

《5月23日“難病の日”関連イベント》

— 難病になっても働きたい！社会とつながりたいあなたに寄り添う —

難病の当事者及び家族が、難病になっても笑顔で暮らせる社会の実現を呼びかける企画展を東京都立中央図書館の協力のもと2つの会場で開催します。

(※展示と日替わりプログラムの会場は、東京都難病ピア相談室)

今年度は、「難病になっても働きたい」をテーマに、就労相談会を実施する他、加盟する患者団体のパネル展示と難病当事者・家族のための日替わりプログラムを予定しています。

難病になっても展2024



Photo by kazune N. (ALS)

2024年 5月20日(月) — 5月25日(土)

参加費・無料

[日替りプログラム・展示] 東京都難病ピア相談室 〒150-0012 東京都渋谷区広尾 5-7-1 東京都広尾庁舎 1階
開設時間 11:00-16:00

[難病に関する本の展示] 東京都立中央図書館 〒106-8575 東京都港区南麻布 5-7-13
※6月10日(月)まで 開館時間 平日 10:00-21:00、土・日・祝休日 10:00-17:30 ※ただし、6月6日(木)は休館日

[日替りプログラム] (会場: 東京都難病ピア相談室)

・就労支援 5月20日(月)13:30-16:00 **難病になっても働きたい！(お話と交流会)**
5月22日(水)13:30-16:00 **難病患者就労相談会(個別相談)**

・生活支援 5月21日(火)・24日(金)13:30-16:00 難病患者さんの生活支援に関する各種プログラムを開催
その他、東難連加盟患者団体紹介パネル、難病関連資料、難病患者さんの作品等を展示

[主催] 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 (略称: 東難連)

[協力] 東京都立中央図書館

[後援] 東京都、渋谷区、港区

[協賛] フランスベッド株式会社、株式会社日立ケーイーシステムズ

[参加団体] 全国膠原病友の会東京支部、東京都パーキンソン病友の会、(一社)東京都筋ジストロフィー協会、
NPO 法人東京腎臓病協議会、(公社)日本リウマチ友の会東京支部、日本 ALS 協会東京都支部、
東京都心臓病の子どもを守る会、再生つばさの会東日本支部、東京都脊柱靭帯骨化症患者会、
国分寺難病の会、認定 NPO 法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 関東地域、
(一社)全国ファブリー病患者と家族の会、NPO 法人日本オスラー病患者会関東支部、
NPO 法人全国ポンペ病患者と家族の会関東支部、TOKYO・IBD、日本ゴーシエ病の会

お問い合わせ 特定非営利活動法人 東京難病団体連絡協議会(東難連) <http://www.tounanren.org/>
E-mail tounanen@mx5.ttcn.ne.jp TEL&FAX 03-3321-0300(※留守電対応のため、折返し連絡いたします)



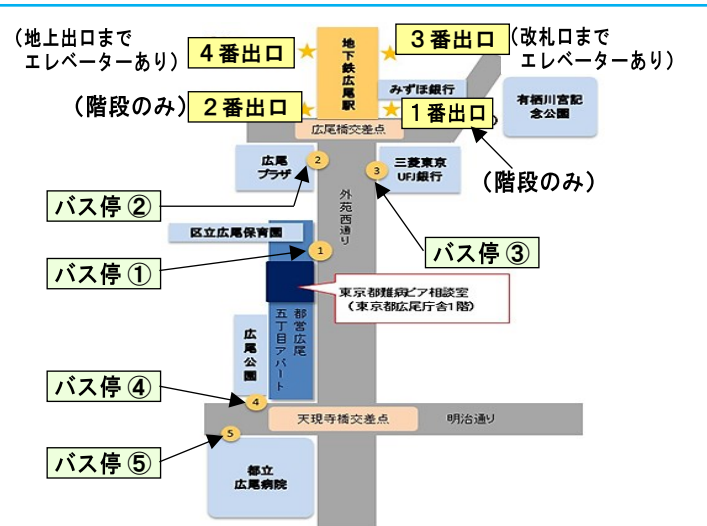
難病になっても展 2024 日替りプログラム（会場：東京都難病ピア相談室）

日程	時間	プログラム内容・担当	実施方法・申込み方法等
5/20(月)	13:30 -16:00	難病になっても働きたい！（お話と交流会） お話：多摩難病相談・支援室 難病就労コーディネーター（保健師）、交流会（膠原病患者交流会）	難病就労コーディネーターのお話と交流会。 ※お申込み（電話）：東京都難病ピア相談室 TEL 03-3446-1144
5/22(水)	13:30 -16:00	難病患者就労相談会（個別相談） 相談対応：ハローワーク飯田橋難病患者就職サポーター、東京都難病相談相談・支援センター難病患者就労コーディネーター	難病患者就職サポーター、難病患者就労コーディネーターの個別対応による難病患者就労相談会。 ◎要事前予約（メール） info.tounanren@mist.dti.ne.jp
5/21(火)	13:30 -16:00	待たなし首都地震。人のつながりが全てのカギだ。 難病になっても楽しく人とつながれる「誰でも囲基入門」 共催：首都防災ウィーク実行委員会、協力：みらくル TV	難病患者と対局体験、現地とオンラインで。 https://x.gd/6qfy7 PW393939 問合せ 080-7991-4761
5/21(火) 24(金)	13:30 -16:00	福祉機器展示と説明 フランスベッド(株) メディカル六本木営業所	日常生活用具と関連資料の展示、福祉機器専門の担当者が説明、質問対応。
5/21(火) 24(金)	13:30 -16:00	難病コミュニケーション支援体験会 (株)日立ケーイーシステムズ、(株)みどりのまきは企画	意思伝達装置「伝の心」、各種スイッチ操作等のデモ体験。その他、関連資料を展示。
5/21(火) 24(金)	13:30 -16:00	難病のリハビリテーション入門 (株)MC リハビリテーション課	難病のリハビリテーションの受け方や疑問について、理学療法士が説明。
5/21(火) 24(金)	13:30 -16:00	難病患者さんもマッサージの施術でリラックス (株)東京在宅サービス	難病患者さんや通院ができない方の医療保険を使用した マッサージの受け方、マッサージ体験。
5/21(火) 24(金)	13:30 -16:00	介護施設のご利用ガイド (株)リーガル・パートナー入居相談室	介護施設の利用についての疑問点をコンシェルジュが説明。
5/24(金)	13:30 -16:00	「表現することの楽しさと自費出版について知ろう！」 ～自分の作品をつくるために知っておきたいこと～ 幻冬舎グループの自費出版ブランド 幻冬舎ルネッサンス	誰にでも平等に与えられた人生を豊かにする方法である「表現すること」「書くこと」の楽しさや、ジャンルごとの書き方、自社刊行作品のご紹介。
5/24(金)	13:30 -16:00	難病おくすり相談 清水竜氏(東難連副理事長・薬学博士)	面談、オンライン可 ◎要事前予約（メール） info.tounanren@mist.dti.ne.jp
5/20(月) -25(土)	11:00 -16:00	東難連加盟患者団体紹介パネル、難病関連資料、 難病患者さんの作品展等	東難連加盟患者団体や難病関連の資料、難病患者さんの作品（パッチワーク、写真、絵画等）を展示。

◎日替りプログラム 5/22(水)「難病就労相談会」、5/24(金)「難病おくすり相談」の事前予約メールアドレス



東京都難病ピア相談室への交通アクセス



〒150-0012 東京都渋谷区広尾 5-7-1 東京都広尾庁舎 1階
TEL 03-3446-1144 (予約・問合せ専用)

<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、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。

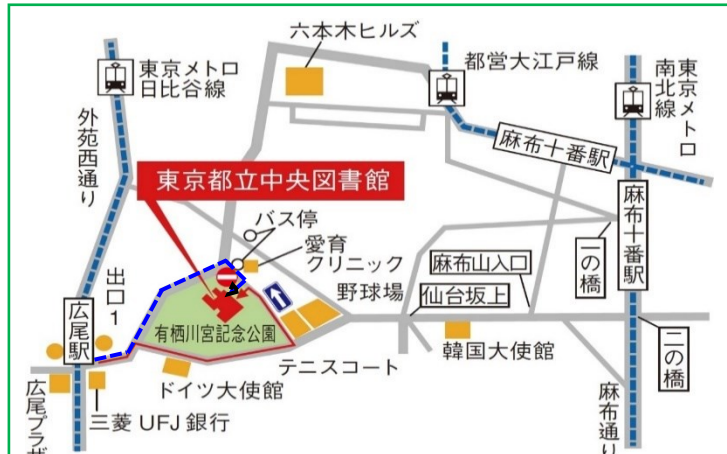
<バス利用>

- バス停①「広尾駅前(広尾橋)」下車すぐ(橋 86)
- バス停②「広尾駅前(広尾橋)」下車徒歩 1分(黒 77)
- バス停③「広尾駅前(広尾橋)」下車徒歩 3分(黒 77)
- バス停④「広尾病院前」下車徒歩 3分(都 06)
- バス停⑤「広尾病院前」下車徒歩 4分(都 06)



<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/center/peer.html>

東京都立中央図書館への交通アクセス



※有栖川宮記念公園の左側を通るルート(ブルー点線)の方が坂がゆるやかなルートです。車椅子をご利用の方は、こちらのルートでお越しください。

〒106-8575 東京都港区南麻布 5-7-13
TEL 03-3442-8451(代)

<地下鉄利用> 東京メトロ日比谷線「広尾駅」1番出口から徒歩 8分

<バス利用>

- 都営バス(橋 86 系統)「愛育クリニック前」徒歩 2分
- 港区コミュニティバス(ちいばす)麻布西ルート「97 愛育クリニック」徒歩 2分

<車での来館>

- 利用者用として約 20 台分の駐車場があります。
- そのほかに、障害者等のスペースとして、2 台分を用意しています。

※台数に限りがあるため、できるだけ公共交通機関での来館をお願いします。



<https://www.library.metro.tokyo.lg.jp/access/>