

基本方針

1. 患者・ドナー支援活動

患者の社会復帰の一助になるように、患者とドナーを支える活動に取り組む。

2. 啓発活動

加盟団体や関係機関と協力して普及啓発活動に努める。

3. より良い医療を求める活動

患者やドナーのニーズをキャッチし、より良い医療を求める活動をする。

4. 運動体の強化

各地での活発な活動の推進のため、全国協議会の組織運営改革と財政基盤強化を進め、運動ネットワークを強化する。

具体的方針

1. 患者・ドナー支援

(1) 患者支援

- a. 「白血病フリーダイヤル」による患者相談を毎週土曜日に実施する。そのために、相談員の拡充・レベル向上、ニーズの把握、PR に取り組む。
- b. 経済的に困窮している患者を支援するために基金を運営する。
 - ① 移植希望者への支援「佐藤さち子患者支援基金」
 - ② 分子標的薬、精子保存への支援「志村大輔基金」
 - ③ 未受精卵保存・体外受精への支援「こうのとりのマリーン基金」
- c. 患者相互の情報交換や交流の場を提供する。
- d. 患者やその家族などに闘病に有用な最新の情報を提供するために「白血病と言われたら」の改訂版を発行する。

(2) ドナー支援

- a. ドナーが骨髄を提供しやすい環境の整備のため、社会への働きかけを行う。
- b. ドナー登録や骨髄提供に関する相談に応じる。
- c. ドナーが職場や家族の理解を得るためのツールとして「ドナーになるってどんなこと？」の活用を推進する。

2. 社会啓発活動

(1) 情報発信

- a. 機関紙である「全国協議会ニュース」を発行し、情報をタイムリーに発信する。
- b. HP などのインターネットを活用した情報発信を充実させる。

(2) 啓発活動

- a. 当協議会と会員の行っている事業のアピールの場として「2014 全国ボランティアの集い in 醍醐

寺」を開催する。

- b. 加盟団体や協力団体などとの連携のもと、骨髄バンク・さい帯血バンク・献血の啓発活動に取り組む。
 - c. 普及啓発グッズの作成、活用に努める。
 - d. 「いのちの輝き展」「あやちゃんの贈り物展」「MAMO のメッセージ展」などを活用した啓発活動に取り組む。
- (3) 設立 25 周年事業への取り組み
- a. 2015 年に設立 25 周年を迎えるにあたり、関係者の協力を仰ぎながら記念事業の準備に取り組む。

3. より良い医療を求める活動

(1) 要望・請願活動

- a. 理想の造血細胞バンクの実現のため、国や関係機関に働き掛ける。
- b. 患者の闘病の負担軽減やドナーの安全のため、国や関係機関に働きかけける。

(2) 調査・研究・セミナー事業

- a. 造血細胞移植学会など、様々な機会を通じ最新情報の収集と調査を行い、活動に生かす。
- b. 関係機関との協力で学習の機会を設ける。
- c. 国際交流事業として、患者や医療関係者にマイレージを利用した航空チケットを提供し、学習や研修の機会の増進に寄与する。

4. 運動体の強化

(1) 運動ネットワークの強化

- a. 加盟団体や協力団体などと連携し、運動ネットワークを強化して活動の推進を図る。
- b. 「ブロックセミナー」や「代表者会議」を開催し、協議と意見交換を行うことにより地域ごとの連携を強化してボランティア活動の活発化を図る。

(2) 全国協議会の組織強化

- a. 組織運営の改革をさらに進める。
- b. 認定 NPO 法人のメリットを生かし、寄付や賛助会員の募集など、財政基盤強化に努める。
- c. 定例理事会は年 6 回とし、必要に応じて電子理事会を開催する。
- d. 理事の研修の場として「理事セミナー」を開催する。
- e. 役員改選期を迎えるにあたり、役員選挙を実施する。
- f. 「白血病患者支援基金」など各基金の健全な運営のため、募金箱の設置やサポーターの募集を行う。
- g. さい帯血移植や末梢血幹細胞移植が一般的に行われている現状を踏まえ、骨髄バンクという名前に拘泥せず、全国協議会の行っている活動を端的に表現するような新たな団体名称を検討する。
- h. あり方検討会報告書に基づき、事務局体制を強化する。

5. その他

上記 1 から 4 に掲げたもののほか、患者やドナー支援、造血細胞移植医療の充実のために必要な事業を実施する。