

2023年度小児希少難病の精査診療機関検索サイト検討委員会 開催記録・メンバー表

【第1回（通第8回）】

\*開催日時：2023年11月27日（月）10：30開始～12：00終了

\*開催方法：オンライン開催（Zoom）

\*参加者：18名

【第2回（通第9回）】

\*開催日時：2023年12月27日（月）11：15開始～12：45終了

\*開催方法：オンライン開催（Zoom）

\*参加者：27名

【第3回（通第10回）】

\*開催日時：2024年3月15日（金）10：00開始～11：30終了

\*開催方法：オンライン開催（Zoom）

\*参加者：21名

【第4回（通第11回）】

\*開催日時：2024年6月20日（木）10：30開始～11：40終了

\*開催方法：オンライン開催（Zoom）

\*参加者：20名

【2023年度 検討委員会】

委員長	佐谷 秀行	藤田医科大学腫瘍医学研究センター センター長 日本レックリングハウゼン病学会理事
有識者 研究者	足立 香織	鳥取大学 研究推進機構 研究基盤センター准教授
	池川 志郎	骨系統疾患コンソーシウム
	宇佐美 真一	信州大学名誉教授 医学部人工聴覚器学講座特任教授
	小原 収	かずさ DNA 研究所副所長
	黒澤 健司	国立成育医療研究センター 遺伝診療センター長
	千葉 勉	京都大学名誉教授 関西電力病院長 厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会 前委員長
	難波 栄二	医療法人晴顕会大谷病院副院長 鳥取大学研究推進機構特任教授
	西小森 隆太	久留米大学医学部小児科学講座教授 日本免疫不全・自己炎症学会理事
	花岡 一成	東京慈恵会医科大学総合診療内科・遺伝医療部教授
	前田 亜希子	神戸アイセンター病院 研究センター 副センター長
	森 雅亮	東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科教授 聖マリアンナ医科大学病院リウマチ・膠原病・アレルギー内科教授
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室
患者団体	大河原 和泉	To smile#endnf(レックリングハウゼン病患者会)代表
	河村 進吾	NPO 法人骨形成不全症協会代表
	さくま しほこ	北海道小児膠原病の会代表
	鈴木 歌織	HNRNP 疾患患者家族会/HNRNP JAPAN 代表
	辻 邦夫	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 常務理事
	毛利 環	2型コラーゲン異常症患者・家族の会代表
	森 幸子	一般社団法人全国膠原病友の会代表理事
検査機関 製薬団体	堤 正好	一般社団法人日本衛生検査所協会理事・顧問
	佐野 俊治	日本製薬工業協会医薬品評価委員会副委員長 MSD 株式会社 社クリニカルオペレーション領域アジア代表
オブザーバー	ご担当者	厚生労働省健康局難病対策課
パートナー	前田 健太郎	ミーカンパニー株式会社代表取締役
	井上 祥	株式会社メディカルノート代表取締役
	佐藤 剛	株式会社オズマピーアールヘルスケア本部
健やか協会	蒲原 基道	健やか親子支援協会顧問 日本社会事業大学専門職大学院客員教授
	前川 守	健やか親子支援協会顧問 レオス・キャピタルワークス株式会社顧問
	川口 耕一	健やか親子支援協会専務理事
	星山 慶子	健やか親子支援協会事務局長