

小児がん経験者のための オンライン交流会



 認定NPO法人にこすま九州



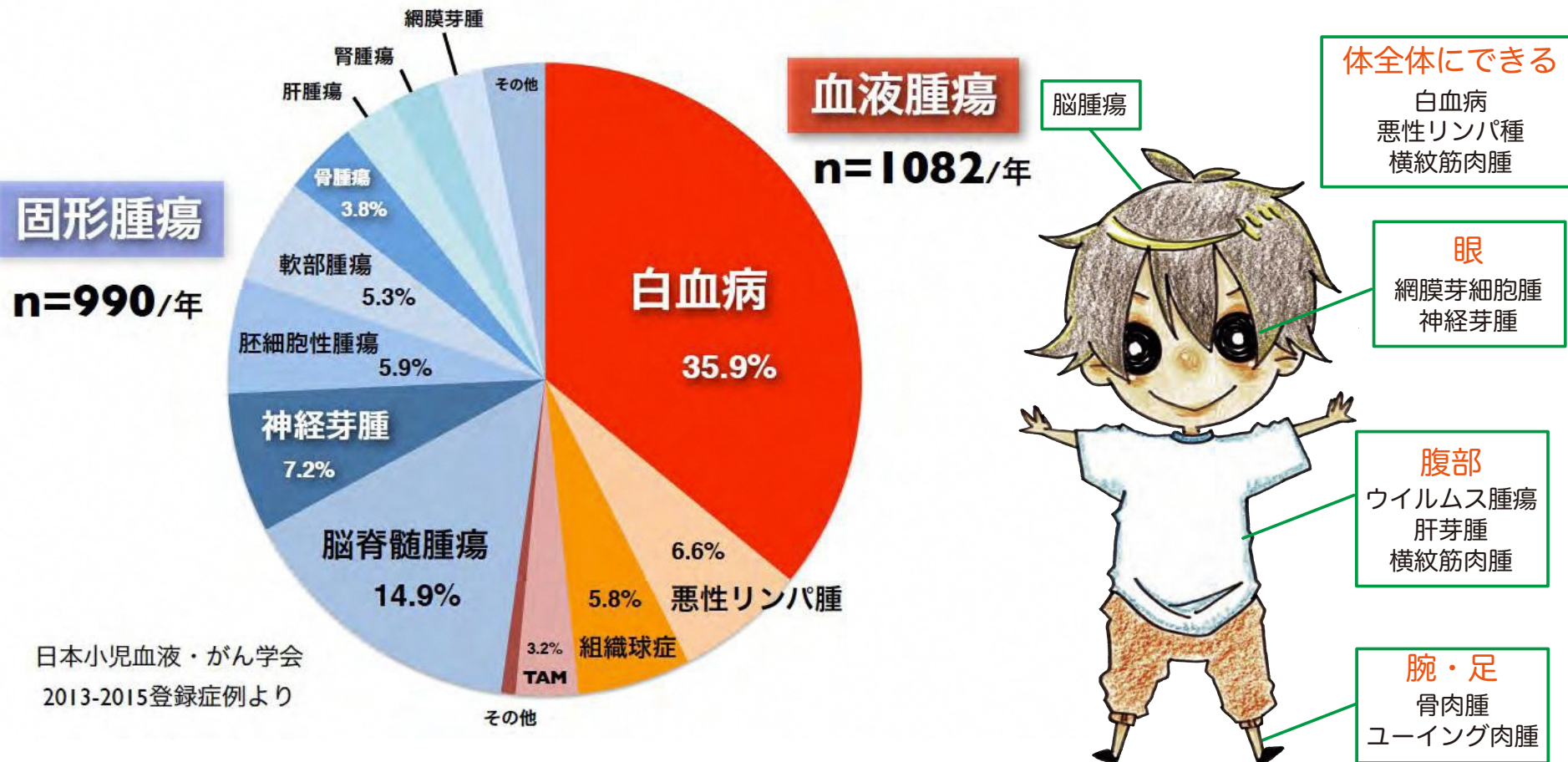
nicosuma.net

Support Group for Cancer Survivors

小児がんについて

小児がんとは15歳まで罹患するがんの総称

年間約2,000人の子ども達が発症



小児がんで一番多い白血病の治療では約6ヶ月から1年の入院治療と1年間の外来治療が必要になります。

治療終了後は”完治”ではなく、”寛解”という病状が治まっておだやかな状況)が続く状態となります。

抗がん剤治療や放射線治療などの強い治療により**晩期合併症**を患い、その治療を行う子ども達もいます。



医療の進歩によって8割が治る病気
となりましたが

治る ≠ 心配がない

小児がんは生きる病気となった



nicosuma.net

Support Group for Cancer Survivors

退院後の不安や悩み

恋愛・結婚

再発

晩期合併症

進学・就職

診療科の移行

対人関係

医療費・保険



にこスマ九州の役割

同じような境遇の仲間との出会い・交流
想いや悩みを共有できる場所





認定NPO法人にこスマ九州

法人設立：2012年10月

法人設立：小児がん経験者とその家族などに対して、小児がん経験者の健康状態に対する悩みの解消や生活の質の向上のため、キャンプや様々なイベント及び啓発活動・就労支援等を行い小児がん経験者の生活の質(QOL)の向上に寄与することを目的とする。

法人設立：小児がん経験者の交流会の開催、小児がんに対する啓発活動

◎にこスマキャンプ

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。春と夏の年2回開催しています。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。

◎にこトーク

小児がん（又はそれに準ずる病気）を経験した成人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、日々の出来事などを語り合える居場所づくりを目的としています。

◎にこスマ家族の集い

小児がん（又はそれに準ずる病気）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。

◎小児がんに対する啓発活動

がん啓発イベントや各学会、講演会などへ参加し、小児がんに対する社会的認知とQOL(生活の質)の向上を目的とします。

<https://nicosuma.net>



nicosuma.net

Support Group for Cancer Survivors

活動報告

◎ にこトーク

2020年12月13日

オンライン開催 参加者：7名、運営スタッフ3名

◎ にこスマキャンブ2021.春

2020年3月20日

オンライン開催 参加者：14名、運営スタッフ8名

◎ にこスマキャンブ2021.春 アフタートーク

2020年3月20日 [AYA WEEK 2021共催イベント]

オンライン開催 参加者：13名、運営スタッフ8名



AYA WEEK 2021

AYA世代(15～39歳)と”がん”の今を世の中に発信する1週間「AYAAweek2021」

補助金はオンライン交流会で使用した創作活動用品、配信機材、イベント募集チラシおよび常勤スタッフの補助児事業に関わる業務分賃金として活用させていただきました。



小児がん経験者のための交流キャンプ

にこスマキャンプ



3月20日(土) 13:30~



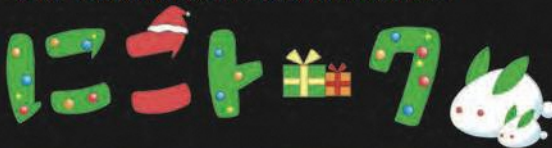
にこスマキャンプ

aftertalk



3月20日 18時~

小児・若年性がん経験者のためのお話し会



12月13日(日) 15:00~



今後の活動について

補助事業対象期間中には国際小児がんデー(2月15日)に合わせて福岡市役所のロビーで絵画展を2月15日～26日まで開催した他、県庁や保健所、イオンモールなどで啓発展を公益財団法人がんの子どもを守る会と共催で行ました。

またAYAweek(3月14日～21日)と絡めて毎日新聞とFBSめんたいワイドの中で取材していただいたことで多くの方からの反響に繋がった。

私達の活動には派手さはありませんが、がんを経験した子ども達や大人になった経験者が気軽に相談したり、先輩の話を聞ける貴重な機会となっています。

大きなイベントができなくても、心の拠り所となれるよう細く長く地道に活動が続けて行きたいと思います。

「がんの子どもたちの力に」 経験者ら、AYA世代支えるイベント

社会 暮らし・学び・医療 新潟 福岡 医療・健康

毎日新聞 2021/3/13 14:52(最終更新: 3/13 14:53) 1633文字



自ら描いたイラストを使い、井本圭祐事務局長(左)と一緒にAYA世代がん患者支援イベントのチラシを制作する村上愛璃さん＝福岡市南区で2021年3月5日午前11時45分、青木絵美撮影

15～39歳でがんを発症した「AYA世代」に対する理解を集中的に呼びかけるイベント「AYA week 2021」が14～21日、全国70超の医療機関や支援団体が参加し、初めて開かれる。当事者らが体験を語るオンライン形式のシンポジウムや交流会などをそれぞれが開催する。

「高校3年のときは就職や進学が決まっていって友達を前にして、自分はどうなるのだろうと焦っていた」。イベント参加団体の一つで、小児がんの発症者や経験者を支援する福岡市南区のNPO法人「にこスマ九州」でイラストレーター

一兼事務局スタッフとして、高校卒業後の昨春から働く村上愛璃(あいり)さん(19)は振り返る。

村上さんは高校1年の春、入学後の校内健診で「要検査」と指摘され受けた検査で肺がんと診断された。それまで大きな病気をしたことはない。高校受験の時期に、せき込むことがやや増えたような自覚はあったが、中高年層中心の肺がんにかかるとは、思いもよらなかった。「絵の勉強をしたい」と造形科のある私立高校に入学でき喜んだのもつかの間、手術と半年間の入院生活を余儀なくされた。

2年生のときは通院しながら学校にも通えたが、3年の夏に再発が判明。就職志望先の面接日と入院が重なった。退院後に補習を受けるなどして卒業はできることになったが、卒業後の進路は見えなくなった。3週間に1回の通院が欠かせない自分を採用してくれる職場はあるのか――。悩んでいた時、担任に勧められて出向いたハローワークで、長期療養者対象の就職支援ナビゲーターに紹介されたのが「にこスマ九州」だった。

にこスマは小児がんの子どもたちが参加する年2回のキャンプなどを企画するほか、療養中の大学生らに、にこスマのグッズにシールを貼る作業などを依頼し、社会とつながる機会を提供してきた。デザインを任せられる人材を探していたタイミングも重なり、村上さんの採用が決まった。

体調も考慮して現在は週2日勤務し、事務作業の傍らタブレット端末でイラストを描く。「かわいい系が得意。高校で学んだ影の入れ方などを生かして描いてます」と村上さん。「AYA week」の企画で、にこスマが20日に開くオンラインイベント「にこスマキャンプ2021 春アフタートーク」の告知チラシも担当した。「いつかは自分のイラストでグッズを作り、がんの子どもたちの力になりたい」と夢も膨らむ。

イベントは20日午後6時、ウェブ会議システム「Zoom」で。居住地に関係なく17歳以上の小児がんや若年性がんの経験者が参加でき、病気や生活、将来などを語り合う。村上さんも参加予定。自らも小児がんの闘病経験がある「にこスマ九州」の井本圭祐事務局長(35)は「高校大学時代に入院すると社会とつながりが切れたり、社会経験がないままになってしまったりする。つながりを作る足がかりとして参加してほしい」と呼びかけている。

にこスマ九州(092・553・6408)、メール(info@nicosuma.net)。

期間中は他に▽15～21日に妊娠・子育て中ががん治療と向き合う母親と家族のWEB写真展(福岡市のNPO法人がんのママをささえ隊ネットワーク「ETERNAL BRIDGE」)▽19日午後6時～7時15分ががん当事者の思いを聞く医療従事者向けオンライン座談会(九州がんセンター)――などが予定されている。各地のイベントは「AYA week 2021」のホームページで確認できる。【青木絵美】

AYA世代のがん

AYAは「Adolescent&Young Adult＝思春期・若年成人」の頭文字。この世代では年間約2万人ががんと診断されている。他の世代に比べると患者が少ない一方で、発症する臓器などの種類が多様で診療科も幅広い。このため、患者が孤立感を抱きやすく、医療側も経験が蓄積されにくいなどの課題がある。治療が進学や就職、結婚などの節目とも重なり、将来の不安にも直結しやすい。

毎日新聞のニュースサイトに掲載の記事・写真・図表など無断転載を禁止します。著作権は毎日新聞社またはその協賛者に属します。

画像データは(株)フォーカスシステムズの電子顕微鏡「acuography」により著作権保護を徹底できるようになっています。

Copyright THE MAINICHI NEWSPAPERS. All rights reserved.