



# にこスマたより

Vol.22  
SUMMER  
2024

『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 江口 尚美

にこスマキャンプ、昨年からの場所に子どもたちの笑顔がかえってきました。最初のキャンプがスタートして14年、コロナ禍で試行錯誤しながらも、オンラインでの開催など、できることを模索しながら、今日まで続けてくることができました。これも、ひとえに、にこスマ九州の活動に協力してくださっている皆様おひとりおひとりの温かいお気持ちとご支援があってこそだと強く感じております。

中学校の音楽の教師をしていた私は、2000年に甲状腺のがんを発症し、約半年入院して手術、治療をしました。声が出づらくなり、体力も落ち、もう仕事は無理だろう、教師は辞めるしかないかなあ、そう思っていました。しかし、退院も近づいたある日、カバンを持って友だちと歩いている子どもたちを見つけました。どこに行くのかな…と見て見ていると、院内学級という部屋に入っていました。私は、後日その教室を訪ね、先生に院内学級について詳しく教えて頂きました。入院しても教室に行き、がんばっている子どもたちがいることを知り、私にも何かできるかもしれない! あきらめてはいけない! そんなふうに思えるようになっていました。

そして、私は仕事を続ける決断をし、2004年から九州がんセンターの院内学級中学部の担任として7年間、その後九州大学病院の院内学級の担任として7年、また退職後も、支援員や小児がん相談員として、小児がんと闘っている子どもたちと共に過ごしてまいりました。

「音楽っていいね」院内学級で、初めて合同音楽をしたあと、小学生が絵手紙を書いてそっと渡してくれました。今でも私の宝物です。退職して6年が過ぎ、あの頃中学生だった子どもたちは成人し、学生や社会人となっています。また、にこスマキャンプでは、リーダーをしたり、にこトークに参加してくれたり成長した子どもたちに会うのがとても楽しみです。また、院内学級の時に出会ったたくさんの子供たち、そしてご家族の方には、一緒に学び、遊び、笑い、そして時には泣いて、私自身が育ててもらったように思います。

これからも、子どもたちの笑顔のために、この活動を継続していけるように頑張っていきたいと思っています。迷ったり辛いことがあった時、寄り添ってくれる場所、同じ悩みを持つ誰かとどこかでつながっている場所、そんな場所でありたいと考えています。

にこスマ九州の活動に協力してくださっている企業や個人の皆様には、本当に感謝の気持ちでいっぱいです。これからも、小児がん経験者のために努力してまいりますので、今後ともご支援のほどを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 (2024年6月末日現在)



### 会員数

○正会員 / 40名 ○サポート会員 / 199名 ○にこスマメイト / 15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 (元 院内学級担任)、中島健太郎 (九州大学病院小児科医)  
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 (中島健太郎)、久留米大学病院 (大園秀一)、  
産業医科大学病院 (本田裕子)、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、Remember Girl's Power!! 2023、認定NPO法人ゴールドリボン・ネットワーク

※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

2023.12.17

2023年12月17日警固神社事務所ビルにて、にこトークを行いました。

最初は緊張した様子でしたが、3月のAYA weekのフラッグを制作する時間を通して徐々に緊張がほぐれ、笑顔が溢れていました。

前半はコロナ禍が落ち着いた今、行ってみたい場所・やってみたいこと、自分へのごほうびや

趣味に使うなど普段は聞けないお金事情を中心に、にこトークならではの話しで盛り上がりました! また後半では、各病院での食事がどうだったか、定期通院の頻度の違いを聞くことで、それぞれの病気との向き合い方があることを感じました。

社会人になり、日常を気兼ねなく話す場所が少ない中、私にとってにこトークは自分のことを自由に話せる貴重な場所となっています。

今後にもこトークを知ってもらい、より多くの方に参加してもらえたらと思います。

《運営スタッフ／小樋井 麻衣》



## AYA WEEK 2024

2024.03.02~10

2024年3月2日~10日にかけてAYA week2024が行われました。(https://ayaweek.jp/2024/)

AYAとは (Adolescent and Young Adult) と言い、日本では15歳~39歳の若者層を指します。AYA weekは「AYA世代の「がん」について想う1週間」として様々な企画が発信されます。にこスマ九州代表理事の白石がAYA week2024の実行委員長を務めました。フラッグ企画・大交流会・がん教育企画などSNSによる情報発信たくさんありましたので、どこかで見かけられた方もいらっしゃる方もいるかもしれません。今年はオンラインだけでなく、オンサイトのイベントが多く開催され、最終日にはAYA week2024大交流会が行われ、オンライン参加も含め200名近い方が参加されました。福岡でも福岡市ボランティアセンターあすみんを会場に40名を

超える方が参加されました。

前半は東京・名古屋・大阪・福岡の4会場にいるサバイバーの方から体験談を話していただき、後半は各会場とオンラインでのグループワークとなりました。発症年齢や病気も違うものの、就労や周りの人との関わり(告知など)共通することがたくさんあり、設定されていた時間では足りない様子でした。

大交流会終了後、にこスマ九州主催で「AYA week2024大交流会アフタートーク」を福新楼さんをお借りし、開催しました。大交流会で話し足りなかったこと、福新楼さんの美味しいご飯もあり、会場はとても盛り上がりしていました。大交流会やにこトークでもそうですが、食事などがあることで、よりフランクに話をできる環境はとてもよい企画だなと感じることができました。「がん」という共通点で語り合えるbarのようなイベントももしろそうだなと妄想しています。

《事務局／井本 圭祐》

## 家族の集い

2024.04.20

2024年4月20日ににこスマ家族の集いを行いました。

今回は5家族が参加してくださいました。残念ながら今年も天気に恵まれず、雨が降った状態で家族の集いが始まりました。最初に家族紹介で親睦を深めた後、みんなでBBQをしました。参加者のお父さん方がたくさん焼いてくださり、子ども達はとても楽しそうにお肉や海鮮を食べていました。

おなかいっぱいになった子ども達はマシュマロも焼いてビスケットに挟んで食べたり、お喋りをしたり、隣でバーベキューをしていた大学生の人たちと砂浜でボール遊びをしたりしていました。雨は一旦止みましたが、遊んでいる時間帯にまた降り出したので呼び戻した時にはびしょびしょになっていました。

その後は頭お尻ゲームや、家族ハイアンドローをしました。家族みんなで話し合ったり、家族同士の交流もあり、とても盛り上がりしました。

創作では手形アートを作りました。シールを貼ったり、指を使って花を描いたりなど様々な工夫をしており、どの家族も素敵な作品になっていました。今回も無事に家族の集いを終了する事ができました。次回は綺麗な青空の下で皆さんと一緒にBBQができることを願っています。

7月中旬に「にこスマ家族の集い」開催に関するアンケートを公式LINEにて行います。回答のご協力をお願いいたします。 《事務局／村上 愛璃》



## 現代国際巨匠絵画展/小児がんの子ども達の絵画展～にこスマチャリティーカレンダー2024～

2023年12月16日～18日に福岡市の警固神社社務所ビルにて「現代国際巨匠絵画展」「小児がんの子ども達の絵画展～にこスマチャリティーカレンダー2024～」を開催いたしました。

にこスマ九州が絵画展を行うのは今回が初めてです。

「現代国際巨匠絵画展」ではピカソやシャガール、東山魁夷、平山郁夫など国内外の現代巨匠の絵画に加え、フランスからジャネット・ルール画伯をお招きし、サイン会などを行なっていただきました。

絵画展に先立ち、小児がんの子ども達との交流会イベントとしてジャネット・ルール画伯には九州がんセンターにお越しいただき、がんセンターの子ども達とオンラインで参加してくれた子ども達と一緒に作品を制作しました。事前に子ども達にイラストを描いて送っていただいたものと、子ども達からジャネット・ルール画伯にリクエストして描いてもらった絵を合わせて素敵な作品が出来上がりました。

夕方からは会場を提供していただいた警固神社の前田宮司様をはじめ、ご後援いただいた企業団体の皆様をご招待し、絵画展のレセプションを行いました。レセプションのオープニングでは「太宰府連雅会」の皆さんに素敵な雅楽の素晴らしい演奏をしていただき、絵画と雅楽の素敵な空間が広がりました。

絵画展初日の16日は絵画展の開催に協賛いただいた大賀薬局様ご協力で、薬剤戦士「オーガマン」のやくいくショーや資生堂様に「癒しのタッチケア」と「オリジナルミサンガ」づくりのブースを出展していただきました。

絵画展2日目の17日はPiece Photo Design様にご協力いただき、「ファミリーフォト」のチャリティー撮影会を行なっていただきました。また来場いただいたお子さんにNPO法人福岡終活・相続支援センターみらいあん様と応援ヒーローガンバ李(LEE)さんにお菓子のつかみ取りをしていただきました。同時間には小児・AYA世代のお話会「にこトーク」も開催しました。

3日間を通してあまり良いお天気ではありませんでしたが、多くの方にご来場いただき、現代国際巨匠絵画展とチャリティーカレンダーの作品展をご覧いただきました。現代国際巨匠絵画展での絵画の売上の一部をほるぶA&I様から寄付をいただきました。会場でもチャリティーカレンダーやグッズなどのご寄付をいただきありがとうございました。小児がんの子ども達の支援として、にこスマキャンプなどの交流会の開催やレモネードスタンド・チャリティーカレンダーなどでの啓発活動に大切に使用させていただきます。

開催にあたりご尽力をいただいたほるぶA&I様をはじめ、ご後援いただいた皆様、ご来場いただいた皆様に心より感謝申し上げます。

《事務局/井本 圭祐》



ジャネット・ルール画伯とにこトークの参加者



現代国際巨匠絵画展の様子



小児がんの子供たちとジャネット・ルール画伯合作作品



左/ジャネット・ルール画伯とオーガマン、ヤバイ仮面 右/来場者から子ども達へのメッセージツリー



## にこスマ キャンプ

2024.03.23

2024年3月23日(土)、朝倉郡にある夜須高原福祉村『やすらぎ荘』にてにこスマキャンプ2024を行いました。

当日は雨がばらつき、『やすらぎ荘』は霧で覆われ10m先も見えない真っ白な空間でした。『やすらぎ荘』に着いて、最初に行ったのは「はじまりの会」です。久しぶりに会った友達とすぐに打ち解けられた人もいれば、久しぶりに緊張した人もいたのではない

でしょうか。大人たちも緊張しながら出会いましたね。

次の活動は「自己紹介ゲーム」です。「自己紹介ゲーム」では、3グループに別れて隣の人を説明していくゲームを行いました。みんなのことを覚えるのはとても大変でしたが、みんなで協力して(こそっと名前を教えあって)何とかクリアすることができましたね。

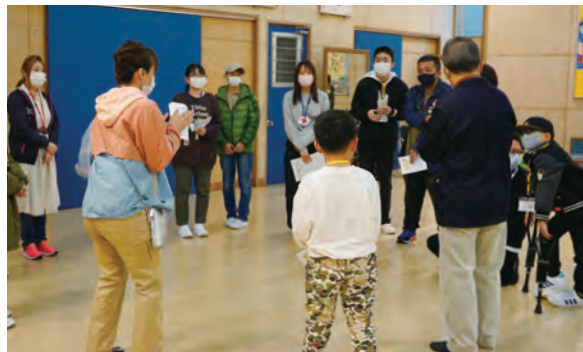
そして、みんなが待ち待っていたお昼ご飯です。今年は、からあげにフライドポテトに、そしてオムライス! みんなの好きな物ばかりが詰まっていたね。たくさんあったオムライスも唐揚げもペロリと無くなってしまいました。

午後の活動は「にこスマオリンピック」から始まりました。『知力』『体力』『チーム力』の3つのテーマで競い合いました。難しいゲームが多かったですが、どのチームも好成績をたたき出していました。優勝したチームの皆さんおめでとうございます! お菓子もおいしかったですね。

最後の活動は創作「オリジナルポーチづくり」です。自分のお気に入りのキャラクターを描いたり、みんなに寄せ書きを書いて貰ったり、思い出になるポーチが出来上がったのではないのでしょうか。ポーチを見て、「こんなことが楽しかったな」「友達とこんなことを喋ったな」と思い出してくれたら嬉しいです。

さて、今回の春キャンプを振り返りましたが、皆さん今年の春キャンプは楽しめましたか? 新しい仲間とは出会えましたか? あっという間の一日でしたが、いつもの友達に会ったり新しい仲間が出来たりきっと楽しい時間になったのではないのでしょうか。皆、笑顔いっぱい集合から解散まで過ごしてくれていましたね。8月には夏キャンプがあります。春キャンプで出会った人たちとまた会えるかもしれませんね。楽しいイベントをたくさん企画するので、ぜひぜひみなさん参加してくださいね。

《運営スタッフ/坂口 達哉》



## にこスマコラム

こんにちは、運営スタッフの渡辺皆友菜です。私は8歳の誕生日の3日前に、急性リンパ性白血病が見つかり入院しました。あれから10年以上が経ち、現在は元気に放射線技師を目指して勉強に取り組んでいます。

今まで心が折れることなく生きてこれたのは、にこスマの活動に参加していたからだと思います。退院して戻った小学校は心細く不安も多くありましたが、にこスマキャンプは同じような仲間が沢山いて、心から楽しむことができました。初参加からずっとにこスマは、薬の副作用や周りと遅れてしまった学生生活を気にせずに参加できる場所。いつ来ても心が落ち着いて、安心する場所でした。

久しぶりの参加となった今年の春キャンプでは子供の参加者側ではなく、運営スタッフとして参加となり、子どもの時には見えなかった運営スタッフとしての景色を見ることができ、子ども達の笑顔に幸せを感じて心が温まりました。

今年も夏には「夏キャンプ」があり、その他にもにこスマ九州は「にこトーク」や「家族の集い」「レモネードスタンド」「絵画展」などたくさんの活動をしています。どの活動に参加しても、久しぶりの参加でも、心から来てよかったと感じることができると思います。

これからも『にこスマ九州』という安心できる場所が末永く続こう、ご支援よろしくお願ひします!

《運営スタッフ/渡辺 皆友菜》

# READYFOR

## ～ 遺 贈 ～

遺贈とは、「遺言」により財産の一部または全部を無償で譲ることをいいます。

遺贈には遺言書の作成が必要です。にこスマ九州はREADYFOR株式会社と連携し、遺贈によるご寄付や相続財産のご寄付に関するサポートを開始いたしました。にこスマ九州は相続税についても税制優遇の対象となる「認定NPO法人」を取得しています。遺贈や相続に関してご質問やご相談がございました場合は、お気軽に以下の宛先までご連絡ください。

※レディーフォー遺贈寄付サポート窓口 (<https://izo.readyfor.jp/>) は、遺贈に関するご相談を受ける窓口で、何度でも無料でご相談できます。寄付のご意向や詳細が決まっていなくてもお気軽にご相談ください。READYFOR社ではこれまで約2万件の社会活動を支援してきました。その経験を活かし、あなたの想いが込められた大切な財産を、想いをともにする活動へ届けるお手伝いをいたします。

## にこスマ九州 会員年会費 改定のお知らせ

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。小児がん経験者のサポートおよび充実した活動を行うために会員を募集しておりますが、昨今の物価高騰を受け会員年会費を下記のとおり改定いたします。日頃よりご支援いただいております皆様にはご迷惑をおかけいたしますが、にこスマ九州の継続的な運営のためご理解いただき、今後とも温かいご支援・ご協力のほど何卒よろしくお願い申し上げます。

※正会員は議決権を有するため、年会費は税制優遇の対象外となります。税制優遇をご希望の方はサポート会員へのご入会・会員区分の変更をお願いいたします。なお、年会費以外の寄付については、正会員でも税制控除の対象となります。

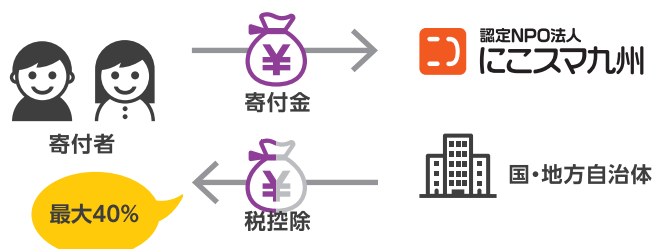
正会員	サポート会員	にこスマメイト
《個人》10,000円/1口 《企業・団体》20,000円/1口	《個人》5,000円/1口 《企業・団体》10,000円/1口	1,000円/1口 (据え置き)

## ◎「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扱い、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 認定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・年会費の入金を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。

## チャリティグッズ価格改定について

材料費高騰につき、下記チャリティグッズの寄付金額を変更させていただきます。

- チャリティーカレンダー
- ハンドタオル
- ゴールドリボン .....1,000円以上のご寄付から



## お知らせ

### ● 世界小児がん啓発月間 2024



9月の世界小児がん啓発月間に合わせてゴールドライトアップとレモネードスタンドを行います。

#### ゴールドライトアップ

小児がんの啓発カラー(Awareness ribbon)はゴールドです。子ども達は「金」のような貴重な宝物という意味が込められています。全国各地でゴールドライトアップが行われ、福岡でも下記の期間ゴールドにライトアップされます。

[点灯日]9月6日(金)~8日(日) [会場]小倉城

[点灯日]9月8日(日)~14日(土) [会場]博多ポートタワー、赤煉瓦文化館、福岡市総合体育館

#### レモネードスタンド in 福岡

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。

[開催日時]9月8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 福岡実行委員会



### ● にこスマチャリティーカレンダー作品大募集！！

毎年恒例となっていますがにこスマチャリティーカレンダー、は11月に完成する予定です。

皆様の暖かいご寄付をどうぞよろしくお願いいたします。

また、2025年版の制作に合わせて病気のお子さんの絵画や書を募集します。

お子様の作品がカレンダーになりますので、どしどし作品をお寄せください！

詳しくは後日ホームページ、Facebook、LINEに掲載いたします。



2024年版/卓上サイズ(左)壁掛けサイズ(右)

### ● にこスマ九州の活動アンケートへのご協力をお願い

にこスマ家族の集いなどの交流イベントや啓発活動について開催時期や場所などについて公式LINEでのアンケートを7月中旬に行います。下記URLより公式LINEのフォローとアンケートへのご協力よろしくお願いいたします。



## 編集後記

最近、買い物にいくと2000円くらいかなと思うと3000円くらい…私は心の中でびっくりしています。円安もびっくり。世の中、変わっていますね。コロナ禍の数々が過ぎて、コミュニケーション手段も変わって、もともと常識だと思っていたようなことが変わってなかなか変化についていくのが大変です。そんな中、ずっと変わらない話題もあります。「デカロンどうにかならないの？ お腹空くやん！ 機嫌悪い〜」これは、怪獣みたいな名前だなと私はひっそり思っていますが、治療の過程で大切な、でも厄介なお薬です。もちろん治療の辛さや入院生活の窮屈さも変わりませんね。そして変わらず守っていきたいのは、子どもたちの素直に自然に笑っているその時間、空間です。これからも楽しいことたくさん考えていきたいです。会費は変わりますが、きっと皆さんの応援して下さる気持ちは変わらないはず。引き続きご支援よろしくお願いいたします。

《代表/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>

