

I 2014 年度事業報告

1. 患者支援活動

「白血病フリーダイヤル」は、件数が前年度より約 10 件減少したが、これは前年度が急増したため、前々年度に比べれば 50 件以上の増加となった。

「佐藤さち子患者支援基金」は、基金の枯渇により年度途中（9 月）から申請受付を休止せざるを得ない事態に立ち至った。それでも、給付件数は前年度 1 年間とほぼ同数の 19 件だった。基金に充てる寄付金が減少傾向にあることがはっきりしており、休止は基金が一定額に達するまで継続される。

「志村大輔基金」は分子標的薬に対する関心の高さがやや鈍化し、給付も減少した。精子保存は申請が 1 件（前年度と合わせて 3 件）にとどまっている。

「このとりマリーン基金」は、申請件数が前年度並みであったが、初めて給付が 6 件となった。

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）から年月が経過したことから、第 5 版の刊行が計画されながら前年度までは実現に至らなかったが、ようやく 2014 年 6 月に刊行となった。「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おり、50 人を超える血液内科医など執筆者全員がボランティアで携わったが、内容は高価な市販医学書にも引けを取らず、患者さんの関係者ばかりか看護師養成などの教育機関でもテキストに活用する動きが目立っている。

① 白血病フリーダイヤル（患者相談受付）

開催回数 51 回（毎週土曜日）
受付相談件数 311 件
相談員数 延べ 157 人（うち医師 延べ 24 人）
（累計 964 回、7,175 件）

② 佐藤さち子患者支援基金

問い合わせ件数 39 件
申請件数 22 件
給付件数 19 件
給付総額 4,470,132 円
（累計 給付件数 225 件、給付総額 73,567,906 円）
※2014 年 9 月に申請受付を休止

③ 志村大輔基金

問い合わせ件数 91 件
（問い合わせ内訳 分子標的薬 55 件、精子保存 36 件）
申請件数 分子標的薬 39 件、精子保存 4 件
給付件数 分子標的薬 20 件、精子保存 1 件
給付総額 分子標的薬 1,170,000 円、精子保存 108,330 円
（累計 分子標的薬 給付件数 44 件、給付総額 3,020,000 円、
精子保存 給付件数 3 件、給付総額 185,020 円）

④ このとりマリーン基金

問い合わせ件数 10 件
申請件数（卵子保存） 2 件
（体外受精） 1 件
給付件数 6 件
給付総額 1,348,252 円
（累計 給付件数 8 件、給付総額 1,348,252 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）1 万セット刊行

提供冊数 筆者など 2,525 セット 申し込み対応 739 セット
※2014 年 6 月 21 日刊行

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 10件（うち電話受付 6件、メール受付 4件）
 相談員数 相談員 2人（随時受付）、事務局受付 2人（常時受付）
 （累計 電話受付 1,147件、メール受付 240件 合計 1,387件）

② ドナーになるってどんなこと？

<提供>

本人編 2,580冊
 家族・職場編 2,280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、特に志村大輔基金のバナーをトップページに掲載することができた。
 また、2014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262～273号 毎月5,500部発行×12回（毎月1日）
 創刊間もなくからA3判縦組み両面印刷形式だったが、加盟団体の多くの会報など一般的にA4判横組みスタイルが普及しているため、その形式をとることが課題となっていた。2014年度内に検討を進め、2015年度初頭（2014年4月）の第274号から適用されることとなった。

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 66,000部

③ 主催事業

開催期間	内容	開催場所
2014年6月21日	2014 全国骨髄バンク ボランティアの集い in 醍醐寺	京都市 総本山醍醐寺・霊宝館
2015年1月2～3日	箱根駅伝での啓発活動	東京都および神奈川県内各所

④ 共催事業

開催期間	事業名	開催場所	主催
2014年	9月13～14日	「第23回全国移植者スポーツ大会」	石川県小松市 NPO 日本移植者スポーツ協会
	11月8～9日	SNOW BANK PAY IT FORWARD2014	東京都渋谷区 SNOW BANK 実行委員会
	11月8日	リボンの会 20周年記念医療講演会	福岡県福岡市 血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」
	11月22日	骨髄バンクチャリティーコンサート「ヴァイオリン、チェロ、ヴィオラの弦楽四重奏」	千葉県成田市 千葉骨髄バンク推進連絡会
	12月20日	「骨髄バンク支援クリスマスコンサート2014」	兵庫県姫路市 姫路地区骨髄バンク推進センター

⑤ 名義後援事業

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2014年	7月12日	第16回市民公開講座 「骨髄移植を知ろう」	青森県 青森市	第16回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」実行委員会
	8月31日	「骨髄バンクチャリティー麻雀大会 2014in 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13日	「骨髄バンク推進全国大会 2014」	福島県 福島市	公益財団法人日本骨髄バンク
	10月19日	届けたい いのちのバトン ～知ってください、骨髄バンク～	愛知県 名古屋市	あいち骨髄バンクを支援する会
	11月9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15日	第17回市民公開講座 「骨髄移植を知ろう」	青森県 弘前市	第17回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」実行委員会

⑥ 協力事業

開催期間	事業名・内容	主催	
2014年	10月13日	2014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ほか
	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		
2014年	6月28日 ～7月6日	宮城県 石巻市	イオンモール石巻	5,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	8月23日 ～8月31日	宮城県 石巻市	イオンモール盛岡南	5,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	10月1～ 31日	兵庫県 姫路市	姫路市保健所地域リハビリ テーション支援センター	1,500	姫路地区骨髄バンク推進センター
	10月29～ 31日	千葉県 船橋市	千葉県赤十字血液センター	180	千葉骨髄バンク推進連絡会
2015年	2月16日～ 27日	宮城県 石巻市	宮城県庁	1,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部

計5カ所 累計開催数 274回

MAMO のメッセージ展

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2014年	6月28日～ 7月6日	宮城県 石巻市	イオンモール石巻	5,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	8月23日 ～8月31日	宮城県 石巻市	イオンモール盛岡南	5,000	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	10月4日～ 11月15日	宮城県 都城市	宮城県総合庁舎や宮崎大 学学園祭など（わたしが んばったよ展同時開催）	10,000	みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月20日～ 10月31日	宮城県 都城市	都城市役所（わたしが んばったよ展同時開催）	10,000	みやざき骨髄バンク推進連絡会議

計 4 カ所 累計開催数 124 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	10月14日～ 11月4日	静岡県 静岡市	静岡県総合社会福祉会館	150	静岡骨髄バンクを推進する会

計 1 カ所 累計開催数 38 回

著名人のメッセージ展 2006年6月から事業開始 2014年度の実施はなかった。 累計開催数 25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
2014年	8月1日～ 8月15日	山形県 山形市	山形県庁ロビー	県職員および 来庁者	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	8月18日～ 9月5日	山形県 山形市	荘内銀行 山形営業所 ロビー	来庁者	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	9月5～6日	香川県 東かがわ市	香川県立三本松高等学 校	200	香川県立三本松高等学校
	9月12～13 日	香川県 高松市	香川県立観音寺中央高 等学校	500	香川県健康福祉部医務国保課
	10月1日～ 10日	山形県 山形市	イオン山形南店 2 階展 示スペース	500	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	10月5日	島根県 出雲市	島根県立男女共同参画 センター「あすてらす」	120	公益財団法人ヘルスサイエンスセン ターしまねまごころバンク
	10月12日	島根県 松江市	松江赤十字病院	100	公益財団法人ヘルスサイエンスセン ターしまねまごころバンク
	11月8～ 9日	東京都 渋谷区	代々木公園（SNOW BANK 会場）	30,000	全国骨髄バンク推進連絡協議会

計 8 カ所 累計開催数 104 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 2014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
2014年	6月28日～ 7月6日	宮城県 石巻市	イオンモール石巻	600	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	8月23日 ～8月31日	宮城県 石巻市	イオンモール盛岡南	600	宮城骨髄バンク登録推進協議会 石巻支部
	10月1日～ 10日	山形県 山形市	山形県健康福祉部地域 医療対策課	500	骨髄バンクを支援するやまがたの会

計3カ所 累計開催数 9回

⑧ 若年層の学習・視察への対応

2014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
2014年8月25日～29日	大妻女子大学短期大学	インターンシップ実習生対応
2015年2月3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	
2014年	6月15日	寄付贈呈式（野平理事）	ゴールドジム スクール発表会
	6月3日	寄付贈呈式（田中副会長）	株式会社ハローデイ
2015年	2月26日	寄付贈呈式（野村理事長）	プルデンシャル生命保険（株）
	3月15日	寄付贈呈式（村上副理事長）	ゴールドジム スクール発表会
	3月29日	寄付贈呈式（山下監事）	ゴールドジム スクール発表会

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うちわだけだったが、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	1枚	—
	全国協議会から直接配布	2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	199,000個	300,000個
	全国協議会から直接配布	119,000個	
ハローキティクリアファイル	加盟団体を介して配布	1,120枚	—
	全国協議会から直接配布	1,332枚	
ハローキティ風船	加盟団体を介して配布	1,450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	90枚	—
	全国協議会から直接配布	544枚	
ハローキティのぼり	加盟団体を介して配布	15枚	—
	全国協議会から直接配布	6枚	
ハローキティうちわ	加盟団体を介して配布	2,050枚	10,000枚
	全国協議会から直接配布	2,654枚	

5. 要望・請願活動

2012年9月に制定・公布された「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」は、全国協議会もヒアリングを受けた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、2014年1月1日に施行された。

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。

骨髄・さい帯血バンク議員連盟の総会が2014年11月12日に衆議院第一議員会館で開かれ、日本骨髄バンクや日本赤十字社などととも、全国協議会も出席して活動概要などを説明した。

法施行後の要請・提案活動

2015年1月15日 第45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意見を表明した。

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などを行った。

開催期間		セミナー名称	主催
2014年	11月2日	北海道ブロックセミナー (3団体 32人参加)	北海道骨髄バンク推進協会
2015年	2月28日	九州地区ブロックセミナー (7団体 20人参加)	全国骨髄バンク推進連絡協議会
	2月21日	近畿ブロックセミナー (6団体 16人参加)	全国骨髄バンク推進連絡協議会
	2月11日	中四国地区ブロックセミナー (6団体 19人参加)	骨髄バンクを支援する山口の会
	2月21日	東海・北陸ブロックセミナー (6団体 24人参加)	全国骨髄バンク推進連絡協議会
	2月22日	関東甲信越地区ブロックセミナー (5団体 15人参加)	全国骨髄バンク推進連絡協議会
	3月7～8日	東北地区ブロックセミナー (5団体 25人参加)	福島県骨髄バンク推進連絡協議会

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 2015年3月5～7日 第37回日本造血細胞移植学会総会(兵庫)でポスター展示

① 国際協力

・WBMTとパートナーシップ

世界保健機関(WHO)の公認NGOである世界造血細胞移植ネットワーク=WBMT(Worldwide Network for Blood & Marrow Transplantation)が主催するアフリカ学会議に、全国協議会が所有するデルタ航空のマイレージを提供することなどを主眼として、イタリア・ミラノでの理事会(4月)に野村理事長と田中国際協力担当理事が出席して締結。南アフリカ・ケープタウンで開催されたAFBMT(2014年11月14日～16日)に野村理事長と井上事務局員が参加した。

② 医療講演会参加

2014年6月25日 東大医科学研究所附属病院 第47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。

- ① 役員・委員の派遣
日本骨髄バンクの評議員（大谷顧問）
日本骨髄バンクのアドバイザーボードメンバー（菅副理事長）
日本赤十字社の造血幹細胞事業検討委員（野村理事長）
- 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
2014年4月～2015年3月 理事会 傍聴 4回
2014年4月～2015年3月 評議員会 出席1回 傍聴 2回
2014年4月～2015年3月 業務執行会議 傍聴 9回
2014年4月～2015年3月 広報推進委員会 傍聴 4回
2014年4月～2015年3月 アドバイザーボード 出席1回 傍聴 1回
- ③ 日本赤十字社の造血幹細胞事業検討委員会の傍聴
2014年11月13日 第1回造血幹細胞事業検討委員会傍聴
- 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
2014年4月～2015年3月 傍聴 1回
- ⑤ 日本赤十字社の第1回普及啓発連絡会議出席
2014年7月9日

9. ボランティア団体・若手医療者支援

- ・加盟団体や協力団体からの要望に応え、情報提供などを行った。
- ・若手医療従事者育成を目的とした海外学術集会の渡航航空券提供事業（デルタ航空マイレージ利用）を2014年9月に開始した。2014年度は計4人をアメリカ合衆国で開催の学会参加に対し支援した。

10. 組織強化

- ・あり方検討会の答申を踏まえて休会規程、選挙管理規程、役員選考規程、職員就業規程などの見直しを行った。
 - ① 会議の開催
総 会 1回 京都市伏見区
理 事 会 9回 東京都千代田区7回
代表者会議 2回 京都市伏見区1回・福島市1回
- ・寄附金に対する税制控除が認められる「認定NPO」を2010年4月、国税庁長官から認定されていたが、5年間の有効期限を迎えるため、特定非営利活動促進法の改正（2012年）に伴い、所轄庁が東京都に変更となったことから、2014年中に新たな認定申請の形で手続きした結果、2015年3月13日に東京都から引き続き「認定NPO」と認定された。
- ・2014年度は2年ごとの役員改選期に当たり、2014年11月10日に選挙管理委員長による第1回告示が行われ、年度内に選挙が行われたが、定数どおりの立候補者がなかったため、役員選考委員会が発足した。