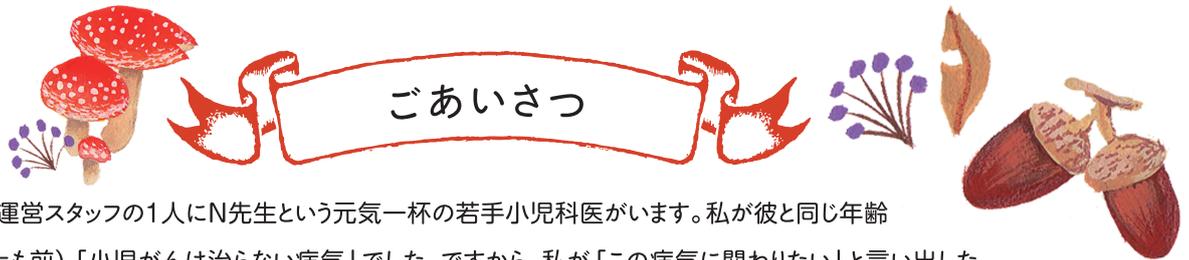


『NPO法人にこスマ九州』は小児がん経験者のための支援団体です。



「にこスマ九州」の運営スタッフの1人にN先生という元気一杯の若手小児科医がいます。私が彼と同じ年齢の頃(つまり30年以上も前)「小児がんは治らない病気」でした。ですから、私が「この病気に関わりたい」と言い出した時の周囲の驚き方は相当なもので「君、治らん病気を診てもしょうがなからうもん」などと云われたものでした。しかし、小児がんの治療法はその後目覚ましく進歩して、今では約80%の人達が元気に学校や社会に戻れる時代になり、病気と戦った経験を持つ小児がん経験者の数は増え続け、全国で数万人いると予測されています。

小児がん治療の最終目標は、子ども達の病気が治り、治療による後遺症から解放され、同世代の人と同じような生活を謳歌できることです。最近になって「治ったと言われたけれど病気の再発が心配」、「進学や就職がうまくいかない」など病気とは別の問題で悩む人達が出てきました。そこで、2009年に、臨床心理士、看護師、小児科医の3人が話し合って「このような人達を応援しよう」という活動を始めました。「小児がん経験者同士がお互いの問題について語りあい、自分達自身で乗り越えていく環境を作ろう。そのための集いを九州で始めよう!」とキャンプを提案したところ、多くの人達が賛同してくれて、「にこにこスマイルキャンプin九州」が始まりました。

2010年春から春と夏2回のキャンプを毎年開催していますが、福岡近辺を中心に、最近では、九州全域から小児がんの子どもたちが参加するようになりました。キャンプは、小児がん経験者が中心になって運営を行います。経験者同士の話し合いの時間、ゲームや創作活動、バーベキュー、キャンプファイヤーなど盛り沢山の楽しいプログラムがあり、参加者達は毎回大喜びです。2013年8月の8回目キャンプには、医療スタッフなども含めて総勢87名が参加しました。

活動は2012年秋からNPO法人化されました。にこスマ九州の中心は、小児がん経験者達ですが、その周りに異なる職種の人達が会員ボランティアとして大勢加わっています。小児がん経験者の皆さん、ぜひ、にこスマ九州の活動に参加して、さまざまなイベントを楽しみながら悩みを語り合える仲間を作って下さい。

なお、この活動は、協力施設、新聞社、企業、個人など多くの方々の援助に支えられています。新しく会員になって下さる方々の応援をお待ちしています。

(小児科医 岡村 純)

## ●にこスマ九州の組織(2013年9月末日現在)

【会員数】正会員/23名、サポート会員/50名、にこスマメイト/3名

【理事】白石恵子(代表・九州がんセンター臨床心理士)、岡村純(小児科医)、三輪富士代(福岡市立子ども病院・感染症センター小児看護専門看護師)、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)

【運営スタッフ】19名

【協力施設】九州がんセンター(稲垣二郎)、九州大学病院(中島健太郎)、久留米大学病院(稲田浩子、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、認定NPO法人子ども医療ネットワーク、樋口宗孝がん研究基金、毎日新聞西部社会事業団、Over Cancer Together

●活動報告

にこスマキャンプ開催!



2013年8月17日～18日に、福岡県立ふれあいの家南筑後(八女市)で「にこスマキャンプ2013.夏」を開催いたしました。春のデイキャンプとは違い、夏キャンプは親元を離れての宿泊キャンプのためか、常連の子たちはわくわくとした表情で、初参加の子たちは少し不安そうに集合場所にやってきました。また今回は過去最大の参加人数となり、たくさんの笑顔とともにキャンプが始まりました♪

開会式では楽しく元気にキャンプを行うための約束をみんなで確認しました。キャンプ最初の活動はアイスブレイクです。参加人数が多いため全員と話すことは難しいですが、みんなの顔を知ってもらえるように自己紹介ゲームをしました。初参加のこどもたちも多く、少し恥ずかしそうに自己紹介をする姿が見られました。昼食は子どもたちの熱い人気を誇るBBQです!たくさんのお肉や野菜、焼きそばにおにぎりをいっぱい食べてエネルギーをチャージ♪そしてゆっくりお昼休みをとった後は、`キャンドル作り、と`にこスマの旗作り、という2つの創作活動を行いました。どちらも各々のセンスが光る素敵な作品が出来上がりました。おいしい晩ご飯を食べた後は、`キャンドルナイト、です。子どもたちが灯をともしたキャンドルの木をみんなで囲み、お話をしたり黙祷をしたりフォークダンスを踊ったりと、ゆったりとした時間を過ごしました。そして夏の夜の最後は`きもだめし、です! スタート地点では「怖い怖い!」と言っていたこどもたちも、最後には「きもだめし楽しかった〜!」と話す姿が見られ、こどもたちの期待を裏切らないものになったようです。



気持ちのいい朝、ラジオ体操をして2日目が始まりました。2日目最初の活動は`おはなし会、です。今回は年齢別にグループを作り、学校(仕事)・将来・病気の3つのテーマでそれぞれに話をしてもらいました。各グループで話した内容は異なりますが、どのグループのこどもたちも小児がんの経験があるからこそ、他のこどもたちの悩みや想いを受け止め、共有ができたようです。おはなし会後のこどもたちの満足そうな笑顔を見て、にこスマでしか出来ないおはなし会という時間が、こどもたちには必要なだと改めて感じました。昼食は流しそうめんです。そうめんだけではなくフルーツや野菜も流れ大盛り上がりでした。キャンプ最後の活動は`ポイントを稼いでお宝をゲットせよ、というレクリエーションを行いました。演技をしてみんなをだますゲームでは、「よく出来たね!」「上手だったよ」という周囲の言葉にこどもたちの嬉しそうな笑顔があふれ、みんなで最後までキャンプを楽しみました。帰りのバスの中で「またキャンプにきたいと思います」「キャンプ続けてください」と口々に言ってくれるこどもたちに、私はたくさんのエネルギーをもらいました! 次回の春キャンプまでにこどもたちがどのように成長しているのか、今からとても楽しみです。

(松藤 江梨)

●活動報告

レモネードスタンドin福岡

～小児がん、AYA世代のがん啓発・研究推進プロジェクト～  
**Lemonadestand Japan**  
 小児がん、AYA世代のがん経験者の支援、  
 がんの啓発・研究推進のための  
 レモネードスタンドです

ご寄付に  
 ご協力ください

小児とは生まれてから15才までの子供のことで  
 毎年約2000人が小児がんと診断されています。  
 AYA世代とは15才から29才の若者のことで  
 毎年5000人以上の若者ががんと診断されています。  
 小児がんの子供もAYA世代のがんの若者も  
 見た目は元気に見えるかもしれないけれど  
 辛い治療に向き合い乗り越えてきました。  
 そして今も戦っている子供たちがいます。

<http://lemonadestand.jp>

Presented by **WHF**

9月7日大丸福岡天神店のパ  
 サージュ広場で行われた「レモ  
 ネードスタンドin福岡」に、にこ  
 マ九州のスタッフと小児がん経験

者とその家族がお手伝いに行きました。

福岡で行われているレモネードスタンドは  
 アメリカのアレックスちゃんという女の子が  
 行った「レモネードを売ったお金で小児が  
 んの治療開発の研究資金を寄付した」という話をTVで見て、「私もレモネードスタンドを開きたい!」  
 と、言った当時小学1年生の牟田口あやのちゃん(小5)と小児がん経験者の山本芙優ちゃん(中3)  
 がW実行委員長を務め西日本新聞広告社のご支援のもと、毎年開催しています。



当日は雨の降る中、応援に来てくれた小児がん経験者  
 の子ども達と一緒に声かけをし、通行人に小児がんの啓発  
 と募金のお願いを行いました。

集まりました募金は今回の主催者である「樋口宗孝が  
 ん研究基金」を通じて小児がん経験者を支援している団  
 体へと寄付されます。

(井本 圭祐)



●活動報告

リレー・フォー・ライフに参加

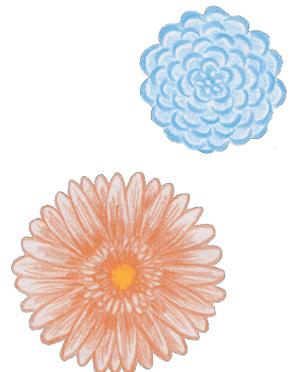
にこスマ九州は家族での参加が多数あり、イベントを楽しみ、ご飯を食べながら有意義な時間を過ごしていました。日が暮れると、  
 みんなのメッセージが書かれたルミナリエが輝き、私は勇気をもらい励まされました。

この2日間を通して、人の温かさ、支え合うことの大切さを改めて感じました。来年も仲間と参加したいと思います。

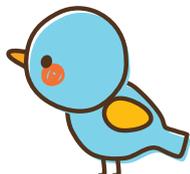
2013年9月14日～15日に海の中道光と風の広場で開催されたリレー・フォー・ライフ・  
 ジャパン2013福岡に参加してきました。

リレー・フォー・ライフは、がん患者(サバイバー)やその家族や友人が、がん制圧に向け  
 て24時間歩き続けるイベントです。サバイバーウォークから始まり、講演会やライブなどのス  
 テージショーがありました。

(西尾 拓朗)



## 新年度事業計画



2013

11月

### ●チャリティーカレンダー

500円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1冊プレゼントします。集まったご寄付は運営費の大部分を担っています。

12月

### ●にこトーク

18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。

2014

3月

### ●にこスマキャンプ2014.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。



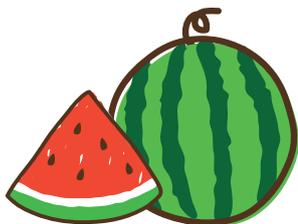
6月

### ●にこトーク



8月

### ●にこスマキャンプ2014.夏



9月

### ●リレー・フォー・ライフ・ジャパン2013福岡

「がんに負けない社会」を実現する為のがん患者(サバイバー)とその支援者を応援するためのチャリティーイベントです。がんと闘う方々の勇気を称え、がん患者や家族、友人、支援者とともに交代で24時間フィールドを歩き続けることにより地域一丸となってがんと戦う連帯感を育むことを目的とします。このイベントに1チームとして参加します。

## にこスマ コラム

私がこの一年にこスマの運営スタッフをして思ったことは、参加者だけではなく、運営スタッフも楽しめるんだということです。

最初そんな活動があると聞いた時は特に実感がなく、参加したことがないのに、いきなり運営スタッフになって、どうかなると思っていました。でも実際は、本気で企画を考えて、ルールなど、1から全部把握して、とても大変なんだなと思いました。でも、今までそんな事をやったことがなかったのでとても新鮮で、ちょっと忙しい一年だったけど、充実していたと思います。私を通して、両親、友人、知り合いにもこんな活動があると知ってもらえたのもなんだか素敵な事だなーと思います。

(境田 祥子)





## 運営スタッフ募集!!

にこすま九州の企画・運営は小児がん経験者を中心に医師、看護師、臨床心理士、大学生など様々な立場の人が行っています。月1回程度のミーティングに参加しながら一緒に運営のお手伝いをしてくださる方を募集しています。

運営スタッフはみんな和気あいあい楽しんで行っていますので、ご興味を持っていただける方は下記事務局までご連絡ください。

### お知らせ

#### ●にこすまチャリティーカレンダー

今年も入院中の子ども達や、にこすま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「チャリティーカレンダー」を制作しました。

500円のご寄付でカレンダーを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／12月15日(日)15時～

会場／Cafe&Bar M's272  
(福岡市中央区天神2-4-7)

#### ●にこすまキャンプ2014.春

開催日／2014年3月22日(土)

会場／夜須高原福祉村やすらぎ荘  
(朝倉郡筑前町三箇山字北ヶ谷508)

## 編集後記

Vol.1に引き続き、Vol.2も盛りだくさんの内容になりました。にこすま九州の楽しさや大切さが少しでも伝わると良いと思います。これからも多くの小児がん経験者ににこすま九州の活動を知ってもらい、活動を通して元気になってもらいたいものです。

そして、毎年10月末日にやってくる大量の段ボール、中にはもちろんチャリティーカレンダーです。にこすまたよりを皆さんにお届けするところには私の部屋は段ボールに占領されていることでしょう。私の2013年はチャリティーカレンダーとともに暮れていきます。皆様、どうぞ御協力よろしくお願い致します。  
(代表／白石 恵子)



# NPO法人 にこすま九州

〒811-1347 福岡市南区野多目3-1-2-212

[TEL&FAX] 092-515-2010 [Mail] info@nicosuma.net

[URL] <http://nicosuma.net>

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

