

2025年 春のイベント案内

地域の方々のご参加
大歓迎です！！

春のチャリティーウォーク

開催日：2025年 3月29日(土)

集 合： あおぞら共和国に10時30分にお集まりください。

コース： 白州の見どころを巡る約10kmのコースです。

今回は、桜の開花時期を想定した日程としました。
白州には神宮川という知る人ぞ知る桜の名所があります。
29日(土)の桜の状況次第で、
ぜひ皆さんとお花見ウォークも楽しみましょう。
※雨天、荒天の場合は中止いたします。



春の草刈りボランティア

開催日：2025年 5月30日(土)・31日(日)

実施時間：30日(土) 10時～16時くらい
31日(日) 9時～15時くらい

集 合： あおぞら共和国にそれぞれの開始時間にお集まりください。
※1日だけのご参加も、途中からのご参加も大歓迎です。
連日ご参加の方はご宿泊も承ります。

実施内容：敷地内の草刈り、森の整備、周辺の木の剪定、等



チャリティーウォーク、草刈りボランティア参加ご希望の方は 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。

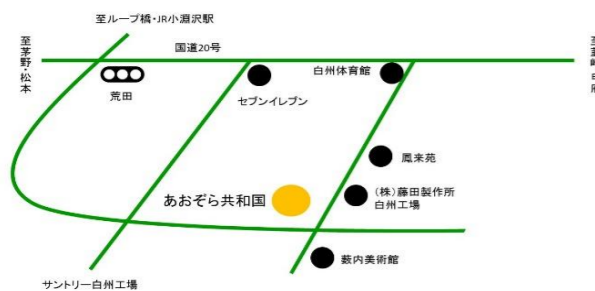
こども発達及び療育相談やってます！ 対面でのご相談にも対応しています。
ご心配な事やわからない事、話を聞いて欲しい事等、どうぞお気軽にお問い合わせください。

お問合せ先：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

レスパイト施設
あおぞら共和国®



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
HP: www.nanbyonet.or.jp
E-mail:ganbare@nanbyonet.or.jp



“あおぞら共和国” だよ



～“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共に、身体的にも精神的にも多く制約を受けながら、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。多くの方に“あおぞら共和国”の事、難病や障がいの事へのご理解を深めていただきたいと思います。

ぜひ、皆様もお気軽にあおぞら共和国にお立ちよりください。

そして、難病や障がいのある子ども達とご家族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。

<https://aozorakk.com>



あおぞら共和国は、様々なご利用をさせていただける施設です。 今回は、2024年秋にご利用いただいた方の中から3件ご紹介させていただきます!



10月19日～20日 わかばの会(ターナー症候群家族の会)のお泊り会



あおぞらの森で
森林ガイド!



皆で交流会!

「ターナー症候群」は、女の子だけの疾病で小児慢性特定疾病の一つです。会の活動は病気についての勉強会や患者同士の情報交換が大きな柱。デリケートな話題も多く時間を気にせず話に集中できるあおぞら共和国は最高の環境でした。参加は14家族、26名。1日目、交流棟での交流会。「とにかく私の話を聞いて!」「これは我が家だけ?」等々、他人に話せないことを話せる場が欲しかったという、会を立ち上げたころの原風景がよみがえりました。夜中に天気が回復して満天の星空を見た方も多くいました。食後の茶話会は3号棟で、さらに終わらない話の続きを各棟へ帰ってから。以前も公共の施設や旅館を利用してお泊り会を開催していましたが、真夜中話が尽きず「静かにしてください!」と何度も注意されたことは残念な思い出の一つでした。しかし今回は何も気にすることなく薪ストーブの温かいパチパチという優しい音に癒されながら各棟ぞんぶんに話げできたことに大満足の感想がたくさん寄せられました。2日目の朝は、森林インストラクターの畑さんのガイドで「あおぞらの森散歩」からスタート。まさにあおぞら共和国といった晴天のもと、森への興味が自然と湧く散策となり、心も体も癒された貴重な時間となりました。合宿の最後は各棟お掃除と点検、チームワークもばっちり閉会式のみんなの笑顔が充実の2日間を表していました。この度は、あおぞら共和国から心に残る楽しい思い出をたくさんいただきました。ありがとうございました。



交流棟で集合写真!

感謝をこめて わかばの会幹事 山内千恵美 西條直美

10月13日～14日 スタージウェーバー家族の会



キッズボックスをバックに集合写真!

「スタージウェーバー家族の会」は、てんかん、緑内障、顔の赤あざなどが主な症状である「スタージ・ウェーバー症候群」の患者とその家族の会で、あおぞら共和国の1号棟が完成した頃から毎年秋に、バーベキューや花火を楽しむ旅行会を行っています。旅行会にはてんかんの専門医も参加いただいているので、患者や家族も安心して参加できます。コロナ禍の2020年と2021年は中止になったのですが、2022年から再開しました。2022年と2023年は雨だったのですが、今年は久しぶりに天候が良く、天体望遠鏡で土星の輪を観測するなど参加者全員、大満足でした。帰りの車中で「次はいつ行くの?」と聞いていた子供もいたらしい、みな、来年の旅行会も楽しみにしています。

11月22日～24日 大阪府大阪狭山市の個人利用Kさんご家族

お世話になりました。昨日大阪滋賀それぞれに無事に帰りました。すてきな滞在ありがとうございました。とにかくバタバタしてのんびりゆっくりの旅とはなりませんが富士五湖から見る富士山、帰り道に寄った木曽駒ヶ岳のバリアフリーのロープウェイ全てがお天気に恵まれてとてもいい旅になりました。大晴が木曽駒ヶ岳のバスやロープウェイをみんなで一緒に楽しめたこと、見たこともないような大きな富士山を目の前にしたこと、そして木のぬくもりを感じるあの素晴らしい3号棟にみんなで一緒にとまれたこと、ワイワイガヤガヤ遊べたこと、お風呂に弟たちやいとこ、おじさん、おじいちゃんワイワイガヤガヤ入れたこと、みんなで星を見たこと、全てが素晴らしい経験になりました。そしていつもいっぱい生活している大晴の母親がみんなに囲まれて素晴らしい楽しい3日間を過ごせたこと、全てあおぞら共和国のおかげだと思っています。温かい対応ありがとうございました。次はいつ行けるかなと楽しみにしています。本当にありがとうございました。

中日は富士五湖へ



あおぞら共和国3号棟にて



帰りに寄った木曽駒ヶ岳

