

2012 年度事業報告

1. 患者支援活動

「白血病フリーダイヤル」は相談医師不在日の相談数が少ないこともあり、開催回数は例年とほぼ同じだが、件数が 50 件ほど減少した。「佐藤きち子患者支援基金」については昨年度よりも件数、金額とも増加、また申請地域の広がりも窺えた。1 月に新設された「志村大輔基金」は申請件数こそ 1 件だが、問い合わせ件数は日を追う毎に増え、関心の高さを感じる。「白血病と言われたら」は直近の改訂版発刊から既に 4 年が過ぎているが、未だ日に 1～2 冊の申し込みがあり必要性を実感する。2013 年度中の新改訂版発行に向けて、作業を開始した。

- 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 257 件
相談員数 延べ 125 人（うち医師 延べ 24 人）
（累計 861 回、6,485 件）
- ② 佐藤きち子患者支援基金
連絡受付件数 55 件
申請件数 21 件
給付件数 19 件
給付総額 6,005,952 円
（累計 給付件数 188 件、給付総額 62,732,468 円）
- ③ 志村大輔基金
連絡受付件数 64 件
（連絡受付内訳 分子標的薬 16 件、精子保存 29 件、全体 19 件）
申請件数 分子標的薬 0 件、精子保存 1 件
給付件数 分子標的薬 0 件、精子保存 1 件
給付総額 分子標的薬 0 円、精子保存 36,180 円
（累計 分子標的薬 給付件数 0 件、給付総額 0 円、
精子保存 給付件数 1 件、給付総額 36,180 円）
- ④ 白血病と言われたら（疾患治療編・闘病支援編）
提供冊数 335 セット
冊子編集委員会開催 2012 年 7 月～2013 年 3 月 1 回

2. 東日本大震災被災患者支援活動

昨年度は相談業務も行っていたが、今年度は特に相談はなく、支援基金給付事業が中心だった。被災地域の自治体業務も平常に戻りつつあることから、2013 年 3 月 15 日付けで申請受付を終了し、3 月 31 日にて支援活動を終了とした。基金残金については、2013 年 3 月 31 日付けで佐藤きち子患者支援基金へ移管した。

患者支援基金	
連絡受付件数	53 件
申請件数	29 件
給付件数	26 件
給付総額	4,488,842 円

給付月	件数	金額	申請者居住地	備考
5月	4件	482,325円	岩手(3)、新潟(1)	
7月	3件	669,515円	岩手(1)、福島(2)	
8月	6件	959,143円	岩手(3)、福島(2)、茨城(1)	
9月	2件	740,000円	福島(1)、茨城(1)	
12月	2件	99,146円	岩手(1)、福島(1)	
2月	3件	570,682円	岩手(1)、宮城(1)、福島(1)	
3月	6件	939,816円	岩手(1)、宮城(3)、福島(2)	
合計	26件	4,460,627円	岩手(10)、宮城(4)、福島(9)、茨城(2)、新潟(1)	

2011年4月～2013年3月

寄付総額 12,058,696円

累計給付件数及び給付額 55件 9,472,807円

3. ドナー支援活動

「ドナーサポートダイヤル」による相談対応件数、及び冊子「ドナーになるってどんなこと？」の提供数のいずれも、前年度より増加した。

ドナー登録、骨髄提供がしやすい社会環境を整えるための取組みとしての、企業、経営者団体、労働団体等への働きかけは不十分だった。

加盟団体を通じた要望活動が実を結び、自治体レベルでの骨髄移植ドナー支援事業を開始する自治体が増えた。

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 54件（うち電話受付 37件、メール受付 17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 1,111件、メール受付 230件 合計 1,341件）

② ドナーになるってどんなこと？

<提供>

本編 9,000冊

家族・職場編 9,000冊

4. 社会啓発活動

全国協議会ニュースを毎月発行した。ホームページの更新も適宜行い情報発信に努めた。今年度も骨髄バンク支援ボランティア団体のみならず、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、研修学習の受入のほか、インターンシップ実習生の受入れにも取り組んだ。

① 機関紙の発行

全国協議会ニュース 第238～249号 毎月6,200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66,800部

③ 主催事業

開催期間	内 容	開催場所
2012年 6月2日	2012 全国ボランティア大会 in 青森	青森県青森市
2013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

④ 共催事業

開催期間	事業名	開催場所	主 催
2012年	5月20日～12月16日	第21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
	6月16～24日	石巻支部設立20周年記念～つなげよういのち～イオンモール in 第10回「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
	7月14日	第12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
	10月6日	医療講演会「やさしく学べる血液疾患」	福岡県福岡市 骨髄移植を考える患者家族の会 「リボンの会」
	10月20～21日	いのちの輝き展 in イオンモール釧路昭和	北海道釧路市 釧路骨髄バンク推進協会
	10月21日	2012 ちばアクアラインマラソン	千葉県木更津市/袖ヶ浦市 千葉骨髄バンク推進連絡会
	10月28日	骨髄バンクチャリティーコンサート「ピアノ三重奏の夕べ」	山梨県南アルプス市 山梨県骨髄バンクを推進する会
	10月30～11月5日	あやちゃんの贈り物展	千葉県千葉市 千葉骨髄バンク推進連絡会
	10月31日	骨髄バンクチャリティーコンサート「ピアノ三重奏の夕べ」	東京都新宿区 公的骨髄バンクを支援する東京の会
	11月4日	骨髄バンク支援「愛のコンサート」	鹿児島県鹿屋市 かごしま骨髄バンク推進連絡会議
	11月10～18日	石巻支部設立20周年記念～つなげよういのち～イオンモール in 第11回「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
	11月17日	第13回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」	青森県弘前市 「骨髄移植を知ろう」実行委員会
	12月9日	第26回青島太平洋マラソン	宮崎県宮崎市 みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	12月22日	宮崎市エンジョイマラソン	宮崎県宮崎市 みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	12月22日	骨髄バンク支援クリスマスコンサート2012	兵庫県姫路市 姫路地区骨髄バンク推進センター
2013年	2月2～3日	くしろ冬まつり骨髄バンク普及啓発活動	北海道釧路市 釧路骨髄バンク推進協会
	3月20日	「いのちのシンフォニー」～よりよい移植医療環境を目指して～	愛知県名古屋市 あいち骨髄バンクを支援する会
	3月23日	横浜医療講演会・個別相談会	神奈川県横浜市 神奈川骨髄移植を考える会

⑤ 名義後援事業

開催期間	事業名	開催場所	主 催
2012年	4月7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	神奈川県鎌倉市 神奈川骨髄移植を考える会
	8月5日	骨髄バンクチャリティー麻雀大会2012 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

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2012年	9月6日	骨髄バンク・チャリティコンサート 2012 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
	9月15日	骨髄バンク・さい帯血バンク合同全国 大会 in 仙台	宮城県 仙台市	公益財団法人骨髄移植推進財団・ 日本さい帯血バンクネットワーク
	9月15～ 16日	第21回全国移植者スポーツ大会	東京都 新宿区	NPO 日本移植者スポーツ協会
	10月21日	2012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18日	SNOWBANK PAY IT FORWARD 2012 ～骨髄バンク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30日 ～12月2日	第17回公益財団法人がんの子どもを守 る会公開シンポジウム	神奈川県 横浜市	公益財団法人 がんの子どもを守 る会
2013年	3月21日	震災チャリティー麻雀大会 2013	東京都 豊島区ほか	NPO 法人日本移植者協議会 他

⑥ 協力事業

開催期間	事業名・内容	主催	
2012年	10月20日	おながわ秋刀魚収穫祭in日比谷	おながわ秋刀魚収穫祭in日比谷実行委員会
	10月21日	2012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
	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

⑦ 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	
2012年	4月23日 ～6月8日	熊本県 熊本市 湖東カレッジ唐人町校 ギャラリー	120～130	NPO 法人みどりの会
	8月25～ 26日	埼玉県 さいたま市 市民活動 サポートセンター	250	埼玉骨髄バンク推進連絡会
	10月15～ 21日	山形県 山形市 イオンモール 山形南店	5,000以上	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	10月30日～ 11月5日	千葉県 千葉市 そごう千葉店 地階ギャラリー	41,000	千葉骨髄バンク推進連絡会
	11月4日	鹿児島県 鹿屋市 鹿屋市文化会館	300	かごしま骨髄バンク推進連絡会議
	11月8～ 15日	長崎県 佐世保市 くっけん広場	2,400	長崎県骨髄バンク推進連絡会議
	11月10～ 18日	宮城県 石巻市 イオンモール 石巻店	20,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	11月30日～ 12月2日	神奈川県 横浜市 パシフィコ横浜	800	日本小児血液・がん学会 日本小児がん看護学会

計8カ所 累計開催数 264回

MAMO のメッセージ展

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2012年	6月～16 24日	宮城県 石巻市	イオンモール 石巻店	20,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	11月10 ～18日	宮城県 石巻市	イオンモール 石巻店	20,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部

計2カ所 累計開催数 117回

患者とドナーのお手紙展 2004年9月から事業開始

計0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
2012年	10月13～ 14日	福岡県 福津市	イオンモール 福津店	5,000	リボンの会
2013年	3月23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	430	千葉骨髄バンク推進連絡会

計2カ所 累計開催数 24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
2012年	7月8日	山形県 新庄市	新庄青年会議所	1,000以上	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	7月10～ 27日	山形県 鶴岡市	荘内銀行 本店	1,000	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	8月1～15日	山形県 山形市	山形県庁 エントランスホール	1,000	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	8月16日～ 9月15日	山形県 山形市	荘内銀行 山形営業部	1,000	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	9月15日	宮城県 仙台市	仙台市太白区文化セン ター・楽楽楽ホール	350	公益財団法人骨髄移植推進財団・ 日本さい帯血バンクネットワーク
	9月18日～ 10月5日	山形県 米沢市	荘内銀行 米沢中央支店	1,000	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	10月13～ 14日	福岡県 福津市	イオンモール 福津店	5,000	リボンの会
	10月20～ 11月5日	兵庫県 姫路市	姫路市保健所/姫路市医師会看護 専門学校/兵庫県立大学工学部	600	姫路地区骨髄バンク推進センター
	10月20～ 21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
	11月3～ 10日	北海道 北見市	北見信用金庫 ロビー	500	北海道骨髄バンク推進協会
	11月12～ 19日	山形県 天童市	天童市健康センター	1,000	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	11月27日～ 12月7日	山形県 西村山郡	山形銀行 左沢支店	1,000	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	12月18日～ 27日	兵庫県 姫路市	姫路市役所	500	姫路地区骨髄バンク推進センター
2013年	3月7～9日	石川県 金沢市	石川県立音楽堂 1F 通路	1,000	日本造血細胞移植学会
	3月23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	430	千葉骨髄バンク推進連絡会

計15カ所 累計開催数 87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
2012年	4月23日 ～6月8日	熊本県 熊本市	湖東カレッジ唐人町校 ギャラリー	120～130	NPO 法人みどりの会

計1カ所 累計開催数 15回

わたしががんばったよ展 2012年11月から事業開始

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2012年	11月4～ 10日	北海道 北見市	北見信用金庫 ロビー	100	北海道骨髄バンク推進協会
2013年	2月2～3日	北海道 釧路市	釧路市観光国際交流 センター	300	釧路骨髄バンク推進協会

計2カ所 累計開催数 2回

⑧ 若年層の学習・視察への対応

2012年7月3日	中野区立中野中学校	資料提供、研修学習対応
2012年7月25日	広島県立尾道北高等学校	資料提供、研修学習対応
2012年8月21～27日	大妻女子大学短期大学部家政科	インターンシップ実習生対応
2013年2月25日～3月1日	大妻女子大学短期大学部家政科	インターンシップ実習生対応

⑨ その他

開催期間	内 容		主催者・事業名等
2013年	1月21日	寄付贈呈式（村上副理事長）	プルデンシャル生命保険(株)
	3月20日	寄付贈呈式（山村理事）	ゴールドジム 格闘技スクール発表会

5. 普及啓発グッズの活用

新規作成はハローキティポケットティッシュと、風船だけだったが、クリアファイルやうちわなどの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。

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	2枚	—
	全国協議会から直接配布	1枚	
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	66,500個	400,000個
	全国協議会から直接配布	34,727個	
ハローキティクリアファイル	加盟団体を介して配布	1,200枚	—
	全国協議会から直接配布	1,913枚	
ハローキティ風船	加盟団体を介して配布	2,300個	10,000個
	全国協議会から直接配布	450個	
ハローキティバンダナ	加盟団体を介して配布	170枚	—
	全国協議会から直接配布	313枚	
ハローキティのぼり	加盟団体を介して配布	1枚	—
	全国協議会から直接配布	7枚	
ハローキティうちわ	加盟団体を介して配布	3,900枚	—
	全国協議会から直接配布	1,141枚	

6. 要望・請願活動

2012年春から造血細胞移植法の制定に向けた活動が急に活発となり、加盟団体にも協力頂きながら、主に骨髄バンク議員連盟所属議員を対象に要請活動を行い、9月に「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」が制定された。全国協議会が目標としていた日赤を主体とした造血細胞バンクの創設にまでは至らなかったが、2013年度の施行、3年後の見直しに向け、引き続き活動を続けることとなった。

要望書・意見書提出

提出年月日	宛先	内容
2012年4月	骨髄バンク議員連盟所属 衆議院議員、参議院議員ほか	造血細胞移植法（仮称）制定に向けて（要請）
2012年9月24日	骨髄移植推進財団理事長 日本さい帯血バンクネットワーク会長	全国大会プログラム写真の不具合について （再発防止のお願い）
2012年12月17日	生命保険協会会長	骨髄バンクドナー給付制度の拡充について（お願い）
2012年12月17日	日本造血細胞移植学会理事長	複数さい帯血移植の再開について（要望）

法制化に向けた要請・提案活動

- 4月 加盟団体に、「造血細胞移植推進法」（仮称）制定に向けた要請活動を依頼
- 4月～ 前年度に引き続き、厚生労働省臓器移植対策室・間室長らと随時面談を重ね、情報収集と骨髄バンクをとりまく問題点を伝える。
- 4～5月 骨髄バンク議員連盟所属の国会議員、加盟団体から紹介を受けた国会議員に『造血細胞移植推進法』（仮称）の制定に向けて」と題した要請文を渡し、協力要請。
- 5～6月 法案制定に向けて活動される国会議員に対し、個別に要請活動。
- 6月 骨髄バンク議員連盟主催「造血幹細胞移植に関する勉強会」に出席し、議員立法で参議院に提出されている「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律案」の問題点等を指摘、更なる要望を伝える。
- 7～8月 法案制定に向けて活動している国会議員に対し、個別に要請活動。
- 8月 自民党主催NPO団体との政策意見交換会に参加し、「造血細胞移植推進法」（仮称）制定に向けた要望を伝える。
- 9月 「移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律案」が国会で可決されたことから、要請活動を行った国会議員、関係各所に対し、報告と御礼の訪問。
- 9月 日本赤十字社に対し、法案制定後、施行に向けての具体的な取り組みを要望。
- 11月 骨髄・さい帯血バンク議員連盟（骨髄バンク議員連盟から改称）総会に出席し、法案制定の御礼と今後の改正時に向けた要望を伝える。
- 1月 厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会 委員に対し、法案制定に向けたこれまでの全国協議会の活動報告資料を送付し、希望を伝える。
- 1月 第6回公開フォーラム「患者さんに最短で最適の医療を提供するために ～法施行後の新たな造血細胞移植医療の在り方を問う～」を開催。
- 1月 第35回厚生科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会に参考人として野村副会長が出席し、施行に向けての要望を伝える。
- 2～3月 造血幹細胞移植委員会委員に対し、個別に要請活動。

7. 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、6カ所で行った。各団体間の情報交換のほか、4箇所では欧州骨髄バンク報告も行われた。

開催期間		セミナー名称	主催・主管団体
2012年	12月15日	関東・甲信越ブロックセミナー (7団体・18名参加)	骨髄バンク命のアサガオにいがた
2013年	2月3日	九州ブロックセミナー (8団体・29名参加)	骨髄移植を考える患者家族の会「リボンの会」
	2月16日	北海道ブロックセミナー (4団体・37名参加)	北海道骨髄バンク推進協会
	2月23日	近畿・中四国ブロックセミナー (6団体・21名参加)	姫路地区骨髄バンク推進センター
	3月16・17日	東北ブロックセミナー (4団体・24名参加)	岩手県骨髄バンク推進協議会
	3月20日	東海・北陸ブロックセミナー (3団体・35名参加)	あいち骨髄バンクを支援する会

8. 調査・研究事業

情報収集と活動発表のために学会に参加した。また欧州3カ国の骨髄バンクを視察し、情報収集にあたった。

① 学会参加

- 2012年11月30日～12月2日 第54回日本小児血液・がん学会学術集会・
第10回日本小児がん看護学会 (神奈川)
- 2013年3月7～9日 第35回日本造血細胞移植学会総会 (石川)

② 海外視察

- 2012年10月28日～11月4日に三田村副理事長・野平理事が欧州3カ国を視察した。
- ・The Anthony Nolan Trust (イギリス)
 - ・ZKRD(Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) (ドイツ)
 - ・Agence De La Biomedecine (フランス)

9. 骨髄バンク事業・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

- 骨髄移植推進財団 評議員
骨髄移植推進財団 患者負担金支援基金委員
骨髄移植推進財団 アドバイザリーボードメンバー
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 骨髄移植推進財団 理事会・評議員会・常任理事会等の出席、傍聴

- 2012年6月～2013年3月 臨時理事会 傍聴 2回
2012年6月～2013年3月 評議会 傍聴 1回
2012年6月～2013年3月 業務執行会議 傍聴 1回
2012年6月～2013年3月 将来検討会議 傍聴 3回

③ 社会保障審議会医療保険部会 出席

- 2012年4月～2013年3月 出席 7回 (うち代理出席3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

- 2012年7月～2013年3月 傍聴 5回

10. ボランティア団体支援

加盟団体や協力団体からの要望に応え、情報提供等をおこなった。また、箱根駅伝での啓発活動に協力頂いた団体に対し、活動費助成を行った。

2012年度活動費助成団体（箱根駅伝協力分）

埼玉骨髄バンク推進連絡会

千葉骨髄バンク推進連絡会

公的骨髄バンクを支援する東京の会

3団体合計 40万円

11. 組織強化

あり方検討会の答申を踏まえ、定款、会費減免規程、選挙管理規程、役員選考規程の見直しを行った。また、電子理事会の導入に向けて準備を進めた。常勤事務局長の実現には至らなかったが、ボランティア活動のみならず、企業の監査業務などの経験も豊富な元役員を非常勤事務局次長として採用し、全国協議会組織運営・事務局運営・管理についてチェックを行った。役員改選では、定数を満たす立候補はなかったが、役員選考により新役員候補を選出した。

① 会議の開催

総会	1回	青森県青森市
理事会	8回	東京都千代田区6回・東京都台東区1回・宮城県仙台市1回
代表者会議	2回	青森県青森市1回・宮城県仙台市1回

② 役員改選

会長 1、副会長 5、理事 15、監事 3

第7回役員選挙・選挙管理委員会 2012年10月～2013年3月 3回

第7回役員選挙・選考委員会 2013年1月～2013年3月 1回