

# 2019 年度事業報告

## 概要報告

### 1 骨髄バンク事業の現況と運動の成果

2019 年には非血縁者間造血幹細胞移植数（骨髄・末梢血幹細胞移植（以下「骨髄移植」という。）、が 1993 年からの累計で 24,000 件を超えました。日本における骨髄バンクとさい帯血バンクの移植合計件数は 42,000 件を超え世界でも特筆すべきものとなっており、造血幹細胞移植事業に関わる事業者ならびに医療関係者に心から敬意を表します。

2019 年度末における骨髄バンクのドナー登録者現在数は、529,965 人、新規登録者数 47,655 人で、年間ドナー登録者数は前年に続き 4 万人を超えています。骨髄移植累計数は、24,234 件、2019 年度移植数は 1,232 件であり、前年度（1,214 件）と比較して若干増加しています。

また、患者登録から移植までのコーディネート期間の中央値（2019 年暦年）は、128 日（前年 127 日）となっています。

骨髄ドナー登録者数の増加については、全国骨髄バンク推進連絡協議会（以下「全国協議会」という。）に加盟する団体をはじめとする多くのボランティアによる献血推進活動とともに行った献血併行型登録説明会等の成果が大きく寄与したものと考えられます。

特筆すべき事情として、2019 年 2 月に競泳選手が白血病発症を公表して以来、白血病とその治療法である骨髄移植や骨髄バンク制度に対し国民の関心が高まり、2018 年度は骨髄ドナー新規登録者数が 49,151 人で前年比 140%増と記録的な増加で、2019 年度もその傾向が続きました。

### 2 各地団体との連携、財政改善への取り組み

全国協議会に加盟している現在の団体数は、37 団体（うち休会中 6 団体）となっています。各団体の構成メンバーは若い人材の加入が少なく高齢化しており、活動力の維持は運営上の大きな課題の一つです。

全国協議会の活動は、骨髄バンクの普及啓発とドナー募集の支援活動、患者・家族の支援活動、ドナー支援活動ならびに骨髄バンク及び医療充実の要望を柱として活動を実施しています。

また、骨髄バンク制度の理解を広める普及啓発活動では、各団体とも”患者さんのために”という同じ思いであることを訴え、全国協議会の加盟団体及び非加盟団体を問わず一体的な活動を行いたいと提案し、各地の団体に働きかけをしてまいりました。

全国協議会の財政は、数年前まで支出が収入を上回る歪んだ状態が続いており、様々な財政対策を行なってきました。2015 年度には賛助会員制度の刷新など財政構造の改革に取り組むなどの成果により、2018 年度からは、一般事業運営費（患者支援の 3 基金を除く一般会計、白血病基金、収益会計の 3 会計）が、ようやく黒字基調になりました。

しかしながら、財政状況は大変厳しい状況が続いており、安定的に活動を継続できる状況には至っておりません。

2019年度は、活動資金と患者支援基金の確保のため、企業・団体への働きかけに加え、患者さんへの支援金確保のための、クラウドファンディングの実施及び白血病患者さんへの総合的な支援のため、東京マラソン 2020 におけるチャリティ活動を、全役員及び事務局職員が一体となり取り組んだ結果、2,000 万円以上の活動資金を備えることができました。なお、東京マラソンに関しては、2020 年度以降も継続して寄付先団体として参加できる可能性が高いことから、財政面で大きな資金源の一つとして期待されるところです。

一方、加盟団体も厳しい財政状況であることから、賛助会員制度を財源とした各加盟団体の活動を支援する「加盟団体支援制度」、普及啓発グッズ購入時の「活動助成金制度」を活用して加盟団体の支援を実施しています。

### 3 医療状況、国の動きなど

全国協議会の大谷顧問が 2019 年 4 月 11 日に吉川英治文化賞を受賞し、公明新聞に掲載されたことから、高木美智代元厚生労働副大臣から活動状況について照会をうけたので、妊孕性温存と公的助成制度の状況を説明させていただき、全国各県で制度化されることにお力添えをお願いしました。また、この状況については厚生労働省関係部署に説明するとともに、公明党厚生労働部会での妊孕性温存についての学習会開催について助言をしてきました。こうしたことから、各県議会等での妊孕性温存助成制度の要望活動につながるようになっていきます。

一方、12 月 12 日「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」総会が参議院議員会館にて開催され、厚生労働省からは、造血幹細胞移植の現況報告のほか、課題に対する取り組みが報告されました。日本赤十字社からは、骨髄バンクドナー登録者における住所不明保留者に関する取り組みとして、日本骨髄バンクによる SMS を活用した取り組み状況が報告されました。日本骨髄バンクからは、ドナー環境整備に関する取り組みとして、企業等へのドナー休暇制度導入について、専門職員が働きかけを行っていることが報告されました。

全国協議会からは患者の QOL 向上と若年者の登録拡大に向けた提言として、行政（各県）でのがん患者妊孕性温存助成制度の拡充と、若年者の登録拡大に向けた若者からの提言を行い、特に大学祭等でのスワブ登録（口腔粘膜を綿棒で採取し、郵送して白血球の型 HLA を検査し登録する）に向けた予算措置をお願いしました。

## 事業別報告

### 1. 普及啓発事業

「全国協議会ニュース」（機関紙）を毎月定期発行し、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。NPO 法人情報や機関紙掲載記事などは、Web サイト

ト・ホームページ（HP）でも公開しました。HPやFacebook（全国協議会・志村大輔基金）は適宜更新しました。

主催事業は、「2019 全国骨髄バンクボランティアの集い in 山形」を5月18日（土）山形県天童市で開催しました。さらに、1月2～3日の両日、東京～箱根間の沿道で、プルデンシャル生命保険株式会社の方々、埼玉・千葉・東京の会のメンバーとともに正月恒例の「箱根駅伝での街頭啓発活動」を実施しました。

3月1日（日）開催の東京マラソン2020大会では、チャリティの寄付先団体としてチャリティランナーの応援、啓発活動を行う予定でしたが、新型コロナウイルスの拡大防止から一般ランナーの出走が無くなり、実現しませんでした。しかし、寄付先団体としての広報をすることで骨髄バンクを広めることが出来ました。

その他、イベントの共催事業5件、協力事業1件、各地団体が開催する各種イベントの名義後援を9件行いました。さらに、各地団体が開催している「MAMOのメッセージ展」9件、「患者とドナーのお手紙展」3件、「いのちの輝き展」9件、「わたしががんばったよ展」4件への協力を行いました。

また、「東京雪祭・SNOWBANK PAY IT FORWARD2019」での献血併行型登録会、普及啓発・募金活動、「2019 グリーンリボンランニングフェスティバル」での普及啓発・募金活動を首都圏の加盟団体とともに行いました。また、若年層への対応として中学生の学習訪問の受け入れを行いました。

イベントでの寄付贈呈式は9件が開催され、各贈呈式には理事長、副理事長、理事、顧問が参加し、寄付への御礼を行うとともに普及啓発活動を行いました。

## 1) 情報発信及び情報共有

### ・機関紙の定期発行（計 12 回）

全国協議会ニュース 第 322～333 号 毎月 4,200 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
No322	2019 年 4 月	骨髄バンク・さい帯血バンク移植合計数 4 万例到達、ドナー登録者数 50 万人突破
No323	2019 年 5 月	妊孕性温存支援のためのクラウドファンディングに挑戦中
No324	2019 年 6 月	「全国ボランティアの集い in 山形」開催（未来へつなぐ命と心のバトン）
No325	2019 年 7 月	通常総会・代表者会議を開催（5 月 19 日、山形県天童市）
No326	2019 年 8 月	ドナー休暇制度・ドナー助成制度導入促進の呼び掛け
No327	2019 年 9 月	厚生労働省、移植医療対策推進室長・井口豪さんへのインタビュー（国と全国各地のボランティア、関係各団体との協力関係が重要）
No328	2019 年 10 月	小池東京都知事との面談報告（全国協議会活動への理解を深めて頂く）
No329	2019 年 11 月	一例目の非血縁者間移植から 30 年（移植者と提供者の出会い・一例目の移植を振り返って）
No330	2019 年 12 月	都道府県骨髄バンク担当者会議開催（関係機関の連携強化を期待！）
No331	2020 年 1 月	新年のご挨拶（会長・理事長、関係機関代表者）東京マラソン寄付先団体指定のお知らせ・協力をお願い
No332	2020 年 2 月	骨髄・さい帯血バンク議員連盟総会開催（協議会から「患者救済」と「QOL（生活の質）向上」の 2 点を提言）
No333	2020 年 3 月	2019 年のクラウドファンディングの効果によりこのとりまリージョン基金の助成上限が 10 万円に 基金継続も決定

### ・ホームページ（HP）などでの情報提供

HP 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 計2件

開催期間		内容	参加人数	開催場所
2019年	5月18日	2019 全国骨髄バンクボランティアの集い in 山形	300人	美味求心の宿 天童ホテル
2020年	1月2日 ～3日	箱根駅伝での街頭啓発活動	330人	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、今年も283名のご参加をいただき、いただいたご寄付は佐藤さち子記念造血細胞移植患者支援基金に繰り入れています。

### ② 共催事業 計5件

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2019年	7月27日	第26回県民公開講座 「骨髄移植を知ろう」	青森県 八戸市	第26回県民公開講座骨髄移植を知ろう実行委員会
	9月14日 ～15日	第28回全国移植者スポーツ大会	鳥取県 米子市	特定非営利活動法人 日本移植者スポーツ協会
	11月3日	第27回県民公開講座 「骨髄移植を知ろう」	青森県 平川市	第27回県民公開講座骨髄移植を知ろう実行委員会
	11月30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21日	骨髄バンク支援クリスマスコンサート 2019	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 計1件

開催期間	事業名・内容	主催	
2019年	10月14日	2019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

### ④ 名義後援事業 計9件

開催期間	事業名	開催場所	主催	
2019年	4月6日	第27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
	5月26日	10周年記念事業「あなたの勇気を待っている人がいる」	新潟県 加茂市	骨髄バンク命のアサガオにいがた
	8月25日	骨髄バンクチャリティー麻雀大会2019 in 東京	東京都 港区	骨髄バンクチャリティー麻雀実行委員会
	9月21日	骨髄バンク推進全国大会2019 in 長野	長野県 長野市	公益財団法人日本骨髄バンク
	11月4日	ピアノ三重奏コンサート	東京都 文京区	骨髄バンクを支援する東京の会

開催期間		事業名	開催場所	主催
2019年	11月9日 ～10日	東京雪祭 SNOW BANK PAY IT FORWARD×HERO'S FESTA2019	東京都 渋谷区	一般社団法人 SNOW BANK
	11月17日	第3回骨髄バンクチャリティー 「愛のコンサート」 in 奄美	鹿児島県 奄美市	かごしま骨髄バンク推進連絡会議
	12月22日	骨髄バンク推進クリスマスコンサート	神奈川県 横浜市	神奈川骨髄移植を考える会
2020年	1月25日	患者支援シンポジウム ～白血病治療後の現状と課題～	愛知県 名古屋市	認定特定非営利活動法人 あいち骨髄バンクを支援する会

⑤ 展示会への協力

あやちゃんの贈り物展 今年度実施無し (1994年7月から事業開始 累計開催数 282回)

開催期間	開催場所	主催
開催無し		

MAMOのメッセージ展 計9ヶ所 (1997年6月から事業開始 累計開催数 148回)

開催期間	開催場所		主催	
2019年	9月24日 ～10月4日	宮崎県 宮崎市	宮崎県県電ホール (わたしががんばったよ展・患者とドナーのお手紙展同時開催)	みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月7日 ～18日	宮崎県 えびの市	えびの市役所 (わたしががんばったよ展・患者とドナーのお手紙展同時開催)	みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月21日 ～31日	宮崎県 小林市	小林市役所 (わたしががんばったよ展・患者とドナーのお手紙展同時開催)	みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月1日 ～15日	山形県 山形市	山形県庁	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	11月11日 ～12日	山形県 山形市	イオンモール山形南店	山形県臓器移植対策機構
2020年	2月15日	山形県 山形市	山形市第三中学校	骨髄バンクを支援するやまがたの会
	3月1日 ～15日	岩手県 遠野市	道の駅「遠野風の丘」 市民ギャラリー	骨髄バンクを支援するやまがたの会 遠野支部
	3月3日 ～23日	大阪府 池田市	池田市役所	届け！関西からいのちのバトン！
	3月28日 ～4月24日	大阪府 池田市	一般社団法人イケダ大学	届け！関西からいのちのバトン！

患者とドナーのお手紙展 計3カ所 (2004年9月から事業開始 累計開催数 57回)

開催期間		開催場所		主催
2019年	9月24日 ～10月4日	宮崎県 宮崎市	宮崎県県電ホール (MAMOのメッセージ展・わたしががんばったよ展同時開催)	みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月7日 ～18日	宮崎県 えびの市	えびの市役所 (MAMOのメッセージ展・わたしががんばったよ展同時開催)	みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月21日 ～31日	宮崎県 小林市	小林市役所 (MAMOのメッセージ展・わたしががんばったよ展同時開催)	みやざき骨髄バンク推進連絡会議

いのちの輝き展 計9カ所 (2006年6月から事業開始 累計開催数 135回)

開催期間		開催場所		主催
2019年	4月30日 ～5月13日	千葉県 君津市	君津中央図書館	千葉骨髄バンク推進連絡会
	9月16日	北海道 札幌市	札幌地下歩行空間	北海道骨髄バンク推進協会
	10月1日 ～26日	千葉県 市原市	市原市役所ロビー	千葉県骨髄バンク推進連絡会
	10月7日 ～8日	北海道 札幌市	札幌市役所ロビー	北海道骨髄バンク推進協会
	10月27日 ～11月3日	千葉県 八街市	八街図書館ホール	千葉県骨髄バンク推進連絡会
	11月5日 ～20日	千葉県 浦安市	浦安市役所ロビー	千葉県骨髄バンク推進連絡会
	12月13日 ～19日	千葉県 習志野市	習志野市役所ロビー	千葉県骨髄バンク推進連絡会
2020年	1月7日 ～26日	千葉県 大網白里市	大網白里市中部コミュニティセンター	千葉県骨髄バンク推進連絡会
	2月3日 ～28日	千葉県 大多喜町	大多喜町役場	千葉県骨髄バンク推進連絡会

わたしががんばったよ展 計4カ所 (2012年11月から事業開始 累計開催数 33回)

開催期間	開催場所		主催
2019年	9月4日 ～6日	香川県 坂出市	坂出市立府中幼稚園 かがわ・骨髄バンクを応援する会
	9月24日 ～10月4日	宮崎県 宮崎市	宮崎県県電ホール (MAMOのメッセージ展・患者とドナーのお手紙展同時開催) みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月7日 ～18日	宮崎県 えびの市	えびの市役所 (MAMOのメッセージ展・患者とドナーのお手紙展同時開催) みやざき骨髄バンク推進連絡会議
	10月21日 ～31日	宮崎県 小林市	小林市役所 (MAMOのメッセージ展・患者とドナーのお手紙展同時開催) みやざき骨髄バンク推進連絡会議

### 3) その他

・学生の学習・研修対応

2019年12月20日 中野区立中野中学校 社会貢献の学習 6人

・寄付贈呈式 計7回

開催期間	内 容	主催者・事業名等	
2019年	4月3日	寄付贈呈式 (田中重勝理事長)	大垣中ロータリークラブ創立 35 周年を記念チャリティゴルフ大会
	4月5日	寄付贈呈式 (田中重勝理事長、若木副理事長)	CHC グループ設立 40 周年記念式典
	4月9日	寄付贈呈式 (山口明大)	筑前いいづか雛のまつり
	5月20日	寄付贈呈式 (田中重勝理事長、大谷貴子顧問)	メスキュード医療安全基金
	6月16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2019
	10月9日	寄付贈呈式 (山村詔一郎副理事長)	NPO法人サカエ会 チャリティーボウリング大会
2020年	2月16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 2020
	2月13日	寄付贈呈式 (田中重勝理事長、大谷貴子顧問)	プルデンシャル生命保険株式会社
	2月23日	寄付贈呈式 (浅野祐子理事)	ゴールドジム関西スクール発表会2020

### 4) 普及啓発グッズの作成、配布

ハローキティミニサイズうちわを新規作成し、ハローキティポケットティッシュ、ハローキティクリアファイル、ミニハンカチを作成し加盟団体、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・配布数	作成数・作成時期	
ハローキティポケットティッシュ	加盟団体へ 104,000個 地方自治体など 51,033個	220,000個	2020年 1月
ハローキティクリアファイル	加盟団体へ 1,569枚 地方自治体など 1,567枚	5,000枚	2019年 9月
ハローキティバンダナ	加盟団体へ 0枚 地方自治体など 34枚	—	—
ハローキティのぼり	加盟団体へ 1枚 地方自治体など 7枚	—	—
ハローキティうちわ	加盟団体へ 900枚 地方自治体など 831枚	5,000枚	2019年 7月
今治のミニハンカチ	加盟団体へ 1,640枚 地方自治体など 2,125枚	6,000枚	2019年 12月

## 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23年を経過しており、本年度の開設回数は51回、受付相談件数は290件（前年度282件）でした。2019年10月に台風19号の被害防止の為、2020年3月に新型コロナウイルス拡大防止の為、計2回相談受付を中止しました。また、認知度を高めるため、ポスターとチラシを新規作成し、移植認定病院などに配付しました。

白血病フリーダイヤル（患者相談受付）（累計 1,224回、8,655件）  
 開設回数 51回（毎週土曜日）  
 受付相談件数 290件  
 相談員数 延べ148人（うち医師 延べ 23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版については、患者・家族への普及配布をするだけでなく、各種学校や医療機関へ提供し、普及啓発やテキストとしての活用を進めました。また、改訂第6版の編集に取り組みました。

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981セット、販売など117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）しましたが、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21件（前年度15件）、

助成件数は17件（前年度18件）でした。

佐藤さち子記念 造血細胞移植患者支援基金  
問い合わせ件数 70件  
申請件数 21件  
助成件数 17件、助成総額 2,890,975円  
（累計 助成件数 284件、助成総額 82,309,302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61件（前年度75件）、精子保存の助成件数は本年度11件（前年度14件）でした。

志村大輔基金  
問い合わせ件数 50件  
（問い合わせ内訳 分子標的薬 29件、精子保存 21件）  
申請件数 分子標的薬 65件、精子保存 14件  
助成件数 分子標的薬 61件、精子保存 11件  
助成総額 分子標的薬 3,030,000円、精子保存 373,012円  
（累計 分子標的薬 助成件数 376件、助成総額 19,470,000円、  
精子保存 助成件数 73件、助成総額 2,864,462円）

#### ・「こう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1件（前年度1件）でした。基金が乏しくなったことから、2018年1月に助成上限額を5万円に改定しましたが、2019年4月から6月まで60日間取り組んだクラウドファンディングが成功し、基金に繰り入れることができ、2020年1月から助成金上限を10万円に再改定しました。

こうのとりマリーン基金  
問い合わせ件数 18件  
申請件数 卵子保存 1件  
助成件数 卵子保存 1件  
助成総額 卵子保存 39,530円  
（累計 卵子保存 助成件数 25件、助成総額 5,674,654円  
体外受精 助成件数 2件、助成総額 552,680円）

## 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の推進については各地の加盟団体の尽力もあり、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。すべての自治体で実施されることに加え、企業などでのドナー休暇制度の普及、また、両制度の併給を広げる事が課題となっています。

ドナー助成制度（2020年4月15日現在）  
22都府県及び43都府県の663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。相談内容としては、半数が登録前の薬の服用や年齢制限についての問い合わせでした。他、血縁者への提供についての問い合わせ、適合通知到着後のご家族の心配等です。提供後に患

者さんの心配をして心を痛めているドナーさんのお話を聞くこともありました。

#### ドナーサポートダイヤル（ドナー相談受付）

受付相談件数 8件（うち電話受付 8件）

（累計 電話受付 1,242件、メール受付 242件 合計 1,484件）

#### パンフレット「ドナーになるってどんなこと？」配布状況

家族・職場編 配布 1,500冊 在庫数 400冊

### 3. より良い骨髄バンク・医療を求める要望活動

#### 1) 議員連盟との連携、要望活動

- ・4月5日、8月23日、1月16日の3回議員会館を訪問し、骨髄・さい帯血バンク議員連盟議員各位へ挨拶をいたしました。
- ・9月19日、骨髄・さい帯血バンク議員連盟会長と面談を行い、骨髄バンクドナーの若年者対策及び妊孕性温存公的助成制度について意見交換を行いました。
- ・12月12日「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」総会が参議院議員会館にて開催されました。会議冒頭、野田聖子会長からは議員連盟が始まった経緯を話され、ドナー獲得、特に若い方とアクセシビリティの確保が課題である。持続可能性を追い求めて行かなければならないと挨拶されました。

質疑の中で、ドナー登録意思の継続、ドナー年齢の上限延長については、厚生労働省等からは「若いドナー登録者をどう増やしていくかが課題」、「ドナー休暇制度の導入など、企業への働きかけも推進している」との回答がありました。

全国協議会からは、患者救済と QOL（生活の質）の向上をテーマとして2点の提言をおこないました。1点目は「地方自治体におけるがん患者の妊孕性温存助成制度の拡充」について、この制度は苦しい治療に立ち向かう患者にとっては、治療後の希望の光であることから、全国各地において整備されるよう要望しました。2点目は若年者の登録拡大に向けた若者からの提言として、Colonb's(コロンブス：医療・デザイン・ビジネスの各専門性を活かし、人に寄り添った医療の発展をデザインしている大学生等の有志が結成した団体)による若年層登録者増加につながるオンライン登録経路設計の提案を紹介し、登録書類記入のオンライン化と、スワブ検査による登録の推進をお願いしました。特に若年者が集う大学祭などにおいて、献血車に頼らなくても骨髄バンクの啓発と登録推進をおこなうことが出来るよう、スワブ登録推進と予算付けを要望しました。

## 2) 国・厚生労働省等への要望活動

- ・4月5日に全国協議会の事務局長新任挨拶に併せて、厚生労働省移植医療対策推進室、日本赤十字社、日本骨髄バンクを訪問し、妊孕性温存における地方公共団体での助成制度、若年者登録促進について及び Colobn's の提案している登録オンライン化とスワブ登録について意見交換をするとともに要望を行いました。
- ・8月23日高木美智代元厚生労働副大臣からの求めに対応し、白血病患者における妊孕性温存についての状況及び各地方公共団体での助成制度について説明し、全国各地に助成制度が広がるよう協力を求めました。  
さらに、高木元厚生労働副大臣からの提案をうけ、秋野公造参議院議員秘書に白血病患者における妊孕性温存についての状況及び各地方公共団体での助成制度について説明し、助成制度の拡充に協力を求めました。
- ・8月23日厚生労働省井口豪移植医療対策推進室長と就任後初の面談を行い、意見交換及び要望を行いました
- ・9月13日厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室、がん・疾病対策課、子ども家庭局母子保健課の担当者にお集まりいただき、高木元厚生労働副大臣との協議内容を報告するとともに妊孕性温存の公的助成拡充について要望を行いました。
- ・12月11日献血併行型骨髄バンクドナー登録会のあり方及びスワブ登録法について、日本赤十字社と意見交換するとともに要望を行いました。
- ・1月16日新年の挨拶として厚生労働省健康局難病対策課移植医療対策推進室を訪問し、妊孕性温存における公的助成の拡充、スワブ登録の推進、ドナーと移植を受けた患者との対面問題について意見交換及び要望を行いました。

## 3) 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、2019年5月18日に『2019全国骨髄バンクボランティアの集い in 山形』を開催し、パネルディスカッション、フォーラムを行いました。全国各地から加盟団体のボランティアをはじめ約300人の参加がありました。

パネルディスカッションは、人生のターニングポイント～私の歩んできた道、そしてこれから～と題して、冒頭に山形大学の石澤賢一教授に医療講演していただいた後、骨髄移植を受けられた患者さんご家族、ドナーさん、ボランティアのそれぞれの体験から骨髄バンク制度の問題点などの討論も行い今後の活動の参考になりました。

また、フォーラムは「心のバリアフリーセミナー」と題して、車いすでの生活を強いられながら『山形バリアフリー観光センター』を設立した加藤健一さんに講演していただき、バリアフリーとは何かを学ぶことができました。

逼迫した財政状況のため実施できなかった地方での開催は6年ぶりとなります。主管の骨髄バンクを支援するやまがたの会、共催の公益社団法人日本青年会議所東北地区山形ブロック協議会の皆さまのご尽力で成功裡に終えることができました。

#### ・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）が主管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妊孕性温存支援の自治体の拡充状況報告、各団体間の情報交換などを行いました。新型コロナウイルス感染症拡大予防の関係で予定されていたブロックセミナーが見送られた地区もありました。

開催期間		シンポジウム・セミナー	主催・協力等団体
2019年	5月18日	「人生のターニングポイント～私の歩んできた道、そしてこれから～」 「心のバリアフリーセミナー」	主催：全国骨髄バンク推進連絡協議会 主管：骨髄バンクを支援するやまがたの会
2020年	1月18日	近畿ブロックセミナー（4団体 34人参加）	（近畿地区担当理事）
	1月25日	九州地区ブロックセミナー（6団体 19人参加）	（九州担当理事）
	2月15日	東海北陸ブロックセミナー（7団体 29人参加）	（東海北陸地区担当理事）
	2月29日	関東甲信越地区ブロックセミナー （5団体 18人参加）	（関東甲信越地区担当理事）

#### 4) 調査・研究事業

##### ・造血細胞移植学会への参加

2020年3月5～7日、東京国際フォーラムにて開催予定だった「第42回日本造血細胞移植学会総会」（東京都）は、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）感染拡大の防止のため中止となりました。会場にて啓発活動を予定していたので直前の中止は残念でしたが、学会散会後には免疫力の下がった患者の元に帰る医療従事者が集まる学会ですのでやむを得ないことでした。採択されたポスター発表の3本の演題「白血病患者への経済的支援及び新興国の医療者への育成援助」「AYA世代がん患者の妊孕性温存、公的支援制度確立の必要性」「若年層ドナー登録者拡大へ、オンライン登録及びスワブ法導入の必要性」は学会抄録集に収載されました。

##### ・国際協力について

世界保健機関（WHO＝World Health Organization）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。2019年9月2・3日にパラグアイ共和国の首都アスンシオンで開催された第6回会議に山口明大理事が演者として、三田村真アドバイザーが座長・基調講演、演者として参加しました。

##### ・新興国の医療従事者育成へのマイレージ提供

全国協議会は、「アジア・太平洋地区の新興国の若手医療従事者（医師・看護師など）の育成促進を図る」ため、新興国からの来日研修・学会参加などに対して、デルタ航空のチャリティーマイレージを提供し、国際貢献する事業を行っています。

今年度は、2019年8月30日～9月1日、韓国釜山で開催された「APBMT 学術集会」（アジア太平洋骨髄移植学会＝Asia-Pacific Blood and Marrow Transplantation Group）に参加する6名に対し、チャリティーマイレージチケットを提供しました。

## 5) 日本骨髄バンク、日本赤十字社との連携

日本骨髄バンクおよび日本赤十字社血液事業本部とは、複数回の意見交換を行いました。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ています。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（菅早苗理事）  
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

理事会 傍聴 2回  
業務執行会議 傍聴 3回

### ③ 日本赤十字社の造血幹細胞事業検討委員会の参加

2020年2月28日 令和元年度 造血幹細胞事業検討員委員会 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

オブザーバー参加 3回  
一般の方、特に若年層へ造血幹細胞移植の理解を広めるための広報誌「BANK!BANK!」編集作業会議での助言を行い、また、加盟団体を通して配付した広報誌の使用状況や反応、評判について集約し意見を挙げました。

## 4. 運動体の強化、財政改善活動

### 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

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、厚生労働省や議員連盟の動きなどや参考資料については、加盟団体・理事会メンバーへの情報提供を適宜行いました。

#### ・各地団体への財政支援

賛助会員制度を財源とした各加盟団体の活動を支援する「加盟団体支援制度」の運用を開始した結果、4団体から申請を受け、150,000円の支援を実施しています。

普及啓発グッズ購入時の「活動助成金制度」を活用し、延べ29団体に600,725円を助成しました。

#### ・加盟団体の状況

年度末における加盟団体数は37団体（うち休会中6団体）で、協力団体は35団体です。本年度中に加盟団体の新規加入が2団体、退会が1団体ありました。

### 2) 組織運営のための会議開催

通常総会 2019年5月19日（日） 1回開催 天童ホテル（山形県天童市）

臨時総会 2020年2月29日(日) 1回開催 こくみん COOP 共済東京会館

理事会 2019年4月29日(祝月)、7月21日(日)、10月20日(日)、  
2020年1月26日(日)、3月15日(日)

以上5回開催、いずれも 全国協議会事務所で開催  
電子メールでの臨時理事会 5回開催

代表者会議 2019年5月19日(日) 1回開催 天童ホテル(山形県天童市)

### 3) 財政改善活動

全国協議会の事業運営に必要な活動資確保のため、収入の増加対策と支出の削減対策に取り組んで来ました。本年度は妊孕性温存支援を冠したクラウドファンディングを実施し目標達成し、さらに東京マラソン2020チャリティの寄付先団体に出されるなど、多くの寄付を集めることができました。また、昨年度から新たにドラッグストアチェーンが募金箱設置にご協力くださり、今年度も引き続き多くの支援をいただきました。他、助成金の申請も行いました。

## 5. その他

### 1) 30周年記念事業への取り組み

- ・設立30周年記念大会開催に向けて企画検討を行いました。
- ・ハンドブック「白血病と言われたら」改訂6版を設立30周年記念式典で披露できるように編集作業を進めました。