



「医療専攻」たより

新潟県立小出高等学校 進路指導部

Vol.2 令和6年7月9日

7月2日（火）に、NPO 法人新潟難病支援ネットワーク様のご協力のもと、難病支援講演会をオンラインで開催しました。

講演1 「難病について知って欲しいこと」

講師 黒羽 泰子 医師（西新潟中央病院 脳神経内科）

- (1) 難病とは何か…難病の定義、難病対策の歴史について
- (2) 難病に対して何ができるか…パーキンソン病、ALS について
- (3) 難病患者さんを支える…難病をとりまく環境の変化について



講演2 「あなたがある日突然難病と言われたらどうしますか」

講師 小池 道子様（視神経脊髄炎の患者さん）

- (1) 病気の出会いと治療…病気の発症、再発について
- (2) 病気によって変化した生活…日常生活の不自由さについて
- (3) 今の私…家族・友人の支え、社会とのつながりについて



質疑応答

- Q もし治療で治った人が再発した時に、医師が患者さんにかかる言葉や行動で大切なことは何ですか？
- A 正しい答えはないと思うが、患者さんが勇気を持って病気と闘うためにはどのようなサポートができるのかということ話を話し合う場を持ち続けることが大事だと思っている。
- Q 若い患者さんとの接し方で気をつけていることは何ですか？
- A 若いころは大事な事の優先順位が大人と違うことがあるので、どういう状況になっても、必ず自分の判断で通院やリハビリテーションを中断しないように伝えることが必要である。
- Q 小池さんが治療中に家族や友人からかけられた言葉で一番心の支えになったことは何ですか？
- A 目が見えなくなったときに、友人が「いつまでも待っているよ、友達でいるよ」と大きな文字で葉書を届けてくれたことが嬉しかった。病気になる前と同じように接してくれた事が、逆に自分に自信をつけてくれたような気がしている。
- Q 小池さんの生きがいや今後の目標は何ですか？
- A 視覚障害者の自立支援センターで支援員をしている。利用者の方と楽しい時間を過ごしたり、一緒に自分の生き方を相談したり相談しあったりして、つながり続けることが生きがいになっていくと思う。

生徒の感想（一部抜粋）

- ・医療について、難病についてまだまだ知らないことがたくさんあるので、もっと勉強していきたいです。
- ・病気を治すことの難しさ、薬の開発の大変さを感じました。
- ・難病で思うように生活を送れない中で前向きに向き合っていて、私にはできないことだと思いました。
- ・難病を患った方達を支えるには医療従事者だけではなく、他の職業に就いている人たちの連携も重要だと分かりました。