



にこすまより

『認定NPO法人にこすま九州』は小児がん経験者のための支援団体です。

VOL.12
NOV. 2018



2009年、小児がんを経験した子どもたちのための交流キャンプをはじめため初めてのミーティングが行われました。それから10年。今年にはにこすま九州の記念すべき節目の年です。

私は現在、小児がんの治療中の子どもと家族に深く関わらせていただいています。子どもたちは化学療法の副作用による身体的苦痛だけでなく、長期入院で友達に会えない、学校に行けないなど精神的に辛いことも多くあります。そして退院間近には喜びだけではなく、復学後の生活や体力面など、日常生活に戻ることに不安を抱えています。

そのような子どもたちですが、にこすまキャンプでは全く別の一面を見せてくれます。入院中笑顔が少なく涙することが多かった子どもが、キャンプで楽しそうに笑い活発に活動している姿や、プレイルームでお母さんと過ごすことが多かった子どもが、キャンプに参加しているお友達に自ら声をかけ一緒に遊んでいる姿を見ると、驚きと共に子どもの力に嬉しく思います。小児がん経験者同士だからこそ分かり合え、悩みを共有でき、逆境を乗り越える力になっていると実感させられます。これからも子どもたちが成長する中で、にこすま九州の存在が悩みや辛さを乗り越える力となる場、楽しさや嬉しさを感じられる場になることを祈っています。

治療の向上により8割以上の子どもたちが治癒する時代になりました。しかし、子どもたちは治療による晩期合併症と付き合い合っていかなければなりません。これからも乗り越えなければならない壁が沢山あると思います。皆さんの近くにも治療をしている子どもや小児がんを経験した子どもがいるかもしれません。そのような子どもたちがいることを多くの方々に知っていただき、子どもたちが少しでも日常生活を送りやすい社会になってほしいと願っています。

今年は11月に京都で開催される小児がん国際学会`SIOP`にブースを設けることができました。にこすま九州の活動を海外から来られる多くの方々に知っていただくよい機会になると思っております。会場にお越しの際はぜひお立ち寄りください。

この9年間ににこすま九州が活動を続けてこれたのは、皆様のご理解とご支援の賜物です。心から感謝申し上げます。引き続きご支援賜りますようお願い申し上げます。

九州がんセンター 小児看護専門看護師／坂田 友

◎認定NPO法人 にこすま九州の組織 (2018年10月末日現在)



会 員 数 正会員／31名、サポート会員／181名、にこすまメイト／11名

理 事 白石恵子(代表・九州がんセンター臨床心理士)、大園秀一(久留米大学病院小児科医)、
中山秀樹(九州がんセンター小児科医)、坂田友(九州がんセンター 小児看護専門看護師)、
江口尚美(九州大学病院 院内学級講師)、吉田純一(理学療法士・小児がん経験者)、
古嶋研史(笹川記念保健協力財団プログラムオフィサー・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

※にこすま九州の運営は、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!

2018年8月18日～19日に、「にこスマキャンプ 2018.夏」を開催しました。今年は例年よりとても暑い日が続いていたので心配でしたが、過ごしやすい2日間となりました!

自己紹介ゲームでは自分の名前を用いたキャッチフレーズを使い、趣向を凝らした自己紹介をしていきました。それぞれ印象に残るものばかりで、すぐにみんなの名前を覚えることができました!

お昼ご飯は毎年お世話になっているコストコさんが来て下さいました。たくさんのお肉・野菜を焼いて頂き、お腹いっぱい食べました。

お腹が満たされた後は、夜の夏祭りに向けて創作活動でうちわ作りをしました。表には好きな絵やシールなどを貼り、裏にはメッセージを書いてもらうなど様々なうちわを完成させました。そして、いよいよ待ちに待った夏祭り!今年は浴衣や甚平を着て、作ったオリジナルのうちわでとても夏祭りの雰囲気が出ました。射的や当たる占いなどのブースをみんな楽しく回っていました。最後には花火をし、夜はぐっすりと眠りにつきました。

2日目は眠たい目をこすりながら、みんなでラジオ体操から始まりました。朝食をたくさん食べてから、お話会です。今回は班が男女、年齢別だったこともあり、高校生グループは就職や進路についての話、中学生は恋愛や学校での生活など具体的な話をしていました。小学生グループでは、病院あるあるや病院食等の話をしていたのですが、病気になった年齢が幼く覚えてないという子もいました。辛い治療を行っていても、退院し元気いっぱい楽しい事をたくさんすることで辛い治療の記憶は軽減される事を知りました。その中でにこスマのキャンプはとても意味のあるものだと感じました。そしてキャンプの最後の時間はクッキーデコレーションやクイズコーナーなどのフリースタイルでした。2日間で出来たお友達と回ったりゆっくりしたりと、思い思いの場所で過ごしていました。今回は初参加の子どもが多かったのですが、「また参加したい!」「来年はスタッフとして関わりたい」など口々に言ってくれる子ども達がたくさんいました。これからもにこスマキャンプを続けていく事が大切だと思います。

次は春夏合わせ19回目のキャンプです。ここまでキャンプを続けて来られたのは、毎回参加してくれる皆さんやたくさんの方のご支援で開催出来ています。いつも感謝の気持ちでいっぱいです! また、成長した子ども達、皆さんに会えるのをとても楽しみにしています!

《運営スタッフ／原田 真樹》



●活動報告 にこトーク

7月7日に11回目となるにこトークを行い、10人が参加しました。社会人・大学生の参加だったため、仕事をするうえで苦労したこと等を中心に話をしました。仕事の面接の際に病気のことを伝えるべきなのか、また正しく理解してもらうにはどう説明すべきなのかという悩みを聞いて、社会に出てからも病気と向き合っていかなければならないことを感じました。また、同じ病気を経験していても考え方や退院後の生活に違いがでること、クラスまたは友人に病気について話すタイミングにも様々な意見があり、とても深い内容を話し合うことができました。

私は、今回初めてにこトークに参加をしました。こういった雰囲気かあまりイメージがつかめていなかったのですが、気軽に自分の近況を話したり、気になっている話題を皆に問いかけ考えてみたりとそれぞれが感じたことを素直に話し合える場所だと思いました。今後も参加していくことができればと思います。

《運営スタッフ／小樋井 麻衣》



●活動報告 リレー・フォー・ライフに参加

9月8日～9日にかけて開催された「リレー・フォー・ライフジャパン2018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)の方達が参加するがんの啓発活動として、24時間歩き続けるイベントです。

今年は福岡での10回目の開催で講演や九州がんセンターのサテライト会場との中継・対談などあり、いつもより賑やかな雰囲気でした。にこスマ九州ブースではレモネードスタンドとキャンディーくじを行い、ご寄付を募りました。ブースにはキャンプに参加してくれている子どもとご家族やサポートスタッフとして参加してくれている小児がん経験者などたくさんの方が参加してくれました。

時折雨の降る中に行われた24時間でしたが、今回運営スタッフの原田真樹さんが個人周回数第2位を受賞し、記念に残るリレーフォーライフとなりました。

《事務局／井本 圭祐》



●活動報告 レモネードスタンド

7月29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、アメリカの小児がんの少女が治療法開発のための研究基金を集めるために始めたもので、今年で10回目の開催となりました。にこスマ九州は昨年から共催として参加しています。今年もレモネードはコストコホールセールジャパンさんにご寄付いただきました。

当日は時折雨が降る中、運営スタッフや子ども達、多くのボランティアの方と一緒にレモネードやチラシを配り、募金を呼びかけました。中には治療中の子どももあり、力いっぱい呼びかける姿は私達にとって大きな励みになりました。同時に、小児がんについてのパネル展示と小児がんの子ども達の絵画展も行いました。たくさんの方々が足を止めてくださり、小児がんに対する社会の関心が深まっていたことを感じました。



台風が接近していたため開催が危ぶまれましたが、無事に終了することができました。当日は302,661円の寄付金が集まり、公益財団法人がんの子どもを守る会とにこスマ九州に寄付いたしました。荒天の中ご支援、ご協力いただいた皆様、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

2018

11月

12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。

●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。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。



◀2019年版イメージ

2019

3月30日

3月

5月

7月

●にこスマキャンプ2019.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。

●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。

●にこトーク



8月17日
~18日

8月

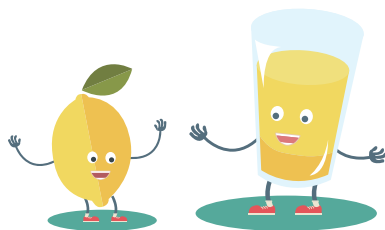
9月

レモネードスタンド in ふくおか

●にこスマキャンプ2019.夏

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2019 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

私は、高校卒業する直前に「骨肉腫」を発症して約12年が経ちました。現在は、熊本空港でグランドハンドリングという仕事をしています。にこスマ九州に出会ったのは、2014年12月に開催された「にこトーク」です。小児がんを経験した方とお話しするのは、初めてでした。運営スタッフとなってまだ2年程しか経っていませんが、にこスマキャンプなど自分たちが企画した活動を笑顔で楽しんでくれる子ども達の姿、終わった後「楽しかった」「次も楽しみしているよ」など感想を聞くととても幸せな気持ちになり、やって良かったなと思えます。にこスマ九州では「にこスマキャンプ」「にこトーク」「家族の集い」など参加してみないと経験できない事があります。これからも子ども達に多くの笑顔の輪が広がるように少しでもお手伝いが出来れば良いと思っています。

《運営スタッフ／樋口 亮》

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、応援してくださる会員様、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

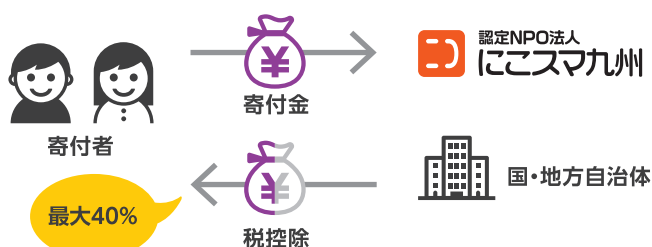
いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。

◎「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。



- 自分が病気でつくってたまらないことを普通の人に話してもわからないけど、同じ経験をしている人に話すと、心がスッパリして、悩みも全部吹き飛んで、笑顔も出て、楽しいところです。(H.K)
- にこスマキャンは、私が唯一病気のことで心を開けた場所です。(H.A)
- 私にとってにこスマは、暖かい場所です。同じ経験をした人や多くの友達と過ごせてとても落ち着いた場所でした。スタッフさんや運営さんの協力もあり、とても楽しかったです。

お知らせ

『にこスマチャリティーカレンダー』 2019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。(卓上カレンダーは横長にリニューアルしました。)
皆様のご協力よろしくお願い申し上げます。



◀卓上タイプカレンダー



▲A4サイズカレンダー

『にこトーク』

【開催日】2018年12月16日(日)15時～

【会場】福岡市中央区天神2-3-10
パインレスト11F／貸会議室
(Apple Store福岡天神隣)

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!

『にこスマキャンプ2019・春』

【開催日】2019年3月30日(土)

【会場】やすらぎ荘(夜須高原)

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

平成最後のにこスマたより。時が経つのは早いものですね。今年もいろんなイベントでいろんな人に出会いました。現在、がん医療の中ではAYA世代(16～39歳くらいの若い年齢層)の課題について注目されています。にこスマの活動は、AYA世代の患者さんたちが参加することが多いので、何か今のがん対策の取り組みに貢献できるのかなと考えています。若い人ががんになること自体珍しいので、同じような経験をした人が集える場所があることは重要なことです。これからも細く長く活動頑張ります。

《代表理事／白石 恵子》



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>

