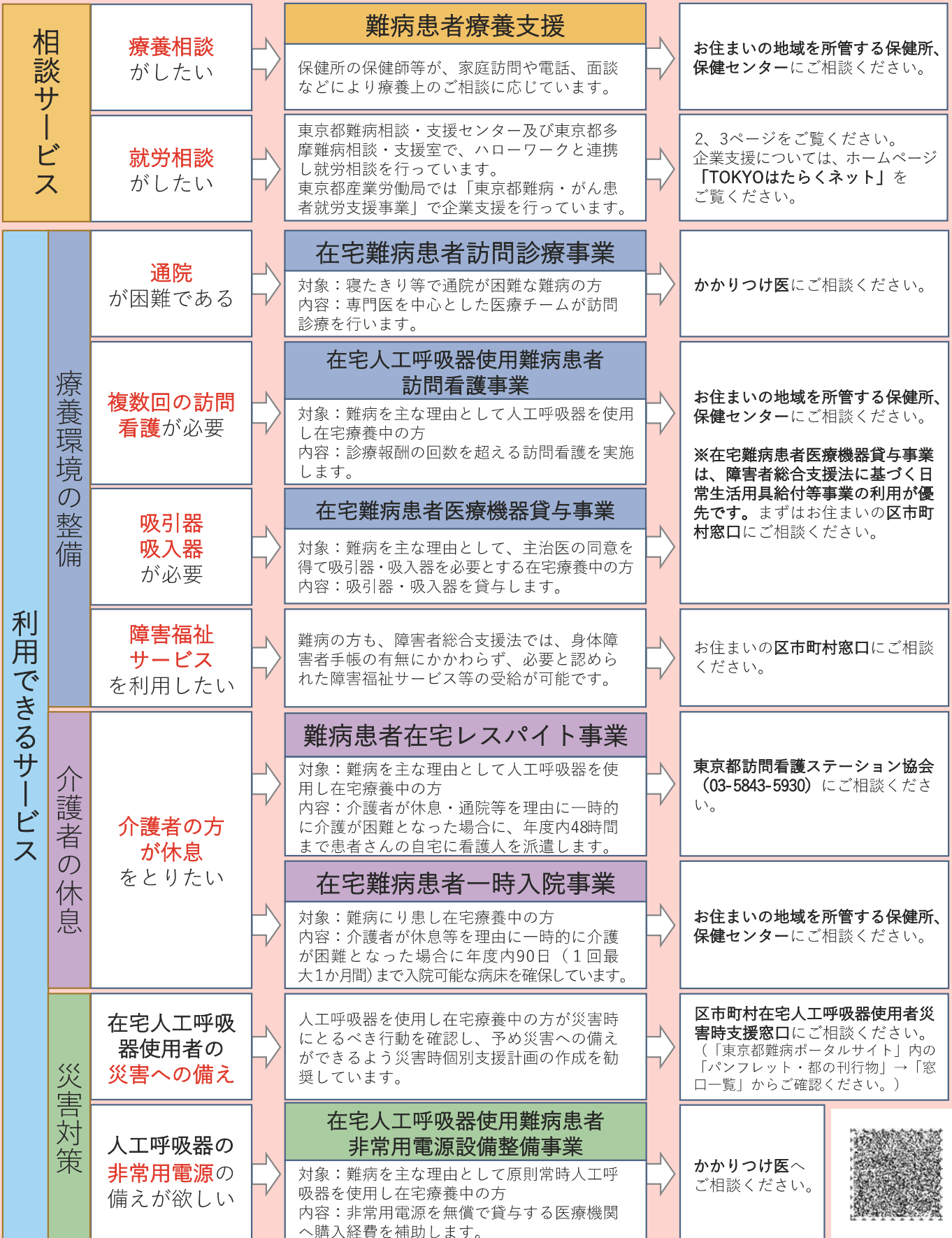


# 東京都の在宅難病患者支援事業 (令和6年度版)

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してください。



# 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に同行し、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月頃※
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日は閉所）  
 （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



### 東京都難病相談・支援センター （順天堂大学診療放射線学科実習棟2階）

入口は本郷通り沿いにあります。  
建物1階入口にあるインターホンによりご連絡ください。

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。

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？

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

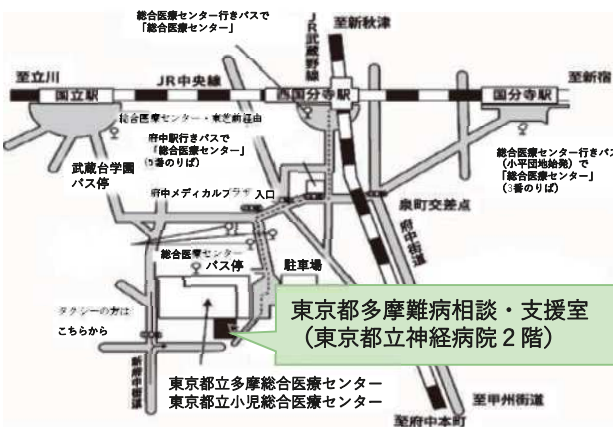
**住所** 〒183-0042 東京都府中市武蔵台二丁目6番1号（東京都立神経病院2階）

**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）」

※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・関節系疾患	パーキンソン病 血液系疾患	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

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12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 (5) 93

リサイクル適性  
 この印刷物は、印刷用の紙へ  
 リサイクルできます。