



「医療専攻」たより

新潟県立小出高等学校 キャリア教育委員会

Vol.2 令和元年7月25日

難病支援 出前教室

7月2日(火)に、NPO 法人新潟難病支援ネットワークの講師の先生方から、「難病支援出前教室」を行っていただきました。

出前教室の前半では、西新潟中央病院臨床研究部長である小池亮子医師より「難病について知って欲しいこと」という題で、難病の定義や具体的な難病を例に講演していただきました。後半では、「視神経脊髄炎」の患者さんである小池通子様より「あなたがある日突然難病と言われたらどうしますか？」と題して、病気の発症から現在に至るまでの貴重な体験をお話していただきました。

当日のプログラム

出前授業の趣旨について

NPO 法人新潟難病支援ネットワーク 新保 勝己 様

講演 「難病について知って欲しいこと」

講師 医師 小池 亮子 様(西新潟中央病院 臨床研究部長)

講演 「あなたがある日突然難病だ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)

「魚沼市の難病支援」と「魚沼圏域の病院・市町における看護学生向け奨学金制度」について

魚沼市地域振興局 保健師 鈴木 智恵 様

○ 講演 「難病について知って欲しいこと」

講師 小池亮子医師(西新潟中央病院 神経内科)

定義 2人に1人が「がん」にかかる現代において、1,000人に1人が発症する「難病」とは「発症の機序(しくみ)が明らかでない・治療方法が確立していない・希少な疾患である・(長期の療養を必要とする)」ということ。

法律 その治療・研究・療養には「消費税」が充てられているということ。

患者数 日本で一番多い指定難病は、潰瘍性大腸炎・パーキンソン病・全身性エリテマトーデスの3つ。

治療法 「パーキンソン病」は L-dopa 製剤(1972)が使用される前は発症10年で亡くなっていた。「ALS(筋萎縮性側索硬化症)」は、人工呼吸器を装着すれば、最長30年生存可能。



生徒の感想

・「難病」という言葉を聞いたことはあったけれど、具体的な病名などは知りませんでした。講演の中でも特に「ALS」という病気についての話が印象に残りました。体中の筋肉が減り、体が動かなくなっていく病気があることは知っていましたが、病名が「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」ということを知りました。筋肉の病気と認識していましたが、**神経系の病気であることを正しく知ることができました。**

・**難病相談支援センター**というところがあり、そこでは難病の相談・情報提供・医療・介護などの機関との連携など、難病の患者さんが普通の生活を送られるよう、様々な支援を行っているそうです。まだ完全な治療法がない難病ですが、最近では **ips 細胞**という方法があり、難病が完全に治療されるようになる日も近いのかもしれないと感じました。

○講演 「あなたが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)



発症 2005年福祉施設に勤務しているときに、突然目が見えにくくなり、3日で見えなくなった(左目失明)。

再発 半年後に右目視野狭窄(多発性硬化症)、同年再発。2010年左半身麻痺(→視神経脊髄炎との診断)。2013年薬の副作用で右目白内障手術。2015年薬の副作用で左足大腿骨壊死手術。再発と離職を繰り返しながら、作業療法士によるリハビリ・歩行訓練を受ける。

現在 物を色ではなく、臭いや触感で感じるようになった。病気に1人では向き合えなかった。家族・友人・社会とのつながりが大きい。普通なら親を煙たく思う大学生の息子が、外出するときには必ず付き添ってくれる。

生徒の感想

・「病気が次々と降ってくる感じだった」と聞いて、とても切なくなりました。ただでさえ辛いはずなのに、また頑張ろうとする小池さんに襲ってくる病魔に、私は聞いていただけで胸が苦しくなりました。ですが、小池さんは前向きで「なくしたものを嘆くより、今あるものを大事にしよう」とおっしゃっていました。それを聞いて、とても強い方だと思いました。でも、そんな風に思うようになるまでには色んな人のサポートがあったと知りました。1人で病気と向き合うことは難しくても、**家族・友人・社会とのつながりがあり、今の小池さんがいるのだ**と思いました。

・私はリハビリの仕事に就きたいと考えていたが、正直どれくらい患者さんと関われるのかはよく知らなかった。今回の講演で、**難病の方やそれ以外の病気の方、たくさんの患者さんの近くで仕事ができることを知った**。この仕事で、患者さんの生活を支えられるようになりたいと思った。

○ 質疑応答・感想発表

小池亮子医師への質問

Q. ALS の人が周りにいたらどのように接したらいいですか。

A. 「病気だから」という接し方はしない。ゆっくり話を聞く。身構えないで、「少しだけお手伝いする」という姿勢で。

Q. 「難病でも普通の生活ができる環境作り」とは、どのようなものですか。

A. 介助があれば、スロープがあれば、行ける場所が増える。さらに、その人を理解する「心のバリアフリー」が大切。



小池通子様への質問

Q. 失ったものも多いと思いますが、逆に得たものはありますか。

A: よく言われることだが「半分の水が入ったコップ」を、「まだ半分ある」と考えるか、「もう半分しかない」と考えるか、だと思ふ。このように多くの高校生と出会えることは嬉しいこと。**発想の転換**が大切。

○難病支援自販機 1本あたり5円が NPO 法人新潟難病支援ネットワークへ寄付→難病相談支援センターの運営
小池通子さんが、こちらの茶話会(難病患者さんの集いの場)の世話人をされています。↑