



「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7年7月4日

7月1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。ご講演大変ありがとうございました。

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 通子様（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) 病気によって変わった生活…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 国の難病支援で足りないものは、何があると思いますか？

A 社会全体の難病に対しての意識を高めることが大切だと思う。そうすることにより、難病患者が必要とする内服などを提供される時間の短縮にもつながる。また、難病の若者が社会で働く際に、まわりの理解や支援も必要である。

Q 難病になる原因や今わかっている予防策などがありますか？

A 難病と言ってもたくさんある。また、そのほとんどの予防法はわかっていない。そのことから、療養生活に備えて、気をつけることを考えることが大切である。例えば、転ばないように、家を整えるなどが挙げられる。

Q 患者さんを支える家族への支援にはどのようなものがありますか？

A 家族ごとに病気の受け止めが違うことから、患者さんの話をよく聞き、それぞれに適した配慮が必要。

Q 患者さんと接するときに、どのようなことを心がけていますか？

A 患者さんが嫌な思いをしないように、言葉には細心の注意を払っている。家族の方と密に相談を行い、最適な治療方法を提案することを大切にしている。

生徒の感想（一部抜粋）

- ・小池様が話していた、医療従事者の言葉の重み。しっかりと責任を持って発言しなければいけないと思いました。将来につなげていきたいです。
- ・難病は治らない病気だと決めつけていました。しかし、薬や治療法が進歩し、再発を抑えることができることを知りました。今後は、難病が治る薬などが開発されるとよいと思います。
- ・難病で思うように生活を送れない中でも日々の生活を前向きに過ごされていることがすごいと思いました。