

2023年度 (2023年4月1日～2024年3月31日)

活動報告書

骨髄バンクデータ

○2023年度実績

- ・新規患者登録数 1,822人
- ・採取実施数 1,086人
- ・ドナー登録者現在数 554,123人

(2024年3月末 日本骨髄バンク発表)

約2人に1人しか
移植を受けられていない



特定非営利活動法人

全国骨髄バンク推進連絡協議会

〒101-0031

東京都千代田区東神田1-3-4 KTビル3階

TEL:03-5823-6360 FAX:03-5823-6365

HP: <https://www.marow.or.jp/>



私たちが目指すもの

誰1人残さない

白血病をはじめとする血液疾患の患者さんご家族を支援するため、ドナー登録推進活動・より良い骨髄バンクと移植医療体制の充実・患者さんご家族への経済的支援により「誰1人として残さない」ことが私たちの使命です

理事長挨拶



2023年度は、仲田順和会長が11月、遷化されました（享年89歳）。会長には10年の長きにわたり、全国協議会の顔として私たちをご指導いただきました。心からの感謝とご冥福をお祈りいたします。

また、骨髄・さい帯血バンク議員連盟の会長として、29年間全国協議会をご支援くださいました野田聖子衆議院議員が、5月31日（水）に会長を退任されました。心からのお礼を申し上げます。新会長には笹川博義衆議院議員が就任されました。これからのご指導をよろしくお願いいたします。

骨髄バンク活動はコロナ前にほぼ戻り皆様のご支援の下、全ての患者さんの救命とQOL（生活の質）の向上を目指す活動やドナー登録推進活動を進めるとともに、患者負担金軽減を求める活動や、ドナー休暇制度導入の働きかけなどによりドナーが提供しやすい環境を整備するなど、より良い骨髄バンクと造血幹細胞移植医療を求める活動を進めてまいりました。次ページ以降で詳細を報告いたします。

全国の仲間たち

◆全国協議会の加盟団体◆

北海道骨髄バンク推進協会
釧路骨髄バンク推進協会
函館骨髄バンク推進協議会
青森県骨髄バンク推進協議会
骨髄バンクを支援する宮城I・O・K
秋田県骨髄提供者を募る会
骨髄バンクを支援するやまがたの会
福島県骨髄バンク推進連絡協議会
特定非営利活動法人骨髄バンク命のアサガオにいがた
山梨県骨髄バンクを推進する会
富山県骨髄バンクを広める会
いしかわ骨髄バンク推進・はとの会
群馬県骨髄バンク推進連絡協議会
埼玉骨髄バンク推進連絡会
千葉骨髄バンク推進連絡会

骨髄バンクを支援する東京の会
骨髄バンクを支える友の会
神奈川骨髄移植を考える会
特定非営利活動法人 骨髄バンク長野ひまわりの会
岐阜骨髄献血希望者を募る会
認定特定非営利活動法人あいち骨髄バンクを支援する会
三重県骨髄バンク推進連絡会議
滋賀骨髄献血の和を広げる会
NPO法人 関西骨髄バンク推進協会
姫路地区骨髄バンク推進センター
神戸骨髄献血の和を広げる会
なら骨髄バンクの会
骨髄バンクを支援する山口の会
とくしま骨髄バンクを支援する会
NPO法人 福岡子どもホスピスプロジェクト
かごしま骨髄バンク推進連絡会議
沖縄県骨髄バンクを支援する会

(2024年6月現在)

全国各地での活動

ドナー登録活動



全国でドナー登録への呼びかけを、献血ルームや大学、イベント会場等で行っています。

｜関西骨髄バンク推進協会｜

昨年度は大阪府内で505回の献血併行型ドナー登録会を実施しました。また、多くの勉強会・研修を行い、60数名のメンバーが説明員資格を取得し、新しい会場での登録会も始まりました。大学会場では「半年前に骨髄提供しました」という学生さんに出会いました。3年前、当会が実施したドナー登録会で18歳の時に登録され、20歳になってすぐ適合通知が来て提供されたとのこと。ほぼ毎日行う登録会の運営は大変ですが、このような嬉しい奇跡が時々起こるので励まされ活動を続けていくパワーをもらえます。

チャリティコンサート



全国各地のボランティア団体との共催により、様々な趣向を凝らしたコンサート等が開かれています。2023年度は9会場で開催されました。

｜姫路地区骨髄バンク推進センター｜

2023年12月、兵庫県姫路市で13校の高校生バンドによるクリスマスコンサートを開催しました。来場者の中に「子供を助けていただきありがとうございました」と言われ募金をしてくださるご夫婦の方がおられ、とても胸が熱くなりました。

これからも若い世代の人たちに楽しんでいただき、骨髄バンクを知っていただく機会になればと思っています。

医療講演会・個別相談会



2024年3月に、神奈川県横浜市で医療講演会及び個別相談会を無料で開催しました。

｜神奈川骨髄移植を考える会｜

現場の最前線で活躍されている血液内科の3名の先生をお招きし、講演と個別相談会を実施しました。講演では熱心にメモをとられる参加者の方もたくさん見受けられました。血液疾患に対する県民、医療関係者の皆様の理解を深めるとともに、患者さんや周りの方が抱える不安の解消を図る一助になったと思います。

パネル展



白血病などの病と闘う中で「生きたい」という強い意志を込めた絵画や書などを様々な会場で展示しています。

｜千葉骨髄バンク推進連絡会｜

2018年度から2023年度（'20'21年度はコロナで中止）まで延べ32会場、「いのちの輝き展」と「MAMOのメッセージ展」を行ってきました。主な会場は図書館、市役所、公民館、商業施設、変わり種として道の駅の温泉施設等々。2024年度も既に10会場での開催が決定しています。毎年開催を希望する施設も増えてきました。毎回感想ノートに感動する会員。若者にも骨髄バンクを身近に感じてもらえるようQRコードによるアンケートも始めました。

患者さんを支援する基金

造血細胞移植・分子標的薬治療

佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金

造血細胞移植を受ける患者さんには医療費以外に様々な経済的負担があります。佐藤きち子さんからのご厚志を元に始まった基金は、移植にかかる費用を助成しています。

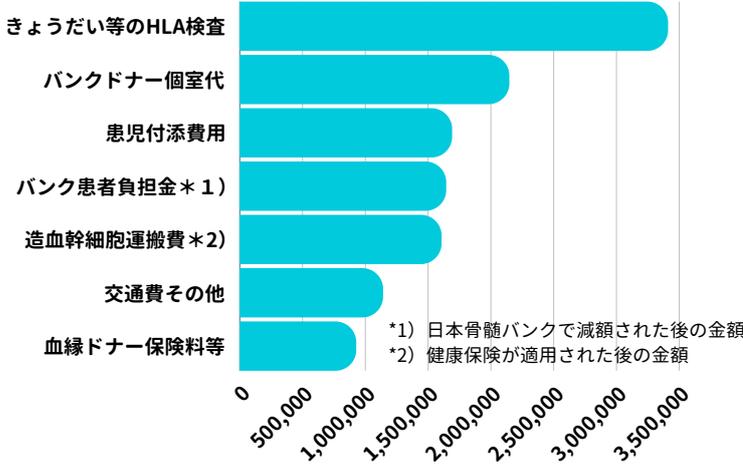
◆2023年度助成実績◆

助成件数：20件 助成金額：4,417,643円

申請には収入上限を設けていますが、2024年4月に要件を緩和し、申請しやすくなりました。



◎入院医療費以外に係る費用に対する助成



～助成を受けた方からのメッセージ～

長期にわたる治療により金銭的にとても厳しい状況でした。特に移植にかかる費用が高額でしたが、助成により金銭的負担を軽減することができました。

(北海道地方在住の患者さん)

志村大輔基金（分子標的薬の治療支援）

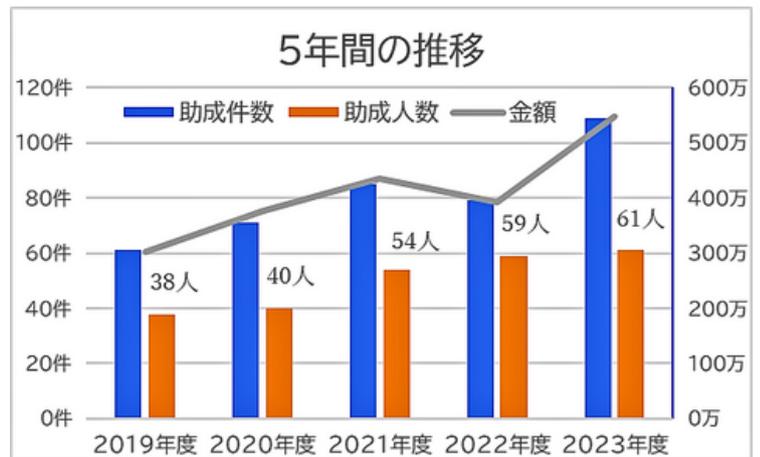
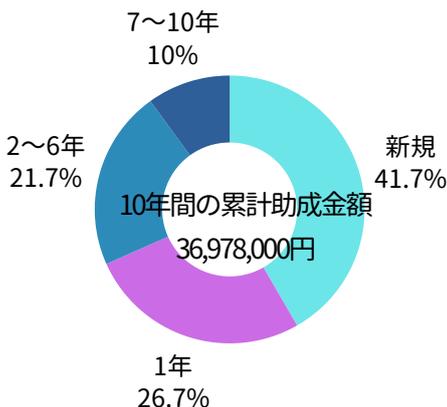
分子標的薬治療は長期にわたり続ける必要があるため、患者さんは高額な薬代（自己負担分）を何年も支払わなければなりません。分子標的薬を服用し白血病と闘った志村大輔さんの遺志を受け継ぎ、患者さんを支援するために設立されました。

◆2023年度 助成実績◆

助成人数：61人 助成件数：109件

助成金額：5,478,000円

◎申請からの経過年数



～助成を受けた方からのメッセージ～

病状が改善される良い薬があると知っても高額だと使うのにためらってしまいます。私も体は楽になりたいと思っても経済的なことを考え、一時的な服用ではないので数カ月悩み主治医にも相談しました。そんな時に志村大輔基金があることを看護師さんから案内されました。自分を支えてくれているような気持ちになり、病気を前向きに考えられるようになりました。

ありがとうございました。

(東北地方在住の患者さん)

妊孕性温存療法・生殖補助医療



◆自治体の助成との併用について◆

「小児・AYA世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」により自治体で助成が受けられます。お住いの自治体で助成を受けても負担が残った費用、対象施設外で保存した場合などは「志村大輔基金」「こうのとりマリーン基金」にも申請していただけます。

志村大輔基金（精子保存費用）

若くして発病した男性患者さんは、治療の過程で不妊になる可能性があります。志村大輔基金では、精子採取・凍結保存にかかわる治療費用の一部も助成しています。

◆2023年度 助成実績◆

助成人数：4人 助成金額：67,810円



～妊孕性温存療法について～

理事 山口 明大

私が慢性骨髄性白血病を発症した際、急性転化する手前で危険な状態であったことから、大きな絶望感に襲われ、悲しみにくっていました。その後、つらい治療が始まりましたが、主治医、看護師にも支えられたことによりガン化した白血球の細胞が減少し、骨髄移植を受けることができる状態まで回復することが出来ました。兄弟が適合することはなかったのですが、運良くドナーさんが見つかり移植を受ける話が進んでいた時、移植の前処置により生殖機能が失われる可能性があることを知りました。将来、結婚し子どもを育てたいと思っていた私は、移植を断念する決断をしようとしていました。その時、産婦人科で看護師をしていた母から精子保存の話聞き、病気が治った時の選択肢を残すことが出来ました。

国、地方自治体でサポートできない部分について、当協議会の助成が、将来、子どもを持ちたいと思っている闘病中の患者さんの力になるのではないかと考えています。

こうのとりマリーン基金

生殖医療の進歩によって、がん患者さんの未受精卵子保存が可能となりました。母になる希望を抱き、つらい治療に立ち向かってもらえるようお願い、採取保存費用の支援、生殖補助医療費用の支援をしています。

◆2023年度 助成実績◆

自治体での助成が開始された影響か、2023年の助成はありませんでした。年度末に対象外施設で保存した方から申請があり、新制度で上限20万円の助成を行っています。

～助成を受けた方からのメッセージ～

治療費だけでも高額な支払いが大変な中、未来への希望を捨てずに生きて欲しいと願う親心にこのような助成金がありとてもありがたく、心救われました。これからもこのような支援が広がることを心から願います。

(関東地方在住 患者さんのお母様)

～助成内容を充実～

2024年2月に助成金の上限を 20万円に引き上げました

卵子保存費用は高額で、自治体の助成ではまだまだまかないきれません。当基金も併せてご活用ください。

また、当基金の助成を受けて保存をした方が生殖補助医療に臨んだ場合は20万円までの助成が可能となりました。

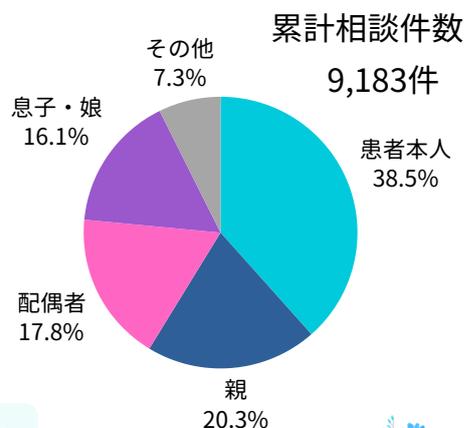
患者相談窓口・医療情報提供

白血病フリーダイヤル

患者さん・ご家族の抱える悩みを受け付ける電話無料相談です。毎月第2・第4土曜日に、治療や薬に関すること、心の悩み、治療費の心配など、専門医と相談員がご相談をお受けしています。

主治医に聞けないこと、聞き漏らしてしまったけれど気になること、白血病に限らず血液疾患全般を対象に受付けています。

◎相談者の続柄



～フリーダイヤル相談員より～

患者さんの病状を一番よく知るのは主治医ですが、主治医とうまく話ができないという患者さんが多いようです。特に発病初期には医師の説明が理解できず、質問もできないこともあるようです。白血病フリーダイヤルでは、専門医が病気や治療、予後について説明し、そして患者・家族などのボランティアが、その経験から相談者の不安や悩みに寄り添っています。こうしたことから、患者さんが治療に向きあっていくためにもこの事業は必要と考えます。

ハンドブック「白血病と言われたら」

白血病フリーダイヤルに寄せられたご相談の内容をもとに、治療や薬のこと、経済的な問題など闘病に必要な情報を幅広く網羅したハンドブックを作成しています。全国協議会のホームページから無料でダウンロードもできます。

◆2023年度 実績◆

- ・頒布数

〈上巻〉	105部	〈下巻〉	105部
(第6版累計)	〈上巻〉5,369部	〈下巻〉	5,388部
- ・ダウンロード数 1,434件 (累計 6,629件)



～読者の感想～

急性骨髄性白血病の告知を受け、あまりに突然の出来事で何をしたらよいのか全く分からない中で手にとったハンドブック「白血病と言われたら」は大変参考になりました。外来受診時、白血球数が減少し、細菌感染しやすいので気を付けるようにと主治医に指摘を受けても知らないことばかりでした。

抗がん剤治療が始まり、薬剤師・主治医・担当医師より説明を受ける中、病室内でこの本を読み、とても分かりやすかったです(黄色マーカーだらけです)。特に「最終的に治療法を選択するのは患者さん自身。最初から医師の判断に任せると決めていたとしても、納得したうえで治療を受けることがとても重要」「そのための努力を惜しまないこと」と記載があったのはその通りと感じました。

財務報告

《概要》

- 販売品は予算以上の達成率であった一方、天災や景気動向などが影響したと思われる、募金箱収入が予算以下でした。一般寄付はほぼ予算通りの達成でした。その結果予算に対し、91%の達成率でした。
- 患者支援基金に対する需要が予想を大きく上回りました。また、コロナが明けたことから患者支援活動・啓発活動やWeb開催から集合開催となった各種会議などの交通費が大幅に増加しました。その結果費用は予算の102%の執行となりました。
- 収益の達成率が91%で費用の執行率が102%であった結果、経常増減額は約▲13,000千円となり、当初予算と比較すると▲4,000千円という結果でした。

□ 2023年度決算 □

【経常収益】

金額単位：千円

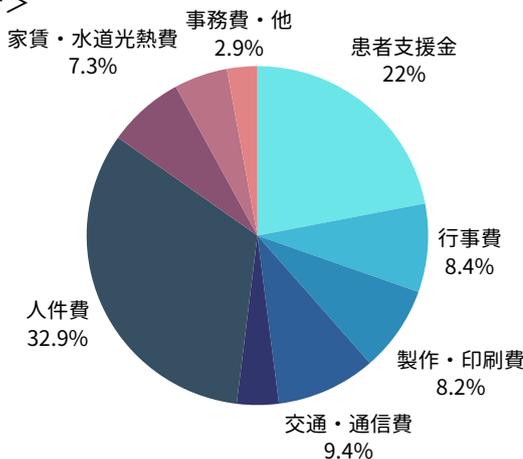
科目	2023年度決算額	執行率
会費収入	480	142.9%
賛助会費	1,923	87.4%
寄付金	14,476	96.5%
募金箱	12,779	82.4%
販売収入	2,572	102.9%
その他	151	89.3%
収益合計	32,381	90.7%

【経常費用】

金額単位：千円

科目	2023年度決算額	執行率
患者支援金	9,963	110.7%
行事費	3,826	64.8%
製作・印刷費	3,701	109.5%
交通・通信費	4,277	109.7%
広告宣伝費	1,796	112.3%
人件費	14,908	103.8%
家賃・水道光熱費	3,294	101.6%
委託手数料	2,294	161.0%
事務費・他	1,303	70.0%
費用合計	45,362	101.5%
経常増減額	▲ 12,981	144.7%
次年度繰越額	106,326	96.2%
(うち基金)	81,474	115.5%

<費用割合>



《ポイント》

- 移植患者の経済的困難を軽減するために「きち子基金」の原資確保を目的として、特定資産を積み立てると同時に、少しでも多くの方に同基金を活用していただくために申請要件の緩和を行いました。(2024年4月から)
- コロナの影響で停滞傾向に陥った全国のボランティア団体の患者支援活動、骨髓バンクボランティア普及啓発活動を活性化するために、事業共催制度を強化しました。
- 啓発グッズの新デザインを投入し、各地ボランティア団体や地方自治体に頒布し、更なる献血やドナー登録促進のために活用しました。

2024トピックス

2024年に入ってから開催されたイベントをご紹介します



ボランティアの集い

2024年5月25日（土）に東京都新宿区の「角筈区民ホール」で開催されました。今年のボランティアの集いは「もうひとりの私 ～あなたに届けるメッセージ～」をテーマとして、元患者9名の方にご登壇いただき、その他ドナー経験者、患者家族、移植コーディネーターの方に想いを伝えていただきました。

ご来場者いただいた方より

自身が血液の病気ではないし、知り合いに患者がいる訳でもありませんが、知人に誘われて初めて参加しました。移植を受けた患者さんがどんな思いでいたのかを知り、大きなショックを受けるとともに、ドナーさんに対してお持ちになっている深い感謝の想いに心が揺さぶられました。自分ができることはあまりありませんが、小さなことでも良いので患者さんが前を向くお手伝いができれば、と思いました。



箱根駅伝

100回の記念大会に当たる2024年、沿道応援が4年ぶりに復活しました。2024年1月2、3日、晴天の下、多くの方が参加して下さいました。

各地の沿道で、ノボリを持って大きな声援を送る声は力走するランナーにも、そして病室で駅伝を見ている

患者さんにも届いたと思います。「あなたは決して一人ではありません」というメッセージは闘病中の患者さんの大きな力になったことと思います。



東京マラソン2024チャリティ

2024年3月3日に開催された東京マラソンでは、全国協議会の国内外のチャリティランナー67名が出走し、チャリティ活動の素晴らしさを発信してくれました。

◆全国協議会への寄付金額◆

10,007,224円

ランナーさんからのメッセージを添えて
ハンドブックを全国各地に寄贈しました

～寄贈のお礼メッセージ～

「白血病と言われたら」ご寄贈ありがとうございます。長く血液腫瘍に関わっている身として、この本は以前よりありがたく患者さんの疾患理解を得るのに使わせていただいています。今回、東京マラソンに参加されたランナーからのご支援のお気持ちをも含め配布ということで一層重みのあるこの書籍を患者さん、またそのご家族に有効に使ってもらうようにしていきたいです。【山形県：小児科の先生より】

