

秋のイベントには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5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！



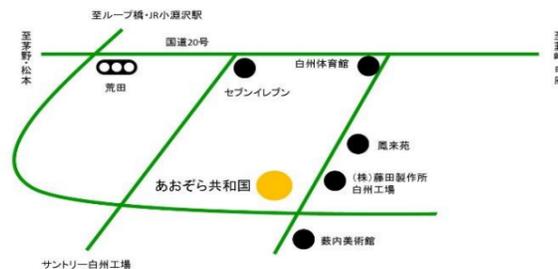
草刈りボランティア・チャリティウォーク参加ご希望の方は aozora@nanbyonet.or.jp
まで、メールでお申し込みください。詳細は、あおぞら共和国のHPをご覧ください。

こども発達および療育相談やってます！ 対面での相談にも対応してます。
療育病気や発達のこと、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えます。

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、外に出たの登山、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ょっとした寸劇などもりもり盛りだくさん!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

3日(土)	
7:00 検温	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。	
10:00 ネイルコーナー(ホール)	12:00 屋食(バーベキュー)
13:30 受付開始(ホール)	14:00 ピンゴの用意(ホール)
16:00 開会式(ホール)	16:30 お風呂(各部屋)
18:00 夕食(ホール)	18:00 夕食(ホール)
19:30 星をしよう☆(ホール)	19:30 お楽しみ会
20:00 星をしよう☆(屋外)	20:00 今年も、ピンゴ大会!!!
21:00 就寝・検温	21:00 就寝・検温

4日(日)	
7:00 検温	7:30 朝食(各部屋)
8:30 ネイルコーナー(ホール)	10:00 閉会式(ホール)
11:00 解散	

『神経科おやこサマーキャンプ』も開催しました!



“あおぞら共和国、で2回目の開催

昨年(2022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日目の屋食はBBQ。お父さん中心のチームが焼き担当。恒例のピンゴ大会は、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

