

あおぞら共和国だより

地域の皆様も奮ってご参加ください！

秋の草刈り

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9月29日(土)10時～16時
30日(日) 9時～15時

◎場所：あおぞら共和国
9月29日(土)・30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

秋のチャリティウォーク

恒例の新緑ウォーク(4月末開催)と秋のウォーク(10月末開催)には、いつも大勢の皆さんのご参加をいただきありがとうございます。今年も下記の日程で開催いたします。山々の紅葉や稲刈りを終えた田園風景の中をみんなで歩きませんか。

◎日時：2018年10月27日(土)10時日野駅前集合

熱気球搭乗体験イベント◎日時：2018年10月7日

心魂プロジェクトミュージカル・ライブ

◎日時：2018年10月6日

NPO法人心魂プロジェクトは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を中心に日本全国・海外は台湾やミャンマーでも活動をしています。『ワクワク』『ドキドキ』『感じる』『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、今年で5年目に入りました。

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。

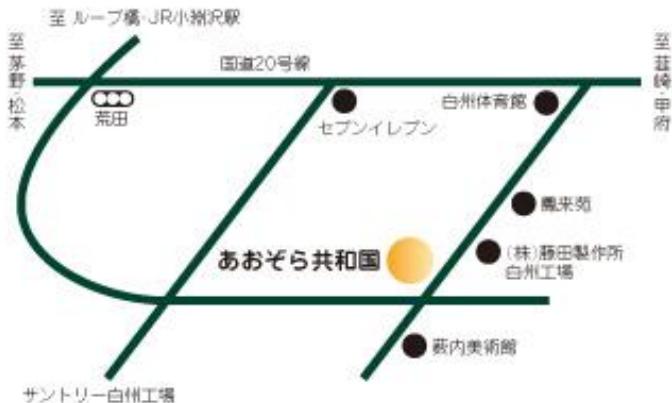
- | | |
|---|---|
| <p>1.相談活動</p> <p>(1)電話相談室</p> <p>(2)遺伝(先天異常)特別相談・遺伝カウンセリング</p> <p>(3)ピアサポート活動</p> | <p>(2)プレイリーダー(遊びのボランティア)の養成と派遣</p> <p>(3)サンタクロースの病院訪問</p> |
| <p>2.交流活動</p> <p>(1)サマーキャンプ“がんばれ共和国”：全国9箇所
で約1,000名が参加して建国</p> <p>(2)親の会連絡会：小児難病の親の会60団体参加し情報
交換・研修など</p> | <p>4.レスパイト施設“あおぞら共和国”の建設・運営</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> |
| <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> | |



2018年5月12日(土)に行われました「日野皓正 Quintet Charity Live in “あおぞら共和国”」では、太陽が燦爛と照り付ける青空の下250名の方にご参加いただき、無事に開催をすることができました。予てより「野外ステージができれば演奏しに来るよ」とのお約束が、今回現実のものとなりました。

4曲披露していただきました。曲に乗って踊り、静かに座って聞いたり、皆さん各々で楽しんでいらっしゃいました。最後にステージに希望者をお呼びいただき楽器を持ってセッションをさせていただきました。セッションした方も見ていた方も大変喜び、一生の思い出になりましたとお伝えくださった方もいらっしゃいました。

日野皓正 Quintetの皆さま本当にありがとうございました。



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

春のチャリティウォーク

2018年4月21日(土)日差しが照り付ける中JR中央線日野春駅から“あおぞら共和国”までの約12kmを250名もの参加者が集まり新緑チャリティウォークを開催いたしました。

思い思いのペースで、楽しくおしゃべりしながら歩き、ゴールの“あおぞら共和国”では、地元のボランティアさん達によるお餅や豚汁、おにぎりなど沢山の軽食をご用意していただき参加者の皆さん喜んで食べておりました。ありがとうございました。



24時間TV様からご寄贈いただきました、貯水槽及び蓄電池設備の贈呈式を開き、ご来賓として山梨放送の代表取締役常務望月様にご出席いただきました。

げんき夢保育園の参加者の方々が、Kid's Boxで絵本の読み聞かせと歌を歌ってくれました。

参加者の皆さまは、楽しくチャリティウォークへ参加していただきました。

参加して下さりありがとうございました。

RDD“あおぞら共和国”2018

2月24日(土)～25日(日)、山梨県北杜市白州の”あおぞら共和国”でRDDあおぞら共和国が開催されました。『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。現在世界90ヶ国、国内では全国35都市で開催されています。

初日の土曜日はきれいな晴れ渡ったポカポカ陽気の中、準備が始まりました。1号ロッジは受付、授乳室。2号ロッジにはRDD日本開催事務局のボードが設置され、RDDの歴史や意味合い、希少難病の紹介などが展示されました。3号ロッジは講演会場と患者団体の展示ボードが並べられ、難病ネットを含め山梨県内の団体など7つの団体がポスターを掲示したりパンフレットを置いたりしました。4号ロッジは休憩室で、すぐ近所のサントリー白州工場さんから沢山の飲み物をご寄附いただき参加者に配布することができました。Kids Boxは遊びのワークショップで、子ども達が何度も出入りしていました。

講演会は、仁志田総支配人から始まり、RDD日本事務局の西村副理事長、聖徳大学の久保田先生、甲府の親達の集まり「おやラボ」代表の甲斐江美さん、ベックウィズウィードマン症候群家族会代表の山口素直さん、SSPE青空の会の辻洋子さんなどの講演を参加者で聴講しました。途中、北杜市の渡辺市長さんもお越し下さり、初めて共和国内をご案内することもできました。

今回は、山梨放送がニュースで、山梨日日新聞が25日の朝刊で取り上げていただきました。山梨県内からの参加者を含め60名ほどの皆さんが参加してくださいましたが、山梨での難病支援やあおぞら共和国の知名度はまだ低いと思います。これからもいろいろな機会を通じて広報活動を進めていきたいと考えています。



熱気球搭乗体験イベント



2018年5月13日(日)に行われました熱気球搭乗体験イベントを無事に開催することが出来ました。

熱気球をあげている途中雨がパラついたり風がでてきたりとありましたが11家族42名の方に無事に搭乗していただくことができました。

搭乗したご家族皆様大変喜んでおりました。

エーザイ様ご支援下佐久の熱気球クラブ様に熱気球をあげていただきました。

誠にありがとうございました。



利用感想

5月ご利用 東京都在住



5月12日に行われるイベントに参加する為に、11日から1泊でお世話になりました。今回2度目の利用でしたが、新しい棟や、おもちゃや本などが充実している「Kids Box」の棟が増えていて驚きました。夜は皆さんと美味しいご飯を囲みながら、のんびりお話しすることができました。



イベント当日は、澄み渡る青空のもと、沢山の仲間たちと一緒に素晴らしい音楽を聴きながら、最高の時間を共有することができたこと、心から感謝いたします。

これからもお友達と一緒に楽しい思い出を作り利用させていただきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いたします。

5月ご利用 神奈川県在住

晴天の中、あおぞら共和国で開催された日野照正さんのチャリティーコンサートに家族3人で参加させていただきました。

暗い場所や大きな音が苦手な娘なので今までは家族でコンサートに行くことはできませんでした。でも今回は屋外でしたし、もしもダメな場合は避難することもでき、そういう行動にも理解していただけるイベントだろうということ、娘が大好きなあおぞら共和国での開催ということもあり思い切って行ってみることにしました。



当日は本当にいいお天気で真っ青な空の下、気持ちいい風に吹かれながら娘は少しずつリラックスしていき最後まで楽しむことができました。親の私達も最高の音楽を娘と楽しむことができるともうれしく「また何か機会があれば参加できるかな」と次を考えられるきっかけにもなりました。

その日は宿泊もさせていただき、数十人での食事会&宴会。初めてお会いの方がほとんどでしたがすぐに打ち解け、夜遅くまでおしゃべりは盛り上がりました(男性陣は後片付け&ヨガのミッドナイトレッスンに大活躍でした)。

つぎの日には鯉太郎の気球にも乗せていただき、上空から見たあおぞら共和国もとてもステキで格別でした。

