



ニコスマタより

『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。



ごあいさつ

日頃よりにこスマ九州の活動にご理解・ご協力いただき誠にありがとうございます。

2020年新型コロナウィルスにより、私たちの生活は一変し、その状況は2021年も続いています。新しい生活様式、ソーシャルディスタンス、三密、黙食…今ではどれも聞きなれた言葉になりました。比較的お家で過ごすことが好きな私ですが、この状況が1年以上も続くと窮屈さを感じております。皆様はいかがお過ごしでしょうか？

私たちだけではなく、入院中の子どもたちの生活も新型コロナウィルスにより一転しました。子どもは新型コロナウィルスに罹患しても重症化しにくいのではないかと言われておりますが、免疫力が低下する治療を受けている小児がんの子どもの命を守るという理由から、九州がんセンターでは患者の外出・外泊の禁止、付き添い者の交代禁止、面会の禁止、入院前のPCR検査を行っております。現在は一部緩和された内容もありますが、私たち以上に窮屈な生活を強いられています。子どもたちは治療の途中で外出や外泊できることを楽しみにしています。しかし、簡単には自宅に帰られなくなうことやお友だちに自由に会えないこと、付き添い者以外の家族に会えないことは、私が想像した以上に子どもたちのモチベーション低下に繋がっているようです。子どもたちだけではなく、付き添いを行っている保護者もそれは同様です。病院での長期生活を強いられ、美容室に行けない、きょうだいに会えない、リフレッシュできないなど『できない』ことがとてもたくさんになりました。

しかし、『できない』というネガティブなことばかりではありません。福岡市の小学校はICT化が進み、一人一台タブレットが支給されたことで、体調が優れない子どもや一時退院中の子どもはオンラインで授業に参加できるようになりました。お友だちと勉強したり、ゲームをしたり、楽しそうな姿がみられています。復学支援についてもオンラインで実施できることで、遠方の学校でも学校側と病院側の情報共有がしやすくなり、子どもたちの復学をスムーズにしていると感じます。毎月の行事は、それぞれの部屋にタブレットを持ち込み、楽しめる企画を毎月考えています。

病院の環境も変化しました。全館Wi-Fi環境が整い、家族やお友達とテレビ電話を楽しむ子どもの姿や家族は付き添いをしながらオンラインで仕事ができる環境が整いました。また付き添いの方の希望があれば、有料ではありますがお弁当や病院食を提供できるようになり、レトルトや冷食を食べることが多かった付き添いの方の栄養面をフォローできるのではないかと考えています。

にこスマ九州の活動も変化しております。昨年7月のがん経験者のお話の会『にこトーク』からオンラインで開催し、8月、3月のにこスマキャンプもオンラインで開催しております。オンラインキャンプとなり直接子ども同士が会えないことへの寂しさや企画運営の難しさがありますが、画面越しの子どもたちの笑顔にこちらも元気をもらっています。感染拡大によりにこスマ九州の活動も思うように行えないことも多いですが、今はオンラインという形で活動の継続を行っております。参加してくれている子どもたちからは「集まりたい」という要望があるため、早くみんなで集まれることを待ちにしています。

新型コロナウィルスによりまだまだ窮屈な生活を強いられますぐ、少しでも子どもや家族が安心して過ごせるよう関わっていきたいと考えています。

にこスマ九州理事・九州がんセンター看護師 坂田 友

◎認定NPO法人 にこスマ九州の組織(2021年9月末日現在)

会員数 正会員／40名、サポート会員／186名、にこスマメイト／16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（九州大学病院小児がん相談員）、吉田純一（理学療法士・小児がん経験者）、

古嶋研史（薬剤師・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）、

鹿児島大学病院（西川拓朗）

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、

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・春

2021年3月20日に、にこスマキャンプ2021春を開催しました。今回も新型コロナウィルスによりオンラインという形になりましたが参加してくれたみんなが元気そうでとても安心しました。

最初の自己紹介では自分の名前、年齢、自分の大切な物、病気を事などを教えてもらいました。私は小児がんについてまだ知識不足なので知らない病名がいくつかありました。

レクレーションではジェスチャーゲームと以心伝心ゲームをしました。自分から手を挙げてジェスチャーしたりお題を出したり積極的にゲームに参加してくれる子が多かったので楽しく盛り上りました。

オリジナルキーホルダー作りでは紙にイラストやメッセージを書いたり、シールを貼ってキーホルダー用のプラスチックに挟む作業をしました。みんなで見せ合いっこした時、好きなキャラクターやみんなへのメッセージが書いてあつたりしてどれも素敵なキーホルダーでした。

短い時間でしたが、たくさんの人たちと話をしたり遊んだりしてとても楽しい1日になりました。次のキャンプも楽しかったと言えるようなイベントにしたいと思っています。

《運営スタッフ／吉村 昭紀》

2021年8月29日(日)に、にこスマキャンプ2021夏をオンラインで開催しました。オンラインでのにこスマキャンプは今回で3回目になりますが、徐々に参加者が減っていて残念です。やはり以前のように対面でのイベントを希望する声が多く感じます。また以前のように開催できるまで待ちましょう。

さて今回のにこスマキャンプには運営スタッフを含め19名が参加しました。最初に自己紹介をしました。それぞれから質問を受け付け、ご飯の話やハマっていること、夏休みの思い出などを聞かせてもらいました。少人数だからこそひとりひとりの話をゆっくり聞くことができました。

その後は今年行われた東京オリンピックに関連したジェスチャーゲームやキーワードマッチングゲームというみんなで同じワードを合わせるようなゲームを行い楽しみました。

創作活動ではフォトフレーム作りやカレンダーの表紙になりました『花』作りをしました。

お話し会では闘病中のことや、学校や就職時に支えてくれた友達の話、将来の夢などをしました。病気のことを気兼ねなく話せ

たり、小児がん経験者の先輩の話を聞けるのはにこスマキャンプの良いところだと思います。

参加者は少なく残念ではありましたが参加してくれた子どもたちからは楽しい時間を過ごせたと感想をもらいました。

次回のにこスマキャンプはどのような形になるかわかりませんが、またみんなで笑顔で会えることを楽しんでいます。

《事務局／井本 圭祐》



●活動報告 にこスマキャンプ・夏

2021年8月29日(日)に、にこスマキャンプ2021夏をオンラインで開催しました。オンラインでのにこスマキャンプは今回で3回目になりますが、徐々に参加者が減っていて残念です。やはり以前のように対面でのイベントを希望する声が多く感じます。また以前のように開催できるまで待ちましょう。

さて今回のにこスマキャンプには運営スタッフを含め19名が参加しました。最初に自己紹介をしました。それぞれから質問を受け付け、ご飯の話やハマっていること、夏休みの思い出などを聞かせてもらいました。少人数だからこそひとりひとりの話をゆっくり聞くことができました。

その後は今年行われた東京オリンピックに関連したジェスチャーゲームやキーワードマッチングゲームというみんなで同じワードを合わせるようなゲームを行い楽しみました。

創作活動ではフォトフレーム作りやカレンダーの表紙になりました『花』作りをしました。

お話し会では闘病中のことや、学校や就職時に支えてくれた友達の話、将来の夢などをしました。病気のことを気兼ねなく話せ

たり、小児がん経験者の先輩の話を聞けるのはにこスマキャンプの良いところだと思います。

参加者は少なく残念ではありました

が参加してくれた子どもたちからは

楽しい時間を過ごせたと感想をもらいました。

次回のにこスマキャンプはどのよ

うな形になるかわかりませんが、ま

たみんなで笑顔で会えることを楽し

みにしています。

《事務局／井本 圭祐》



▲2021年7月

2020年12月13日(日)、にこトークを開催しました。まだ新型コロナウイルスは収まる気配はありませんが、今回も感染予防の観点からオンラインで開催いたしました。運営スタッフ含めて10人の参加となりました。近況を話し楽しい時間でした。普通に会って話したいなという気持ちになりました。



▲2020年12月

2021年7月17日(土)、にこトークを開催しました。前回に引き続き感染予防の観点からオンラインでの開催となりましたが、運営スタッフ含め計15名(初参加3名)が集まり大変賑やかな会を行う事が出来ました。

自己紹介では、今回話したい事、やみんなに聞いてみたい事をそれぞれ出し合い、新型コロナウイルスに関する不安や自宅での楽しい過ごし方、病気を発症してからこれまでの経験やこれからの夢などを共有することができました。オンラインという事もあり中々打ち解けるまで時間がかかりそうな状況ではあります

が、実際にはアイスブレイクとして行った『絵しりとり』が思いの外盛り上がり、そ

の後のお話会では皆さんリラックスした状態で参加する事が出来ました。病気に関する事から日常の気になっている事まで全般的にお話をする事ができ今後に活かせる会になったかと思います。またオンライン開催という気軽さを活かして次回以降も参加するメンバーを増やしていきたいと感じました。

《運営スタッフ／柳澤 里弥》

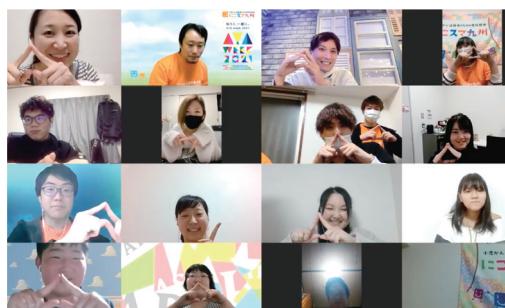


これまでにこスマ九州のイベントに参加したことのない、関東など遠方の方の参加もあり、自己紹介をしました。その後コロナで生活がどのように変わったのかという質問に、そこまで変わってない人や仕事が減ったり逆に増えたりそれぞれみんな大変な思いをしているんだと感じました。それとは逆に高校を卒業して髪を染めたり、結婚して苗字が変わったという報告をしている人もいました。

途中から男女に分かれて、恋話などをしました。恋愛経験がほとんど無い私は将来一緒に過ごす相手に病気の事をいつ話せばいいのか、話したとしても相手はどう思うのか、ちゃんと理解してくれるのだろうかと不安になりました。しかし目の前に病気になっても幸せを掴んだ人がたくさん恋愛話をしてくれて少し自信を持つことができました。

最後に感想をそれぞれ言い出し合いましたが、「いつも通りで良かった」、「みんなと恋話できて楽しかった」などの声が出て、みんな楽しい時間を過ごせたようで良かったです。

いつかコロナが収まり、画面上での会話ではなく実際に会ってお話ができるのを楽しみにしています! 《事務局／村上 愛璃》



2021年8月1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。アメリカ在住の小児がんの少女が始めた活動で、福岡では12年前から小児がん啓発のために行っています。にこスマ九州は共催、実行委員会メンバーとして活動しています。

コロナ禍のためレモネードの配布方法などを変更しての開催となりました。にこスマ九州の運営スタッフや小児がん経験者とそのご家族の皆さんとレモネードとチラシの配布、子ども達の絵画や写真の展示、物品販売を行いました。たくさんの方が足を止め、温かく声をかけてくださいました。

2年ぶりの活動となったため、開催を待ちにしてくださった方々から袋にいっぱいの寄付金が多く寄せられ、協賛金を含めた合計金額は過去最高の1,127,332円となりました。

集まりました寄付金は(公財)がんの子どもを守る会、NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト、にこスマ九州の3団体に寄付し、大切に使わせていただきます。

開催にあたりご支援、ご協力を頂きました皆様に感謝申し上げます。 《運営スタッフ／山本 芙優》



新年度事業計画

2021

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。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。

2022

2月

●国際小児がんDay

2月15日国際小児がんDayに合わせて福岡県庁や福岡市役所で絵画展が行われます。また嘉麻市織田喜美術館では啓発イベントとして講演会や小児がん経験者によるクラウンショーなどを開催し、にこスマ九州は共催団体としてWeb中継などを予定しています。

2022

3月

●にこスマキャンプ2022.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。子ども達は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

●レモネードスタンド in ふくおか



8月

●にこスマキャンプ2022.夏



9月

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2022 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。



わたしは、中学2年生と大学2年生の時に2回小児がんを発症しました。約1年の治療を2回経験し、治療のたびに吐き気がひどく髪の毛も抜けて、身体的にも精神的にもきついことがたくさんありました。そんななかで、同じ病棟で入院している友達とお話ししたり、遊んだりする時間や、面会に来てくれるお友達とお話しする時間がとても楽しみでした。

2回目の入院で同じ病棟で仲良くなった友達から、にこスマ九州の活動を教えてもらいました。わたしが退院して大学に復帰してしばらくたった頃です。1回目の入院の時から、子どもの時に病気になった子達のために何かできることをいつかは必ずしたいと思っていたので、何かわたしにもできるのではないかと嬉しくなり、にこスマ九州の運営スタッフを志願しました。

運営スタッフとして、レクレーションの企画を練ったり、実際に運営スタッフ同士で企画を実施してみて、子ども達だったらこんなふうになるかな?と、考えるのも楽しく、実際にキャンプやイベントで企画したレクレーションを行うまで、不安と緊張でいっぱいですが、子ども達が楽しんでくれてるのを見るとわたしも嬉しく思います。

また、にこトークでは、がんを経験した18歳から35歳の方たちと自由にお話ができるのですが、病気を経験したことで仕事のことや人間関係で悩んでるのはわたしだけではないということが知れて、すごく安心して毎回励みになっています。

最近は仕事でなかなか運営スタッフとして参加できていませんが、また時間ができたら、子ども達の笑顔を見にいけたらなと思っています。

《運営スタッフ／A.N》

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

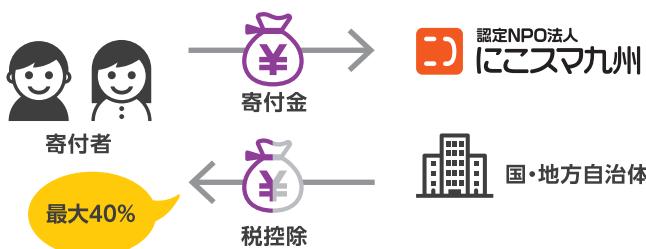
いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。

◎「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

*郵便局払取扱票の通信欄に「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 認定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になりました。

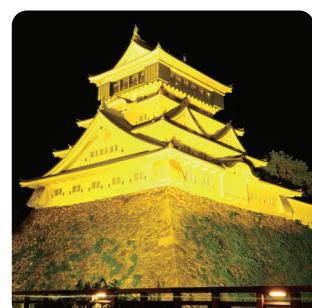
詳細はWEBページ(<http://nicosuma.net>)をご覧ください。

Topic

9月の世界小児がん啓発月間に合わせてJCCG(日本小児がん研究グループ)が「ゴールドセブテンバーキャンペーン」を開催しました。今年から始まったこのキャンペーンでは、北海道から鹿児島まで全国15か所の名所がゴールドライツが灯り、にこスマ九州も協力団体として小倉城をライトアップしました。

また世界小児がん啓発月間に合わせてにこスマ九州でもゴールドリボングッズを作成し、約100名の小児がん経験者にプレゼントいたしました。

ゴールドリボンはチャリティグッズとして500円以上のご寄付でプレゼントいたします。詳細はWEBページをご覧ください。



おしらせ

『にこスマチャリティーカレンダー』

2022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円以上の寄付で右のカレンダーを、どちらか1冊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】2021年12月18日(土)14時30分～17時

【会場】福岡市NPOボランティアセンタ あすみん

〒810-0021

福岡市中央区今泉1-19-22

天神クラス 4階

『国際小児がんデー啓発イベント ～輝く子どもたちの作品展～』

2月15日の国際小児がんデーに合わせて、

小児がんを経験した子どもたちの絵画展や講演会を行います。

【開催日】2022年2月11日(金・祝)～20日(日)

11日、12日イベント開催

【会場】嘉麻市織田廣喜美術館

『にこスマキャンプ2022.春』

※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！

【開催日】2022年3月27日(日)

【会場】福岡市近郊



にこスマ九州WEB



Facebook



Instagram



公式LINE

編集後記

2021年、にこスマたよりは1回のみの発行となりました。そして気が付いた方もいるかもしれません、写真が少ないんです。すべてのイベントがオンラインとなり、大人数で集まることもなくなりました。にこスマの仲間と会う機会も減っています。この一年を振り返るとできる限りのことをしていたのでしょうか、なんだか“や～”っていうパワーはなかったのかもと思います。静かに物事が進んでいく、そんなかんじでした。どんな状況でもそれに屈さず肅々と大切なことは大切なこととして守り続けていきたい、にこスマという場を小児がん経験者のための心地の良い場所として皆さんに知ってほしいと思います。

人と人が繋がることって大切です。何をしゃべらなくてもお互いにパワーを与えあえますから。にこスマたよりが少しでも、にこスマと小児がん経験者や家族、そして社会の人たちが繋がるきっかけになりますように。

《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 [Mail] info@nicosuma.net

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