

2016 年度事業計画

はじめに

●患者支援の視点に立った骨髄バンクへ

わが国における骨髄バンク事業の事業主体を担う公益財団法人日本骨髄バンク(以下、財団)は昨年、患者負担金の値上げを決定しました。これに対し、私たち全国骨髄バンク推進連絡協議会は、この決定を白紙に戻すように要望し、財団は、いったんは実施を延期しました。そして、今春再び値上げ実施を関係機関に通知していましたが、直前になってまたもや延期という事態となりました。度重なる患者負担金の値上げ・実施延期通告の理由と背景は明らかにされていませんが、組織の最高意思決定機関による決議が事実上の中止になっている、という財団の迷走ぶりを露呈しました。

財団が患者負担金値上げの根拠としているのは、単年度の赤字決算です。この赤字解消策の最初に掲げたのが患者負担金でした。これまでに積み上げた基金の活用など財政的な施策の検討や、大胆な支出構造の改革に対しての努力をする以前に、一番の弱者に負担を強いる方針に私たちの要望は結果的に一顧だにされぬままに、財団の経営は行われています。収入減の最大要因となっている移植数の低迷は、今年に入ってさい帯血バンクを介したさい帯血移植数を下回る事態を招いています。こうした傾向の大きな要因は一向に改善しないコーディネート期間の短縮という課題に対する真剣な取り組みが欠如しているからにはほかなりません。

いかに使いやすい機能する骨髄バンクを育てていくか、そのために財団は利用者である患者や移植医を含む組織外部関係者の声にも十分耳を傾けていく必要があります、私たちもそうするように各関係者に働きかけ、努力していくことが大切であると考えます。

●法施行から3年……見直し

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」が施行されました。骨髄バンクやさい帯血バンクの造血細胞提供事業は法律の裏付けがある公的事業となりました。しかし、この法律が本当に機能しているのか、患者救済や事業の円滑な運営に役立っているのかをはっきりと見極めなければなりません。この法律の附則第5条に「施行後3年を経過した場合において、この法律の施行の状況等を勘案して必要があると認められるときは、検討が加えられ、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられる」とあります。この見直し条項は国会の審議過程で私たち全国協議会の強い要望によって付け加えられたものです。

そして今年度、この施行後3年を迎えることとなります。この法律を本当に使い勝手のいいより良いものにしていくための運動が必要です。現在の骨髄バンクやさい帯血バンクが解決すべき課題は法律を見直すことによって解決できる部分が少なからずあるはずですが、主な視点として、事業主体が財政的な経営に不安を抱えなくてすむ環境を整備していくことが重要です。また、現在の法律には全く言及されていない患者擁護(Patient Advocacy)という視点を明記し、国の責務としてそれを履行することなどを具体的に検討していくことが重要ではないでしょうか。

●財政危機を総力挙げて解決へ

2年前まで、全国骨髄バンク推進連絡協議会の経営状況は予算決算ともに毎年2000万円程度の赤字を出す形で運営が行われてきました。そしていま、大きな財政危機の状況にあります。この構造的な

財政問題の解決に取り組んで2年になります。骨髄バンク事業・さい帯血バンク事業が大きく成長してきた社会状況にあって、骨髄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推進運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。一方で、骨髄バンク運動の担い手であるボランティアの高齢化が進むとともに、加盟団体の力量低下、さらに東日本大震災以降の寄付金収入の低下傾向が財政危機に拍車をかける事態となっています。

財政危機解決のため、全国協議会では支出の見直しと削減に取り組む一方、従来から行っている寄付金収入のための努力を行うことに付け加え、恒常的な収入確保のための活動に取り組んできました。とりわけ、昨年度からは日本商工会議所のご支援を受けつつ、理事会と事務局が中心となって加盟団体の協力をいただきながら、全国各地の商工会議所を介した賛助会員獲得の強力な推進に力点を置き、現在も商工会議所へのアプローチを続けています。賛助会員制度が充実したものとして確立すれば、全国協議会の財政問題を解決できるだけでなく、状況によっては加盟団体をお願いしている正会員会費が必要となくなることも考えられます。しかし、この賛助会員制度の推進がいつ、どこまで成果となって表れてくるのか、その動向を把握し的確に判断していかなければなりません。もしも、楽観的な見通しが立たない状況となるならば、それは組織の解散をも視野に入れた早期の見極めが欠かせないでしょう。今年度は、そんな全国協議会の命運をかけた年ということができるでしょう。

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「佐藤きち子患者支援基金」
 - 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「このとりマリーン基金」
- 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. 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. 当協議会と会員の行っている事業のアピールの場として「2016 全国ボランティアの集い in 東京」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. 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 回とし、必要に応じて電子理事会を開催する。
- d. 役員改選期を迎えるに当たり、役員選挙を実施する。
- 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。
- f. 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。