

令和7年度（2025年度） 熊本市難病対策事業報告

～熊本市の難病患者の
現状と今年度の取組みについて～



令和8年（2026年）2月5日（木）
ウェルパルクまもと 4階会議室
19時～20時30分

令和7年度（2025年度）
熊本市難病対策地域協議会

①令和7年4月1日からの指定難病の追加及び疾病名の変更と全ての臨床調査個人票の変更（新臨床調査個人票：新臨個票）

令和7年4月1日から、指定難病の対象疾病として以下の**7疾病**が追加され、**全348疾病**となりました。（7疾病患者：熊本市は受給者証保持者は0人）

告示番号	疾病名
342	LMNB1関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
345	乳児発症STING関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	口ウ症候群

R7.4.1以降に医師が記入した
旧臨床調査個人票は申請で受付できない。
新臨床調査個人票のみ申請で受付できる。

また、既存の指定難病のうち、以下の**2疾病**の名称が変更となります。

告示番号	疾病名（改正前）	疾病名（改正後）
63	特発性血小板減少性紫斑病	免疫性血小板減少症（108人）
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症（0人）

新臨床調査個人票

006 パーキンソン病

②新臨床調査個人票変更の例

■ 患者情報

保険情報	保険者番号		被保険者記号		
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番		
	資格取得 年月日	西暦	年	月	日
氏名	セイ		メイ		
	姓		名		
以前の登録氏名	セイ		メイ		
	姓		名		
住所	郵便番号	□□□□ - □□□□			
	都道府県				
	市区町村				
	丁目番地等				
生年月日	西暦	年	月	日	
性別	<input type="checkbox"/> 男性 <input type="checkbox"/> 女性				
出生地	都道府県				
	市区町村				

2403 : 2024年3月に変更になった
0006 : パーキンソン病の番号
01 : 1ページ目

2403-0006-000-01

新臨床調査個人票最後のページ

■ 行政記載欄

担当自治体				
受理日	西暦	年	月	日
公費負担者番号	□□□□□□□□			
認定結果	<input type="checkbox"/> 認定 <input type="checkbox"/> 不認定			
研究同意の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
受給者番号	□□□□□□□□			
有効期限	西暦	年	月	日
階層区分	<input type="checkbox"/> 生活保護 <input type="checkbox"/> 低所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 低所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅰ <input type="checkbox"/> 一般所得Ⅱ <input type="checkbox"/> 上位所得 <input type="checkbox"/> その他			
軽症者登録	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無			
保険情報	保険者番号		被保険者記号	
	被保険者番号		被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦	年	月

臨床調査個人票の最後のページに
行政記載欄が追加されている

2403 : 2024年3月に変更になった
0006 : パーキンソン病の番号
10 : 10ページ目

2403-0006-000-10

③熊本市指定難病医療受給者証

指定難病医療受給者証				
公費負担者番号				
受給者番号	2	9	8	7 6 5 4
受給者	氏名	熊本 花子		
	住所	熊本市中央区大江		
	生年月日	昭和40年5月5日		
	保険者	熊本市(国保)	適用区分	工
	記号及び番号	1779 3842		
指定難病の名称	パーキンソン病			
保護者	氏名	続柄		
	住所			
指定医療機関	各都道府県または政令指定都市の指定医療機関 難病指定医療機関			
負担	自己負担上限額	月額	5000 円	階層区分 C1
	人工呼吸器等装着	高額かつ長期	該当	
	軽症高額			
支給認定の有無	同一世帯内の小児慢性特定疾病受給者の有無			
有効期間	令和7年10月1日～令和8年9月30日まで			
交付年月日	令和7年9月18日			
上記のとおり認定します。 熊本市長 				

(注意事項)
1 この受給者証を交付された方は、この受給者証に記載された疾病について、この受給者証の表面に記載された金額を限度とする自己負担上限額までを医療機関に対して支払うことで保険診療を受けることが可能となります。

令和8年2月1日から適用
区分の表示廃止予定

6 治療、死亡等で受給者の...
7 この受給者証を破損した...
8 この受給者証の有効期間...


担当部局との調整がつかず、
令和8年3月1日以降に延期
(R8.1.23厚労省事務連絡)

3 同月中に、1つの表で行が不足した場合は、次の表に記載して下さい。
4 全ての表を使い切った場合、熊本市自己負担上限額表を印刷してご使用ください。(熊本市ホームページ「指定難病の医療費助成制度について(患者の方向け)」に掲載。)

<受給者証交付について>
・医療対策課 TEL 096-364-3300
<申請窓口>
・中央区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-328-2313
・東区役所 福祉課 障がい福祉支援班 TEL 096-367-9177
・西区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-329-5403
・南区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-357-4129
・北区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-272-1118

※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費助成(10割分)」について記載してください。

令和7年 10 月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の滞り額(円)
10/3	A病院	15000	3000	3000
10/3	B薬局	10000	2000	5000
10/17	A病院	15000		
10/17	B病院	10000		
/				
/				
/				

上記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関の名称
/	

令和7年 11 月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の滞り額(円)
11/4	A病院	15000	3000	3000
11/4	B薬局	10000	2000	5000
11/18	A病院	15000		
11/18	B病院	10000		
11/25	C訪問看護	20000		
11/27	C訪問看護	20000		
/				

上記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関の名称
/	

令和7年 12 月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の滞り額(円)
12/1	A病院	15000	3000	3000
12/1	B薬局	10000	2000	5000
12/1	C訪問看護	20000		
12/3	C訪問看護	20000		
12/5	C訪問看護	20000		
12/7	C訪問看護	20000		
12/9	C訪問看護	20000		
/				

上記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関の名称
/	

この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。

④国の診断基準等のアップデートについて（8疾病）

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（令和7年8月21日事務連絡）

告示番号21：ミトコンドリア病

受給者証保持者18人

診断基準について、旧基準では、症状が1項目＋検査・画像所見で1項目以上を満たすものはprobableと判定していたが、新基準では、①遺伝学的検査、②病理学的検査、③生化学的検査のいずれも非該当の場合、症状が1項目＋検査・画像所見で1項目のみを満たす場合はpossibleと判定。

告示番号28：全身性アミロイドーシス（1①全身性ALアミロイドーシスに限る。）

受給者証保持者100人

診断基準について、旧基準では病理検査所見（＝組織生検でコンゴアレッド染色陽性、偏光顕微鏡下にアップルグリーン色の複屈折を呈するアミロイド沈着を認める。）は診断において必須でなかったが、新基準では求めるようになった。また、旧基準では生検で陽性であれば、その時点でDefiniteと判定されていたが、新基準では生検で陽性であったとしても、「臨床症候及び検査所見」を1項目以上満たすことが必須となった。

告示番号41：巨細胞性動脈炎

受給者証保持者15人

重症度分類について、従来、V度に当てはまらない視力障害が存在する場合には重症度分類でIII度とされていた（※III度以上が認定対象）が、新たな重症度分類では、良好の方の眼の矯正視力が0.3未満の場合に重症と判断することに変更されたため、軽度の視力障害の場合は基準を満たさなくなった。

告示番号49：全身性エリテマトーデス

受給者証保持者431人

診断基準について、エントリー基準で抗核抗体80倍以上が追記された。

⑤国の診断基準等のアップデートについて（8疾病）

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（令和7年8月21日事務連絡）

告示番号72：下垂体性ADH 分泌異常症
受給者証保持者22人

重症度分類について、旧分類では「尿量」「尿浸透圧」「血漿ADH濃度」「血清ナトリウム濃度」「皮膚・粘膜乾燥」のいずれかで判定していたが、新分類では「尿量」「渴感障害を伴うもの」で判定。

告示番号74：下垂体性PRL 分泌亢進症
受給者証保持者30人

- ・診断基準について、従来、PRL20ng/ml で一律に評価をしていたが、施設基準値以上であることを確認することになった。
- ・重症度分類について、従来、仮にPRLの基準値を満たさない場合でも、臨床所見・画像所見の項目により中等症・重症とされていたが、新たな重症度分類では、施設基準以上のPRLかつ主徴候が必要となった。

告示番号78：下垂体前葉機能低下症（D-2 成人GH 分泌不全症に限る。）
受給者証保持者84人

診断基準について、従来、「主要所見」で「易疲労感や気力低下等」及び「皮膚の乾燥や筋力低下等」があれば、「小児期発症の成長障害」を伴わずとも、「検査所見」のGH 分泌刺激試験において基準を満たせば認められていたが、新たな診断基準では「症状」で「小児期発症の成長障害」もしくは「頭蓋内器質性疾患の合併・既往歴・治療歴もしくは周産期異常の既往」が確認できない場合には、認められなくなった。

告示番号95：自己免疫性肝炎
受給者証保持者64人

重症度分類について、従来、肝実質の不均質化の画像検査所見が認められれば重症とされていたが、新たな重症度分類では、臨床検査所見と肝性脳症・肝萎縮の臨床所見で判断することになった。

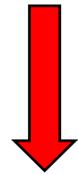
⑥国の診断基準等のアップデートについて例1（74 下垂体性PRL分泌亢進症）

■ 重症度分類に関する事項 最も重症度の高い項目を疾患の重症度とする

	軽症	中等症	重症
血清 PRL 濃度	<input type="checkbox"/> 20~50ng/mL	<input type="checkbox"/> 51~200ng/mL	<input type="checkbox"/> 201ng/mL 以上
臨床所見	<input type="checkbox"/> 不規則な月経	<input type="checkbox"/> 無月経・乳汁漏出、 性機能低下	<input type="checkbox"/> 無月経・乳汁漏出、 性機能低下、 汎下垂体機能低下
画像所見他	<input type="checkbox"/> 微小下垂体腺腫 種々の原因による 高 PRL 血症	<input type="checkbox"/> 下垂体腺腫 種々の原因による 高 PRL 血症	<input type="checkbox"/> 下垂体腺腫 (含む巨大腺腫)

臨床所見のみでも重症度をみだし認定になっていた。

旧臨床調査個人票



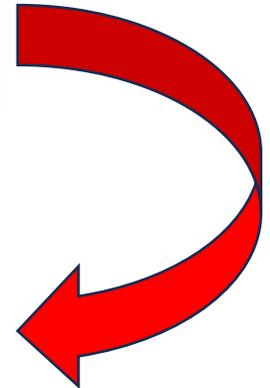
新臨床調査個人票

■ 重症度分類に関する事項 *小数点も1文字として記入し、以降の数値ボックスについては全て同様に記載する

<input type="checkbox"/> 1. 軽症：重症以外	
<input type="checkbox"/> 2. 重症：血中 PRL 上昇かつ主症状の1項目以上を満たす。	
主症状	
診察日	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月 <input type="text"/> <input type="text"/> 日
① 女性	
<input type="checkbox"/> 月経不順・無月経 <input type="checkbox"/> 不妊 <input type="checkbox"/> 乳汁分泌	
② 男性	
<input type="checkbox"/> 性欲低下 <input type="checkbox"/> インポテンス <input type="checkbox"/> 女性化乳房 <input type="checkbox"/> 乳汁分泌	
③ 男女共通	
<input type="checkbox"/> 頭痛 <input type="checkbox"/> 視力視野障害（器質的視床下部・下垂体病変による症状）	
血清 PRL 値	
基準値（上限）	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL
測定値	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ng/mL

直近6ヶ月以内の検査値

主症状かつ血中PRLの上昇
（直近6ヶ月間で基準値上限より高い測定値）



⑦国の診断基準等のアップデートについて例2 (95 自己免疫性肝炎)

<重症度分類>←

旧新臨床調査個人票



新臨床調査個人票

<重症度分類>

直近6ヶ月以内の検査値

1) 又は2)を対象とする。←

1) 又は2)を対象とする。

- 1) 自己免疫性肝炎診療ガイドライン(2013年)重症度判定を用いて、中等症以上←
- 2) 組織学的あるいは臨床的に肝硬変と診断される症例←

- 1) 自己免疫性肝炎診療ガイドライン(2021年)重症度判定を用いて、中等症以上
- 2) 組織学的あるいは臨床的に肝硬変と診断される症例

自己免疫性肝炎診療ガイドライン(2013年)重症度判定←

自己免疫性肝炎診療ガイドライン(2021年)重症度判定

臨床徴候←	臨床検査所見←	画像検査所見←
①肝性脳症あり←	①AST 又は ALT > 200IU/L←	①肝サイズ縮小←
②肝濁音界縮小又は消失←	②ビリルビン > 5mg/dL←	②肝実質の不均質化←
	③プロトロンビン時間 < 60%←	←

臨床所見	臨床検査所見
① 肝性脳症あり	① AST または ALT > 200 U/l
② 肝萎縮あり	② 総ビリルビン > 5mg/dl
	③ プロトロンビン時間 (PT-INR) ≥ 1.3

重症 次の1、2、3のいずれかが見られる。←

重症

- 1. 臨床徴候: ①又は②←
- 2. 臨床検査所見: ①+③又は②+③←
- 3. 画像検査所見: ①又は②←

次のいずれかが見られる

- 1. 臨床所見: ①または②
- 2. 臨床検査所見: ③

中等症: 臨床徴候: ①、②、臨床検査所見: ③、画像検査所見: ①、②が見られず、臨床検査所見: ①又は②が見られる。←

中等症

臨床所見: ①、②、臨床検査所見: ③が見られず、臨床検査所見: ①または②が見られる

軽症: 臨床徴候: ①、②、臨床検査所見: ①、②、③、画像検査所見: ①、②のいずれも見られない。←

軽症

臨床所見: ①、②、臨床検査所見: ①、②、③のいずれも見られない

画像検査	
検査実施	<input type="checkbox"/> 1. 実施 <input type="checkbox"/> 2. 未実施
実施日	西暦 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日
肝サイズの縮小	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし <input type="checkbox"/> 肝実質の不均質化 <input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
その他の検査	
抗核抗体 (ANA)	免疫蛍光法 <input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検
	免疫蛍光法の数値 <input type="text"/> 倍
抗平滑筋抗体 (SMA)	免疫蛍光法 <input type="checkbox"/> 1. 陽性 <input type="checkbox"/> 2. 陰性 <input type="checkbox"/> 3. 未検
	免疫蛍光法の数値 <input type="text"/> 倍

■重症度分類に関する事項

1) 自己免疫性肝炎診療ガイドライン (2021年) 重症度判定

- 1. 軽症 臨床所見: ①、②、臨床検査所見: ①、②、③のいずれもみられない
- 2. 中等症 臨床所見: ①、②、臨床検査所見: ③が見られず、臨床検査所見: ①または②がみられる
- 3. 重症 臨床所見: ①または②がみられる。もしくは臨床検査所見: ③がみられる

臨床所見	<input type="checkbox"/> ① 肝性脳症あり <input type="checkbox"/> ② 肝萎縮あり
臨床検査所見	<input type="checkbox"/> ① AST または ALT > 200 U/L <input type="checkbox"/> ② 総ビリルビン > 5mg/dL <input type="checkbox"/> ③ プロトロンビン時間 (PT-INR) ≥ 1.3

2) 組織学的あるいは臨床的に肝硬変と診断される症例

- 1. はい 2. いいえ

⑧熊本市指定難病受給者証更新後の所持者数

(人)

所持者数 (人)



令和8年度は
およそ8000人を対象
に書類審査予定

(更新終了時点の9月末日のデータで比較)

⑨令和7年度更新業務問合せ件数

(件)
600

500

400

300

200

100

0

6月

7月

8月

9月

10月

324

498

434

91

39

- ・旧臨床調査個人票の提出が多かった(差し替え依頼)
- ・臨床調査個人票の変更に伴い質問が例年より多かった
- ・**合計1386件**の問い合わせあり

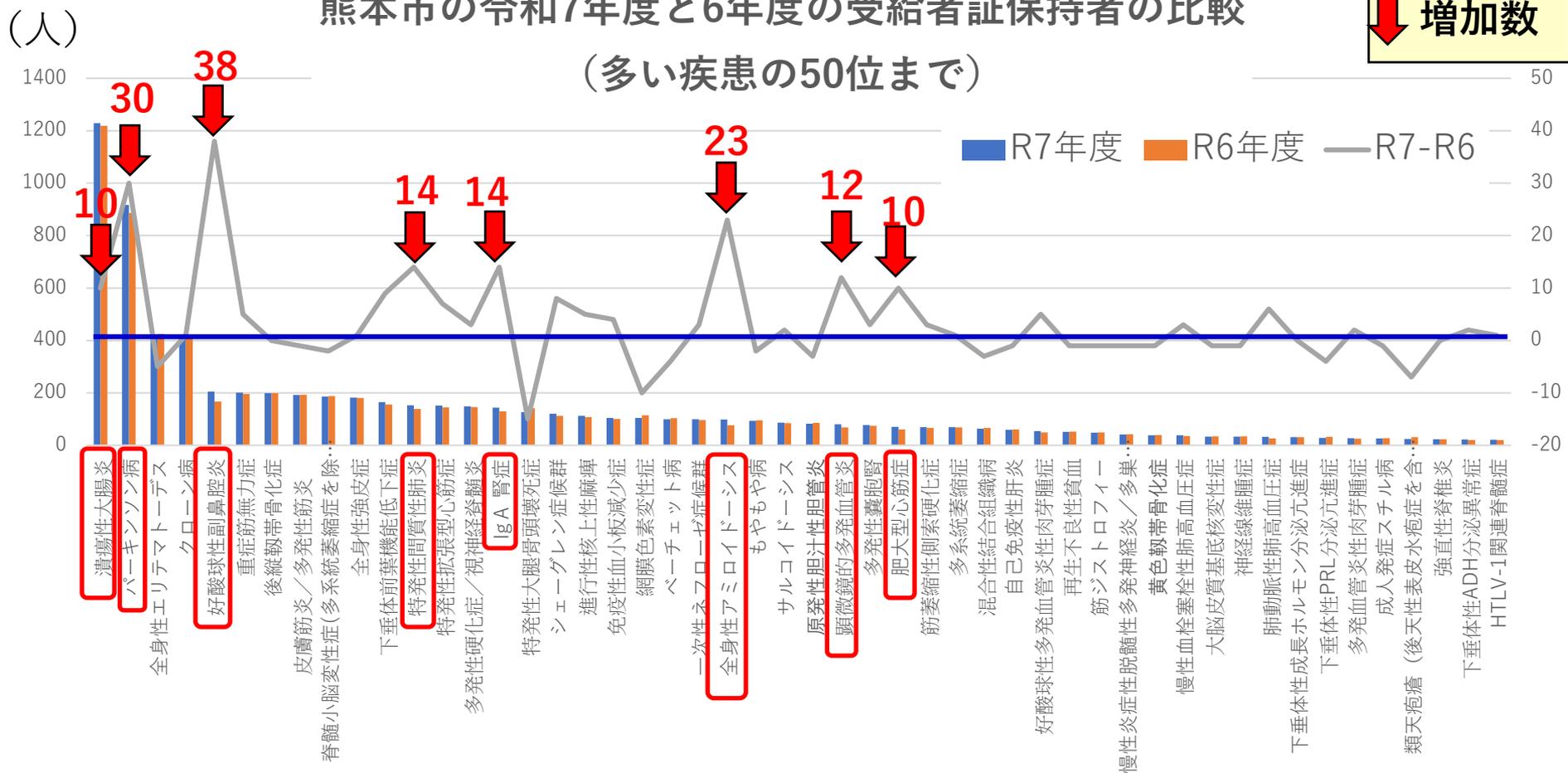
⑩熊本市指定難病患者疾患別人数

(人)

熊本市の令和7年度と6年度の受給者証保持者の比較

(多い疾患の50位まで)

↓ 増加数

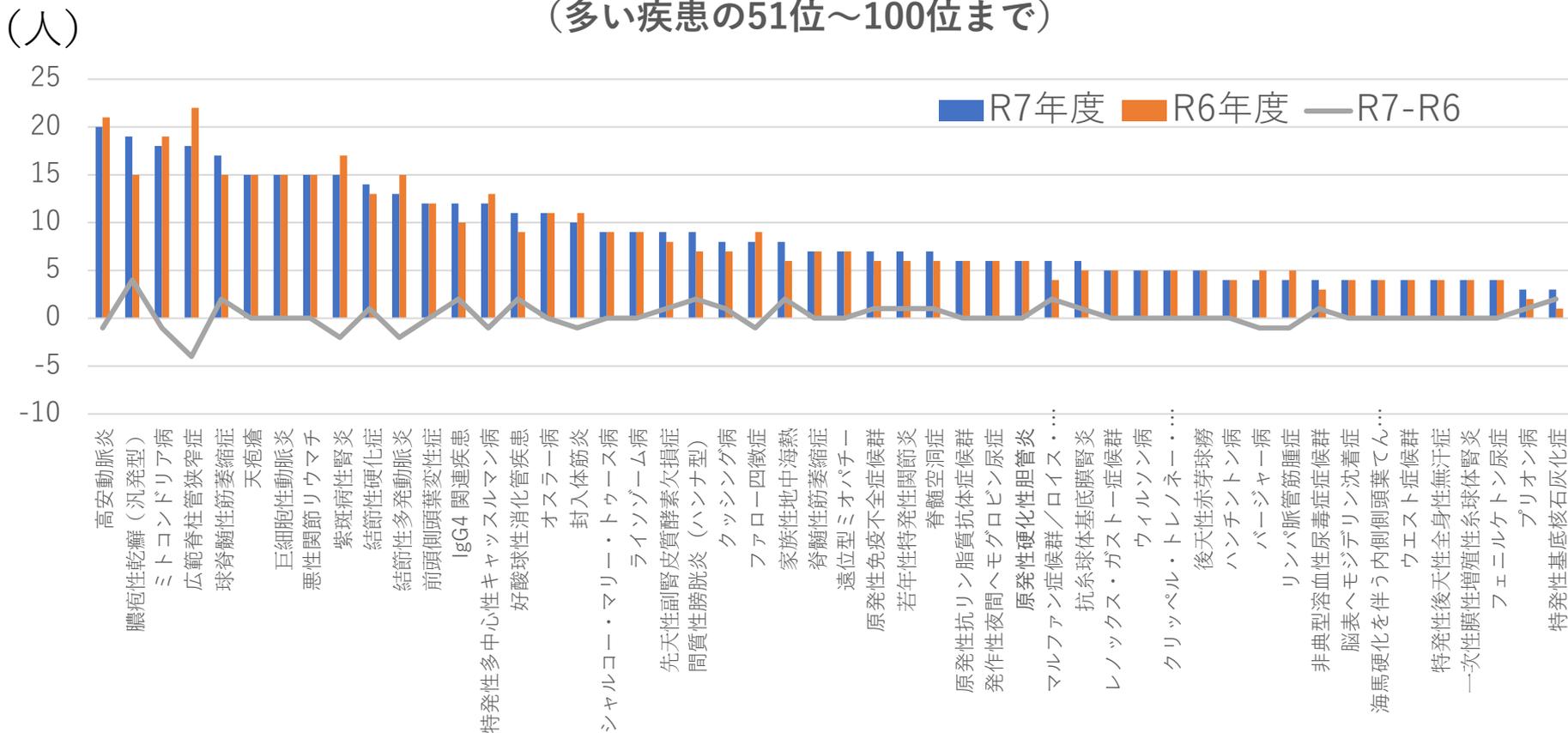


(更新終了時点の9月末日のデータで比較)

⑪ 熊本市指定難病患者疾患別人数

熊本市の令和7年度と6年度の受給者証保持者の比較

(多い疾患の51位～100位まで)



(更新終了時点の9月末日のデータで比較)

⑫熊本市難病対策事業の取組みの推移 (H30年度～R7年度)

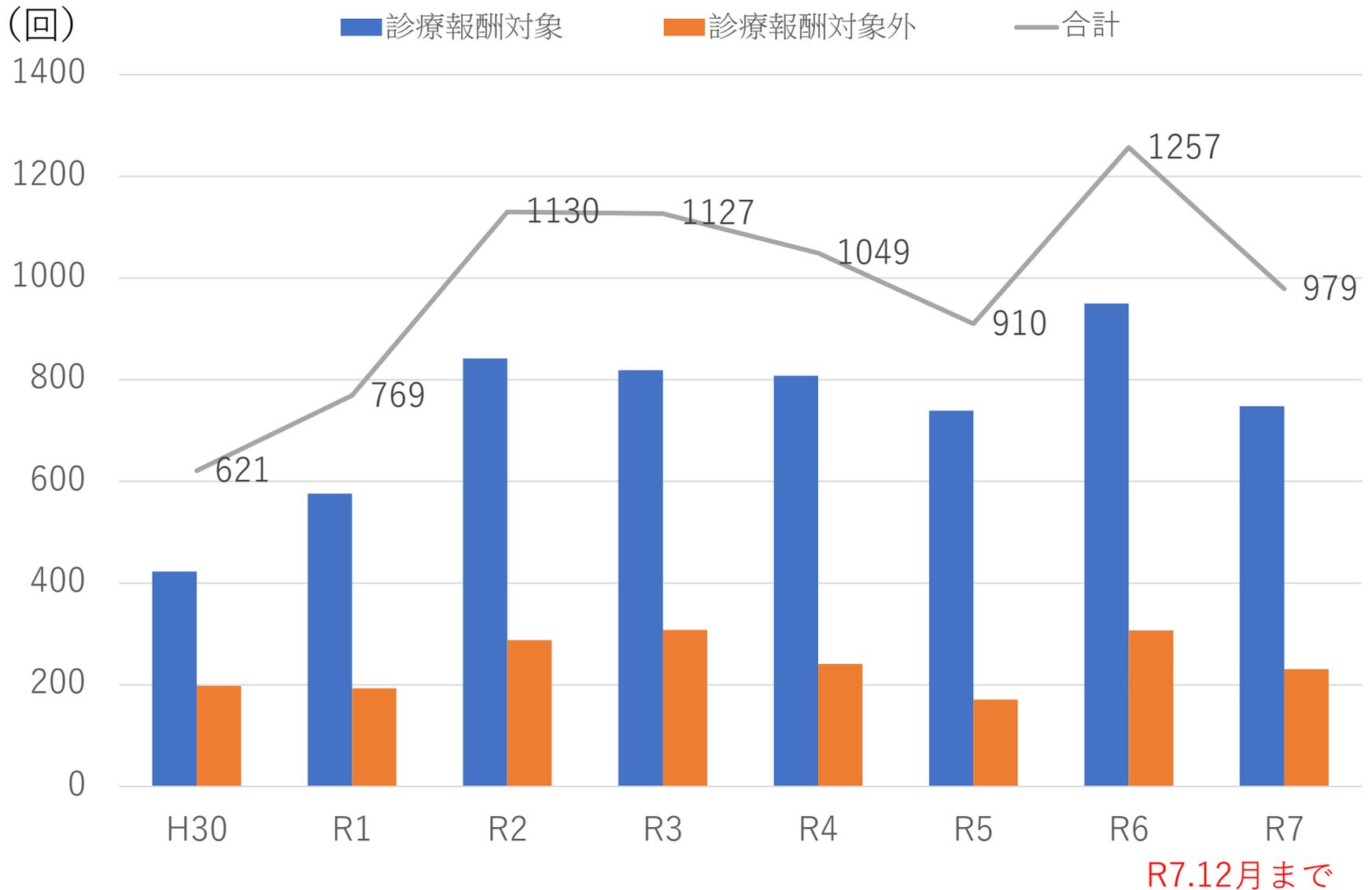
事業名		H30	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
(実施主体)									
難病患者 推進地域 支援対策	訪問相談員育成事業	1回	2回	0回	2回	1回 (共催)	1回 (共催)	0回	0回
	医療相談事業 医療講演会も含む	3回	5回	2回 (共催)	3回 (共催)	3回 (共催)	1回 (主催)	1回 (主催)	2回 (主催1回共催1回)
				Web開催	Web開催	対面・ Web開催	対面	対面	対面
	訪問相談・指導事業	9件	7件	0件	0件	1件	1件	4件	6件
	難病対策地域協議会	1回	1回	1回 書面開催	1回	1回	1回	1回	1回
在宅人工呼吸器使用患者 支援事業者数	4事業所	7事業所	10事業所	12事業所	11事業所	7事業所	11事業所	16事業所	
在宅人工呼吸器使用患者 支援事業年回数(回)	621	769	1130	1127	1049	910	1257	797 (R7.12月まで)	
在宅人工呼吸器使用患者数	6人	8人	10人	11人	9人	9人	11人	12人	

⑬ R7年度熊本市難病対策事業の実績

令和7年度 難病対策事業計画と実績 (R8.1.13現在)

令和7年度		
事業名	令和7年度	
難病患者地域支援対策推進事業	訪問相談員育成事業	未実施
	医療相談事業	<ul style="list-style-type: none"> 【主催】熊本市難病医療相談会～遺伝のことについて～ 令和7年9月9日(火曜日) ウェルバルくまもと4階 健康危機管理室B(熊本市中央区大江5丁目1-1)実施 3名参加 【共催】日本リウマチ友の会熊本支部 第51回大会(医療講演会) (11/2実施：51名参加) 合計54名
	訪問相談・指導事業	<ul style="list-style-type: none"> 新規申請時の相談希望者への電話対応 197件 (R7.12.31現在) 熊本市難病患者訪問相談員と連携を密にして、要支援難病に対して、個々の実態に合った支援を行うため、必要に応じて訪問相談を早期に行う体制を構築し実施する。 <p style="text-align: right;">6名実施</p>
	難病対策地域協議会	<ul style="list-style-type: none"> 各区関係部署との連携強化など。 ⇒各区役所の保健師・教育委員会等(オブザーバーで協議会に参加を依頼する)に情報提供を行い、連携を強化する。こども支援課、各区保健子ども課に協議会に参加を依頼する。 ⇒障がい福祉課長、こども支援課(保健師・事務担当者2名)の参加
在宅人工呼吸器使用患者支援事業	<ul style="list-style-type: none"> 人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする難病患者に対して適切な医療を確保することを目的に実施する。 16事業者12名実施 	
情報発信	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者さんのためのガイドブックと指定難病医療費助成のしおりの修正とホームページ掲載(R7.4.1) 市政だよりの掲載(4月、5月、6月、11月、2月号掲載予定) 	
患者会支援	<ul style="list-style-type: none"> 九州IBDフォーラム熊本IBD: 5月19日は『IBDを理解する日』 & 『World IBD Day』 (5/19実施) 日本リウマチ友の会熊本支部 第51回大会(医療講演会) (11/2実施) 熊本SCD・MSA友の会 設立20周年記念大会(医療講演会) (11/23実施 92名参加) 難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書 (342名) 熊本難病・疾病団体協議会: RDD2026 (2/28実施予定) 	

⑭在宅人工呼吸器使用患者支援事業年回数（回）



⑮情報発信

- 難病患者さんのためのガイドブックの修正と（R7.3月31日改定）ホームページ掲載（R7.4月）
- 指定難病医療費助成のしおり修正とホームページ掲載（R7.4月）



指定難病医療費助成のしおり 【特定医療費（指定難病）支給認定の申請をされる方へ】

熊本市
令和7年（2025年）4月版

1. 『指定難病医療費助成制度』について	2 ページ
1 制度について	6 指定医療機関について
2 対象となる疾病	7 指定医について
3 対象となる方	8 医療費助成の内容
4 支給認定申請について	9 自己負担上限額について
5 受給者証の有効期間について	
2. 『新規申請』について	7 ページ
1 申請に必要な書類	
2 加入医療保険別の提出書類	
3 マイナンバーの確認および本人確認に必要な書類	
3. 『変更（届）申請』について	12 ページ
1 変更（届）申請	
2 自己負担上限額の変更（高額かつ長期）	
3 自己負担上限額の変更（人工呼吸器等装着者）	
4. 『その他の申請』について	15 ページ
1 受給者証の再交付申請について	
2 受給者証の返還について	
3 転入に伴う新規申請について	
4 申請日から受給者証交付までの医療費について	
5. 『熊本県難病相談・支援センター』について	17 ページ
6. 『申請の受付窓口・問合せ先』について	18 ページ
1 受付窓口・問合せ先の一覧	

R7.4月号

指定難病医療受給者証の
転入・転出の手続き

■転入

受給者証交付のため、居住区の受付
窓口に必要な書類を持参し申請

持 転入前の自治体で交付された受給者証、健康保険および保険世帯を確認できる書類、市県民税・所得確認書類等 ※受給者証は、支給認定の有効期限内であることが必要。

※保険の種類や世帯人数、市県民税・所得の変更等がある場合、自己負担上限額や適用区分が変更になることがあります。変更項目により必要書類が異なりますので、受付窓口へお尋ねのうえ申請ください。

■転出

返還届、本市の受給者証を、居住していた区の受付窓口を持参または郵送(返還届は受付窓口か市ホームページからダウンロード可)

※転出先の自治体で指定難病の特定医療費支給認定申請の転入手続き後、指定医療機関の精算がすべて完了してからお届けください。

■各市区役所福祉課

中央区: ☎328-2313
東区: ☎367-9177
西区: ☎329-5403
南区: ☎357-4129
北区: ☎272-1118

(医療対策課 ☎364-3300)

R7.5月号

5月19日は「IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)を理解する日」&「World IBD Day」

大腸および小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患の総称を炎症性腸疾患(Inflammatory Bowel Disease: IBD)といい、難病に指定されています。

IBDを広く知り、正しく理解していただく啓発イベントとして、熊本城と熊本大学病院時計塔・プロムナードをIBDカラー(紫色)にライトアップします。

期場 5月19日(月)熊本城(日没後)、5月19日(月)~21日(水)熊本大学病院時計塔・プロムナード(日没後~午後11時) **場**九州IBDフォーラム熊本IBD(kumamoto.ibd@gmail.com)

(医療対策課 ☎364-3300)

掲載記事 16 市政だより

R7.6月号

指定難病医療受給者証の更新
申請をお忘れなく

期 6月2日(月)~7月18日(金) ※上記受付期間を過ぎても指定難病医療受給者証(以下受給者証)の有効期間内(本市発行の受給者証は9月30日まで)であれば申請は可能です。期間終盤は窓口が混雑しますので、早めの手続きをお勧めします。**内** 5月末にピンク色の封筒で更新のお知らせを送りますので、10月以降も受給者証が必要な方は更新手続きを行ってください。申請に必要な臨床調査個人票(診断書)は作成に時間がかかりますので、事前に病院等へ相談の上、早めに準備してください **持** ①更新申請書(同封)、②臨床調査個人票(診断書:医師が記入作成したもの)、③健康保険および保険世帯を確認できる書類(コピー)、④受給者証、⑤市県民税・所得確認書類等

※更新申請時点で現在の受給者証と記載事項が異なる場合は、別途、変更申請(届)も必要です。

※保険の種類や市県民税・所得額により必要書類が異なりますので、不明な点は受付窓口へお尋ねの上申請してください。

【受付窓口・問い合わせ】

中央区役所福祉課 ☎328-2313
東区役所福祉課 ☎367-9177
西区役所福祉課 ☎329-5403
南区役所福祉課 ☎357-4129
北区役所福祉課 ☎272-1118

(医療対策課 ☎364-3300)

R7.11月号

(公社)日本リウマチ友の会熊本支部
第51回大会(医療講演会) **無料**

日 11月2日(日)午後1時半~4時(開場:午後1時~) **場** 中央公民館7階ホール **内** 「関節リウマチの最近の治療~生物学的製剤やJAK阻害薬を中心に~」 **師** 平田 真哉さん(熊本大学病院 膠原病内科医師) **定** 100人(先着順) **申** 当日直接会場へ **問** (公社)日本リウマチ友の会 熊本支部 (☎090-4513-7810(担当:本田)、メール:chizurarara.2015@gmail.com)

(医療対策課 ☎364-3300)

R8.2月号

2月28日(土)は「Rare Disease Day(レア ディジーズ デイ):世界希少・難治性疾患の日」

本市でも、次のようなイベントを開催します。

◆ライトアップ

RDDカラー3色(青・ピンク・緑)にライトアップします。

日 2月28日(土)日没後~午後10時 **場** 熊本城

◆「難病という障がいと共に生きるパネル展」と「難病川柳」の展示

期 間	場 所
2月2日(月)~12日(木)	市庁舎1階ロビー
2月24日(火)~3月6日(金)	ウェルパルクまもと1階ロビー

◆「難病・慢性疾患等書籍の展示」

期 間	場 所
2月10日(火)~23日(月・祝)	市立図書館1階カウンター横

問 熊本難病・疾病団体協議会(kumamoto.nanbyokyo@gmail.com)

(医療対策課 ☎364-3300)

⑰患者会等支援（九州IBDフォーラム熊本IBD）

●5月19日（月） イベントIBD 後援

R7年5月19日（月） IBD熊本城ライトアップ

- ・5月19日はIBDを理解する日「世界IBDの日」。
- ・IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病等の炎症性腸疾患）に対する正しい理解を促す啓発イベントとして、熊本城天守閣と熊本大学病院時計塔をシンボルカラーの紫色にライトアップ。
- ・一部のニュース報道にも取り上げられた。



（熊本城天守閣）



（熊本大学病院時計塔）

※熊大病院は21日まで

⑱患者会等支援（日本リウマチ友の会 熊本支部）

●（公社）日本リウマチ友の会熊本支部 第51回大会（医療講演会）

共催

令和7年（2025年）年11月2日（日）

熊本市中央公民館 7階ホール

参加者51名

開会式典

- ・会員による体験発表
- ・関節リウマチの医療講演会 講師 熊本大学病院 平田 真哉先生
- ・パネル展示、自助具展示、作品展



①9患者会等支援（熊本SCD・MSA友の会）

●熊本SCD・MSA友の会 設立20周年記念大会（医療講演会） 後援

令和7年（2025年）年11月23日（日）

九州学院高校 多目的ホール

参加者92名

内容：熊本SCD・MSA友の会 設立20周年記念式典

1部 講演（熊本大学 先端科学研究部・勝田準教授）

2部 体力測定

3部 コンサート（福屋篤氏 マンドリン演奏）

● 難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書

（342名）

20th anniversary
熊本SCD・MSA友の会 記念講演

日時 11月23日(日) 12時 開場
式典 12:45-13:00
場所 九州学院高校多目的ホール(3号館)
参加 無料 どなたでも 駐車場あり(自教に限りがあります)

第1部：医療講演会 13:00-14:00
【希少疾患治療薬開発】を直視するヒトのお話し
StapleBio共同創業者、取締役CSO 勝田 準 氏
熊本大学工学部准教授、同大学院先端科学研究部准教授。
DNAのナノ構造体などについて研究。2021年にStapleBioを創業。有効な治療法が確立されていない「希少疾患」に対し、世界初の技術を使って治療薬の開発に挑んでいる。

第2部：体力測定会 14:10-15:10
筋内量・体力測定 歩きのチェックなどの専門家による体力測定をしてみませんか？
※測定結果は今後の活動や研究の参考としてご協力をお願いさせていただいております
健康相談などお気軽に
お問い合わせください

第3部：マンドリン演奏 15:20-16:20
福屋 篤 氏
熊本県人吉高校入学後、マンドリンを始め、熊本大学マンドリンクラブを経て、現在ソロ活動の他、マンドリン・アンサンブル・オルスト代表を務めている。

有明会社 九州医薬産業 UNITED TOYOTA KUMAMOTO



⑳患者会等支援（熊本難病・疾病団体協議会）

● 世界希少・難治性疾患の日 くまもとRDD2026 共催

- * 「難病という障がいと共に生きるパネル展」・「難病川柳」
- * 熊本城・熊本大学病院時計塔・プロムナードライトアップ
- * 熊本市立図書館・熊本県立図書館「難病・慢性疾患書籍の展示」

令和8年2月2日（月）～令和8年3月6日(金)まで

くまもとRDD2026（世界希少・難治性疾患の日）

テーマ：「ともに、すごす。ともに、つくる。ときに、わらう。」
RDD - Ready, Dialogue & Discovery

難病という障がいと共に生きるパネル展・難病川柳
日時：2026年2月2日(月)～12日(木)
場所：熊本市役所 1階ロビー
日時：2026年2月24日(火)～3月6日(金)
場所：ウェルバルくまもと1階ロビー

難病・慢性疾患等書籍の展示
日時：2026年1月31日(土)～2月26日(木)
場所：熊本県立図書館 2階閲覧室
日時：2026年2月10日(火)～2月23日(月・祝)
場所：熊本市立図書館 1階
（熊本市立公民館でも展示あり・場所時間未定）
日時：2026年1月31日(土)～2月27日(金)（仮）
場所：山鹿市こもれび図書館
日時：2026年2月4日(水)～2月27日(金)（仮）
場所：山鹿市ひだまり図書館

ライトアップ
日時：2026年2月27日(金)～3月2日(月)
場所：熊本大学病院時計塔・プロムナード
日時：2026年2月28日(土)
場所：熊本城

共催：熊本難病・疾病団体協議会、熊本市
Eメール：kumamoto.nanbyokyo@gmail.com
Rare Disease Day はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。熊本でもRDDの趣旨に賛同し、2014年からイベントを開催しております。

世界希少・難治性疾患の日 くまもとRDD2026
熊本城ライトアップ



熊本大学病院時計塔・プロムナードライトアップ



毎年2月末日は
『世界希少・難治性疾患の日』です

Rare Disease Day はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。熊本でもRDDの趣旨に賛同し、2014年からイベントを開催しております。
また、希少難病・慢性疾患を正しく理解していただき、広く知っていただくために、熊本城・熊本大学病院（時計塔）をライトアップします。熊本市中心部で、いろんな方にみていただけると嬉しいです。

日時：2026年2月27日(金)～3月2日(月)
場所：熊本大学病院時計塔・プロムナード 日没～23時
（同時に3色点灯）

日時：2026年2月28日(土)
場所：熊本城 日没～22時（時間により青・ピンク・緑と変化します）

共催：熊本難病・疾病団体協議会、熊本市
後援：熊本大学病院
お問い合わせ：熊本難病・疾病団体協議会
kumamoto.nanbyokyo@gmail.com