にこスマたより

vol.1
July2013

“NPO 法人にこスマ九州” は小児がん経験者の支援団体です。

ごあいさつ

こんにちは、九州がんセンターの臨床心理士で " にこスマ九州 " 代表理事の白石恵子です。

小児がんになると、子ども達は非常に大変な治療を受けなければなりません。そして治療を終えてからもずっと病気と付き合っていく必要がある人もいます。

私は入院をきっかけに子ども達と出会います。子ども達がいろいろな思いを抱えながらもつらい治療を乗り越え、外来に通うようになり社会に出て行く姿を、私は傍で見守ってきました。多くの小児がん経験者から話を聴きながら、小児がんの経験は決して無駄なことではなく、現代の社会にとって非常に貴重なものであると感じています。

私は子ども達と関わる中で、医療の枠では支えきれないことがあることに気がつき、医療的支援と並行して社会の理解も必要だと感じるようになりました。彼らを支える活動には、人的・物的・経済的支援など多岐に渡る分野からのご理解やご支援が大切だと考えています。

今後も私達は、小児がん経験者のために努力していきます。ご協力いただきますようお願い申し上げます。

にこスマ九州は九州・山口において、小児がん経験者やその家族が小児がんになっても病気にとわられず自分らしくいられるように支援し、「笑顔の輪」を広げていきます。

そして小児がん経験者が安心して暮らせる社会を目指します。

その為に以下のことを行います。

- 小児がん経験者が集いお互いの経験や想いを共有する場を提供することでわかり合える仲間をつなぐ支援をします。
- 小児がん経験者が病気を乗り越え、自信をつけ自分らしく社会で活躍できるよう支援します。
- 小児がんに対する正しい知識を伝え、小児がんに対する偏見をなくすように啓発活動を行います。

活動報告 にこトーク

2012 年 12 月 8 日に福岡市中央区天神にて 18 歳以上の小児・若年がん経験者の交流会「にこトーク」を開催しました。

はじめての企画でしたが、15 名の経験者が交流を行いました。

軽く全員で自己紹介を行った後に就労や健康状態のことなど、それぞれ話したいテーマごとに集まり互いの想いを語り合いました。

これまでのキャンプの中ではなかなか大人の経験者同士がゆっくりと話をする時間が少なかったこともあり、「ここに参加したことが大切で幸せだ。」という感想もいただきました。　（井本 圭祐）

家族の集い 活動報告

2013 年 5 月 12 日に福岡市西区のざうおバーベキューガーデンで「にこスマ家族の集い」を行いました。すぐ近くには海が広がっており、裸足ではしゃぐ子どもたちの姿が見られました。

バーベキューでは、お肉に海鮮、野菜、焼きおにぎりもあり、みんなのお腹も満足したのではないでしょうか。暑い中、焼くのを手伝っていただいたお父さん、お母さん方に感謝です！

レクリエーションでは、家族対抗○× クイズ、ビンゴゲーム、お父さん方によるビーチフラッグ、すいか割りを行いました。○× クイズでは、家族同士の駆け引きや、自信満々にチームを引っ張る親御さんの姿などが見られました！ビンゴゲームでは、最初「開かない～」という声も多かったですが、進むにつれビンゴになる人が続出し景品不足に・・・！ビーチフラッグは、お父さん方の志気が高く盛り上がりを見せました！自分のお父さんは 1 位だと予想し、応援する姿も見られました。 1 回戦は予想が外れて、まさかの 2 回戦！砂まみれになりながらも全力疾走してくれたお父さん方、ありがとうございました！すいか割りは、みんなでワイワイ言う声を頼りに進み、最後にばっちり割れました！

退院してから海辺で遊ばせたことはなかったと話す方もおり、今日のこの体験は子どもたちにとっても親御さんにとっても良いものになったのではないかと思います。これを機に、家族で外出するきっかけになったらと思います。

（田原 麻唯）

活動報告 にこスマキャンプ

2013年3月23日に八女市上陽町にあるみんなの館（尾久保研修所）で「にこスマキャンプ2013. 春」を行いました。

会場までのバス車内では久しぶりの再会で盛り上がる姿が見られました。小学校低学年の子どもたちが参加し、より一層にぎやかになりました。

開会式でキャンプの約束事などを確認して、アイスブレイクに続きます。今回はボールをバトン代わりに自己紹介をしてもらいました♪緊張が解けてきたところで昼食の時間です。この日は、ハンバーガー、ポテト、いちごでした。自分たちで作るので野菜がはみ出したりしながらも、大きく口を開けてかぶりつく子どもたちがたくさんいました。

午後は、レクリエーションからスタートです。最初のゲームは「スピーカー」。スタッフ４人が同時に１文字ずつ叫び、出来上がる単語を当てるゲームです。同時に聞こえる音を当てるのは難しく、珍解答が続出しました！次のゲームは「空き缶運び」。チームで２列になり、お盆に乗せた空き缶を運び終わる速さを競います。コツコツ運んだり、たくさん乗せて運んだりと、応援する声と歓声に包まれました。最後のゲームは「爆弾ゲーム」。大きなボールにお手玉を当てて、相手陣地に追い出します。大きなボールはなかなか動かず、みんな力いっぱいお手玉を投げていました。

創作活動では、班のメンバーにメッセージや友だちにサインをもらいながらオリジナルペン立てを作りました！

今回の春キャンプでは、初めて子ども班長を採用しました。皆、自分の役割に責任を持って、しっかりとこなしてくれました。キャンプの中で役割を持つことで、未来のスタッフの育成へとつながるといいなと思います。次回の夏キャンプの活躍にも期待です！

（ 田原 麻唯 ）

事業計画

2012年10月

チャリティーカレンダー
11月

500円ご寄付いただいた方へ入院中やにこスマキャンプに参加した子ども達が描いた絵画や書を集めて制作したカレンダーをプレゼントしました。運営費の大部分を担っています。

にこトーク
12月

にこトーク は、18歳から35歳のがん経験者のための茶話会です。地域や受診している病院に関係なく参加できます。それぞれが抱える悩みや不安、日々の出来事などの話を気軽に語り合える居場所づくりを目的とします。

にこスマキャンプ 2012. 春
3月

にこスマキャンプは、小児がん（又はそれに準ずる病気）を経験した子ども達の交流キャンプです。
キャンプは年2回春と夏に開催しています。子ども達に自然の中での活動や団体行動での楽しさを体験する場所を提供し、同じ経験を分かち合う仲間との友達作りを目的としています。

にこスマ家族の集い
5月

病気を経験した子どもと、ともに病気に取り組む家族が集う場です。家族同士の交流や家庭内の絆を深めることを目的とします。

にこスマキャンプ 2012. 夏
8月

リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2013 福岡
9月

「がんに負けない社会」を実現する為にがん患者（サバイバー）とその支援者を応援するためのチャリティーイベントです。がんと闘う方々の勇気を称え、がん患者や家族、友人、支援者とともに交代で夜通しフィールドを歩き続けることにより地域一丸となってがんと戦う連帯感を育むことを目的とします。
このイベントに1チームとして参加します。

2013年9月

にこスマコラム

私にとって「にこスマ」という場所は、社会復帰をするとても良いきっかけとなりました。退院後は入院前と同じ生活を行う事にとても苦労し、仲間や自分を理解してくれている方が身近にほとんどいません。その為、心細さがとても強く独りで抱えこんでしまいがちです。しかし、にこスマへ参加して同じように病気を経験をした仲間達が輝いてる姿を見たり、先輩方の素敵なアドバイスや経験談を聞いたりと、たくさんの刺激を受けて前向きに頑張れるようになりました。私のような仲間の為にも、にこスマはなくてはならない、とても有意義な場所だと感じます。

柳澤　里弥

にこスマキャンプ 2012. 夏にて参加者の子どもと。

2009年9月に“にこにこスマイルキャンプin九州実行委員会”として活動をはじめた私たちですが、これまで多くの企業や団体、個人の方からご寄付をいただきました。心からお礼申し上げます。

コストコホールセールスジャパン株式会社／福岡南ロータリークラブ／株式会社ふくや／株式会社オクマン／トヨタ自動車九州株式会社／株式会社個別教育舎（対話式進学塾1対1ネッツ）／株式会社エムズ（Cafe&BarM’s272）／IDENTITY／毎日新聞西部社会事業団／西日本新聞民生事業団／横山小児科医院／日吉小児科／田中医院／安藤小児科／村上こどもクリニック／高山胃腸科内科医院／はるこどもクリニック／NPO法人子ども医療ネットワーク／公益財団法人がんの子どもを守る会九州北支部、鹿児島・宮崎支部／アンビシャス運動支援の会／新宮町職員互助会／個人の皆様（順不同・敬称省略）

入会のお願い

にこスマ九州は活動を多くの方に知っていただくとともに、寄付された方により税制控除が受けれるように「認定NPO法人」の認証を目指して活動を行っています。認定NPO法人になる為には、年間100人以上のサポート会員を得ること、または年間3000円以上の寄付を得ていることが条件のひとつとなります。

是非、私たちの活動にご理解いただきご支援を賜りますようお願いいたします。

サポート会員	個人3,000円／1口，企業・団体10,000円／1口
ご　寄　付	いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。
お振込先	◎ゆうちょ銀行　店番179　当座 0126398 ◎西日本シティ銀行　本店営業部　普通2566666 トクヒ）ニコスマキュウシュウ

※西日本シティ銀行の口座へご寄付いただく場合は、事前に事務局までご連絡をお願い致します。

子どもたちよりお礼のことば

にこスマは私にとってとても楽しい場所です。経験者の人とは病気のことを気にしなくていいので落ち着いて話せます。その友達と遊べるのは本当に楽しいです。そういう場所を作ってくだっさている皆さんにはとても感謝しています。
本当にありがとうございます。

みゅうな12歳

寄付ありがとうございます。
キャンプで友だちと会えるのが楽しみです。
みんなでワイワイできています。
これからも友だちに会いたいのでキャンプを続けてほしいです。
よろしくお願いします。

さあや16歳

寄付ありがとうございます。
にこスマでできた友だちともっと交流したいです。
これからもよろしくお願いします。

まさし17歳

運営スタッフ募集

にこスマ九州の企画・運営は小児がん経験者を中心に医師、看護師、臨床心理士、大学生など様々な立場の人が行っています。月１回程度のミーティングに参加しながら一緒に運営のお手伝いをしてくださる方を募集しています。

運営スタッフはみんな和気あいあい楽しんで行っていますのでご興味を持っていただける方は事務局までご連絡ください。

お知らせ

もっと知ってほしい「小児がん」のこと in 福岡

開催日：2013 年 9 月 6 日（金）19 時～
会　場：ベスト電器福岡本店 11F 天神ベストホール
（福岡市中央区天神 1-9-11 ）
主　催：樋口宗孝がん研究基金 ※NPO 法人キャンサーネットジャパン内
（http://www.cancernet.jp）
※にこスマ九州後援イベント

リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2013 福岡

開催日：2013 年 9 月 14 日（土）～15 日（日）
会　場：海の中道海浜公園内　光と風の広場
（福岡市東区大字西戸崎 18-25 ）
主　催：リレー・フォー・ライフ・ジャパン福岡実行委員会
※小児がん啓発活動として、にこスマ九州は参加します。

にこスマチャリティーカレンダー

毎年恒例となっています”にこスマチャリティーカレンダー”は 10 月末に完成する予定です。
皆様の暖かいご寄付をお願いいたします。
これに合わせて病気のお子さんの絵画や書を募集いたします。
詳しくは後日ホームページ、Facebook に掲載いたします。

編集後記

初の“にこスマたより”発行となりました。
この“にこスマたより”で小児がん経験者やその家族の方、小児がんのことをあまり知らない方にも、にこスマの活動ってどんな感じなのかな?ということを知ってもらえたら嬉しいです。
そして“にこスマたより”でより多くの方に“にこスマ九州”のことを知ってもらい、さらに参加してみようというきっかけの一つになればと思っています。
Vol.2 も楽しみにお待ちください!

原田　奈保

NPO 法人にこスマ九州
〒811-1347　福岡市南区野多目 3-1-2-212
Tel/Fax 092-515-2010　Mail info@nicosuma.net
Web http://nicosuma.net
Facebook http://www.facebook.com/nicosuma.kyusyu