

2021 年度事業計画

全国骨髓バンク推進連絡協議会（全国協議会）は、2020 年新型コロナウイルスが、日本中に蔓延する中で設立 30 周年を迎えました。このため記念行事を含め多くの行事が中止や延期、Zoom 開催になりました。

係る状況の中で全国協議会の定款第 3 条（目的）および第 5 条（事業）に定めている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実施する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について、全国協議会として改めてどうあるべきかを議論しながら事業を進めてまいります。

1. 設立 30 周年を超えて

全国協議会は、各地ボランティア団体の活動に支えられている中、国や議員連盟、関係機関等に働きかけるほか、患者・家族支援、ドナー支援等で大きな成果を上げてきました。昨年 2020 年 6 月 24 日には設立 30 周年を迎え、「30 周年記念ボランティアの集い」を計画しましたが、コロナ感染症が全国に広がり緊急事態宣言が発令されたこともあり、「設立 30 周年記念式典」と「総会」のみ、WEB で開催しました。

今年度は延期した記念事業「30 周年記念ボランティアの集い」を改め「2021 全国骨髓バンクボランティアの集い in 東京」と各地ボランティア団体と連携した「医療講演会・患者相談会」の開催を企画します。

2. 患者 QOL 向上について

全国協議会では、骨髓バンクの法制化を目指す活動の中で、患者擁護部門の設置を求めるなど、患者 QOL 向上をめざし、2013 年より限られた財源の中で経済的に困難な白血病等の患者さんの妊孕性温存を支援するため「このとりマリーン基金」「志村大輔基金」を設けると共に、国の助成を要望してきました。

こうした活動の成果で厚生労働省では、2021 年度から「小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法研究促進事業」として助成を始めました。国が 1/2 を補助し、今年度の国の予算は 11 億円を計上しています。

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、昨年からは患者さんが社会復帰できる環境整備を行って

ます。

「患者さんが社会復帰できる環境整備」が順調に進むよう国や議員連盟、関係機関に働きかけてまいります。

患者さんが社会復帰できる環境整備（国による移植後長期フォローアップ体制の構築）

- ・拠点病院内でのLTFU (Long Term Follow-Up) 外来設置施設の増加
- ・地域連携センターによる地域の医療機関や患者からの相談への対応
- ・移植後患者の就労相談窓口の設置

3. ドナーが骨髄等の提供をしやすい環境整備向上について

ドナー候補者のコーディネートが終了になる大きな理由は、2019年度調査で「都合がつかず43%」で「仕事が忙しくて休めない」「育児のため」等が一番の理由になっています。

このドナーが骨髄等の提供をしやすい環境整備を図るため「ドナー助成制度」及び「ドナー休暇制度」があります。ドナー助成制度は全国の自治体が導入する骨髄等提供者を支援するための骨髄等移植ドナー支援事業助成金制度です。しかし導入している自治体はまだまだ少ないのが現状です。

一方、骨髄等の提供をする場合、提供までに5～6回、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。しかし、ドナー休暇制度を導入している企業・団体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」が広く導入されるよう更に働きかけてまいります。

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及び寄付、募金、賛助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。賛助会員については2020年度は前年実績を上回ったものの、予算達成には至りませんでした。収入の大きな割合を占める寄付が減少しました。

全国協議会は昨年設立30周年を迎えましたが、今年度は、全国協議会のあり方から議論し、財政基盤を「会員」「会費」のあり方から見直すと共に、寄付、募金の運用についても見直します。

また、東京マラソン財団の寄付先団体になったメリットを最大限に活かせるように、コロナで中断していたチャリティランナー募集が今年度はできるので、募集システム、体制を見直してまいります。

事業の基本方針

2021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、昨年度設立30周年を迎え各種の記念事業を計画しましたが、コロナ禍のためいくつかの事業が延期となっていました。今年度は延期した「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」と「医療講演会・患者相談会」を行います。

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います。

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います。またドナーに対しては、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引き続き行います。

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

「オンラインによるドナー登録」・「スワブを用いた検体検査」については、北海道大学の豊嶋教授による特別研究が開始されましたが、進捗を見守ってまいります。

また、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います。

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います。また、「会員」の区分、「会費」について見直すと共に、現在の加盟団体の活動の中心が献血併行型登録会になっていることから、登録会の開催支援に力を入れてまいります。

財政強化施策としてクラウドファンディングや東京マラソンの寄付先団体に選定されていることを更に推進、活用すると共に、寄付金の集め方の見直しを行い、加盟団体及び全国協議会の抜本的な財政改善に努めます。

具体的な事業内容

1. 設立 30 周年記念事業

(1) 「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」

昨年度は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、30周年記念大会「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ました。しかし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出されたことから、「設立 30 周年記念式典」と「総会」のみ、WEBで開催しました。記念講演、シンポジウムは事態収束まで延期しました。今年度はその延期した行事を「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」として開催します。

(2) 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します。

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みます。
- ・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します。
- ・「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します。

(2) 東京マラソン 2022 への取り組み

- ・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ります。
- ・2022 のチャリティランナー の募集のため、東京マラソン財団及び全国協議会のホームページで広報の強化を図ると共に普及啓発を図ります。
- ・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 2022 の寄付先団体であることを広報します。
- ・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、体制の見直しを行います。
- ・東京マラソン 2022 の事務作業をスムーズに行うため、事務局体制を見直します。

(3) 情報発信

- ・コロナ禍ではありますが、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します。
- ・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ます。

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, 第 4 土曜日は専門医も対応することを継続してまいります。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 に取り組みます。
- ・昨年改訂した「白血病と言われたら」第 6 版の普及を行い、必要とされる方への周知を図ります。
- ・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します。
 - 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」

(2) ドナー支援活動

- ・ドナ一定年を迎える方が年間 2 万人を超えること、ドナーのピーク年齢が高目にシフトしてきていることから、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ともにドナー登録推進活動を行います。
- ・ドナーが骨髄等を提供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みます。
- ・ドナー登録や骨髄等の提供に関する相談に対応し、疑問や不安の解消に取り組みます。

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、骨髄バンクのドナー登録及びコーディネート手続きについて「Web オンライン化、スワブ検体採法の導入」を国や議員連盟、関係機関に働きかけます。
- ・患者の経済負担軽減及びドナーの充実を、国や関係機関に働きかけます。
- ・妊孕性温存費用についての国の助成内容を分析し、その充実を国や議員連盟などへ働きかけます。
- ・国は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、国や議員連盟、関係機関に働きかけます。

(2) 調査・研究・セミナー事業、国際交流事業

- ・日本造血・免疫細胞療法学会（旧 日本造血細胞移植学会）などを通じ、最新情報の収集と調査を行い活動に活かします。
- ・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ます。
- ・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します。

5. 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、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ります。
- ・「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ります。
- ・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理事会等を開催します。
尚、理事会の内いくつかは恒常的に Zoom を活用し、交通費、宿泊費の節約を図るように努めます。
- ・現在理事を出していない正会員とは、ニュースの配布以外には年に1回の地区ブロック会議しかありません。Zoomを活用することにより、地区理事が主催した地区情報交換会を開催してまいります。
- ・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、経営改善に取り組みます。

(2) 全国協議会の組織強化・財政改善活動

- ・設立30周年の大きな節目が過ぎたこの機会に、全国協議会の存在意義、何のために会の運営をするのかを改めて見直します。
- ・各地の未加盟団体に働きかけ、加盟団体の増強を図ります。
- ・「会員」の区分、「会費」について見直します。
- ・理事業務を支援するため、理事業務のマニュアル化を推進し、2年に1回の理事改選時の申し送りを容易にします。
- ・事務局業務もマニュアル化を進め、業務の見える化を推進します。
- ・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します。
- ・認定NPO法人のメリットを生かし、寄付の募集の見直しを行い財政基盤強化に努めます。
- ・各患者支援基金の健全な運営のために、募金箱の設置を推進します。
- ・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します。

- ・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みます。
- ・東京マラソン財団寄付先団体になったメリットを最大限に活かし、東京マラソン 2022 のチャリティランナー募集を推進するため東京マラソン財団及び全国協議会のホームページで広報に努めます。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ります。
- ・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ます。
- ・東京都による特定非営利活動法人の認定更新の要件に「寄付総額のうち特定非営利活動に係る事業費に充てた額が、受入寄付金総額の 70%以上でなければならない。」と言う項があります。これに対処するため 2021 年度は理事会で方向性を決めて検討を行います。本件は、患者さんに対する経済的な支援を実現するための対策でもあります。

6. その他

全国協議会では、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します。