甲府一高あおぞら会 年報2018

AOZORA

2019年2月16日発行（年1回発行） vol.4

〒252-0233 神奈川県相模原市中央区鹿沼台1-7-7
おぐちこどもクリニック内 甲府一高あおぞら会
ホームページ http://www.ymkp.net/aozora/
フェイスブックhttp://urx.nu/il6t

2018年10月下旬撮影（奥の交流棟は3月に竣工予定）

甲府一高あおぞら会の活動

甲府一高あおぞら会会長　露木和雄

皆様のご協力のお陰で、甲府一高あおぞら会も今年、結成4年目を迎えることができました。会員数も一般会員を含めると約360名に達したこと、白州にあるあおぞら共和国の利用者も累計5,000人に達したことを聞くと、この会の活動を通じて認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークへの支援活動が同共和国の施設運営に大きく貢献できていることを実感でき、とても嬉しく思っております。私も会長として、機会あるごとに甲府一高あおぞら会の活動をPRさせていただいてきました。2018年11月には、会員の新倉美智子さんより依頼を受け山梨YMCAで開催された甲府21ワイズメンズクラブの月例会で、あおぞら共和国とあおぞら会の活動について講演させていただき、終了後にはクラブ会員3名より入会いただくなど、実りある発表の機会をいただくことができました。2019年の甲府一高あおぞら会の活動としては、11月に「会員の集い」をあおぞら共和国で計画するなど、新しい元号のもとで、会員同士の絆を深め、会の更なる広がりと、新しい活動のスタイルを模索していきたいと考えています。これからも、あおぞら共和国の運営支援を通じて、認定NPO法人難病のこども支援ネットワークの活動を応援していきたいと思います。皆様の引き続きのご支援をよろしくお願いします。

2019年11月9日（土）会員の集いについて

2019年3月完成予定の交流棟において総会を開催するほか、あおぞら共和国見学と会員相互の交流を行う「集い」を計画しています。詳細はメール等でご案内いたします。この機会にあおぞら共和国の見学にぜひお越しください。

実行委員のメンバー
（露木会長は前列右から２番目）

あおぞら共和国のこれから

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島慎吾

“あおぞら共和国”の利用者は、2018年11月時点で4,927人を超え、まもなく5,000人になろうとしています。ここまで続けて来られたのも多くの方々によるご支援とご協力、そして多くのご利用者によるものと思います。ありがとうございます。現在では、親の会など、団体での利用も増えており、各々イベントを企画して楽しんで利用していただいています。個人でも、たくさんのご家族にリピーターとしてご利用いただいています。

2018.10.27秋のチャリティウォークにて交流棟の見学

現在建設中の交流棟（右写真・下写真の右から2番目）は、研修会や地元の方々の集会、イベント等にも使っていただけます。今年のRDD“あおぞら共和国”2019の際に交流棟のお披露目会を行う予定になっております。また、ロッジ4号棟の定員10名を4月からは5名増やし15名とし、最大55名の宿泊ができるようになります。

地域の方々も気軽に立ち寄れて、難病の子どもたちや家族と交流できる場にしたいと願っています。

今後とも、“あおぞら共和国”の活動にご理解をいただき、ご寄附やお知恵などをいただけますと幸いに存じます。

あおぞら共和国利用者の声

あおぞら共和国の利用者は、2018年12月で5,000人を超えました。4棟稼働すると1日に50人宿泊することが可能になったことで団体での利用も増え、難病ネットにはうれしい感想がたくさん寄せられています。その一部をご紹介します。

永峰さん一家（5月-1泊2日）

5月12日に行われるイベントに参加する為に、11日から1泊でお世話になりました。
今回2度目の利用でしたが、新しい棟や、おもちゃや本などが充実している「Kids Box」の棟が増えていて驚きました。夜は皆さんと美味しいご飯を囲みながら、のんびりお話することができました。イベント当日は、澄み渡る青空のもと、沢山の仲間たちと一緒に素晴らしい音楽を聴きながら、最高の時間を共有することができたこと、心から感謝いたします。これからもお友達と一緒に楽しい思い出を作りに利用させていただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

写真は12日に難病ネットの皆さんと

ダウン症協会山梨県支部芝草の会（6月-1泊2日）

親子9組とボランティア2人の20人で利用させていただきました。
初めての利用で心配でしたが、職員の青柳様から丁寧に施設の案内と説明をしていただき、すばらしい施設に感激しました。子どもたちは早速プレイルーム棟でご機嫌で遊んでいる間に、母たちは夕食の準備。大きなテーブルでみんなでいただく食事は格別で、子どもたちが美味しそうにたくさん食べてくれました。食後は2グループに分けて、大きなお風呂に入りました。小学生の男の子たちは泳いで大はしゃぎ、ごきげんでした。入浴後、子どもたちもお手伝いして布団敷き、就寝タイム。お友達と枕をならべてうれしそうに寝ていました。子どもが寝た後、大人はゆっくり子育てについて語り合いました。朝は8時に朝食。子どもたちは朝から食欲旺盛。野菜サラダ、目玉焼き、ウインナー、パンを完食。みんな笑顔いっぱいの楽しい2日間でした。きれいな施設ですばらしい環境のあおぞら共和国を利用することができて、心から感謝しております。今後も利用させていただきたいと思います。

SSPE青空の会（亜急性硬化性全脳炎家族の会）（8月）　会長 田伏純子

SSPE青空の会サマーキャンプをあおぞら共和国で開催するのは今年で3回目となりました。今年の目玉はボランティアさんに食事作りをお任せした事。一般の宿泊施設とは違ってあおぞら共和国では食事・布団敷き・掃除などをすべて自分達でやらなければなりません。病気の子を抱える家族にとっては負担が大きいので、ボランティアさんにお任せしたのです。結果は大成功でした！何回も参加してくださっているボランティアさんたちですので、安心してお任せ出来ました。食事以外もドクター、ナースの支えや、その他の皆さまにも支えられて、今年も無事、だれも体調を崩す事なく、キャンプを終えることが出来ました。来年は交流棟のホールを使用して、レクリエーションや情報交換会が出来そうです。今から楽しみです。

あおぞら共和国利用方法

"あおぞら共和国"を利用できる方は、難病や障害のある子どもとその家族、その関係者や支援者、難病ネット会員(正会員・賛助会員・購読会員)、です。予約は原則として先着順で決定し、利用希望開始日が属する月の3ヵ月前の1日午前10:00から、宿泊希望日の前々日(前々日が土日・祝日の場合は直近の営業日)の17:00まで受付です。メールかFAXでのお申し込みになります。
詳しくは、難病ネットのホームページ　https://www.nanbyonet.or.jp/infomation/kyouwakoku.html
"あおぞら共和国"の所在地　〒408-0316山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134
電車お越しの方:JR中央本線「小淵沢駅」よりタクシーで約10分　自動車でお越しの方:中央自動車道「小淵沢IC」より車で約15分

新緑ウォーク2018

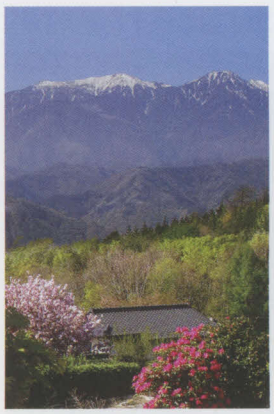
200名以上が参加した12km（JR日野春駅～あおぞら共和国 ）チャリティウォーキング
甲府一高あおぞら会が主催しました。

集合場所の準備です。

出発しま～す。

最初の休憩が終わりまた出発!

今年は道路の印を増やしました。



水車小屋公園で

「あおぞら共和国」支援のためのチャリティウォーキング「新緑ウォーク2018」を4月21日に「甲府一高あおぞら会」主催で開催しました。今年も当日は晴天に恵まれ、まだ雪が残っている甲斐駒ヶ岳を眺めながら、JR日野春駅からゴールである「あおぞら共和国」までの12kmのウォーキングを約200名の参加者で楽しみました。水車小屋公園で昼食休憩し、記念撮影をしました（上の集合写真）。今年は安全のために目印の青いバンダナを着用。ゴールでは完歩パーティが開かれ、ボランティア手作りの美味しい料理（つき立てのお餅や豚汁、おにぎりなど）がふるまわれました。また、この日に日本テレビ（24時間テレビ）からの贈呈式（難病ネット主催）が12時より行われ、太陽エネルギーシステムが寄付されました。車イスの参加者へのサポート（助っ人）や、道案内、車での巡回、食事・会場準備など、たくさんのボランティアの方々のご協力で、無事に終了することができました。

2km くらいのところです。晴れてよかった!いい景色!

これから昼食です。

水車小屋公園でみんながトイレ!

もうすぐ七賢です。

七賢で記念撮影

日本テレビ（24 時間テレビ）からの贈呈式（難病ネット主催）

ゴールしたら寄せ書き

総会を開催しました。

ゴールでのパーティは賑やかでした。

芝生の緑がきれいです。

完歩パーティの準備です。

子どたちは水遊びが大好き、ジャブジャブ池は喜ばれていますね。

ゴールでも集合写真を撮りました。太陽がまぶしい!

2019年は「新緑ウォーク主催」から卒業します。

新緑ウォークへの参加・ご支援ありがとうございました。

甲府一高あおぞら会は発足以来、難病ネット主催のチャリティウォークを支援してきました。2016年からは当会も主催し、共催として、200名を超える多くの方に参加いただけるようになりました。あおぞら共和国建国の広報活動の一環として始まった所期の目的を達したこと、また、現状のコースでこの規模の開催では安全にイベントを遂行することが難しくなったことを鑑み、今後、甲府一高あおぞら会としては、大規模なイベントは主催せず、あおぞら共和国でのイベント開催、草刈り・清掃活動等の維持管理・支援を主体とするボランティア活動、小グループでの活動に主体を変えていくこととといたします。

あおぞら共和国近くの『みどころ・あじどころ』 その3(毎号連載)

神宮川の河原

あおぞら共和国から歩いて10分のところにある神宮川沿いの水浴びをして遊べる河原です。周囲は森に囲まれ、とても静かです。川幅いっぱいの簾のような人工滝のそばで、涼風を浴びている子供達の嬉しそうな様子をご覧ください。(写真右)障害のある子も兄弟も、自然の中で遊ぶ時間は大切な思い出になることでしょう。

あおぞら共和国で行われた主なイベントとこれからの予定

◆日野皓正 Quintet Charity Live in“あおぞら共和国 ”-2018.5.18（難病ネット主催）

青木功氏、王貞治氏、日野皓正氏が実行委員を務める、一般社団法人ザ・レジェンド・プロアマトーナメント殿より、2015年9月に宿泊棟（ロッジ4号棟）の寄付をいただき、その贈呈式で日野さんはトランペットで「ふるさと」を演奏してくださいました。2017年2月にザ・レジェンド・プロアマトーナメント殿より寄付いただいた野外ステージが完成し、そのこけら落としの日（2018年5月）に、日野皓正クインテットのメンバーも呼んでくださり、あおぞら共和国のステージで、Charity Liveをプレゼントしていただきました。

◆草刈りボランティア（難病ネット主催）

2018年5月26日、27日-敷地内の草刈りと木の伐採、薪づくりを行いました。
2018年9月29日-敷地内の草刈りと木の伐採、薪づくりを行いました。

2019年初夏の草刈り 6月15日（土）16日（日）　秋の草刈り 9月28日（土）29日（日）

◆秋のチャリティウォーク 2018（難病ネット主催）

2018年10月27日 朝方はかなりの雨でしたが、出発時間の10時30分には、雨も上がり、紅葉がきれいな水車小屋公園では日差しも出るなど、青空の下での秋のウォーキングとなりました。

2019年 春のチャリティウォーク 4月13日（土）　秋のチャリティウォーク10月19日（土）

◆RDD(Rare Disease Day)2018（難病ネット主催）

RDDとは、特定非営利活動法人ASrid（希少・難治性疾患分野における全ステイクホルダーに向けたサービスの提供を目的）が主催するイベントで、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、毎年2月末日に世界で開催されています。2018年2月22日、山梨初開催であおぞら共和国にて、難病ネット主催で行われました。

RDD2019 “あおぞら共和国”開催 3月1日（金）～3日（日）

◆ミュージカル・ライブ（NPO 法人心魂（こころだま）プロジェクト主催）

2018年10月6日 心魂プロジェクトミュージカル・ライブが行われました。
NPO法人心魂プロジェクトは劇団四季出身俳優や元宝塚歌劇団女優を中心とした役者が重い病気の子ども達にプロのパフォーマンスを届ける活動をしています。

2019年あおぞら共和国でのライブ 6月22日（土）～26日（水）

心魂プロジェクト フェイスブックより

2019年 3月の行事

3月1日（金）~3日（日）ウインターキャンプin “あおぞら共和国”
3月1日（金）交流棟竣工式（2019年3月竣工予定）
3月2日（土）〈予備日3日（日）〉早朝に新熱気球のお披露目予定

詳しくは難病ネットまでお問い合わせください。

あおぞら共和国に設置予定の母子像の紹介

本年度完成するあおぞら共和国の交流棟には、彫刻家宇賀地洋子（左写真）さんが制作の母子像が設置されます。この母子像は相川公代様（2017年に53歳でご逝去）のご両親から、甲府一高あおぞら会への300万円のご寄付の一部と宇賀地様のご協力で実現いたしました。相川公代様は長く母子医療に携わり、おぐちこどもクリニックに勤務し、チャリティウォーキングも完歩していました。宇賀地さんも夢プロジェクトや小口医師の活動に共感し、母子像の制作だけでなく、ヘレンハウス物語の表紙デザイン（8ページの図参照）にも協力されています。

宇賀地洋子さんプロフィール　■1976年-東京藝術大学美術学部彫刻科卒業 卒展にて「サロンド・プランタン賞」受賞　■1978年-同大学院彫刻科修了 二科展にて「安田火災美術財団奨励賞」受賞 同年 仏、エコール・デ・ボザール留学　■1981年-帰国　東京・栃木・神奈川・パリ・千葉・埼玉で多数個展を開催「木彫・ブロンズ・木版画」を制作し各地に設置。　■2012年～　埼玉県在住。

会計報告

会計担当　齋藤一文

甲府一高あおぞら会の会計年度は4月から翌年3月迄となっておりますので、年報発行時には会計が確定しておりません。平成３０年１２月３１日現在の状況をご報告させていただきます。

１．収入＝合計1,919,120円

(1)会費＝1,071,000円　現在の会員数361名(難病ネット会員等で会費免除の方4名を含む)

(2)参加費=205,800円　2018年4月21日に実施した新緑ウォークの参加費等

(3)寄付金=642,320円　新緑ウォーク、同窓会、東京同窓会での寄付金(募金)、個人会員の皆様からの寄付金

２．支出＝　合計152,079円

(1)経費＝　97,657円　新緑ウォーク行事費用

(2)事務費＝ 54,422円　支払手数料、通信費、運送費、消耗品費

３．支援金＝　1,767,041円　　１．収入より２．支出を差し引いた金額があおぞら共和国への支援金額となります。

但し、今年度につきましては、「同窓会」79,437円、「東京同窓会」91,710円、「44会夏の会」30,000円、「日野皓正ライブサントリー寄付飲物募金」17,458円合計４件、218,605円は既に"夢"プロジェクト宛に、個別に振込済ですので、現在の支援可能金額は1,548,436円です。今後、年度末までに、主な支出としては年報の発行配布費用を、見込んでおりますので、年度末のおぞら共和国への支援金額は、1,450,000円程度になるものと予想されます。

◆**2018年度の寄付合計金額は1,650,000円程度になるものと予想しております。**

◆**寄付金は、あおぞら共和国の運営費、光熱費、寝具代等に充当されています。**

◆今年度末の会計につきましては、確定次第、甲府一高あおぞら会のホームページにて発表させていただきます。

◆甲府一高あおぞら会発足以降の "夢"プロジェクトへの支援実績は合計7,595,895円 です。

年度別内訳

2015年度	814,607円
2016年度	1,844,385円
2017年度	4,936,903円（内 3,000,000円は故相川公代様 御遺族からのご寄付）

会費納入（会員の更新）とお知り合いの勧誘（新規入会）及び、支援のお願い

発足から3年半が経過し、会員数も2018年12月末で361名となりました。年報AOZORAに同封させていただいておりますゆうちょ銀行の振込用紙にて、会費納入（会員の更新）をいただきますようよろしくお願いいたします。

会費納入先: ゆうちょ銀行　口座名: 甲府一高あおぞら会　　口座番号　00110-9-323825
その他の振込方法は振込手数料自己負担となりますがホームペ ージを参照の上よろしくお願いいたします。
http://ymkp.net/aozora/kaihi_nonyu.html

お友達を誘ってください。甲府一高同窓生以外の方も入会していただけます。ご紹介いただいた方に、事務局より、本会の紹介、加入申し込み用紙、会費振込用紙等をお送りいたします。事務局への連絡先は巻末のお問い合わせ先を参照願います。

「あおぞら共和国」の支援は各種の方法で　(http://ymkp.net/aozora/aozora_sien.html)

1. あおぞら共和国の建設・運営母体である認定ＮＰＯ法人「難病のこども支援全国ネットワーク」の会員となっていただく。
   本会入会時にその旨お伝えくだされば、本会会費は免除としております。
2. 随時寄付を個人名で行うことを希望する方は
   ゆうちょ銀行　加入者名:みんなのふるさと夢プロジェクト　口座番号:　00140-5-472963 に振り込んでください。
   上記の支援は税法上の優遇処置の対象となり、確定申告時、税金控除が受けられます。

Column - 青いポロシャツ

このコラムは毎回実行委員が担当します。

A House Called Helen (Jacqueline Worswick 著) の翻訳出版を目指して　NO.2

甲府一高あおぞら会実行委員　おぐちこどもクリニック院長　小口 弘毅

翻訳書“ヘレンハウス物語”の発売に寄せて

英国オックスフォードに1982年、世界で最初に設立されたこどもホスピス・ヘレンハウスの誕生とその運営を記した”A House Called Helen”の翻訳書が完成しました。2歳で脳腫瘍を発症したヘレンの手術後の闘病と在宅生活を支援することから生まれたこどもホスピス構想とそれに続く物語です。ヘレンは家族の温かさと愛に包まれて、家で一緒に過ごすべきであると両親が決心した時点でヘレンハウス物語は始まったのです。ヘレンハウスは終末期介護のみでなくレスパイト(休息介護)のために、繰り返して滞在する間に、家族に身体的休息と魂の平安を提供することで長期にわたる在宅介護を支えています。本書に繰り返して出てくるフレーズ“ヘレンには重い障害があるかもしれませんが、私達親の愛情を一身に受けている障害をはるかに超えた人間なのです”は私たちが常に心に刻むべき言葉だと思います。近年、重症児の在宅医療が急速に広まってゆく中、家族の負担は大きく、孤立無援の状況で医療的ケア児の家庭介護を行っている日本で、本書の刊行の価値は高いと思います。購入申し込みは出版社Webページより:クリエイツかもがわ　http://www.creates-k.co.jp/

ヘレンさんのご両親が来日されました。

翻訳書の出版を機に、2018年10月下旬にウォースウィック夫妻は念願だった日本を訪れ、歓迎会などの後に夫妻の希望であおぞら共和国へ案内する事が出来ました。予想通り教養豊かな方で、日本語への翻訳を喜び、あおぞら共和国に対して次のようなメッセージを残してくれました。　”Richard and I were very moved by our visit to the respite village. We congratulate everyone involved in creating this haven(安息地). The setting is unbelievably beautiful, and the sense of calm that pervades the village is almost tangible(明白な). The setting is beautiful and tranquil and I'm sure it will prove restorative to all the children and families who come to the village. We wish peace and happiness to all the children and families who visit this wonderful place”

甲府一高あおぞら会 実行委員

2018年12月31日現在の甲府一高あおぞら会の実行委員は以下のメンバーです。(年数は甲府一高卒業年、無印は昭和、Hは平成です。)
実行委員を広く募集しています。山梨在住の方、50歳未満の方大歓迎です。

会長　露木 和雄(45年)　副会長　軽石 泰孝(50年)　事務局　山本 秀彦(41年)　谷口 百合子(36年)　宇野 由美子(40年)
田伏 純子(44年)　雨宮 俊彦(45年)　小口 弘毅(45年)　齋藤 一文(45年)　飯沼 温子(45年)　小口 博(47年)
保延 義仁(50年)　斎木 裕子(50年)　高橋 久(51年)　青柳 均(51年)　岡 亜佐子(59年)　上松 裕之(H3年)　保坂 香子(H3年)

編集・発行・お問い合わせ

〒252-0233 神奈川県相模原市中央区鹿沼台1-7-7おぐちこどもクリニック内　甲府一高あおぞら会
FAX:042-786-4132　ホームページ:http://www.ymkp.net/aozora/　事務局mail:aozora@ymkp.net

ホームページとフェイスブック

入会のお申し込み以外にも、活動の様子、草刈りボランティアやイベントなどの日程や詳細は、ホームページとフェイスブックにてお知らせしています。チェックしていただき、活動にぜひご参加ください。

facebook →
http://urx.nu/il6t
←ホームページ