

# 地域の皆様も奮ってご参加ください！

## 秋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時日野春駅前集合

## 熱気球搭乗体験イベント

日時：2018年10月7日朝6時30分開始

佐久の鯉太郎が皆さんの搭乗をお待ちしております。  
車いすでの搭乗も可能です。

# “あおぞら共和国” だより

Vol. 5  
2018. 9. 7

## 心魂プロジェクト in “あおぞら共和国”



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・遺伝カウンセリング
- (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

※レスパイト施設※  
**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](mailto:ganbare@nanbyonet.or.jp)

## 心魂プロジェクトとは

NPO法人心魂プロジェクトは劇団四季や宝塚などの出身のプロのミュージカルスター達がボランティアで難病や障害のある子ども達にパフォーマンスを届ける活動(デリパフォ)を日本全国の病院や施設で行っており今最も注目を集めている活動です。

『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(2018年)で活動5年目に入りました。

今回、初めて“あおぞら共和国”でパフォーマンスをします。是非とも越し下さい。

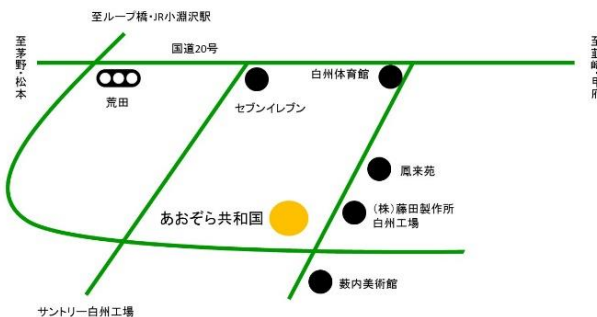
開催日時：2018年10月6日(土)15時開演17時閉演

場所：“あおぞら共和国”

内容：ミュージカル

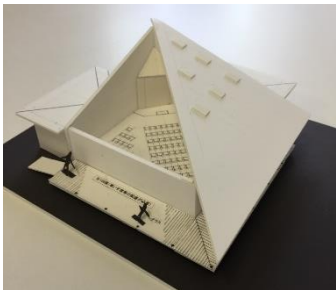
入場：無料

連絡先：aозora@nanbyonet.or.jp



# 交流棟起工式

7月14日に交流棟の起工式を行い夢プロ実行員長と副会長にもご出席いただき鎌入れ鍬入れ四隅のお清め(お塩とお酒)をなどの一連の儀式を無事に執り行うことが出来ました。



交流棟は、今基礎工事を行って9月20日頃から木工事が始まります。完成お披露目は、来年2月23日～24日の2日間で開催するRDD“あおぞら共和国”の際に行いたいと思っております。是非お越しく下さい。

## 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。

- |                   |          |                      |          |
|-------------------|----------|----------------------|----------|
| ・飯塚 貞子(千葉県)       | 100,000円 | ・中西 秀彦(東京)           | 10,000円  |
| ・加我 牧子(東京都)       | 500,000円 | ・にじそらマルシェ実行委員会(山梨)   | 10,826円  |
| ・北沢 慎一(東京都)       | 100,000円 | ・春のチャリティウォーク募金箱(山梨県) | 31,510円  |
| ・橋田 稔(山梨県)        | 10,000円  | ・福原 卓也(京都府)          | 5,000円   |
| ・酒井 靖代(東京都)       | 3,000円   | ・町田 淳(東京都)           | 8,000円   |
| ・坂上 博(東京都)        | 20,000円  | ・水谷 渉(東京都)           | 10,000円  |
| ・清水 千恵子(東京都)      | 3,000円   | ・柳井 秀樹(神奈川県)         | 10,000円  |
| ・心屋塾オープンカウンセリング   |          | ・有限会社白州電気サービス(山梨県)   | 12,4000円 |
| 磯山 智美(岡山県)        | 5,671円   | ・甲府一高あおぞら会「同窓会」      | 79,437円  |
| ・田伏 純子(神奈川県)      | 5,000円   | ・甲府一高あおぞら会           | 17,458円  |
| ・東京平成ライオンズクラブ(東京) | 20,000円  |                      |          |
| ・匿名(東京)           | 60,000円  |                      |          |
| ・どれみクリニック         |          |                      |          |
| 羽根田 紀幸(島根県)       | 70,000円  |                      |          |

# 利用者の声

## 東京都在住

白州も猛暑でした！  
夏休も終盤、8月下旬に3泊4日で利用しました。  
この4年間毎年夏に利用していますが、こんなに暑かったのは初めてでした。  
でも、明け方は窓を全部閉めないで少し肌寒く感じるくらいでした。水道水は冷たくて気持ちよかったです。  
キッズボックスは家族でのんびりすることができる素敵な空間でした。娘は本を読んでいました。  
今年も、近くのプール、アスレチックなど活動的に過ごしました。来年は清里にも足を伸ばしてみようかな・・・と思っています。  
楽しい時間はあっという間に過ぎてしまいました。また来年の夏も戻ってきたいな、と思っています。



## 神奈川県在住

お世話になっております先日はありがとうございました。  
天候が若干雨模様でしたが気持ちいい空気と木の温もりに包まれ良い休日を過ごすことができました。子供達も楽しめて、娘もかなり動き回れるようになってきているので色々動き回り満足そうでした。親子ともどもとても楽しいひと時を過ごさせて頂きました  
ありがとうございました。



## 山梨県立大学看護学科メディッコ

私は今回のボランティアへの参加が、看護師の役割について改めて考える機会になりました。ボランティアを通して、患者さん本人だけでなく、その家族を支えることも看護師の大切な役割だと実感しました。10月から始まる実習で、今回のボランティアでの体験を活かしていきたいです。看護学部3年



私は今回のボランティアを通して、「家族に対してどのような関わりが必要なのか」という課題ができました。お母様方から聞いた体験談、医療者へのニーズをしっかりと心に留め、子どもにとって、家族にとってより良い医療や思いやりのある関わりや他職種連携ができる医療従事者になるために、今後も勉強や実習を頑張ります。看護学部3年



今回初めてこのようなボランティアに参加させていただいて、とても貴重な経験をすることができました。障害を持つ方の援助を行う中で、時には医療者よりも毎日欠かさずお世話をする家族の方が迅速で正確な対応をすることができることもありました。また、障害を持つ方の兄弟姉妹が家族の心情を理解しようとしている姿勢を見て、感銘を受けました。家族が障害を持つ方のことを想って行動し、家族同士や医療者と支え合っていると分かりました。自分も家族の心情に寄り添い、家族と協働して患者を支えられるような医療者になりたいと思いました。今回の学びをこれからの学修に活かしていきたいと思っております。看護学部1年