

# イベントのお知らせ

## 春のチャリティウォーク

4月15日(土)10:00~16:30

ぜひご参加ください。  
お気軽にお問い合わせください。  
E-mail:k.aoyagi@nanbyonet.or.jp



一年間の寄附ありがとうございました。(敬称略・順不同)

郵便振替口座 口座番号:00140-5-472963  
加入者名:みんなのふるさと"夢"プロジェクト

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>・懸 陽太郎</li> <li>・芦田 純平</li> <li>・板倉 敦夫</li> <li>・一般社団法人星つむぎの村</li> <li>・井上 誠次</li> <li>・猪山 貴司</li> <li>・今泉 梨香</li> <li>・内山 元子</li> <li>・宇野 和夫</li> <li>・NPO法人ASrid</li> <li>・NPO法人心魂プロジェクト</li> <li>・榎本 陽子</li> <li>・大木 隆平 光子</li> <li>・大澤 俊彦</li> <li>・大津 哲也</li> <li>・大森 さとみ</li> <li>・奥田 隆行</li> <li>・小口 博</li> <li>・小畑 文也</li> <li>・金丸 康孝</li> <li>・株式会社TOMATO</li> <li>・訪問看護ステーションベビーノ</li> <li>・鎌田 由季子</li> <li>・川島 芳枝</li> <li>・河村 敦志</li> <li>・岸建築</li> <li>・北沢 真一</li> <li>・北村 洋美</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・隈部 桂子</li> <li>・蔵屋グリーンズ 青柳 均</li> <li>・公益財団法人 日本フィランソपी協会</li> <li>・後藤 久代</li> <li>・小林 建次</li> <li>・小林 猛 千賀子</li> <li>・小宮 静子 後藤 彰子</li> <li>・小森 梅寿</li> <li>・坂本 章子</li> <li>・佐久間 泉</li> <li>・清水 昭</li> <li>・進藤 亜希</li> <li>・杉田 克生 記代子</li> <li>・鈴木 正和</li> <li>・鈴木 航伊知</li> <li>・たかだこどもクリニック</li> <li>・高田慶応</li> <li>・高松 直生</li> <li>・田中 守</li> <li>・田伏 純子</li> <li>・天達 保</li> <li>・土井 美智子</li> <li>・東京女子医科大学付属 足立医療センター NICU・GCU</li> <li>・東京平成ライオンズクラブ</li> <li>・遠堀 太陽</li> <li>・ナカセ カズタカ</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・中西 菜緒</li> <li>・中野 拓哉</li> <li>・新津小児科 新津直樹</li> <li>・仁志田 艶子</li> <li>・仁志田 博司</li> <li>・西田 陽</li> <li>・橋本 賢次</li> <li>・濱崎 康太</li> <li>・林 一独</li> <li>・「非戦の想像力展」事務局 田中静男</li> <li>・飛弾 麻里子</li> <li>・平石 總</li> <li>・福原 卓也</li> <li>・プラタナス産婦人科クリニック</li> <li>・ながつた</li> <li>・本庄 啓子</li> <li>・松本 嘉一</li> <li>・三重野</li> <li>・三輪 厚史</li> <li>・柳井 樹里</li> <li>・天達 保</li> <li>・吉田 陽子</li> <li>・カ石 國男</li> <li>・あおぞら共和国募金箱</li> </ul> |
|--|--|---|

### ①個人が寄附した場合

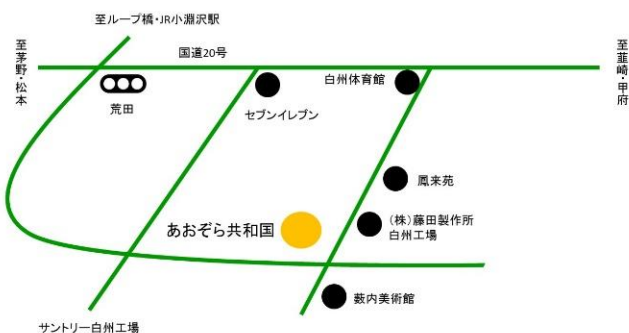
当会に寄附をすると、国税と地方税を合わせて、寄付金額の最大50%が税額から控除されます。

### ②法人が寄附をした場合

法人が当会に寄附した場合は、一般寄附の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

### ③相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附した場合には、その寄附した財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されます。



〒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  
難病のこと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

# “あおぞら共和国” だより

Vol.12  
2023.2

## 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

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。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。

“あおぞら共和国”でも2018年からイベントを開催しております。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。

2023年3月11日13:00~21:00 12日6:00~11:00



### プログラム:

- |     |             |                     |
|-----|-------------|---------------------|
| 1日目 | 13:00~13:30 | 早春キャンプ 建国式          |
|     | 13:30~17:00 | RDD“あおぞら共和国” 講演会&展示 |
|     |             | らくがきキッズParty        |
|     |             | 地元野菜の直売             |
|     | 20:00~21:00 | 星空観望会               |
| 2日目 | 6:00~8:30   | 気球搭乗体験イベント          |
|     | 9:00~11:00  | RDD“あおぞら共和国” 展示     |

キャンプとは、難病の子どもと家族が宿泊するイベントを言います。

星空観望会は、北杜市の実際の星空を解説をききながらみんなで見るプログラムになります。

らくがきキッズPartyは、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プログラムになります。





## RDD“あおぞら共和国”講演会

基調講演

「あおぞら共和国周辺の生き物」

演者 藪内正幸美術館 館長 藪内竜太氏



### プロフィール

1969年東京生まれ。父は動物画家である藪内正幸（1940～2000）、母は福音館書店の編集者（児童書担当）を経て、フリーライターでありタイ料理研究家でもあった戸田杏子（本名：藪内幸枝 1941～2006）。大学卒業後はJRの外郭団体に勤務するものの2000年の正幸死去に伴い退社、以後遺された1万点以上もの原画の管理を専属で行う。

2001年 美術館設立に向けて学芸員資格を取得。

2003年 有限会社藪内正幸美術館を設立。

2004年 藪内正幸美術館を山梨県北杜市白州町  
（当時は北巨摩郡白州町）に開館。

現在は館長を務め、各地で開催される原画展の企画から講演までを行う。  
山梨県北杜市白州町在住。

## RDD“あおぞら共和国”展示

RDD JAPAN：1年間の希少・難治性疾患領域の動きがわかる資料の展示

RDD“あおぞら共和国”：難病ネットと“あおぞら共和国”の展示

難病の子ども親の会の展示：各親の会のポスターやリーフレットを掲示

- ・表皮水疱症友の会DebRAJapan
- ・先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会
- ・コケイン症候群ネットワーク
- ・SMA家族の会
- ・BWS家族の会
- ・公益財団法人がんの子どもを守る会
- ・全国色素性乾皮症（XP）連絡会 など



## 利用者の声

下河辺ご家族

先日、久しぶりのチャリティーウォークに参加させていただき、これまた久しぶりにあおぞら共和国に宿泊してきました。

今回は初めての5号棟。

ここは、お部屋から共和国全体が見渡せて、他の棟とは違った風景を楽しむことができます。ベッドが常設、移動型のリフトも設置されており、必要な方は管理人さんから使い方のレクチャーを受けた後、利用可能とのこと。息子はどちらも使うことがありませんでしたが、お友だちにはお勧めしたいなと思いました。

初めての5号棟。1階は車いすでも移動可能なように板張りでした。息子は床にぺったり座ったり、ゴロンと横になりながら生活することが多いので、お布団を敷いてその上で過ごしました。持参したプロジェクターで障子に動画を映し、YouTubeのF1を見てニコニコ。お風呂にもiPadを持ち込み、自宅と変わらないスタイルでお風呂を楽しみました。

場所が変わっても、本人の生活スタイルを変えることなく、リラックスした1日が過ごせました。ここならお部屋で大きな音を出しても遠慮なく楽しめます。

コロナ禍が過ぎ、お友だち家族とここに来れる日が一日も早く訪れることを願ってやみません。



## サントリー白州工場とのあおぞら里山づくり

今回のあおぞら里山づくりでは“あおぞら共和国”の薪ストーブの燃料となる薪を作る作業を行いました。

サントリー白州工場の皆さんから、普段は工場内での仕事で機械などに囲まれているなかでの作業なので、自然に囲まれた中での体を使った作業は、とてもリラックスができていいと喜んでいただきました。

薪は割って直ぐに使えるようになるのではなく、薪の水分を抜く為に1年から2年乾燥させてカラカラな状態になってやっと燃料として使えるようになります。コナラの薪を作ったのですが、アカマツと違い油が少ないため火持ちがいいので、薪に適している木になります。

皆さんの頑張りでたくさんの薪ができたので、冬の利用者の皆さんも快適に過ごせるようになりました。サントリー白州工場の皆さまありがとうございました。

