



Kumamoto City

News Release

令和8年（2026年）1月28日

令和7年度（2025年度） 熊本市難病対策地域協議会を開催します

近年の難病法の改正に伴う熊本市における難病の患者への支援体制に関する課題や、各委員が難病患者の実務に携わることによる問題点等について情報を共有することを目的として令和7年度（2025年度）熊本市難病対策地域協議会を開催します。

今回は、指定難病医療受給者証の適用区分の廃止（令和8年（2026年）3月1日以降を予定）、診断基準等のアップデートにより支給認定範囲が狭まる可能性のある指定難病、熊本市指定難病患者の現状、遺伝に伴う医療相談、訪問相談・指導事業等について報告します。

- 1 日 時 令和8年（2026年）2月5日（木）午後7時～8時半
- 2 場 所 ウェルパルクまもと（熊本市総合保健福祉センター）
4階 A・B会議室（熊本市中央区大江5丁目1番1号）
- 3 出席者 別紙名簿のとおり
- 4 次 第（1）会長挨拶
（2）各委員からの難病にかかる近況報告
（3）指定難病医療受給者証の適用区分の廃止
（令和8年（2026年）3月1日以降を予定）
（4）診断基準等のアップデートにより支給認定範囲が狭まる可能性のある指定難病について
（5）熊本市指定難病患者の現状と今年度の取組みについて
（6）熊本市の医療相談事業と訪問相談・指導事業について
（7）次年度の取組みについて
（8）意見交換
- 5 取材に関する留意事項
 - ・会議は公開します。
 - ・取材者用の駐車場はございます。
 - ・取材予定の方は、前日までに下記問い合わせ先までご連絡ください。

（次ページへ続く）

6 傍聴について

傍聴希望の方は、当日の午後6時30分から午後6時50分までに受付を済ませてください。傍聴希望者が定員の5名を超えた場合は、抽選を実施いたします。

【お問い合わせ先】

健康福祉局 保健衛生部 医療政策課

電話： 096-364-3300

課長 福永（ふくなが）

担当 主任技師 福田（ふくだ）

熊本市難病対策地域協議会 委員名簿
(R7年(2025年)1月1日~R8年(2026年)12月31日)

	所属	氏名
学識経験者	国立大学法人 熊本大学 大学院生命科学研究部 准教授	くきなか ちえこ 柗中 智恵子
保健・医療関係者	一般社団法人 熊本市医師会 理事	のづはら あきら 野津原 昭
	一般社団法人 熊本市歯科医師会 常務理事	うどう ひでかず 有働 秀一
	一般社団法人 熊本市薬剤師会 副会長	なかむら しげよし 中村 繁良
	公益社団法人熊本県看護協会 訪問看護ステーションくまもと 管理者	えんどう さとみ 遠藤 里美
	難病医療コーディネーター	よしむら みつこ 吉村 美津子
事業関係・福祉者社	一般社団法人 熊本県介護支援専門員協会 熊本市支部役員	ふくだ よしみ 福田 能美
	熊本県ホームヘルパー協議会 会員	ののもと はるみ 野本 陽美
	熊本市地域包括支援センター連絡協議会 熊本市高齢者支援センター ささえりあ江津湖理事代理	なかむら あつみ 中村 淳美
就労機支援関係	くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」 職場開拓員	ひらえ ゆき 平江 由紀
	熊本公共職業安定所 難病患者就職サポーター	いわいし ただひろ 岩石 忠浩
患者・家族	熊本難病・疾病団体協議会 事務局長	ながひろ ゆき 長廣 幸
	熊本市難病・疾病友の会 世話人	てしま あきら 手島 明
相談機関係	熊本県難病相談・支援センター 所長	よしだ ゆうこ 吉田 裕子
	熊本県難病医療連絡協議会 難病診療連携コーディネーター	かわぞえ こずえ 河添 こず恵

熊本市難病対策地域協議会設置要綱

制定 平成30年12月27日 市長決裁

改正 令和2年7月1日 医療政策課長決裁

令和6年4月1日 医療対策課長決裁

(目的)

第1条 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第32条の規定に基づき設置する熊本市難病対策地域協議会（以下「協議会」という。）の設置及び運営に関し、必要な事項を定める。

(組織)

第2条 協議会は、委員15人以内で組織する。

2 委員は、次に掲げる者のうちから構成し、選定をする。

- (1) 学識経験者
- (2) 患者・家族（難病患者団体関係者を含む。）
- (3) 保健・医療関係者
- (4) 介護・福祉事業関係者
- (5) 熊本県難病・相談支援センターその他難病に関する行政機関
- (6) ハローワークその他就労支援機関

(委員の任期)

第3条 委員の任期は、2年以内とし、補欠の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし、再任を妨げない。

(会長)

第4条 協議会に会長を置く。

2 会長は、委員のうちから委員の互選により選出し、協議会の進行を行う。

3 会長に事故あるとき、又は会長が欠けたときは、会長があらかじめ指定する者がその職務を代理する。

(委員への謝礼金の支払)

第5条 協議会の委員には、出席1回当たり10,000円の謝礼金を支払う。ただし、次に掲げる場合は、この限りでない。

- (1) 承諾書において謝礼金を受け取らない旨の意思表示がされている場合
- (2) 前号に掲げる場合のほか、国、県等の職員であって所属部署の業務として協議会に参加するものから、謝礼金を受け取らない旨の意思表示があったとき。

(会議録)

第6条 会議録には、次の事項を明記する。

- (1) 会議名称
- (2) 会議概要
- (3) 議題及びその内容
- (4) 意見内容

2 会議録は、次回協議会において承認を得るものとする。

(秘密の保持)

第7条 委員は、職務上知り得た秘密を漏らしてはならない。その職を退いた後も、同様とする。

(事務局)

第8条 協議会の庶務は、健康福祉局保健衛生部医療対策課において行う。

(補則)

第9条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、別に定める。

附 則

この要綱は、平成31年1月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和2年7月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和6年4月1日から施行する。