

関係者各位

2021年2月22日

特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan

**「スポーツ×難病児支援」の認知と支援の輪を広げる**

**チャリティウォークイベント「あおスポ WALK」**

**「世界希少・難治性疾患デー」に合わせて2月28日から1都3県で開催**

特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan（所在地:東京都世田谷区、理事長:北野華子、以下 Being ALIVE Japan）は、2月28日の「世界希少・難治性疾患デー」から約一ヶ月にわたり、チャリティウォークイベント「あおスポ WALK」を1都3県で開催します。活動に賛同するアスリートやスポーツチームとともに、難病児・長期療養児への認知を増やし、子どもたちが治療しながらも「青春」を実現できる活動への支援の輪を広げてまいります。



Being ALIVE Japan は、全国に約 25 万人いるといわれる長期的な治療・療養を必要とする子どもたちに、スポーツを通じて最高の子ども時代「青春」を創出する活動に取り組んでいます。活動を通して、病院内外で支える仲間やコミュニティを創出し、子どもたちの療養生活の質の向上、そして新しい可能性や選択肢を小児医療、社会に増やすことを目指しています。

## 「あおスポ WALK」のハイライト

- 開催初日の2月28日：活動趣旨に賛同するアスリートやスポーツチームの協力のもと、難病児の存在とスポーツを通じた支援活動を啓発するSNSハッシュタグキャンペーンを実施  
**ハッシュタグ「#あおスポ」「#RareDiseaseDay」「#IsupportRare」**
- 3月21日：東京都世田谷区のエリアにて、過去に Being ALIVE Japan の活動に参加した子どもたちとご家族とのウォークデーを実施予定
- イベント期間中、賛同いただいた各大学スポーツチームや企業によるウォークデーを実施予定

## あおスポ WALK 開催概要

当イベントは、総合エンターテインメント企業である株式会社アミューズが手がけるアプリ「DISTRICT」を使って、制限時間内に地域に設定されたバーチャルチェックポイントを個人、また仲間や家族と一緒に周り、楽しむウォークイベントになります。

イベントを開催する各地域には、40箇所のチェックポイントがあります。チェックポイントの中には、「参加者同士が楽しめる謎解きクイズ」や「長期療養の子どもたちや医療従事者を応援できる企画」も設定されています。

<b>主催団体</b>	特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan
<b>開催期間</b>	2021年2月28日（日曜）～2021年4月11日（日曜）
<b>申込期間</b>	2021年2月11日（木曜）～2021年4月10日（土曜）正午
<b>開催場所</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 東京都世田谷区（駒沢公園・駒澤大学駅エリア）</li> <li>・ 神奈川県横浜市（日吉駅エリア）</li> <li>・ 千葉県千葉市（千葉駅エリア）</li> <li>・ 埼玉県川越市（川越駅エリア）</li> </ul>
<b>参加対象</b>	<p>スマートフォンをお持ちの方は誰でも参加できます</p> <p>※使用する携帯アプリ「DISTRICT」は、iOS9.0以降、Android5.0以降のOSバージョンに対応しています。申込前にご確認ください</p>
<b>参加費</b>	1,000円
<b>イベントページ</b>	<a href="https://www.beingalivejapan.org/aospowalk.html">https://www.beingalivejapan.org/aospowalk.html</a>

「あおスポ」は、より多くの大学アスリートや大学生に「スポーツを通じた長期療養児の青春創出活動」に参加してもらうために立ち上がったプロジェクトです。この度の「あおスポ WALK」はその第二弾となり、大学生ならではの視点が企画に活かされています。

イベント参加費は、長期療養のこどもの治療生活を GAME CHANGE する仲間を創出する入団事業「TEAMMATES」を関東圏内の大学スポーツチームに展開する活動費に活用してまいります。

## ■ NPO 法人 Being ALIVE Japan 代表 北野華子メッセージ



私自身も 5 歳の時に難病（家族性地中海熱）を発症し、病名や治療法が見つかるまでに 15 年間かかりました。病気と向き合う中で、病気や治療のことよりも、自分が何をできるのか、どんな将来の選択肢があるのか、同じように長期療養を必要とする子がどんな子ども時代「青春」を過ごしているかを知りたいと思っていました。治療しながら「青春」を実現しているこどもの存在は、今の医学では完治が難しい、見えないゴールと向き合い続けるこどもたちやご家族に「希望」を与えるロールモデルだと考えています。今回のイベントを通して、難病児の存在を多くの人に知っていただき、スポーツで長期療養のこどもの HOPE となるロールモデルをつくる活動、またスポーツでこどもたちの治療生活を GAME CHANGE する仲間をつくる活動への支援の輪を増やしていきたいと考えています。

## ■ 世界希少・難治性疾患の日とは

世界規模で毎年行われる 2 月 28 日世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)は、希少・難治性疾患の患者さんにより良い診断や治療、そして生活の質の向上を目指して、病気の認知向上、そして患者さんと社会をつなげる活動や啓発を目的に、2008 年にスウェーデンで始まった活動です。

## ■ 株式会社アミューズよりメッセージ



この度 Being ALIVE Japan (BAJ) 様と共にプレイグラウンド・アプリ「DISTRICT」を活用して、あおスポ WALK チャリティーイベントを開催できることを非常に嬉しく思います。BAJ の掲げる「長期療養のこどもたちに最高の子ども時代『青春』を実現すること」のもと、我々のテクノロジーを提供することで、こどもたちや大学生だけでなく、地域や様々なステークホルダーの皆様をスポーツで繋ぎ、次世代を担うこどもたちの青春を創るサポートに尽力してまいります。

## ■ DISTRICT (ディストリクト)



スマートフォンの GPS 機能を活用し、ランニングやウォーキングをはじめとするスポーツに、ゲーム性及びエンターテインメント性を融合させた、地域を遊び場に変貌させる新しい「プレイグラウンド・アプリケーション」。テクノロジーを駆使し、スポーツと地域探索アクティビティを融合させることで、地域や人々を繋ぎ、新しい体験価値の創出と地域活性化を促進します。

<https://playground.site/>

<以下、参考情報>

## ■ TEAMMATES 事業に関して

TEAMMATES事業は米国非営利団体Team IMPACTの事業（大学スポーツチームと慢性疾患のある子どものマッチング事業）を参考に開発されています。子どもはチームの一員として入団し、練習参加や試合会場でのサポート等、定期的にチーム活動に参加しチームメンバーとの関係構築をします。チームとの繋がりや経験を通して、長期入院を経た子どもが退院・復学する過程の支援、また長期的に治療・療養を必要とする子どもの身体面・心理面・社会面の自立支援、そして地域社会の中に長期療養中の子どもとご家族を支えるコミュニティの創出を支援しています。2017年11月に事業を立ち上げ、Jリーグ・Bリーグのプロスポーツクラブ、大学スポーツチームと事業を実施しており、2021年2月現在、14人目の入団が実現しております。

## ■ 特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan

難病や慢性疾患、長期的に治療・療養を必要とする子どもの青春と自立を支援することを目的に、地元アスリートやスポーツチームと連携し、子どもたちとご家族を支え応援する存在「TEAMMATES」を地域社会に増やす活動をしています。現在展開している事業は、スポーツチームとのマッチング事業「TEAMMATES」、病院・地域の中での長期療養児のスポーツ活動です。また新型コロナウイルスの流行に伴い、ひとや社会との接点が極力制限のある入院治療中の子どもたち、及び自宅で長期療養生活を必要とする子どもたちのオンライン支援をアスリートやスポーツチームと協働し、2020年5月より定期的に取り組んでいます。2015年4月設立、2016年2月に特定非営利法人化。

### 【お問合せ先】

特定非営利活動法人 Being ALIVE Japan 理事長 北野華子

〒154-0013 東京都世田谷区駒沢公園 1-1 Tote 駒沢公園 301

Email: [press@beingalivejapan.org](mailto:press@beingalivejapan.org)

TEL/FAX: 03-6432-3068

Homepage: <http://www.beingalivejapan.org>

