

## イベントのお知らせ

“あおぞら共和国”で一緒に星をみませんか？

### 初夏の星空観望会

北杜市は、全国でも有数の星空の美しい土地。宵の明星の金星、しし座やおとめ座といった春の星座さがしの他、双眼鏡や望遠鏡でも観察できます！ お気軽にご参加ください。

場所：あおぞら共和国 中央広場  
(入口はいつてすぐの交流棟にお越しください)

開催日：5月12日(金)

19時30分集合・スクリーンプラネタリウム

20時30分～ 外で星を見る時間

※参加費無料・申し込み不要

雨天、曇天の場合は中止(星つむぎの村のウェブサイトでお知らせします)

☆あおぞら星空観望会について☆

あおぞら共和国で、地域の方々と一緒に楽しむ時間を増やしたい、という思いから、23年度は、季節ごとに星空観望会を行います。

星空をナビゲートするのは、北杜市大泉に拠点のある

「一般社団法人星つむぎの村」。病気や障害のあるなしに関わらず、星空は誰の上にも広がっています。ぜひ一緒に楽しみましょう。

主催：難病ネット&星つむぎの村

問い合わせ：星つむぎの村 <https://hoshitsumugi.org>, 0551-88-9027



# “あおぞら共和国” だより

Vol.13  
2023.4

## 「たくさんイベント」開催しました！



3月11日(土)～12日(日)に、『たくさんイベント』(早春キャンプ・RDD・らくがきキッズParty)を“あおぞら共和国”にて開催しました。

早春キャンプには、大阪・愛知・静岡・神奈川から5家族が参加されました。「Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日：RDD)」の講演会や展示や魔法のチョーク“キットパス”で窓や駐車場の舗装部分に絵を描くなどのイベント「らくがきキッズParty」、星空観望会、熱気球搭乗体験イベントなど、文字通りたくさんイベントが盛り込まれた2日間でした。

RDDの講演会では、近隣の敷内正幸美術館館長の敷内竜太氏に「あおぞら共和国周辺の生き物」と題して、ご講演いただきました。ご自身で撮影された写真をたくさん使ってお話しいただいたので、皆さん話にぐっと引き込まれている様子でした。

熱気球搭乗体験イベントでは、天候に恵まれ、地元のご家族にも乗っていただくことができました。熱気球の球皮を畳む前に中に入り、集合写真や家族ごとの写真も撮ることができたので参加者の皆さま方は大喜びでした。

星空観望会では、肉眼でも望遠鏡でも満天の星を皆さんと楽しみました。

お忙しい中上村北杜市長にお越しいただき、イベントの様子をご覧になっていただきました。



### ご寄附のお願い

郵便振替口座 口座番号：00140-5-472963

加入者名：みんなのふるさと“夢”プロジェクト

#### ②法人が寄附をした場合

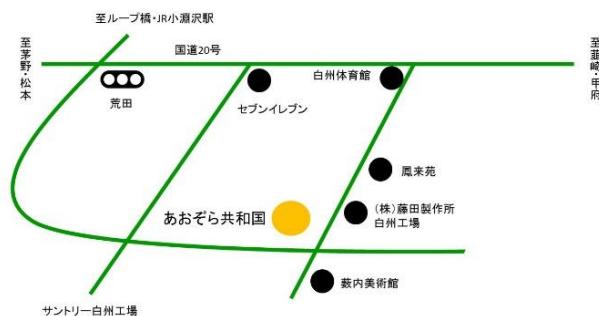
法人が当会に寄附した場合は、一般寄附の損金算入限度額とは別に、別枠の損金算入限度額が設けられており、法人は、その範囲内で損金算入が認められます。

#### ①個人が寄附した場合

当会に寄附をすると、国税と地方税をあわせて、寄附金額の最大50%が税額から控除されます。

#### ③相続人等が相続財産権等を寄附した場合

相続又は遺贈により財産を取得した者が、その取得した財産を相続税の申告期限までに当会に対し、寄附した場合には、その寄附した財産の価値は相続又は遺贈に係る相続税の課税価格の計算の基礎に算入されます。



〒408-0316  
山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-134  
E-mail: [k.aoyagi@nanbyonet.or.jp](mailto:k.aoyagi@nanbyonet.or.jp)

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  
Web: <http://www.nanbyonet.or.jp>  
E-mail: [ganbare@nanbyonet.or.jp](mailto:ganbare@nanbyonet.or.jp)

## 利用者の声

おいでんほうらいキャンパー 後藤ファミリー

※おいでんとは愛知県の方言で、いらっしやい  
ほうらいはキャンプ開催地の鳳来

《あおぞら共和国には2度目の滞在でした。》

1度目もたくさんイベントに参加しましたが、その後コロナ禍により中止になったり、リモート開催となったりで、4年ぶりの白州は「おいでんほうらいキャンプ」から代表として参加させていただきました。

あおぞら共和国には昨年亡くなられた小林さん、仁志田先生の思い出がたくさん詰まっており、お二人がいらっしやらないのがとても寂しく感じられました。しかし、お二人の想いをみんなが繋いでいくという気持ちが強く感じられる「たくさんイベント」でした。今回はこじんまりとした開催になりましたが、ただじゅんさんの獅子舞や太鼓で盛り上がり、息子の晃佑は大喜びしていました。



みなさんのご講演はそれぞれに興味深かったです。特に藪内さんのお話はあおぞら共和国のあたりにいる生き物のお話で、病気のこと障害のこととかけ離れたお話だったので、穏やかな気持ちになれました。コロナ禍故、家族ごとのロッジでの宿泊となりました。家族だけなので、私はボーっと休憩してしまい、らくがきキッズPartyにも、星つむぎの村さんのプラネタリウムドームにも入らずじまい…。でも、星つむぎの村の高橋さんに晃佑のことを覚えていてもらい、声をかけていただいただけでもうれしかったです。

夜ごはんはロッジにお弁当を運んで下さり、豚汁まで届けられました。しぞーかキャンプの新井さんからもお肉や焼シイタケ他いろいろとお裾分けをいただき美味しく食べさせていただきました。

夜はまたみんなで交流棟に集まり、ミンコンサート。晃佑も楽しそうでしたが、「気球に乗ってどこまでも」が披露された時大喜びでした。

そして天体観測では星つむぎの村さんによる解説付きで、とても分かりやすく沢山の星座を見つけられました。高橋さんから事前に望遠鏡がスマホと繋がって星が見られるからね…と言われていましたが、実際に見せてもらってびっくり。こんなことまでできる時代になったんだ…と感動しました。晃佑自身はスマホを触りたがってしまっていました(笑)

ゆったりとした時間の流れで、自然にも囲まれ、懐かしい方々にもお会いできとても癒されるひとときでしたが、寒いので記念撮影後にお開き。夜もみんなで集まってワイワイできる日が早くるといいな…とも思いました。



### 【訃報】

昨年、あおぞら共和国の創設に多大な尽力をした難病の子ども支援全国ネットワーク前会長の小林信秋氏(享年74歳)とあおぞら共和国総支配人の仁志田博司氏(享年80歳)のお二人が逝去されました。

近隣の皆様には大変お世話になりました。改めてここに御礼申し上げます。お二人の遺志を大事に繋いでこれからも運営に努めて参ります。どうぞよろしくお願ひ致します。(事務局)



そして、翌日はよいよ気球！ロッジにいても気球が膨らむ過程が見られるのがこのあおぞら共和国の魅力です。

そして今回は風もなく、天候もいいので…と、全員搭乗後はすぐに気球を片付けず、そのまま膨らませたまま横に倒して、みんなを気球の中に招待して下さいました。車椅子のまま入ることができないので、ちょっと大変ではありましたが、みなさんのお手伝いのおかげで晃佑も中に入ることができました。

数えきれないほど気球には乗せてもらいましたが、中にはいるのは初めて!! とても贅沢な体験をさせていただきました。

実は4年前のたくさんイベントで小林さんにお会いしたのが最後。その時に一緒に気球の前で写真を撮らせていただいたのをこの瞬間思い出しました。やっぱり…今日もいて欲しかったな、…。

朝食を済ませ、閉会式へ。主人と晃佑は先に交流棟に行っていたので、ワークショップにも参加して木のペンダントを作ったりしていました。

閉会式後は5号棟ロッジが医療的ケアの方向けになっているから是非見てください！とまだお部屋に滞在中なのにも関わらず矢崎さんからお声かけをいただき、お言葉に甘えて見学に伺いました。

備品が充実して設置しており、誰もが利用できるような施設であることを改めて実感しました。

私たち家族はゆったりのんびりすごさせていただきましたが、楽しい時間はあっという間。

スタッフのみなさんにおかれましてはコロナ禍での開催は準備も運営もたいへんだったと思います。色々ありがとうございました。また、大勢いるおいでんほうらいファミリーを代表し、今年参加させていただきましたことも感謝いたします。今度またここに戻ってきてゆったりと滞在したいな…と思いつつ帰路に着きました。



### 初夏の草刈りボランティア開催

日時: 2023年5月27日(土)10:00~16:00 2023年5月28日(日)10:00~15:00

(※どちらか1日でも可、途中参加可、小雨決行)

場所: “あおぞら共和国” 現地

〒408-0316 山梨県北杜市白州町鳥原字向林2913-14

作業: 草刈り

道具: 作業用手袋、作業服、作業靴、雨具

(※棘の草木、ヤマウルシ、虫刺され予防のため長袖着用をお勧めします。)

シャベル、草刈り鎌などお持ちいただける方は、ご持参ください。

費用: ボランティア保険代(350円 当日徴収します。未加入者のみ)

(※加入手続きは難病ネットで一括して行います。)

昼食: お弁当をご持参ください。

(※昼食は近くの名水蕎麦(0551-35-5152)と白州道の駅(0551-20-4711)が利用できます。)

申込締切: 5月22日(月) ※5月23日(火)にボラ保険の加入手続きをします。

申込・お問合せ先: k.aoyagi@nanbyonet.or.jp

申込み時記入事項: ①参加希望日②参加者氏名(全員)③住所(全員)④携帯電話(代表者)  
⑤ボランティア保険の加入の要・不要⑥宿泊希望日の有無と人数と性別