



『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

にこスマ九州理事・産業医科大学小児科医師 中島 健太郎

2022年度より認定NPO法人にこスマ九州の理事を拝命しました、産業医科大学小児科の中島健太郎と申します。にこスマ九州もお陰様で10周年を迎えました。これもひとえに皆様のご理解とご協力の賜物です。心より感謝申し上げます。

コロナが流行し始めて2年以上が経過し、様々な生活の変化がありました。これまで4度もの緊急事態宣言が発出され、その都度様々な対応を迫られてきましたが、流行初期に宣言された突然の〝一斉休校、は、やはり大きな出来事だったように思います。以降、子ども達はたくさんの犠牲を強いられてきました。入学式や卒業式の中止、遠足や運動会、プールに授業参観、接触のある体育や、飛沫が飛ぶからと音楽の授業まで制限されました。中高生の部活の大会も軒並み中止、未就学児や小学生にとっては〝仕事、ともいえる〝友達との遊び、すら許されず、大学生はオンライン授業が続きサークル活動や飲み会も経験できない毎日だったと聞きます。にこスマ九州の活動も大きく制限されました。新型コロナウイルスは恐ろしい病気であることには違いなく、特に高齢者や基礎疾患のある方々を適切に守ることは、ウイルスと共存していくために必要不可欠なことです。一方で、子ども達が失ってきた多くのかけがえのない成長の機会や青春の1ページを、ともすれば大人の都合だけで奪い続けている可能性にも目を向けなければならないと思います。

入院中の子ども達にも影響が及んでいます。病気と向き合い、必死に治療を頑張っている子ども達を身近で支えるのが親であるわけですが、コロナ禍のために実親との面会すら制限され、ひとり入院であれば数か月も実親と会えない、あるいは親付き添い入院ならきょうだいの方が親と長く会えない、といったことすら起きています。病気を乗り越えるために必要な家族の絆や人との支えあいの機会を、コロナが目に見えない形で奪っていると感じます。病気の子供達を心身ともに支えるためにはどうすれば良いか、我々医療者の真価が問われています。

そんな中、ワクチン接種が進み、世間も少しずつ〝共存、態勢へとシフトしてきています。多くの社会活動が何らかの制限下ではありますが開催されることが増え、子ども達の活気も戻ってきました。私達も去る3月27日に2年ぶりに対面でのにこスマキャンプを小規模ながら開催することができました。感染対策に100%はありませんが、できることを十分に検討・実施した上で行いました。「やっぱり直接お友達に会いたい」…その気持ちを聞くまでもなく、当日の子ども達の笑顔がそれを物語っていました。まだまだ制限は厳しく、とても生きづらい世の中ですが、こんなときだからこそできることを見つけ、災い転じて福となす、くらいの気持ちで逆に絆を深め合っていくことが出来れば、きっとその先に成長と笑顔があるのではないかと信じています。

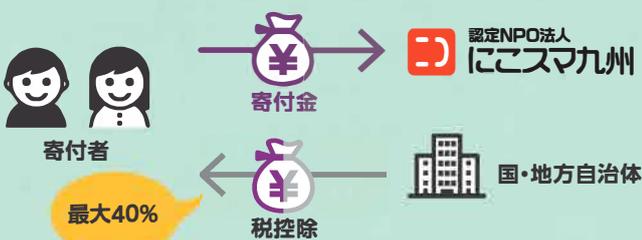
これからもにこスマの活動にご支援を賜れば幸いです。

◎「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。



にこトーク

2021.12.18

2021年12月18日に福岡市ボランティアセンター「あすみん」でにこトークを行いました。参加者も少人数ということを見越し久しぶりに対面でのにこトークとなりました。

今回の参加者は10代、20代前半が多くフレッシュな回となりました。自己紹介では現在の治療や就職・学校の話などをしました。特に悩みや不安があるわけではないですが、にこトークってどんなのかなあ〜という感じで参加してくれた方が多かった印象でした。一通り病気の話などをしましたが、病気の話よりも連想ゲームやレクリエーション・カードゲームの方が盛り上がりました。

同じ小児・AYA世代のがん経験者という集まりで繋がりを作ることを目的ににこトークを開催していますが、趣味趣向の多様性に溢れた若い子達に盛り上がる話題提供を行うのはなかなか難しいと個人的にジェネレーションギャップを感じた、にこトークでした。参加者が増えてくれるとうち少し話が進むのではないかと思いますので皆様のご参加お待ちしております。

《事務局／井本 圭祐》



にこトーク

2022.03.05

AYA weekに合わせてにこトークを開催しました。AYA week は「若い世代とがん」の今を、世の中に発信していく1週間です。AYA世代とは Adolescent and Young Adultの頭文字で、日本では15歳～39歳の若者層を指します。今年は3月5日～13日に開催され、初日の3月5日ににこトークを行いました。

まだまだ新型コロナウイルスは収まっておりませんが、今回は対面とオンラインのハイブリッドで行いました。参加者が社会人や大学生の為、主に仕事と病気について話をしました。やりたい仕事があるのに体力がないせいで他の人から「別の仕事を目指たら？」と言われてどうすればいいのかという悩みに対して、「自分のやりたい仕事があるならやった方がいい、それでもダメならまたやり直せばいい、決めるのは自分」という意見が出ました。また、周りの人に病気の事をどう伝えるのかという話から、病気の症状を言っても理解してもらえず色々言われてしまう人や、伝えたところで相手から口癖のように「頑張り」と言われて逆にそれがプレッシャーとして捉えてしまう人もいました。

今回のにこトークで社会に出てからも病気とどう向き合っていくのかまだまだ難しいものだと感じました。ですが、私より人生経験豊富な方たちの話を聞きながらこれからの自分の生き方についてもう少し真剣に考えていこうと思いました。

《事務局／村上 愛璃》



にこスマ キャンプ

2022.03.27

2022年3月27日に、福岡市中央区の福新楼でにこスマキャンプ2022、春を開催しました。コロナ禍になり、3年ぶりの対面での開催となりました。しばらく会えなかった仲間にも会うことができ、子ども達の笑顔で溢れていました。

ないかと思ます。

創作活動では、オリジナルのマスクケースを作りました。みんな個性的なものばかりで、シールをたくさん貼ったりアニメキャラのイラストを描いたりして素敵なマスクケースが出来ました。まだまだマスクが手放せない時期なので、ぜひ活用してほしいです。

お昼ご飯は、福新楼さんから提供していただきました。からあげを食べたり、皿うどんを食べたり、デザートもおいしかったですね！

お昼ご飯を食べてエネルギーを蓄えたら、午後からはにこリンピックです。紙飛行機カーリングは意外と難易度が高く、なかなかゴールの円に入りませんでした。奇跡の一投があったのかなかったとか。スポーツかるたでは、お題に沿って体を動かしました。芸術点やお笑い点の審査もありましたよ！

久しぶりのオフラインの開催かつ、初めてのキャンプリーダーということで、あたふたする場面もありましたが、みなさん楽しんでもらえたようでよかったです。

《運営スタッフ／倉地 健》



家族の 集い

2022.05.07

2022年5月7日に、家族の集いを開催しました。天候も良く、今回は6家族が参加してくださいました。初めて参加する家族

がいましたが、楽しそうに過ごされていたので安心しました。最初に家族紹介から始まり、昼食にはBBQをしました。みんなでご飯を食べ終わった後、午後の時間まで少し余裕があったので子ども達と一緒に砂浜へ行きました。その後はレクリエーションやスイカ割りをしました。どの家族も積極的に参加して、とても楽しそうにいました。最後には母の日が近かったので子ども達がお母さんに手紙とカーネーションを贈りました。普段言えない感謝の気持ちを一生懸命手紙に書いてる姿を見て、こっちまで幸せな気持ちになりました。

私は、今回初めて家族の集いを参加しました。数年ぶりに海に行ったり、BBQをしたので、時間があっという間に過ぎてしまいました。来年も多くのご家族と一緒に楽しめたらいいなと思っています。

《事務局／村上 愛璃》



国際小児がんデーキャンペーン

毎年2月15日は国際小児がんデーです。2002年に世界90か国、167の小児がん親の会の国際ネットワークChildhood Cancer Internationalによって提唱されました。日本でも各地で啓発活動が行われ、福岡県でも県庁や市役所、保健所など各地で絵画展やゴールドリボンツリーが設置されています。

今年は嘉麻市からご縁をいただき、2月10日(金)～20日にかけて(公財)がんの子どもを守る会とNPO法人福岡こどもホスピスプロジェクトとの共催で「輝く子ども達の作品展」を織田廣喜美術館で行いました。会場には絵画や書など約100点が集まり、にこスマキャンプでみんなで制作した手形の木などの大型作品も飾りました。絵画展の他、にこスマ九州理事の中島先生、大園先生による医療講演や小児がん経験者によるトークセッション、クラウンショーを行い、その様子にはこスマ九州のYouTubeチャンネル (<https://youtube.com/user/nicosumacp>) に載せていますのでぜひご覧ください。

《事務局／井本 圭祐》



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を行っていくため、会員を募集しています。合わせて賛同し、ご寄付いただける方もお待ちしております。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。

会員の皆様はお手数ですが、更新のため年会費の振り込み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。

●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 トクビ) 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・年会費の入金のご利用いただけます。自動引落しも可能ですので、詳細はWebページ <https://nicosuma.net> をご覧ください。

8歳の時に滑膜肉腫という希少がんになって今年で23年目。

10代の頃は自分の病気のことはあまり理解していませんでした。20代になってからはほぼ毎年のように再発、転移を繰り返してきました。治療のために入院するたびに仕事を長期間休み、手術で障がい者になり、正直いろいろなことを諦めていました。希少がんというだけあって、情報も少なく知らないことだらけで、何故自分だけ…と自暴自棄になったこともあります。小さい時の治療から元々ハンデキャップはあったけど、障がい者になってからは普通に出来ていたことができなくなったりして余計に悩むようになりました。

初めてにこスマの夏キャンプに誘われた時もずっと悩んでいて薬を飲まないで眠れない時で、ギリギリまで参加することを悩んでいたけれど、思い切って参加を決めてよかったなと思っています。同じような経験をしてきた同世代の方々や先輩、それを支援してくれるの方々、そして今頑張っている子達。全ての人に元気を貰えました。

たった2日間の出来事だけど自分にとってはとても大事な時間を過ごすことができたと思っています。

あれからすぐにコロナ禍になってしまい、なかなか交流する事ができませんが、声をかければ寄り添ってくれる仲間はたくさんいます。今では私も微力ではありますが力になれるらと思ひ、その仲間の一員となりました。

私のように悩んでいる方々の力になれるように！

《運営スタッフ／伊賀崎 莉久》

お知らせ

○レモネードスタンド in ふくおか

絵画展や冷たいレモネードを配布し啓発・募金活動を行います。

[開催日] 2022年7月31日(日) 12:00~17:00

[会場] JR博多駅 博多ロイベント広場

[主催] レモネードスタンド in ふくおか実行委員会



○世界小児がん啓発月間

9月の世界小児がん啓発月間に合わせて小倉城のライトアップとレモネードスタンドを行います。

[開催日] 2022年9月9日(金)~11日(日)

(レモネードスタンドは10日のみ)

[会場] 小倉城

○にこスマチャリティーカレンダー2023 作品募集！

毎年恒例『にこスマチャリティーカレンダー』は11月完成予定です。皆様の暖かいご寄付をお願いいたします。

これに合わせて病気のお子さんの絵画や書を募集いたします。詳しくは後日ホームページ、Facebook、LINEに掲載いたします。



編集後記

にこスマたよりは18号となりました。これまでのにこスマたよりを振り返って見てみるとたくさんの笑顔がありました。子どもたちの成長も見えます。楽しかったなあと思います。にこスマは同じような経験をしている子どもたちが会える場です。コロナ禍になり、人と会う経験が減っていると思います。なので人と会わないのが普通というような日常になりつつあります。でもSNSなどで自分に必要な情報を探してそれで充分なのでしょうか？人と会うということは、とっても素敵なことだと思います。そう思うのは昔人間なのかな～なんて感じる日々です。

《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 [Mail] info@nicosuma.net

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

