

地域の皆様も奮ってご参加ください!

たくさんイベント(早春キャンプ、RDDあおぞら共和国、らくがきキッズParty)
 開催日：3月11日(土)~12日(日)
 RDD“あおぞら共和国”とらくがきキッズPartyは参加自由なので、是非お気軽にお越しください。

Vol.11
2022.12

“あおぞら共和国” だより

第2回らくがきキッズParty開催

10月9日(日)、3年振りにASrid・RDD日本開催事務局と共に山梨県にあるあおぞら共和国にて開催しました。
 ガラス窓にキッドパスで絵を描いたり、地面にチョークで絵を描いたり、塗り絵をしたり、子どもたちも大人も一緒に、日常ではなかなかできないたくさんのプログラムを楽しみました。地元の野菜の直売もあり、マコモダケの試食など美味しいオマケもありました。スタージウェーバー家族の会や日本ダウン症協会山梨県支部芝草の会からも遊びに来ていただきました。何と上村北杜市長も飛び入り参加されました。

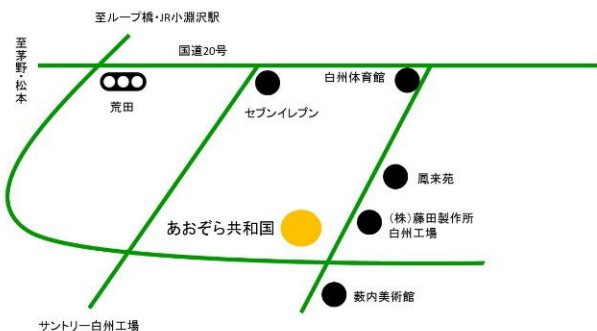
協力:中村キース・ヘリング美術館、シミックホールディングス株式会社、株式会社リコペル、オーガニックライフ八ヶ岳株式会社



2019年のたくさんイベント時

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。

- ①相談活動
 - ①電話相談室
 - ②遺伝(先天異常)特別相談
 - ③ピアサポート活動
- ②交流活動
 - ①サマーカーンプ“がんばれ共和国”
全国7箇所約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68団体、
参加し情報交換・研修など
 - ③プレイリーダー(遊びのボランティア)の
養成と派遣
 - ④サントクロスの病院訪問
- ③社会啓発活動
 - ①シンポジウムや研修会の開催
 - ②チャリティーイベントなどのブース出展と講演活動
- ④地域活動・あおぞら共和国
レスパイト施設“あおぞら共和国”の建設、運営
- ⑤小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
東京都委託業務
- ⑥広報活動
機関紙<がんばれ!>の発行(年6回)
ホームページの開設/各種出版



あおぞら共和国®

〒408-0316
 山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134
 E-mail: k.aoyagi@nanbyonet.or.jp

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>
 E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp

秋の草刈りボランティア

9月25日(日)に18名のボランティアが集まり“あおぞら共和国”の敷地内外の草刈りと草集めを行い、お陰様で敷地内外が綺麗になりました。



秋のチャリティウォーク

10月22日(土)3年ぶりの開催となる秋のチャリティウォークを開催しました。JR日野春駅から“あおぞら共和国”までの12kmを24名で歩きました。天気も良く、暑すぎず寒すぎずの気候でウォーク日和でした。台ヶ原宿市も開催中で参加者はこちらでの買い物も楽しむことができました。



滋賀と山梨のダウン症のアーティスト交流展

10月22日(土)と23日(日)の2日間で小林登記念ホールを利用して滋賀から6名の作品と山梨県からは18名の作品を展示し、2日間で70名のご来場がありました。



利用者の声

大森さんご家族

今回、初めて利用させていただきました！息子と出かける初めての場所はドキドキワクワク。事前に利用方法の案内や緊急時に対応してくれる医療機関の相談にも乗ってください、安心して当日を迎えることができました。息子は、24時間人工呼吸器を使用している寝たきりの15歳。案内していただいた棟は5号棟。スロープがありそのまま室内に入ることができて、そして、最高に嬉しかったのは、介護用ベッドと介護用エアーマット、ガートルスタンドがあることです。いつもの泊まり旅行だと、私の要領が悪いのとベッドの高さが低く、身体の負担がたくさんあります。でも、今回はベッドサイドにバギーをつけて、息子がベッドに移動してコンセントを入れて、ちょっと体勢を整えたら、完了！部屋の広さもあるので呼吸器や吸引器を載せたバギーがベッドサイドにあっても圧迫感がなし！あっという間に、息子の環境を整えることができました。息子も快適だったようで、親子でとても心地よい時間を過ごすことができました！小鳥のさえずり、自然と木の温もりに包まれ、部屋からの景色も好みでとてもほっこりできました。おまけに、夫婦のキジにお目にかかれ、癒やしの時間にもなりました。こんなに素敵な場所を作ってくださいありがとうございます。



サントリー白州工場と相模原西ロータリークラブ合同あおぞら里山づくり

サントリー白州工場5名と相模原西RCから15名が参加し、初めての合同あおぞら里山づくりを行いました。薪割り機とチップパーを使って、丸太をチップにして園路に撒き、園路に飛び出していた岩5個を取り除いていただき、車椅子ユーザーでも園路を一周できるようになりました。相模原西RCに、薪割り機寄贈に対して感謝状を贈呈しました。

