

Ⅲ 2015 年度事業計画

はじめに

●新年度の状況分析

わが国における非血縁者間造血細胞移植における移植ソースとなる骨髄、末梢血幹細胞、さい帯血の提供に関する状況は、2014 年 1 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」が施行され、許可事業者である日本骨髄バンク、各さい帯血バンクと支援機関として指定された日本赤十字社という事業当事者の役割が明確にされ、今後は順調に本格的な軌道に乗ることを期待しつつ、よく観察していく必要があります。

一方、その事業を支援していく立場である我々ボランティアの活動は、私たち全国骨髄バンク推進連絡協議会は今年、設立 25 周年という節目の時を迎えました。

しかしながら、いま、全国協議会は大きな財政危機の状況にあります。全国協議会の財政的課題は昨今に始まった問題ではなく、構造的なものとして存在しています。この財政問題に根本的な解決策を講じてこなかった結末として、いまの財政の脆弱性に起因する危機的状況を生み出しています。新年度の活動計画には、こうした構造的な課題の抜本的な解決を図っていくこともきわめて重要であると位置づけなければなりません。

●財政構造の刷新（賛助会員制度の改革と推進）

ここ数年来、全国協議会の財政は実質的に支出が収入を大きく上回る歪んだ状況が続いています。それでも何とか運営できてきたのは、数年前にあった 1 億円という大口寄付を食いつぶしてきたという実態があったからにはほかなりません。

現在の事業を継続していくために事務局体制を維持するには年間 2000 万円程度が必要で、それに加えて事業継続のための必要経費と患者支援の各基金の給付金が支出部分の構造です。一方、収入の大部分は寄付金であり、一部として会費収入がありますが、収入総額は支出に必要な額の半分程度という状況が続いています。とりわけ、東日本大震災以降、寄付金収入の低迷鈍化は顕著であり、大きな増加は見込めません。また、不安定な寄付金収入頼りの予算は、事業運営を行うにあたっては現実的ではありません。

こうした財政構造を根本的に解決するためには、安定した収入を確保できるように改善していかなければなりません。そのために、これまでにほとんど機能していなかった賛助会員制度を改革し、賛助会員確保を強力に推進してまいります。

全国協議会の活動に賛同してくれる企業団体を対象とした特別賛助会員と一般賛助会員、個人を対象とするサポート会員を大幅に獲得して、賛助会費収入で年間 2000 万円程度、事務局運営のための必要額程度をまかなえる賛助会員体制を構築していきたいと思っております。

この取り組みは安易ではありません。賛助会員獲得のため、顧問を含む役員の大膽な努力は欠かせません。また、正会員（加盟団体）のみならずのご理解と協力を得て、賛助会員の獲得に努力してまいります。そのために、役員・顧問の選任にも新たな視点と人選を行います。

この新たな賛助会員制度の推進がうまく進展できるのであれば、正会員の会費を大きく減額することが可能になるものと考えています。

●設立 25 周年記念事業の実施

わが国における「骨髄バンク設立運動」は 1980 年代後半に始まりました。すでに欧米ではバンクが機能していましたので、「日本にないならつくればいい」と燎原の火のように運動が拡大したのです。全国各地に出来上がったボランティア団体が糾合して「全国骨髄バンクの早期実現を進める」が発足し、やがて 13 団体の加盟のもと「全国骨髄バンク推進連絡協議会」が設立されたのが 1990 年 6 月 24 日でした。2015 年 6 月に「25 周年」を迎えます。

この間に、念願の公的骨髄バンクが発足（1991 年 12 月）し、やがて日本さい帯血バンクネットワークがスタート（1999 年）するなど、造血細胞移植の世界も多様化しました。日本における骨髄バンクとさい帯血バンクによる造血細胞移植例数が 2015 年 4 月 16 日に「3 万例」の大台を突破しました。世界にも類を見ないこのような実績が挙げられたのは、造血細胞移植に関わる全ての関係者の不断の努力の賜物といえます。

今では、移植を希望する患者さんの 9 割以上に HLA 適合ドナーが見つかるほどになっています。しかし、課題も山積しており、その解決を目指すべく私たちは地道な活動をつづけてきました。その成果の一つが「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」の施行（2014 年 1 月）です。それまで長いあいだ、厚生省（当時）の局長通知でしかなかった根拠が、ようやく立派な法として認められたのです。必ずしも十分とはいえませんので、施行 3 年後の「見直し」を私たちの要望で附則に盛り込むことができました。

四半世紀の積み重ねは偉大です。そこで私たちは、全国協議会の 25 年を振り返りながら、骨髄バンクやさい帯血バンクの重要性を広く知っていただき、血液難病に直面する患者さんの闘病を支えることを目指すため、記念事業を企画いたしました。

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」の活用を推進する。
- (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. 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。
 - b. 普及啓発グッズの作成、活用に努める。
 - c. 「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. 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「全国骨髄バンク推進連絡協議会設立25周年記念事業」（開催期間2015年4月～12月）に取り組む。
 - ・記念大会「明日のステージへ」＝5月31日、早稲田大学国際会議場。「式典」「国際シンポジウム『アジア地域における造血細胞移植の現状と国際協力の展望』」「市民シンポジウム『造血細胞移植・25年のあゆみ』」
 - ・日本縦断キャラバン＝4月24日に那覇市で出発式、6月28日に札幌市で完走式。この間、骨髄バンクドナーがキャラバンカーのドライバーや同乗者となって全都道府県をリレーでつなぎながら、各赤十字血液センター、行政などを訪問する。
 - ・ドナー登録啓発映像作成コンペティション＝主に若年層の骨髄バンクドナー登録啓発のための作品を、他のイベントに先駆けて2014年度に募集、優秀作品を今後活用する。
 - ・医療講演会&相談会「快適で幸せな療養生活、日常生活の確保を図るために」＝2015年秋にかけて全国8カ所で開催。
 - ・刊行物制作＝25周年記念誌を刊行（2015年秋予定）するほか、「全国協議会ニュース」の101号以降の縮刷版を刊行する。

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. 賛助会員制度を改革するなど財政構造の刷新を推進する。
- b. 認定 NPO 法人のメリットを生かし、寄付の募集など、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. 「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。

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。