



ごあいさつ

にこスマ九州監事・新吉塚病院理学療法士 吉田 純一

日頃より、にこスマ九州の活動にご理解・ご協力頂きありがとうございます。昨年度まで理事として活動させて頂き、今年度よりニコスマ九州の監事をさせて頂いております吉田と申します。

にこスマ九州もNPO法人となり11年目に突入しました。前身のニコニコスマイルキャンプin九州の活動開始からすると14年が経過しました。活動当初20代前半で独身だった私も、今では小学生2人・保育園児1名の3児の父となっております。

私は中学生の時に悪性リンパ腫を発症し、闘病生活を余儀なくされました。当時は自分のことでいっぱい、家族のありがたみなど感じる事が出来ておらず、何で自分ばかりと自暴自棄になることもありました。仕事終わりでお見舞いに来てくれる両親に強くあたったりもしていました。今となっては、仕事で疲れてるのに何十分もかけて病院へ来てくれていた両親も、私と一緒に闘ってくれていたんだと考えることができます。

自分が子をもつ親になったことで、両親も一緒に苦しんでいたこと、むしろ自分以上に悩んでいたんだと思うようになりました。親にとって子どもは自身以上に大切な存在です。自分の身を犠牲にしても子どものためなら! と考える親もたくさんいらっしゃいます。小児がんとの闘病は子ども本人だけではありませんし、両親や兄弟、家族も一緒に闘っていかなければならず、場合によっては様々な社会的制約も余儀なくされます。闘病している子ども達だけでなく、その保護者も不安を抱え込まないよう、にこスマ九州では「家族の集い」など様々な取り組みを行っております。お悩みの相談を受けていますので、いつでも気軽にご連絡ください。

最後になりますが、にこスマ九州は皆様のご支援・ご協力で活動を継続することが出来ております。今後も、にこスマ九州のビジョンである「笑顔の輪」を広げ、小児がん経験者とその家族が安心して暮らせる社会を目指していけるよう活動して参りますので、引き続きご支援の程よろしくお願いいたします。



◎認定NPO法人 にこスマ九州の組織 (2022年9月末日現在)



会員数

○正会員／41名 ○サポート会員／183名 ○にこスマメイト／11名

理事

白石恵子 (代表・九州がんセンター臨床心理士)、江口尚美 (元院内学級担任)、大園秀一 (久留米大学病院小児科医)、坂田友 (九州がんセンター小児看護専門看護師)、中島健太郎 (産業医科大学小児科医)、中山秀樹 (九州がんセンター小児科医)、古嶋研史 (薬剤師・小児がん経験者)、井本圭祐 (事務局長・小児がん経験者)

監事

張光陽 (がんの子どもを守る会理事)、吉田純一 (理学療法士・小児がん経験者)

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)、産業医科大学病院 (中島健太郎)、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。

にこトーク

2022.07.17

7月17日ににこトークを福岡市内の会場とオンラインのハイブリットで開催しました。趣味や一人暮らしの大変さなど、様々なことを話し合うことができました。

初めて参加された方もいましたが、話しやすい雰囲気ですらくして話すことができたという声や遠方の方でもオンラインを通じて気軽に参加することができるのはにこトークの良さだと感じました。

ちょっとした疑問や日常を気兼ねなく話すことができる場所があることをにこトークを通じて多くの方に知ってもらえることができればと思います。

《運営スタッフ／小樋井 麻衣》



レモネードスタンド in ふくおか

2022.07.31

7月31日に博多駅前広場で「レモネードスタンド in ふくおか」が開催されました。2017年からにこスマ九州は共催団体として一緒に活動しています。

天気も良く暑い中でしたが、運営スタッフや親の会の方、子ども達と一緒にレモネードやチラシを配りました。会場には小児がんについてのパネル

と子ども達絵画・写真の展示を行い今年もたくさんの人が足を止め、小児がんがどういものなのか少しは理解してもらえたのではないかと思います。募金してくださった人の中には「頑張ってるね」と声をかけてくださった方もいて、とても励みになりました。

今回集まった金額は383,684円で、レモネードスタンド in ふくおか実行委員会より「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。

《事務局／村上 愛璃》



にこスマキャンプ

2022.08.06

8月6日に、福岡市中央区のレソラNTT夢天神ホールでにこスマキャンプ2022.夏を開催しました。いつもの夏キャンプでは1泊2日ですが、まだコロナ禍ということもあり、デイキャンプになりました。短い時間ではありましたが、子どもたちの笑顔溢れる1日となりました。

はじまりの会のあと、キャンプ恒例の自己紹介ゲームをしました。自己紹介ゲームでは、まずバースデーサークルで誕生日順に並びました！ 短い制限時間と喋っ

てはいけないというルールで順番通りに並ぶことはできたでしょうか。つづいて、本番の自己紹介をしていきます。名前や好きなもののほかに、誕生日を言ってバースデーサークルが完成しているかどうか答え合わせをしました。最後の仲間集めゲームでは、決まったお題に沿って自分の仲間を探しました！ 「同じ血液型の人」や「自分が入院していた同じ病院の仲間」をみつけることはできたかな？

自己紹介ゲームが終わったら、お昼ごはんです。お昼ごはんでは屋台が出店され、やきそばや、やきとりを食べました。また、輪投げやくじのお店も出店しており、特に射的が一番の人気でした。おかしなどいろいろな景品がありましたね。

創作活動では、お絵描きBBQとオリジナルバッグづくりをしました。お絵描きBBQでは、各々が好きな具材にメッセージを書き、夢のBBQグリルが完成しました。いつか、夏のキャンプで本物のグリルが完成するのが待ち遠しいですね。オリジナルバッグづくりでは、にこスマのトートバッグにイラストやメッセージを書いて、各々のオリジナルバッグができました！

また、今回のキャンプではお話会もありました。同年代のグループに分かれてお話会となり、私は中高大学生がいるグループになりました。この夏にやったことやいま目指している夢や勉強していること、自分の病気がいまどのようにかかわっているかも少しお話ししました。

コロナ禍になってから2回目の対面式でのキャンプとなりました。完全に今までどおりとはいきませんが、少しずつできることが増えていったらよいと思います。今度のキャンプでもみんなと元気いっぱい会えることができたらうれしいです。

《運営スタッフ／倉地 健》



小児がんと晩期合併症 ～小児がん経験者が子どもを持つこと～

久留米大学小児科／大園 秀一

小児がん治療と生殖機能

小児がんはその約8割が長期生存する疾患になりました。一方で治療した小児がん経験者における様々な晩期合併症が問題となっています。中でも生殖機能（別の言葉で「妊孕性」にようにいわれる「子どもをつくり、産む、働き」）に関して、男女ともに一定の割合で長期的な影響が残ると報告されております。

小児がんは、抗がん剤、放射線療法、手術による効果が高く、これら治療の適切な組み合わせで治療率を向上させてきました。一方でアルキル化薬をはじめとした特定の抗がん剤や骨盤、性腺（男性は精巣、女性は卵巣）と子宮、頭部に照射する放射線療法は不妊の原因になります。最近では晩期合併症をできるだけ減らすためにこれらの治療を減らしたり、別の薬剤で治療を目指す試みもなされていますが、まだ治療のためには必要な方法として行われております。

小児がん経験者が生殖機能について、知っておくべきこと

まず自身が受けた治療内容を知る事が大切です。担当の先生に定期的に受診している場合には、先生から「治療のまとめ」を書いてもらうようお願いすると良いです。担当の先生とつながることができないときは、ご両親に受けた治療の記録を確かめてみる、あるいは治療を受けた病院で記録が残っているかをがん相談センターなどで尋ねる方法もあります。（実際は勇気がいりますが、お願いすれば意外と簡単に手に入ります）次に自分が受けた治療がどのくらい生殖機能に影響があるのかを知るには①担当した先生に尋ねる②本で調べる^{*}③男性なら泌尿器科、女性なら産婦人科に相談するなどの方法があります。にこすま九州をはじめとした経験者の会の仲間の体験談も参考になるかもしれません。

もし、治療を受ける前に「子どもができにくくなるかもしれません」と説明を受けた場合

最近では生殖機能温存に対する理解が医療現場でも広がり、高校生以上の患者さんにおいては治療開始前に「精子保存」や「胚（受精卵）や卵子（卵巣）凍結保存」などをあらかじめ行う事例もあります。施設限定ではありますが、放射線治療が卵巣にあたらないように、お腹に放射線を通さない「腹腔内吸収性スパーサー留置」などを行う事もあります。実際は研究段階（まだ確立されていない）の方法なので、先生からよく説明を聞いて、小児がんの治療に差し障りがない範囲で生殖機能温存を考えると良いです。まだ治療前に将来の生殖機能の件に関して説明がなされている場合はごく一部に限られています。最近の医療現場において、実際は患者さんに生殖機能温存を行う方が良いのか、良いと考えられた際には伝え方が良いのか、伝えるとしたらどのような方法が良いのか、多くの話し合いが行われています。

小児特有の生殖機能温存の課題

小児がんは治療しないと命にかかわる病気であるにもかかわらず、その治療により「将来子どもをつくれなくなるかもしれない」という事実はとても重いものがあります。医療者には治療を始めるにあたり、本人の年齢や話の理解度、性格などを十分に考慮して説明をする倫理的配慮が求められています。この配慮には親御さんの病気の受け止め方や将来に対する不安への対応も含まれており、「伝え方が両親のためなのか、本人のためなのか。伝えない方が良いのか」をよく考えて説明が行われます。

また、病気になった時に年齢が幼く、性に向き合う時期に既に治療が終わっている経験者においては、小児がんの事と一般的な性教育、さらに治療による生殖機能障害について説明する必要があります。いつ、誰が、どのように説明し、その後の本人や家族の質問に誰が答えるか、決まった方法はなく今後の課題です。

日本における倫理指針では未成年者のインフォームドコンセントとアセント（同意）について、「中学校などの過程を未修了であり、かつ、16歳未満の未成年者」には治療研究に関するアセントを取る努力義務を課しております。それだけ小児がんの治療と将来に及ぶ影響は、治療が始まる時点で配慮が必要であり、今後患者さんやご家族の要望に医療者が応えてゆく課題であると考えます。

小児がん医療の生殖機能温存に関する社会的支援

厚生労働省は「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」を2021年度より開始し、妊孕性温存のための研究と国や自治体による公的助成制度を行っております。一旦不妊治療が始まると、医療費は非常に高額になります。特に経済的にも苦しいAYA世代において、医療費が支払えずに不妊治療をあきらめるカップルがないように国は経済的に小児がん経験者を支援しております。この他、各都道府県における妊孕性温存療法を行っている医療機関のリストを公開し、適宜更新しております。

おわりに

現代は多様性の時代であり、家族の在り方も様々です。ただ、小児がん経験者が成人し「自分の子どもを持ちたい」と願ったときに、多様な支援ができるよう、社会で小児がん経験者を支えてゆく必要があります。その時に、医療チーム、にこすまをはじめとした小児がん経験者のコミュニティ、行政など様々な立場による支援が役立つと考えます。

※参考文献／小児、思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン2017年版：一般社団法人 日本癌治療学会編、「小児」p93-109

小児がん経験者として

にこスマ九州事務局の井本圭祐です。日頃より事務局としてにこスマキャンプなどの交流会や啓発イベントの主催者として裏方として活動していることもあり、なかなかにこスマ九州の中では自分のことをお話しする機会は少ないのですが、今回は少し病氣と妊よう性のことについてお話をさせていただこうと思います。

小児がん克服後にやってくる「晩期合併症」

私は22年前、中学2年生の3月に急性リンパ性白血病を発病しました。発病当時は病名の告知が進んでおらず、偽の病名を告げられ薬なども「抗がん剤」と言わず抗生物質など説明を受けていました。病名の告知は全ての治療が終わった高校3年生の夏でした。治療後も再発のリスクがあるため、定期的に検査を受けるように説明をされましたが、今でいう「晩期合併症」のことは言われませんでした。というよりも治療後のリスクについてまだよくわかっていなかったのかもしれません。

にこスマ九州の活動をするようになって色んな先生方の講演や学会に参加するようになり、徐々にですが、晩期合併症のことを聞くようになりました。再発や2次がん、成長発達や免疫不全、臓器障害、妊よう性のことなどまだ自分自身には起きていませんでしたが活動をしていく中で晩期合併症を抱えながら生活を送る仲間がたくさん出会いました。

2017年頃だったと思いますが、妊よう性のリスクが女性より男性の方が高いという発表を聞きました。私は骨髄移植や放射線治療をせず抗がん剤治療のみで寛解になりましたが、抗がん剤のみでもアルキル化剤など投与量が多いと妊よう性のリスクが高いということでした。以前主治医からもらった「治療のまとめ」を見て自分も当てはまるのではないかと思い検査を試みようと思いましたが、私が受診していた総合病院では検査ができず、また結婚もしていない人には妊よう性の検査をすることは自由診療になるということでした。ネットで検索しているとスマホを使った簡易キットが売られているのを見つけたのでまずは試してみることにしました。そうするとキットに掲載されている動画とは比べ物にならないくらい精子の数が少なく、病院でちゃんと検査を受けようと思い主治医に紹介状を書いてもらい専門のクリニックを受診しました。クリニックでは抗がん剤の影響とは断定できないが「乏精子症」と診断されました。当時パートナーもおらず結婚願望が薄れてきていた時期でしたし性格的にも楽天的なのでそこまでショックはありませんでした。



顕微授精での受精卵

パートナーとの出会い、結婚

時は流れ、縁が重なり2021年6月に元運営スタッフで同じ年の子と結婚をしました。彼女も8歳で急性リンパ性白血病を発病した小児がん経験者で、結婚前から挙児を望んでいたこともあり、不妊治療専門のクリニックを受診しました。私の妊よう性については以前調べた時から特に変わっておらず、自然妊娠は難しく顕微授精が必要と診断されました。彼女についても卵巣機能や卵子の

残数を表す数値が低く不妊治療は必須の状態でした。不妊治療は自己注射やそれに伴う副作用、周期に合わせた通院のためのスケジュール調整など、想像以上に大変だという印象でした。

さいごに

私たちは比較的早く不妊治療から子どもを授かることができましたが、なかなか治療がうまくいかず不妊治療を諦める方もいらっしゃいます。同じ小児がん経験者の方で不妊治療はうまくいかなかったのですが、特別養子縁組という制度を使い子どもを迎えた方もいますし、そもそも挙児を希望せず夫婦の時間を大切に過ごされている方もいます。それぞれの価値観があり一概には言えませんが、私たちの経験が少しでも励みになったりお役に立てばと思いコラムに書かせていただきました。



ゴールドセプテンバーキャンペーン

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「ゴールドセプテンバーキャンペーン」を開催しました。昨年から始まったこのキャンペーンでは、全国各地の名所がゴールドライトが灯り、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。

また今年はライトアップ期間中の9月10日に小倉城前でレモネードスタンドを行い、小児がんの啓発活動を行いました。昨年に引き続きのライトアップということでInstagramではゴールドに輝く小倉城が姿が多く掲載されていますので、ぜひ検索してみてください。

にこスマ九州では地域行事や学校のイベントなどでレモネードスタンドを開催していただける方に物品の貸出等も行なっています。詳しくは事務局までご連絡ください。《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

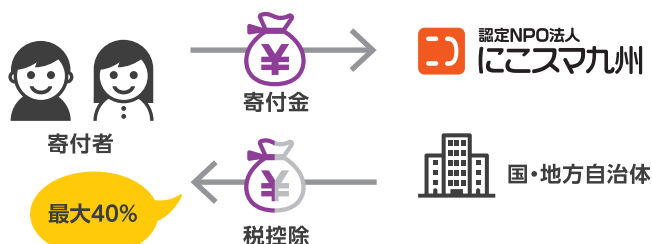
いつでも、額の多寡にかかわらず受け付けています。

◎「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 ※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・年会費の入金に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。

第11期事業計画

※新型コロナウイルス感染拡大等の状況により中止またはオンライン等での開催に変更する場合があります。各イベントについてWEB・SNSでご案内しますので、フォローをお願いします。

2022 11月	11月13日	12月4日	
● チャリティーカレンダー配布開始 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作品を集めて制作したカレンダーをプレゼントいたします。 ● にこスマたより Vol.19 発行	● リレー・フォー・ライフ・ジャパン福岡 がん患者とその家族・支援者らが、がん征圧に向けて夜通しチームで歩き勇気を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ています。 開催日／2022年11月13日11:00～ 会場／福岡女子大学キャンパス 詳細は http://relayforlife.jp/fukuoka/	● 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。	
2023 2月	3月26日	5月	7月
● 国際小児がん Day 2月15日の国際小児がんデーに合わせて福岡県庁など啓発展示を行います。 ● AYA week 関連イベント	● にこスマキャンプ2023.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。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。BBQやレクリエーションを通して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 ● にこスマたより Vol.20 発行
8月	9月		
● にこスマキャンプ 2023.夏	● 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名所がライトアップされたり、様々な関連イベントが行われます。にこスマ九州もイベントを計画中です。	● レモネードスタンド in ふくおか 小児がんに対する啓発活動としてレモネードの配布や絵画展、募金活動を行います。※会場の都合で例年と時期が異なります。	

お知らせ

『にこスマチャリティーカレンダー』2023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。

『にこトーク』

【開催日】2022年12月4日(日)14時30分～

【会場】SPACE on the Station(ソラリアステージビル6F)

『にこスマキャンプ2023.春』

【開催日】2023年3月26日(日) ※詳細は決定次第、ホームページ

【会場】未定

やSNS等でお知らせします。



編集後記

今回は小児がん経験者が将来の子どもを持つこと的话题を多く取り上げました。コロナ禍数年が経過し、その期間で私の周りの小児がん経験者の子たち(もう大人ですが)が結婚し、そして子どもが生まれています。なんかほんとに感慨深いです(涙)。私がこんなに感動するんだから、親御さんの立場になったらもっともったんだらうなと思います。小児がんの現場にいて、告知を受けた段階から、退院後の成長の過程を見守って(特に何もしてあげられてはいませんが)、たくさんの感動をもらっている私はとっても幸せだなと思います。にこスマ九州に関わってくれる子たちが社会で活躍し、それを知ることと新たに小児がんを患った子どもたちやその家族の希望になることを願います。

《代表理事／白石 恵子》



にこスマ九州WEB



Facebook



Instagram



公式LINE



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>