

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（東京難病団体連絡協議会委託事業）

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

※平成28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】電話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罹患され、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、かかりつけ医に御相談ください。

■ 難病医療相談会（要予約）

1 東京都医師会実施分

東京都医師会で毎月第2木曜日開催（1月、8月を除く。）。

【予約受付時間】平日午前9時30分から正午まで

①平成28年4月から5月実施分まで

東京都医師会館仮事務所（千代田区一ツ橋1-2-2住友商事竹橋ビル13階）

【お問合せ先】03-6256-0256

②平成28年6月から

東京都医師会館（千代田区神田駿河台2-5 6階）

【お問合せ先】03-3294-8821

2 東京都難病相談・支援センター実施分

疾病別に実施しています。※平成28年度の予定等は裏面を参照

■ 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（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サービスの対象となります。

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罹患されている患者さんの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。

※医療機関に直接申し込むことはできませんので、御注意ください。

■ 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

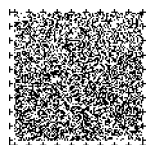
難病医療費等助成対象疾病を主な原因として在宅療養において吸入器・吸引器を必要としている方で、主治医の同意を得ている方に対し、機器を貸出しています。

※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28年度事業のご案内

1 難病に関する療養相談(電話及び面接)

日常生活・療養生活(就労支援を含む)における相談について難病相談支援員(保健師等)とピア相談員(難病患者・家族)が対応します。

- 【相談受付時間】 平日10時から16時
- 【面接相談】 事前に電話でご予約ください。
- 【ファクシミリ等】 随時受け付けています。

2 難病医療相談会(要予約) ※会場は当センターです。

1人につき約20分(目安)の専門医による個別相談を行います。
【時間12時から16時30分】

疾患等	日程
ハンチントン病	6月19日(日)
網膜色素変性・難治性視神経症	7月10日(日)
膠原病	9月25日(日)
血液系	10月23日(日)
消化器系(肝臓)	11月13日(日)
リウマチ	12月4日(日)
神経系(パーキンソン病、多発性硬化症等)【日常生活用具等展示会を含む】	1月22日(日)
神経系(筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症等)【日常生活用具等展示会を含む】	3月26日(日)

3 難病医療講演会(要予約) ※会場は当センターです。

(ただし、9月4日(日)パーキンソン病講演会のみ、東京都庁(第一本庁舎5階大会議場)が会場となります。)

専門医による、疾患別の講演会を行います。【時間13時30分から16時】

テーマ	講師(予定)敬称略	日程
指定難病に含まれる先天代謝異常症—治療できる病気もいっぱいあります	大竹明(埼玉医科大学病院)	6月25日(土)
パーキンソン病の最新の医療	服部信孝(順天堂大順天堂医院)	9月4日(日)
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション	菊本東陽(埼玉県立大学保健医療福祉学部)	9月11日(日)
痛みのセルフマネジメントを考える	松平浩(東京大学医学部附属病院)	11月19日(土)
難病指定の腎臓病の治療について	新田孝作(東京女子医科大学病院)	12月11日(日)

4 就労支援(要予約) ※会場は当センターです。(ただし、難病就労コーディネータ出張相談を除く。)

内容	実施日時
難病就労コーディネータ療養相談	就労に関する全般的な相談に対応します。当センターで面接を行い、ハローワークと連携し、就職のお手伝いをします。
難病就労コーディネータ出張相談	当センターの職員が関係機関(ハローワーク等)への出張相談を行います。
難病患者就職サポーター出張相談(予約先及び会場は当センター)	毎月第3金曜日 9時から17時 ハローワーク職員が当センターへの出張相談を行います。
難病患者就労支援シンポジウム	2月19日(日) 13時30分から16時

5 ピア相談員養成研修(要予約) ※会場は当センターです。

種別	実施日時
初級コース	年1回のコース(2時間×3日間)。定員は約50名です。 ①5月28日(土曜日)、②6月18日(土曜日)、③7月23日(土曜日)の10時30分から12時30分

(※)中級コースは9月以降に実施。初級コースの修了者が対象となります。

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・脊髄小脳変性症
 - 金：血液難病、筋萎縮性側索硬化症
- 他の疾病の相談員も不定期でおります。
(相談日はお問合せください。)

6 難病患者・家族の交流会等 ※会場は当センターです。

内容	実施日時
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月第2金曜日 10時30分から12時
膠原病患者交流会	毎月第4月曜日 13時30分から16時
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 13時30分から16時(10月を除く)
いきいき交流会	奇数月第2火曜日 13時30分から16時(5月のみ17日開催)

(※)日程が変更になる場合がありますので電話等でご確認ください。

7 その他(上記以外)の事業 ※会場は当センターです。

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無料で閲覧できます。

【時間 平日10時から17時】



日常生活用具展示コーナー

日常生活に必要な用具(杖・吸引器等)について説明を受けることができます。

【時間 平日10時から17時】



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について育成及び支援をするため、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。



東京都難病相談・支援センターへのアクセス

住所 〒150-0012 東京都渋谷区広尾五丁目7番1号
電話 03-3446-0220(相談専用) 03-3446-1144(予約・問合せ)
ファクシミリ 03-3446-0221
開設時間 午前10時から午後5時まで(難病相談の受付は、午後4時まで)
ホームページ <http://www.tokyo-nanbyou-shien-yi.jp/>



《交通アクセス》

<地下鉄利用>

東京メトロ日比谷線 広尾駅下車 徒歩3分
1番・2番出口(ホームから地上までは階段のみになります。)
3番出口(昇降機は3番出口のみになります。)

<バス(都バス)利用>

- バス停①「広尾橋」すぐ前
*目黒駅 新橋駅又は東京タワー(橋86系統)
バス停②「広尾橋」徒歩1分
*目黒駅 千駄ヶ谷駅(黒77系統)
*品川駅 新宿駅西口(品97系統)
バス停③「広尾橋」徒歩3分
*千駄ヶ谷駅 目黒駅(黒77系統)
*新宿駅西口 品川駅(品97系統)
*新橋駅又は東京タワー 目黒駅(橋86系統)
バス停④「広尾病院前」徒歩3分
*渋谷駅 新橋駅又は赤羽橋駅(都06系統)
バス停⑤「広尾病院前」徒歩4分
*新橋駅又は赤羽橋駅 渋谷駅(都06系統)

お気軽にご相談ください。

