

難病事業のご案内

江東区では、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、お住まいの住所の管轄保健相談所までお問い合わせください。

保健所・保健相談所における難病に関する主な事業

難病医療費助成の申請受付 (各保健相談所及び保健所)

国・都指定の難病医療費等助成の対象疾病にり患し、基準を満たしていると認定された方には、医療費等の一部を公費で負担する制度です。申請にいらした方に、保健師による難病事業のご案内や療養のご相談をお受けしています。

※令和6年4月より、「登録者証」発行事業がはじまります。（発行は令和6年秋以降の予定）
福祉、就労等の各種支援の申請時に、指定難病の患者であることを確認できるものとして利用できます。

医療費
助成



難病相談 (各保健相談所 予約制)

神経内科の専門医と理学療法士による相談です。
難病で治療中の方、難病では？と心配されている方やそのご家族がご相談いただけます。

訪問リハビリ指導 (各保健相談所 予約制)

理学療法士・保健師がご家庭に訪問します。ご自宅でできるリハビリや生活の中で工夫できることなど、日常生活についてご相談いただけます。



医療講演会

年に数回、疾患別に「治療」や「日常生活の過ごし方」などについて専門医による講演会を開催しています。



緊急医療手帳の配布

難病医療費助成等の対象疾病に罹患している方に対して、病状が急変した場合や災害時に周りに居合わせた方が、医療機関などに連絡したり、かかりつけ医でない医師が診療するときに役立てていただくように手帳を配布しています。

災害時に備えて、お財布や保険証等と一緒に持ち歩くようにしましょう。



江東ヘルプカードの配布

江東区では、支援を必要とする人と支援を行う人を結びつけることを目的とする、ヘルプカードを作成しています（障害者支援課）。ご希望の方には保健相談所でも配布しています。

ヘルプカードには、緊急時の連絡先や、配慮してほしいことなどが記載できるようになっており、支援を必要とする人が身につけておくことでいざという時に必要な支援を受けるのに役立ちます。



災害時避難行動計画要支援者の名簿登録申請受付

江東区では、災害対策基本法に基づき、災害時に自力で避難することが困難な高齢者や障害のある方などの避難行動要支援者の名簿を作成し、関係機関に加え、災害協力隊等の地域団体等に提供しています。保健相談所でも、医療費助成申請時などにご案内し、届出を受付けています。



東京都在宅難病患者一時入院事業の申請受付

難病医療費等助成の対象疾病に罹患している方の同世帯の介護者が、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、利用のご相談や申請をお受けしています。



在宅人工呼吸器使用患者の 災害時個別支援計画の作成

在宅で人工呼吸器を使用している方と介護者の方を対象に、災害への備えや、いざという時の対応、連絡方法等について関係者とも連携しながら計画を立てるお手伝いをします。



障害福祉サービスの申請受付

難病医療費等助成の対象疾病に罹患している方で、区が必要と認めた場合、障害者福祉サービス等を利用することができます。

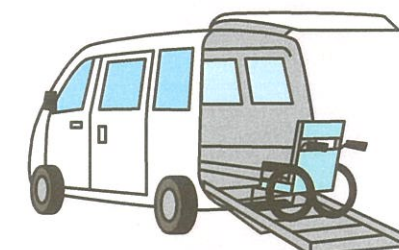
福祉サービスは障害者手帳の有無や、介護保険対象の有無（65歳以上、病名によって一部40歳以上）、病状や状態によって申請窓口や利用できるサービスが異なります。

所得によっては利用できない場合もあります。



主なサービス

- 居宅介護（ホームヘルパーの派遣）
- 重度訪問介護
- 短期入所
- 生活介護
- 同行援護・行動援護
- 自立訓練
- 就労移行支援
- 就労継続支援
- 共同生活援助
- 日常生活用具・設備改善費・補装具の給付
- 地域生活支援
- 移動支援
- 障害児通所支援及び相談支援



* 上記のサービスの内容は「障害者福祉の手引き」や江東区のホームページでもご覧いただけます。

* 介護保険等のサービスについては「高齢者のためのハンドブック」・「高齢者福祉サービス利用案内」や江東区のホームページでもご覧いただけます。

利用希望がある場合は、保健師にご相談ください。



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、保健相談所の地区担当保健師が家庭訪問や、面接、電話などにより療養上のご相談をお受けしています。

江東区保健所・保健相談所の案内

名 称	所 在 地	電 話 ・ F A X	担 当 地 域
城東保健相談所	大島 3-1-3	TEL : 03 (3637) 6521 FAX : 03 (3637) 6651	亀戸・大島・東砂 1～3 丁目
深川保健相談所	白河 3-4-3-301	TEL : 03 (3641) 1181 FAX : 03 (3641) 5557	清澄・常盤・新大橋・森下・平野・三好・白河・高橋・佐賀・永代・福住・深川・冬木・門前仲町・富岡・牡丹・古石場・越中島・千石・石島・千田・海辺・扇橋・猿江・住吉・毛利・木場・東陽・新砂 (1 丁目 1 番)・南砂 (2 丁目 1 番 1 号～5 号・5～7 番)
深川南部保健相談所	枝川 1-8-15-102 R6年11月下旬～R8年1月まで 仮移転(潮見2-8-7)	TEL : 03 (5632) 2291 FAX : 03 (5632) 2295	塩浜・枝川・豊洲・東雲・有明・辰巳・潮見・青海 海の森
城東南部保健相談所	南砂 4-3-10	TEL : 03 (5606) 5001 FAX : 03 (5606) 5006	北砂・東砂 4～8 丁目・南砂 (2 丁目 1 番 1 号～5 号、 5～7 番除く)・新木場・夢の島・若洲
江東区保健所 保健予防課	東陽 2-1-1	TEL : 03 (3647) 5855 FAX : 03 (3615) 7171	* 医療費の申請手続きのみ実施

その他の主な相談窓口

* 詳細は各施設にお問い合わせください

施 設 名	相 談 内 容	問 い 合 せ 先
難病情報センター	医療費助成の対象疾患の解説や各種制度の概要、相談窓口などをインターネット上で案内しています	http://www.nanbyou.or.jp/
東京都難病相談・支援センター	・ 難病療養相談 (電話・面接) ・ 就労相談 (電話・面接) ・ 講演会 他	所在地：順天堂大学診療放射線学科実習棟 2 階 (文京区湯島 1-5-32) TEL : 03-5802-1892
東京都難病ピア相談室	・ 疾病別ピア相談 ・ 患者、家族の交流会 他	所在地：渋谷区広尾 5-7-1 (東京都広尾庁舎 1 階) <相談専用> TEL : 03-3446-0220 <予約・問合せ専用> TEL : 03-3446-1144
ハローワーク	・ 障害のある方の就労相談、職業紹介	障がい者職業相談 ハローワーク木場 TEL : 03-3643-8614 ハローワーク飯田橋 (難病患者就労サポーター配置) TEL : 03-3812-8609 (44#)
江東区	障害者支援課	・ 障害者手帳に関する相談 ・ 福祉サービスに関する相談 ・ 難病福祉手当に関する事 他 所在地：江東区役所 2 階防災センター 区役所代表：03-3647-9111
	長寿サポートセンター	・ 介護保険に関する相談 ・ 高齢者の福祉サービス全般 区内 21 センター 住所によって担当地域があります
	江東区医師会	・ 難病医療相談室 ・ 訪問診療事業 概ね月 1 回実施しています 事務局：03-3649-1411
	社会福祉協議会	ふれあいサービス (有償のボランティアによる家事援助) 高齢者総合福祉センター 2 階 TEL : 03-5683-1571
	権利擁護センター「あんしん江東」	成年後見制度に関する相談 高齢者総合福祉センター 2 階 TEL : 03-3647-1710