# 登壇者略歴



水澤 英洋 (国立精神・神経医療研究センター理事長)

1976年東大医学部卒、同大学神経内科に入局。

1981 年浜松医大第一内科助手、1982 年東大病院・脳研神経内科助手、1983 年翌風 会病院神経内科医師を経て、1984 年筑波大神経内科講師。

1986-1988 年 Fulbright 奨学生として米国 Einstein 医科大学に留学、帰国後、筑波大神経内科助教授を経て 1996 年東京医科歯科大神経内科教授、1999 年同大学院脳神経機能病態学(のち脳神経病態学)教授、2008 年同大学脳統合機能研究センター長、医学部附属病院副院長、2011 年同大学医学科長、2014 年 3 月同大学退職。

2014年4月国立精神・神経医療研究センター理事・病院長、東京医歯大特任・名誉教授。2016年4月同センター理事長。

2010年5月~2014年5月日本神経学会代表理事。

2017年5月PRION2017会長、2017年第23回世界神経学会議大会長。

2014 年 4 月~2017 年 3 月 AMED"運動失調症の分子病態解明・治療法開発に関する研究"班長

2014年4月~厚生労働省"運動失調症の医療基盤に関する調査研究"班長

2015年10月~AMED"成人における未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究"班長など。

## 福島 慎吾

(認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事。脊髄性筋萎縮症という神経難病、 てんかんのある子どもの父親。社会福祉士)

### 歴任:

SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会会長、中央教育審議会 (初等中等教育分科会) 専門委員、厚生労働省障害児通所支援に関するガイドライン策定検討会構成員、東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業検討会委員、入間市障害者自立支援協議会委員、ほか。

#### 現任:

一般社団法人日本育療学会理事、特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会理事、一般財団法人在 宅ケアもの・こと・思い研究所評議員、一般財団法人重い病気を持つ子どもと家族を支える財団監事。 社会保障審議会専門委員、入間市障害者福祉審議会会長、神奈川県慢性疾病児童支援協議会委員、千葉県 移行期医療支援連絡協議会委員、国立研究開発法人国立成育医療研究センター倫理審査委員会委員、国 立研究開発法人国立成育医療研究センター臨床研究審査委員会委員、国立研究開発法人国立成育医療研 究センターヒト ES 細胞研究倫理審査委員会委員、国立研究開発法人国立成育医療研究センターもみじの 家運営委員、慶應義塾臨床研究審査委員会委員、公益財団法人成長科学協会倫理審査委員会委員、公益社 団法人日本小児保健協会倫理委員会委員、公益社団法人日本小児科学会移行支援に関する提言作成ワー キンググループ委員、日本製薬工業協会患者団体推進委員会アドバイザリーボード委員、ほか。



## 辻 邦夫 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事)

1959年11月東京都大田区生まれ1982年3月早稲田大学法学部卒1982年4月サントリー(株)入社

2005 年 8 月慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) 発症2006 年 9 月全国 CIDP サポートグループ発足・入会

2008年6月 日本難病・疾病団体協議会 理事

2016年10月 サントリーHD(株)退職(自由選択定年制度で早期退職)

現在:

療養状況:経口ステロイド 10mg/日

通院先、主治医:東邦大学医療センター大橋病院 脳神経内科 藤岡教授

全国 CIDP サポートグループ 理事 日本難病・疾病団体協議会 常務理事

神経難病団体ネットワーク 理事

患者申出療養評価会議 構成員(厚労省保険局)

聖マリアンナ医科大学臨床研究審査委員会 委員



## 泉田 欣彦

(埼玉医科大学医学部 総合医療センター 内分泌・糖尿病内科教諭、 日本医療研究開発機構(AMED)科学技術調査員)

2005 年 昭和大学大学院医学系研究科修了

2005 年 東京大学医学部 糖尿病代謝内科 医員

2007年 筑波大学 先端学術領域研究センター 助教

2010年 東京大学医学部 糖尿病代謝内科 助教

2017年 国立国際医療研究センター 糖尿病内分泌代謝内科 医長

2017年 日本医療研究開発機構 (AMED) 戦略推進部 難病研究課 課長

2019年 東京大学大学院医学系研究科・医学部 分子糖尿病科学講座特任助教

2019 年 埼玉医科大学医学部 総合医療センター 内分泌・糖尿病内科教授、

日本医療研究開発機構 (AMED) 科学技術調査員



小黒 一正 (法政大学経済学部教授)

法政大学経済学部教授。1974年生まれ。

京都大学理学部卒業、一橋大学大学院経済学研究科博士課程修了(経済学博士)。 1997 年 大蔵省(現財務省)入省後、大臣官房文書課法令審査官補、関税局監視課 総括補佐、財務省財務総合政策研究所主任研究官、一橋大学経済研究所准教授など を経て、2015 年 4 月から現職。財務省財務総合政策研究所上席客員研究員、経済 産業研究所コンサルティングフェロー、厚生労働省「保健医療 2035 推進」参与。

厚生労働省「社会保障審議会年金部会・年金財政における経済前提に関する専門委員会」委員。鹿島平和研究所理事、新時代戦略研究所理事、キヤノングローバル戦略研究所主任研究員。専門は公共経済学。主な著書に、『財政危機の深層―増税・年金・赤字国債を問う』(単著/NHK 出版新書)、『アベノミクスでも消費税は25%を超える』(単著/PHP 研究所)、『財政と民主主義 ポピュリズムは債務危機への道か』(共著/日本経済新聞出版社)、『財政破綻後 危機のシナリオ分析』(共著/日本経済新聞出版社)、『薬価の経済学』(編著/日本経済新聞出版社)等がある。