

にこスマ九州

『認定NPO法人にこスマ九州』は小児がん経験者のための支援団体です。

VOL.10
NOV. 2017



にこスマ九州は、2009年に準備委員会を設置、その後2010年より春夏のキャンプを開催、2012年にはNPO法人化、そして2016年に認定NPO法人になりました。思えば今年はNPO法人となり5周年の年です。

立ち上げ当時、私は小児がん治療で入院中の子どもたちやご家族と接する中、退院後の支援の大切さを感じていました。入院中子どもたちの周りには、同じような治療を受ける仲間がいて、医師や看護師・その他大勢の理解者がいます。しかしながら、退院すると同じような病気の子に出会える機会は少なく、不安なことはたくさんです。また、退院後には、友達と過ごす・自然の中でのびのび遊ぶ・好きな物を思いっきり食べるなど、入院中にできなかったことを取り戻すことも大切だと考えていました。

にこスマ九州は、九州・山口において、小児がん経験者が同世代の人と同じような生活を送ることができるように支援し、「笑顔の輪」を広げていくこと、そして小児がん経験者とその家族が安心して暮らせる社会を目指して活動をおこなっています。

活動は、にこスマキャンプ（春・夏）、家族の集い、17歳以上の若者が集い語り合うにこトーク、そして啓発活動があり、九州・山口から多くの方に参加いただいています。キャンプに参加することを目標に治療を頑張っている子もいます。病気で自信を失っていた子がキャンプに参加し、自信を取り戻したこともありました。にこトークでは、病気を経験したからこそ感じることをみんなで共有して、より考えを深めている様子も見られています。

参加者の声を聞いていると、にこスマ九州は小児がん（若年性がん）経験者が集い、ほっとする場になっているようです。私は、もっともっとにこスマ九州のことを多くの人に知っていただき、誰もが必要な時に気軽にアクセスしてもらえればと願っています。また、この活動を継続していくことも重要と考えています。

現在も多くの方にご理解・ご支援をいただいています。皆様の様々な温かい思いが集まり、私たちは活動を続けられています。一人一人の力が集まれば、大きくて素晴らしいものになります。これからもどんな形でもいいので、私たちの活動に興味関心をもち関わっていただくと幸いです。

最後に、皆さま本当にいつもありがとうございます。そして、これからもよろしくお願いいたします。

代表理事／九州がんセンター臨床心理士 白石恵子

◎認定NPO法人 にこスマ九州の組織（2017年9月末日現在）



会員数 正会員／29名、サポート会員／158名、にこスマメイト／11名

理事 白石 恵子（代表・九州がんセンター臨床心理士）、岡村 純（小児科医）、大園 秀一（久留米大学病院小児科医）
吉田 純一（佐田病院理学療法士、小児がん経験者）、井本 圭祐（事務局・小児がん経験者）

監事 張 光陽（がんの子どもを守る会理事）、東島 明子（元福岡大学病院小児医療センター病棟保育士）

協力施設 九州がんセンター（中山 秀樹）、九州大学病院（古賀 友紀）、久留米大学病院（大園 秀一）、
福岡大学病院（野村 優子）、鹿児島大学病院（河野 嘉文）

支援団体 コストコホールセールジャパン株式会社、毎日新聞西部社会事業団、ウエストうどん玉基金、樋口宗孝がん研究基金

※にこスマ九州の運営は、小児がん経験者や医療関係者や理事、その他有志のボランティアスタッフで行っています。

●活動報告

にこスマキャンプ開催!

春夏合わせて17回目となる「にこスマキャンプ 2017.夏」を8月19日～20日に行いました。ここ数年、にこスマキャンプの日はいつも青空なのです。みんな、わくわくどきどきしながら「ふれあいの家南筑後」に

集まりました。

はじまりの会を終えて、「あなたのなまえを覚えてちょーだい!」とのかけ声でキャンプはスタートしました。最初は緊張していた子どもたちも、大声で仲間の名前を呼び合うことで、少しずつキラキラした笑顔がこぼれてきました。お昼は、毎年ご支援いただいているコストコホールセールジャパンさんによる美味しく素敵なバーベキューです。手を合わせて「いただきます!」といった瞬間、お肉の争奪戦が始まりました。年々、子どもたちがたくさんごはんを食べてくれるようになり、スタッフ一同、子ども達の成長をうれしく感じています。バーベキューの後は、お話を行いました。各班、心理士さんを中心にして、子どもたち自身が毎日の生活で感じていること、学校のこと、病気のこと、将来のことについてお話をしました。子どもたちは、仲間の話を聴き、「うん。うん。」とうなずきながら、自分の言葉で少しずつ話を紡いでいました。私たちが考える以上に、子どもたちは色々な思いを持っていることに気付かされる光景です。夜は、栄養士さんたちが作ってくれた美味しいチキンライスの夕ご飯でした。そのあと、キャンプファイヤーや肝試しをする「にこスマナイト」をしました。ドレミの歌やホルディアクックなどにあわせて、ほのぼのした歌からは想像できないほど、子どももサポートスタッフもアクティブに身体を動かしました。そして、今年は何と3年ぶりの肝試しの復活でした。肝試しツアーへ出発した子たちの楽しそうな悲鳴が聞こえてきます。興奮冷めやらぬまま、1日目はあっという間に過ぎていきました。

2日目もすっかりとした青空が広がっていました。ラジオ体操、美味しい朝食、掃除を終え、次は「オリジナルデザインTシャツをつくろう」です。Tシャツの表には、自由に好きなデザインを、そして背中の方には、2日間一緒に過ごした仲間からのメッセージをお互いに書き合いました。人間列車のごとく、子どもとスタッフが1列に並んで背中に書く姿は、この2日間のできた絆のように見えました。お昼ご飯の流しそうめんをした後は、「お楽しみタイム」です。ごろごろしておしゃべりする子、魔のクイズ王に挑戦する子、謎の未確認物体スクイーズづくりをする子、などそれぞれ好きな場所でのびのびと過ごしました。

キャンプの最後は「またねの会」です。この2日間を感じたこと、思ったことを班で共有しました。子ども班長として頑張ってくれた子、普段よりも自分らしさを発揮できた子など、1人1人の輝きをみんなで再確認することができました。

今年の夏キャンプでは、昨年度までキャンパーだった子が新たに運営スタッフとして活躍してくれました。1泊2日という短い時間ですが、多くの人の力でつくられたキャンプは大切な何かを育てているんだなぁと感じました。また皆さんとお会いできる日を楽しみにしています。



《運営スタッフ／齋藤 ゆり》



●活動報告 にこトーク

7月1日に「にこトーク」を行いました。今回の参加者はいつもにこスマのイベントに参加してくれている人ばかりでした。近況を聞いた後に、「死」について話し合いました。死は怖くないか？と

いうことや、病気を経験しているか・していないかで死に対する考え方の違い、死にたいと思ったことはあるかということや、死後の世界はどんなもので自分はどのような姿をしているのだろうかということをそれぞれの想いを話しました。

死は無になるという考え方や、マウスでの実験で質量保存の法則が適用できず、魂にも重さがあるという論文の話も聞かせてもらいました。死は怖いという人もいたり、怖くないという人もいたり、死に対する考え方は本当に様々でした。

今回はいつもと違った感じでとても深い話になりました。

《運営スタッフ／西野 愛矢》



●活動報告 リレー・フォー・ライフに参加

9月9日～10日にかけて開催された「リレー・フォー・ライフ・ジャパン2017 福岡」に参加しました。

リレーフォーライフはがん経験者(サバイバー)・家族・その他支援者(ケアギバー)の方達で構成され、がんの啓発活動として24時間歩き続けるイベントです。

私は何度か参加したことはありましたが、初めて全てのプログラムに参加することで不安もあり、楽しみもありました。

初めのサバイバーウォークからイベントはスタートし、私達の24時間が始まりました。にこスマブースではレモネードスタンドとガチャガチャで寄付を募りました。2日間とも天候に恵まれ、たくさんの方にレモネードを飲んで頂くことができました。また、リレーフォーライフといえば夜のルミナリエはとても綺麗な「HOPE」の文字に、みんなの希望を強く感じました。24時間参加しての、子どもたちとずっと遊び、夜はキャンプ気分でもとても楽しく過ごす事ができました！また来年も参加したいと思いました。

《運営スタッフ／原田 真樹》



●活動報告 レモネードスタンド

8月6日(日)、博多駅前広場で「レモネードスタンド in ふくおか」を開催しました。この活動は、アメリカに住む小児がん経験者の少女が、治療開発の研究資金を集めるために始めたもので、福岡では9

年前から小児がんの啓発を目的として行っています。

今年からにこスマ九州は共催となりました。当日は天候にも恵まれ、運営スタッフや子ども達と一緒に協力して道行く人にレモネードやチラシを配りました。同時に、アフラックさんによる小児がんについてのパネル展示と小児がんの子どもたちの絵画展も行われましたが、こちらもたくさんの方々にご覧いただきました。今年は3,770

杯のレモネードをコストコホールセールジャパンさんよりご寄付いただきました。会場では366,000円の寄付金が集まりました。こちらは全額「公益財団法人がんの子どもを守る会」に寄付いたしました。

ご参加いただいた皆さん、お越しいただいた皆さん、本当にありがとうございました。

《運営スタッフ／山本 美優》



新年度事業計画

2017

11月

●チャリティーカレンダー

500円以上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す。

12月

●にこトーク

17歳から35歳のがん経験者のための茶話会です。それぞれが抱える悩みや不安、日々の出来事などの話を、同じ仲間だからこそ気楽に語り合える場所づくりを目的とします。

3月24日

2018

3月

●にこスマキャンプ2018.春

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。

5月

●にこスマ家族の集い

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。

7月

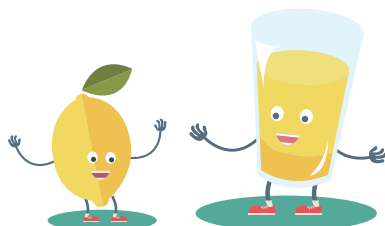
●にこトーク



8月18日
~19日

8月

レモネードスタンド in ふくおか



●にこスマキャンプ2018.夏



9月

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2018 福岡

がん患者（サバイバー）とその家族・支援者らが、がん征圧に向けて夜通しチームで歩き勇気と希望を分かち合うイベントです。にこスマ九州はチームとして参加します。

にこスマ コラム

私の病気が見つかったのは、10歳の時でした。入院と聞いたとき、自分に何が起こったのか分からず、茫然としていました。また、強い薬での治療に体力も落ち、階段を上することもできなくなりました。ですが、つらいことだけでなく、院内学級やイベントもあり楽しい時間もありました。

にこスマは、同じ経験をした仲間が集まり、病気についてなかなか話せないことや考えを共有し合える場所です。そして、新たな出会いをすることのできる貴重な機会だと思います。キャンプに参加する中で小児がん経験者との輪が広がり、みんな病気と向き合いながら日々を過ごしていることを実感しています。

この春、大学生となり参加者から運営スタッフの仲間入りをしました。参加者の皆さんが、楽しく充実できる場所にしていきたいと思います。

《運営スタッフ／小樋井 麻衣》

ご寄付・ご入会のお願い

にこスマ九州は、皆様からのご支援によって支えられています。継続的に小児がん経験者のサポート・支援を行っていくため、活動にご賛同いただき、応援して下さる会員様、ご寄付を募集しています。また、にこスマ九州は2016年6月、福岡市の認定を受けた「認定NPO法人」となりました。そのため、にこスマ九州へご寄付いただいた方は、寄付金控除等の税制優遇措置を受けることができます。今後とも温かいご支援・ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

※にこスマ九州の各会員の更新月は10月となっております。昨年度入会していただきました皆様はお手数ですが更新のお振込をお願いいたします。

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

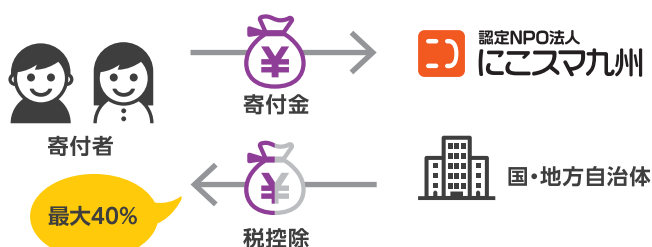
いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。

◎「認定NPO法人 にこスマ九州」への寄付金等税制優遇について

「認定NPO法人」とは、NPO法人の中でも法令違反がなく、運営組織等が適正であり、一定の要件を満たす公益性の高い法人として、所轄庁より認定されるものです。「にこスマ九州」は、福岡市より認定NPO法人として認定されました。これにより「にこスマ九州」へご寄付いただいた場合、寄付金控除等の税制優遇措置を受けることができます。詳しくは所轄税務署にお問い合わせください。

個人からのご寄付の場合

各年において支出した認定NPO法人に対する寄付金で、その寄付額が2,000円を越える場合には、確定申告をすることで、所得控除(寄付金控除)または税額控除(寄付金特別控除)のいずれかが選択出来ます。



法人からのご寄付の場合

法人税の算定において、認定NPO法人等に対する寄付金は、特定公益増進法人に対する寄付金と同様に取り扱われ、一般の寄付金とは別枠で寄付金の額の合計額と特別損金算入限度額とのいずれか少ない金額の範囲内で損金に算入されます。



●年会費お振込口座

◎ゆうちょ銀行 口座番号 01770-7-126398
口座名 NPO法人にこスマ九州
※郵便局払込取扱票の通信欄に「ご住所、お名前、お電話番号」をご記入ください。

●寄付金お振込口座 ※寄付金お振込の方は、お手数ですが事前に事務局までご連絡をお願いいたします。

◎ゆうちょ銀行 店番179 当座0126398 口座名 NPO法人にこスマ九州
◎西日本シティ銀行 本店営業部 普通2566666
口座名 NPO法人にこスマ九州 トクヒ) ニコススマキュウシュウ

郵便振替、銀行口座への入金に加えWEBページからクレジットカードでのご寄付・年会費の入金が可能になりました。詳細はWEBページ(<http://nicosuma.net>)をご覧ください。



- 非常に貴重な場。普段の生活では、話すことのない話題を共有できる価値の高い場を提供していただいていると考えています。このキャンプを運営していただいたスタッフの方はもちろん、支援をして下さっている多くの方々に感謝しています。(Y.U)
- 普段、話せない病気のことや悩みを話せる場所。いつものストレスから、解放されてありのままの自分で居られる場所。(H.M)

お知らせ

『にこスマチャリティーカレンダー』

2018年版できました!

今年も入院中の子ども達や、にこスマキャンプに参加した子ども達が描いた絵を集めて「にこスマチャリティーカレンダー」を

制作しました。500円以上の寄付でカレンダーをプレゼントいたします。

A4サイズは壁掛け穴付き、卓上カレンダーは切り離すとポストカードとしても使えます! 皆様のご協力よろしくお願い申し上げます。



▲A4サイズカレンダー

◀A5サイズ卓上カレンダー

『にこトーク』

【開催日】2017年12月9日(日)14時～

【会場】未定

にこトークは17歳以上の小児・若年性がん経験者のための茶話会です。就職や進学、病気の話などゆっくりとした時間の中でお話しませんか? 同世代の仲間や先輩達と話ができるチャンスです! 詳細は決定次第、ホームページやFacebookでお知らせします。

『にこスマキャンプ2018・春』

【開催日】2018年3月24日(土)

【会場】未定

詳細は決定次第、ホームページやFacebookでお知らせします! お楽しみに!

◎URL <http://nicosuma.net/>

◎Facebook 「認定Npo法人 にこスマ九州」で検索

◎LINE @tik88292

編集後記

にこスマキャンプをスタートした時は小学生だった子ども達が大学生になり、運営スタッフの仲間入りをしました。運営スタッフとして活動してくれていた小児がん経験者の仲間にも子どもが産まれたりと、とてもいい報告を聞いた年となりました。キャンプの参加者も九州各地から参加してくれとても素敵な笑顔で過ごしてくれている姿を見るとここまで活動が続けてきて本当に良かったと思います。これからにこスマ九州として継続的に活動していくために次のステップも考えているところです。引き続きご支援賜りますようお願い申し上げます。

《代表／井本 圭祐》



認定NPO法人
にこスマ九州



〒815-0032 福岡市南区塩原4-3-6 Mパレス大橋101

[TEL] 092-553-6408 [FAX] 092-981-6980 [Mail] info@nicosuma.net

[URL] <http://nicosuma.net> [Facebook] <http://www.facebook.com/nicosuma.kyusyu>