



ごあいさつ

こんにちは。私はおもに小児の血液や腫瘍の病気を診ていますが、一昨年春から九州がんセンターに勤務しています。今年初めてにこすま九州、の夏のキャンプに参加しました。にこすま九州、は、活動の一つとして、小児がんの経験をもつ人たちが、毎年春と夏に集まってキャンプをして交流を続けています。今年の夏も8月17～18日に、八女市のふれあいの家南筑後で一泊二日のにこすまキャンプを開催しました。にこすまキャンプでは、自己紹介や先輩達の経験を聞いたり、夏祭りの準備をしたり、子ども達とサポートスタッフの人たちが、いつの間にか打ち解けていました。お手伝いに来たコストコの方々が、暑い中汗びっしょりになってバーベキューの準備をしてくださいました。残念ながら夕方私は帰りましたが、夜になって自分たちで夏祭りのお店をやってゲームや買い物を楽しんで、その後いくつかの部屋に分かれて寝たそうです。

現代はインターネットやスマートフォンなどの通信環境と機器が発達して、いつでもどこでも世界中の様子が手軽に見聞きできる状況ですが、一方で、直接仲間と会って共に過ごす機会はそれほど多くありません。夏休みや春休みは、ふだんできないことを体験できる時期ですが、とくに夏休みの思い出は、大人になっても楽しい記憶として残ることがあります。にこすま九州、のキャンプは毎年開催し10年を超えました。スタッフとして参加するようになった経験者も増えてきています。

医学・医療の進歩によって小児がんの大部分が治る時代になってきました。長期入院を終えて、通院が必要な子ども達が沢山います。数か月から1年以上の入院治療は確かに長いのですが、実は治療が終わった後の人生のほうがもっと長いのです。これまで治療を受ける患者さんを支えてきたのは、ご両親をはじめとするご家族でした。ご両親はこれからも心配してくれるのですが、残念ながら今後歳を取っていきます。成長とともに、患者さんは自分自身で考えて行動できるようにならなければなりません。いつまでもお母さんやお父さんに頼ってはいけません。親元を離れて、病院の外で共に語りあったり、一緒に活動すると、悩んでいたことや困っていたことの解決のヒントを得ることがあると思います。単にお友達が増えるだけでも素敵なことです。

にこすま九州、は、小児がん経験者を支える北部九州唯一の団体です。小児がん経験者が中心となって運営しています。これまで沢山のご支援をいただきまして、理事の一人として心から感謝申し上げます。そして、これからどうか、より多くの方々のご理解とご支援をお願いいたします。

《にこすま九州理事・九州がんセンター小児科 医師／中山 秀樹》

◎認定NPO法人 にこすま九州の組織 (2019年9月末日現在)



会 員 数 正会員／34名、サポート会員／196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 九州大学病院院内学級支援員）、吉田純一（訪問看護ステーション吉塚 理学療法士・小児がん経験者）、古嶋研史（笹川保健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、西日本新聞民生事業団、ウエストうどん玉基金、樋口宗孝がん研究基金、JAIFA福岡協会

※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!

「にこスマキャンプ2019.夏」を8月17日～18日に「ふれあいの家南筑後」で開催しました。今年も笑顔あふれる2日間のにこスマキャンプとなりました!

最初の自己紹介ゲームではじゃんけんをし、勝った人の後ろにつながっていくじゃんけん列車をしました。景品目指して、参加者全員で白熱した勝負を繰り広げていました。

ヒーローインタビューという自己紹介ゲームでは、最近ハマっていること・頑張っていることを答えていく中で班の人とたちと仲良くなることができ、各班に笑い声があふれていました。

お昼は恒例のバーベキューを行いました。いつもご支援いただいているコストコの方が来てくださり、お肉や野菜を焼いて頂きました。美味しくみんなお腹いっぱいになるまで食べていました。

バーベキュー後は夜の夏祭りの準備を子ども達と行いました。子どもたちを中心に看板作りを楽しんでいました! 夜になり、楽しみにしていた夏祭り! 今年は店番をしながら交代してお店を回するという初めての体験を楽しんでいました。浴衣を着て楽しんでいる子もあり、とても賑やかな夏祭りとなりました。

2日目は眠たさをこらえながら、ラジオ体操をしました。朝食を食べた後、お話し会を行いました。班ごとに集まり、学校のことや将来について、班によっては恋愛の話をしていました。また、病院での思い出話では共感しあえることが多く、辛い治療の中でも楽しかったことなど自分の体験をそれぞれ話し合っていました。お話し会はここでしか話せない不安や今までの経験を伝えることのできる貴重な時間なのだと改めて感じました。

創作活動ではガーランドづくりをしました。旗に願いや目標を書き、思い思いにデザインをしていました。

毎年キャンプの最後には、「また来たい!」「キャンプで会おうね!」と笑顔で言ってくれる子ども達がたくさんいます。またにこスマキャンプはここでしか会えない友達と会える特別な場所になっていると思います。

また春に成長した子どもたち、皆さんと笑顔で会えるのを楽しみにしています!

《運営スタッフ／小樋井 麻衣》



●活動報告

にこトーク

2019年7月7日ににこトークを行い、8名が参加しました。今回のにこトークでは「社会と経験者の理解の相違について」がテーマとなりました。最近では少なくなってきたように感じますが、〃がん＝死、のイメージが残っているのも感じます。かといって治療が終わったといっても不安や苦勞がなくなるわけではありません。治療をしたことによる後遺症や合併症、さらに再発の可能性も消えません。しかし、なかなかそのことが伝わらず、理解の違いに苦しんでいるという思いを話してくれました。私も長い時間治療を受け、社会に戻り、〃今までの私、との違いに苦しんできました。体力の低下もちろんですが、後遺症ものこり、それを必死に隠していたり、話しても理解してもらえないことも多くありました。しかし、理解してもらいたいと願うと同時に〃普通でありたい、と言う話しも多く聞きます。どんな人でもこの矛盾したように感じる思いを理解するのはすごく難しいことだと思います。私たちがこれから共に生きる上でどう歩み寄っていくかが最大の課題になるのかなと今回のにこトークを通じて感じました。



《運営スタッフ／水頭 可南恵》

●活動報告

レモネードスタンド

7月28日(日)、博多駅前広場で「レモネードスタンド in ふくおか」が開催されました。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、福岡での開催は11回目です。今年度もにこスマ九州は共催として参加しました。



当日は運営スタッフや子ども達と一緒にレモネードやチラシを配り、

小児がんへの正しい理解と募金の呼びかけをしました。テレビを見て駆けつけてくださった方もあり、暑い中スタッフの話にじっくりと耳を傾けていただき、大きなやりがいを感じました。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・写真展も行われ、こちらもたくさんの方にご覧いただきました。今回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466,302円の寄付金が集まりました。集まった基金は「公益財団法人がんの子どもを守る会」と「にこスマ九州」に寄付されました。



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 英優》

●活動報告

リレー・フォー・ライフに参加

9月7日～8日にかけて海の中道光と風の広場で開催されたリレー・フォー・ライフジャパン2019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、夜通し歩き続けるイベントです。

今年から開催時間が変わり時間は短くなりましたが、様々な患者会や企業・団体が参加され賑やかな雰囲気でした。7月に行なったJAMMINさんとのコラボTシャツを着て参加してくださった他団体の方もおり、とても嬉しかったです。にこスマ九州ブースではレモネードスタンドとくじびきを行い、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。今回はにこスマ九州から2人、優秀個人賞を受賞し、記録にも残るリレーフォーライフとなりました。



《事務局／井本 圭祐》

新年度事業計画

2019

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。

11月3日

●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。

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。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。

2020

3月

3月22日

●にこスマキャンプ2020.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



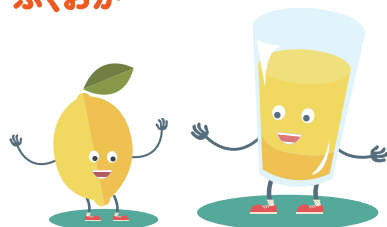
7月

●にこトーク



7月

レモネードスタンド in ふくおか



8月22日
~23日

●にこスマキャンプ2020.夏



9月

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2020 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

私にとって『にこスマ』は、最後の生きがいを与えてくれる場所、でした。転移、再発を繰り返し、私には何もできないと考えてしまうようになり、命を守ることを諦めてしまった私に「まだ出来ることがあるよ」と連れて来てもらったのが『にこスマ』でした。何が出来るかわからない、むしろ、何も出来ないかもしれない、そう不安がっている私に「出来ることをしたらいい。無理はしなくていい」と白石さんや井本さんを初め

とするにこスマのみなさんに温かく受け入れていただき、いろんなイベントに同行させていただきました。春キャン

プ、各地でのレモネードスタンドを初めとするイベントのお手伝い。体調のこともあるため全て参加できたわけではありませんが、その中で気付いたことがありました。それは、がん患者に対する人の暖かさ、です。私は治療を終え、社会復帰をし、いろんな人や社会と接してきました。昔に比べれば見守ってもらえる場も増えたように思います。しかし、まだがん患者、という目やレッテルがなくなったというわけではありません。その中で同世代の人と比べられるようになり、転移、再発を繰り返していく中「かわいそう、という目や出来ないことを前提として話を進められることも多々ありました。どんどん自信を失くしていた私にとって『にこスマ』は様々なことに挑戦する機会を与えてくれ、失敗してもめげずやる気や自信、人との関わりを与えてくれる温かい場となりました。もう私がにこスマに関わる事が出来る時間は少ないですが、最後まで『にこにこスマイル』で頑張っていけたらと思います。 《運営スタッフ／水頭 可南恵》

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

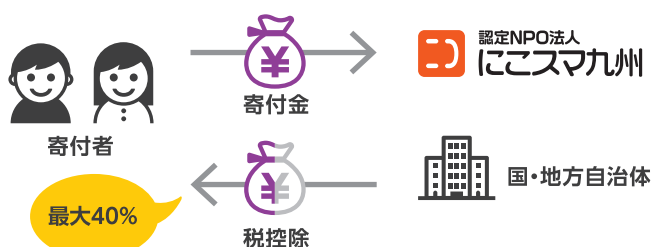
いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。

◎「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。



- 私にとって、にこスマは仲良しの友達にも話せないことや悩んでいることを話せる場所です。同じ病気の人がたくさんいるので「それいやだったなー」とか「そんなこともあった」と共感できます。(Y.T)
- 普通の友達とは話せない病気のことや、学校での悩みを分かり合いながら話す大切な場所です。話すだけで、心がスツとする。(M.S)

おしらせ

『にこスマチャリティーカレンダー』 2020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。
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



◀卓上タイプカレンダー

『にこトーク』

【開催日】2018年12月7日(日)15時～

【会 場】みんなの貸会議室(福岡市・天神)

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2020・春』

【開催日】2020年3月22日(日)

【会 場】夜須高原福祉村(やすらぎ荘)

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 @tik8829z

編集後記

2019年も残り2か月を切りました。光陰矢の如し・身に染みる言葉です。今年のにこスマで楽しかったこと、若者たちの恋バナ聞くのはなかなか良い時間でしたね。ウキウキします。疲れた私を見かけたらぜひ楽しい話(悩みももちろんok)聞かせてください。Vol.13でぼやいたにこスマ自販機増えるといいな～ですが、一台増えました!病院のデイルームに設置してもらいました。壁の色と合わせたデザインで良い感じです。ご協力ありがとうございました。まだまだ増えてほしいので自販機設置できそうな場所があったらご連絡ください。いつも余裕がなくてお礼を言うのが足りていない私を反省しています。いつもいつもお世話になっている皆様、ととてもとてもありがとうございます。最後に、2020年のカレンダー7000部制作しました。多くの人のもとに届けられますように。2020年はオリンピックイヤー、どんな一年になるでしょうか。楽しみです。

《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>

