

ぐんま難病ピアサポーターズ便り

難病ピアサポートとは、難病を抱えて生きる、同じ立場の者同士の支え合いを意味しています。

ぐんま難病ピアサポーターは、群馬県難病相談支援センターが実施している「ぐんま難病ピアサポーター養成研修会」の修了生です。みんなにやさしい社会を目指して、自分の疾患の啓発活動や患者交流活動、患者会活動、体験の語り部としての活動などを行っています。

お問い合わせ先：TEL 027-220-8069（群馬県難病相談支援センター）

シンポジウム 登壇

富岡市自立支援シンポジウム
に参加し、就労をテーマにお話
しました。

今回の登壇で、病気と就業について自分がここまで来た道のりを再確認することができました。病気ということに過度に囚われ過ぎると、できることに目が向かなくなってしまうということや病状に応じて【今、できること】に焦点を当てるといってお話させていただきました。私のモットーは【今できることを精一杯やる！】ということです。関係者の方々の前で語ったことで、より強い気持ちを持つことができ、大変実りある体験となりました。(S)

会場で聞いてくれた方が思っていたより多く、興味を持ってくれている方が少しでもいることが嬉しかったです。難病ピアサポーターとしても初めての取り組みであり、不安もありましたが無事に全員が登壇でき、お話しできたことはそれぞれにとってもプラスになったと感じています。ご協力いただいた皆様、ありがとうございました。(A)



お知らせ

冊子「手をつなごう」

難病ピアサポーターを身近な存在として知っていただきたく、実施報告書を冊子として作成いたしました。下のQRコードからお読みいただけます。



2023年度版



2024年度版



研修会

今年も松繫先生にお会いできました！

フォローアップ研修会で印象に残ったことは3つありました。①「茶ずつ」がどんな形に見えるかは人それぞれ違うこと、例えば「丸」「長方形」と分かりやすい説明でした。②従来のかたちから変化する新しいピアサポートの実例を紹介いただきました。疾患だけの話しではなく「人としても話がしたいこと」も共感しました。③守秘義務の必要性についてあたためて確認ができました。松繫先生の経験豊富な講義の内容は毎回、感謝と感激です。(I)

今回の松繫先生の講演はとても実践的で、実際にピアサポーターとして活動する上で重要なことばかりで楽しく興味深く受講しました。ピアサポートの「かたち」として既存のやり方にとらわれず、敷居の低い患者会にするにはどうしたらよいか考えさせられました。また、グループワークでは、相談事例（難しかった！）をもとにグループで話し合い全体会で発表しましたが、様々な意見が出て気づきがたくさんありました。(K)



交流会

6月14日交流会開催。交流会を始めた頃は、会って話せることが楽しかった。それが、今年の交流会では、活動予定の話ができた。富岡市自立支援シンポジウムで、病気と仕事の両立をしているピアサポーターに講演依頼を頂けた。それからもう一つ。小児から成人に切り替わるときの医療の話に関しての話題。それが、原稿の締め切りが迫る12月に、移行期医療支援シンポジウムを視聴できる機会につながった。(I)