

# I 2013 年度事業報告

## 1. 患者支援活動

「白血病フリーダイヤル」は、開催回数は例年どおりだったが、件数は前年度が前々年度より 50 件減少したものの、再び増加傾向にあり、前年度より 60 件あまり増えた。

「佐藤きち子基金」は給付件数が前年度より 1 件増であるものの、給付総額が約 30 万円増となった。

「志村大輔基金」は分子標的薬に対する関心の高さの半面、精子保存は申請が 1 件（前年度と合わせて 2 件）にとどまっている。

「このとりマリー基金」は 2013 年 11 月末の創設であるため、年度内の給付はなかったものの、関心は徐々に高まっており、2014 年度は相当な申請数になると見込まれている。

ハンドブック「白血病と言われたら」は、第 4 版の刊行（2008 年 3 月）から年月が経過しており、さらに在庫数も減少が目立つほどの申し込み状況となったことから、第 5 版の刊行が計画された。前年度から新たな編集作業が進んでいたが、理事の大幅変更などに伴い、12 年度までの編集委員会体制が変わったことなどから、刊行時期は結果的に 2014 年度入りとなった。ハンドブック「白血病と言われたら」は「疾患・治療編」と「闘病支援編」の 2 分冊で 1 セット形式が使い勝手の良さともなっているが、患者さんの関係者ばかりか看護師養成の教育機関でもテキストに活用する動きが目立っており、関係者の評価は高い。ただ、今後を考えると、出版界には電子書籍の波が押し寄せていることなどから、次の第 6 版のあり方は従来と変化することも予想される。

### 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	322 件
相談員数	延べ 151 人（うち医師 延べ 24 人）
	（累計 913 回、6,864 件）

### ② 佐藤きち子患者支援基金

連絡受付件数	144 件
申請件数	21 件
給付件数	18 件
給付総額	6,306,306 円
	（累計 給付件数 206 件、給付総額 69,038,774 円）

### ③ 志村大輔基金

連絡受付件数	89 件
	（連絡受付内訳 分子標的薬 68 件、精子保存 21 件）
申請件数	分子標的薬 29 件、精子保存 1 件
給付件数	分子標的薬 25 件、精子保存 1 件
給付総額	分子標的薬 1,890,510 円、精子保存 40,510 円
	（累計 分子標的薬 給付件数 25 件、給付総額 1,890,510 円、 精子保存 給付件数 2 件、給付総額 76,690 円）

### ④ このとりマリー基金

連絡受付件数	25 件
申請件数（卵子保存）	3 件
（体外受精）	1 件
給付件数	0 件
給付総額	0 円

### ⑤ ハンドブック「白血病と言われたら」（疾患・治療編、闘病支援編）

提供冊数	245 セット
第 5 版編集作業	2012 年度に続き、2013 年度も編集委員会を開催して取り組んだ。

## 2. ドナー支援活動

「ドナーサポートダイヤル」による相談件数、冊子「ドナーになるってどんなこと？」の提供数は、いずれも前年度を下回った。

- 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 30件（うち電話受付 26件、メール受付 4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 1,137件、メール受付 234件 合計 1,371件）
- ② ドナーになるってどんなこと？  
 <提供>  
 本編 2,500冊  
 家族・職場編 2,500冊

## 3. 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、情報発信に努めたが、特に志村大輔基金をトップページに掲載することができた。  
 また、2013年度も骨髄バンク支援ボランティア団体だけでなく、他団体や企業との連携による各種イベント・事業を実施した。  
 若年層への啓発活動については、研修受け入れのほか、インターンシップ実習生の受け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250～261号 毎月6,000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部ほか 総数 63,000部
- ③ 主催事業

開催期間	内容	開催場所
2013年6月8日	2013 全国ボランティア大会 in 天理	奈良県天理市
2014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
2013年	5月8日	～つなげよういのち～イオンモールIN 第12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13日	第14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
	9月21・22日	「第22回全国移植者スポーツ大会」	鹿児島県霧島市 NPO 日本移植者スポーツ協会
	11月9日	第15回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」	青森県弘前市 「骨髄移植知ろう」実行委員会
	11月24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

⑤ 名義後援事業

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2013年	4月6日	第21回骨髄バンクチャリティーコンサート 「ピアノ三重奏の夜」	神奈川県 鎌倉市	神奈川県骨髄移植を考える会
	6月30日	「第4回あおりチャリティー・フラショー」	青森県 青森市	あおりチャリティー・フラ・ショー
	8月31日	かがやきコンサート ～つながれ命のネットワーク～	岐阜県 大垣市	岐阜骨髄献血希望者を募る会
	9月15日	「骨髄バンクチャリティー麻雀大会 2013 in 東京」	東京都 港区	ノンレート麻雀ネットワーク ニューロン
	9月28日	臍帯血バンク推進全国大会	東京都 港区	日本さい帯血バンクネットワーク
	10月12日	骨髄バンクチャリティーボーリング大会	福岡県 飯塚市	NPO 法人サカエ会
	11月9日	「骨髄バンク推進全国大会 in 千葉」	千葉県 千葉市	公益財団法人日本骨髄バンク
	11月10日	ピアノ三重奏 「バラのかおりのコンサート」	東京都 港区	公的骨髄バンクを支援する東京の会
	11月12日	骨髄バンク・チャリティーコンサート 2013 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
2014年	3月15日	チャンスをお礼 ～患者から、ドナーから「ありがとう」～	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

⑤ 協力事業

開催期間	事業名・内容	主催	
2013年	11月1日・17日	SNOWBANK PAY IT FORWARD 2013 ～骨髄バンクキャンペーンイベント～	SNOWBANK PSY IT FORWARD実行委員会
	10月20日	2013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	
2013年	4月21日～4月26日	埼玉県 さいたま市 イオンモール与野	600	埼玉県骨髄バンク推進連絡会
	4月23日～4月29日	千葉県 千葉市 そごう千葉店 地階ギャラリー	44,000	千葉骨髄バンク推進連絡会
	5月25日～6月2日	岩手県 盛岡市 イオンモール盛岡南	15,000	骨髄バンクいのちの輝き展実行委員会
	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24日	鹿児島県 鹿屋市 リナシティかのや	300	かごしま骨髄バンク推進連絡会議

計5カ所 累計開催数 269回

MAMOのメッセージ展

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2013年	4月15日～ 5月31日	熊本県 熊本市	湖東カレッジ唐人町校 ギャラリー	30	NPO 法人みどりの会
	7月13～ 8月2日	島根県 杵岐郡	杵岐島文化会館 杵岐の島町統治体育館	50	しまねまごころバンク
2014年	3月1日～ 3月14日	福岡県 宗像市	宗像ユリックス 市民ギャラリー	372	骨髄バンクボランティア福岡

計3カ所 累計開催数 120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
2014年	3月15日	愛知県 名古屋市	名古屋市港文化小劇場	150	あいち骨髄バンクを支援する会

計1カ所 累計開催数 37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
2013年	9月22日	静岡県 静岡市	富士市 フィランセ	2,000	静岡骨髄バンクを推進する会
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 26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
2013年	5月25日～ 6月2日	岩手県 盛岡市	イオンモール盛岡南	15,000	骨髄バンクいのちの輝き展実行委員会
	5月25～ 6月2日	宮城県 石巻市	イオンモール石巻	15,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	6月8日	奈良県 天理市	陽気ホール	350	全国協議会
	6月15日	秋田県 由利本荘市	横手市ふれあいホール 「かまくら館」	250	秋田県骨髄提供者をつのる会
	7月15日	新潟県 加茂市	メモリーナ西加茂にす け会館	200	骨髄バンク命のアサガオにいがた
	7月26日	神奈川県 平塚市	平塚看護専門学校	200	神奈川県骨髄移植考える会
	8月12日～ 8月18日	佐賀県 佐賀市	佐賀県庁1階 県民ホール	150	佐賀県骨髄バンク推進連絡協議会
	10月1～ 10月31日	兵庫県 姫路市	姫路みゆき献血ルーム 「クロスハートプラザ」	40～50	姫路地区骨髄バンク推進センター
	10月1～ 11月5日	兵庫県 姫路市	姫路市南保健センター	480	姫路地区骨髄バンク推進センター
	11月5日～ 11月15日	兵庫県 姫路市	姫路市役所	120	姫路地区骨髄バンク推進センター

計10カ所 累計開催数 97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

2013年度の実施はなかった。

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
2013年	4月15日～ 5月31日	熊本県 熊本市	湖東カレッジ唐人町校 ギャラリー	30	NPO 法人みどりの会
2013年	6月8日	奈良県 天理市	陽気ホール	350	全国協議会
2013年	8月12日～ 8月18日	佐賀県 佐賀市	佐賀県庁1F 県民ホール	150	佐賀県骨髄バンク推進連絡協議会

計3カ所 累計開催数 5回

⑧ 若年層の学習・視察への対応

2013年7月25日

広島県立尾道北高等学校

資料提供・課題研修対応

2013年8月5日～10日

大妻女子大学短期大学

インターンシップ実習生対応

2014年1月24日

中野区立中野中学校

資料提供・研修学習対応

⑨ その他

開催期間	内容	主催者・事業名等
2013年	4月20日	寄付贈呈式（中野理事長）
	5月19日	寄付贈呈式（村上副理事・野平理事）
2014年	1月23日	寄付贈呈式（野村理事長）
	2月11日	寄付贈呈式（山村理事）
	3月23日	寄付贈呈式（村上副理事）

4. 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	3枚	—
	全国協議会から直接配布	5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	161,000個	400,000個
	全国協議会から直接配布	49,000個	
ハローキティクリアファイル	加盟団体を介して配布	1,270枚	—
	全国協議会から直接配布	1,017枚	
ハローキティ風船	加盟団体を介して配布	2,500個	10,000個
	全国協議会から直接配布	0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	46枚	—
	全国協議会から直接配布	4枚	
ハローキティうちわ	加盟団体を介して配布	2,050枚	—
	全国協議会から直接配布	250枚	

## 5. 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は、加盟団体にも協力いただきながら、主に骨髓バンク議員連盟所属議員を対象に要請活動を行ったが、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。さらに、厚生労働省の疾病対策部会造血幹細胞移植委員会での論議を経て、同法律は2014年1月1日に施行され、これに先立つ2013年12月27日に施行規則、省令などが施行された。

日本赤十字社が「支援機関」に位置づけられ、これまで手掛けていなかった普及啓発事業にも取り組むことになり、その体制整備に日赤も積極的であるものの、新たな造血細胞バンクが定着するには、なお時間が必要になるとされている。それでも、全国協議会が強く要請した「3年後の見直し」が法律に盛り込まれたことから、今後も要望活動は継続することとなった。

### 要望書・意見書提出

提出年月日	宛先	内容
2013年8月26日	厚生科学審議会疾病対策部会 造血幹細胞移植委員会 厚生労働省健康局疾病対策課 臓器移植対策室	移植に用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する基本方針（案）への要望
2013年9月9日	厚生労働省健康局疾病対策課 臓器移植対策室	兵庫さい帯血バンク「バッグ破損」について（要望）
2013年10月9日	特定非営利活動法人 兵庫さい帯血バンク	「バッグ破損」について（要望）

### 法施行に向けた要請・提案活動

8月30日 第44回疾病対策部会造血幹細胞移植委員会の「関係団体からのヒアリング」に際し、  
野村理事長が全国協議会としての「法制化にあたっての私たちの考え」を意見表明。

## 6. 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、各団体間の情報交換等を行った。

開催期間	セミナー名称	主催・主管団体	
2014年	2月16日	北海道ブロックセミナー（7団体30名参加）	北海道骨髓バンク推進協会
	2月16日	九州地区ブロックセミナー（5団体18名参加）	全国骨髓バンク推進連絡協議会
	2月22日	近畿・中四国地区合同ブロックセミナー（7団体16名参加）	とくしま骨髓バンクを支援する会
	3月8日	東海・北陸ブロックセミナー（3団体21名参加）	全国骨髓バンク推進連絡協議会
	3月22日	関東甲信越地区ブロックセミナー（5団体19名参加）	全国骨髓バンク推進連絡協議会
	3月23日	東北地区ブロックセミナー（4団体19名参加）	秋田県骨髓提供者を募る会

## 7. 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。

学会参加

2014年3月7～9日

第36回日本造血細胞移植学会総会

（沖縄）

### ① 国際協力

2014年3月29日～4月2日

イタリア・ミラノでのEBMTに参加。期間中に同地で開催されたWBMT理事会に野村理事長と田中国際協力担当理事が出席し、2014年11月に南アフリカ・ケープタウンで開催予定のAFBMTにデルタ航空マイレージの提供についてプレゼンテーション。WBMT(会長:小寺良尚日本骨髄バンク副理事長)と全国協議会が「パートナーシップ」を結ぶことが、理事会で承認された。

- ② 医療講演会参加  
 2013年7月30日 東大医科研究附属病院 第31回市民公開医療懇談会  
 2013年9月27日 東大医科研究附属病院 第36回市民公開医療懇談会

## 8. 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。なお、骨髄移植推進財団は2013年10月に「日本骨髄バンク」と改称したが、ここでは旧称を表記。

- 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  
 2013年6月～2014年3月 臨時理事会 傍聴 2回  
 2013年6月～2014年3月 評議会 傍聴 1回  
 2013年6月～2014年3月 業務執行会議 傍聴 4回  
 2013年6月～2014年3月 将来検討会議 傍聴 2回
- ③ 社会保障審議会医療保険部会 出席  
 2013年4月～2014年3月 出席 4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  
 2013年4月～2013年8月 傍聴 4回

## 9. 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、情報提供等を行った。また、箱根駅伝での啓発活動に協力いただいた団体に対し、活動費助成を行った。

2013年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 41万円

## 10. 組織強化

あり方検討会の答申を踏まえた定款、会費減免規程、選挙管理規程、役員選考規程の見直しを前年度に行ったが、このときに実現できなかった常勤事務局長の就任を2014年度に実現した。

- ① 会議の開催  
 総 会 1回 奈良県天理市  
 理 事 会 6回 東京都千代田区6回  
 代表者会議 2回 奈良県天理市1回・東京都新宿区1回