

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

2023 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) 阪井 裕一(埼玉医科大学客員教授) 下河邊 治美(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	中神 達二(難病のこども支援東海ネットワーク会長) 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)
相談役	山城雄一郎(順天堂大学大学院プロバイオティクス研究講座特任教授)
顧問	竹内 公一(胆道閉鎖症の子どもを守る会代表) 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)
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医長) 衛藤 義勝(脳神経疾患研究所先端医療研究センター長) 及川 郁子(東京家政大学教授) 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(大阪医科薬科大学理事) 赫多 久美子(立教大学兼任講師) 菊池 祥子(膝の会代表) 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) 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(しぞーかキャンプ実行委員長) 高見 俊雄(難病のこども支援九州ネットワーク代表) 田中 恭子(国立成育医療研究センターこころの診療部診療部長) 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准教授) 沼部 博直(東京医科大学遺伝子診療センター教授) 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) 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(神奈川県立病院機構副理事長) 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)