"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とおして、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 章目は、展示ブース 2 章目は、講演会、展示ブース 3 章目は、展示ブース

3月1日(金)

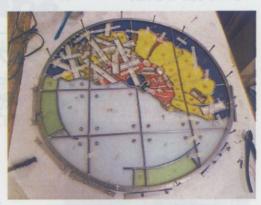
·交流棟竣工式 テープカット、 ステンドグラス&母子像除幕式

3月1日(金)~3日(日)

・ウィ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





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いており皆 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の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。

0110.00013.000	9 1 - 1 - 1) - DIPITO / 10 - 70	
 宇高義友 エーザイ株式会社 大木隆平・光子 ・赫多久美子 ・金田石川の ・経本 ・軽相 大孝彦 ・橘原田人の ・久日の ・ケアホーム・オリーブ 	20,000円 300,000円 20,000円 2,000円 4,000円 2,000円 2,000円 10,000円 1,000円	・田伏 純子 ・千葉 正生 ・中央区女性海外研修者の会 ・出口 美代・亀田 よし美 ・寺内 秋野 ・寺内 歩夏 ・寺内 伊織 ・馬場 一独 ・林 直司 ・病室写真家TAKA	2,000円 2,000円 30,000円 4,000円 2,000円 2,000円 2,000円 4,000円 2,000円 7,000円
・甲府一高44女子会大掃除ボー・中府一高44女子会大掃除ボー・ルー 博・小林 登・・	77,000円 100,000円 100,000円 2,000円 2,000円 210,000円 3,000円 2,000円 2,000円	 ・広島学院東京7期会 ・保延 義仁 ・本田田淳 ・森 井 秀樹 ・ 神	8,000円 2,000円 9,000円 3,000円 4,000円 10,000円 3,000円 2,000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、まあるい 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。

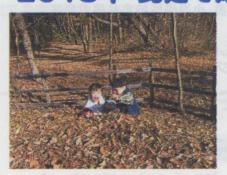
たくさんの語らいの中で、ここに重心用(重症心身障害児)に平屋があったらな。とか洗剤は置いていないのかしら?とか、大きなお風呂は追い焚きが出来るといいな。なんてことも話しましたが、木の香りのする素敵なコテージに皆さん大感激でした。

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"此処で始まり、此処で終わる"



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、急遽双子と私の始めての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しょうね!

最近は、特別な居場所に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、淡々とした日々に疲れた時に、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。

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

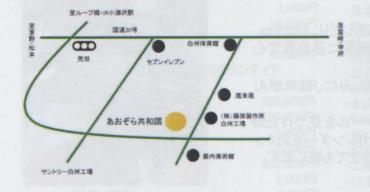
"あおぞら共和国"に心魂の方が宿泊をし、 毎日様々なパフォーマンスや大人の為のヨガなどの プログラムを行います。

日程:6月22日(土)~26日(水)

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



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

T113-0033

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