

主催：一般財団法人北海道難病連

札幌市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業イベント第3回
RDD（世界希少・難治性疾患の日）北海道キャンペーン・国際小児がんデーキャンペーン同時開催

難病や障害と闘う子どもたちに関わるすべての人へ『ひとりじゃないよプロジェクト』

2019

『いのち』と『笑顔』の発表会

家族ときょうだいさんと仲間と、病気と生きる居場所を作ろう

日時：2019年2月23日（土）12:00 受付 13:00 開演 17:00 終了

会場：サッポロファクトリー アトリウム

〒060-0032 札幌市中央区北2条東4丁目 TEL:011-207-5000

参加無料

まってるよ～



佐々木健一郎さん

そらぶちキッズキャンプ事務局長
北海道滝川市の丸加高原約16haに広がるそらぶち。日本国内に約20万人いるといわれている難病とたたかう子どもたちのため、医療施設を完備し、特別に配慮されたキャンプ施設や自然体験プログラムを設けた、子どもたちの夢のキャンプ。病気の子もたちやその家族が自然の中で病気のことを忘れ、笑顔で過ごし、「楽しい思い出」「すばらしい仲間」「生きる力」「希望」を得ることができる場所づくりに取り組んでいます。

病気になると、つらくなるよね、悲しくなるよね。北海道難病連『ひとりじゃないよプロジェクト』第3弾は、病気をもつ子どもたちを北海道の大自然の中で家族と一緒に過ごせるそらぶちキッズキャンプについて佐々木健一郎事務局長が紹介します。また、難病当事者による演劇、当事者と家族の声、ホスピタルクラウンとのゲームやショーも楽しんでね。

福祉相談コーナー
北海道医療ソーシャルワーカー協会さんが担当します

13:00 開演 ●プログラム第1部

進行：宮本恵子（一般財団法人北海道難病連専務理事）
挨拶：増田靖子（一般財団法人北海道難病連代表理事）

13:10 特別講演 「病気を忘れ、自然の中で、生きる力を」

～病気と闘う子どもたちに、楽しく過ごせる居場所づくりを～
佐々木健一郎氏（そらぶちキッズキャンプ事務局長）

14:00 いのちの学び ライブ「あのね、話してみたら」

演劇3人組 SU・KI・YAKI

14:30 いのちの声 当事者の声・親の声・きょうだいさんの声

- ・小西由希子さん～希少難病をもつ身の子育て方
あすなる会
- ・神戸智子さん～小児がんのわが子とともに
公益財団法人がんの子どもを守る会北海道支部
- ・小口 茜さん～表皮水疱症の姉を見て育て
表皮水疱症友の会 DebRA Japan

15:30 ●プログラム第2部

笑顔のワークショップ

ホスピタルクラウン ショータイム



共催：RDD 北海道実行委員会・公益財団法人がんの子どもを守る会

特別協力：サッポロファクトリー・(株)チャンネル2 / 協賛：(株)特殊衣料・(株)アスクレップ / 後援：北海道

お問い合わせ：一般財団法人北海道難病連 電話：011-512-3233 E-mail：y-masuda@do-nanren.jp



赤い羽根共同募金助成事業