



にこスマたより

『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。



2020年は皆さん、どんな年でしたか？今年は新型コロナウイルスの影響が様々なところにありました。にこスマ九州設立以来、春と夏のキャンプができなかったのは初めてのことです。そして初めてオンラインでのイベントを開催しました。

「新しい生活様式」にもずいぶん慣れてきた今日この頃。ただ自粛生活はなかなか息苦しいものでした。“マスクは必ず着用、手洗いはこまめに、人の多いところに出かけてはいけない、飛行機や密室空間になるような場所は避ける…、こんなフレーズどこで聞いたような…そうですね、治療後の子どもたちが退院する時に退院指導でよく聞く説明です。抗がん剤などの治療をすると免疫力が下がり、感染リスクが上がるので、コロナ禍でなくても治療後の子どもたちは、なんとも窮屈な生活を強いられています。

みんなとワイワイ楽しく過ごしたい、好きなところへお出かけしたい…2020年はこのような普通のことを多くの人が望んだことでしょう。今までできていたことができないって、これだけでストレスです。でも普通って何なのでしょうね。コロナ後に生まれてきた人たちはこれから変わっていく感覚が普通を感じることでしょう。

今、世の中の人が感染対策について興味を持ち実行していることも関係しているのか、インフルエンザ発症数はこれまでになく抑えられています。ワクチン接種も計画的に行われています。学校には発熱や感冒症状などの体調不良の人は来ません。今までクラスで感染症が流行すると、治療後の子どもたちはその子自身が元気でも学校をいっとき休まないといけませんでした。仕方ないのですが、学校に行きたいのにいけない、なんとも理不尽なのです。みんなで感染対策を考えていけば、流行を最小限にできるということがわかってきてます。マスク、手洗い、体調管理、これが常識になっていくことは決して悪いことではありません。引き続き感染対策は徹底していきましょう。

そしてもう一つ大切なことは、人との繋がりをいかに感じることができるかということです。離れていても人と繋がっている感覚を持つことで、安心にもつながることでしょう。2021年ににこスマチャリティカレンダーの表紙をご覧ください。対面で会うことは叶いませんでしたが、みんなの気持ちがここにつどっています。手を繋ぐことも今避けられていますが、たくさんの手が集まって色々なメッセージを発しています。誰かが傍にいる、お互いに想っている人がいる、離れていてもそれぞれの場所で頑張っているんだなとそれに思いを馳せる…。このような想いつて、ふとした時に自分の、そして相手の支えになるものです。

私自身を振り返っても2020年、会いたい人と一緒に過ごすことのできない寂しさを感じてきました。みんなに会いたい、笑顔を見たい…でも会えなくともきっとそれぞれのペースで過ごしていると信じて、私もボチボチ頑張ろうかなと思っています。これからににこスマ九州もどうぞよろしくお願ひいたします。

《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（2020年9月末日現在）



会員数 正会員／33名、サポート会員／212名、にこスマメイト／12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（元院内学級教諭）、吉田純一（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

8月8日(土)に、にこスマキャンプをはじめてonlineで開催しました。

初めに「はじまりの会」を行いました。onlineということもあり話がちゃんと伝わっているか不安でしたが子ども達が分かりやすい反応などしてくれたのでとてもやりやすかったと思います。次に「自己紹介ゲーム」をしました。どこでも参加できるということもあり小学生から大学生、社会人と初めて見る方々も沢山いました。「お話し会」では、年代ごとにグループに分かれ、昔話や最近何してるか、恋愛話などいろんな話をしました。コロナが流行ってた時期もあり県外のコロナの状況や学校、仕事の具合などを話しました。大学生組は友達に一回も会っていないことにびっくりしました。最後の「終わりの会」では、みんなの感想を聞いて、楽しくできたのでよかったです。歌はみんなで歌うことは難しかったけれど成功できたのでよかったです。創作活動では、みんなの手形の中にお願いごとを書きました。ほとんどの人が友達と早く会いたいやコロナが早く落ち着きますようにとのお願いがされていました。早くコロナが落ち着き、来年はみんなで創作できたらいいなと思います。

短い時間ではありましたが、離れていてもオンラインという形で仲間と繋がることができよかったです。次のキャンプでは直接皆さんに会えることを楽しみにしています。

《運営スタッフ・キャンプリーダー／吉村 昭紀》

自己紹介ゲーム

自己紹介ゲームでは「もしもボックス自己紹介」を行いました。自己紹介をしながら「もしも〇〇だったら」というテーマで1人1人文章を作り発表しました。最初の企画でうまくいかず不安でしたが、「コロナウイルス感染拡大が落ち着いたら福岡に遊びに行きたい」「虫が苦手だから、生まれ変わったら虫になって虫の気持ちを知りたい」など、独創的で楽しい話がたくさん出て、画面の中が笑顔でいっぱいになりました。《運営スタッフ／山本 芙優》

創作活動

創作活動ではにこスマメッセージを行いました。自分の手形を取り、新しく始めたことや家で楽しむことなど4つのお題から選びメッセージを書いてもらいました。離れていても参加者全員の個性が出るメッセージやデザインを見る事ができました。また、オンラインという初の試みでしたが、少しの時間であっても繋がることができ良かったと感じています。《運営スタッフ／小樋井 麻衣》

お話し会

オンラインでの開催となりましたが、画面上でも顔を合わせられることと皆が笑顔で参加してくれたことで、直接会って話しているような温かい雰囲気のなかでお話し会を行うことができました。年齢の近い参加者で小グループを作り、グループトークという形で行いました。各グループで話された内容は、学校の友人関係・勉強や将来の夢・入院中の過ごし方・自立期間どう過ごしていたかなどでした。同じ小児がん経験者だからこそお互いの悩みに共感し、どのように対応していくよいのか話し合うことができたようでした。

オンライン開催になったことで、進学などで他県に転居した子たちも繋がることができ懐かしい時間を過ごすこともできました。また「友達を作りたい」という思いで初めて参加してくれた子もいて、最後は友達もできて「楽しかったー!」と大きな声で教えてくれました。にこスマのお話し会はオンラインであっても仲間と繋がる場になれたことがとても嬉しかったです。《運営スタッフ／今戸 江梨》



●活動報告
にこトーク

2020年7月12日、今回のにこトークは感染症予防の点からオンラインで開催しました。この活動は年に2回、17歳以上の小児がん経験者やAYA世代(15~39歳)のがん経験者が、日頃の想いや悩み

を気軽に話せるような場を目的として行っています。

今回の参加者は11名で、以前にニスマキャンプに参加していたけれど引っ越し等で会う機会が減っていた仲間も参加することができ、オンライン開催の利点を実感しました。参加者の半数近くが大学生だったので、前半は現在の感染症の影響による学生生活の変化や就職の難しさについて話を共有しました。後半は男女に分かれ、男性グループは恋話や大人になったと思う瞬間にについて、女性グループは仕事や就職が話題になりました。

私が印象的だったのは、世界小児がん学会に参加したJちゃんが将来の夢にインスピレーションを受ける経験ができたことを共有してくれた話でした。COVID-19の影響により生活が制限され孤立感を感じやすいなか、日本全国で将来に向けて頑張っている仲間の様子をうかがうことができ、ひとりひとり置かれている状況や条件は違うけれど、自分にできることを考えながら進んでいることを感じ、私も元気をもらいました。オンラインでの開催でしたが、しっかりとつながることができ楽しい時間を過ごすことができました。 《運営スタッフ／今戸 江梨》



●新年度事業計画

2020

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。詳しくは6ページをご覧ください。



12月

12月13日
online

●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。

2021

3月20日
online

3月

●にこスマキャンプ2021.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



7月

レモネードスタンド
in ふくおか



8月21日
~22日

●にこスマキャンプ2021.夏



9月

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン
2021 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。

小児がんについて CHILDHOOD CANCER

●小児がんとは

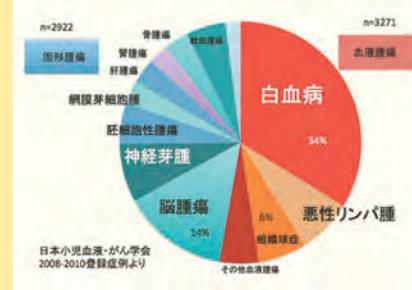
日本全国で年間2000～3000人の子ども達が小児がんに罹患します。15歳以下の子ども達のうち約1万人に1人が発症する計算です。日本語で「万が一」という言葉がありますが、まさに文字通り、とても稀な病気と言えます。ですので普通に生活しているだけでは、小児がん経験者に出会う機会は非常に少ない、というのが実情だらうと思います。

小児がんの種類はさまざまですが、最も多いといわれる白血病や悪性リンパ腫のような血液系腫瘍と、脳腫瘍や神経芽腫などの固体腫瘍の大きく2つに分かれます（図1）。発症年齢も0歳から乳幼児期・学童期・思春期と全てのステージで見られます。

「がん」という言葉に、皆さんはどうな印象をお持ちでしょうか？治らない、大人がなるもの…あまり良いイメージではないかもしれません。診断された際の、発症した本人はもちろん、そのご家族のショックは計り知れないものがあるでしょう。そのため、ご家族そして本人に対しても、年齢に応じた正しい病気の説明が欠かせません。病気への正しい理解は、治療へ立ち向かう原動力へつながります。

《九州大学病院小児科／中島健太郎》

【図1】日本の小児がん（新患）（3年間）



公益財団法人日本対がん協会ホームページより

●小児がんの診断と治療

【診断】

発症時の症状は、発熱・腹痛・手足の痛み・リンパ節の腫れなど、多岐に渡ります。初期には分かりにくいことも多く、稀なものは診断に時間を要することもしばしばです。診断は血液検査や骨髄検査、CTやMRIなどの画像検査を通して行われます。固体腫瘍ではその腫瘍の性質を細かく調べるために腫瘍の一部を取ってくる「生検」を行ない、病理検査によって詳細に診断します。小児がんの種類は大変多く、その性質によって治療法も予後も大きく違ってくるため、初期評価はとても重要です。

【治療】

診断がついたら治療を開始します。多くは抗がん剤を用いた化学療法、放射線療法、手術療法を組み合わせます。治療期間は腫瘍の種類や広がりにもよりますが、半年から数年に及ぶ場合もあります。治りにくい場合は造血幹細胞移植という治療が行われることもあります。また、近年では新しい治療法としてさまざまな免疫療法が広まり、目覚ましい効果を発揮しているものもあります。しかし一方で、強い治療効果と引き換えに、さまざまな副作用や合併症が起こります。髪の毛が抜ける、吐き気で食事がとれない、といったよく知られたものから、感染症・下痢や腹痛・しづれなどの神経の症状、心臓や腎臓への負担など…数多くの苦痛を乗り越えなくてはなりません。注射などの検査には痛みを伴うものもあり、できるだけ痛みを取る工夫（痛み止めを使ったり眠らせたり）をしますが、やはり子どもたちにとっては大変な経験です。

【社会生活】

こういったことを乗り越えながら治療していくわけですが、治療は先に述べたように数か月から数年単位ですので、その間は学校や保育園・幼稚園に通うことができません。そこで小学生と中学生は院内学級に通い、未就学児は保育士が遊びを提供します。その他にも心理士やチャイルドライフスペシャリストなどが、子ども達が子どもらしく生活できるようにと、さまざまなサポートをし、心に寄り添います。心身ともに成長段階にいる子ども達とその家族を支援するためには「すべての時期において、すべての考える問題に対し、チーム全員ですべての行うるケアを提供すること」が必要で、これをトータルケアと呼びます。

●小児がん治療における課題

【晩期合併症と社会復帰】

小児がんはその7割以上が治癒する時代となりました。これはとても喜ばしいことです。一方、強力な治療により後遺症が残ったり、その影響が何年も後になって現れることがあります。これを晩期合併症と呼びます（図2）。加えて入院生活が長期に及ぶこと多いため、元の社会生活に戻る際にはさまざまな困難を伴う場合があります。勉強の遅れ、友達と長く会えない日々、以前のように思うように動かない体、見た目の変化に戸惑い気持ちが前向きになれない…そういうことが時に社会復帰を妨げます。私たち医療者には、病気自体の治癒だけでなく、治癒後の社会復帰をも視野に入れた継続的な支援が求められます。医療がこれだけ進歩した現代においても、小児がんサバイバーへの理解や受け皿はまだ不足しているといわざるを得ません。サバイバーがどんな想いで治療を乗り越え、病気だった過去や現在の後遺症と向き合いながら必死に生きているか…それを少しでも親身に理解できる人々が周りに普通にたくさんいる、それが理想的な社会でしょう。そのためには、啓蒙活動を通じて理解者・支援者を1人でも多く増やしていくことが必要になります（図3）。

【まだまだ治らない子達がいる】

小児がんの多くが治る時代だからこそ、治らない子達がいることからも目を背けてはいけません。もう何年も治癒率が改善していない疾患もあります。新しい治療法の開発は我々医療者にとって急務です。子ども達が病気と闘い懸命に生きる日々はかけがえのないものです。その1日1日に光を照らし、どんな時でも寄り添っていくことが大切です。

【小児がんの子ども達の明るい未来に向けて】

小児がん経験者がより生きやすい社会を作るために、私たちがやるべきことはまだたくさんあると思います。にこスマの活動がその一助となればと願いながら、日々活動を行なっています。新型コロナウイルスで人とのつながりが保ちにくくなっている今こそ、心と心を通わせ、共に手を取り助け合っていける社会を目指しましょう。

これからもにこスマの活動にご理解・ご支援を賜りますよう、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

【図2】主な晩期合併症

- 2次がん
- 免疫の低下
- 各臓器障害（肺、腎、心臓、肝臓、皮膚など）
- 成長発達障害（低身長、発達の遅れ）
- 性腺機能障害（生理不順、不妊など）
- 視覚障害・義眼
- 聴覚障害
- 四肢切断・歩行障害・大腿骨頭壊死
- 慢性疼痛
- …など

【図3】小児がん経験者に必要なこと

1 病気の正しい理解

正しい病名・病状の理解、体調の自己管理
起こりうる合併症とその予防のための理解

2 よき理解者・相談相手

(=自分を深く理解してくれる人)
家族、兄弟姉妹、友人、闘病体験のある仲間、
医療関係者（医師、看護師、保育士、心理士、
ソーシャルワーカー、ボランティアetc…）

3 社会とのつながり

自信を持つこと、自立すること
小児がんに理解のある社会を共に作ること

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

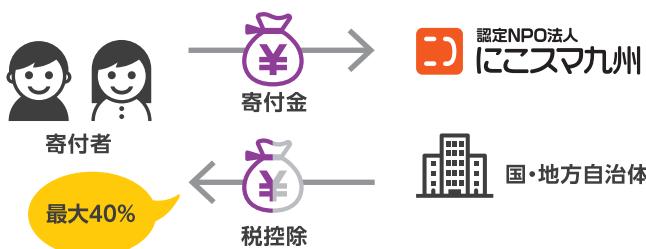
いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。

◎「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

毎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)のいずれかが選択できます。



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、一般的な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

※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。

◎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

●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です。

詳細はWEBページ(<https://nicosuma.net>)をご覧ください。

にこスマ コラム

運営スタッフの田原です。にこスマの立ち上げ時より関わらせて頂いていますが、早いもので10年以上経っていることに驚きです。私は19歳のときに大腿骨の腫瘍で手術をしました。九州がんセンターに入院していたときは、院内学級に参加させてもらったりして、辛い日々の中にも楽しい時間を過ごすことが出来ました。そのご縁でにこスマにも参加させてもらい、最初はスタッフのみんなで手探りながら企画を考えたりして、大変ながらも楽しい時間でした。今はキャンプも大きなものとなり、参加者だった子どもたちがスタッフになったり、様々な団体様よりご支援いただいたりと、人の輪の広がりを感じています。

病気になったことは、良くも悪くも人生を変えた出来事ではありますが、多くの方々に出会えたこと、貴重な経験をさせてもらっていること、自分の世界が広がったことは忘れずに、これから的时间も大切に過ごしていきたいと思います。

最近は仕事の都合で参加できなかったり、コロナ禍の中でイベントが中止になったりと残念なことが続いているが、またみんなの笑顔にお会いできるのを楽しみに、出来ることを積み重ねていきたいです。

《運営スタッフ／田原 麻唯》

小児がんと 新型コロナ感染症

コロナ禍における自粛の時間が増えている今、小児がん経験者だからこそ、この状況を楽しみながら乗り越える方法を知っているのではないかと思います。私の場合は2度にわたる入院生活で、2年以上の期間を病院で過ごした時間がありました。長期の入院生活中には免疫力が低下して思うように外に出られなかったり、マスクが手放せなかつたりと、最近では普通になった『おうち時間、を思わせるような生活をしていました。今のようにインターネットやSNSが日常生活にはなかった時代ですが、テレビゲームやボードゲーム、映画鑑賞をしていた記憶があります。もっと読書や勉強をするように、少しあの頃の自分にアドバイスしたいくらいです。しかし、今思い返すと学校に通えないことや思い通りにいかない入院生活で発生するストレスを軽減する方法だったのかもしれません。今も昔も、私の『おうち時間、の過ごし方には成長がみられませんが、日常の生活が変化した際の柔軟な対応力が身に着いた気がします。

もしかしたら、小児がんを経験した子どもたちは、今後の時代の激しい変化を楽しむ柔軟な姿勢を持っているのかもしれません。そのような強さを持つ子どもたちですが、通常の子どもたちに比べて学業の遅れや体力の低下などにより、その力を発揮するための支えが必要となるのではないかでしょうか。にこスマキャンプで出会える、同じような病気を経験した子供やスタッフとの交流を通して、自信をつけていく機会となることを願っています。しかし、実際には、参加している私たちスタッフが元気をもらい、前向きに進む力をもらっているように思います。

にこスマ九州は小児がん経験者が集うことで、子どもたちの孤独感を無くすとともに、社会復帰の助けとなればと思い活動を進めています。それに、医療従事者や家族、地域社会の支えが必要であり、病気になった経験をハンデではなく前向きなものとして捉えてくれるようになることを願っています。近い日に、新型コロナウイルス感染症が過去の話となるかウィズコロナが一層促進された中で、子供たちの笑顔とともにキャンプが開催できる日を楽しみにしています。

《理事・運営スタッフ／古嶋 研史》

おしゃらせ

『にこスマチャリティーカレンダー』 2021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」を作りました。500円以上の寄付で右の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。



『にこトーク』

【開催日】2020年12月13日(土)15時～

【会 場】ONLINE (zoom)

『にこスマキャンプ2021・春』

【開催日】2021年3月20日(土)

【会 場】ONLINE (zoom)

ホームページやSNSで情報発信中!! フォローお願いします。



<https://nicosuma.net>



@nicosuma.kyusyu



nicosuma_kyusyu



@tlk8829z



編集後記

2020年も残り2ヶ月を切りました。昨年の今頃は想像もできなかった1年になりました。みなさんご承知の通りコロナ禍でにこスマ九州の活動も中止やオンラインに変更せざるを得ない状況になりました。私は毎年7月からは土日はイベントや研修会、会議など東京を中心に色々なところに行かせてもらっていましたが、もちろんそのような出張もなくなりました。年末に私やにこスマ九州のスタッフに会うとすぐチャリティーカレンダーの協力をお願いされていた方も少なくないと思いますが、今年はこのような状況なのでなかなか皆さんに直接お会いしてお渡しする機会が減ると思います。今年はその辺りを考慮し7年ぶりに6,000部弱に減らして制作いたしました。制作数は減りましたが今年も素敵な作品がたくさん集まりましたので、たくさんの方にご覧いただきたいです。ぜひ今年も皆様のご協力よろしくお願いいたします。

《理事・事務局／井本 圭祐》

