

ご報告

★あおぞら共和国"新生児講演会 ーレジェンドから学ぶ温故知新一

今回11月9日~10日の2日間小林登記念ホールを使って"あおぞら共和 国"新牛児講演会-レジェンドから学ぶ温故知新-を開催しました。

レジェンドの先生方々の新生児の世界での来し方を振り返ってもらい、 そこから学んで教訓を聴衆に伝えてもらうことを主たる目的としております。

それゆえ、細かい学問的な内容より、新生児医療の醍醐味・残された 課題・これからどこに向かうべきか、などを7名の講師の先生(中村肇先 生・多田裕先生・安次嶺馨先生・橋本武夫先生・藤村正哲先生・ 新津直樹先生・田村正徳先生)に30分間のご講演をいただき15分間 の討論をしました。参加者は、講師の先生も含め70名以上の方にお越し いただき、大盛況でした。







イベント情報

*RDD "あおぞら共和国" 2020 & 早春キャンプ開催

○日程: 3月6日(金)~8日(日)の2泊3日 ボランティア募集



利用者の感想

SSPE青空の会サマーキャンプ in あおぞら共和国

SSPE (亜急性硬化性全脳炎) 青空の会 2019年度キャンプ長 田伏 純子

今年も恒例のSSPE(亜急性硬化性全脳炎)青空の会の サマーキャンプを、あおぞら共和国で開催させていただきま した。今年は大きなイベントを4つ企画して、共和国の外へは 出かけずに、完成したばかりの交流棟を活用して、3日間 ずっと共和国内で過ごしました。一つ目は、蕎麦打ち体験。 『深大寺くり蕎麦の会』の有志の方にお願いし、交流棟の ホールで、数組に分かれて蕎麦打ちを教えていただきまし た。いただいた蕎麦の、それはそれは美味しかったこと!2つ 目は森のワークショップ。患児と兄弟児たち子どもたちは、大 人が蕎麦打ちをしている間に、森に散策に出かけました。大 型車いすで森に行くのはかなり大変でしたが、若いボラン ティアさんたちや母たちの力で何とか森の奥まで行くことが 出来ました。木漏れ日や木の匂い、鳥の声を存分に楽しみま した。交流棟に戻り、拾ってきた松ぼっくりなどを使って、作品 を作りました。病院で留守番しているお兄ちゃんへのお土産 も出来ました。3つ目は講演会。大変お忙しい先生方に無理 をお願いしての講演会でしたが、在宅医療や、SSPEと麻疹 流行・ワクチン接種、皮膚のケアの実際などについて学び、 話し合いました。知らなかったことも多く、非常に勉強になりま した。講演会の後半、兄弟児やドクターのお子さん達は近く



の神宮川に川遊びに出かけ、『今年のキャンプで一番面白かったのは川遊び!』という感想文もありました。4つ目は、岡部先生の特別講演。前日の勉強会に加えてさらに世界の麻疹の状況と排除に向けた課題が勉強できました。

今年は交流棟のおかげでSSPE(Sing Smile Play& Express)の精神通りの新たなSSPEサマーキャンプスタイルを生み出すことが出来ました。ありがとうございました。





からまかあおぞら共和国



今後のイベント開催のお知らせ

春のチャリティウォーク開催(小雨決行)

◎開催日時: 2020年4月25日(土) 10時集合、10時15分出発

◎集 合 場 所: [JR日野春駅] 新宿 08:00 (スーパーあずさ5号) →八王子 08:32

→ 09:28 甲府着乗り換え 09:32 (各駅停車) → 09:59 日野春

(※甲府駅での乗り換え時間が短くホームも異なりますのでご注意ください。)

○コ ー ス: JR日野春駅~あおぞら共和国までの約12km

約4時間行程 完歩後はお疲れ様会

◎申 込 先: E-mail: aozora@nanbyonet.or.jp

(メール件名:ウォーク参加) 難病のこども支援全国ネットワーク 青柳まで

事前登録が必要です。お名前とTELをお知らせ下さい。

グループのときは全員のお名前と代表者のTELをお知らせください。

◎申込締切り:4月20日(月)

初夏の草刈りボランティア開催

◎開催日時: 2020年5月30日(土) 10時~16時

5月31日(日) 9時~15時

(※どちらか1日でも可、途中参加可、小雨決行)

◎場 所: "あおぞら共和国" 山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-14

○作業内容:草刈り、森の整備

◎道 具 類:作業用手袋、作業服、作業靴、雨具、シャベル、草刈り鎌などお持

ちいただける方は、ご持参ください。

(※棘の草木、ヤマウルシ、虫刺され予防のため長袖着用をお勧めします。)

◎費 用:ボランティア保険代300円 当日徴収します。

(※未加入者のみ、加入手続きは難病ネットで一括して行います。)

◎昼 食:お弁当をご持参下さい。

○申込締切:5月25日(月)

(※5月26日(火)にボラ保険の加入手続きをします。)





事務局からのお知らせとご報告

ご報告

チャリティーイベントにご協力いただいた 読者からのお便り

東京都三鷹市 吉竹ことみ

今年もどうぞよろしくお願いいたします。年末はあおぞらを利用させて頂きありがとうございました。兄家族と利用したときに、全員でTシャツを着て写真を撮りました。とってもかわいいTシャツでお気に入りです! 姪っこはピンクにルンルン。親子でペアルックになって嬉しいです。

もっと買い物バッグとかプレゼントやお礼用に一杯買っておけばよかったと、少し後悔してます。これは祖父母がクリスマスプレゼントとして全員分お金出してくれました(^^) その時にあおぞら共和国の中から虹が発生したので、その写真も。とても縁起がいいですよね。







夢があおぞら共和国



"あおぞら共和国" 3月末のご利用者の感想

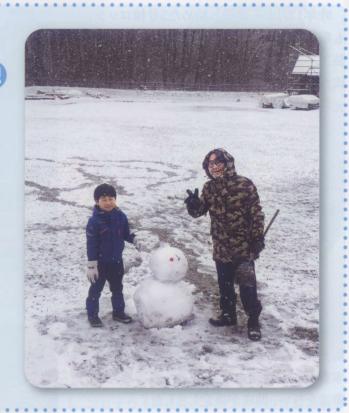
青井さん 東京都在住

土曜日はスキー場も雪が少なく、日曜日の降雪は 駿にとっては最高のプレゼントになりました。憧れの雪だるまをお父さんと作り、大満足でした。

自然の恵みを感じられるのも、あおぞら共和国 のお陰です。

ありがとうございました。





"あおぞら共和国"の現状報告

この春から"あおぞら共和国"で開催を予定していた、たくさんイベント2020&RDD"あおぞら共和国"2020や春のチャリティウォークが新型コロナウイルスの感染拡大を踏まえて中止となりました。

4月と5月のGWのご予約者には、利用を自粛いただきました。ご予約も当分の間中止となっています。

冬から春になり"あおぞら共和国"のフェンス越しに植えられた枝垂れ桜が咲きました。植えられた16本の枝垂れ桜は、みんな元気に育っています。







夢ったかあおぞら共和国



昨年12月から建設し始めた5号棟ロッジ も順調に建設が進んでいます。現在は内 装工事が始まっており、予定通り5月には完 成が見込まれています。工事は北杜市の地 元業者が進めています。



建設中の5号棟ロッジに設置予定の太陽光発電システムと蓄電池は、2020年度日本郵便年賀寄附金配分事業の機器購入に申請を行い、助成が決定しました。

"あおぞら共和国"は芝生の草取りや石積、布団のクリーニング、Kid's Boxのおもちゃのアルコール消毒等をしていつでも利用者を迎えられる様に準備をしております。みんなのふるさとである"あおぞら共和国"で、子どもたちの元気な笑い声や大人の穏やかな時間が早く訪れることを待っています。







夢があおぞら共和国

"あおぞら共和国"の近況報告

今回"あおぞら共和国"では、新型コロナウイルス感染症予防対策として、これまで当会主催の3月に開催予定だったたくさんイベントや4月に開催予定だった春のチャリティウォークの中止、5月に開催予定だった初夏の草刈りボランティアも無期限延期となりました。また、利用の手引きの作成や4月~5月の予約者への利用の自粛メールを出してきました。楽しみにしていた皆さまにメールを送る時は、心苦しかったです。皆さま利用の自粛にご理解いただけました。

利用者の子どもたちは、殆どの子どもがハイリスク のある子どもたちで、いざ利用するとなると3密の状況 になり兼ねないとのことから、今回は利用を自粛して いただきました。

6月1日からは、山梨県在住の方のみご予約を受付けることにしました。19日からは、他県への移動自粛が解除されることから、県外の方のご予約を受付けることになりました。しかし、予約が再開と言っても、家族単位での利用や同一日に最大3家族までの利用、家族全員の検温などの制約があり普段通りの使用ができません。

私は、3月末から5月末まで"あおぞら共和国"で、メールの送受信やWeb会議、芝刈り、草刈りなどして皆さまをお迎えできるように準備しておりました。

5号棟ロッジ完成しました。

去年12月から建設し始めました5号棟ロッジも、新型コロナウイルス感染症の影響等で工事の休止時期がありましたが、予定通り5月末に完成することがで

きました。この様な大変な時期に、5号棟の建設に携わっていただいた地元業者の皆さまありがとうございました。









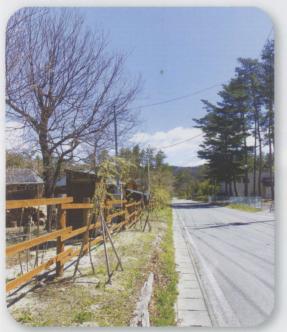


あおぞら共和国





5号棟 デッキから





フェンス沿いの 枝垂れ桜

"あおぞら共和国"の 予約再開と 利用者へのお願い

利用者の方には、体温計を持参していただき、 来所時に家族全員の測定をお願いします。37.5 度以上の家族がいる場合は施設利用はできません。ただし、小児の場合は、37.5度以上であっても、様子が平時と変わらないと保護者が判断した場合は発熱状態とみなしません。

また、滞在中は1日1回は全員検温をお願いします。37.5度以上の方がいらっしゃいましたら事務局にご相談ください。土日祝日の場合は、管理人へご連絡ください。マスクを持参し滞在中は着用してください。

施設退出時には、使用した棟の手すり等を可能 な範囲で、消毒液で清拭してください。

Kid's boxや浴室等、じゃぶじゃぶ池、交流棟の利用はできません。基本1棟1家族のみの利用となります。複数家族での利用はできません。1日最大3棟のみの利用になります。

お手数やご不便をかけることが多くなりますが、安心して利用ができるようにご協力をよろしくお願いいたします。

特集 WEBキャンプのご報告

"がんばれ共和国"Webキャンプ "あおぞら共和国"チーム



青柳 耕作



安田一貴さんが長梅雨のなか、奇跡的に晴れた7月19日に撮影した写真をスライドで紹介いたしました。青い空と緑が生い茂る草木の中に立っている宿泊棟等を見ていただけたと思います。初めての司会で、パソコンに向かってではありましたが、参加者の注目をあびていたのでもの凄く緊張して少し噛んでしまいました。少しでも"あおぞら共和

国"のことを知っていただけたら嬉しいです。

今年は、毎年7個所で行っていた"がんばれ共和国"もコロナウイルス感染症拡大により中止となってしまいました。ですが、初の試みで"がんばれ共和国"Webキャンプを8月8日(土)~9日(日)の2日間で開催することになりました。難病ネットは、拠点を東京の事務所と"あおぞら共和国"に分かれて、"あおぞら共和国"チームは、荻須と福田と青柳の3名で行ないました。



夜の"あおぞら共和国"星空ツアーは、残念ながら曇り空でライブ配信はできなかったですが、 事前に撮影いただいていた八ヶ岳の星空をご覧いただきました。いろいろな機材等をご準備いただきました、星つむぎの村の皆さまありがとうございました。

"あおぞら共和国"チームは、初日の15時から30分の時間で"あおぞら共和国"の紹介を行いました。まず、私の司会から始まり、小林が"あおぞら共和国"の紹介をしている動画を流しました。 "あおぞら共和国"がどのように始まって、今では宿泊棟が5棟もある施設になったことがよく分かる話になっていたと思います。 今度は、"あおぞら共和国"の星空を見に"あお ぞら共和国"にお越しください。

次に、笑顔の向こうに繋がる未来プロジェクト 主宰者であり、理学療法士としても活動している



-5-



2020年度 日本郵便 年賀寄付金 助成機器 太陽光発電機器

今年建設しました、5号棟にも太陽光発電機器を設置いたしました。今回は、2020年度日本郵便年賀寄付金のご支援によるものです。ありがとうございます。

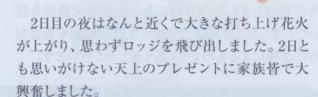


夢があおぞら共和国

ご利用者の声

相模原市在住 中野さん

「流れ星見つけた!」 今年は無理だと諦めていましたが、家族で「あおぞら共和国」に2泊3日させていただきました! どこへも出かけずに、自然の恵みを堪能しながらひたすらのんびり過ごす「あおぞら共和国」もまた良いひとときでした。一晩日、空を見上げると満天の星。ピークを迎えたペルセウス座流星群がみられました。草の上にシートを敷いて寝そべって観ること30分。流れ星が10個くらい観られました! 昼間の暑さはすぐに消え、森の中を抜けてきた空気は冷んやりしてとても涼しかったです。



コロナ禍で感染予防など様々な気を遣う毎日でしたが、白州の涼やかな風と自然に囲まれ、遠く八ヶ岳や甲斐駒ケ岳を見上げ、豊富な水音や虫の音を聴きながら、静かな癒しのひとときになりました。

このような中でも、"あおぞら共和国"を開放してくださりありがとうございました。





横浜市在住 金野さん

"あおぞら共和国"の利用は、我が家にとっては3本指に入るほどのお楽しみイベントです。(いや、私にとっては実は1番かもしれない。)春の利用を楽しみに厳しい冬を乗り越えていると言っても言い過ぎではないぐらい。空の青、雲の白、木々の緑、鳥のさえずりや川の水音、風にそよぐ木々の葉すべてが身体に活力をくれます。

待ちに待った春の利用がコロナ禍で中止になったのは覚悟はしていましたがとても残念でした。コロナが終息するまでは利用は出来ないのかもしれないと諦めていましたが感染予防の対策を

しながらの利用再開の連絡を頂き、8月に実際に 利用させていただき本当に嬉しかったです。

嬉しい気持ち反面、他県の我が家が行くことで 迷惑をかけないだろうか、という心配もありましたが、マスク、手洗い等の衛生対策と三密回避を しながら楽しく過ごせました。息子もロッジ前の 広い庭で電動車椅子で走ったり、ななふしを触っ たり、ロッジ近くで桃を買ったり、楽しい時間が過 ごせました。"あおぞら共和国"の管理運営をして くださる皆さま本当にありがとうございます。また 利用させてください。





夢っきかあおぞら共和国



ご利用者の声

相模原市在住 松平さん

いつもと違う日常、自粛生活の中、久しぶりの "あおぞら共和国" でした。

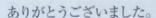
今回は前回から家族が一人増えて、5人で4号棟に宿泊させていただきました。到着するとすぐにお風呂をのぞいたり、2階へ上がったり

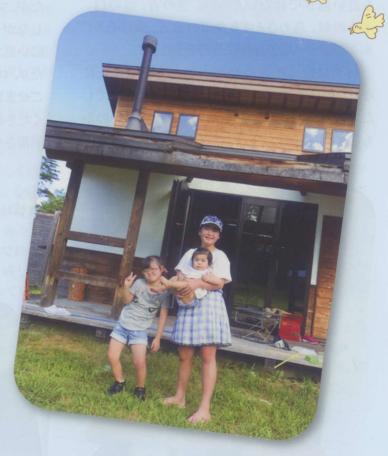
と部屋の中を探検して周っていました。

自然の中でのびのび遊ばせてあげたいと思い、こちらに来させていただきましたが、思った通り、虫を捕まえるのに夢中になったり、川遊びで真っ黒に日焼けをしたり、外でBBQを思う存分楽しむ事ができました。



天候にも恵まれて2泊3日があっと言う間に過ぎてしまいました。大満足の3日間でした。また、是非遊びに来させていただきたいと思います。





かがぞう共和国

秋の草刈りボランティアのご報告

今年は、新型コロナウイルス感染症拡大のため、春の 草刈りボランティアは残念ながら、無期限の延期という判 断になってしました。秋の草刈りボランティアも、今年は開 催できないのではないかと思ってしまうことがありました が無事に開催することが出来ました。

コロナ禍での作業だったので、感染予防対策として健 康チェックリストの提出や作業中は2メートル以上離れる など徹底して行いました。

今回は、一般のボランティアを山梨県内在住者に限 り、東京海上日動あんしん生命保険会社(東京海上甲 府支社、あんしん生命山梨生保支社、代理店エキスパ ート)の方11名、森づくりの栞やアラセン黒子軍団の皆 様にも参加していただきました。

26日(土)は21名で、27日(日)は9名で敷地内の草刈 りや隣接地の木の伐採も行いきれいになりました。ご参 加いただきました皆様ありがとうございました。





9月27日(日)

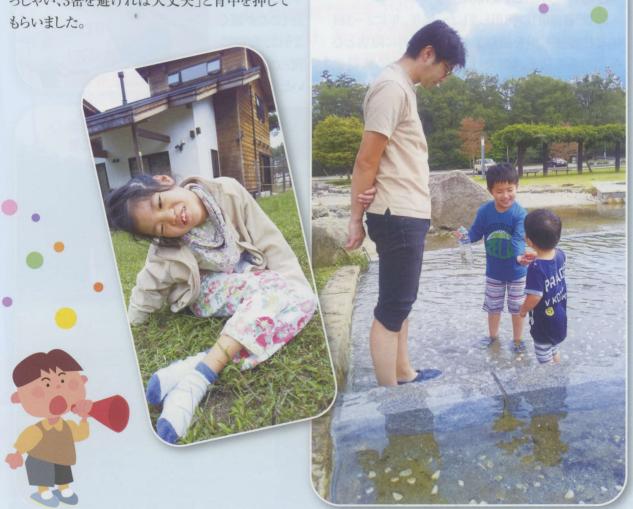


利用者の声

吉竹さんご家族

"あおぞら共和国"利用させて頂きありがとうございました。緊急事態宣言で自宅にこもる日々。子ども3人それぞれに離乳食、幼児食、ミキサー食、そして大人食。それが1日3回。長女のてんかん発作が頻発し、私がお茶碗洗いやくしゃみをする音に反応して発作で倒れ、怪我をして流血する日々。精神的に追い詰められ心療内科にかかりました。カウンセリングの先生に「今一番やりたいことは何?」と聞かれ「"あおぞら共和国"と言う場所があって、、、」と説明したら「ぜひ行ってらっしゃい、3密を避ければ大丈夫」と背中を押してもらいました。

弟たちは夕方に着いたにも関わらず「お母さん連れて来てくれてありがとう!今日本当に楽しい1日だよ」と大喜びでした。長女も芝生にのんびり転がり終始笑顔でした。"あおぞら共和国"が元気をくれる場所なんだと改めて感じました。コロナ禍でも"あおぞら共和国"の草刈りやメンテナンスを続けて居場所を守って下さり、感謝の気持ちでいっぱいです。





夢っきかあおぞら共和国



柳井さんご家族



"心とからだは、あおぞら"

9月25日、26日に利用しました。毎年、年に2~3回 は北杜市(白州)を訪れます。昨年11月に障害と心 疾患のある息子、健(たける)は、風邪から脳梗塞 を発症して、神奈川県立こども医療センターに年末

まで入院。その後、右半身麻痺の 後遺症でリハビリテーション病院に 転院し、5月まで長期入院をしてい ました。

コロナウイルスの影響で、家族 全員の身体、気持ちが疲れ気味の 日々を過ごしていました。そのような 中で、"あおぞら共和国"の宿泊再 開を知り、元気をもらいにここを訪 れました。当日はあいにくの雨で、 気温も下がりましたが、うれしいこと にここならではの体験、薪ストーブ を炊き、揺れる火を眺め、朝は清々 しい空気の中を過ごし、「今、ここを 感じる」体験から、心、身体を癒す ことができたと思います。息子も外 出を控え、施設への通所等も中止 にして引きこもっていましたので、久 しぶりの外出、家族と一緒に行動 できることに笑顔も多く、気分も落ち 着いていたように感じます。

翌日は、朝早くから、山梨県在住の方限定で、草 刈りのボランティアの方々が入り、作業をしていただ いていました。私も、ここの草刈り作業に参加した 時に、敷地の広さ、草木の量の多さを体験していま すので、感謝しかありません。ありがとうございま す。"あおぞら共和国"は、楽しめる施設であると同

時に、心、身体 を素に戻して くれるところで す。これからも 長くここが続く ように、大切に 使っていきた いと思います。

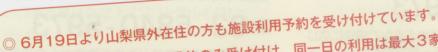






"あおぞら共和国"でも新型コロナウイルス感染症 予防対策を講じて利用を再開しています。

新型コロナウイルス感染症の全国的な流行にと もなう国の緊急事態宣言に対応するため"あおぞ ら共和国"も施設を閉鎖し、皆さまにはたいへんご 迷惑をお掛けしました。緊急事態宣言の解除は、 決して感染症の流行の終息を意味しませんが、施 設利用者が感染防止対策を十分に講じることで、 施設の利用の再開が可能な状況と判断いたしま した。なお、再度緊急事態宣言等が発出された際 には再度利用の休止がありますこともご承知おき 願います。



- ◎ 1家族単位での施設利用予約のみ受け付け、同一日の利用は最大3家族までとします。
- ◎ 滞在中は常時マスクの着用や手指の消毒をし、家族単位の利用で他家族との相互接触
- ◎ 来所時に体温計で家族構成員全員の体温を測定し、37.5度以上の家族がいる場合は 施設利用できません。ただし、小児の場合は、37.5度以上であっても、様子が平時と 変わらないと保護者が判断した場合は発熱状態と見なしません。
- ◎ 施設滞在中もしくは滞在後に、施設利用家族のなかで新型コロナウイルス感染症の診断 がなされた時または同感染症の濃厚接触者と判定された時は、速やかに所管の保健所(下記) と難病のこども支援全国ネットワーク事務局に連絡して、その指示に従ってください。



山梨県中北保健福祉事務所 峡北支所 TEL: 0551-23-3074 山梨県韮崎市本町4-2-4