

2019 年度事業計画

本法人の定款3条（目的）および第5条（事業）の定めに則り、全国各地のボランティア団体とともに、特に加盟団体と結束して、骨髄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、ドナー支援事業、より良い骨髄バンクと造血細胞移植医療を求める事業活動を次の通り行います。

1 役割分担の見直し提言

これまで法律の見直しに向けて日本骨髄バンクの安定的な事業運営、ドナー募集活動についての役割分担の明確化など4点の提言をしましたが、私たちが求めてきたドナー登録における役割分担は、議論対象とされませんでした。こうした中、若年層のドナー登録者の増加を図るために、全国各地において積極的に献血併行型登録会が進められています。

これらの若年層のドナー登録増加という課題に対して、若者の意見を聞きつつ、各地のボランティアが登録推進活動をやって良かったと思えるよう、ドナー登録方法の変更も含めた抜本的な制度改正について提言を行なっていきます。

2 患者QOL向上について

患者さんのQOL向上については、これまでも機会あるごとに提言を続けてきました。2017年7月に「小児・思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する治療ガイドライン」（日本癌治療学会）が出されました。また昨年3月には「第3期がん対策推進基本計画」が閣議決定され、AYA世代がん患者への対策が新たな項目として掲げられました。こうした中、一部の県では妊孕性温存に対し公的助成が制度化されてきています。

全国協議会では、2013年より「志村大輔基金」での精子保存助成、「このとりマリン基金」での卵子保存助成に取り組んできています。今後は、全国の患者さんが等しく支援を受ける公的制度化の要望活動を行なっていきます。

3 財政基盤の強化について

全国協議会は、草の根活動を行う各地団体の願いを具現化するために結成され、その運営・活動経費は、加盟団体による会費として支えていただいています。しかし、各地とも財政状況は厳しく、全国協議会を会費で支えることが困難な状況となっています。加盟団体とともに全国協議会では財政改善対応として賛助会員制度を進めてきましたが、未だに成果が見えていない状況です。そこで私たちボランティア活動の原点である普及啓発に立ち戻り、多くの人々に骨髄バンクへの理解を広める活動を行う中で、活動への支援の輪を広げることに努めていきます。

事業の基本方針

2019年度は、以下の4点を重要項目として事業活動を実施します。

1. 普及啓発事業

各地団体の普及啓発活動の支援を行うほか、関係機関と協力して全国的な普及啓発活動を行う。

2. 患者・ドナー支援事業

患者・家族の闘病を支えるための情報提供・経済的困難な患者さんへの支援活動を行う。ドナーに対し、ドナー助成制度・ドナー休暇制度導入を広める支援活動を行う。ドナー登録については、抜本的な制度改正の提言を行う。

3. より良い造血細胞バンクと医療制度の充実を求める事業

患者やドナーのニーズをキャッチし、より良い医療制度を求める活動を行う。

4. 運動体の強化、財政改善の事業

各地団体の活動を推進するため、運動ネットワークを強化し、賛助会員制度を広める取り組みを行う。さらに新たな財政強化施策を行い、加盟団体及び全国協議会の抜本的な財政改善に努める。

具体的な事業内容

1. 普及啓発事業

(1) 情報発信

- ・機関紙の「全国協議会ニュース」を毎月発行し、情報をタイムリーに発信する。
- ・Webサイト（全面改定したホームページやFacebook）のタイムリーな更新、SNSの活用など情報発信を充実させる。

(2) 普及啓発活動

- ・全国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。
- ・加盟団体や協力団体などとの連携のもと、献血の推進活動に合わせ、骨髄バンク・さい帯血バンクの普及活動に取り組む。
- ・普及啓発グッズを作成し各地の活動への活用に取り組む。
- ・「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を推進する。

2. 患者・ドナー支援事業

(1) 患者・家族への支援活動

- ・「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。相談員の拡充とレベル向上、患者・家族のニーズ把握とPRに取り組む。
- ・経済的に困窮している患者への支援や、命をつなぐ意識醸成のため患者支援基金を運営し助成する。
 - ① 移植患者への経済的支援「佐藤きち子記念・造血細胞移植患者支援基金」
 - ② 分子標的治療薬と精子保存への経済的支援「志村大輔基金」
 - ③ 未受精卵子保存への経済的支援「こうのとりマリーン基金」
- ・患者や家族の闘病に有用な情報を提供するため、ハンドブック「白血病と言われたら」の普及配布を推進し、改訂版の企画編集に着手する。

(2) ドナー支援活動

- ・各地団体と連携し、ドナー登録推進活動の支援を行なう。
- ・ドナー登録の役割分担・ドナー登録方法の抜本的改正の提言を行う。
- ・ドナーが骨髄提供をしやすい環境整備を図るため「ドナー休暇制度」の普及啓発の推進とともに、各都道府県市区町村での「ドナー助成制度」導入促進に取り組む。
- ・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。

3. より良い造血細胞バンクと医療制度の充実を求める事業

(1) 要望・請願活動

- ・より良い造血細胞バンク実現のため、国や議員連盟、関係機関に働きかける。
- ・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

- ・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活かす。
- ・関係機関との協力で、調査・研究やセミナーの開催、またはブロックセミナーなどを活用して学習の機会を設ける。
- ・国際交流事業として、国内外の医療関係者にチャリティ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

- ・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。
- ・「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性化を図る。
- ・全国協議会の事業運営と組織経営のための執行機関である理事会は、年5回定例開催するとともに、必要に応じて電子理事会を開催する。
- ・事業運営と組織経営を円滑に行うため正副理事長会議を必要な都度開催する。
- ・全国協議会の事業運営や組織経営について、内外の関係者から提言を伺うことや意見交換する場を設けるなど、開かれた組織運営、経営改善に取り組む。

(2) 全国協議会の組織強化・財政改善活動

- ・寄付金や賛助会費など、活動資金を確保するための活動を強力に推進する。
- ・認定NPO法人のメリットを生かし、寄付の募集などの財政基盤強化に努める。
- ・財源確保対策として、企業との連携や東京マラソン財団寄付先団体への応募・審査結果を受けての具体的対応、クラウドファンディングの実行、各種の公益助成団体への応募などに取り組む。
- ・各患者支援基金の健全な運営のために、募金箱の設置や寄付金募集を行う。
- ・加盟団体活動支援制度を活用し、加盟団体の財政改善に寄与する。

5. その他

上記1から4に掲げたもののほか、骨髄バンク事業の推進活動、患者やドナー支援活動、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。

なお、全国協議会は1990年6月に結成され、来年(2020年)6月には結成30周年を迎える。本年度は結成30周年記念事業実施について検討する。