



■キャンプでの話し合い



■ハロウィンパーティー



こばやし のぶ あき

## 小林 信秋 Nobuaki Kobayashi

認定特定非営利活動法人  
難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事  
Executive Director  
The Supporting Network for Chronic Sick Children Japan

1947年東京都渋谷区生まれ。長男のSSPE発病をきっかけにSSPE青空の会を設立し、その後難病の子どものための支援活動に携わる。特定非営利活動法人「難病のこども支援全国ネットワーク」の設立後、「小児慢性特定疾患治療研究事業」の法制化に取り組み、児童福祉法改正案が2005年から法制化された。2003年朝日社会福祉賞受賞。

推薦者 小林 登 中山科学振興財団 理事長

小林信秋氏が自らの体験から、小説やドラマの世界でのみ語られていた「難病の子どもたちとその家族」という新しい福祉の対象分野を確立したのは、四半世紀前のことである。

小児がんや筋ジストロフィーなどいわゆる小児の難病と呼ばれる、慢性的、致死的な疾患は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもたちが闘病している。わが国ではこうした子どもたちや家族への対策は「小児慢性特定疾患治療研究事業」と呼ばれる、医療費の一部を公費負担する制度があるのみで、子どもや家族のQOLを支える制度は皆無であった。

小林氏は、長男・大輔君のSSPE(亜急性硬化性全脳炎)の発病から告知、長い闘病生活を支える中、同じ境遇の家族から苦しい言葉を聞き、深く共感した。1984年、主治医の勧めもありSSPE患者の親の会「SSPE青空の会」を発足させた。会には全国の患者・家族から多くの

電話や手紙が寄せられたという。その他、大輔君が日本で最初に服用した、当時唯一の治療薬「イソプリシン」の輸入停止問題への取り組みや、SSPEの難病指定に向けた働きかけをし、患者の生活実態調査を行った。併せて、家族同士の交流を目的としたサマーカーンプ等を開催することで、会員同士の絆づくりに貢献した。

1988年、小林氏は大輔君が亡くなる直前にサラリーマンを辞め、様々な難病の子どもたちへの支援活動に携わりはじめる。その活動の二環として「親の会の活動支援」をプログラムの一つに加え、数多くの親の会と交流し、研修の開催や問題解決のサポートを行った。また、病気や障がいのある子どもたちとその家族の医療や福祉、社会生活の実態を広く社会に発信してきた。この活動によって国の制度や仕組みが改善されたり、人々の理解が得られたことは決して少なくはない。

そして、小林氏は「認定特定非営利活動

法人難病のこども支援全国ネットワーク」を設立し、病気や障がいのある子どもと家族を支える活動を強化。現在では50以上の団体が参加している「親の会連絡会」と称した会議を実施しており、それは患者数が極めて少ない難病の子どもを持つ親にとって、同じ病気と闘う仲間に出会える貴重な機会となっている。小林氏が「隙間福祉」と呼ぶその新しい分野でのボランティア活動は、小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しや、研究・研修・PR活動・電話相談等、多彩な活動に発展している。

小林氏の活動の基盤になっているのは、ボランティアとして病気や障がいのある子どもたちとその家族のQOL向上への強い思いである。この新しい福祉の考え方は、今まで置き去りにされていた子どもの難病対策を前進させる大きな原動力となつている。今後も活動の更なる発展が期待されている。

# 子どもの難病に対し従来の福祉を超えて QOLの向上に努める