おしらせ

『にこスマチャリティーカレンダー』2017年版できました!

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。500円以上の寄付でカレンダーをプレゼントいたします。2017年版から卓上カレンダーも作りました。切り離すとポストカードとしても使えます!
皆様のご協力よろしくお願い申し上げます。



▲A4サイズカレンダー



◀A5サイズ卓上カレンダー

『にこトーク』

【開催日】2016年12月10日(日)14時～
【会　場】警固神社内、和室
【住　所】福岡市中央区天神2-2-20

にこトークは17歳以上の小児・若年性がん経験者のための茶話会です。就職や進学、病気の話などゆっくりとした時間の中でお話ししませんか? 同世代の仲間や先輩達と話ができるチャンスです!

『にこスマキャンプ2017・春』

【開催日】2017年3月25日(土)
【会　場】みんなの館 (八女市)

詳細は決定次第、ホームページやFacebookでお知らせします! お楽しみに!

◎URL　http://nicosuma.net/
◎Facebook　「Npo法人 にこスマ九州」で検索
◎LINE @tlk88292



編集後記

厄大な作業・手続きを乗り越え、認定NPO法人になりました。(祝!) これからは、さらに気を引き締めて多くの方々に有益な団体になっていこうと思います。カレンダーを制作して皆様にチャリティーをお願いしながら年が暮れ、にこトーク→春キャンプ→家族の集い→にこトーク→夏キャンプ→リレーフォーライフ、そしてカレンダーの作品募集。一年があっという間 (笑)。そして、カレンダーはなんと8冊目、今ではここの位置にはにこスマカレンダーがないと落ち着かないっていうおうちもある (我が家も) ようです。毎年同じことをしているようですが何事も一期一会、その時その時の出会いや思い出がたくさんです。もっともっと小児がん経験者の人に、にこスマのことを知ってもらい、活動に参加してほしいなと思っています。ぜひ私たちに会いに来てください。

《代表／白石 恵子》



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　[FAX] 092-981-6980　[Mail] info@nicosuma.net
[URL] http://nicosuma.net　[Facebook] http://www.facebook.com/nicosuma.kyusyu



にこスマたより

VOL.8
NOV. 2016

『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

にこスマ九州は2016年6月23日に〝認定NPO法人〟となりました。私たちは小児がん経験者とその家族の想いを考えながら、今後も活動を充実させていきたいと思っております。前身であるにこにこスマイルキャンプin九州実行委員会を立ち上げてから7年の月日が経ちました。7年間の活動の中でにこスマキャンプには、延べ約360人の小児がんを経験した子ども達が参加し、私も子ども達のたくさんの笑顔に勇気と元気をいただいております。医療の進歩と共に小児がんの治癒率は7～8割に向上しておりますが、現在でも必ず完治すると言い切れるものではありません。小児がんの経験者は治療を終えた後も、身体面だけでなく精神面への合併症を伴うリスクがあり、様々な悩みや不安と付き合っていかなければなりません。

キャンプに参加した子ども達の中にも精一杯生きたのちに亡くなっていった方々もいます。先日私の尊敬するがんサバイバー(小児がん経験者)の先輩もがんで息を引き取りました。

私は15歳の時に悪性リンパ腫を発症しました。現在症状は落ち着いておりますが、サバイバーの死を目の当たりにすると、自分も再発したり別の癌になってしまうのではないかという不安が強くよぎります。不安や恐怖で自暴自棄になることもありますが、そういった時にこそ、家族や同じ境遇の仲間の存在は大きいものです。皆の存在に支えられ、再び前を向き歩き出すことができます。

小児がん経験者が感じる再発や死への恐怖をゼロにすることはできません。しかし、周囲のサポートによりそれを軽減することは可能だと思います。にこスマ九州では同じ境遇の子達や経験者の先輩方が不安や恐怖、喜びなどの思いや悩みを共有し、仲間とわかり合えるように、今後も支援を行っていきます。

私たちの活動は皆様からのご寄付に支えられています。心より感謝申し上げます。

小児がん経験者が病気を乗り越え、自分らしく社会で活躍できるよう「笑顔の輪」をこれからも広げて参りますので、今後も「にこスマ九州」へのご理解・ご支援賜りますよう心よりお願い申し上げます。

理学療法士　吉田　純一

◎認定NPO法人 にこスマ九州の組織 (2016年9月末日現在)

会員数　正会員／30名、サポート会員／143名、にこスマメイト／6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)、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)

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 (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、樋口宗孝がん研究基金、毎日新聞西部社会事業団

※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。

●活動報告

にこスマキャンプ開催!

2016年8月20日～21日に、にこスマキャンプ2016.夏を行いました。例年と同様に「ふれあいの家南筑後」で2日間キャンプを楽しみました。2日間ともに晴れ渡った青空に夏山が映えました。

はじまりの会の後は「わたしは誰でしょうゲーム」からスタートしました。他の人に自己紹介をしながら「わたしは○○ですか?」と聞いていき、自分が何者であるか当てるゲーム。「わたしは誰なの??」と頭をひねりながらも、喜びあり、笑いありのアイスブレイクとなり、子どもやスタッフの距離がぎゅっと縮まった時間でした。

お昼は毎年恒例のコストコさんによるバーベキューでした。暑い中、汗を流しながらお肉を焼いてくださる方の横で、今か今かとおいしそうなお肉を見つめる子どもたちは真剣そのもの。笑顔も汗も輝くひとときです。

ご飯の後は少しのんびりしてから、創作活動の「にこスマの森に虹をかけよう」を行いました。紙袋をランタンのようにし、班ごとに楽しいエリアを作り、みんなで楽しい森を作りました。全体制作では色紙に自分の夢を書き、それをみんなでつなぎ合わせて大きな虹をかけました。

夕ご飯は食事スタッフさんの愛情あふれる夏野菜カレーでした。お腹も心もいっぱいになったところで、お待ちかねの「サタデーナイトにこスマフィーバー」です。2年ぶりのキャンプファイヤーということで、特別ゲストも登場し、たいへんな盛り上がりを見せていました。楽しい時間はあっという間に過ぎ、寝る時間が近づいて自分の部屋に帰ろうとすると、部屋の前には昼間作った紙ランタンに明かりが灯っていました。夜空は流れ星も見せてくれたようです。

2日目はラジオ体操と朝食で体を目覚めさせた後、班ごとにお話し会をしました。キャンプ初参加で「学校の友達には話せない自分の気持ちや病気の悩みも、この場では話せた!」との感想も聞かれました。病気を経験した子どもたちにとっては「仲間がいる」と感じられる貴重な時間です。キャンプの最後の活動は水遊びやスーパーボールすくい、クッキーデコレーションなどの「お楽しみ時間」でした。今年はにこスマキャンプ初の試みでフェイスペイントのコーナーもあり、子どもたちはにこスマキャラクターのにこちゃんをほっぺや手に書いてもらいました。1泊2日のキャンプでしたが、またねの会では共有する感想がいつまでも尽きません。参加者全員の方が、このキャンプでできた思い出を宝物にして毎日を元気に送れることを願います。たくさんの笑顔をありがとうございました。

またにこスマのイベントでお会いできることを楽しみにしています。《運営スタッフ／齋藤 ゆり》











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・支援を行っていくため、活動にご賛同いただき、応援してくださる会員様、ご寄付を募集しています。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。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。

◎「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。この度「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

◎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。

●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・年会費の入金が可能になりました。詳細はWEBページ(http://nicosuma.net)をご覧ください。



●同世代の病気の体験をした子とのなかなかできない話ができて本当によかったです。ご寄付ありがとうございます。にこスマキャンプは、一生の思い出です。（Y.S）

●いつも温かいご支援をいただき、ありがとうございます。にこスマは、同じ経験をした友達や先輩とふれ合えることのできる貴重な場所だと思います。私が小さい時から、こんな素敵な活動がずっと続いているのは、本当に素晴らしいことだと思います。これからも、応援よろしくお願いします。（F.I）

●活動報告 にこトーク



2016年7月2日、夏の始まりが感じられる暑い日に、にこトークを福岡市の警固神社社務所内、和室で開催いたしました。

今回は参加者が9名と少数でしたが、フリートークのような形で情報交換をすることができました。

参加者の自己紹介から話は始まり、それぞれの出身地、入院中の嫌だったことや怒られたこと、今は何をしているかなど多岐に渡り話が広がっていきました。その中でも印象的だったのは、白血病は他人に感染するから隔離されていると知人に勘違いされていた話です。患者を感染症から守るためテレビなどでも隔離されているシーンがありますが、一般の人の中には間違った捉え方をする人もいるために、正しい知識を啓発していく必要があるのだと感じさせられました。



同じような病気の経験者、そして同世代が集まっているので、皆終始ゆったりとした時間の中でリラックスして話ができましたが、次回はより多くの参加者とともに、もっと様々な話ができることを願っています。

《運営スタッフ／古嶋 研史》

●活動報告 リレー・フォー・ライフに参加





2016年9月10日～11日にかけて行われたリレー・フォー・ライフ2016福岡に参加しました。

リレー・フォー・ライフは、がん患者（サバイバー）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。

ここ数年、大雨や台風などの荒天が多かったこのイベントですが、今年は2日間雨も降らずとても良い天気でした。にこスマのブースではレモネードスタンドと光るおもちゃのガチャガチャで寄付を募りました。参加してくれた子ども達のおかけでたくさんの人にレモネードとガチャガチャで遊んでいただき、啓発活動を行うことができました。またイベントの1つである、サバイバー（がん経験者）＆ケアギバー（家族・支援者）トークショーでは急遽私が登壇の指名をされ、中高生の時に闘病したことをお話しさせていただきました。リレー・フォー・ライフには大人のがん患者さんが多いため、少しでも小児がんのことを知っていただけたのではないかと思う24時間となりました。

《事務局／井本 圭祐》

●活動報告 野球観戦招待



ソフトバンクホークスの松田宣浩選手、西日本新聞民生事業団様から野球観戦にご招待いただきました。今年は合わせて14試合ご招待いただき、約100名の小児がんを経験した子ども達とそのご家族が観戦を楽しみました。

全てが勝ち試合ではありませんでしたが、参加した子ども達はヤフオクドームの雰囲気と選手のみなさんの全力プレーを見て、力をもらっているようでした。これからもにこスマ九州の子ども達は、松田選手に負けないくらい精いっぱい頑張ることと思います。

《事務局／井本 圭祐》

新年度事業計画

2016

11月

●チャリティーカレンダー

500円以上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プレゼントします。



◀2017年版イメージ

12月

●にこトーク

17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。

3月25日

2017

3月

●にこスマキャンプ2017.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

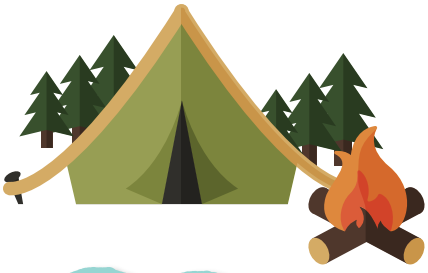
●にこトーク



8月19日～20日

8月

●にこスマキャンプ2017.夏



9月

●リレー・フォー・ライフ・ジャパン 2017 福岡

がん患者（サバイバー）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。にこスマ九州はチームとして参加します。



にこスマコラム

私にとって「にこスマ」は貴重な経験ができる場所だと思います。

私はこの夏で骨髄移植をして5年目になりました。今は看護学校に通い、看護師を目指して日々勉強してします。私は5年間の闘病生活が無ければ、今のこの生活はなかったと思います。その中で出会ったのが「にこスマ」でした。

骨髄移植を終え、初めて参加したのが夏のキャンプでした。今まで同じ病気の同世代の方と関わる機会がなかった私にとって1泊2日はとても濃厚な時間でした。入院中の話や退院後の学校生活など色々な話ですごく盛り上がり、とても楽しいキャンプだった事を覚えています。参加者として参加してきて、18歳になり今度はサポートスタッフとして夏のキャンプに初めて参加しました。今まで参加者としてスタッフさんにしてもらう側でした。しかし、今年からスタッフ側になり自分が参加者だったらどう楽しめるかなど考えたり、過去の経験などから実際にレクリエーションなどを行うことが出来ました。

このような体験は実際に病気を経験し、「にこスマ」に参加しなければ体験することが出来なかったと思います。この体験は看護職にも繋がると思うので、将来にたくさん活かしたいです。また、今後も参加する子ども達や病気で闘っている子ども達に笑顔の輪が広がる事を願っています。

《原田 真樹》