

地域の皆様も奮ってご参加ください!

RDD あおぞら共和国 開催

Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

山梨県では、今回初開催となり患者家族会・患者支援団体などのブーススペースや講演会を通し、山梨県民をはじめ県内外に難病の周知をしたいと考えております。

◎日時：2018年2月24日(土)14時~17時・25日(日)9時~12時

◎場所：レスパイト施設 あおぞら共和国

春のチャリティウォーク 開催

◎日時：2018年4月21日(土)14時日野春駅前集合

◎コース：日野春駅~あおぞら共和国

初夏の草刈り ボランティア募集

◎日時：2018年5月26日(土)14時~16時・27日(日)9時~15時

◎場所：青空共和国

日野皓正 Quintet
Charity Live in “あおぞら共和国”

世界の日野皓正が山梨県北杜市に降り立つ! 山梨県北杜市白州町鳥原にあるレスパイト施設“あおぞら共和国”。ここは難病や障害のある子どもとその家族が闘病生活から離れ一時休息が出来る「みんなの別荘」。そこにできた野外ステージで日野皓正 Quintet がパワフルなパフォーマンスを披露する。

◎日時：2018年5月12日(土) 13:30 OPEN / 14:00 START

◎集合：レスパイト施設 あおぞら共和国

◎料金：入場無料：事前申し込みが必要です (入場無料ですが募金をお願いします)

あおぞら共和国 だより

2018.2.1
vol.3

北杜市鳥原にある“あおぞら共和国”は、難病や障害のある子ども達と家族を対象とした「みんなの別荘」です。この施設を運営しているのは認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク(難病ネット)といい、事務局は東京にあります。

原因が分からない、治療法が未確立、経過が慢性にわたるなどの小児の難病は700種類を超え、全国で25万人の子ども達が難病とともに過ごしています。難病ネットではこれらの子どもと家族を支援するために昭和63年から活動を進めています。

難病の子どもと家族が出かける際には沢山の荷物をもっていかなくてはなりません。出かけた先への心配事も尽きません。「車いすでもダイジョブかなあ」「迷惑をかけないだろうか」「食事は無理をお願いできるかなあ」「安心して過ごせるだろうか」……。

そうした背景から、篤志家の暖かいお申し出もあり、難病や障害のある子どもとその家族が、「いつでも好きな時に訪れ、気兼ねなく過ごせる「みんなの別荘」」を建設することになりました。(あおぞら共和国 完成予想図)



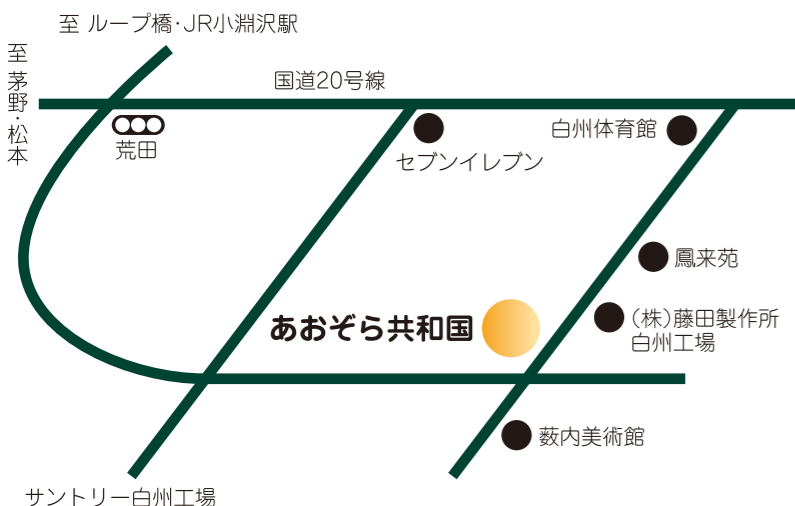
認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワークはこんな活動をしています。

- 相談活動
 - (1)電話相談室
 - (2)遺伝(先天異常)特別相談・遺伝カウンセリング
 - (3)ピアサポート活動
- 交流活動
 - (1)サマーキャンプ“がんばれ共和国®”:全国9箇所所で約1,000名が参加して建国
 - (2)親の会連絡会:小児難病の親の会58団体参加し情報交換・研修など
- 社会啓発活動
 - (1)シンポジウムや研修会の開催
- (2)プレイヤー(遊びのボランティア)の養成と派遣
- (3)サンタクロースの病院訪問
- 4.レスパイト施設“あおぞら共和国®”の建設・運営
- 5.東京都委託事業:小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- 6.広報活動
 - (1)機関誌「がんばれ!」の発行(年6回)
 - (2)ホームページの開設・運営・管理
 - (3)各種出版等

Topics!

Kid's Box が完成しました!

かねてより計画をしていた子ども達の遊び場(キッズハウス=Kid's Box)が2017年12月20日に完成いたしました。見た目が四角い箱を並べ重ねたような形であることから「Kid's Box」という名前になりました。このKid's Boxは、絵本を読んだりゆっくりできるスペースと体を使って遊ぶスペース、作業スペースの三つのコンセプトがあり、その日の気分によって遊び方も変えられ誰もが遊んで過ごせる場所です。



レスパイト施設
あおぞら共和国®

山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク®

〒113-0033
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル
TEL:03-5840-5972
FAX:03-5840-5974
Web:http://www.nanbyonet.or.jp
Mail:ganbare@nanbyonet.or.jp

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク®

秋のチャリティウォーク



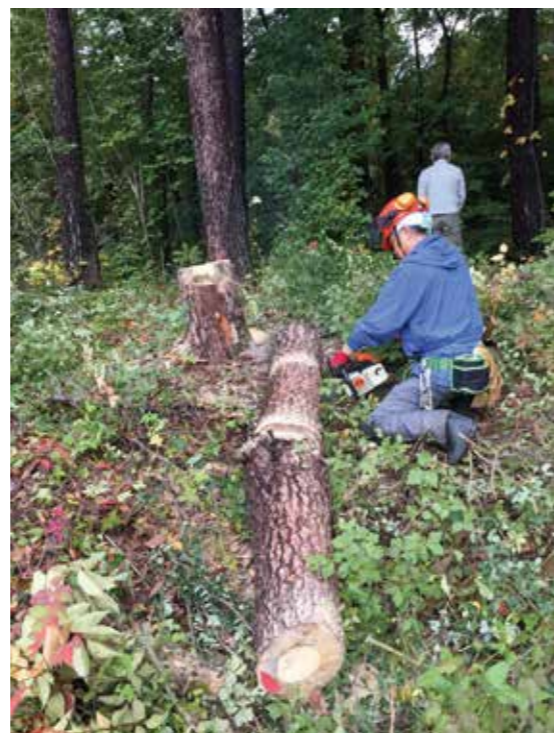
2017年10月28日(土)10時、小雨の降る中、JR日野春駅に、車いすのお子さんや、障害のあるお子さんを含め、総勢33名が約12kmを歩きました。到着後青柳さんご家族を始めとし、地元の方達により暖かい豚汁とお餅をご用意いただきました。寒い中でのウォークだったので、暖かい豚汁はサイコーに美味しかったです。



秋の草刈り



10月14日～15日の2日間で敷地内の草刈りと危険高木松の伐採と薪作りのボランティアが行われました。2日間で54名の方々に参加していただき、とてもきれいになりました。ありがとうございました。



利用者の声

ご利用いただいた皆様から感想文と写真を送っていただきました。

あおぞら共和国滞在記 東京都在住

昨年は急な入院があったので、約2年ぶりのあおぞら共和国となりました。今回は2号棟に泊めて頂きました。木の香りに包まれて、のんびりした時間を過ごすことが出来ました。

部屋には素敵な暖炉があって、子ども達は大喜び！松ぼっくりのついた枝を火にくべて、炭を作りながら暖を取りました。

食事制限がある娘にとって、自炊出来ることは何より助かります。米や食材を最寄りのコンビニで調達し、スキーで冷えた体を出来立てのスープが温めてくれました。翌日の昼食用のおにぎりも準備して出掛けました。

寝室は2階のロフトを使いました。暖炉の火が暖かくて、暫く2階からのぞき込むように話していた子ども達も、あっと言う間に眠り込んでしまいました。

夜の星空はというと、この日は生憎の曇り空で。前回のような「星降る夜空」が観ることが出来なかったのが残念です。

12/20に、Kids Boxが完成していました。建物自体が愛らしい外観で、部屋の中も優しい木の香りでいっぱい！これなら、小さいお子さんが居ても、ご家族は安心してくつろげますね。

じゃぶじゃぶ池も完成していたので、今度は是非夏に伺ってみたいです。

伺うたびに、建物が完成しているの、毎回楽しみです。次は何が建つのかなぁ！



1月ご利用 東京都在住



始めて「あおぞら共和国」を知ったのは、2年程前の冬、そらぶちキッズキャンプにファミリーで参加した際に他参加者から聞いたのがキッカケでした。

その後、家族でも利用させていただきましたが、そらぶちキッズキャンプに参加した他家族の方々とまた会いたいね～ということで、その年のクリスマスに千葉県から2家族・愛知県から1家族の総勢13人が集まり、そらぶち同窓会+クリスマス会をあおぞら共和国3号棟をお借りして行いました。

そらぶちキッズキャンプで乗馬をした経験から八ヶ岳麓の乗馬クラブで森の中を乗馬したり、クリスマスケーキ作りをみんなでしたりと楽しみました。

その約半年後のゴールデンウィークにも再び集まり、今度は飯盛山に登ったり、翌日は釣り堀で釣りして塩焼きして食べたりもしました。今年の年賀状は、その時(飯盛山登山)の写真を採用して作りました！

これからも「そらぶちキッズキャンプ同窓会」をするに当たりお借りしたいと思っています。いつもありがとうございます。