

## 2017 年度事業計画

本法人の定款第 3 条（目的）および第 5 条（事業）の定めに則り、加盟団体・全国各地のボランティア団体とともに、骨髓バンク事業の普及啓発とドナー募集活動の支援事業、血液疾患患者と家族への闘病支援事業、より良い骨髓バンクと造血細胞移植医療を求める活動などの事業活動を下記の通り行います。

### ●法律施行から 3 年経過……法律の見直し

今年1月に法律施行から3年を経過しましたが、現在の骨髓バンク事業やさい帯血バンク事業が解決すべき課題は、事業主体のシステム改善や各関係機関の役割分担の見直し、さらには法律を見直して解決すべき部分があると考えます。主な点としては、①各事業主体が財政的に安定した運営を確保できるようにしていくこと（公的財政支援の拡充）、②ドナー登録募集活動の事業主体は、日本赤十字社と地方自治体であることを明確にすること、③日本骨髓バンクにおけるコーディネート期間短縮化や業務効率化などを調査・評価する第三者機関の設置、などがあります。さらに、現在の法律には全く言及されていない④患者擁護（Patient Advocacy）という観点を明記し、機関の新設を含めて国の責務とすること、などを具体的に提案し社会運動として取り組みます。

### ●事業活動の着実な前進を……加盟団体とともに

骨髓バンク事業・さい帯血バンク事業が大きく成長してきた状況にあって、骨髓バンクのボランティア運動は地方においてはドナー登録募集活動に重点が置かれる中、全国協議会は患者支援活動に重心が移るようになってきました。今年度は、社会啓発活動、患者・家族、ドナーの支援活動、より良い骨髓バンク・造血細胞移植医療を求める活動などを加盟団体とともに、社会運動として取り組みます。

骨髓バンク運動の担い手であるボランティアの高齢化と加盟団体の活動力低下という状況について、その改善のために各地団体の活動を推進するための運動ネットワーク構築の強化に取り組みます。

### ●財政危機を総力挙げて解決へ

財政危機解決のため、全国協議会では支出の削減に取り組む一方、寄付金収入の増大と日本商工会議所のご協力を得て賛助会員の獲得に取り組んでいます。今年度は、この賛助会員獲得の推進状況を的確に判断し、役員・理事会と事務局は、加盟団体の皆さまとともに創意工夫をもって寄付金、賛助会員の獲得運動を全力で取り組んでいきます。新たな発想で、この財政困難を乗り越える年にします。

# 事業の基本方針

2017年度は、以下4点を重点項目として事業活動を実施する。

## 1 患者・ドナー支援活動

患者・家族とドナーを支える情報提供・経済的支援活動を行う。

## 2 社会啓発活動

加盟団体や関係機関と協力して、普及啓発活動を行う。

## 3 より良い造血細胞バンクと医療制度の充実を求める活動

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行う。

## 4 運動体の強化、財政改善の活動

加盟団体の活動を推進するため、運動ネットワーク構築を強化するとともに、財政改善の取り組みを全力で行う。

# 具体的な事業内容

## 1. 患者・ドナー支援活動

### (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、患者支援基金を運営し助成する。
  - ① 移植希望者への経済的支援「佐藤さち子記念・造血細胞移植患者支援基金」
  - ② 分子標的薬と精子保存への経済的支援「志村大輔基金」
  - ③ 未受精卵子保存・体外受精への経済的支援「こうのとりマリーン基金」
- c. 患者相互の情報交換や交流の場として、「患者サロン」を開催する。
- d. 患者や家族の闘病に有用な情報を提供するために、ハンドブック「白血病と言われたら」の普及配布を推進する。
- e. 保有しているマイレージを治療のための海外渡航・来航に活用できるよう制度化を検討する。

### (2) ドナー支援

- a. ドナーが骨髄提供をしやすい環境整備を図るため「ドナー助成制度」の普及啓発に取り組むとともに、全国の各地方自治体や議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対応し、疑問や不安の解消に取り組む。
- 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？」の普及配布を推進する。

## 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. ホームページ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. 当協議会と加盟団体が行っている事業のアピールの場として「全国ボランティアの集い」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. 普及啓発グッズを作成し普及配布するなど活用に取り組む。
- 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. より良い造血細胞バンクと医療制度の充実を求める活動

### (1) 要望・請願活動

- a. より良い造血細胞バンクの実現のため、国や議員連盟、関係機関に働きかける。
- b. 患者の闘病生活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、国際交流事業

- a. 造血細胞移植学会などを通じ、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、調査・研究やセミナーなどの開催や学習の機会を設ける。
- c. 国際交流事業として、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、財政改善の活動

### (1) 運動ネットワークの強化

- a. 加盟団体や協力団体と連携し、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、財政改善の活動

- a. 寄付金の獲得、賛助会員拡充など収入確保ための活動を強力に推進する。
- 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4回開催とし、必要に応じて電子理事会を開催する。
- d. 役員改選期に当たり、新役員体制により運動体としてリニューアルを図る。
- e. 各基金の健全な運営のため、募金箱の設置や寄付金募集・サポーター募集を行う。
- f. 事務員が少数のため、役員や参与の参画により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。