

# 2015 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 14 件増加した。これにより前々年度の微減傾向が止まったとみられる。ボランティア相談員の要員補充の必要性が出てきたことから、年度内に新たな相談員を募集、実地研修などを通じて 2016 年度から正式に相談に当たることとなった。

「佐藤さち子患者支援基金」は、基金の枯渇により前年度途中から申請受付を休止せざるを得ない事態に立ち至り、2015 年度も休止が継続となった。再開を希望する問い合わせが多くなっており、基金のさらなる積み増し努力によって、そうした要望に応えることが急務となっている。

「志村大輔基金」は分子標的薬に対する関心が再び高まっており、給付件数は倍以上の 48 件となった。精子保存は申請が 9 件で倍以上となり、給付件数も 10 件（前年度は 1 件）と飛躍的に増えた。

「こうのとりマリーン基金」は、申請件数が 4 件（前年度 3 件）で、給付は 2 件減の 4 件だった。問い合わせの特徴として、現在は給付対象外となっている「卵巣保存」が増加傾向にある。

ハンドブック「白血病と言われたら」は、第 5 版が 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 人を超す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引き続き目立っている。関連して「電子書籍版」を要望する声も出されている。

- ① 白血病フリーダイヤル（患者相談受付）

開催回数	52 回（毎週土曜日）
受付相談件数	325 件
相談員数	延べ 149 人（うち医師 延べ 24 人）
（累計 1,015 回、7,500 件）	
  
- ② 佐藤さち子患者支援基金

問い合わせ件数	20 件
（累計 給付件数 225 件、給付総額 73,567,906 円）	
※2014 年 9 月より申請受付を休止	
  
- ③ 志村大輔基金

問い合わせ件数	101 件
（問い合わせ内訳 分子標的薬 68 件、精子保存 33 件）	
申請件数	分子標的薬 47 件、精子保存 9 件
給付件数	分子標的薬 48 件、精子保存 10 件
給付総額	分子標的薬 2,160,000 円、精子保存 465,196 円
（累計 分子標的薬 給付件数 92 件、給付総額 5,180,000 円、精子保存 給付件数 13 件、給付総額 650,216 円）	
  
- ④ こうのとりマリーン基金

問い合わせ件数	27 件
申請件数（卵子保存）	4 件
（体外受精）	0 件
給付件数	4 件
給付総額	970,521 円
（累計 給付件数 10 件、給付総額 2,318,773 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	啓発用配布 68 セット	販売など 296 セット
※2014 年 6 月 21 日刊行		

- ⑥ 患者サロン  
血液の病気の治療をしている患者さんや治療を経験した方の社会復帰を願って、かかりつけや治療した病院を問わない患者サロンを隔月に行っています。  
6回開催 延べ53人参加
- ⑦ 軽作業ボランティア  
造血細胞移植を受けるなどした患者さんのため、会報の発送作業など事務局の作業を通じて社会復帰支援活動の一環となるよう毎月1回、実施しています。  
10回開催 延べ35人参加

## 2. ドナー支援活動

「ドナーサポートダイアル」による相談件数は前年度より増加し、冊子「ドナーになるってどんなこと？」の提供数は前年度を下回った。

- ① ドナーサポートダイアル（ドナー相談受付）  
受付相談件数 16件（うち電話受付16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1,163件、メール受付240件 合計1,403件）
- ② ドナーになるってどんなこと？  
<提供>  
本人編 1950冊  
家族・職場編 1450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。書籍紹介のページの充実を図り、併せてFacebook（協議会そのものと志村大輔基金）も開設した。

また、2015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274～285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、2015年4月発行の第274号からそのスタイルが適用された。また、毎月の発行日にPDF版をホームページ上で公開している。
- ② 機関紙の提供  
全国協議会ニュース（毎月） 各加盟団体100部ほか 総数66,000部
- ③ 主催事業

開催期間	内容	開催場所
2015年度を通じて	設立25周年記念事業（詳細は5ページに）	早稲田大学国際会議場ほか全国各地
2016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

箱根駅伝での啓発活動では、プルデンシャル生命保険株式会社の全面支援を受けており、社員と家族が沿道の応援に駆けつけ、全国協議会は参加者数に応じた寄付を受けている。

④ 共催事業

開催期間	事業名	開催場所	主催
2015年	9月19～20日	第24回全国移植者スポーツ大会	広島県尾道市 NPO 日本移植者スポーツ協会
	11月7～8日	SNOW BANK PAY IT FORWARD2015	東京都渋谷区 一般社団法人 SNOW BANK
	11月28日	骨髄バンクチャリティー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26日	骨髄バンク支援クリスマスコンサート2015	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
2015年	4月4日	第23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
	8月30日	「骨髄バンクチャリティー麻雀大会2015in 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12日	「骨髄バンク推進全国大会2015in 高知」	高知県高知市 公益財団法人日本骨髄バンク
	10月18日	骨髄バンク普及啓発イベント あなたに～伝えきれない「ありがとう」	愛知県名古屋市 あいち骨髄バンクを支援する会
	10月24日	第19回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」	青森県青森市 第19回市民公開講座「骨髄移植を知ろう」実行委員会
	11月23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
2016年	2月14日	バレンタインコラボイベント ～子どもホスピスチャリティーラン～	福岡県福岡市 NPO法人福岡子どもホスピスプロジェクト
	2月27日	講演会「骨髄バンクの歩みとこれから・ドナー経験者と語ろう」	山口県宇部市 骨髄バンクを支援する山口の会

⑥ 協力事業

開催期間	事業名・内容	主催
2015年	10月12日	2015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	
2015年	5月25日～6月2日	埼玉県越谷市 イオンレイクタウン越谷 (MAMO 展同時開催)	15,000	埼玉骨髄バンク推進連絡会 石巻骨髄バンクの会
	10月31日～11月1日	香川県さぬき市 徳島文理大学香川キャンパス (3種同時開催)	38	かがわ骨髄バンクを応援する会
	11月14日～15日	香川県高松市 「瓦町フラッグ」 (3種同時開催)	43	かがわ骨髄バンクを応援する会
	12月1日～13日	香川県綾歌郡 うたず海ホテル (2種同時開催)	112	かがわ骨髄バンクを応援する会

計4カ所 累計開催数 278回

## MAMO のメッセージ展

開催期間		開催場所		入場者数	主催
2015年	5月25日 ～6月2日	埼玉県 越谷市	イオンレイクタウン越谷 (あやちゃん同時開催)	15,000	埼玉骨髄バンク推進連絡会 石巻骨髄バンクの会
	12月8日 ～12月10日	千葉県 船橋市	津田沼献血ルーム	180	千葉骨髄バンク推進連絡会
2016年	3月22日	千葉県 船橋市	東京学館船橋高等学校	400	千葉骨髄バンク推進連絡会
	3月29日 ～4月3日	岩手県 盛岡市	イオン盛岡南店	5,000	石巻骨髄バンクの会

計4カ所 累計開催数 128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
2015年	10月31日 ～11月1日	香川県 さぬき市	徳島文理大学香川キャンパス (3種同時開催)	38	かがわ骨髄バンクを応援する会
	11月9日～ 10日	香川県 坂出市	市民ギャラリー「カモメ」	52	かがわ骨髄バンクを応援する会
	11月14日～ 15日	香川県 高松市	「瓦町フラッグ」 (3種同時開催)	43	かがわ骨髄バンクを応援する会
	11月22日	香川県 高松市	丸亀町「レッツホール」	63	かがわ骨髄バンクを応援する会
	12月1日～13 日	香川県 綾歌郡	うたず海ホテル (2種同時開催)	112	かがわ骨髄バンクを応援する会

計5カ所 累計開催数 43回

## 著名人のメッセージ展 2006年6月から事業開始 2015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
2015年	4月29日～ 5月7日	福岡県 北九州市	献血ルーム 黒崎クロ ーバー	500	リボンの会

計1カ所 累計開催数 105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 2015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
2015年	5月30日	東京都 江東区	木場公園	100	公的骨髄バンクを支援する東京の会
	10月31日 ～月 日	香川県 さぬき市	徳島文理大学香川キャンパス (3種同時開催)	38	かがわ骨髄バンクを応援する会
	11月14日～ 15日	香川県 高松市	「瓦町フラッグ」 (3種同時開催)	43	かがわ骨髄バンクを応援する会

計3カ所 累計開催数 12回

⑧ 若年層の学習・視察への対応

2015年8月5日～11日	大妻女子大学短期大学	インターンシップ実習生2人対応
2015年12月7日	長崎県立佐世保西高等学校	資料提供・研修学習対応
2016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 A

開催期間	内 容	主催者・事業名等	
2015年	5月17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
	6月19日	寄付贈呈式（辻理事）	株式会社ハローデイ
	10月3日	寄付贈呈式（辻理事）	NPO法人 サカエ会
	11月29日	寄付贈呈式（大谷顧問）	学校法人 花田学園
2016年	2月11日	寄付贈呈式（名川理事）	ゴールドジム スクール発表会
	2月21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
	2月22日	寄付贈呈式（大谷顧問）	プルデンシャル生命保険（株）

⑩ その他 B

開催期間	内 容	主催者・事業名等	
2015年	4月24日～5月6日	PR コーナー出展	肉フェス・春の部
	9月18日～27日	PR コーナー出展	肉フェス・秋の部
	8月8日	PR コーナー出展	キャンサーフォーラム in 秋葉原

#### 4. 設立 25 周年記念事業

1980年代後半、日本における公的骨髄バンク設立を願って各地に誕生したボランティア団体13団体が1990年6月24日、全国骨髄バンク推進連絡協議会を設立して四半世紀に当たることから、これを記念したイベントを企画・実施した。企画から運営に当たる25周年実行委員会（委員長：谷口修一顧問）を立ち上げ、全国協議会関係者だけでなく関東地区の加盟団体、さらに日本骨髄バンクと日本赤十字社からもオブザーバー参加を得た。

① 記念大会「明日のステージへ」＝2015年5月31日、早稲田大学国際会議場

第1部の式典の中で「若年層ドナー登録映像作成コンペティション」の授賞作品を上映し、審査員特別賞と最多再生回数賞を表彰（詳細は後述）。

第2部の国際シンポジウム「造血細胞移植における国際協力」では、岡本真一郎慶應義塾大学医学部教授（日本造血細胞移植学会理事長）による基調講演「わが国の造血細胞移植における国際協力の状況について」につづき、韓国・オーストラリアから招いた造血細胞移植を受けた患者さんや家族、主治医が登壇、いずれも日本からの細胞による移植のため、闘病生活とともに、それぞれから日本の医療に対する感謝の言葉が相次いだ。

第3部の市民公開シンポジウム「造血細胞移植・25年のあゆみ」では、折々の出来事を6部構成で映像を交えて展開、最後にパネリスト全員が登壇して「これからの造血細胞移植について」語り合った。6部構成は「骨髄バンクの夜明け＝幸道秀樹医師」「ボランティアの会と骨髄移植推進財団発足＝渡辺孝一全国協議会第2代運営委員長」「ボランティアによる骨髄バンク普及活動の全国展開＝野村正満全国協議会理事長」「新たな挑戦とさい帯血バンク＝谷口修一医師」「末梢血幹細胞移植の導入と解決すべき諸問題＝小寺良尚医師」「移植成績向上に向けた将来展望＝衛藤徹也医師」だった。

② 日本縦断キャラバン（2015年4月24日～6月28日）

骨髄バンクドナー体験者がキャラバンカーのドライバーや同乗者となって、各地の日本赤十字血液センターや献血ルーム、都道府県の骨髄バンク事業担当部署などを訪問し、骨髄バンクへのこれまでの協力を感謝するとともに、今後への期待をお願いした。その折に「アピール文」を読み上げてお渡しし、東京では厚生労働省、日本骨髄バンク、日本赤十字社を訪れた際に「キャラバン宣言」をお

渡しした。出発式（那覇市）と完走式（札幌市）では大々的なイベントを開催し、途中の福岡市では骨髄移植推進財団（当時）の初代顧問を務めた王貞治福岡ソフトバンク会長と、骨髄バンクのAC広告に出演した井原正巳アビスパ福岡監督がキャラバンカーを迎えてくれた。キャラバンカーのボディーには、25周年事業に寄付をちょうだいした企業・団体のロゴを掲出したほか、「赤丸募金」の形でメッセージを書き込むワッペンを貼りつけて全国を走破した。7月2日にはキャラバンカーに使用のトヨタ自動車東京本社で社員に迎えられての感謝の集いを開催した。総走行距離は1万222kmだった。

### ③ 医療講演会&相談会

神奈川骨髄移植を考える会主催で神奈川会場（10月24日、神奈川県総合薬事保健センター）、秋田骨髄提供者を募る会主催で秋田会場（11月23日、秋田県明会館）の2カ所で開催した。

### ④ 若年層ドナー登録映像作成コンペティション

若年層のドナー登録を促す目的で2014年10月から「5分以内の作品」を公募したところ、大学や専門学校などの学生らから25作品が集まった。全作品をYouTubeで公開、プロを交えて厳正な審査を行った結果、グランプリに該当する作品はなく、審査員特別賞とYouTubeの最多再生回数賞を決定した。審査員長は映画監督の高橋伴明氏に務めていただいた。

## 5. 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 全国協議会から直接配布	枚 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 全国協議会から直接配布	186,000 個 89,597 個	350,000個 2015年 4月
ハローキティクリアファイル	加盟団体を介して配布 全国協議会から直接配布	446 枚 243 枚	— —
ハローキティ風船	加盟団体を介して配布 全国協議会から直接配布	400 個 1,454 個	— —
ハローキティバンダナ	加盟団体を介して配布 全国協議会から直接配布	10 枚 134 枚	— —
ハローキティのぼり	加盟団体を介して配布 全国協議会から直接配布	1 枚 8 枚	— —
ハローキティうちわ	加盟団体を介して配布 全国協議会から直接配布	630 枚 630 枚	— —

## 6. 要望・請願活動

「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、2014年1月1日に施行された。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もあり、要望活動は継続されることとなっている。

そんな中で、「支援機関」に位置づけられた日本赤十字社は、そ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、その体制整備に積極的に取り組んでいる。若手職員を活用しての広報作業部会が発足し、全国協議会からもオブザーバー参加しているが、ドナー登録者募集用の「Bank! Bank!」や、小中学生向け普及誌発行などが続いている。

骨髄・さい帯血バンク議員連盟からは全国協議会の設立25周年記念事業の後援をいただくなど支援を賜った。

## 7. 患者負担金改定問題

公益財団法人日本骨髄バンクは、血縁者間にドナーが見いだせない患者さんに善意の第三者である非血縁ドナーをあっせんする業務を担っているが、コーディネート作業が必要であることなどから「患者負担金」が発生する仕組みとなっている。いわゆる「骨髄バンク利用料」ともいえるこの負担金はこのところ平均して19万円前後で推移してきた。

ところが2015年6月の理事会で患者さん1人当たり平均で1万5940円アップの20万6140円への改定案（同年10月実施）を承認した。その理由は、2014年度決算で1億円もの赤字を計上してしまったからだという。

これに対し全国協議会は、大きく二つの理由から改定案の撤回を要望した。まず、単年度赤字の穴埋めを最も立場の弱い患者さんへのしわ寄せによることは許されないこと、次にただでさえコーディネート期間の長期化で、さい帯血移植などに移行している患者さんが、骨髄バンクの料金値上げによってさらに忌避しかねず、ひいては医療保険収入に影響を及ぼすことによって、かえって財政を悪化させること、がその理由であった。

しかし骨髄バンクは改定案を撤回することなく、「財政安定化ワーキンググループ（WG）」を内部組織として発足させた。そのため、実施予定直前になっても何らのアナウンスがなかったことから全国協議会が照会文書を出して、ようやく実施期日を過ぎてから「WGで検討しているため改定は当分の間延期」と決定した。

こうした一連の動きは、厚生労働省に対する全国協議会からの要望書という形にもなった。厚生労働省所管の公益財団法人であり、国庫補助金が支出されている以上、厚生労働省にも「指導」をお願いした。

それでも一向に進展をみなかったため、全国協議会は同年12月25日付で骨髄バンクに4項目について公開質問状を提出した。これに対する回答がないまま、2015年度内決着とはならなかった。

骨髄バンクの予定では「改定実施は2016年5月1日から」となっていたものが、骨髄バンクは土壇場の4月28日になって「再度延期」とホームページ上で広報した。改定案は「撤回」ではなく「延期」であるので、全国協議会は撤回運動を継続することとなった。

## 8. 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
2015年	6月18日	北海道ブロックセミナー（3団体22人参加）	北海道骨髄バンク推進協会
2016年	2月27日	中四国地区ブロックセミナー（3団体10人参加）	骨髄バンクを支援する山口の会
	3月19日	関東甲信越地区ブロックセミナー（5団体14人参加）	全国骨髄バンク推進連絡協議会

## 9. 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 2016年3月3～5日 第38回日本造血細胞移植学会総会（名古屋）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）と全国協議会がパートナーシップを提携（2014年4月）したことから、2015年度も全国協議会が所有するデルタ航空のマイレージを提供した。

また、WBMTの中に新たに設置された「患者擁護委員会」のアジア太平洋地区委員に全国協議会の野村正満理事長が選出された。

・台湾骨髄バンクの主幹団体である慈濟基金会日本支部との連携を強めることを目標に、2015年度内には事務局レベルでの交流を図った。

② 医療講演会参加

2015年9月3日 東京都医学総合研究所 都民講座「iPS細胞等を用いた再生医療の最前線」

10. 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（大谷貴子顧問）

日本骨髄バンクのアドバイザーボードメンバー（菅早苗副理事長）

日本赤十字社の造血幹細胞事業検討委員（野村正満理事長）

② （公財）日本骨髄バンク 理事会・評議員会・常任理事会等の出席、傍聴

2015年4月～2016年3月 理事会 傍聴 3回

2015年4月～2016年3月 評議員会 出席1回 傍聴 1回

2015年4月～2016年3月 業務執行会議 傍聴 8回

2015年4月～2016年3月 広報推進委員会 傍聴 2回

2015年4月～2016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

2016年2月10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

2015年10月23日、2016年2月26日の2回

⑤ 日本赤十字社 造血幹細胞事業広報作業部会出席

2015年7月9日、10月20日、2016年2月23日の3回

11. 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。2015年度は1人（理学療法士）をシンガポールで開催の学会参加に対し支援した。

12. 組織強化

- ・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 東京都新宿区

理 事 会 6回 東京都千代田区

代表者会議 1回 東京都新宿区

- ・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」と認定されて現在に至っている。
- ・賛助会員制度の拡充に伴い、日本商工会議所のご理解ご協力のもと、顧問に就任していただいた岡村正日商名誉会頭のお力添えもあって、全国の商工会議所に「賛助会員募集」と「募金箱設置」のお願いができることとなり、2016年初頭から各地へのお願いを進めている。財政安定化を図るためには不可欠な活動で、商工会議所そのものが賛助会員として加入したり、会議所会報へのチラシ同封・募集ニュース掲載が実現したりするなど、成果を挙げている。