

特集

「山梨県と連携協定を 締結しました!」



山梨県と難病のこども支援全国ネットワークは、山梨県北杜市にある“あおぞら共和国”における「難病のある子どもたちに、かけがえのない交流体験」を目的とした「難病の子どもの未来支援事業」に関する連携協定を締結しました。

3月24日（月）には、山梨県庁防災新館において連携協定締結式が行われ、山梨県の長崎幸太郎知事および岡明会長が連携協定に署名、その後、共同記者会見が行われました。この模様はNHK山梨放送局のニュースで放映されたほか、山梨日日新聞にも記事が掲載されました。



長崎知事と岡会長

難病の子どもの未来支援に関する連携協定書

山梨県（以下「甲」という。）と、NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク（以下「乙」という。）は、次のとおり協定を締結する。

（目的）

第1条 この協定は、乙が運営する「あおぞら共和国」（所在地：山梨県北杜市白州町島原字向林2913-134）が行う事業について甲及び乙が相互に連携し、難病あるいは障害（以下、難病等という。）を持つ子どもとその家族が豊かな自然の中で安心して滞在できる場を提供することによって、子どもの成長や自立、延いてはその家族の支援に寄与することを目的とする。

（連携・協力事項）

第2条 甲及び乙は、前条の目的を達成するため、難病等を持つ子どもに対する次の取組について連携・協力する。

- (1) 子どもの成長や自立に関すること
- (2) 子どもやその家族の交流に関すること
- (3) 宿泊等の活動体験に関すること
- (4) 家族への支援に関すること
- (5) 上記の取組の周知・広報に関すること
- (6) その他、前条の目的を達成するために必要な事項

（協定の見直し）

第3条 甲又は乙のいずれかが、協定内容の変更を申し出たときは、その都度協議の上、必要な変更を行うものとする。

（期間）

第4条 本協定の有効期間は、締結日から令和8年3月31日までとする。ただし、期間満了の1か月前までに甲乙いずれからも申し出がないときは、同一の条件で期間を1年間として自動的に更新するものとし、以降も同様とする。

（解約）

第5条 甲又は乙のいずれかが本協定の解約を申し出る場合、解約予定日の1か月前までに書面によって相手方に通知することにより、本協定を解約できるものとする。

（守秘義務）

第6条 甲及び乙は、連携・協力事項に関する検討及び実施により知り得た相手方の秘密情報を相手方の事前の書面による承認を得ずに第三者に開示・漏洩してはならない。

ただし、下記項目のいずれかに該当し、かつその事実を書面で証明できるものについてはこの限りではない。

- (1) 相手方から知得する以前に既に所有していたもの
 - (2) 相手方から知得する以前に既に公知であったもの
 - (3) 相手方から知得した後、自己の責によらないで公知になったもの
 - (4) 正当な開示権限を有する第三者から秘密保持義務を伴わずに入手したもの
 - (5) 相手方から開示を受けた情報とは無関係に独自に知得したもの
- 2 甲及び乙は、本協定が理由の如何を問わず終了した後も、前項に定める秘密保持の責務を負うものとする。

（その他）

第7条 本協定に定めのない事項又は本協定に定める事項に関して疑義等が生じたときは、甲乙の協議の上、これを決定するものとする。

この協定の成立を証するため、本書2通を作成し、甲乙記名押印の上、各自その1通を所持する。

令和7年3月24日

甲 山梨県甲府市丸の内一丁目6番1号
山梨県知事

長崎 幸太郎

乙 東京都文京区本郷一丁目15番4号 文京尚学ビル
認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
会長

岡 明

ごあいさつ

ただいまご紹介をいただきました認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの会長の岡でございます。この度は、長崎知事を始め山梨県様には、私どもの活動に深いご理解をいただき、心より御礼申し上げます。



難病のあるお子様やそのご家族は、病気と闘いながら様々な困難や制限を受けて生活をしております。当会は、そうした難病のあるこどもやご家族を支援するために、家族の会の方々と、こどもの医療福祉教育の関係者などの支援者が一緒になり、みんなの笑顔につながる様々な事業を、30年以上にわたり行って参りました。

山梨県とのご縁は、篤志家の方から北杜市に3千坪の土地の提供をいただき、レスパイト施設“あおぞら共和国”を2014年に開設させていただいたことから始まりました。難病や障がいのあるこどもたちは、泊りでの旅行に行くにも、車いすやバギーなどが大丈夫か、食事にも特別な配慮がいただけるか、迷惑をかけたりしないかなど、いろいろな心配があります。家族での旅行も簡単なことではありません。安心して気兼ねなく過ごせる居場所が欲しいというお声をいただき、開設に向けてのプロジェクトが始まりました。北杜市のすばらしい自然と触れ合い、大地を実感しながら、みんながふるさととして集まれる場所を目指して施設を準備して参りました。この間、北杜市

様や甲府一高あおぞら会の皆様など、県内の多くの方々にご支援をいただき、誠にありがとうございました。

山梨県内の難病のあるこどもとご家族にもご利用はいただいておりますが、地元の皆様とのつながりがまだまだ不十分で、とても残念に思っておりました。この度、山梨県の方からお声掛けいただき、私どもと連携をいただけるということで、本当にありがたく思っております。

具体的には、難病や障がいのあるご家族が施設を利用していただく際にサポートをいただくなどして、県内のご家族がさらにご利用しやすい様にできればと思います。そしてあおぞら共和国の場で、難病のあるお子さんが、健常者のお子さんたちや地元の方々と交流していただく機会もできればと考えております。この4月にはあおぞらキャンプというイベントを開催して、そのプログラムとして気球に乗っていただいたり、プラネタリウムの体験や遊びのワークショップなどを行いました。

県内の皆様には是非ご参加いただければと思います。

様々な事情で家族でのお出かけがためらわれる難病のあるこどもとご家族に、当会のあおぞら共和国をみんなのふるさととして、さらに活用していただき笑顔を増やしていければと思います。今回のその目的でクラウドファンディングをお願いしたいと思っております。どうかよろしく願いいたします。ありがとうございました。

山梨県は、連携協定締結式当日の3月24日から、“あおぞら共和国”の整備費、イベント開催費、広報費などを募るために、目標金額850万円に設定したクラウドファンディングをスタートいたしました。本件は、山梨県の「ふるさと納税制度」を活用するため、

返礼品の贈呈（ただし、山梨県民は除く）のほか、一般の「ふるさと納税」と同じく、所得税と個人住民税の寄附金控除の対象になります。

皆さまからの応援をぜひともよろしくお願い申し上げます！

山梨の豊かな自然の中で難病のこどもたちにかけがえのない体験を

山梨県職員 齊藤 由美子

令和6（2024）年度のはじめに、本県の長崎知事から「闘病生活を強いられる全国のこどもたちに、本県の豊かな自然の中で貴重な体験を提供できないか」と職員に投げかけがありました。山梨県内の小児慢性特定疾患のこどもは五百数十名おりますが、これまでは相談支援業務を中心とした支援体制であったため、手探りの状態でのスタートとなりました。

一方で、令和5（2023）年度に、山梨県が小児慢性特定疾病児やその保護者に実施したアンケートでも、病児の成長発達、治療や経済面の悩みだけでなく、病児の居場所の確保や同世代の仲間との交流不足が課題であることを認識していました。そのような中、当時の井上福祉保健部長から、北杜市の「あおぞら共和国」と連携し、こうした課題を解決することができないかとの提案がありました。この時点では、「あおぞら共和国」の存在は知っていましたが、運営法人や施設の詳細までは把握していませんでした。

知事の思い、保護者の悩み、それを結びつけることはできないかと考えつつ、令和6（2024）年5月に「あおぞら共和国」の施設を訪問し、取り組みについてご説明をいただきました。この施設では、難病の子どもたちとその家族に希望と勇気をとという理念のもと、全国の難病のこどもとその家族を対象に宿泊棟の無料貸出や各種交流イベントを実施されていること、その活動費用は寄附で成り立っているため不安定であることを伺いました。また、この施設の利用者の多くは山梨県外の方で、県内の利用者は少ないことがわかりました。そこで、「あおぞら共和国」を運営する認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークと山梨県が連携することで、県内

はもちろんのこと県外の難病の子どもたちの居場所や同世代との仲間との交流機会の創出を一層充実させるお手伝いができないだろうか、同法人の方々と相談を重ね、県庁内で検討をすすめていきました。

令和6（2024）年11月には知事が現地視察を行い、難病の子どもたちが山梨県の豊かな自然の中で活動体験できる機会を創出することで、全国の難病の子どもたちをサポートするという強い決意が、改めて知事から示されました。こうしたプロセスを経て、山梨県は認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークと、令和7年3月24日に「難病のこどもの未来支援に関する連携協定」を締結し、「あおぞら共和国」の活動を支援することになりました。

山梨県は、施設内の遊歩道整備や交流イベント開催などの活動だけでなく、県内でのアクティビティなども提案し、利用者にとってかけがえのない体験ができる場所となるよう施設の運営を支えています。同時に、同法人がもつ全国とのネットワークや、多くの経験・知見をご提供いただき、令和7（2025）年度からは、同法人に委託した県内の小児慢性特定疾病のお子さんご家族を対象とした相談事業を開始します。このように、県内の難病の子どもとご家族に対する相談対応や助言などの支援強化に取り組んでいきます。

前述の協定締結式において、長崎知事は「協定締結を機に、難病であっても自分らしく活躍できる『共生社会』を、この山梨から実現していく」と決意を述べました。

山梨県は、全国の難病で苦しむ多くの子どもと家族が集い、交流することで療養生活に立ち向かう活力を得てもらえる環境を整備して参ります。

難病の子ども未来支援事業について

引用：山梨県ホームページ

https://www.pref.yamanashi.jp/kenko-zsn/nanbyoukodomocf/nanbyoukodomocf_intro.html



難病の子ども達に、かけがえのない交流体験を！
— 難病の子ども未来支援事業 —
R7.3.24～受付開始！
目標金額：8,500,000円
あおぞら共和国を支援する

山梨県は、難病の子どもとその家族の支援のため、ふるさと納税クラウドファンディングによる寄附を募集し、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークが北杜市で運営するレスパイト施設「あおぞら共和国」の活動を支援します。いただいた寄附金は、より多くの難病の子どもとその家族が、この施設を安全かつ快適に利用できるよう、『あおぞら共和国』が行う施設内の環境整備

やサマーキャンプなどのイベントの運営、広報活動の更なる強化に使用されます。

山梨県と認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークは、難病の子ども達への支援に連携して取り組むため、令和7年3月24日に協定を締結しました。

寄附のお申し込みについてふるさと納税制度を

活用しておりますので、返礼品の贈呈のほか、寄附していただいた金額から2千円を差し引いた額が、一定の限度（おおよそ個人住民税の2割の額）まで、寄附した年の所得税と、寄附した翌年の個人住民税から控除されます。

※山梨県内在住の方は、ふるさと納税に関する税金の寄附金控除は受けることができますが、山梨県からの返礼品はございませんのでご了承ください。

寄附への協力をいただける方は、寄附申出専用フォームに必要事項を登録してください。後日、県より納入通知書をお送りさせて

いただきますので、最寄りの指定金融機関（山梨県内金融機関、全国のみずほ銀行、郵便局）で納付をお願いします。

寄附申出専用フォーム

<https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=RXGmqaz1j0-txs0C0tgeb23kyvtMjoxCpSUme-DjftthUOUxBWfJHTExsNEgxUFISWfNKOVcyQkczRC4u>

