

“あおぞら共和国” だより

Vol.19
2024.9



“あおぞら共和国”はこんな施設です！

北杜市白州町鳥原にある“あおぞら共和国”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）」が運営する、難病や障がいのある子ども達とご家族を対象としたレスパイト施設（癒しの宿泊施設）です。

原因がわからない、治療法が確立していない、そして、経過が慢性にわたるといった小児の難病は700種類を超え、全国で25万人以上の子ども達が難病とともに、身体的にも精神的にも多く制約を受ける中、本当に大変な思いで日々過ごしています。あおぞら共和国では、そのような子ども達とご家族に、周りに気兼ねする事なく思い切り楽しんでいただきたい。少しでも日々のストレスを癒してもらいたい。そんな思いで、施設運営に取り組んでいます。

そして、多くの方に“あおぞら共和国”を知っていただき、難病や障がいのご理解を深めていただきたいと思います。

ぜひ、地域の皆様もお気軽にあおぞら共和国にお立ちください。

そして、難病や障がいのある子ども達を応援してください！！

ホームページには施設案内の他、イベントやご利用者の声も記載しています。ぜひご覧ください。

ホームページ <https://aozorakk.com>



あおぞら共和国でたくさんの夏のキャンプが開催されました!!

その中の2つを紹介します!



8月4日(日)~7日(水)、『やまびこの会サマーキャンプ』が初めて1型糖尿病の小学生~高校生のキャンパー約25名の他、小児科医のフを含む総勢70名を超える大所帯でのご利用でした。滞在中のプログラム内容は、体育館を借りてのエアロビクス、積み木、外に出での登山、河大会、学生スタッフによるちょっとした寸劇などもりもり盛りだくさん!もキャンプの最後には参加したお子様が「帰りたくない!」と号泣でみんなまた、来年あおぞら共和国でお会いしましょう!

スケジュール		3日(土)
担当者 ★...リーダー 学生ボラ ★河合 A→山口、真鍋 B→遠藤、朝美野 C→河合、角城		7:00 検温 7:30 朝食(各部屋) 10:00 ネイルコーナー(ホール) 12:00 昼食(バーベキュー) 14:00 ビンゴの用意(ホール) 16:30 お風呂(各部屋or入浴機) 18:00 夕食(ホール) 19:30 星をしよう☆(ホール) 20:00 星をしよう☆(屋外) 21:00 就寝・検温
2日(金) 13:30 受付開始(ホール) 受付後~15:30 入浴の希望を伺います。 ★結香 16:00 開会式(ホール) 16:30 お風呂(各部屋) 18:00 夕食(ホール) 19:30 星をしよう☆(ホール) 20:00 星をしよう☆(屋外) 21:00 就寝・検温		7:00 検温 7:30 朝食(各部屋) 10:00 ネイルコーナー(ホール) 12:00 昼食(バーベキュー) 14:00 ビンゴの用意(ホール) 16:30 お風呂(各部屋) 18:00 夕食(ホール) 19:30 お楽しみ会 20:00 今年も、ビンゴ大会!!! 21:00 就寝・検温

4日(日)

7:00セブン

・弁当

★市川・山崎
学生ボラ

7:00

検温

★市川
山崎

7:30

朝食(各部屋)

おにぎりセットを
3号ロッジで配布します。

8:30

ネイルコーナー(ホール)

★山崎

ピーズも
あります！

ご使用の宿泊棟を清掃し、
お帰りの準備を助けてホールに
お帰ってください。

10:00

閉会式(ホール)

まず集合写真を
撮ります。
全員集合!!!

ゴミは、各自でお持ち帰り頂く
必要はございません。

11:00

解散

各部屋の清掃をして帰ります。
ゴミは分別の上集積場所へ。

ゴミサポート

★学生A・B

食事サポート

★大木・大門

清掃手伝い隊

★原則、各ご家族で宿泊様の清掃をお願いいたします。

お手伝いが必要な方お申し出ください。

★ホール清掃→学生A・B・C

ホール

1号ロッジ

2号ロッジ

3号ロッジ

2号ロッジ特等

3号ロッジ特等

特等

男湯・女湯は
時間制です。

『神経科おやこサマーキャンプ』



“あ
昨年
車椅子
ボラン
ぎの村
例のビ
い限り
にも慣
綿密な

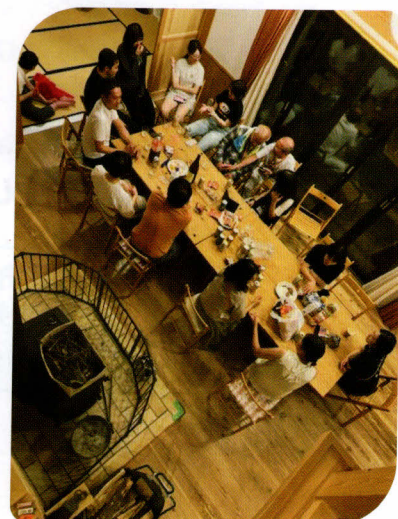


てあおぞら共和国で開催されました。
 医師をはじめ、医療関係者、OB、OG、そして学生スタッフ
 ラムの企画から運営は全て学生ボススタッフの手作り！
 原での水遊び、キャンドルファイヤーからバーベキュー
 ちろん、自立を目指し糖尿病の勉強も！
 などの別れを惜しんでいました・・・

あおぞら共和国スタッフより



ンプ』も開催しました！



あおぞら共和国、で2回目の開催

続き8月2日(金)～4日(日)の2泊3日、『神経科おやこサマーキャンプ』を開催いたしました。

の新調が間に合わなかったひと組を除き、ほぼ何時ものメンバー。ご家族単位の参加者が7組23名。学生の
 ティア6名。Dr.5名。Ns.2名。ピアサポーター他のボランティア5名。年に一度の親戚の寄り合いのよう。"星つむ
 から！、は屋外でもかろうじて星が見える天気。2日目の昼食はBBQ。お父さん中心のチームが焼き担当。恒
 ゴ大会は、生まれる前から参加の兄弟たちが、盛り上げてくれました。風呂棟が使えるようになったのは嬉し
 Dr.は揃って入浴介助。シャワーベッドも使い勝手が良いとか。ホールの音響設備も整い、各ロッジの使い方
 し、ゆったりとしたスケジュールで無事終了。

役割分担、絶妙の部屋割りで支えてくれた運営メンバーに感謝。

小児神経難病の児と家族を支える会
 平岡まゑみ

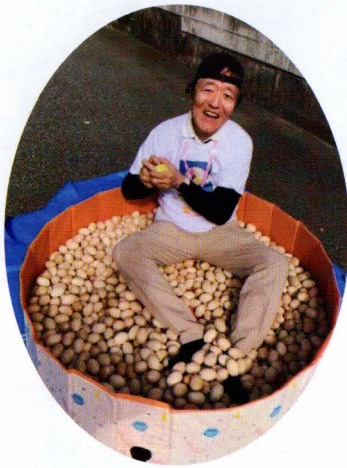
秋のイベントに是非ご参加ください！

地域の方々のご参加大歓迎です！



9月19・20日
秋の草刈りボランティア
あおぞら共和国の見学もできます！

10月4日
秋のチャリティウォーク
今回は新コースとなります！
スタート・ゴールはあおぞら共和国



**10月18・19・20日
台ヶ原宿市出展**

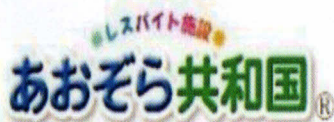
今回も遊びのコーナーあります！



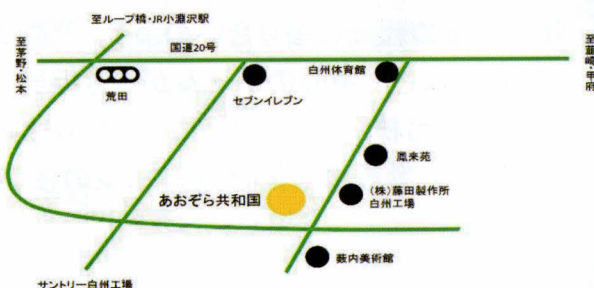
草刈りボランティア・チャリティワーク参加ご希望の方は aozora@nanbyonet.or.jp
まで、メールでお申し込みください。詳細は、あおぞら共和国のHPをご覧ください。

こども発達および療育相談やってます！ 対面でのご相談にも対応してます。
療育病気や発達のことで、ご心配なことやわからないこと、話を聴いて欲しいなど、どうぞお気軽
にお問い合わせください！ お問い合わせ先：**aozora@nanbyonet.or.jp**

ご寄附のお願い 郵便振替口座:00140-5-472963
加入者名:みんなのふるさと“夢”プロジェクト



あおぞら共和国
〒408-0316 山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134



認定NPO法人
難病のこと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
HP: www.nanbyonet.or.jp
E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp



その中の2つを紹介します！



8月4日(日)～7日(水)、『やまびこの会サマーカーンプ』が初めてあおぞら共和国で開催されました。

1型糖尿病の小学生～高校生のキャンパー約25名の他、小児科医の医師をはじめ、医療関係者、OB、OG、そして学生スタッフを含む総勢70名を超える大所帯でのご利用でした。滞在中のプログラムの企画から運営は全て学生ボススタッフの手作り！内容は、体育館を借りてのエアロビクス、積み木、外に出ての登山、河原での水遊び、キャンドルファイヤーからバーベキュー大会、学生スタッフによるちよっとした寸劇など盛り盛り！もちろん、自立を目指し糖尿病の勉強も！キャンプの最後には参加したお子様が「帰りたいくない！」と号泣でみんなとの別れを惜しんでいました……

また、来年あおぞら共和国でお会いしましょう！

あおぞら共和国スタッフより

『神経科おやこサマーキャンプ』も開催しました！！

[illegible]

水)、『やまびこの会サマーマーキャンプ』が初めてあおぞら共和国で開催されました。
 ~高校生のキャンパー約25名の他、小児科医の医師をはじめ、医療関係者、OB、OG、そして学生スタッフ
 超える大所帯でのご利用でした。滞在中のプログラムの企画から運営は全て学生ボススタッフの手作り！
 けてのエアロビクス、積み木、外に出ての登山、河原での水遊び、キャンダルファイヤーからバーベキュー
 によるちよっとした寸劇など盛りだくさん！もちろん、自立を目指し糖尿病の勉強も！
 参加したお子様が「帰りが帰りたい！」と号泣でみんなとの別れを惜しんでいた...

共和国でお会いしましょう！

あおぞら共和国スタッフより

『神経科おやこサマーマーキャンプ』も開催しました！



“あおぞら共和国、で2回目の開催

昨年に続き8月2日(金)~4日(日)の2泊3日、『神経科おやこサマーマーキャンプ』を開催いたしました。

車椅子の新調が間に合わなかったひと組を除き、ほぼ何時ものメンバー。ご家族単位の参加者が7組23名。学生のボランティア6名。Dr.5名。Ns.2名。ピアサポーター他のボランティア5名。年に一度の親戚の寄り合いのよう。"星つむぎの村から！"は屋外でもかろうじて星が見える天気。2日目の昼食はBBQ。お父さん中心のチームが焼き担当。恒例のビンゴ大会は、生まれる前から参加の兄弟たちが、盛り上げてくれました。風呂棟が使えるようになったのは嬉しい限り。Dr.は揃って入浴介助。シャワーベッドも使い勝手が良いとか。ホールの音響設備も整い、各ロッジの使い方も慣れ、ゆったりとしたスケジュールで無事終了。

綿密な役割分担、絶妙の部屋割りで支えてくれた運営メンバーに感謝。

小児神経難病の児と家族を支える会
 平岡まゑみ

