

2017 年度事業報告

概要報告

●骨髄バンク事業の現況、運動の成果

骨髄バンク事業は、2017 年度末現在、ドナー登録者数は 48 万 3 千人（年度新規登録者数 3 万 5 千人）と前年度に引き続き 3 万人を超え、移植件数累計は 2 万 1 千件（年度移植数 1,241 件）と移植数は前年度から横ばいとなりました。また、移植患者のコーディネート期間は 132 日（前年度 144 日）と 12 日短縮化されました。こうした実績は、公益財団法人日本骨髄バンク、日本赤十字社、厚生労働省、都道府県、医療関係者の努力と連携によるものであり、ドナー登録については全国各地のボランティア団体での積極的な献血活動とともに行われたドナー登録推進活動によるものと言えます。

日本骨髄バンクの財政悪化から端を発した患者負担金の値上げ問題については、「弱い立場の患者への負担押しつけに断固反対」を表明し、粘り強く社会に訴えてきました。さらに単なる値上げ反対運動に止まらず、骨髄バンク事業への公的助成制度の拡充を求める社会問題に発展し、法律の見直しを含めた議論が開始される契機ともなりました。

こうした背景のもとに、骨髄・さい帯血バンク議員連盟（会長：野田聖子衆議院議員、以下、議員連盟）の尽力と国（厚生労働省）の理解により、国庫補助金増額と医療保険の診療報酬加算がなされました。こうしたことから、法律に定める国の責務として、骨髄バンク事業の安定的な運営の確保が図られ、2018 年 4 月からは 10 年ぶりに患者負担金が一部値下げされることとなりました。

●各地団体との連携、財政改善への取り組み

全国協議会は 1990 年 6 月結成から 28 年が経過し、この時間的経過とともに、各地団体メンバーの高齢化や活動力の低下などにより、全国協議会の加盟団体数は、現在 36 団体（うち休会中 5 団体）となっています。こうした中、全国協議会の活動は①普及啓発活動、②患者・ドナー支援活動、③より良い骨髄バンクを求める活動の 3 本柱であり、骨髄バンクを広める普及啓発活動では、各地団体とともに目指すところは患者さんのためにと同じ思いであることをアピールし、加盟団体・非加盟団体とも一体的な活動として行きたいと提案してまいりました。

全国協議会の財政は、3 年前に繰越財源の枯渇という危機的状況に直面し、組織の存続をかけた財政対策を開始しました。収入では、賛助会員の募集と寄付金の増額確保。支出では、人件費、事務経費、交通旅費、通信費、イベント開催や各種会議の見直し削減を行い、確実に赤字幅を縮小させてきました。本年度は、一般事業運営費（患者支援の 3 基金を除く、一般会計・収益事業会計・白血病患者支援基金の 3 会計合計）では、ようやく若干黒字化しました。しかし、財政状況はまだまだ道半ばの状況で予

断を許しません。

一方、各地団体も厳しい財政状況であることから、賛助会員制度の利点を明確にし、社会貢献意義を前面に出すとともに、これを財源として各加盟団体の活動の支援をする「加盟団体支援制度」を創設したところです。

また、各地の普及啓発活動に活用できる新たな啓発グッズの開発も進めています。

●医療状況、国の動きなど

白血病治療と妊孕性温存について提言し続けてきたこともあり、2017年7月に日本癌治療学会からは「小児・思春期・若年成人のがん患者の妊孕性温存に関するガイドライン」が公表され、また、厚生労働省研究班からは、若年がん患者の治療に伴う妊孕性温存に対し、公的助成制度を創設すべきとする提言も出されました。

さい帯血の不正医療「民間（私的）さい帯血バンクからの流失事件」が2017年8月にマスコミで大きく報道されたことから、翌9月に厚生労働省健康局長通知が発出され、民間さい帯血バンクに規制ルールが導入されました。

国の「第3期がん対策推進基本計画」が2017年10月に閣議決定され、はじめて

「AYA世代（思春期・若年成人）」がひとつの項目として明記され、対策が行われることとなりました。

移植患者と医療関係者が要望していた「造血細胞移植患者の慢性GVHDの障害年金適用」は、2017年12月に適用対象となる制度改正が行われ、移植患者の支援対策が一步前進しました。

事業別報告

1. 普及啓発事業

毎月「全国協議会ニュース」（機関紙）を定期発行しました。国・行政、議員連盟、関係学会、骨髄バンクなどの状況をタイムリーに掲載するとともに、全国協議会の見解や提言などについても情報発信と情報共有を行いました。また、NPO法人情報や機関紙掲載記事などは、ホームページ（HP）でも公開し、HPやFacebook（全国協議会・志村大輔基金）も適宜更新を行いました。

主催事業は、「2017全国骨髄バンクボランティアの集いin東京」（以下、全国大会）を5月27日（土）に東京で開催しました。また、正月恒例の「箱根駅伝での街頭啓発活動」を1月2～3日の両日、東京～箱根間の沿道で、埼玉・千葉・東京の会とともに実施しました。

その他、イベントの共催事業、協力事業、各地団体が開催する各種イベントの名義後援を行いました。さらに、各地団体が開催している「あやちゃんの贈り物展」、「MAMOのメッセージ展」、「患者とドナーのお手紙展」、「いのちの輝き展」、「わたしががんばったよ展」への協力を行いました。

本年度は、例年の日本造血細胞移植学会に加え、日本薬局学会学術総会、日本A-PART学術講演会で啓発ブースを設置して普及啓発活動を地元団体とともに行いました。また、「東京雪祭・SNOWBANK」、「としまふれあいバザール」での普及啓発・募金活動を行い、また、若年層への対応として、中学生の学習研修や大学生のインターンシップ実習生の受け入れなどを行いました。

その他、イベントでの寄付贈呈式6件が開催され、理事長、副理事長、顧問が参加して寄付への御礼とともに普及啓発活動の機会となりました。

1) 情報発信及び情報共有

・機関紙の定期発行

全国協議会ニュース 第298～309号 毎月5,000部発行×12回(毎月1日発行)
行政、議員、関係機関、医療関係者、寄付者、各地団体などへ郵送配布しました。

| 号数 | 発行月 | 主な記事内容 |
|--------|----------|---|
| No.298 | 2017年4月 | 骨髄・さい帯血バンク議員連盟総会開催(野田聖子会長挨拶) |
| No.299 | 2017年5月 | ありがとう35000例突破(骨髄・さい帯血バンク移植合計数) |
| No.300 | 2017年6月 | 全国ボランティアの集い開催(未来に輝き続けるいのち) |
| No.301 | 2017年7月 | 全国の皆さんとともに新たな時代を拓く(新理事長に田中重勝氏) |
| No.302 | 2017年8月 | 日本癌治療学会、妊孕性温存に関する診療ガイドラインを発表 別冊:若年がん患者の妊孕性温存ガイドラインの発表に想う(大谷貴子) |
| No.303 | 2017年9月 | 国の委員会開催「関係団体からヒヤリング」 (全国協議会一法律見直しで、移植成績とQOL向上を) |
| No.304 | 2017年10月 | 民間(私的)さい帯血バンクに法規制を (国民の信頼を損ねる臍帯血の不正医療) |
| No.305 | 2017年11月 | 造血細胞バンク事業は国民の共有財産(公的財政支援の拡充を) |
| No.306 | 2017年12月 | 移植患者さんへの支援対策が前進(慢性移植片対宿主病が障害年金対象に、 学会が造血細胞移植患者手帳を発行) |
| No.307 | 2018年1月 | 議員連盟が加藤厚生労働大臣に申し入れ(骨髄バンクの財政確保、ドナー 支援充実) 新年のご挨拶(会長・理事長、関係機関代表者) |
| No.308 | 2018年2月 | こうのとりマリーン基金(対象年齢・助成額を改定、患者さんからの感謝 のメッセージ)、箱根駅伝での街頭啓発活動 |
| No.309 | 2018年3月 | 骨髄バンク財政問題は解決へ前進(非血縁者移植1件に10万円加算) 地区普及広報委員・説明員研修会、ブロックセミナー開催 |

・ホームページなどでの情報提供

全国協議会のホームページやFacebook等を適宜更新し、全国協議会ニュースや事業報告・決算、事業計画・予算などの情報公開を行いました。

2) 主催・共催、協力、名義後援などの普及啓発

① 主催事業

| 開催期間 | | 内 容 | 開催場所 |
|-------|-------------|----------------------------|---------------|
| 2017年 | 5月27日 | 2017全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京 | 日本赤十字社本社大会議室 |
| 2018年 | 1月2日 ～3日 | 箱根駅伝での街頭啓発活動 | 東京都および神奈川県内各所 |

箱根駅伝での街頭啓発活動では、毎年、プルデンシャル生命保険株式会社の全面支援を受け、社員と家族の応援参加者数に応じた寄付を受けており、佐藤さち子記念基金に繰り入れています。

② 共催事業

| 開催期間 | 事業名 | 開催場所 | 主 催 | |
|-------|---------------|--------------------------|--------------|---------------------------|
| 2017年 | 9月16日 ～17日 | 第26回全国移植者スポーツ大会 | 静岡県 静岡市 | NPO 日本移植者スポーツ協会 |
| | 10月15日 | 第23回市民公開講座 「骨髄移植を知ろう」 | 青森県 五所川原市 | 第23回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」実行委員会 |
| | 11月11日 | 骨髄バンクチャリティコンサートと落語会 | 千葉県 成田市 | 千葉骨髄バンク推進連絡会 |
| | 12月17日 | 骨髄バンクチャリティクリスマスコンサート2017 | 兵庫県 姫路市 | 姫路地区骨髄バンク推進センター |

③ 協力事業

| 開催期間 | 事業名・内容 | 主 催 | |
|-------|--------|-------------------------|-----------------|
| 2017年 | 10月9日 | 2017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 |

④ 名義後援事業

| 開催期間 | 事業名 | 開催場所 | 主 催 | |
|-------|----------------|--|-------------|-----------------------------|
| 2017年 | 4月1日 | 第25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 |
| | 9月16日 | 骨髄バンク推進全国大会 in 栃木 | 栃木県 小山市 | 公益財団法人日本骨髄バンク |
| | 9月17日 | 骨髄バンクチャリティー麻雀大会2017 in 東京 | 東京都 港区 | 非営利団体ニューロン本部 |
| | 10月15日 | 骨髄バンク普及啓発イベント 「映画&トークショー ～命をつなぐ場所がある～」 | 愛知県 名古屋市 | あいち骨髄バンクを支援する会 |
| | 11月3日 | ピアノ三重奏 「バラのかおりのコンサート」 | 東京都 港区 | 骨髄バンクを支援する東京の会 |
| | 11月11日 ～12日 | SNOW BANK PAY IT FORWARD2017 | 東京都 渋谷区 | 一般社団法人 SNOW BANK |
| 2018年 | 2月25日 | チャリティフリーライブ「COTSU FES」 | 東京都 渋谷区 | 永田義史 |
| | 3月11日 | 骨髄バンクチャリティー麻雀大会2018 in 大阪 | 大阪府 大阪市 | 骨髄バンクチャリティー麻雀大会 in 大阪 実行委員会 |

⑤ 展示会への協力

あやちゃんの贈り物展

1994年7月から事業開始

| 開催期間 | | 開催場所 | | 入場者数 | 主催 |
|-------|----------------|-------------|------------------------------------|------------|--------------|
| 2017年 | 12月13日 ～19日 | 千葉県 習志野市 | 習志野市役所グランド フロア市民協働ス ペース（ロビー） | 市役所 来所者 | 千葉骨髓バンク推進連絡会 |

計1カ所 累計開催数 280回

MAMOのメッセージ展

1997年6月から事業開始

| 開催期間 | | 開催場所 | | 入場者数 | 主催 |
|-------|---------------|------------|---------------------------|--------------|--------------------------|
| 2017年 | 6月17日 ～25日 | 宮城県 石巻市 | イオンモール石巻 (いのちの輝き展同時開催) | 店舗にい らした方 | 石巻骨髓バンクの会 |
| | 9月14日 ～30日 | 岩手県 遠野市 | 遠野市役所トピア庁舎 | 市役所 来所者 | 骨髓バンクを支援するやまがたの会 遠野支部 |

計2カ所 累計開催数 135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 |
|-------|----------------------|------------|--|--------|----------------|
| 2017年 | 5月19日 ～20日 | 北海道 札幌市 | 札幌駅地下歩道空間大 通東広場 | 1,300人 | 北海道骨髓バンク推進協会 |
| | 10月1日 ～ 11月15日 | 香川県 綾歌郡 | うたづ臨海公園 (いのちの輝き展・わた しががんばったよ展同時 開催) | 延100人 | かがわ骨髓バンクを応援する会 |
| | 10月13日 ～22日 | 香川県 綾歌郡 | ニュープラザうたづ (いのちの輝き展・わた しががんばったよ展同時 開催) | 延300人 | かがわ骨髓バンクを応援する会 |

計3カ所 累計開催数 52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 |
|-------|----------------------|------------|--|--------------|----------------|
| 2017年 | 6月17日 ～25日 | 宮城県 石巻市 | イオンモール石巻 (MAMOのメッセージ展 同時開催) | 店舗にい らした方 | 石巻骨髓バンクの会 |
| | 10月2日 ～4日 | 北海道 札幌市 | 北海道庁本庁舎ロビー (わたしががんばったよ 展同時開催) | 300人 | 北海道骨髓バンク推進協会 |
| | 10月1日 ～ 11月15日 | 香川県 綾歌郡 | うたづ臨海公園 (患者とドナーのお手 紙展・わたしががんば ったよ展同時開催) | 延100人 | かがわ骨髓バンクを応援する会 |

| | | | | | |
|-------|----------------|------------|---|----------|----------------|
| | 10月13日 ～22日 | 香川県 綾歌郡 | ニュープラザうたづ (患者とドナーのお 手紙展・わたしがんばっ たよ展同時開催) | 延100人 | かがわ骨髄バンクを応援する会 |
| 2018年 | 3月19日 ～23日 | 千葉県 船橋市 | 船橋市役所1階ロビー | 150～200人 | 千葉骨髄バンク推進連絡会 |

計5カ所 累計開催数 113回

わたしがんばったよ展 2012年11月から事業開始

| 開催期間 | 開催場所 | 入場者数 | 主催 | | |
|-------|----------------------|------------|--|-------|----------------|
| 2017年 | 10月2日 ～4日 | 北海道 札幌市 | 北海道庁本庁舎ロビー (いのちの輝き展同時 開催) | 300人 | 北海道骨髄バンク推進協会 |
| | 10月1日 ～ 11月15日 | 香川県 綾歌郡 | うたづ臨海公園 (患者とドナーのお手 紙展・いのちの輝き展同 時開催) | 延100人 | かがわ骨髄バンクを応援する会 |
| | 10月13日 ～22日 | 香川県 綾歌郡 | ニュープラザうたづ(患 者とドナーのお手紙展・ いのちの輝き展同時開 催) | 延300人 | かがわ骨髄バンクを応援する会 |

計3カ所 累計開催数 19回

3) その他

・学生の学習・研修対応

2017年8月4日～10日 大妻女子短期大学インターンシップ実習生1人
2018年2月9日 中野区立中野中学校 研修学習 9人

・寄付贈呈式

| 開催期間 | 内容 | 主催者・事業名等 | |
|-------|-------|---------------------------|----------------------------|
| 2017年 | 4月11日 | 寄付贈呈式(田中重勝理事長) | 筑前いづか雛のまつり |
| | 6月18日 | 寄付贈呈式(村上忠雄副理事長) | ゴールドジム格闘技スクール発表会2017 |
| | 10月7日 | 寄付贈呈式(田中重勝理事長) | NPO法人サカエ会 チャリティーボウリング大会 |
| 2018年 | 1月13日 | 寄付贈呈式(村上忠雄副理事長) | ゴールドジムフィットネスフェスタ2018 |
| | 1月18日 | 寄付贈呈式(大谷貴子顧問・田中重勝 理事長) | メディカルー光 |
| | 1月20日 | 寄付贈呈式(田中重勝理事長) | ゴールドジム関西地区スクール発表会2018 |

4) 普及啓発グッズの作成、配布

新たな啓発グッズとして「今治のミニハンカチ」作成の協議をすすめるとともに、従来のハローキティポケットティッシュやクリアファイルを作成したほか、在庫のうちわやバンダナなどの普及啓発グッズを加盟団体、各地方自治体を介して配布しました。

① グッズの作成と活用

| グッズ名 | 配布先 | 作成時期 |
|-----------------|-----------------------------------|----------------------|
| ハローキティポケットティッシュ | 加盟団体へ 168,000個 地方自治体など 73,416個 | 230,000個 2017年11月 |
| ハローキティクリアファイル | 加盟団体へ 667枚 地方自治体など 1,051枚 | 5,000枚 2017年6月 |
| ハローキティバンダナ | 加盟団体へ 135枚 地方自治体など 56枚 | — — |
| ハローキティのぼり | 加盟団体へ 5枚 地方自治体など 1枚 | — — |
| ハローキティうちわ | 加盟団体へ 1,000枚 地方自治体など 600枚 | — — |

2. 患者・ドナー支援事業

1) 患者・家族への支援活動

① 「白血病フリーダイヤル」による相談活動

全国協議会の患者支援活動の原点である「白血病フリーダイヤル」による相談活動は、1996年7月の開設から21年を経過しており、本年度の開設回数は53回、相談件数は282件（前年度301件）でした。また、悩める患者さん等に十分情報が届いていないとの声もあり、フリーダイヤル相談活動の認知度を高めるため、HPの改善を行うとともに、全国の移植病院などへ啓発ポスター等を送付しPR活動を行いました。相談員については、養成研修を経て本年度に2名を養成配置しました。

白血病フリーダイヤル（患者相談受付）（累計 1,119回、8,083件）
 開催回数 53回（毎週土曜日）
 受付相談件数 282件
 相談員数 延べ150人（うち医師 延べ24人）

② ハンドブック「白血病と言われたら」の普及配布活動

2014年に作成した「白血病と言われたら」改訂第5版を、患者・家族への普及配布するだけでなく、関係学会と病院、医学部学生や看護師養成学校でのテキストとしての活用を全国的に進めるなど、積極的な普及配布を行いました。

ハンドブック「白血病と言われたら」(疾患・治療編と闘病支援編 2冊セット)
配布部数 普及配布 2,175 セット、販売など 163 セット

③ 患者支援基金による支援活動

・「佐藤きち子記念造血細胞移植患者支援基金」の運営状況

基金枯渇により 2014 年から 2 年間休止（過去 3 度目の休止）したが、基金の積み増しができ、2016 年末から申請受付を再開しました。本年度の申請件数は 23 件、助成件数は 17 件でした。

佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金
問い合わせ件数 61 件
申請受付件数 23 件
助成件数 17 件、助成総額 2,762,759 円
(累計 助成件数 249 件、助成総額 76,855,545 円)

・「志村大輔基金」の運営状況

分子標的薬の助成件数は、本年度は 78 件（前年度 70 件）、精子保存の助成件数は本年度 17 件（前年度 18 件）でした。

志村大輔基金
問い合わせ件数 41 件
(問い合わせ内訳 分子標的薬 27 件、精子保存 14 件)
申請件数 分子標的薬 82 件、精子保存 18 件
助成件数 分子標的薬 78 件、精子保存 17 件
助成総額 分子標的薬 4,020,000 円、精子保存 539,362 円
(累計 分子標的薬 助成件数 240 件、助成総額 12,640,000 円、
精子保存 助成件数 48 件、助成総額 2,116,672 円)

・「このとりマリーン基金」の運営状況

卵子保存の助成件数は、本年度 6 件（前年度 8 件）でした。基金が乏しくなったことから、本年 1 月に助成上限額を 30 万円から 5 万円に改定しました。

このとりマリーン基金
問い合わせ件数 21 件
申請件数 卵子保存 9 件、体外受精 0 件
助成件数 卵子保存 6 件、体外受精 0 件
助成総額 卵子保存 1,234,386 円、体外受精 0 円
(累計 卵子保存 助成件数 23 件、助成総額 5,471,528 円
体外受精 助成件数 2 件、助成総額 552,680 円)

④ 患者サロン

血液疾患の患者さんや移植治療を経験した方に、外出や交流の機会をもってもらうため、かかりつけ医・治療した病院を問わない患者サロンを 2013 年 10 月から 2 カ月毎に開催しており、本年度は 2 回開催しました。

開催回数 2 回 参加者 18 人 累計 20 回

⑤ その他、軽作業ボランティア

造血細胞移植を受けた患者さんに、会報の発送作業など事務局の作業をお願いし、社会復帰の一環となるよう、毎月1回実施しています。

開催回数 8回 参加者8人参加

2) ドナー支援活動

各地方自治体におけるドナー助成制度については、全国の情報を各地に提供するなど、「ドナー助成制度」普及に努めてまいりました。実施主体は、市区町村に加えて都府県にも広まるなど、ドナーが提供しやすい環境づくりのひとつとなっています。

ドナー助成制度 (2018年4月現在)

15都府県364市区町村(日本骨髄バンク調べ)

全国協議会の「ドナーサポートダイヤル」による相談件数は、減少傾向にあります。こうした背景としては、日本骨髄バンクのドナーコーディネート体制充実と説明パンフレット等の作成配布、さらに学会認定の造血細胞移植コーディネーター(HCTC)の養成配置が進んでいることなどが要因と考えられます。

ドナーサポートダイヤル(ドナー相談受付)

受付相談件数 16件(うち電話受付16件)

(累計 電話受付1,191件、メール受付240件 合計1,431件)

パンフレット「ドナーになるってどんなこと？」配布状況

本人編 配布2,235冊(在庫数なし)

家族・職場編 配布2,235冊(在庫数2,000冊)

3. より良い骨髄バンク・医療を求める要望活動

1) 患者負担金値上げ反対運動

日本骨髄バンクの財政悪化に端を発し、患者負担金値上げ方針が2015年6月に提案された直後から「弱い立場の患者への負担押しつけに断固反対」を表明し、粘り強く社会に訴えてきました。その後、単なる値上げ反対運動に止まらず、骨髄バンク事業への公的助成制度の拡充を求める社会問題に発展し、法律の見直しを含めた議論が開始される契機ともなりました。

さらに、2018年3月20日付けで日本骨髄バンクに対し「患者負担金の廃止要望書」を提出しました。

こうしたことから、議員連盟の尽力と国の理解により、国庫補助金増額と医療保険の診療報酬加算がなされました。

法律に定める国の責務として、骨髄バンク事業の安定的な運営の確保が図られ、

2018年4月からは患者負担金が移植患者平均約4万円の値下げが10年ぶりに実施されることとなりました。

2) 議員連盟との連携、要望活動

・2017年5月24日議員連盟総会では、法制化3年後の現状と課題について関係団体からのヒヤリングが行われ、全国協議会は「①骨髄バンク事業への公的助成の拡充、②事業評価を行う第三者機関の設置、患者擁護部門の設置、③ドナー募集登録活動への日本赤十字社の業務規定化、④患者救済とQOL向上一患者負担金軽減、コーディネート期間短縮化、HCTC等の配置」の4点を提言し、さらに議員連盟あてに7項目の要望書を提出しました。

・2017年11月29日 議員連盟は加藤勝信厚生労働大臣と面談し「日本骨髄バンクの安定的な財政運営等に関する決議」申し入れをしました。この大臣面談には、関係団体として全国協議会も陪席し要望を行いました。その結果、国庫補助金の増額や医療保険での非血縁者移植の診療報酬(移植1件10万円)の加算、移植コーディネーターへの診療報酬(移植1件1万5千円)付与が実現されたものです。

3) 厚生労働省への要望活動

・2017年7月7日厚生労働大臣あての要望書提出(議員連盟宛と同様項目)
・2017年8月7日に開催された第49回厚生労働科学審議会疾病対策部会造血幹細胞移植委員会では、法制化3年後の現状と課題について関係団体のヒヤリングに参加し、全国協議会は5月24日の議員連盟総会に要望した前述の4点について、重ねて提言要望を行いました。

4) シンポジウム・セミナー事業

・シンポジウムの開催

正しい医療知識を学ぶとともに、患者支援活動について理解の促進を図ることを目的として、昨年5月27日(土)『2017全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京』の記念講演、シンポジウムを開催しました。全国各地から加盟団体のボランティアをはじめ約100人の参加がありました。

記念講演では、①「造血細胞移植の現在と未来」～コーディネート短縮するために～(国立がん研究センター中央病院 福田隆浩先生)、②「よりよい移植後の生活を目指して」～移植後長期フォローアップ、QOL、就労～(国立がん研究センター中央病院 黒澤彩子先生)の2講演の後、参加者との討論も行い、正しい医療知識を学ぶ機会となりました。

また、シンポジウムでは、「未来に輝き続けるいのち」～患者支援活動の紹介、これからの活動～をテーマに、各患者支援基金創設の経緯や移植後にお子さんを授かった患者さんのお話など、各分野の方々からの報告、発表が行われ、患者支援活動の必要性について学ぶ機会となりました。

・ブロックセミナーの開催

全国各地域での活動を促進するため、本年度も地元団体（担当理事）が主幹団体としてブロックセミナーを開催しました。全国協議会の状況と法律施行後3年の見直しでの提言やドナー登録推進（若年層対策）の議論、各団体間の情報交換などを行いました。

| 開催期間 | | シンポジウム・セミナー | 主催・協力等団体 |
|-------|-----------|----------------------------------|----------------|
| 2017年 | 5月27日 | 「未来に輝き続けるいのち」～患者支援活動の紹介、これからの活動～ | 全国骨髄バンク推進連絡協議会 |
| 2018年 | 1月20日 | 近畿地区ブロックセミナー（6団体20人参加） | 近畿地区担当理事 |
| | 1月27日 | 九州地区ブロックセミナー（7団体26人参加） | リボンの会（九州担当理事） |
| | 2月3日 | 北海道ブロックセミナー（3団体23人参加：行政・記者含む） | 北海道骨髄バンク推進協会 |
| | 2月17日～18日 | 東北ブロックセミナー（5団体29人参加） | 石巻骨髄バンクの会 |
| | 2月24日 | 中四国地区ブロックセミナー（5団体22人参加） | 骨髄バンクを支援する山口の会 |
| | 3月10日 | 東海北陸ブロックセミナー（8団体21人参加：日赤・行政含む） | 岐阜骨髄献血希望者を募る会 |
| | 3月17日 | 関東・甲信越地区ブロックセミナー（4団体20人参加） | 千葉骨髄バンク推進連絡会 |

5) 調査・研究事業

・造血細胞移植学会への参加

情報収集と活動状況・発表のため、2018年2月1～3日「第40回日本造血細胞移植学会」総会（札幌市）へ参加し、2題（①患者負担金減免状況から見える経済的困難の現実、②患者への経済的支援活動の現状と課題）のポスター展示・発表を行いました。学会会場には全国協議会「啓発PRコーナー」を設置し、地元の北海道協会が中心として啓発活動とハンドブック配布（500セット）を行い、市民公開講座の開催協力も行いました。

・国際協力について

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）と全国協議会がパートナーシップ提携（2014年4月）し、WBMTの中に設置された「患者擁護委員会」のアジア太平洋地区委員に選出されています。本年度は患者擁護委員会には都合が合わず参加できませんでした。

・講演会参加

3月25日東京・新宿で開催された「日本A-PART」（民間不妊治療施設の交流によって、より質の高い生殖補助医療を患者へと提供することを目的とした学術団体）の学術集会に参加し、このとりまリン基金の普及活動とともに、妊孕性温存（精子・卵子の採取保存）状況と出産例などについての研究状況を傍聴しました。

6) 日本骨髄バンク、日本赤十字社との連携

公益財団法人日本骨髄バンクおよび日本赤十字社血液事業本部には、季節ごとに訪問し複数回の意見交換を行いました。また、日本骨髄バンクの対し2回の要望書を提出しました。これらの取り組みにより相互理解が促進され、今後の事業改善に役立てられるものと期待されます。また、関係機関からの要請により、役員・委員等を派遣し、患者・家族とドナー・ボランティアの視点から意見表明を行いました。

① 役員・委員の派遣

日本骨髄バンク評議員（大谷貴子顧問）
日本骨髄バンクアドバイザーボードメンバー（菅早苗副理事長）
日本赤十字社造血幹細胞事業検討委員（田中重勝理事長）

② 日本骨髄バンク 理事会・評議員会・業務執行会議等の出席、傍聴

| | | |
|----------------------------|--------------|-----------|
| 2017年6月6日、9月15日、2018年3月29日 | 理事会3回開催 | 傍聴3回 |
| 2017年6月29日 | 評議員会1回開催 | 出席1回 傍聴1回 |
| 2017年4月～2018年3月 | 業務執行会議（8回開催） | 傍聴8回 |

③ 日本赤十字社の造血幹細胞事業検討委員会の参加

2018年2月28日 平成29年度第1回造血幹細胞事業検討委員会 出席1回

④ 日本赤十字社 造血幹細胞事業広報作業部会の参加

2017年6月6日、8月18日、11月10日、2018年2月22日 参加4回

4. その他

1) 各地ボランティア団体との連携、加盟団体の状況

・各地団体との交流

本年度は、加盟団体や協力団体からの要望に応え情報提供などの連携協力を行いました。特にブロックセミナーや寄付贈呈などの機会をとらえ、理事長は、栃木・小山、青森、盛岡、京都、大阪、神戸、金沢、徳島、広島、岡山、福岡・飯塚、札幌、宮城・石巻、千葉などの各地を訪問し、地元団体の方々と面談し意見交流を行いました。

・加盟団体の状況

年度末における加盟団体数は36団体（うち休会中5団体）で、協力団体は21団体です。本年度中に加盟団体の退会が1団体、休会が1団体ありました。

2) 組織運営のための会議開催

| | | | |
|-------|---|------|-------------|
| 総会 | 2017年5月28日（日） | 1回開催 | 日本赤十字社本社会議室 |
| 理事会 | 2017年4月16日（日）、7月2日（日）、10月22日（日）、 2018年1月14日（日）、3月18日 | 5回開催 | 全国協議会事務所 |
| 代表者会議 | 2017年5月28日（日） | 1回開催 | 日本赤十字社本社会議室 |