅療養中の方 内容：診療報酬の回数を超える訪問看護を実施します。	お住まいの地域を所管する保健所、保健センターにご相談ください。 ※在宅難病患者医療機器貸与事業は、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です。まずはお住まいの区市町村窓口にご相談ください。
	吸引器 吸入器 が必要	在宅難病患者医療機器貸与事業 対象：難病を主な理由として、主治医の同意を得て吸引器・吸入器を必要とする在宅療養中の方 内容：吸引器・吸入器を貸与します。	
利用できるサービス	障害福祉 サービス を利用したい	難病の方も、障害者総合支援法では、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です。	お住まいの区市町村窓口にご相談ください。
	介護者の方 が休息 をとりたい	難病患者在宅レスパイト事業 対象：難病を主な理由として人工呼吸器を使用し在宅療養中の方 内容：介護者が休息・通院等を理由に一時的に介護が困難となった場合に、年度内48時間まで患者さんの自宅に看護人を派遣します。 在宅難病患者一時入院事業 対象：難病に罹患し在宅療養中の方 内容：介護者が休息等を理由に一時的に介護が困難となった場合に年度内90日 (1回最大1か月間) まで入院可能な病床を確保しています。	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。 お住まいの地域を所管する保健所、保健センターにご相談ください。
災害対策	在宅人工呼吸器 使用者の 災害への備え	人工呼吸器を使用し在宅療養中の方が災害時にとるべき行動を確認し、予の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助めています。	区市町村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。 (「東京都難病ポータルサイト」内の「パンフレット・都の刊行物」→「窓口一覧」からご確認ください。)
	人工呼吸器の 非常用電源の 備えが欲しい	在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業 対象：難病を主な理由として原則常時人工呼吸器を使用し在宅療養中の方 内容：非常用電源を無償で貸与する医療機関へ購入経費を補助します。	かかりつけ医へご相談ください。

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も同行し、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	疾患群名	日程
1 消化器疾患	令和5年5月14日(日)	5 代謝・内分泌疾患	令和5年10月15日(日)
2 呼吸器疾患	令和5年6月18日(日)	6 皮膚・視覚疾患	令和5年11月19日(日)
3 免疫疾患	令和5年7月23日(日)	7 神経・筋疾患	令和5年12月17日(日)
4 循環器疾患	令和5年9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	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題	令和5年4月23日(日)	3 膠原病疾患における最新の話題	令和6年1月14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)	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必要に応じて、ハローワークへの訪問も同行し、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月講演
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日は開所)
(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



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。

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」經由府中駅行き（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/irvo/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」經由府中駅行き（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 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
(相談の受付は、午後4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
(相談の受付は、午後4時まで)

◆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

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	潰瘍性大腸炎 リウマチ 一次性ネフローゼ症候群 肝臓病	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 網膜色素変性症 ハンチントン病	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
(相談の受付は、午後4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
(相談の受付は、午後4時まで)

◆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

難病と診断されたら…

病気や薬について
わからないことが多くて
不安…

どんなことに気を付けて
生活すればいいの？

利用できる制度は
あるのかな？

病気のことを職場に
伝えるべき？

治療を受けながら働くには
どうしたらいいの？

どうすれば主治医の先生に
うまく相談できるだろう…

難病相談支援員がご相談にお応えします。

(看護師、ソーシャルワーカー、難病患者就労コーディネーター)

※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。
※治療・診断は行っておりません。

ご相談はこちらまで お気軽にお問合せください。

東京都難病相談・支援センター

TEL 03-5802-1892

開所時間 平日 10:00~17:00 (相談対応の終了時間は17:30まで)

場 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

相談方法:電話、面談(予約制)
相談は無料です!



R5 年度版

難病医療講演会


特発性間質性肺炎と栄養管理について

～特発性間質性肺炎と栄養の摂り方のポイント～

令和6年 3月10日 (日曜日)

13時30分～15時30分

参加
無料



講師：加藤 元康 先生

順天堂大学医学部附属順天堂医院 呼吸器内科 助教

管理栄養士 榎本 真理 氏

順天堂大学医学部附属順天堂医院 栄養部 課長

- ◆参加形式：**Zoomによるオンライン講演会 (ライブ配信形式)**
- ◆定員：100名 (先着) ※定員を超過した場合は、都内の方を優先させていただきます
- ◆対象：**特発性間質性肺炎**の患者さん および ご家族、支援者の方

◆申込方法：申込フォーム★からの事前申し込み

★URL <https://forms.gle/nFNZ8v9M8THwhhh7> ★QRコード

※以下の方法でも申込フォームにアクセスできます

- ①
- ② トップページ の をクリック
- ③ 令和5年度の医療講演会日程表にある申込フォームのリンクをクリック



◆申込期限：**令和6年3月3日(日)まで**

※上記よりお申し込みができない場合は、当センターまでご連絡ください


【主催・問合せ先】東京都難病相談・支援センター
☎03-5802-1892 ※月～金 (祝祭日は除く) 10時～17時

東京都難病相談・支援センター主催 難病医療講演会

無料講演会

遺伝性疾患と 遺伝カウンセリング

遺伝性疾患への理解と
遺伝に関わることの相談先



三宅 秀彦 先生

お茶の水女子大学大学院
人間文化創成科学研究科 ライフサイエンス専攻
遺伝カウンセリングコース/領域 教授

黒田 真帆 先生

東京都立小児総合医療センター
臨床遺伝科 認定遺伝カウンセラー

令和6年
4月21日(日)
13時30分～
15時30分

対象 → 難病の患者さんで遺伝のことが気になる方
および ご家族、医療従事者、
支援者の方

開催方法 → Zoomによるオンライン講演会
(ライブ配信形式)

申込方法 →

申込フォームからの事前申込み
URL <https://forms.gle/KmixgKcSed8DGdiT6>

※以下の方法でも申込フォームにアクセスできます

- ①
- ② トップページ の をクリック
- ③ 令和6年度の医療講演会日程表にある申込フォームのリンクをクリック



申込期限 →

令和6年4月14日(日)まで

問合せ先 →

東京都難病相談・支援センター
☎03-5802-1892 ※月曜日から金曜日 (祝祭日は除く) 10時～17時

R6 年度版

R5 年度版

難病医療相談会

無料

免疫疾患

医師

矢嶋 宣幸 先生

昭和大学病院附属東病院
リウマチ・膠原病内科 教授

松下 雅和 先生

順天堂大学医学部附属順天堂医院
膠原病・リウマチ内科 准教授

令和6年
2月25日
日曜日
12時～17時

対象

全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、
皮膚筋炎／多発性筋炎、ベーチェット病、全身性強皮症、強直性脊椎炎、
顕微鏡的多発血管炎、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
などの患者さん・ご家族（都内の方優先）

定員

20名（1人25分の個別相談） **要予約**

相談方法

Zoom（ビデオ通話ツール） または **電話** を使用した遠隔相談

申込先

東京都難病相談・支援センター

☎ 03-5802-1892 ※月曜日から金曜日（祝祭日は除く）10時～17時
〒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

※ハガキでのお申込みも可能です。（2月16日必着）
相談会名、住所、氏名、日中連絡のつく電話番号、ご希望の相談方法（Zoom
あるいは電話）をご記入ください。ハガキが到着次第、折り返しご連絡いたします。

主催 東京都難病相談・支援センター

東京都難病相談・支援センター主催 難病医療相談会

難病患者さん・ご家族 のための無料相談会

**免疫疾患^(※)について
専門医にご相談できます！**

※全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、混合性結合組織病、
皮膚筋炎／多発性筋炎、ベーチェット病、全身性強皮症、強直性脊椎炎、
顕微鏡的多発血管炎、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

相談時間 ▶ 1組25分（定員20組）

相談方法 ▶ Zoom（ビデオ通話）または 電話

専門医



小倉 剛久 先生

東邦大学医療センター大橋病院
膠原病リウマチ科 講師

小笠原 倫大 先生

順天堂大学医学部附属順天堂医院
膠原病リウマチ内科 准教授

令和6年
5月19日
日曜日
12時～17時

申込先 ▶ **要予約** 予約時に相談員が、
ご相談内容を一緒に整理いたします。

まずはお気軽に
お電話ください！

東京都難病相談・支援センター

☎ 03-5802-1892 ※月曜日から金曜日（祝祭日は除く）10時～17時
〒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

※ハガキでのお申込みも可能です。（5月10日必着）
相談会名、住所、氏名、日中連絡のつく電話番号をご記入ください。
ハガキが到着次第、折り返しご連絡いたします。
※申し込み多数の場合は、都内の方を優先させていただきます。

R6 年度版

東京都多摩難病相談・支援室

(都立神経病院2階)

ひとりで悩まずに…どうぞお気軽にご相談ください

- 専門職による難病全般の療養相談・就労相談（電話と面接）

※面接は事前予約制です

- 難病情報資料の展示（神経病院3階）
- 患者さん、ご家族、関係機関の方、
どなたでもご利用いただけます
- 相談は無料です

専用直通電話

開所時間 平日午前10時から午後5時まで
(相談受付は午前10時から午後4時まで)

042-323-5880

難病と言われたが、どんなことに気をつけて生活をすればよいの？

自分にあった働き方は？



東京都多摩難病相談・支援室

〒183-0042東京都府中市武蔵台
2-6-1都立神経病院2階

アクセス

JR中央線・武蔵野線西国分寺駅南口

・徒歩20分・タクシー5分・バス7分

・バス「総合医療センター」下車徒歩7分

(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が運行しています。詳しくはお問合せください。)

～他の駅からのバス所要時間～

JR中央線国分寺駅 約15分

JR中央線国立駅 約10分

京王線府中駅 約20分