

シンポジスト

小林信秋 氏

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

プロフィール

1947年東京生まれ。

サラリーマンをしていた1980年、長男が亜急性硬化性全脳炎（SSPE）発症、長い入院生活ののち在宅療育を経験し、8年後に亡くなった。

医師に勧められて、1984年SSPE青空の会を結成、唯一の治療薬のオーファンドラッグ指定や、SSPEの難病指定、医師等とともに患者の生活実態調査を実施。機関誌やキャンプを開催、患者家族の交流を積極的に行った。

1988年、サラリーマンを辞めて難病の子ども達支援活動に携わり、相談活動、サマーキャンプなどのほか米国のPHP（ペアレンツヘルピングペアレンツ）とも交流した。

2006年には活動を共にしている親の会らとともに働き掛け、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化を実現。

2003年朝日社会福祉賞受賞。2011年第7回ヘルシーソサエティ賞受賞。