

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

春のチャリティウォーク

恒例の春のチャリティウォーク(4月開催)と秋のウォーク(10月開催)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。新緑の香りや田植えを終えた田園風景の中をみんなで歩きませんか。

◎日時：2019年4月13日(土)10時日野春駅前集合

NPO法人心魂プロジェクト お泊りデリパフォーウィーク

“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行います。

日程：6月22日(土)～26日(水)

“あおぞら共和国” だより



Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)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。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月の最終日にイベントを開催しております。昨年、国内のRDD2018の公認開催地域は全国で35箇所となっております。世界では90カ国以上の国と地域で同時開催されています。

RDD“あおぞら共和国”は、難病や慢性疾病、障害のある子どもとその家族のことを、山梨県民の皆さまにより良く知っていただくために、親の会や支援団体などの講演会や展示ブースの活動をおとし、社会啓発や認知度向上のみならず、社会をつなぐ架け橋となることを願って企画されました。

3月1日(金) 14時～16時

3月2日(土) 10時～16時

3月3日(日) 8時～10時30分

1★目は、展示ブース

2★目は、講演会、展示ブース

3★目は、展示ブース

3月1日(金)

・交流棟竣工式

テープカット、

スタンドグラス&母子像除幕式

3月1日(金)～3日(日)

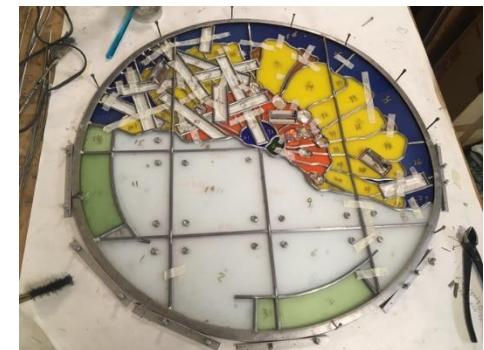
・ウインターキャンプ

プラネタリウム、星空観察会

ワークショップ、体遊び、昼食作り

3月2日(土)、3月3日(日) 予備日

・熱気球お披露目会



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・遺伝相談
- (3)ピアサポート活動

2.交流活動

- (1)サマーキャンプ“がんばれ共和国”：
全国9箇所です約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60団体参加し情報交換・研修など

3.社会啓発活動

- (1)シンポジウムや研修会の開催
- (2)プレイリーダー(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)機関紙<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



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

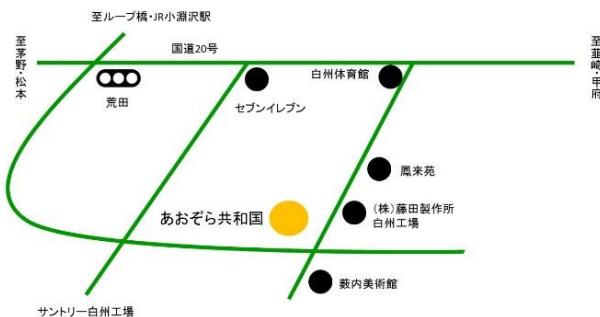
東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル

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



10月27日(土)に、毎年恒例の秋のチャリティウォーク日野春駅からゴールの“あおぞら共和国”までの約12kmを甲府一高あおぞらの会のボランティアのご協力を得て、今回24名(家族参加2家族)で歩きました。到着後管理人さの青柳さんご夫妻をはじめ近隣住民の方たちによる軽食をご用意いただきお皆さん喜ばれました。参加者の皆さま、ボランティアの皆さま本当にありがとうございました。

ヘレンハウス物語の翻訳記念で著者来日

翻訳記念で来日されていたヘレンハウス物語(1982年、オックスフォードに世界で最初の難病の子どもホスピス設立までの物語)の著者であるジャクリーンご夫妻が2018年10月29日に“あおぞら共和国”を訪れ、小林顧問の説明で各棟の見学をし、ロッジ3号棟に宿泊されました。明るく気さくなご夫妻でした。



みんなのふるさと“夢”プロジェクト ご寄附ありがとうございます。

・宇高 義友	20,000円	・田伏 純子	2,000円
・エーザイ株式会社	300,000円	・千葉 正生	2,000円
・大木 隆平・光子	20,000円	・中央区女性海外研修者の会	30,000円
・赫多 久美子	2,000円	・出口 美代・亀田 よし美	4,000円
・金田 タマ・金田 徳子	4,000円	・寺内 秋野	2,000円
・鎌田 光栄	2,000円	・寺内 歩夏	2,000円
・軽石 泰孝	2,000円	・寺内 伊織	2,000円
・橘川 友彦	2,000円	・馬場 伸一	2,000円
・木原 久	10,000円	・林 一独	4,000円
・久保田 昌希	1,000円	・林 直司	2,000円
・ケアホーム オリーブ	10,000円	・病室写真家TAKA	7,000円
・甲府一高44女子会大掃除ボランティア	77,000円	・広島学院東京7期会	8,000円
・小口 博	100,000円	・保延 義仁	2,000円
・小林 登	100,000円	・本田 睦子	9,000円
・斎木 数馬・翔太	2,000円	・町田 淳	3,000円
・斎木 裕子	2,000円	・森づくり集団“菜”	4,000円
・酒井 靖代	210,000円	・柳井 秀樹	10,000円
・清水 千恵子	3,000円	・山崎 芳男	4,000円
・下村 美紀	2,000円	・行本 裕介	3,000円
・田伏 文	2,000円	・吉田 裕之・敦子	2,000円
・田伏 浩二	2,000円	・匿名	10,000円

利用者の声

あおぞら共和国初お泊まり

12月、私たち家族と前職場の先輩方と泊まらせていただきました。お抱えシェフ(夫)による食事を食べながら、楽しく飲んで笑って、リフレッシュした一日でした。



夜には寒い寒い外でしたが、満天の星空に感激したり、まあい暖かさの薪ストーブに感動したり、深夜に薪を取りに行ったりと非日常な時間をいちいち笑いながら過ごすことができました。

たくさんの語らいの中で、ここに重心用(重症心身障害児)に平屋があったらな。とか洗剤は置いていないのかしら?とか、大きなお風呂は追い焚きが出来るといいな。なんてことも話しましたが、木の香りのする素敵なコテージに皆さん大感激でした。

今度は暖かい頃に行きたいね。と早速次の機会を考えているところです。どうもありがとうございました。



2018年“此处で始まり、此处で終わる”



私たちが始めて親子4人で旅をしたのは、2014年8月あおぞら共和国でした。そして今回は、急遽双子と私の初めての3人旅になりました。ドキドキから始まりましたが、終わってみれば大成功。ほんの少し自信が増えました。



冬馬と来馬は、落ち葉と戯れて楽しそうに遊んだり、kids boxでゴロゴロしたり、スローペースな2人には、時間に追われず心地いいのですね!

最近、特別な居場所遊びに行く事を楽しみに、日々がんばれるのは、私だけでなく2人も同じようです。

カレンダーをめくって、あおぞら共和国のシールを見つけた時の喜びよう、淡々とした日々疲れに、カレンダーをめくって自分を奮い立たせている様は、心の成長をととても感じます。

私たちにとって“特別な居場所”のあおぞら共和国、また里帰りさせていただきます。ありがとうございました。