

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
2025 年度役員・運営委員名簿

理事	岡	明(埼玉県立小児医療センター病院長)
	荻須	洋子(“あおぞら共和国”業務担当理事)
	小口	弘毅(おぐちこどもクリニック院長)
	下河邊	治美(“がんばれ共和国”あしがらキャンプ実行委員長)
	滝川	国芳(京都女子大学教授)
	平岡	まゑみ(TS つばさの会代表)
	福島	慎吾(事務局長)
監事	阪井	裕一(埼玉医科大学客員教授)
	三宅	捷太(みどりの家診療所所長)
	米澤	幸子(米澤幸子法律会計事務所)
顧問	竹内	公一(胆道閉鎖症の子どもを守る会前代表)
	高見	俊雄(難病のこども支援九州ネットワーク代表)
	田中	慶司(一般財団法人医療関連サービス振興会理事長)
	常松	之忠(つぼみの会幹事)
	中神	達二(難病のこども支援東海ネットワーク会長)
運営委員	井合	瑞江(神奈川県立こども医療センター前重症心身障害児施設長)
	飯島	禎貴(大阪発達総合療育センター小児科副部長・訪問診療科部長)
	衛藤	義勝(脳神経疾患研究所先端医療研究センター長)
	大塚	孝司(バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～)
	大橋	博文(埼玉県立小児医療センター遺伝科科長兼部長)
	岡村	一美(“がんばれ共和国”つながろうキャンプ in 関西実行委員長)
	赫多	久美子(機関誌「がんばれ!」編集委員)
	北沢	博(東北医科薬科大学小児科講師)
	木原	久(日本二分脊椎症協会)
	桑名	簾(“がんばれ共和国”おいでんほうらい実行委員長)
	堺	武男(難病のこども支援東北ネットワーク代表)
	関口	政子(“がんばれ共和国”しぞーかキャンプ実行委員長)
	田中	恭子(順天堂大学医学部附属順天堂病院小児科・思春期科准教授)
	田伏	純子(SSPE 青空の会会長・甲府一高あおぞら会実行委員)
	張	香理(東京大学医学部附属病院ゲノム診療部認定遺伝カウンセラー)
	土屋	正一(日本コケイン症候群ネットワーク)
	富田	直(東京都立小児総合医療センター在宅診療科部長)
	永峰	玲子(おおたはらっこ～波の会～代表)
	新家	一輝(名古屋大学大学院医学系研究科教授)
	沼部	博直(東京都立北療育医療センター)
	畑	秀二(“あおぞら共和国”実行委員)
	濱中	喜代(岩手保健医療大学学長)
	藤島	麻子(“がんばれ共和国”あそぼう!キャンプ実行委員長)
	本田	睦子(事務局次長)
	三平	元(すこやかおやこ理事長)
	宮城	雅也(沖縄県小児保健協会会長)
	山下	純正(神奈川県顧問)
	余谷	暢之(国立成育医療研究センター総合診療部緩和ケア科診療部長)