

2008年度 運動スローガン

**気持ちを新たに
「30万人からの再出発（リ・スタート）」
～ 真に機能する骨髄バンクを～**

基本方針

- 1 これまでに培った経験を生かし、真の患者支援・ドナー支援のために活動を充実させます。
- 2 造血細胞移植医療将来像検討会議が示した提言の実現を目指し、具体的な行動を開始します。
- 3 加盟団体及び関係諸機関との連携を密にし、強固なネットワークを構築します。

具体的方針

1 患者支援活動

(1) 年度目標

患者支援活動のさらなる充実を図るとともに、患者の闘病や社会復帰に、より焦点を合わせた新たな活動を展開します。

(2) 具体的取り組み

ア：白血病フリーダイヤル相談員の研修会を開催し、相談員のスキル・アップに努めます。また、相談員を増強し、相談体制の充実を図ります。

イ：「佐藤きち子患者支援基金」の利用促進のため広く周知を図り、患者の経済的な支援を行います。そのために原資の積み増しに努めます。

ウ：「改訂版 白血病と言われたら」を広くPRし、一人でも多くの患者や家族の手元に届くようにします。

エ：ノースウエスト航空のエアケアチャリティプログラムを活用し、多くの患者・家族に航空券を提供する事業を開始します。

オ：移植患者が円滑に社会復帰できる環境整備に向けた調査・研究を行います。

2 ドナー支援活動

(1) 年度目標

ドナーが提供しやすい環境の実現を目指し、活動します。

(2) 具体的取り組み

ア：ドナー候補者の不安を軽減するため、ドナーサポートダイヤルの周知を図り、活用を促します。

イ：小冊子「ドナーになるってどんなこと？」を増刷し、ドナー支援に役立てます。また、同小冊子の職場編と家庭編を作成し、骨髄提供に対する社会の理解が深まるように努めます。

ウ：ドナーが提供しやすい環境を整えるため、関係機関と協力しながらドナー支援の方法を研究し、その具体化を図ります。

3 普及啓発活動

(1) 年度目標

既存の媒体及び手法をさらに改善し、30万人到達後の新たな活動展開に調和するよう、進化させます。

(2) 具体的取り組み

ア：文字・画像

全国協議会ニュースの紙面充実やウェブサイトの適時更新を図り、関係者及び一般市民に向けて、平明な表現で最新の情報を発信します。

若年層向けリーフレットを作成します。また、講演等の際に活用できる資料を改良し、視聴者に対応したバリエーションの充実を図ります。

造血細胞移植医療・骨髄バンク・骨髄バンクボランティア等の情報や意見を概観していただくためのオピニオン情報誌「骨髄バンク」第10号を発行します。

イ：物品・資材

ポケットティッシュ等を作成し、イベント開催時やキャンペーン活動の際に活用できるよう、ボランティア団体や行政等に提供します。

ウ：作品・展示

「あやちゃんの贈り物展」や「MAMOのメッセージ展」等を、より多くの方々にご覧いただけるよう、加盟団体の他、学校や企業、自治体等の各種イベントにおける開催を働きかけます。

エ：言葉・対話

若年層の理解を広げるための機会作りとして、学校の授業での講義や講演会でのスピーチ、学生・生徒らの協議会事務局来訪への対応、イベント時のボランティア体験学習受入れを積極的に行います。

4 より良い骨髄バンクを目指す活動

(1) 年度目標

造血細胞移植医療将来像検討会議の提言を受け、骨髄移植を必要とする患者さんの90%以上が移植を受けられる骨髄バンク体制の構築に向けた運動に取り組みます。さらに関係機関と協力しながら、造血細胞移植医療体制の改革を目指します。

(2) 具体的取り組み

ア：アクティブドナープールの構築やドナー候補者に負担の少ないコーディネートの実現に向けて、国や骨髄移植推進財団、日本赤十字社に対し提言・請願・要望活動を行います。

イ：説明員制度の見直しなど、ドナー登録におけるボランティア依存の解消に向けた働きかけを積極的に行います。

ウ：造血細胞移植医療の関係者間で課題を共有し、その解決に向けた取り組みを相互の協力のもとに前進させるために、骨髄移植推進財団、日本赤十字社、日本さい帯血ネットワークとの共催により第4回合同公開フォーラムを開催します。

エ：造血細胞移植医療将来像検討会議の提言実現に向け、骨髄バンク議員連盟への働きかけなど、患者支援、ドナー支援に対する政治的な取り組みを要請します。

5 新たな運動体を創る活動

(1) 年度目標

ドナー登録30万人到達後の新たな運動を創るために、全国協議会と加盟団体が課題を共有し、役割を明確化して、効果的な運動ネットワークを構築します。また、市民、企業、団体、議員連盟等との連携構築を図り、社会的な運動の拡大に取り組みます。

あわせて、事務局スタッフを充実させて機能を強化するとともに、社会的信用を高めるために、認定NPO法人格取得を目指します。

(2) 具体的取り組み

ア：組織力の強化

- a 関係機関の会議傍聴や学会参加等を通じて最新情報を収集し、全国協議会ニュース、メーリングリスト等を活用してスピーディな情報提供を行うとともに、活発な意見交換の場を確保します。
- b 加盟団体である北海道骨髄バンク推進協会主管により「骨髄バンクボランティアの集いin札幌」を開催し、ボランティアの全国的な連携強化を図ります。
- c 地域ごとの特長を生かした運動ネットワークの強化、情報の共有化を図るためにブロックセミナーを開催します。今年度は、草の根的な患者サポートのための研修要素を取り入れます。
- d 加盟団体への活動支援として、会費の減免、普及啓発グッズの提供等の助成を行います。
- e 各種事業を効率的・効果的に実施するため、理事会、事務局体制を見直します。事務局機能を強化するために、非常勤職員を配置します。

- f 認定NPO法人格取得に向けた事務手続きを進めます。
- g 次期役員（任期2009～2010年度）の選挙を円滑に実施します。

イ：運動体の拡大

- a 全国協議会の活動を積極的にPRし、社会の認知度を高めるとともに、協力者・賛同者の開拓に努めます。
- b 「箱根駅伝」・「バイシクルライド」をはじめ、協力団体や地方自治体、企業等が行う各種イベントに参加し、多様な連携を構築します。
- c 「白血病患者支援基金」の募金箱を作成し、支援の拡大と加盟団体の資金調達に活用します。

6 その他

上記1から5までに掲げたものの他、患者やドナー支援の充実、骨髄バンクの発展のために必要と思われる事業を行います。