

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 穎貴(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(東北医科大学小児科講師) 木原 久(日本二分脊椎症協会) 森名 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"しづ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) 畠 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 瞳子(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长) 山下 純正(神奈川県顧問) 余谷 暉之(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)