

2022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4回）】

- \*開催日時：2022年9月16日（金）10：30開始～12：00終了
- \*開催方法：オンライン開催（Zoom）
- \*参加者：20名

【第2回（通第5回）】

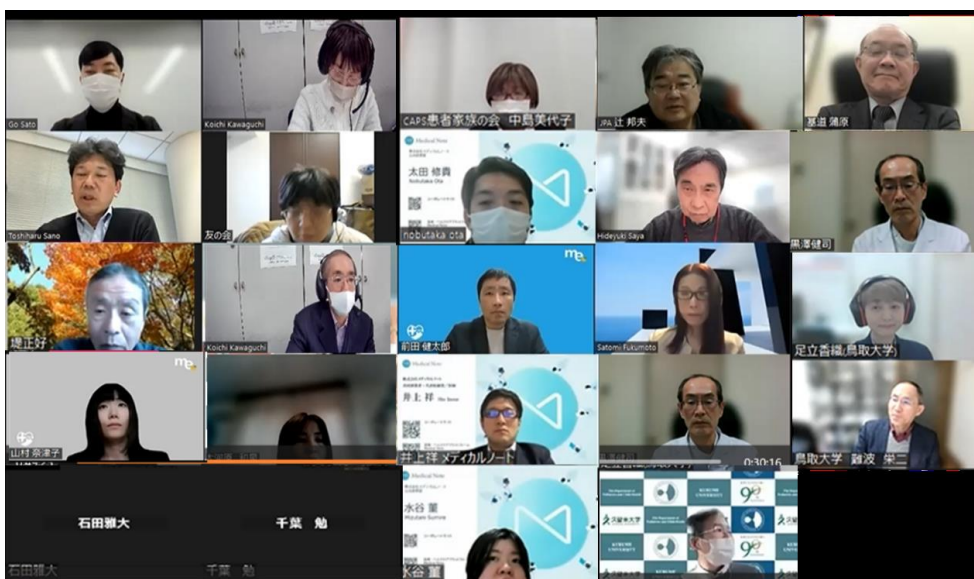
- \*開催日時：2022年12月23日（金）10：30開始～12：00終了
- \*開催方法：オンライン開催（Zoom）
- \*参加者：16名

【第3回（通第6回）】

- \*開催日時：2023年1月20日（金）15：30開始～16：40終了
- \*開催方法：オンライン開催（Zoom）
- \*参加者：18名

【2022年度第4回（通第7回）】

- \*開催日時：2023年7月5日（金）12：30開始～14：00終了
- \*開催方法：オンライン開催（Zoom）
- \*参加者：21名





【2022 年度 小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築事業 検討委員会】		
委員長	佐谷 秀行	藤田医科大学がん医療研究センター 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	小原 収	かずさ DNA 研究所副所長 日本免疫不全・自己炎症学会理事
	黒澤 健司	神奈川県立こども医療センター遺伝科部長 日本小児遺伝学会理事長
	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 委員長
	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
	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
	難波 栄二	医療法人晴頭会 大谷病院 副院長 鳥取大学 研究推進機構 特任教授
	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
患者団体 患者支援組 織	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
	大河原 和泉	To smile#endnf (レックリングハウゼン病患者会) 代表
	足立 理緒	自己炎症疾患友の会 代表
	中島 美代子	CAPS 患者・家族の会 (クリオピリン関連周期熱症候群患者 会) 代表
検査機関・ 製薬会社等	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 クリニカルオペレーション領域アジアパ シフィック プレジデント
	石田 雅大 (オブザーバ)	日本製薬工業協会 産業政策委員会 難病・希少疾患 タスクフォースリーダー 武田薬品工業株式会社 希少疾患事業部 戦略企画部 ビジネスプランニング&オペレーションズ ヘッド
オブザーバ	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 患者会・支援団体のサポートを行うプロボノチーム事務局
健やか協会	南野 奈津子	健やか親子支援協会理事長 東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授
	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 流通科学大学流通科学研究所副所長
	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