

# 2011 年度事業報告

## <基本方針> [総括]

1. すべての患者さんが適切な時期に適切な治療を選択して、元気に社会復帰を果たせるように、患者支援活動、広報活動、要望活動に努めます。

患者支援の中核事業である「白血病フリーダイヤル」および「佐藤さち子患者支援基金」については、ほぼ順調に運営できた。また、早期に「東日本大震災被災患者支援基金」を立ち上げ、被災患者の支援に取り組んだ。患者団体との連携としては、慢性活動性 EB ウイルス感染症患者会の署名活動を支援したが、全般的に患者ニーズの掘り起こしは不十分であり、さらなる取り組みが必要である。要望活動は、「患者負担金の支払いに関する連帯保証人」についてタイムリーに要望できたのみで、保険適用などの継続対応が必要な事案については、取り組むことができなかった。

2. 骨髄移植やさい帯血移植がより効率的・効果的に実施されるべく、両バンクを一元化した「造血細胞バンク」が日本赤十字社の事業として再構築されるよう働き掛け、その実現に努めます。

「造血細胞移植医療の将来像」の実現については、進展させることができなかった。法制化に関しても情報収集や独自検討に取り組むことができず、結果的に現在進められている立法化の動きに対して、各方面への働きかけや全国規模での運動への展開等の行動をとることができなかった。これら重要な課題に対して適切に対応できなかったことを反省し、我々の要望が反映されるよう、速やかに行動しなければならない。

3. ドナーの安全に常に関心を持ち、ドナーがより安心して提供できる社会環境の実現に努めます。

「ドナーサポートダイヤル」を継続し、「ドナーになるってどんなこと？」の活用を努めた。また、新潟県加茂市で始まっている骨髄移植ドナー支援事業を全国の自治体にも展開していただくよう、加盟団体と連携して要望活動を行った。ドナーの不安や悩み・疑問は、以前に比べストレートに伝わってこないように思われる。もっと種々のメディアを活用して全国協議会のアンテナの受信感度を向上させ、ドナーの真摯な声を注意深く聴き取らなければならない。

4. 全国の仲間や関係機関との連携を強化しながら、自らの自発的な「思い」を大切に「いのち」をつなぐ自立したボランティア活動を続けていきます。

ブロックセミナーを開催して、ボランティアの交流を図り「思い」の共有化と連携強化に努めた。さらに、各地での草の根ボランティア活動の活性化を図るため、共催事業に取り組んだ。一方で、日常的なコミュニケーション不足による摩擦が幾度となく発生してしまったことは反省しなければならない。

全国協議会あり方検討会を設置し、全国協議会の組織・運営に対する提言を受けた。必要な改革については、一つ一つ目に見える形で具体化していく努力をしなければならない。加えて、全国協議会を活性化させるため、加盟団体にはより積極的にその運営に参画していただくよう働きかけていく必要がある。

＜具体的方針＞ [報告]

**1. 患者支援活動**

「白血病フリーダイヤル」および「佐藤きち子患者支援基金」についてはほぼ順調に運営できた。「白血病と言われたら」もコンスタントに患者さんに提供している。改訂版の作成作業にはまだとりかかれていない。患者団体との連携では署名活動を支援した。相談員の拡充や基金の積み増しなどは更に努力が必要である。

- ① 白血病フリーダイヤル（患者相談受付）
  - 開催回数 52回（毎週土曜日）
  - 受付相談件数 311件
  - 相談員数 延べ151人（うち医師 延べ24人）
  - （累計 809回、6,228件）
- ② 佐藤きち子患者支援基金
  - 申請件数 14件
  - 給付件数 11件
  - 給付総額 3,700,630円
  - （累計 給付件数169件、給付総額56,726,516円）
- ③ 白血病と言われたら（疾患治療編・闘病支援編）
  - 提供冊数 247セット

**2. 東日本大震災被災患者支援活動**

2011年3月11日に発生した東日本大震災や東京電力福島第一原発事故に伴い、被災した患者さんからの相談への対応を行った。支援基金を立ち上げ、闘病資金の給付を行った。また、現状把握と被災基金周知のため、被災地の自治体や医療機関を訪問した。加盟団体の協力のもと募金活動を行った。

- ① 患者支援対応
  - 受付相談件数 75件
  - 相談員数 事務局受付2名（常時受付）
- ② 患者支援基金
  - 申請件数 34件
  - 給付件数 29件
  - 給付総額 4,983,965円

給付月	件数	金額	申請者居住地	備考
7月	4件	854,000円	宮城(3)、福島(1)	
8月	4件	635,900円	岩手(1)、福島(2)、東京(1)*	※福島県双葉郡から避難中
9月	1件	112,500円	宮城(1)	
10月	1件	69,860円	岩手(1)	
11月	4件	329,750円	岩手(2)、宮城(1)、福島(1)	
12月	4件	732,000円	岩手(1)、宮城(1)、福島(2)	
1月	8件	1,342,640円	岩手(2)、宮城(1)、福島(5)	
2月	1件	349,000円	福島(1)	
3月	2件	558,315円	岩手(1)、福島(1)	
合計	29件	4,983,965円	岩手(8)、宮城(7)、福島(13)、東京(1)	

### ③ 患者支援募金活動

開催期間		開催場所	
2011年	11月6日	徳島県	徳島市新町川水際公園
	11月6日	埼玉県	埼玉自衛隊大宮駐屯地創立イベント会場
	11月12～13日	東京都	SNOWBANK PAY IT FORWARD2011～骨髄バンク20周年記念キャンペーンイベント～
	11月12～13日	埼玉県	埼玉深谷市城址公園イベント会場
	11月19日	兵庫県	小野市立小野市民病院「ハートフルフェスティバル」
	11月19日	京都府	日本バプテスト京都教会
	11月19日	東京都	数寄屋橋交差点
	11月19日	埼玉県	埼玉北浦和バプテスト浦和キリスト教会
	11月23日	鹿児島県	イオン鹿児島ショッピングセンター
	11月26～27日	鹿児島県	鹿児島おおすみジャズストリート in 鹿屋、in 志布志
	12月11日	宮崎県	第25回青島国際太平洋マラソン大会
2012年	1月2～3日	神奈川県	箱根駅伝
	1月8日	鹿児島県	山形屋デパート ベルク広場
	1月20～22日	北海道釧路市	献血ルーム「ぷらっと946」開設記念いのちの輝き展

合計募金額 218,005 円

### 3. ドナー支援活動

「ドナーサポートダイヤル」での相談対応は減少傾向にあるので効果的な告知方法を今後検討する。  
「ドナーになるってどんなこと？」は改訂版を作成した。ドナーが提供しやすい環境整備についての取り組みとして、骨髄移植ドナー支援事業を全国の自治体に広めるべく、加盟団体と連携して要望活動に取り組んだ。

#### ① ドナーサポートダイヤル（ドナー相談受付）

受付相談件数 45件（うち電話受付 40件、メール受付 5件）  
相談員数 相談員2名（随時受付）、事務局受付2名（常時受付）  
（累計 電話受付 1,074件、メール受付 213件 合計 1,287件）

#### ② ドナーになるってどんなこと？

<提供>

家族・職場編 2,200冊

<増刷> 2012年3月

本編 20,000冊

家族・職場編 20,000冊

### 4. 社会啓発活動

全国協議会ニュースを毎月発行した。20周年記念誌「20年のあゆみ」でこれまでの全国協議会の活動をまとめ、加盟団体や関係者に配布した。ホームページの更新も適宜行い情報発信を行なった。また、他団体や企業との連携による各種イベントや事業を行った。若年層への啓発については東日本大震災の影響で体験学習の申し入れが無く残念であった。事務局も広くなり学習スペースも十分

にとれるようになったので、今後積極的な働きかけをして受け入れる努力をする。

- ① 機関紙の発行  
全国協議会ニュース 第226号～237号 毎月20,000部発行×12回（毎月1日）
- ② 機関紙の提供  
全国協議会ニュース（毎月） 各団体100部他 総数56,400部
- ③ 全国協議会の足跡を記した冊子の発行  
20年のあゆみ 1,500部発行
- ④ 主催事業

開催期間		内容	開催場所
2011年	6月4日	2011全国ボランティア大会 in 大垣	岐阜県大垣市
	6月4日	新会長就任披露記者会見	岐阜県大垣市
	11月19日	数寄屋橋での街頭募金活動	東京都中央区
2012年	1月2～3日	箱根駅伝での啓発活動	東京都及び神奈川県 各所

⑤ 協力事業

開催期間		事業名・内容	主催
2011年	10月23日	2011グリーンリボンランニングフェスティバル	NPO法人日本移植者協議会 他
	10月29日	グローバルボランティア・デー	プルデンシャル生命保険(株)
	11月3日	としまふれあいバザール	豊島区明るい社会づくりの会
2012年	2月11日	移植者フットボール大会	移植者フットボールクラブ
	3月6・9日	国立劇場歌舞伎鑑賞会	国立劇場

⑥ 展示会

あやちゃんの贈り物展

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2011年	9月10～19日	宮城県石巻市	イオン石巻ショッピングセンター	20,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	9月25～27日	東京都文京区	文京シビック	450	公的骨髄バンクを支援する東京の会

計2カ所 累計開催数 256回

MAMOのメッセージ展

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2011年	9月10～19日	宮城県石巻市	イオン石巻ショッピングセンター	20,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部

計1カ所 累計開催数 115回

患者とドナーのお手紙展 2004年9月から事業開始

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2011年	6月4日～7月2日	東京都板橋区	帝京大学医学部附属病院	200	帝京大学血液患者の会 しらたま
2011年	10月8～9日	静岡県静岡市	ツインメッセ静岡	15,000	静岡骨髄バンクを推進する会

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2012年	1月15日	島根県 出雲市	出雲市役所	300	骨髄バンク設立20周年記念講演会 inしまね実行委員会
	2月28日 ～3月21日	兵庫県 姫路市	姫路市保健所	200	姫路地区骨髄バンク推進センター

計4カ所 累計開催数 36回

**著名人のメッセージ展** 2006年6月から事業開始

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2011年	6月26日	新潟県 加茂市	加茂文化会館 玄関ホール	350	骨髄バンク命のアサガオにいがた
	10月11日 ～20日	静岡県 富士市	富士保健所	500	静岡骨髄バンクを推進する会

計2カ所 累計開催数 22回

**いのちの輝き展** 2006年6月から事業開始

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2011年	4月25日 ～6月6日	熊本県 熊本市	湖東カレッジ唐人町校 ギャラリー	120～150	NPO法人みどりの会
	7月30日	神奈川県 平塚市	神奈川県立平塚看護専門 学校	300	神奈川骨髄移植を考える会
	9月10日 ～19日	宮城県 石巻市	イオン石巻ショッピング センター	20,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	10月1日 ～8日	千葉県 千葉市	千城台コミュニティー センターのロビー	400	千葉骨髄バンク推進連絡会
	10月15日 ～16日	福岡県 福岡市	イオンモール福岡伊都	500	骨髄移植を考える患者家族の会 「リボンの会」
	10月30日	福岡県 宗像市	日本赤十字九州国際看護 大学	200	日本赤十字九州国際看護大学 学祭実行委員
	10月25日 ～11月3日	千葉県 我孫子市	我孫子市生涯学習 センター「アビスタ」	1,500	千葉骨髄バンク推進連絡会
	11月23日	鹿児島県 鹿児島市	イオン鹿児島 ショッピングセンター	300	かごしま骨髄バンク推進連絡会議
2012年	1月20日 ～22日	北海道 釧路市	イオンモール釧路昭和 サンコート広場	120	釧路骨髄バンク推進協会
	2月12日	鹿児島県 霧島市	霧島市健康福祉まつり	200	かごしま骨髄バンク推進連絡会議
	3月9日 ～11日	静岡県 静岡市	ツインメッセ静岡	5,000	静岡骨髄バンクを推進する会
	3月24日	千葉県 松戸市	流通経済大学新松戸 キャンパス 講堂ロビー	450	千葉骨髄バンク推進連絡会

計12カ所 累計開催数 72回

**いのちの輝きコンクール受賞作品展** 2006年10月から事業開始

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2011年	11月5日 ～7日	兵庫県 姫路市	兵庫県立大学 書写キャンパス	500	姫路地区骨髄バンク推進センター

計1カ所 累計開催数 14回

⑦ 若年層の学習・視察への対応

今年度はなし (東日本大震災の影響で東京方面の修学旅行が取りやめられたなどのため)

## 5. 普及啓発グッズの活用

ハローキティポケットティッシュやクリアファイルなど普及啓発グッズは加盟団体や行政からの要望も多く、活用できている。カレンダーシールの作成を見合わせ、新たなグッズとしてあぶら取り紙を作成した。

### ① グッズの作成と活用

グッズ名	配布先	作成時期
ハローキティ横断幕	加盟団体を介して配布 49 枚 全国協議会から直接配布 5 枚	200枚 2011年 4月
Tシャツ「つなげよういのち」	加盟団体を介して配布 934 枚 全国協議会から直接配布 172 枚	1,310枚 2011年 5月
ハローキティポケットティッシュ	加盟団体を介して配布 243,000 個 全国協議会から直接配布 88,300個	400,000個 2011年 8月
ハローキティあぶら取り紙	加盟団体を介して配布 12,300 袋 全国協議会から直接配布 7,300 袋	20,000セット 2011年 11月
ハローキティクリアファイル	加盟団体を介して配布 900 枚 全国協議会から直接配布 4,515 枚	10,000枚 2012年 1月
ハローキティ携帯ストラップ	全国協議会から直接配布 801 個	— —
ハローキティ風船	加盟団体を介して配布 2,000 個 全国協議会から直接配布 4,800 個	— —
ハローキティバンドナ	加盟団体を介して配布 60 枚 全国協議会から直接配布 225 枚	— —
ハローキティのぼり	加盟団体を介して配布 9 枚 全国協議会から直接配布 25 枚	— —
ハローキティうちわ	加盟団体を介して配布 1,000 枚 全国協議会から直接配布 3,650 枚	— —

## 6. 九州地区 骨髄バンク登録推進キャンペーン事業

九州地方の患者さんの関係者から、「九州地区のドナー拡大のため使って下さい」と寄付をいただき、急な協力依頼であったが九州地区の団体に協力をいただき登録推進キャンペーンを行った。

開催期間	開催場所		
2012年	2月5日～ 3月11日	長崎県大村市他	長崎イオン大村店 他 33 箇所
	2月6～29日	福岡県福岡市	福岡信用金庫前、他 9 箇所
	2月8～10日	大分県大分市	国立大分大学日野原 憩いの広場
	2月11日～ 4月2日	福岡県飯塚市	福岡筑前いづか 雛のまつり
	2月24日	福岡県福岡市	福岡舞鶴高等学校グラウンド
	2月27日	鹿児島県鹿屋市	鹿児島プラッセだいわ鹿屋店
	3月4日	宮崎県日南市	日南ふれあい健やかセンター
	3月11日	宮崎県都城市	南九州大学都城キャンパス
	3月13日	福岡県北九州市	千草ホテル
	3月25日	福岡県北九州市	福岡北九州黒崎駅南口先ペDESTリアンデッキ東側

## 7. 要望・請願活動

財団が導入を進めていた「患者負担金の支払いに関する連帯保証人」について、厚生労働大臣に要望書を提出し、その実施を保留させた。

保険適用や日赤を主体とした造血細胞バンクの創設に向けた活動はできなかった。

### 要望書・意見書提出

提出年月日	宛先	内容
2011年6月26日	骨髓移植推進財団理事長 厚生労働大臣	「患者負担金の支払いに関する連帯保証人」について (質問・要望)
2011年8月17日	骨髓移植推進財団理事長	「患者負担金の支払いに関する連帯保証人」について (要望) 再度
2011年10月17日	厚生労働大臣	財団法人骨髓移植推進財団の適正な事業運営のための指導について (要望)

## 8. シンポジウム・セミナー事業

ブロックセミナーは、主管団体に協力していただき、7カ所で行った。情報交換や連携を図るため、理事が他の地区のブロックセミナーに参加し、勉強させてもらう機会を得た。

開催期間	セミナー名称
2012年	1月28日 近畿ブロックセミナー (8団体・21名参加)
	2月4日 九州ブロックセミナー (8団体・26名参加)
	2月11日 中国・四国ブロックセミナー (5団体・32名参加)
	2月18日 関東甲信越ブロックセミナー (6団体・18名参加)
	3月3～4日 東北ブロックセミナー (7団体・41名参加)
	3月10日 北海道ブロックセミナー (4団体・30名参加)
	3月25日 東海北陸ブロックセミナー (4団体・22名参加)

## 9. 調査・研究事業

情報収集と発表 (東日本大震災後の全国協議会の活動) のため学会に参加した。

### ① 学会参加

2012年2月24～25日 第34回日本造血細胞移植学会 (大阪)

## 10. 骨髓バンク事業・さい帯血バンク事業、献血事業との連携

関係機関からの要請により、役員・委員等を派遣し、患者とドナーの視点で意見表明をした。

### ① 役員・委員の派遣

骨髓移植推進財団 評議員

骨髓移植推進財団 患者負担金支援基金委員

日本さい帯血バンクネットワーク 副会長、事業運営委員、事業評価委員、監事  
社会保障審議会医療保険部会 委員

### ② 骨髓移植推進財団 理事会・評議員会・常任理事会等の出席、傍聴

2011年4月～2012年3月 常任理事会 傍聴 2回

2011年6月～2012年3月 理事会 傍聴 1回

2011年6月～2012年3月 評議員会 出席 2回

2012年3月 ボランティア連絡会 出席 1回

- ③ 社会保障審議会医療保険部会 出席  
2011年7月～12月 出席 7回（うち代理出席4回）
- ④ 厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会の傍聴  
2011年10月 傍聴 1回

## 11. ボランティア団体支援

加盟団体や協力団体等との共催事業は22事業を共催した。もっと活用してもらえるように人的な支援も今後の課題である。

### ① 共催事業

開催期間	事業名	開催場所	主催
4月23～24日	24時間EKIDENN	福岡県宗像市	骨髄移植を考える患者家族の会「リボンの会」
5月2～14日	東日本大震災支援募金協力「患者とドナーのお手紙展」	北海道札幌市	北海道骨髄バンク推進協会
6月25日	震災シンポジウム「東日本大震災の教訓と今後の危機管理対策」	東京都新宿区	公的骨髄バンクを支援する東京の会
6月26日	「asagao 患者家族会」記念イベント	新潟県加茂市	骨髄バンク命のアサガオにいがた
7月9日	第10回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」	青森県青森市	「骨髄移植を知ろう」実行委員会
7月16日	骨髄バンク20周年記念チャリティ映画会「レオニー」	兵庫県姫路市	姫路地区骨髄バンク推進センター
9月10～19日	元気だそうよ！石巻「骨髄バンクいのちの輝き展」	宮城県石巻市	宮城骨髄バンク登録推進協議会石巻支部
10月10日	日本骨髄バンク設立20周年記念イベント～つなげよういのち～	愛知県名古屋市	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
10月15～16日	藤女子大学大学祭	北海道札幌市	北海道骨髄バンク推進協会
10月22～23日	らいらっくの会5周年記念講演会	島根県浜田市	骨髄バンク普及啓発ボランティアらいらっくの会
10月29日	平成23年度骨髄バンク街頭パレード&「復興支援」ふるさとの歌 ミニコンサート	宮城県仙台市	宮城骨髄バンク登録推進協議会
11月6日	支え合う福島・県南!!「復興支援コンサート」	福島県矢吹町	復興支援コンサート実行委員会
11月12日	第11回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」	青森県青森市	「骨髄移植を知ろう」実行委員会
11月12～13日	SNOWBANK PAY IT FORWARD2011～骨髄バンク20周年記念キャンペーンイベント～	東京都渋谷区	SNOWBANK PAY IT FORWARD 実行委員会
11月23日	骨髄バンク20周年記念「愛のコンサート」	鹿児島県鹿児島市	かごしま骨髄バンク推進連絡会議
5月9日～12月10日	第20回「いのちを考える」読書感想文コンクール	埼玉県さいたま市	埼玉骨髄バンク推進連絡会
12月16日	骨髄バンクチャリティ クリスマスコンサート 「ヴァイオリンとチェロの夕べ」	千葉県船橋市	千葉骨髄バンク推進連絡会
12月18日	札幌市健康福祉推進イベント	北海道札幌市	北海道骨髄バンク推進協会
12月24日	骨髄バンク支援チャリティクリスマスコンサート2011	兵庫県姫路市	姫路地区骨髄バンク推進センター
2012年1月15日	見知らぬあなたからいのちをありがとう 骨髄バンク設立20周年記念講演会 in しまね	島根県出雲市	骨髄バンク設立20周年記念講演会 in しまね実行委員会

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2012年	1月20～ 22日	献血ルーム「ぷらっと 946」開設記念 いのちの輝き展	北海道 釧路市	釧路骨髄バンク推進協会
	3月3日	横浜医療講演・個別相談会	神奈川県 横浜市	神奈川骨髄移植を考える会

## ② 名義後援事業

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2011年	4月2日	第20回骨髄バンクチャリティーコンサート 円覚寺ピアノ三重奏の夕べ<中止>	神奈川県 鎌倉市	神奈川骨髄移植を考える会
	9月17日	2011年広島発さい帯血バンク推進全国大会	広島県 広島市	日本さい帯血バンクネットワーク
	9月17～ 18日	第20回全国移植者スポーツ大会	兵庫県 神戸市	NPO 日本移植者スポーツ協会
	10月5日	骨髄バンク・チャリティーコンサート2011 土田英順とすてきな仲間たち	北海道 札幌市	北海道骨髄バンク推進協会
	10月23日	2011グリーンリボンランニングフェスティバル	東京都 新宿区	NPO 法人日本移植者協議会 他
	11月3日	骨髄バンクチャリティー麻雀大会2011 in 東京	東京都 中央区	ノーレート麻雀ネットワーク ニューロン
	12月17日	骨髄バンク20周年記念全国大会	東京都 千代田区	財団法人 骨髄移植推進財団

## 12. 組織強化

あり方検討委員会からの答申を受け、明らかになった課題の解決のために着実に進めなくてはならない。東日本大震災の影響も大きく認定NPO取得後、やや上向き傾向にあった寄付が激減している。認定NPO法人のメリットを活かしたアピールを今後していかななくてはならない。

### ① 会議の開催

総会	1回	岐阜県大垣市
代表者会議	1回	岐阜県大垣市
理事会	11回	東京11回

### ② 各種委員会開催・参加

開催期間	委員会名	開催回数
2011年4月～12月	SNOWBANK PAY IT FORWARD2011 実行委員会	10回
2011年9月～2012年3月	あり方検討委員会	7回

### ③ その他

開催期間	内容	主催者・事業名等	
2012年	2月6日	寄付贈呈式（市川会長）	プルデンシャル生命保険(株)
	3月11日	寄付贈呈式（村上副理事長）	ゴールドジム 格闘技スクール発表会