

# 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。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。

## 研修会

9月

フォローアップ研修  
年1回の開催、対面で

伊藤智樹先生を囲んで  
楽しいひとときを過ごしました

9月30日(土)群大病院 カンファレンスルーム3にて、フォローアップ研修が開催されました。講師には伊藤智樹先生(富山大学)、参加者は、研修修了生10名、研修中の4期生4名の計14名。

5月の交流会よりも沢山の「初めまして」と「久しぶり」と笑顔がいっぱい。今回は、初の試みとして5分間スピーチで「ピアサポート活動報告」を行いました。スピーチのあとには、伊藤先生のコメントをいただきました。スピーチは、自分自身の振り返りにもなりました。みんなで和気あいあいと充実した時間になり、あっという間の2時間でした。(1)



## みんなの 声

コロナに感染して  
思ったこと。

「やっぱり難病患者なんだ！」

ある朝、突然の発熱。続いて家族も発熱し、コロナの感染が判明。通常の服薬し様子を見ていたら「あれ、こんなもん?」と良くなってきた。しかし、難病患者プラスコロナはそんな簡単なものではなかった。治ったと思ったら発熱があり、数日続いた。珍しい肺炎になったため治療は長引き、体力も気力もダウン。家族はとっくに普通に帰っているのに。難病患者は、感染対策がホント大事ですね。

(1)

## 交流会

5月

「初めまして」  
「久しぶり」と笑顔

1期生から3期生まで揃っての初の対面交流会で、始まる前からみんなでワクワク、ドキドキ、ウキウキしていました。全員の自己紹介と近況報告の後、大いに盛り上がりました。(K)

私が難病ピアサポーター研修会に3期生として参加した頃は、コロナ禍のまったなかでしたので、研修は全てZoomで行われていました。Zoomでお話する時間ももちろん楽しく充実していましたが、いつも思うのは「やっぱり実際にお会いしたいなあ…」ということ。

それなので5月に群大病院内のカフェで交流会が開かれると聞いた時は、「やっと念願が叶う!!」ととても嬉しく思いました。当日は、いつも一緒に研修を受けていた同期の方、Zoomではお会いした先輩ピアサポーターの皆様方と初めて実際にお会いすることができて大感激でした!

表情、空気、音…

やはり同じ空間でお顔を合わせることは何にも代えがたいですね!

一緒にお茶を飲みながらお話しして、とても楽しい時間を過ごすことができました。

コロナ禍で遠いものとなっていた”交流”を再び経験することができた喜びはとても大きかったです。これからも定期的にお会いして、皆さんとの交流を楽しんでいけたら良いなあと思っています。

(S)

「みんなにやさしい社会」を目指して活動しています

- 患者会で医療講演会や交流会を開催
- 患者会設立準備中
- 製薬会社の取材、ホームページに体験談を投稿
- 大学の看護学科で語り部
- ピアサポーターズ連絡会を定期開催 など

連絡先: TEL 027-220-8069

(群馬県難病相談支援センター)