

《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、“難病になっても声を出していこう”をテーマに、日替わりプログラムとして、
難病を題材にした映画上映会、難病患者就労相談会、難病患者に対する就労支援シンポジウム、
難病患者さんの生活支援に関する説明会や体験会、加盟患者団体のパネル展示等を予定しています。

難病になっても展 2025

応募締切
2025
5/11(日)

難病になっても
川柳
作品大募集!

2025年5月19日(月) - 5月24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
開館時間 平日 10:00-21:00、土・日・祝休日 10:00-17:30 ※展示は6月4日(水)まで

日替りプログラム

- ・ 難病克服支援 5月21日(水)13:00-15:00 難病を題材にした映画上映会(東京都立中央図書館4階 多目的ホール)
- ・ 難病患者就労支援 5月21日(水)13:30-16:00 難病患者就労相談会(個別相談)
- 5月24日(土)13:00-15:00 難病患者に対する就労支援シンポジウム
- 5月24日(土)15:00-16:00 難病患者さんの就労のための療養相談
- ・ 難病患者生活支援 5月20日(火)・23日(金)13:30-16:00 福祉用具、各種支援サービス等の説明会や体験会等
- ・ 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、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、(株)みどりのまきば企画、
梅が丘訪問看護ステーション、(株)リーガル・パートナー入居相談室、(株)イーコース、奈良県立医科大学/MBTコンソーシアム

協賛：(株)東京在宅サービス、(株)MC

後援：東京都、渋谷区、港区

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、
(一社)PSP・CBD のぞみの会、NPO 法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan(関東ブロック)

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 tounanren@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 2025 日替りプログラム (会場: 東京都難病ピア相談室、※東京都立中央図書館)



◎ お申込みや事前予約が必要なプログラムの申込みメールアドレス: info.tounanren@mist.dti.ne.jp

難病克服支援

(日程・時間・内容・実施方法・申込み方法等)

5/21(水) 13:00
-15:00

申込締切:
5/20(火)16時

開場
12:30

難病を題材にした映画上映会 (定員: 先着 30 名様) ※会場: 東京都立中央図書館 4 階 多目的ホール
難病克服支援「MBTみんなで守るいのちの映画祭」の過去の受賞作品から難病を題材にした3作品①~③と奈良医大医学部学生制作作品④を上映します。

【上映作品】①「わたしのいる場所」中村雄貴監督(第4回 MBT 映画祭優秀賞)、②「Secret of magician」小野光洋監督(第2回 MBT 映画祭入賞)、③「文字盤の先に」木寺智裕監督(第1回 MBT 映画祭優秀賞)、④「豊かに生きるマニュアル」奈良県立医科大学(2021年製作)

◎ 鑑賞のお申し込み: お名前、住所、電話番号、メールアドレス、鑑賞希望人数を明記の上、メールでお申し込みください。

難病患者就労支援

(日程・時間・内容・担当・実施方法・申込み方法等)

5/21(水) 13:30
-16:00

申込締切:
5/20(火)16時

難病患者就労相談会(個別相談) (1組30分・定員5組) 担当: ハローワーク飯田橋難病患者就職サポーター
ハローワーク飯田橋難病患者就職サポーターの個別相談対応による難病患者就労相談会。

◎ 相談のお申込み: お名前、住所、電話番号、メールアドレスを明記の上、メールでお申し込みください。

5/24(土) 13:00
-15:00

申込締切:
5/23(火)16時

開場
12:30

難病患者に対する就労支援シンポジウム (定員: 会場参加・Web 視聴参加: 各 50 名)

就労支援ネットワークをいかに構築するかということをテーマにシンポジウムを開催します。

・シンポジスト: 厚生労働省 東京労働局 職業安定部 職業対策課 井上純子 障害者雇用対策係長、東京都 産業労働局 雇用就業部 就業推進課、伏見真 統括課長代理(障害者雇用促進担当)、(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構 東京障害者職業センター 木村未香 主任障害者職業カウンセラー、難病患者の就労体験者

・対象: 難病患者ご本人、患者家族、関係者(各患者会等及び各種機関において相談・支援に携わっている皆さま)

◎参加お申込み: お名前、参加される方の立場(患者・家族・医師・専門職・一般・団体・その他)、電話番号、メールアドレスをご明記の上、メールでお申し込みください。

5/24(土) 15:00
-16:00

申込締切:
5/23(火)16時

難病患者さんの就労のための療養相談 (1組20分・定員3組) 担当: 東京都多摩難病相談・支援室 難病支援相談員
難病患者さんが就労するための療養について、難病支援相談員が個別に相談対応いたします。

◎ 相談のお申込み: お名前、住所、電話番号、メールアドレスを明記の上、メールでお申し込みください。

難病患者生活支援等

(日程・時間・内容・担当・実施方法・申込み方法等)

5/20(火) 13:30
-16:00

難病になっても楽しく人とつながれる「誰でも囲碁入門」 共催: 首都防災ウィーク実行委員会、協力: みらくる TV
難病患者と対局体験、現地とオンラインで。 ◎お申込み、問合せ TEL 080-7991-4761

福祉機器展示と説明会 担当: 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を展示、福祉機器専門の担当者が説明、質問に対応いたします。

難病コミュニケーション支援体験会 担当: (株)日立ケーイーシステムズ、(株)みどりのまきば企画、(株)MC
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。

難病患者さんの訪問看護ご利用ガイド 担当: 梅が丘訪問看護ステーション

難病患者さんの訪問看護の利用について、訪問看護ステーションのスタッフが説明いたします。

5/20(火) 13:30
-16:00

23(金)

難病患者さんのための“災害対策ガイド”と“非常用電源対策の提案” 担当: 梅が丘訪問看護ステーション、(株)イーコース
難病患者さんの災害対策や非常用電源対策の提案についての情報をお伝えします。

難病のリハビリテーション入門 担当: (株)MC リハビリテーション課、梅が丘訪問看護ステーション

難病患者さんのリハビリテーションの受け方や疑問について、理学療法士が説明いたします。

難病患者さんもマッサージの施術でリラックス 担当: (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の説明、マッサージ体験。

介護施設のご利用ガイド・介護施設での生活のご紹介 担当: (株)リーガル・パートナー入居相談室、(株)MC

介護施設の利用についてコンシェルジュが説明、介護施設での生活を施設職員が紹介いたします。

5/19(月) 11:00
-24(土) -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示等
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。

病になっても川柳 作品大募集!

難病患者の気持ちや、難病とともに生きる人の想いを五・七・五の川柳に込めてみませんか?

応募方法: メール(必要事項をご記入ください、**応募締切:** 5/11(日)、**結果発表:** 2025年5月19日(月)~24日(土)に東京都難病ピア相談室ならびに東京都立図書館で開催する本の展示「難病になっても展 2025」に掲示、東難連 Web サイト等で発表いたします。

応募詳細 Web ページ http://www.tounanren.org/2025/03/31/nanbyouninattemoten2025_senryu_boshu/



応募メール
QRコード

東京都難病ピア相談室への交通アクセス

<地下鉄> 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・4番出口
※1番・2番出口は階段のみですので、ご注意ください。

<バス> バス停「広尾駅前(広尾橋)」下車徒歩1~3分
(橋86)(黒77)、
バス停「広尾病院前」下車徒歩3~4分(都06)



アクセス地図
QRコード

東京都立中央図書館への交通アクセス

<地下鉄> 東京メトロ日比谷線「広尾駅」1番出口から徒歩8分

<バス> 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。



アクセス地図
QRコード