

2020 年度事業計画

全国協議会の定款 3 条（目的）および第 5 条（事業）の定めにより、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、ドナー支援事業、より良い骨髓バンクと造血細胞移植医療を求める事業活動を次の通り行います。

1. 設立 30 周年を迎えて

全国骨髓バンク推進連絡協議会は、1987 年 12 月に発足した前身である「全国骨髓バンクを進める会」が母体で、進める会は 1989 年 3 月に前身である「全国骨髓バンク推進連絡協議会」（旧協議会）に改称しました。更に 1990 年 6 月に 13 団体の加盟により再編成され同じ名称で新組織として発足しました。これらの時代は、国に公的骨髓バンク設立を要望する運動が主活動でした。この設立運動の成果で、1991 年 12 月に厚生省が「骨髓移植推進財団」（日本骨髓バンクの前身）を認可し公的骨髓バンク事業が開始されました。

以降全国協議会は、冒頭に掲げた定款 3 条（目的）および第 5 条（事業）に定めた事業を行ってきました。2000 年 5 月には任意団体から NPO 法人に認証され、更に 2010 年 4 月に認定 NPO 法人として認定されました。

全国協議会は、各地ボランティア団体の活動に支えられ国や議員連盟、関係機関等に働きかけ、骨髓バンク支援、患者・家族支援、ドナー支援等で大きな成果を上げて参り、今年 2020 年 6 月に設立 30 周年を迎えます。これを祝して各種の記念行事を行います。

2. 患者 QOL 向上について

患者さんの QOL 向上については、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診療ガイドライン」（日本癌治療学会）が出されました。また 2018 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（思春期および若年成人）がん患者への対策が新たな項目として掲げられました。これらを受けて、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 年より限られた財源の中で経済的に困難な患者さんに「志村大輔基金」では精子保存助成に、「こうのとりのマリン基金」では卵子保存助成に取り組んできています。しかしごく一部の方への支援なので、全国の患者さんが等しく支援を受けられるよう公的制度の要望活動を行なってきています。更に国や議員連盟、関係機関等に働きかけ、継続推進して参ります。

一方、国は「長期生存患者さんの増加に伴う適切なフォローアップ体制が必要、社会復帰支援も含めた移植後患者さんの生活の質の向上のための取組も重要」との認識

のもと、今年から患者さんが社会復帰できる環境整備を行います。本整備が順調に進むよう国や議員連盟、関係機関に働きかけて参ります。

3. ドナーが骨髄提供をしやすい環境整備向上について

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。

ドナー候補者が実際に提供するにあたっては、家族と職場の理解と協力が不可欠です。官公庁や一部大手企業などでは骨髄バンク・ドナー休暇制度が整備されていますが、中小企業で働く方や自営業者、派遣社員やパートの方、育児や介護をしている方は、休むことが経済的な負担に直結するなど、簡単には時間をつくれぬ事情があります。骨髄採取時には、通常3～4日の入院および前後の数回の通院による休暇など提供者の負担は大きく、実際の提供まで至らないケースが多くみられます。このため提供しやすい環境の整備が望まれます。

この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」及び「ドナー助成制度」があります。ドナー助成制度とは2011年度に新潟県加茂市で初めて導入されて以来、全国の自治体が導入する骨髄提供者を支援するための骨髄移植ドナー支援事業助成金制度です。ドナー助成制度を制定している都道府県は2020年4月15日現在43都府県663自治体になりますが、まだまだ少ないのが現状です。

一方、骨髄・末梢血幹細胞提供をする場合、提供までに8回前後、平日の日中に医療機関へ出向きますが、その日数をドナー自身の有給休暇を使うのではなく、勤務先がその休日を特別休暇として認めるのが「ドナー休暇制度」です。ドナー休暇制度を導入している企業・団体は2020年4月1日現在592になりますが、一般企業の導入率は大企業でも数%に留まっており、中小企業では、まだほとんどが導入されていません。

全国協議会は、この「ドナー助成制度」及び「ドナー休暇制度」の普及啓発に努めて参ります。

また、ドナー登録の役割分担の明確化、ドナー登録のオンライン化、及びスワブでの検体検査システムの導入についても提言して参ります。

4. 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で支えていただいています。しかし、各団体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ており、今年度も推進して参ります。

また昨年度は、新たに大きな対応施策2つに取り組みました。一つはクラウドファンディングで大きな成果を得ました。今年度はこのノウハウをまとめ、数年ごとにクラウドファンディングが実施できる体制を整備して参ります。

もう一つは東京マラソン財団の寄付先団体に応募し、実現したことです。このメリットを最大限に活かし、今年度は安定的にチャリティランナーを募集できるシステム、体制を構築して参ります。

事業の基本方針

2020年度は、以下の5点を重要項目として事業活動を実施します。

1. 設立30周年記念事業

全国協議会は、1990年6月に結成され、本年度で設立30周年を迎える。これを祝い、各種の記念事業を行う。

2. 普及啓発事業

各地ボランティア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。

3. 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。患者さんに対し、妊孕性温存助成制度導入を広める支援活動を行う。またドナーに対し、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。

4. 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。

5. 運動体の強化、財政改善の事業

各地ボランティア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。新たな財政強化施策として昨年はクラウドファンディングの実施、東京マラソンの寄付先団体に応募して選定されたが、これを更に推進、活用して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. 設立 30 周年記念事業

(1) 記念大会

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の集大成として、記念大会「2020 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」を開催し、式典、記念講演、シンポジウム等を行うことを企画していたが、新型コロナウイルス感染防止対策として国より緊急事態宣言が発令されたことから、「集い」は事態収束まで延期する。しかし、30 周年記念として行う「式典」は、本年のみのごとで延期は考えられないことから Web 開催として ZOOM(双方向コミュニケーションが可能なテレビシステム)を活用した開催とする。

(2) 「白血病と言われたら」改訂版の発行

発病初期の患者さん等向けのハンドブック「白血病と言われたら」を改訂し、第 6 版を発行して、無償ダウンロードできるようにする。

(3) 医療講演会・患者相談会

全国協議会の各ブロックを助成し、各地ボランティア団体が医療講演会・患者相談会を開催できるよう支援する。

2. 普及啓発事業

(1) 普及啓発活動

- ・加盟団体や新たな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啓発活動に取り組む。
- ・普及啓発グッズを作成し各地ボランティア団体の活動の支援を行う。
- ・「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) 東京マラソン 2021 への取り組み

- ・コロナウイルス対策で東京マラソン 2021 のランナー募集（全てアクティブランナーだった）はなくなる見込みである。一方東京マラソン 2020 の参加が中

止になったチャリティランナーは、参加の権利を 2021 大会または 2022 大会に行使できることになったことから、2021 大会に参加するランナーへの対応を十分に行うとともに、大会当日は応援を行い普及啓発も図る。

- ・東京マラソン 2021 のアクティブランナーの募集はなくなる見込みであるが、一般寄付の募集活動はできる。東京マラソン財団及び当会の HP で広報するとともに普及啓発を図る。
- ・ホームページのリニューアルを行い、広報の強化を図ると共に今後ランナーが応募しやすい様にクレジット決済システムを構築する。
- ・コロナウイルスの事態収束後開催される各地マラソン大会での普及啓発活動を支援し、参加するランナーに全国協議会が東京マラソン 2021 の寄付先団体であることを広報する。
- ・応募いただいたランナーが、毎年継続して寄付先団体として全国協議会を選定頂けるようなシステム、体制の構築を行う。
- ・東京マラソン 2021 の事務作業をスムーズに行うため、事務局体制を強化する。

(3) 情報発信

- ・機関紙の「全国協議会ニュース」は毎月発行し、情報をタイムリーに発信する予定であるが、5月号より、コロナウイルスが事態収束するまで当面休刊とする。代わりに情報を簡易的にまとめたものを HP に掲載する。
- ・Web サイト（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。

3. 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し、第 2, 4 土曜日は専門医も対応することを継続予定であるが、コロナウイルスが事態収束するまで当面休止とする。相談員の拡充とレベル向上を図り、患者・家族のニーズ把握と PR に取り組む。
- ・「白血病と言われたら」を改訂して第 6 版を発行すると共に、無償ダウンロードできるようにして、必要とされる方の利便性の向上を図る。
- ・経済的に困窮している患者さんへの支援や、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」

- ・一般社団法人日本生殖医学会、特殊非営利活動法人日本がん・生殖医療学会と連携して支援活動を行う。
- ・妊孕性温存助成制度導入を広める支援活動を行う。

(2) ドナー支援活動

- ・若年層ドナー登録者の拡大を図るため、各地ボランティア団体と連携し、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」「ドナー助成制度」の普及啓発に取り組む。
- ・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。

4. 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。
 - ①ドナー登録の役割分担・オンラインドナー登録の提言を行う。
 - ②スワブでの検体検査システムの導入について提言を行う。
- ・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。
- ・国は今年度移植を受けた患者が、移植後も生活の質を保ち、長期フォローアップを受けることができる体制を整備すると共に移植を受けた患者が、地域で安心して暮らしを続けていくことが出来るよう、関係者と連携して、社会復帰できる環境整備を行うので、本整備が順調に進むよう国や議員連盟、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。

5. 運動体の強化、財政改善の活動

(1) 全国協議会の組織強化・財政改善活動

- ・各地の未加盟団体に働きかけ、加盟団体の増強を図る。

- ・事業運営と組織経営を円滑に行うため事務局体制を見直し強化する。
- ・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、各種の公益助成団体への応募などに取り組む。
- ・昨年東京マラソン財団寄付先団体に応募し、実現したメリットを最大限に活かし、東京マラソン 2021 では、アクティブチャリティランナーの募集はなくなる見込みだが、一般寄付の募集活動はできるので、東京マラソン財団及び当会の HP で広報に努める。また、ランナーが継続して毎年応募してくれるような体制を整えるとともに、マラソン団体との交流を図る。
- ・昨年実施して効果のあったクラウドファンディングのノウハウをまとめ、数年ごとにクラウドファンディングが実施できる体制を整備する。
- ・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。

(2) 運動ネットワークの強化

- ・加盟団体、新規加盟団体及び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、WEB 理事会等を開催する。
- ・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。

6. その他

新型コロナウイルスが蔓延し、感染防止対策として国より緊急事態宣言が発令されているこの状況の中、患者さん、そのご家族の窮状、ご苦勞が心配される。

当会では、コロナウイルス対応で多忙を極める中、これら血液疾患の患者さんの治療、看護に当たる医師、看護師等医療関係者の皆様に心からの敬意と感謝を表するとともに、患者さん、ご家族を助け、支援するため、上記 1 から 5 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。