



ごあいさつ

にこスマ九州理事・九州がんセンター小児科医 中山 秀樹

こんにちは。いつも「にこスマ九州」の活動にご理解とご支援をいただき誠に有難うございます。「にこ」は、にこにこ笑顔の「にこ」、 「スマ」は、(スマホではなく)スマイルの「スマ」です(笑)。2009年9月に「にこにこスマイルキャンプin九州実行委員会」として活動が始まって、2012年にNPO法人「にこスマ九州」となって、今年で14年目に入りました。近年わが国では、小児がんの患者さんのおよそ8割以上が治療を終えて長期に元気に生活していますが、小児がんは、ご存知のように小児人口約1万人に一人の頻度なので、残念ながら小児がんのことをよく理解していない人が多いようです。小児がんを発症する年齢は幼児から小学生までが多く、治療終了後に多感な思春期を迎える人が多い他、思春期に治療を受けている場合もあり、進学や進級に苦労された方がたくさんいます。病気や治療の影響による体力不足や、まわりに同じような病気の経験をした子がいないため、悩みを抱えている子も少なくありません。

「にこスマ九州」は、小児がん経験者やその家族が、病気にとらわれずに自分らしく生きるように支援して、「笑顔の輪」を広げていって、小児がん経験者が安心して暮らしていける社会を目指しています。そのために、小児がん経験者が経験や想いを共有する場を提供し、仲間を繋ぐことで小児がん経験者が自分らしく社会で活躍できるように支援します。具体的には、小児がん経験者が保護者から離れて交流することを主眼として「にこスマキャンプ」、「にこトーク」、「家族の集い」、そして「レモネードスタンド」などの啓発活動が主な活動です。活動している小児がん経験者の方は、思春期後半からいわゆる若年成人の年頃が多く、九州以外の遠くから活動を支えている理事もいます。

2020年初頭にはじまった世界的な新型コロナウイルスの感染拡大の影響によって、3年前から以前のような対面の活動ができない状況が続きました。しかし、なんとか少しでも現地で直接集まる機会を作りたいとの想いから、事前のPCR検査やマスク着用など出来る限りの感染対策を行った上で、昨年は春夏ともに福岡市内に場所を設けて「にこスマキャンプ」を行いました。3月27日(日)の福新楼でのキャンプでは、美味しい中華料理を食べながら、紙飛行機を飛ばすなど楽しい時間を過ごすことができました。張さんをはじめ福新楼のスタッフの方々にあらためて心よりお礼を申し上げます。また、8月6日(土)には、天神のど真ん中のビルの一室を借り切ってキャンプを開催しました。オンラインの画面も会場内で大きく映し出されて、楽しい時間を過ごすことができました。

今年はついに、春のキャンプを3月26日(日)にやすらぎ荘で開催し、さらに8月19日(土)～20日(日)に嘉麻市のカホアルペで夏のキャンプを開催します。その他、毎年夏恒例の「レモネードスタンド」の計画も進めていて、ポストコロナ&ウィズコロナの時代に、戸外での交流の機会を再び広げていく予定です。大人になって、しかもこども時代が遥か昔になった今、とにかくこども時代には夏休みや春休みに短くてもいいから良い経験をして欲しいと願っています。そして「にこスマキャンプ」には、是非スマホや宿題を持たずに参加してください。

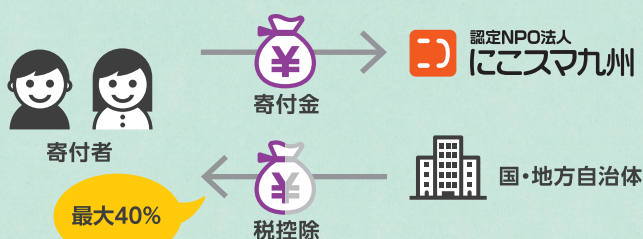
これからも小児がん経験者が健やかに生き活きと育っていくために、にこスマ九州の活動を支援してゆきたいと私たちは考えています。今後ともご理解、ご支援、ご指導のほどよろしくお願い申し上げます。

◎「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

2022.12.4

2022年12月4日ににこトークを開催しました。今回は運営スタッフを含め10名が参加しました。

最初は全員で自己紹介をしたあと、現在仕事や学校、プライベートでなにをしているのかを話しました。参加者のほとんどが社会人だった為、最近買った一番高い買い物は何かという質問に対して、洋服やゲーム機などの答えがあり、私もいつか自分で稼いだお金で高い買い物をしてみたいなと思いました。

同世代の小児がん経験者と話したことがあまりないという参加者からの声に、過去のにこスマキャンプの写真を見ながら「キャンプにはこんな子がいたよ。」など過去のイベントの写真を見て振り返りました。私は、夏の宿泊キャンプに参加したことがなく、あまりイメージがつかめていませんでしたが、写真や周りの思い出話を聞いて早く自分も参加したいと思いました。

コロナ禍も少しずつ落ち着き、初参加の人や久しぶりに参加する人が増え、病気になってどんな生活を送ってきたのか、しばらく会ってない間に何をしていたのか聞く事ができました。今後も病気の事で悩みを持っている人が気軽に参加してもらえればいいなと思っています。 《事務局／村上 愛璃》



にこトーク

2023.03.05

AYA weekに合わせて2023年3月5日に、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4日～12日に開催され、全国で様々な啓発活動や交流会などが行われました。

今回のにこトークは天神にあるSpace on the stationとZoomでのハイブリットで開催しました。仕事や趣味について、いろいろな人から話を聞くことができました。

私自身が就活生ということもあり、仕事のことにたくさん質問しました。どんな仕事をしているかやその仕事に就くとき大変だったこと、仕事をやり始めてから大変だったことも一緒に聞くことができました。同年代の人とも話をする事ができました。社会人や学生など様々でしたが、それぞれ自分自身と向きあい、将来のことについて考えていて、社会人のスタートラインにいる自分にとって学びになりました。 《運営スタッフ／倉地 健》



にこスマキャンプ

2023.03.26

2023年3月26日に、夜須高原福祉村「やすらぎ荘」でにこスマキャンプ2023.春を開催しました。コロナ禍になり4年ぶりのバス移動をし、やすらぎ荘で行うことができました。やすらぎ荘は2010年のにこスマキャンプ初回から使わせていただいている場所なのでまたここで集まることができてとても良かったです。

当日は残念ながら小雨と霧がでていて綺麗な桜を見ることはできませんでしたが、バスから降りた子ども達の表情はとても晴れやかな楽しそうでした。

はじまりの会をし、自己紹介ビンゴと私は誰でしょうゲームをしました。私は誰でしょうゲームは背中に貼れたシールに動物の名前が書いてあり、他の人にその動物の特長などを聞き、自分が何の動物か推理するというゲームです。これまでも何度かやったことがありましたが、思いの外難しかったのか頭を抱える子どもやサポートスタッフもいましたが、無事に全員正解することができました。

お昼ご飯はカレーと唐揚げでした。お皿から溢れるぐらいの山盛りカレーを食べている子もいて、和やかな昼食でした。

お腹もいっぱいになった後は謎解きスタンプラリーをしました。やすらぎ荘の中に5つのチェックポイントを作り、各ポイントで謎解きやじゃんけんゲームなどをクリアしていきます。班で協力しないとクリアできない問題ばかりで子ども達も真剣に考えていました。

創作活動ではオリジナルプレートづくりをしました。お皿に思い思いのイラストなどの絵付けをしました。絵付けをしたお皿はお家に帰ってからオーブンで焼けばお食事にも使えますし、そのまま飾っておくこともできます。お家でお皿を見ながら家族に今日1日の話をしてもらえれば嬉しいです。

にこスマキャンプには治療中の子もいて、もう少しPCR検査やコロナウイルスの感染対策を行いながら開催していく必要がありますが、キャンプに来てくれている子ども達の様子を見ているととても楽しそうです、ここでしか会えない仲間との時間は貴重な物だと改めて感じました。夏のキャンプは初めての会場になります。新たな出会いを楽しみに準備を進めていきます。 《事務局／井本 圭祐》



家族の 集い 2023.05.07

2023年5月7日(日)に、福岡市西区のざうおバーベキューガーデンにて家族の集いを開催しました。ゴールデンウィーク最終日、そしてかなりの風雨吹き荒れる天候でしたが、4家族、16人(経験者5人、きょうだい児5人、保護者6人)が参加してくださいました。

受付を済ませ、初めに家族紹介をしました。ゲームが好き! お肉が好き! な家族、恥ずかしそうにしている子もいる中、和やかにスタートです。風がビュービュー吹いていましたが、バーベキューグリルの火はしっかりとおこっていて、みんなで楽しくバーベキュー。お肉や海鮮を次々に焼きました。お父さん達が頑張って焼いてくださる横で、子ども達も交代でトングを持ち張り切っていました。お腹いっぱい食べたら、マシュマロをそれぞれで焼いてビスケットに挟んで食べました。気をつけて上手に焼いたのですが、時々マシュマロが燃えていました。

雨だったのですが、砂浜や海で遊ぶことができませんでしたが、UNOをしたりシャボン玉をしたり。その後はお菓子を景品にしたゲームをみんなでしました。家族の考えが通じ合えるか以心伝心ゲーム、2家族ずつ協力して人間知恵の輪、どれも盛り上がりしました。家族の楽しかった思い出は? の質問に、「ここ♡」と答えてくれた女の子がいました。病気になると、家族で海やバーベキューなどに行く機会がなかなかないので、貴重な機会になったようです。

あっという間の4時間でした。帰る時も雨はじゃんじゃん降っていましたが、みんなの笑顔で家族の集いはキラキラして終了しました。コロナ前に比べて参加が少なかったのですが、次回はもっと多くのご家族に参加していただけるように企画をしていきたいと思っています。

《代表理事／白石 恵子》



にこスマコラム

こんにちは。運営スタッフの坂口達哉です。運営スタッフとして「にこスマ九州」に関わらせてもらってから日も経っておらず、まだ半年です。ですが、ますます「にこスマ」の魅力を感じています。

僕は高校1年生の時にユーイング肉腫を発症しました。当時の僕は何とか同級生と一緒に卒業することを目標に、通院治療と通学を両立していました。その当時は学校での友人と他愛もない話をするようなありふれた高校生活だったように思います。その生活はとてもありがたく幸せなものだったと思いますが、自身の病気やその不安について漏らすことのできる人や場所がなかったなと思い出されます。

参加者としての最初は、ちょうど1年前の「家族の集い」でした。はじめての参加にもかかわらず、自然に受け入れてもらえたような気持ちで、「病気について話してもいいし、近況について話してもいいし」という緩やかな雰囲気をととても魅力に感じました。このような人たちが場所があることは経験者やサバイバーにとって大きな拠り所ではないでしょうか。

もう少しすれば夏キャンプがあります。同じような経験をした人たちに会える貴重な場所だと思っています。そして、何より入院や治療で参加できなかったイベントなどをぜひ目一杯に楽しみましょう!

《運営スタッフ／坂口 達哉》

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。

お知らせ

○無印良品 天神大名店 チャリティブース出展

[開催日] 2023年6月24日(土)・25日(日) 11:00～16:30

[会場] 無印良品 天神大名店(福岡市中央区大名1-15-41)

レモネードスタンドとにこスマ九州のチャリティグッズの展示・募金活動を行います。



○わっしょい百万夏まつり/レモネードスタンド

[開催日] 2023年8月5日(土)・6日(日) 14:00～21:00

[会場] 勝山公園大芝生広場

詳細が決まり次第SNS等でお知らせいたします。

レモネードの配布ボランティアも募集いたします。



○レモネードスタンド in ふくおか

[開催日] 2023年9月3日(日) 12:00～17:00

[会場] JR博多駅/博多ロイイベント広場

[主催] レモネードスタンド in ふくおか実行委員会

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。



○世界小児がん啓発月間

[開催日] 2023年9月8日(金)・9日(土)・10日(日)

[会場] 小倉城

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。

9月1日～9日に北九州モノレールの橋脚や橋桁がゴールドにライトアップされます。

※レモネードスタンドは9日のみ



○にこスマチャリティーカレンダー2024 作品募集!

毎年恒例のにこスマチャリティーカレンダーは、11月に完成予定です。皆様の温かいご寄付をお願いします。

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に掲載します。



▲2023年版

○現代国際巨匠絵画展ボランティア募集

2023年12月に警固神社社務所ビルにて現代国際巨匠絵画展を開催いたします。絵画を購入された金額の一部が、にこスマ九州へ寄付されます。この絵画展開催に向けての準備(展示作品の選定や絵画の勉強会、絵画展の宣伝)を行うボランティアさんを募集いたします。詳細は右のQRコードまたは<https://forms.gle/5KjS3ExLhEkoSqBw5>をご覧ください。



▲ボランティアのご応募はこちら

編集後記

2023年になって、イベントがいろいろと再開しており、うれしいことなのですが若干大変です(苦笑)。なぜって、オンラインも設定しつつ、オンサイトの準備。対面イベントは以前していたことだけど、いろいろ忘れてたり。そして何が一番の悩み事かというと、運営スタッフの生活状況が変わって、にこスマイベントをサポートしてくれる人が少ない(やばいレベル...)ことです。一気に活動が戻ってきて、でもまだ人は戻ってきておらず、なので新しいスタッフが必要です。コロナの数年で人と会う経験が減り、実際に会うことの良さを感じることがなかったのかもしれません。みんなで集ってパワーをお互いにわけわけて、そしてなんだか安心できる、にこスマはそんな場所。実際に子どもたちに来て、彼らの楽しそうな顔を見ていると活動は絶対大事!と感じます。これからも笑顔の輪を広げるために活動を継続していきたいです。

《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>

