



にこスマたより

VOL.4
NOV. 2014

『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

にこスマキャンプが「にこにこスマイルキャンプin九州」の活動として始まって5年が経ち、春夏のキャンプはあわせて10回になりました。その10年ほど前に関東を中心に始まった「スマートムンストーンキャンプ」にも関わり、発足当時から「にこスマ」に参加してきた私にとって、感慨深いものがあります。近年、「小児がんは治る」と言えるようになりましたが、子ども本人に病名を告げることが一般的になったのはまだ最近のことなのです。

「治る」といっても成長の著しい大切な時期に長期の入院や通院を要します。治療のことから始まって、学校生活のこと、将来のこと、彼らの悩みは学校の友達には理解できないものがたくさんあります。彼らがキャンプに参加して仲間と触れあうと、それらの悩みや問題がスーッと解決していくように思います。どのような治療やケアよりも効果的なものだと思われ、医師の私自身が感じています。

小児がんキャンプの意義について考えてみました。

まずは同じような経験をした仲間に出会うことです。一緒に活動するだけで心が通い合い、楽しいことも苦しいことも分かち合える仲間の存在は本当に大きなものです。日頃の活動の場所はちがっていても仲間も頑張っていることを感じることで、自分自身が前を向いて歩く力に換えることができます。そして闘病経験のある先輩の姿をみて、将来の自分の姿に出会うことができます。参加者（お世話をしてもらう立場）からサポートスタッフとしてお世話をする立場に変わることが目標となり、実現した時には大きな自信となります。

つぎに経験者以外の理解者を増やすことです。現在または近い将来において子どもたちを支える医療職（学生）の人たちに、にこスマでの子ども達の元気あふれる笑顔やパワーをしっかりと実感してもらうこと、さらに病気と関係なく生活する人たちが小児がんについて正しい理解を得ることで一般のサポーターが増えていきます。小児がん経験者が困ったときに頼ることができる真の理解者が社会に増えてくれることを望んでいます。

自然の中で独特の経験をするのも大切な一面です。闘病中から学校や多くの活動においてもさまざまな制限を受けてきた彼らなので、限りなく楽しい経験をしてほしいと思っています。まわりに医療スタッフが十分そろっているキャンプの場だからこそできることもたくさんありますし、さまざまな活動にチャレンジする機会になればと思っています。

こうして行われる「にこスマキャンプでは、たくさんの笑顔があふれます。これからも、たくさんの小児がん経験者が、そして小児がんに関わる多くの医療者が、より多く参加してもらいたいと心から願っています。

稲田浩子《ゆうかり医療療育センター／久留米大学小児科 医師》



にこスマ九州の組織（2014年9月末日現在）

【会 員 数】 正会員／24名、サポート会員／103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）、岡村純（小児科医）、
三輪富士代（福岡市立こども病院小児看護専門看護師）、大園秀一（久留米大学病院小児科医）、吉田純一（佐田病院理学療法士、小児がん経験者）、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】 23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）、
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法人こ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、西日本新聞社会事業団、Over Cancer Together



●活動報告

にこスマキャンプ開催!



8月16日(土)～17日(日)に1泊2日のにこスマキャンプを行いました。前日までの雨に天気も心配されましたが、会場に着くと天候にも恵まれ傘がお荷物になってしまいました…!

最初に自己紹介ゲームを行い、久しぶりの子も、はじめましての子もゲームを通じて声をかけ合いながら緊張がほぐれていきました。お昼ご飯は大興奮のバーベキューです。今年もコストコの皆さんが食材の提供から準備、片付けまでしてくださいました。美味しいご飯に子どもたちの笑顔もあふれます。ご飯の後は、それぞれグループに分かれてお話をしました。

病気のことや悩み事など、共有したりアドバイスし合ったりできる大切な時間です。にこスマのメンバーになら話せるということもあるの

ではないかなと思います。夜は念願のキャンプファイヤー!! にこスマキャンプ始まって以来、なんと2回目です!! 火が消えた後は肝試しの始まりです。今年は強力な助っ人も参加してくださり、今まで以上に怖～い肝試しになったようです。

2日目は創作活動を行いました。今回は夏らしく風鈴作りです。シールを貼ったり、絵の具で色付けしたりとそれぞれの風鈴が出来上がりました。全体制作は、みんなの手形で大きな木を描きました。手形には自分の夢や願いを書き込み、色とりどりの手形が咲いた木が出来上がりました。カレンダーの表紙にもなるので楽しみです!お楽しみ時間では、お菓子作りなど4つのグループに分かれて活動しました。少し時間が短かったかもしれませんが、みんなそれぞれ楽しんでいる様子でした。

キャンプも10回目の開催となり、初めの頃は参加者だった子の多くがスタッフとして参加するようになってきました。参加者、スタッフと色々な方面からキャンプに参加してくれる子が増えるのは嬉しいです。また沢山の人たちとめぐり会えるので仲間の輪が広がっていくといいなと思います。

《運営スタッフ 田原 麻唯》



●活動報告 にこトーク

7月12日(土)に3回目のにこトークを行いました。会場はおなじみのおしゃれなカフェでした。今回は17歳以上の小児がん・若年性がん、またはそれに準ずる病気の経験者を対象とし、18名の経験者が参加しました。4～5人ずつのグループに分かれてお話をしましたが、どのグループもとても会話が弾んでいました。学校のこと、就職・仕事のこと、自分の病気のこと、結婚のことなど、不安ではあるけれど普段はなかなか話せないことについて、先輩経験者からアドバイスをもらったり、お互いに意見



交換をしたりすることができたようでした。おいしいドリンクとスイーツをいただきながら、とても素敵な時間を過ごせたと思います。最後に参加してくださった皆さんに感想を尋ねたところ、「みんなのいろいろな話が聞けて良かった」、「とても楽しかった」、「ここに来ると自分の病気のことを隠さなくていいので、安心する」などの声を聞くことができました。

病気の治療が終わってからも、時間が経つにつれて、病気に関する不安は変化し、また新たな不安が生じることもあります。同じ経験をした仲間にその悩みを相談・共有することができる、このにこトークをこれからも継続していけるといいなと思います。
《運営スタッフ 藤田 真衣》

●活動報告 リレー・フォー・ライフに参加

が、がん制圧に向けて夜通し歩き続け勇気と希望を分かち合うイベントです。

にこスマ九州は過去5年参加していますが、今年は初めてブースでレモネードスタンドとガチャガチャのチャリティーを行いました。にこスマキャンプにも参加している子たちも手伝ってくれ、用意した120本のレモネードは完売しました。これまで参加していながらなかなか小児がんのアピールができていませんでしたが、今年は少しできたのではないかと思います。



9月13日(土)～14日(日)に行われました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2014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)やその家族や支援者ら



また来年も参加し、少しでも子どもにがんがあること、またその後の長い人生の中病気を経験したことで様々な悩みがあるということを知ってもらえればと思います。そしてぜひ僕と24時間一緒に参加してくれる人が現れることを願っています。笑
《事務局 井本 圭祐》

●活動報告 野球観戦

4/12、7/27、8/27にソフトバンクホークスの公式戦へ松田宣浩選手がにこスマ九州の子ども達と家族を招待してくださいました。座席はユメノワシートで観戦させてもらいました。ユメノワシートの中は松田選手の写真や試合で使用したグローブやバット、シューズなどあり実際に触ることができました。また松田選手の直筆でメッセージが書いてあるノートに子どもたちの夢を書くなど色々ありました。

試合が始まり松田選手の打席になると松田選手の名前を呼んだり手を振ったりして気づいてもらえるように一生懸命応援をしました。試合は勝利した後片付けをして帰ろうとすると突然、試合を終えた松田選手が来てくれました。突然のことでびっくりしましたがとても嬉しかったです。そのあとはみんなで記念撮影をしてもらいました。この1年間松田選手にはキャンプなどにご招待してもらいとてもいい思い出になりました。本当にありがとうございました。

《原田 真樹》



新年度事業計画

3月21日



2014

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

17歳以上の小児がん・若年性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。

2015

3月

●にこスマキャンプ2015.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。



7月

●にこトーク



8月

●にこスマキャンプ2015.夏



9月

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン2015福岡

「がんに負けない社会」を実現する為にがん患者(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。がんを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夜通し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を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。

トピックス

2014年7月24日、松石沙彩さんの一周忌に合わせて、在籍していた明光学園(大牟田市)に、にこスマ九州の支援自動販売機が設置されました。

沙彩さんは、にこスマキャンプが始まって以来ずっとキャンプに参加していました。沙彩さんはキャンプに参加するのを楽しみにしていて、キャンプ中は仲良しの友達に囲まれてのびのびと過ごしていました。また、絵を描くことが大好きで、チャリティーカレンダーの作品をいつも描いてくれました。

明光学園は、受験の時から病気と闘い入院していた沙彩さんをずっとサポートしてくださり、沙彩さんが参加したいと願った入学式、宿泊合宿、学園祭など、クラスの友達と共に参加することができました。

その後、明光学園の職員から小児がんの支援をしたいという声上がり、沙彩さんの絵をデザインした支援自動販売機を学校に設置することになったのです。コカ・コーラウエスト株式会社の協力で、売り上げの一部をにこスマ九州へ毎月寄付していただいています。

最後に、沙彩さんご家族、そして支援してくださっている方々に心より御礼申し上げます。

《臨床心理士 白石 恵子》



ご寄付・ご入会のお願い

にこスマ九州では、ご寄付、ご入会いただいている皆様に、より税制補助などのお返しができるよう「認定NPO法人」の取得をめざし寄付活動を行っております。

「認定NPO法人」の取得には様々な条件がありますが、その中に「サポート会員」また

は年間3,000円以上の寄付をしてくださる方が年間100人以上いること、というものがあります。

すでにご寄付いただいている皆様のほか、周りの方にもこの活動をお伝えいただき、この活動が広がっていくことを望んでおります。皆様のご協力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。昨年度入会していただきました皆様はお手数ですが更新のお振込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。

●振込口座●

◎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

※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。

●銀行振込●

◎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

(トクビ) ニコススマキュウシュウ

※銀行へお振込の方は、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。

子どもたちより
お礼のことば

いつも温かいご支援ありがとうございます。周りに同じような経験をした人が少ない社会で生きていくのは大変ですがにこスマで同じ思いをもった友達や先輩と会って一緒に楽しい時間を過ごせるのはとても楽しいです。私は1回目から参加していますがこのような活動がずっと続いていることに本当に感謝しています。これからも応援よろしくお願いします。

(ふゆ・15歳)

Thanks!

同じような治療をしてきた友達や先生がいるから、にこスマは楽しい!またキャンプに行きたいです。

(ひかり・12歳)

にこスマ コラム

こんにちは、運営スタッフのまっつんです。私は発症して10年が経ちました。現在は大学院で心理学を学んでいます。私はこの10年間、勉強や友人関係や体力のなさ等、たくさん悩みました。悩んでいる私を支えてくれたのは小児がん経験者の先輩たちでした。言葉を変えなくても小児がん経験者が集まり顔を見るだけで元気になりました。私が一番悩みの多かった中学・高校時代に、同じ経験をした先輩と出会えたことをとても幸せに思います。

今小児がん経験者の先輩として、にこスマに参加してくれる子どもたちが笑顔でキャンプを楽しんでくれる姿を見ることがとても嬉しく、また何か悩んだときは力になりたいという思いで見守っています。
《運営スタッフ 松藤 江梨》

お知らせ

●にこスマチャリティーカレンダー2015

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「チャリティーカレンダー」を制作しました。

1コイン(500円)の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 Vol.4

開催日／2014年12月13日(土) 15時～

会場／Cafe&Bar M's272
(福岡市中央区天神2-4-7)

●にこスマキャンプ2015.春

開催日／2015年3月21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)

●運営スタッフ募集!!

にこスマ九州の企画・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いますのでご興味を持っていただける方は事務局までご連絡ください。

編集後記

あっという間に1年が過ぎていきます。NPO法人になって2年が過ぎました。みんなで最初に集まってから5年です。本当にいろいろありましたね。今までしてきたこと、作った物を振り返ると、それぞれに試行錯誤の跡が見えます。どれも回を重ねるごとに良くなっています。これも何かも、みなさんのおかげです。

にこスマたよりの記事を読んでいると、いろんな人の顔が思い浮かびます。紙面に入りきれなかった出来事や想いが沢山あります。これからも、もっともっと良い場所にしていきたいです。今後の「にこスマ」にも注目ですよ。

《代表 白石 恵子》



NPO法人 にこスマ九州

〒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>

