

2009年度 運動スローガン

患者と家族のために ～私たちだから出来ることがある～

基本方針

- 1 事業の選択と集中により、全国協議会に求められている役割に資源を集中させて取り組みます。
- 2 造血細胞移植医療の中で、ボランティアの役割と責任の範囲を見直して、効果的に活動します。
- 3 患者支援という共通の目的を実現するため、加盟団体と役割の相互補完的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

患者支援は骨髄バンク運動の原点であり、すべての活動はこの目的のためにあります。これまで実施してきた患者支援活動を着実に継続するとともに、社会の経済的実情等に合った支援が出来るよう、その内容を一層充実させます。また、闘病支援にとどまらず、社会復帰までのプロセスに必要な支援のあり方について検討します。

さらに、加盟団体と連携して、地域に根を張ったきめ細やかな患者支援を目指し、その方法論を検討して実現に向けた体制をつくります。

(2) 具体的取り組み

ア：白血病フリーダイヤル相談体制の充実

- 相談員の増員
- 相談員スキルアップのための研修会実施

イ：「佐藤さち子患者支援基金」による経済的支援の充実

- 給付基準、運用方法の見直し
- 各種媒体や医療機関等を通じた造血細胞移植希望者へのPR

ウ：「改訂版 白血病と言われたら」の活用による情報提供

- 患者・患者家族への提供
- 医療機関、行政等での利用拡大

エ：調査・研究

- 草の根的な患者支援のあり方についての検討

2 ドナー支援活動

(1) 年度目標

ドナー登録現在数が30万人を超えても、移植に結びついていないという現実があります。この現状を改善するには、ドナー登録者のモチベーションを維持するとともに、ドナー候補者になったときのバックアップを充実させなければなりません。そこで、ドナー登録者や候補者への適切な情報提供による動機付けに努め、移植到達率の向上を目指します。

(2) 具体的取り組み

ア：ドナーサポートダイヤルの利用促進

- 各種媒体を通じたPR

イ：提供しやすい環境の整備

- 「ドナーになるってどんなこと？」及びその家族・職場編の登録者や職場等への配布

3 普及啓発活動

(1) 年度目標

骨髄バンク支援の軸足を、啓発活動に置きます。ここでは、ドナー登録拡大のみならず、社会全体としてドナーの骨髄提供をバックアップできる環境が実現するよう、全国民を対象に骨髄バンク制度への理解を醸成します。そのために、加盟団体の普及啓発活動を支援するとともに、様々な組織との連携による普及啓発の展開に努めます。

(2) 具体的取り組み

ア：情報発信

- 全国協議会ニュースやホームページの充実

イ：普及啓発グッズの作成・活用促進

- ポケットティッシュ、カレンダー等のグッズ作成

ウ：「いのちの輝き展」「あやちゃんの贈り物展」や「MAMOのメッセージ展」等の開催

- 加盟団体による活用
- 学校等の教育現場、行政、福祉イベント等での利用促進

エ：若年層への普及啓発

- 学校での講義や講演会
- 校外学習での事務局訪問、ボランティア体験学習等の受入れ

オ：ありがとうキャンペーンの継続実施

- 全国での植樹会実施

カ：各種イベントとのコラボレーション

- 「箱根駅伝」「バイシクルライド」等の協力による啓発活動

4 より良い造血細胞移植医療を目指す活動

(1) 年度目標

造血細胞移植医療全体の充実に向け、現状に囚われることなく関係機関との新たな関係を構築し、その実現を目指します。そのために、行政機関、日本赤十字社、骨髄移植推進財団、日本さい帯血バンクネットワーク等との情報交換を積極的に行います。

さらに、造血細胞移植に関する法制度、非血縁者間の末梢血幹細胞移植の研究を行います。

(2) 具体的取り組み

ア：国や関係機関等への働きかけ

- 闘病環境、ドナーの骨髄提供環境の改善のための各種要望・提案
- アクティブドナープールの実現に向けた提案及び実現への取り組み
- 説明員制度の見直し（ドナー登録におけるボランティア依存の解消）

イ：第4回合同公開フォーラムの開催

- 骨髄移植推進財団、日本赤十字社、日本さい帯血バンクネットワークとの共催

ウ：調査研究

- 造血細胞移植の法整備
- 非血縁者間末梢血幹細胞移植

5 運動強化のための活動

(1) 年度目標

骨髄バンク運動は、これまで培ってきたネットワークを駆使し、効果的に推進しなければなりません。そのためには、運動に参加する個人や組織がそれぞれの立場、構成、能力等の特長を最大限に活かし、担うべき役割を確実に実行していくことが必要です。そこで、全国協議会の役割を絞り込み、加盟団体等との運動の連携を強化します。

それとともに、これまで全国協議会は実務の多くを理事が直接担当しており、これが事業運営の支障になっているところがあります。そこで、事務局機能を強化し、事務局主体の事業運営への移行を図ります。

また2010年に迎える設立20周年に向け、準備に着手します。

(2) 具体的取り組み

ア：組織力の強化・連携の強化

- みやざき骨髄バンク推進連絡会議主管による「骨髄バンクボランティアの集いin都城」の開催
- 地域活動活性化のためのブロックセミナーの開催
- 加盟団体の活動支援

イ：理事会運営、事務局体制の見直し

- 事務局機能を強化するためのスタッフの充実
- 事業の効率的・効果的遂行のための事業運営体制の見直し

ウ：社会的信用の向上

- 認定NPO法人格取得

エ：20周年記念事業

- 記念事業企画のための実行委員会立ち上げ

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、造血細胞移植医療充実のために必要な事業を実施します。