

あおぞら共和国 だより

2017.10.1
vol.2

北杜市鳥原にある“あおぞら共和国”は、難病や障害のある子ども達と家族を対象とした「みんなの別荘」です。この施設を運営しているのは認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク（難病ネット）といい、事務局は東京にあります。

原因が分からない、治療が未確立、経過が慢性にわたるなどの小児の難病は700種類を超え、全国で25万人の子ども達が難病とともに過ごしています。難病ネットではこれらの子どもと家族を支援するために昭和63年から活動を進めています。

難病の子どもと家族が出かける際には沢山の荷物をもっていかなくてはなりません。出かけた先への心配事も尽きません。「車いすでもダイジョーブかな」「迷惑をかけないだろうか」「食事は無理をお願いできるかな」「安心して過ごせるだろうか」……。

そうした背景から、篤志家の暖かいお申し出もあり、難病や障害のある子どもとその家族が、「いつでも好きな時に訪れ、気兼ねなく過ごせる「みんなの別荘」」を建設することになりました。（あおぞら共和国 完成予想図）



Topics!

「あおぞらふるさと祭り 2017」が開催されました！

2017年5月13日（土）“あおぞら共和国”に於いて「あおぞらふるさと祭り」が開催されました。雨にもかかわらず、たくさんの方にお越しいただきました。当初、地元の15店舗のショップに出店していただく予定でしたが、急遽規模を縮小し9店舗の出店となりました。それでも3号棟に出した難病ネットのブースは大賑わい！オカリナ・キーボードなど3グループの方々による演奏も行われ、とても盛り上がりしていました。

あおぞらふるさと祭りの中で、それぞれ寄贈いただいた屋外テーブルセットとじゃぶじゃぶ池の贈呈式を行いました。相模原西ロータリークラブ様より屋外テーブルセットを3セット、公益社団法人24時間テレビチャリティ委員会様よりじゃぶじゃぶ池をご寄贈いただきました。贈呈式には相模原西ロータリークラブ様より田島会長をはじめ5名の方々に、公益社団法人24時間テレビチャリティ委員会様より株式会社山梨放送代表取締役常務望月俊相様、日本テレビ24時間テレビ事務局保坂昌宏様にご参加いただきました。

お足元の悪い中ご参加いただきました皆様、ありがとうございました。



認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

春のチャリティウォーク



4月22日(土) 今年も恒例の新緑ウォーク(JR 日野春駅～“あおぞら共和国”：約 12km) が好天の中、難病ネットと甲府一校あおぞら会との共催で開催されました。当日の難病ネット申込者が 20 人、甲府一校あおぞら会が約 200 人の総勢 220 人で新緑の野山の中を歩きました。ゴール後の完歩パーティーでは、管理人の青柳さんや地元の方々にご準備をいただいた軽食をつまみながら歓談していました。ご参加の皆さんありがとうございました。



初夏の草刈り



5月27日～28日の2日間で行う予定でしたが、初夏の草刈りボランティアは井戸の故障で中止となりました。けれど、1日だけでも作業したいというお言葉をいただき、サントリー様から 10 の方々と森作りグループ様から 10 の方々で個人で 3 人のボランティア総勢 23 人で行いました。午前中は敷地内の草刈りを行い、午後は枯れ木の伐採を行いました。

また、サントリー様から段ボール 2 個分の飲料水を差し入れいただき、暑い中の作業の合間にのどを潤すことができました。作業にご参加の皆様お疲れ様でした。大変ありがとうございました。

利用者の声

ご利用いただいた皆様から
感想文と写真を送っていただきました。

8 月ご利用 神奈川県在住

今回 3 泊 4 日で利用させていただきましたが、これまでは外で一泊しか経験したことがなかったですし、自宅から遠い場所で泊まることも、今回は自分たち家族にとっても一つの挑戦でした。結果は、ものすごく充実し、満足した 4 日間でした。自然に囲まれたロッジで、気持ちの良い朝、大きなヒノキのお風呂、たくさんの虫や動物たち、静かな夜、道の駅巡り、どれをとっても太晴と一緒に貴重な時間でした。呼吸器での移動や医療的ケアも多いので、荷物が必然的に多くなるので泊まりはものすごく大変なのですが、太晴の成長を感じる日々だったので、また秋くらいに利用させていただこうと考えています。

ロッジの運営ありがとうございます。寄付でまかなってると言っても色々と掃除等、大変だと思いますが、気持ちよく過ごせるようにと心遣い本当にありがとうございました。



8 月ご利用 東京都在住



暑さが復活した 8 月後半に 3 泊 4 日で 2 号棟に宿泊しました。昼間の暑さに較べて朝晩が涼しくて、心地よい虫の音を聴きながら快適に眠ることができました。

今回の旅行では、結節性硬化症で重度の自閉症でもある 10 才の息子の賢が、機嫌が悪くなり、大声で泣き叫び、暴れることが多く、普通のホテルや旅館に泊まっていたら周りの方に大迷惑で、私たち両親は精神的に疲れ果ててしまっていたと思います。ロッジでさえ、他の棟の方々に迷惑かな・・・と思った程です。ただ、きっと理解してもらえるかな・・・と思うと気が楽でした。 天気に恵まれ、7 才の娘はじゃぶじゃぶ池で遊んだり、芝生で私たちとミニ

バトミントンをしたりと楽しみました。今年も夕食にケータリングを利用して家内の負担を減らしました。いつもとてもおいしい料理で、毎晩夕食が楽しみでした。また、今年も、3 号棟の洗濯機を使わせて頂いたので大変助かりました。来年の夏にも「あおぞら」に行くことを今から楽しみにしています。

8 月ご利用 神奈川県在住

先日は、あおぞら共和国でお世話になりました。

8 月 12 日から、1 泊 2 日で、11 名で利用させていただきました。室内は木の香りが心地よく、3 号棟は、11 名でも広すぎるぐらいでした。周りに気兼ねなく、プライベートな時間を過ごせる事はとても素晴らしいと思いました。子供達は着く早々、外を走り回り、虫を捕まえたり、カエルを捕まえたり。娘がカエルに触れた事に凄く驚きました。ジャブジャブ池でびしょ濡れになりながら、自然を満喫できました。ジャブジャブ池は水が綺麗で、とても冷たくて、暑い夏には最高でした！

次回は、雪の降る季節にも利用させていただきたいと思います。



地域の皆様も奮ってご参加ください!

秋の草刈り 開催

秋の草刈りボランティアに参加しませんか?
春の草刈りは諸事情により中止となってしまいましたが、有志の方々により行うことができました。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。皆さまのご協力をよろしくお願いいたします。

◎日時：2017年10月14日(土)・15日(日)

◎集合：あおぞら共和国 10:00 ~

10月14日(土)・15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)

秋のチャリティウォーク 開催

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後えた田園風景の中をみんなで歩きませんか。

◎日時：2017年10月28日(土)

◎集合：JR日野春駅 10:00 集合

JR日野春駅～あおぞら共和国(約12km、目標14:30到着)
チャリティにご協力ください。

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

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58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

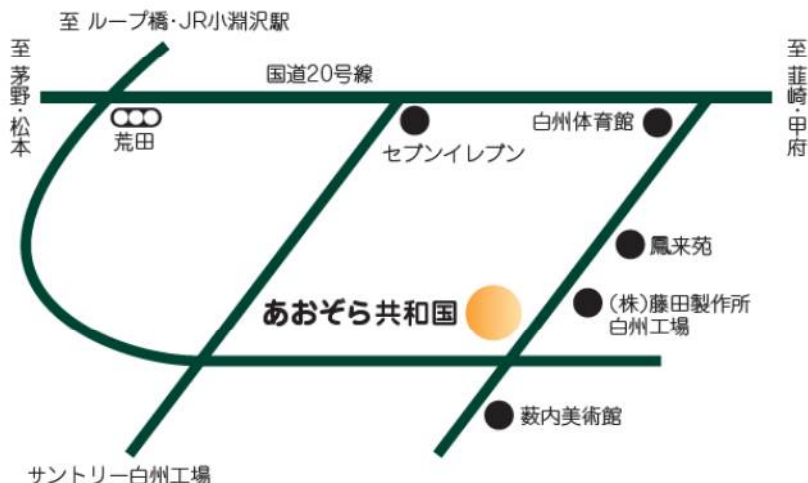
- (2) プレイリーダー(遊びのボランティア)の養成と派遣
- (3) サンタクロースの病院訪問

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) 機関誌「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