

地域の皆様も奮ってご参加ください！

初夏の草刈りボランティア

秋の草刈りボランティアに参加しませんか？
春の草刈りはたくさんの方にご参加いただき開催することができました。草刈り、薪作りのほか、柵外の林内整備などもできればと思っています。皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

◎日時：2018年6月15日(土)10時～16時
16日(日) 9時～15時

◎場所：あおぞら共和国
6月15日(土)・16日(日)どちらか1日でも結構です。
参加費無料。保険に加入していただきます。(300円/人)

お申し込み・お問い合わせは、メール又はお電話、ファックスで。

Mail: aozora@nanbyonet.or.jp
Tel: 03-5840-5972
Fax: 03-5840-5974

NPO法人心魂プロジェクト お泊りデリパフォーウィーク

心魂プロジェクトは劇団四季や宝塚、世界各地で踊っていたダンサーや日本トップクラスのジャズミュージシャン等様々なジャンルの表現者がメンバーとなり重たい病気の子ども達にプロのパフォーマンスを届ける活動(デリパフォ)を中心に日本全国・海外は台湾やミャンマーでも活動しています。

『ワクワク』『ドキドキ』『感じること』『笑ったり泣いたりして心を動かすこと』は全ての人に等しく与えられた権利であるという理念で創立され、今年(2019年)で創立6年目に入りました。

『子ども達と共に生きたい』
と言う願いが明確に心の中心にあるアーティストだけで活動を進めて行くことをとても大切にしています。
今では病児のご両親・きょうだい児への活動、障がい児・者への活動等、医療・福祉に関係します多くのオーダーを頂き活動の輪を広げています。

“あおぞら共和国”に心魂の方が宿泊をし、
毎日様々なパフォーマンスや大人の為のヨガなどのプログラムを実施します。

日程：6月22日(土)～26日(水)

“あおぞら共和国” だより



あおぞら2019沢山イベント

3月1日～3日まで、あおぞら共和国では交流棟の竣工式をはじめ、ウィンターキャンプ2019、RDDあおぞら共和国2019、新しい熱気球のお披露目など、いくつものイベントを一気に開催しました。

3月1日は既報の交流棟が完成しました。交流棟は難病のこども支援活動の生みの親である小林登先生（東大名誉教授・国立小児病院名誉院長・難病ネット名誉会長）のお名前をいただいて、「小林登記念ホール」と名付けられました。ホールは最大100名まで収容でき研修会や親睦会、会議にも利用できる多目的ホールです。ホールには彫刻家の宇賀地洋子さん製作の母子像と、阿蘇ぼう！キャンプ（九州でのサマーキャンプがんばれ共和国）実行委員長でスタンドグラスデザイナーの高見俊雄さん作のスタンドグラス「花と虹」がホールの一番高い場所に飾られ、また、外科医で画家の後藤久さん作「エディス キャベル 山」も飾られました。今後はいろいろな活動に利用していただけます。

同時に3月1日～3日まで、初めてのウィンターキャンプ2019が建国されました。7家族8名のキャンパーとボランティア・スタッフなど50名が参加、万華鏡作り、木のペンダント作り、豚汁づくりや、ふれあい遊びなど体験しました。また、夏のキャンプに来て下さる地元在住の高橋真理子さんはプラネタリウムと星空観察会でみんなを楽しませてくれました。

この日の午後からは、秋篠宮妃殿下 紀子様がお忍びでお出ましくださり、一人ひとりの家族と交流され大感激。長い時間参加者と一緒に過ごしになり夜遅くお帰りになりました。

キャンプと一緒にRDDあおぞら共和国2019が開催されました。パネル展示や講演会があり、キャンプに参加した家族や地元山梨の難病の子どもの体験記などが報告されました。RDDは昨年に続いて開催されたものです。RDDはレア・デジズ・デイの略で、稀少・難治性疾患の日の記念行事として世界各国で開催され、日本でも2010年から全国の40数都市で開催されています。併せて展示ブースでは、難病ネットを含め10団体に出展していただきました。

3月2日の早朝には難病ネットの熱気球のお披露目です。これまでキャンプでは熱気球をお借りしてきましたが、日本財団と日本歯科医師会からの助成でチェコ製の気球を持つことが出来ました。トウズフェアリー号と名付けられ、みんなでお披露目搭乗を楽しみました。

好天の3日間、色々なイベントを今回は合わせて開催しましたが、参加者の皆さんから口を合わせたように「楽しかった」と言っていました。なお、小林登記念ホールの利用は宿泊と同様にお申込みいただけます。

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。

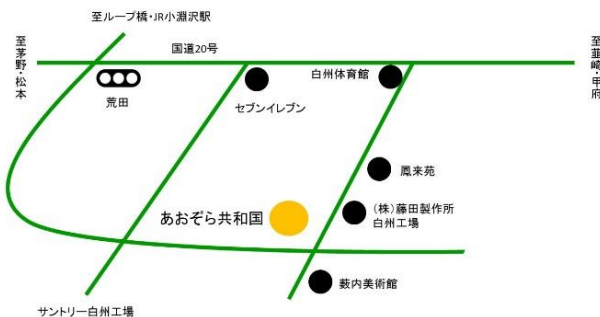
- | | |
|---|---|
| <p>1.相談活動</p> <p>(1)電話相談室</p> <p>(2)遺伝(先天異常)特別相談・遺伝相談</p> <p>(3)ピアサポート活動</p> | <p>3.社会啓発活動</p> <p>(1)シンポジウムや研修会の開催</p> <p>(2)プレイリーダー(遊びのボランティア)の養成と派遣</p> <p>(3)サンタクロースの病院訪問</p> |
| <p>2.交流活動</p> <p>(1)サマーキャンプ“がんばれ共和国”：
全国9箇所所で約1,000名が参加して建国</p> <p>(2)親の会連絡会：小児難病の親の会60団体参加し情報交換・研修など</p> | <p>4.レスパイト施設“あおぞら共和国”の建設・運営</p> <p>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</p> <p>6.広報活動</p> <p>(1)機関紙<がんばれ！>の発行(年6回)</p> <p>(2)ホームページの開設・運営・管理</p> <p>(3)各種出版等</p> |



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



春のチャリティウォーク

4月13日(土)恒例の春のチャリティウォークを開催しました。好天のなか90名以上の方にご参加いただき、日野春駅から“あおぞら共和国”までの約12kmを歩きました。例年より1週間早いせいかそれとも天気のおかげか、昼食休憩を取る公園では、枝垂桜などが満開になっており集合写真もバックに入れて記念撮影をしました。初夏を思わせるような温かい日差しのおかげ、途中で真盛りの桜を賞でながらのウォークでした。

ゴールの“あおぞら共和国”では、管理人青柳さんご夫婦をはじめ地元の方たちによる豚汁とおにぎりケーキが用意され、参加者のお腹をみたしてくれました。また、ケーキの材料である卵はあさひ福祉作業所「ぶーっこ」様にいただいたものになります。

14時30分には、24時間テレビチャリティ委員会様からご寄贈いただいた、蓄電池設備増設及び省エネ換気装置及び太陽光発電設備の贈呈式を行いました。来賓として山梨放送代表取締役常務の篠原様にご出席いただきました。今回の設置により、“あおぞら共和国”の再生エネルギーシステムは年間2ℓのペットボトル約100万本にあたいするCo2を削減する画期的なシステムが確立されました。

今回もたくさんの参加者にご参加していただき、事故もケガもなく開催できたことに、関わっていただいた全ての人達に感謝をいたします。秋のチャリティウォークは10月19日(土)に開催しますので、奮ってご参加ください。



みんなのふるさと“夢”プロジェクト2018年度分 ご寄附ありがとうございます。

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・SSPE青空の会 ・飯塚 貞子 ・飯塚 ツサ ・伊藤 春江 ・岩崎 龍徳 ・宇高 義友 ・エーザイ株式会社 ・大木隆平・光子 ・大曾根 哲夫 ・小口 弘毅 ・小口 博 ・おぐちこどもクリニック ・親子でわんぱくキャンプ ・赫多 久美子 ・金田 タマ ・金丸 康孝 ・(株)秀農業経営
コンサルタント ・鎌田 光栄 ・軽石 泰孝 ・河野 ひろ子 ・加我 牧子 ・北垣 一郎 ・北沢 慎一 ・北沢 のぞみ ・橘川 友彦 ・橘田 稔 ・木原 久 ・久保田 昌希 | <ul style="list-style-type: none"> ・蔵屋グリーンズ ・蔵屋工務店 ・ケアホーム オリーブ ・幸津 ウェブスター ・甲府一高44女子会 大
掃除ボランティア ・甲府一高あおぞら会 ・甲府一高あおぞら会「4
会夏の会」 ・甲府一高あおぞら会「一
紅会」 ・甲府一高あおぞら会「東
京同窓会」 ・甲府一高あおぞら会「同
窓会」 ・心屋塾
オープンカウンセリング ・後藤 彰子 ・後藤 島夫 ・小林 登 ・斉木 数馬 翔太 ・齋木 裕子 ・齋藤 喜将 ・酒井 正子 ・酒井 靖代 ・坂上 博 ・坂本 有加 ・清水 千恵子 ・下村 佐知子 | <ul style="list-style-type: none"> ・下村 美紀 ・社会福祉法人ル・ブリ ・杉本 悦章 ・瀬畑 美代 ・高崎 勝代 ・高橋貴久男
(病室写真家TAKA) ・田伏 文 ・田伏 浩二 ・田伏 純子 ・千葉 正生 ・中央区女性
海外研修者の会 ・出口 美代 ・寺内 秋野 ・寺内 歩夏 ・寺内 伊織 ・東京紀尾井町
ロータリークラブ ・東京平成
ライオンズクラブ ・ドラッグストア
健康館サワ ・どれみクリニック ・中西 秀彦 ・中野 拓哉 ・にじそらマルシェ
実行委員会 ・仁志田 博司 | <ul style="list-style-type: none"> ・西田 陽 ・野口 康洋 ・橋本 直樹 ・畑 秀二 ・馬場 伸一 ・林 一独 ・林 直司 ・林 隆一郎 ・春のチャリティ
ウォーク募金箱 ・東日本マツダOB会 ・ひよこの会 ・平原 民雄 ・広島学院東京7期会 ・福原 卓也 ・藤崎 正 ・藤田 紀美枝 ・布施 浩 ・文子 ルーニ ・訪問看護ステーション
ベビーノ ・保証 義仁 ・本田 睦子 ・町田 淳 ・水谷 涉 ・宮城 良夫 ・望月 耕二朗 ・森づくり集団“菜”事務局 ・八ヶ岳ジャーナル | <ul style="list-style-type: none"> ・柳井 秀樹 ・山崎 芳男 ・大和田園ロータリークラブ ・有限会社風の森建築 ・有限会社白州電気サービス ・行本 裕介 ・渡邊 修 ・亀田 よし美 ・吉田 裕之・敦子 ・金田 徳子 ・結城 洋一 ・元森 俊雄 ・高橋 栄 ・洲濱 嗣朗 ・小林 信秋 ・滝本 豊水 ・田部 知恵人 ・渡部 榮一 ・土金 徳太郎 ・八木 啓道 ・福島 慎吾 ・福島 正隆 ・豊島 襄 |
|---|---|---|---|---|

利用者の声

あおぞら2019たくさんイベント ウィンターキャンプに参加して

「みんなの夢プロジェクト」のチャリティー講演in豊橋に参加させていただいたのが8年ほど前だったと思います。その時はまだどこかの山を切り開いて障害児たちが集えるキャンプ場を作るらしい…。というレベルの私が話し手のひとりとなってしまい、今その時の自分に、すごいキャンプ場ができるんだからもっとしっかり頑張りなさい!と言いたい気分です。

少しずつ少しずつ、成長をしていくあおぞら共和国を会報誌「がんばれ」でみていましたが、実際に訪れることがなかなかできずにいました。そんな中ウィンターキャンプのお知らせをいただき、「今だ!」と思いつち家族3人で3月1日~3日で白州の「あおぞら共和国」へ行ってきました。

あおぞら共和国へ到着すると、難病ネットの方々が勢ぞろいで、まずは一安心。いつものキャンプとは違うので、知り合いがいなかったらどうしよう…とドキドキしていました。キャンプの合言葉は「ともだちつくるう!」なのに、…。さらに、出発前から息子の晃佑は今回、大統領に任命されていました。

17年目にして初の大統領に、ワクワクしながらも、建国式でアウェイな感じになってしまったらどうしよう??と不安だらけ。

一番大きな3号棟に案内され、中に入ると薪ストーブが焚かれとても暖かで感動。ここで三日間4家族で泊まります。あおぞら共和国初心者我が家が今までずっと一緒だったように迎え入れてくださりとても嬉しかったです。

小林さんが名付けたという「たくさんイベント」いったい何が待ち受けているのか?と思っていたら、ほんとうに盛沢山。交流棟の完成披露、プラネタリウムと夜の星空観察に癒され、真新しい気球、RDDの講演会では難しい話もありましたが様々なところで頑張っている方のお話で自分自身が励まされました。トン汁をみんなでわいわい言いながら作ったり、薪ストーブが燃えすぎてあたふたしてみたり、コテージから交流棟へ移動するだけでも楽しいイベントに感じられました。

キャンパー家族が7家族だけということもあり、皆さんとじっくりお話でき、ボランティアさんとも近い距離で話げできたのがとてもよかったです。

2日目の夜は我々の3号棟に人が集まって来て、晃佑自身も交流会に混ざり、多くの方々とコミュニケーションが図れたことがとても印象に残っているそうです。皆さんが晃佑に話しかけてきて下さりほんとうにありがたかったです。

ごはんの準備、お風呂の準備、後片付け等スタッフやボランティアの皆さん本当にありがとうございました。みんなでできることを協力してやるキャンプなので、とても一体感を味わうことができ、絶対にまた皆さんに会いに来たい!と思いました。

ことしもまたサマーキャンプが動きはじめました。こんな気持ちをいつも持てるようなキャンプを作り上げていきたいなと思いました。

本当にみなさんありがとうございました。

RDD2019あおぞら共和国

3月1日より、家族3人で参加させていただきました。センター棟(交流棟)のお披露目もあり楽しみにしていました。当日の天候は、雨模様、しかし、さすが、“あおぞら”と言うだけあり、回復し、これから式典を祝うかのように変わってきました。今回のイベントは盛り沢山で、深くかかわる方たちが多く参加され、イベントを大きく盛り上げました。多田じゅんさんの祝いの獅子舞から、式典が始まり、参加する子供たち、大人を飽きさせない、星つむぎ村の方たち、手作りおもちゃの体験コーナーなど、家族にとっても忘れられない日となりました。参加された方たちと話す機会では、それぞれのこれからの熱い気持ち、この地でのことなど、私たちを含めて熱い思いがこの場所を発展させていることを実感しました。今後も数えきれないほどここに来ます。皆にとって暖かい場所として育って行くことを願います。

