



ごあいさつ

にこすま九州／代表理事 白石 恵子（九州がんセンター心理士）

気が付くと、にこすま九州の活動が始まって15年が過ぎました。少し振り返ってみようと思います。

この活動を始める頃、私は九州がんセンターで心理士として働いていました（今もです）。その頃、小児科ではがんをやっつける治療がかなり積極的に行なわれ、造血幹細胞移植の治療研究も進んでいました。とても頑張っても治療をしても死んでしまう子もいましたが、長く生きる子も増えていました。そして、長く生きようになってきたからこそ、小児がん治療を受けたのちの晩期合併症や二次がん、心理社会的な問題があることが取り上げられるようになっていました。厚労省の班研究で、治療後の長期フォローアップの必要性を細かく調査したり、今後どのように対応していくのがいいのか検討が重ねられていました。子どもたちが大きくなった時に治療を振り返ることができるように、治療の詳細がわかるようなフォローアップ手帳も整備していき、大きくなった時にも自分で自分の身体を大切にしてもらうために大人の診療科に受診を移行すべきかどうかなどの議論も多かったように思い出します。今も同じような課題はあり、引き続き取り組みは行われています。

そのような中で、私は心理士ですので、子どもががん罹患や入院生活によって、その年代で経験すべきことが抜け、成長が阻まれたりすることが気になっていました。楽しいという感覚を感じる、人と過ごすこと、自信を持つことなど、子どもにとって大切なことです。そして病気をしても、一人の子どもとしてすべきこと（例えば、学校できちんと勉強する、人に何かしてもらったら感謝する、喧嘩したら謝る…そんな普通のこと）はしていく必要はあると思います。なので、小児がんになっても、いろいろな経験をしていく場所があるといいなと思い、キャンプをしたらきっと楽しいし、人も繋がることできるし、役割も取らないといけないし、いいこと尽くしだと思ったのです。2009年9月、小児がん経験者・そして小児科医・看護師・心理士・保育士などの有志が集まり、2010年3月からキャンプを始めました。それから数えると、一度だけコロナの影響で中止したので、春と夏合わせて29回のキャンプを行いました。

この15年でいろいろなことが変わったように思います。スマホ、ゲーム機が発達、付き添いの環境、オンライン環境、治療の発展、入院期間の短縮…。でも小児がんになる子どもは一定数います。今も昔も同じように、がんを告知され気持ちが落ち込み、先が見えなくなり、これからどう生きていけばいいのか途方に暮れる、そんな気持ちは変わりません。たくさんの人の支えにより、子どもたちも親も何とか前を向いて病気に立ち向かっています。私はたくさんの子どもの笑顔に出会っています。そんな笑顔がずっと続くといいなと思います。時代が変わっても変わらない場所がある、それがにこすまの存在価値なのでしょうか。

これまでも今も、本当にたくさんの方に支援していただいています。にこすまたよりは1,000通ほど郵送しますし、チャリティカレンダーは6000部ほど発行しています。多くの方ににこすまを知ってもらい、小児がんについて理解がある人が増えていくことを願います。引き続きご協力よろしくお願いします。

◎認定NPO法人 にこすま九州の組織（2024年9月末日現在）



会員数

○正会員／39名 ○サポート会員／186名 ○にこすまメイト／12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、公益財団法人ソロプチミスト日本財団、グリーンコープ生協ふくおか

※にこすま九州の運営は、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 2024.7.14

2024年7月14日に、にこトークを開催しました。今回は初めての2部制での開催となり、会場も初めて使う場所でしたが、とてもリラックスした雰囲気の中でスタートしました。

1部では、これまで何度も参加している方が多かったため、近況報告や最近ハマっている趣味についての話題で大いに盛り上がりました。特に、新しい趣味を見つけた方が多く、日常に新たな楽しみや充実感を感じているという話を聞いて、私自身も新しいことに挑戦してみたいという気持ちが湧いてきました。

2部ではさらに参加者が増え、初めて参加する方もいたので、改めて自己紹介を行いました。その後は、飲食をしながらそれぞれの昔の思い出話に花が咲き、とても賑やかなひとときを過ごしました。特に、社会人として活躍している方々の中には、がんの治療を経て社会復帰し、仕事に打ち込んでいる方もおり、その話を聞くことで自分にとって大きな励みになりました。

病気を経験した仲間だからこそ話せることや、時には病気とは関係のないことまで、お互いに自由に話し合えるのがにこトークのいいところです。今後も今回のようにみんなでリラックスしながら話し合うことができたら嬉しいです。

《運営スタッフ／熊本 大誠》



にこスマコラム

僕は0歳の時に急性骨髄性白血病を発症しました。病気を発症した当時は0歳だったので、当時の記憶はありませんが、両親から聞いた話では僕の想像を遥かに超えた闘病生活の数々でした。

最初に白血病だと分かったのは、1歳になる直前に僕が鼻血を出したらしいのですが、鼻血が止まらずに心配して耳鼻科を受診したらしいです。耳鼻科を受診すると、検査を終えた耳鼻科の先生の方が「今すぐに大きな病院を受診してください!」と言われ、九州大学病院を受診することになりました。検査の結果、急性骨髄性白血病と診断され、そのまま九州大学病院に入院することになりました。入院中は母がほぼ毎日病院に泊って僕の面倒を見てくれたそうです。抗がん剤による治療や臍帯血移植、放射線治療を行い発症から約一年後に完治しました。

病気が治った後も、治療の影響で様々な合併症が残りました。現在判明している後遺症だけでも低身長、甲状腺機能低下症、骨粗鬆症、歯がほとんど乳歯で数本ある大人の歯も根っこが短いなどです。

病気の治療時も大変でしたが、治ったあとでも苦労することがありました。学生時代に制服を着て外を歩いているだけで周囲の方から陰口を言われたりすることも多々ありました。就活も上手くいかずに就職が決まらずに大学を卒業し、「これからどうしたらいいんだろう」と思いつつ学生時代から始めていたコンビニのアルバイトを続けながら就活を行い、なんとか前職の会社にパート入社することが出来ました。その後、昨年の10月に前職の仕事を退職しました。退職した後に年に一度通院している九州大学病院を受診し、その時に小児がん患者の方をフォローアップされてる方からにこスマ九州を紹介していただきました。そして昨年12月から6月までの半年間にはにこスマ九州の事務局員として働き、現在は運営スタッフとしてにこスマ九州での活動を行っています。

にこスマ九州を知る前までは、がん経験者の方と関わる機会がほとんどなかったので、にこスマ九州に出会えて本当によかったと思っています。にこスマ九州を通して子ども達やがん経験者の方などの交流を深めていきたいと思います。

運営スタッフ 合六 雄星



「買取大吉モノ募金」の寄付団体になりました。

買取大吉を運営している株式会社エンパワー様の寄付プログラム「買取大吉モノ募金」の寄付団体となりました。

このプログラムはご自宅に眠っているブランド品や貴金属などを寄付金に変えて支援することができます。株式会社エンパワーの査定員をご自宅へ派遣する「出張査定形式」を採用しており、小さなお子様がいるご家庭や高齢者をはじめとした、外出に抵抗がある方にも気軽にご利用いただけます。商品の査定額の100%に加えて、その査定額に10%を上乗せした金額が、にこスマ九州へ寄付されます。寄付手続は同社が代行するため、支援者様による複雑なお手続は一切不要です。このプログラムを使ったご寄付も寄付金控除の対象です。確定申告していただくことで、税制上の優遇措置を受けることができます。査定の詳しい流れは、右記URLまたはQRコードを読み取ってご覧ください。

<https://daikichi-monobokin.jp/2163/>

**買取大吉
モノ募金**
DAIKICHI CHARITY PROGRAM



にこスマ キャンプ

2024.08.17~18

2024年8月17日～18日、福岡県嘉麻市にある「カホアルペ」にて『にこスマキャンプ2024夏』を開催いたしました。「カホアルペ」での夏キャンプは昨年に引き続いて2度目でした。「カホアルペ」が少しずつ、『キャンプに来てくれるみんなと会える場所』になっているように感じた2日間でした。

キャンプ当日は、さすが8月中旬といった激しい暑さで、少し外に出るだけで汗ばむような気候でした。そんな中、わくわくしつつもこわばった表情で集まった子ども達でしたが、バスでのレクリエーションを通してすっかりと緊張もほぐれたようでした。

はじまりの会が終わって、最初の活動は自己紹介ゲームでした。自己紹介ゲームでは、自己紹介ビンゴ、と5W1H自己紹介、を行いました。みんな緊張した様子でしたが、初めて出会う友達とも久しぶりに会ったお友達とも笑顔で自己紹介ができていました。みんなの新しい一面や共通点を知ることができました。1日目のお昼ごはんは、子ども達が楽しみにしていたBBQ。コストコの皆様



様が準備してくださり、たくさんのお肉でお腹いっぱいになりました。みんな満足した顔でごちそうさまをしました。創作活動では、うちわ作りをしました。絵を描いたり、寄せ書きをもらったり、マスキングテープを使ったり、それぞれの想いが詰まったうちわが完成しました。そして創作活動の共同制作では、みんなの思いを乗せた花火を打ち上げました。2025年版のチャリティーカレンダーの表紙になります。一日目の最後は『にこスマ夏祭り』。みんなで浴衣や法被を着て、かき氷に射的にスーパーボールすくい、夏の風物詩を満喫しました。

早起き、ラジオ体操をして2日目スタートしました。朝ご飯を食べた後はお話会です。子ども達は小児がん経験者の先輩インタビューを真剣に聞いていました。インタビューの後は、病気に限らず、今気になっていること、みんなに伝えたいことを話し合いました。ここでだからこそ話せること、話したいことがありました。2日目のお昼は、地域の方々にお手伝いいただいて流しそうめんをしました。子ども達も積極的に流すのを手伝ってくれ、みんなで話しながらゆっくりとしたお昼ご飯の時間を過ごすことができました。最後の活動はお楽しみ時間でした。キャンプを通して仲良くなった友達と思う存分に楽しむ時間です。ボールを使って遊んだり、ボードゲームをしたり、お菓子を食べたり、のびのびと過ごし時間ぎりぎりまで遊びつくしました。

今回のキャンプも非常に暑いなかで開催されました。しかし子ども達は、大人を驚かせるほど元気いっぱいでした。そんな様子を思い出しながら改めて、にこスマキャンプが子ども達にとって、『仲間』に会える場所になっているのだなと実感します。今回のキャンプもきっと思い出になる時間になったのではないのでしょうか。次回は『にこスマキャンプ2025春』ですね。また元気いっぱいみなさんに会えることを楽しみにしています。

《運営スタッフ／坂口 達哉》



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「ゴールドセプテナーキャンペーン」を開催しました。2021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、様々なイベントが開催されました。

9月9日にはYouTubeでの配信番組が放送され、小倉城からの中継やレモネードスタンドinふくおかの様子も配信されました。詳細はJCCGのホームページをご覧ください。

<https://www.g-gsc.com>

○ゴールドライトアップ

昨年に引き続き福岡市内では博多ポートタワー、赤煉瓦文化館、福岡市総合体育館、北九州市では小倉城と北九州モノレールがゴールドに輝きました。小倉城のライトアップでは産業医科大学病院の子ども達の作った可愛い紙コップランタンも一緒に飾っていただきました。

全国的にもライトアップに協力していただける施設が増え全国で100カ所以上の施設がゴールドライトアップされました。ご協力いただける施設がありましたらお知らせください。

○レモネードスタンドinふくおか

昨年「ゴールドセプテナーキャンペーン」に合わせて行っています「レモネードスタンドinふくおか」を9月8日に博多駅前広場で行いました。にこスマキャンプに参加してくれた子ども達も一緒にレモネードを配ってくれ今年は約2,300杯のレモネードを配ることができました。

昨年に引き続き、大賀薬局様にご協力いただきKBC九州朝日放送で放送中だった「シン・ドゲンジャーズ」に出演していたオーガマン、ヤマシロン、グレート2と大賀薬局の薬剤師youtuberワディポップさんが応援に来てくれました。その他にも日本フェイスペイント協会の方がレモンのイラストなどをペイントしてくれたり、小児がん経験者でパフォーマンスのクラウンシロップ、だがしのお店つじやさんなど、たくさんの方に協力いただき、小児がんの啓発を行うことができました。

今回集まりました募金605,477円はがんの子どもを守る会・にこスマ九州・福岡ファミリーハウスへ寄付させていただきました。

○シーサイド祭りin北九州

9月14日、15日に北九州市の汐入の里で行われたシーサイド祭りにてレモネードスタンドを行いました。昨年までは小倉城前でレモネードスタンドを行っていましたが、今年はクラウンシロップからのお誘いでこちらのイベントに参加することにいたしました。

初めてのイベントでしたが、レモネードスタンドに加えスーパーボールすくいなどを行い、来場された方へ小児がんの啓発を行うことができました。北九州市でのイベントということで産業医科大学病院の水城先生と浅井先生にもご協力していただきました。

まだまだ北九州ではレモネードスタンドの活動が周知できておらず、配布数も少ないですが、根気強く活動を続けていきたいと思っております。

2週連続のレモネードスタンドにはコストコホールセールジャパン様にレモネードを提供いただき、株式会社NAKANO商会様に冷凍車をご提供いただきました。その他、ご支援いただきました皆様誠にありがとうございました。



遺贈寄付について

「遺贈」とは、公正証書などで遺言書をつくり、遺す財産の全部または一部を本来の相続人以外の団体などに贈ったり、寄付することを言います。遺贈による寄付の対象は相続財産から除外されるため相続税の対象になりません。

にこスマ九州は認定NPO法人ですので、相続税の申告期限内にご寄付いただくことによって相続税を非課税とする特例の適用を受けることができます。READYFOR株式会社と連携を開始し、遺贈によるご寄付や相続財産のご寄付に関するご相談を承っています。遺贈や相続に関してご質問やご相談がございます場合は、お気軽に以下の窓口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。またお香典からのご寄付についても、ご遺族様から会葬者の方々にお出しになるご挨拶状などに同封できるお礼状をご用意いたします。詳細は事務局までお問合せください。

にこスマ九州 会員年会費 改定のお知らせ

昨今の物価高騰を受け、にこスマ九州の継続的な運営のため、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何卒ご理解いただき、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。

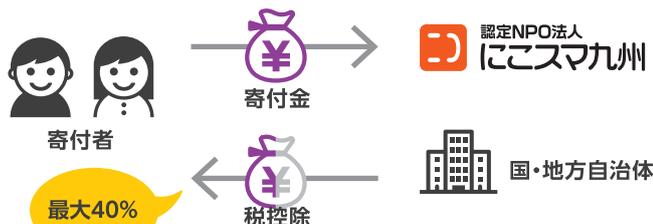
正会員	サポート会員	にこスマメイト
《個人》10,000円/1口 《企業・団体》20,000円/1口	《個人》5,000円/1口 《企業・団体》10,000円/1口	1,000円/1口(据え置き)

◎「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 □座番号 01770-7-126398 □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 □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 □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。

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……………700円以上のご寄付から
- ハンドタオル／ゴールドリボン……………1,000円以上のご寄付から

<p>2024 10月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● リレー・フォー・ライフ 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と希望を分かち合うイベントです。にこすま九州はチームとして参加しています。 	<p>11月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● にこすまチャリティーカレンダー 700円以上ご寄付いただいた方へ、入院中またはにこすま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。 ● にこすまたよりVol.23発行 	<p>12月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● にこトーク 17歳以上の小児・AYA世代のがん経験者のための茶話会です。それぞれが抱える悩みや不安、日々の出来事などの話を同じ仲間だからこそ気楽に語り合える場所です。
<p>2025 2月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 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や福岡市役所、病院などで啓発展示を行います。 	<p>3月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● にこすまキャンプ2025.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。自然の中での活動や団体行動での楽しさを体験する場を提供し、同じ経験を分かち合う仲間との友達づくりを目的としています。 ● AYAweek2025イベント 	<p>5月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● にこすま家族の集い 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。
<p>7月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● にこトーク ● にこすまたよりVol.24発行 	<p>8月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● にこすまキャンプ2025.夏 	<p>9月</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 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。にこすま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してレモネードの配布や絵画展、募金活動を行います。

お知らせ

『にこすまチャリティーカレンダー』2025年版できました！

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を集めて「にこすまチャリティーカレンダー」を制作しました。700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】2024年12月7日(土)14時30分～17時～
【会場】メトロミニッツ大名(福岡市中央区大名1-2-50 5階)

『にこすまキャンプ2025.春』

【開催日】2025年3月22日(土)
【会場】やすらぎ荘

『共催イベントのお知らせ』

○がんノート全国キャラバン <https://gannote.com/10th-caravan/>
【開催日】2024年11月17日(日) 14:00～17:00
【会場】福岡市NPOボランティア交流センター「あすみん」
【参加費】無料 【主催】NPO法人がんノート

○病気療養中の高校生を応援する支え合いセミナー
【開催日】2024年12月8日(日)13:00～15:00 【会場】福岡大学A201教室
【参加費】無料 【主催】NPO法人未来ISSEY
<https://miraiissey.com/highschool/>



にこすまたよりをお読みいただいた方、ありがとうございます。このたより、どんな人がどんな気持ちで読んでくれるんだろうなど思うことがあります。小児がん経験者やにこすまを応援してくれている人、まさに闘病中の人やご家族、そしてたまたまこのたよりを手にした人…。このたよりを通してどんなメッセージが人に伝わるのでしょうか。小児がんに罹患したとしても、ただ絶望的な人生ではないこと、多くの人がそれぞれの状況に応じて精いっぱい過ごしていること、いろいろな形での支援がとてもありがたいことなどきつという人々が各々に受け止めてくださっていることと思います。にこすまの活動に知ったり、関ったりすることで、多くの人の人生に何かプラスになるといいと思います。Something good will happen to you!



にこすま九州WEB



Facebook



Instagram



公式LINE

認定NPO法人 **にこすま九州**

〒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>