

2021 全国骨髓バンク ボランティアの集い in 東京



日 時：2021年5月29日（土）14:00～ WEB 開催

主 催：特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会

2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京

開 会 (14:00~14:10)

主催者挨拶 特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会 会長 仲田 順和

パネルディスカッション (14:10~15:30)

『継承される命・こころ、真の緩和ケアとは
～若い親が病気になるということ』

パネリスト

- ・慶應義塾大学病院 SKiP チーム 近藤 咲子 様
伏見 幸弘 様
- ・ケアを受けた経験を持つ慶應義塾大学生 井上 雅代 様

コーディネーター

- ・移植患者 全国骨髄バンク推進連絡協議会 顧問 大谷 貴子

白血病フリーダイヤル活動への感謝 (15:30~15:40)

設立 30 周年宣言 (15:40)

閉会の言葉 (15:45)

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会 副会長 渋谷 俊徳

閉会



CHARITY
TOKYO MARATHON 2020

2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京の開催には「東京マラソン 2020 チャリティ事業」の寄付金が使われています。

全国協議会は東京マラソン 2020 チャリティ寄付先団体に選ばれました。このチャリティを通して多くの方に白血病をはじめとする難治性血液疾患の治療のカギとなる「骨髄バンク」の事を知っていただき、また、チャリティで多くのご支援をいただき患者さんやご家族の支援を行う事が出来ました。本日の会も、さまざまな立場から考えていただく機会になれば幸いです。

主催者挨拶



特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

会 長 仲田 順和

「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」の開催にあたりまして、日ごろよりあたたかなご支援を頂いております皆様に、心より厚く御礼申し上げます。

昨年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止のために、設立 30 周年記念式典はオンラインで開催しましたが、記念大会は多くの皆様に参加いただくことを願って延期をいたしました。早くも 1 年が経過し、今年は全国からボランティアの皆さんが一堂に会しての大会をと準備を進めて参りましたが、第 4 波の感染が拡大していることから、延期をして参りました全国骨髄バンク推進連絡協議会設立 30 周年記念大会は、ボランティアの集いとしてオンラインで各地の皆様に参加をいただくこととしており、30 周年の節目を迎えるに相応しい内容となっております。

今回の集いにおいて、ご参加の皆様も情報交換を通して知見を深め、更には広く国民の皆様にご理解いただけるように輪を広げていって頂きたいと考えます。

昨年度はコロナに明け、コロナに暮れた 1 年でした。そのような中、小児・AYA 世代患者さんの妊孕性温存の経済的な問題に関して国から公的な助成がなされる見通しが立つなど、非常に大きな、明るい話題もありました。また、オンライン登録やスワブによる検体採取の研究の途が付くなど全国協議会としてより良い骨髄バンクを求めてきた活動の成果といえる年でもありました。一方、コロナ禍の影響により献血やドナー登録会の休止、それに伴いドナー登録者数が一時激減するなどの切実な問題も起こりました。今後も不確実な状況が続くものと思われませんが、難治性血液疾患の患者さん、そのご家族への支援の輪が縮まることはありません。なおさら積極的な支援の展開が必要だと思っています。

患者さんは決して一人ではありません。また、その患者さんたちを支援する我々も決して一人ではありません。患者さんを中心に、関係する皆様がともに幸せになれるよう、目指して参ります。

そのような社会が実現することを信じ、ご挨拶の言葉とさせていただきます。

祝辞



厚生労働副大臣 山本博司

この度は「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」が開催されますことを心より御慶び申し上げます。

昨年来、新型コロナウイルス感染症の発生・拡大という困難に直面する中で、造血幹細胞移植の分野についても、関係者の皆様におかれては対応に苦慮される場面があったことと思います。

こうした局面においても、ドナー登録者数は年々増加し現在約 53 万人となり、昨年度には 2 千件超の造血幹細胞移植が行われるなど、白血病などの血液疾患の患者の方々の命が救われてきました。このように着実に取組が進んでいることは、ドナー登録をされた方々や実際に提供をされた方々の善意はもとより、造血幹細胞移植を望む患者の方々とドナーの方々を一番に考えながら、懸命に取り組んでこられた多くの関係者の皆様の御支援の賜物であり、心からの敬意と感謝を申し上げます。

厚生労働省といたしましても、平成 26 年 1 月に成立した「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」に基づき、造血幹細胞の適切な提供の推進を図るため、若年層の骨髄等ドナー登録者や臍帯血の確保、コーディネート期間短縮に向けた取組や造血幹細胞移植後の患者のフォローアップ体制の構築を引き続き推進するとともに、ウィズコロナないしポストコロナの時代においても、造血幹細胞移植に必要な基盤が安定的に運営できるよう、支援を行ってまいります。

特に、臍帯血移植については、従前から移植件数が増加傾向にありましたが、新型コロナウイルス感染症の発生以降はさらに、骨髄等移植のバックアップとしての活用も増えています。一方で、臍帯血の公開本数は近年減少傾向にあることから、臍帯血の安定的な確保に向けて、研究成果等も踏まえながら、しっかりと取り組んでいく必要があると考えています。

また、骨髄等の採取まで繋がるドナー（最終ドナー）を確保していくことも重要な課題であり、令和 3 年度においては、ドナー登録者等に対するアンケート調査等を実施し、その分析結果等を踏まえ、最終ドナーを確保するための効果的なオンライン活用方策の検討を行う予定です。

今後も、関係者の方々の声に耳を傾け、御支援・御協力をいただきながら、様々な課題解決に向けて、共に取り組んでいきたいと考えていますので、是非とも御協力をお願い申し上げます。

結びに、全国骨髄バンク推進連絡協議会の活動を通し、骨髄バンク事業に対する国民の理解が一層深まり、善意の輪が広がる契機となることを期待するとともに、皆様方のますますの御活躍と御健勝をお祈り申し上げます。

祝辞



**骨髄・さい帯血バンク
議員連盟会長**

衆議院議員 野田 聖子

この度の「2021 全国骨髄バンクボランティアの
集い」のご開催を祝し、心よりお慶び申し上げます。

私ども「骨髄・さい帯血バンク議員連盟」は党派を超えた衆参両議院有志により、骨髄バンク事業とさい帯血バンク事業を応援するために 1994 年に結成されました。以後、議員連盟に対する日本赤十字社、日本骨髄バンク並びに関係団体の皆さまからの貴重なご提言をいただきながら、今まで様々な決議をとりまとめ、その結果、日本骨髄バンクの安定的運営の確保や患者負担金の一部軽減など多くの成果を挙げてきました。今後も若年層のドナー登録の拡大や登録しやすい環境整備などをはじめとして、骨髄バンク・さい帯血バンク事業が、より推進されるよう課題解決に取り組んで参る所存です。

コロナ禍により、不安を感じている患者さん、並びにそのご家族も多くいらっしゃるかと存じます。そのような状況の中でもボランティア活動を続けてくださっている皆様に対し、心より敬意を表しますとともに、貴協議会の今後益々のご発展とご健勝を祈念申し上げ、ご挨拶とさせていただきます。

祝辞



公益財団法人 日本骨髄バンク 理事長 小寺 良尚

全国骨髄バンク推進連絡協議会が昨年 2020 年に創立 30 周年を迎えられ、今年「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」を開催するにあたり、日本骨髄バンクから心よりお祝い申し上げます。

白血病など血液疾患に対して、骨髄移植に代表される造血幹細胞移植が高い確率で治癒と社会復帰をもたらす治療法と認識され始めたのは 1990 年代初頭でした。それまで「血縁者に提供者がいる患者さん」に限られていたこの治療法を、より多くの患者さんたちへ届けることを掲げて 30 年以上にわたり貴会が担われてきた事業に敬意を表します。

本邦の非血縁者間造血幹細胞移植の治療実績は、世界でもトップクラスです。患者の治療後の QOL（生活の質）も 30 年前に比べて大きく改善されております。これは貴会の貢献によるところが大きく、改めて感謝申し上げます。医療の進歩に伴い新たな治療方法が次々に生まれておりますが、これらの多くは造血幹細胞移植と組み合わせることにより最良の成果につながります。我々は造血幹細胞移植を今後も貴会と共に発展させていく所存であります。

私ども日本骨髄バンクは 1991 年 12 月 18 日に発足しました。発足から 2013 年 10 月の改称時まで「骨髄移植推進財団」として骨髄バンク事業を展開しました。現在の職員の半数は「日本骨髄バンク」に改称した後の入職者であります。AC キャンペーンなどたゆまない PR 活動と各種報道により、最近 10 年で社会の認知度も飛躍的に高まりました。ドナー登録者は現在 53 万人、累計移植数は 2 万 5000 件を超えています。「ドナー休暇制度」を導入している企業や団体、大学は 700 に達しております。寄付金という形の財政的支援も、多くの個人や団体からいただいております。

2020 年に始まったコロナ禍は、今もなお世界中に甚大な影響を及ぼしております。医療現場や骨髄バンクはその脅威にさらされつつ日々の業務を進めております。こうした逆境にこそ、貴会と私どもが 30 年の間に培ってきた結束力と叡智を発揮し、コロナ禍を乗り越えるその日に向かって歩んでまいりたいと思います。

末筆ではございますが、「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」の盛況と貴会の今後益々のご発展を祈念いたしまして私のご挨拶とさせていただきます。

祝辞



日本赤十字社 血液事業本部長 高橋 孝喜

本日、「2021 全国骨髄バンクボランティアの集い in 東京」がここに開催されますこと、並びに昨2020年に貴協議会が設立30周年を迎えられたことを心よりお慶び申し上げます。

皆様をはじめ、大勢の関係者のご尽力により、1991年12月に日本に公的骨髄バンクが発足して以来、骨髄バンクの普及啓発と骨髄ドナーの募集支援活動によって日本国内における骨髄バンクドナー数は本年3月に53万人を超え、これまでに骨髄・

末梢血幹細胞移植の症例数累計は2万5千例を上回り、多くの患者さんが造血幹細胞移植による治療を受け社会復帰への道を歩まれております。

これもひとえに骨髄バンクの趣旨に賛同され骨髄バンクドナーとして登録をして下さる皆様、それを支えるご家族の皆様、更には骨髄バンクの推進活動に貢献して下さる多くの関係者の皆様によるご支援ご協力の賜物であり、改めて深く敬意を表します。

日本赤十字社は、2013年に施行された「移植を用いる造血幹細胞の適切な提供の推進に関する法律」により造血幹細胞提供支援機関の指定を受け、これまで厚生労働省と連携して造血幹細胞事業の推進に取り組んでおります。また、昨年11月には造血幹細胞移植支援システムの新機能である医療機関支援機能を稼働し、それまで煩雑だった造血幹細胞移植に係る骨髄移植ドナーや臍帯血の申込みを一元管理することで、移植医療機関の運用利便性の向上、コーディネート期間の短縮などに寄与するように努めています。

昨今では、世界中に猛威を振るう新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、社会生活は一変し、感染防止の観点から人々の行動が制限されたことで多くの関係者の皆様もご苦労されていることと存じます。

私共も感染防止による限られた活動の中で、支援機関としてより多くの国民の皆様へ造血幹細胞移植について広く認知していただけるよう普及活動を推進し、患者さんの想いに寄り添いながら一人でも多くの方の移植医療に貢献してその使命を果たせるよう、皆様方と一丸となって事業運営の充実と発展に取り組んで参りますので、今後とも一層のご指導ご鞭撻を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

末筆ではございますが、皆様の益々のご活躍ご健勝を祈念いたしまして、私のご挨拶といたします。

『継承される命・こころ、真の緩和ケアとは ～若い親が病気になるということ』

がんと診断された時に、周囲に、特に子供にどう伝えるか？
両親ががんと診断され治療を続ける時に子供たちはどう受け止めているか？
がん患者の親を持つ子供へのサポートチーム「SKiP」が活動してきた
多くの事例から、医療現場で見落としがちな、がん患者とその子供が
どう生きていくかを、体験者を交えながら考えていきます。

【パネリスト】

◆近藤咲子様

1977年 3月 慶應義塾大学医学部附属厚生女子学院卒
1977年 4月 慶應義塾大学大学病院入職
1993年 11月 9S病棟（血液・消化器内科）病棟主任
2017年 11月 外来師長

◆伏見幸弘様

2008年 4月 慶應義塾大学病院 元8N脳神経外科病棟看護師
2012年 4月 元7-2病棟及び元9S血液内科病棟看護師として血液
がんの親とその子どもサポートに参画
「がん患者の親をもつ子供へのサポートチーム」慶應義塾大学病院SKiPチーム所属
2016年 3月 慶應義塾大学病院退職 ～海外語学留学～
2017年 8月 米国カリフォルニア州 Mills College 入学
2019年 5月 卒業し CLS (Child Life Specialist) の学位取得
2019年 10月 UCSF Benioff Children's Hospital in Oakland で CLS として救外病棟で勤務
2020年 4月 慶應義塾大学病院に復帰、CLS の専門性をもった看護師として院内を横断的に活動中
成人領域では、院内の病気の親とその子どものケア、および男性 AYA 世代患者を
中心にケアを行う
小児領域では、患児とその家族に対して、心理/社会的なケアを
行う
2020年 7月 CCLS 認定資格取得（認定 Child Life Specialist）

◆井上雅代様

2020年 3月 目黒星美学園高等学校 卒業
2020年 4月 慶應義塾大学総合政策学部 入学
現在、慶應義塾大学総合政策学部第2学年在学中



【コーディネーター】

◆大谷貴子

全国骨髄バンク推進連絡協議会 顧問



白血病フリーダイヤル 1996年7月開始～25年 相談員・専門医の皆さんに 感謝！

「白血病フリーダイヤル」を、全国協議会が初めて実施したのは1996年7月でした。今年で開設25年となります。当時は病気や治療に関する医療情報が少ないために、告知を受けた患者さんは不安の中、主治医から言われたままの治療をせざるを得ませんでした。

そこで全国協議会では、血液疾患の患者さんからの医療相談に答える窓口として「白血病フリーダイヤル」を設置しました。毎週土曜日、ボランティアの相談員が事務所に待機し、第2・4土曜日は第一線で活躍している血液内科専門医にもボランティアで参加いただき、患者さんからの相談に丁寧に対応しています。フリーダイヤルなので患者さんは電話料金を気にする必要はありません。患者家族からの相談も受け付けます。移植を勧められたが決断できない、今の治療で良いのか、セカンドオピニオンについて知りたい、家族との関係や再発の不安、主治医への不満など、相談員は傾聴の姿勢で相談に乗り、また専門医の先生方は、豊富な臨床の経験からの確に相談者へアドバイスをし納得するまで説明しています。2021年3月末で、延べ1,239回、8,812件の相談を受け付け、多くの感謝の声をいただいています。

「白血病フリーダイヤル」は、ボランティアの相談員・専門医の献身的なご協力なくして実施できません。25年間にわたり真摯に相談業務に携わっていただいた、相談員・専門医の皆さんに、全国協議会設立30周年の節目に、敬意と感謝を表したいと思います。

相談員・専門医の皆さん、ありがとうございます！今後ともご協力をお願いいたします！

	累計
相談件数	8,812
相談日数	1,239
平均件数	7.1

	累計
相談件数	5,442
相談日数	524
平均件数	10.4

患者との関係	累計	比率
患者本人	3,362	38.2
患者の親	1,803	20.5
患者の配偶者	1,588	18.0
患者の子女	1,403	15.9
その他	656	7.4
計	8,812	100.0

地区別	累計	比率
北海道	312	3.5
東北	529	6.0
関東	3,286	37.3
甲信越	304	3.4
中部	870	9.9
北陸	183	2.1
関西	1,666	18.9
中国	458	5.2
四国	271	3.1
九州	560	6.4
沖縄	90	1.0
海外	9	0.1
不明	274	3.1
合計	8,812	100.0

相談内容	累計	比率
1. 治療方法・治癒の確率	3,766	35.5
2. 病気の見通し・予後	3,458	32.6
3. 医師から告げられた病名の内容	307	2.9
4. ドナー検索その他ベンチの運営関連事項	159	1.5
5. 適切な病院紹介希望	335	3.2
6. 医療費および関連福祉支援制度	467	4.4
7. その他	2,130	20.1
計	10,622	100.0

患者年齢別人員・病名内訳（累計）

年齢帯	男	女	不明	計	AML	CML	ALL	CLL	ATL	MDS	SAA	他	不明	計	比率
0-9歳	206	143	27	372	84	72	146	3	0	9	6	33	19	372	4.2
10-19歳	314	251	24	588	153	52	232	2	1	17	34	49	48	588	6.7
20-29歳	552	354	26	928	344	154	213	3	9	52	31	81	41	928	10.5
30-39歳	726	498	29	1,252	509	263	191	15	9	79	50	95	41	1,252	14.2
40-49歳	696	524	29	1,243	431	305	147	13	19	114	40	126	48	1,243	14.1
50-59歳	718	556	32	1,318	475	241	123	25	34	180	32	174	34	1,318	15.0
60歳以上	1,300	1,011	55	2,358	657	424	132	57	42	587	82	291	86	2,358	26.8
不明	262	253	224	743	124	118	47	9	15	34	18	107	271	743	8.4
合計	4,774	3,590	446	8,802	2,777	1,629	1,231	127	129	1,072	293	956	588	8,802	100.0
比率	54.2	40.7	5.1	100.0	42.7	18.5	14.0	1.4	1.5	12.2	3.3	10.9	6.7	100.0	

注：病名略号の説明

AML：急性骨髄性白血病

CML：慢性骨髄性白血病

ALL：急性リンパ性白血病

CLL：慢性リンパ性白血病

ATL：成人T細胞白血病

MDS：骨髄異形成症候群

SAA：再生不良性貧血

感謝状

白血病フリーダイヤル
相談員 殿

あなたは悩める血液疾患発症患者からの相談に真摯に向き合い傾聴の姿勢でアドバイスし不安を取り除いています
よって設立三十周年にあたりここに敬意と感謝の意を表します

令和三年五月二十九日

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

会長 仲田順和

感謝状

白血病フリーダイヤル
専門医 殿

あなたは治療方法に悩む患者からの相談に対し豊富な臨床経験と高度な医療知識を持って患者に寄り添い的確に回答し感謝されています
よって設立三十周年にあたりここに敬意と感謝の意を表します

令和三年五月二十九日

特定非営利活動法人
全国骨髄バンク推進連絡協議会

会長 仲田順和

認定 NPO 法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会

私たちは、白血病など血液疾患の患者さんとそのご家族を 30 年間支援し続けているボランティア団体です。支援活動の一部をご紹介します。

(数字は 2021 年 3 月末現在)

白血病フリーダイヤル (0120-81-5929)

毎週土曜日にフリーダイヤルで治療のこと、医療費の心配事など血液疾患についてなんでもご相談をお受けしています。第 2・第 4 土曜日には専門医に直接ご相談いただけます。

1996 年 7 月開始

累計相談日数 1,239 回

受付相談累計件数 8,812 件

ハンドブック「白血病と言われたら」

白血病フリーダイヤルでの相談は発病されたばかりの患者さんからの問い合わせが多く、それならば知りたい情報を集約して冊子にしようと刊行しました。

初版発行 1999 年 8 月

第 6 版発行 2020 年 5 月

総発行部数 56,000 部 (セット)

総ダウンロード数 2,424 件

佐藤きち子記念 造血細胞移植患者支援基金

「造血細胞移植治療を望む患者さんが“お金が無くて”あきらめることがないように」と佐藤きち子さんから託された 300 万円から始まった基金です。

経済的に困難な患者さんのため造血細胞移植にかかわる費用の支援をしています。

基金の枯渇から 3 度の休止を超え、23 年。皆さまのご厚志が、不安を抱える患者さんを笑顔に変えています。

1995 年 9 月発足

相談受付件数 560 件 (2013 年度から集計)

助成件数 305 件 (304 人)

助成総額 85,243,742 円

《助成を受けた方のお住まい》

都道府県	助成人数	都道府県	助成人数
北海道	17	京都	11
青森	1	大阪	18
岩手	4	兵庫	10
宮城	4	奈良	3
山形	1	和歌山	3
福島	3	鳥取	1
茨城	13	島根	1
栃木	2	岡山	5
群馬	5	広島	11
埼玉	12	山口	5
東京	25	徳島	4
千葉	2	香川	3
神奈川	21	愛媛	7
新潟	2	高知	2
富山	4	福岡	17
石川	2	佐賀	2
山梨	2	長崎	3
長野	5	熊本	5
岐阜	5	大分	7
静岡	5	宮崎	3
愛知	30	鹿児島	1
三重	2	沖縄	12
滋賀	3	合計	304

患者支援基金は皆さまからのご寄付で運営しております。

患者さんの経済的不安だけでも解消できるよう基金を続けていくためご支援お願いいたします。

当協議会は東京都認定の NPO 法人です。寄付は税法上の優遇措置の対象となります。

きたり基金

ゆうちょ銀行 〇ー九(ぜろいちきゅう)店
当座 0039724
口座名義 佐藤きち子患者支援基金

志村基金

ゆうちょ銀行 〇ー九(ぜろいちきゅう)店
当座 0719025
口座名義 志村大輔患者支援基金

マリーン

ゆうちょ銀行 〇ー九(ぜろいちきゅう)店
当座 0586461
口座名義 こうのとりマリーン基金

志村大輔基金

志村大輔さんは、慢性骨髄性白血病の分子標的薬の投薬治療を続けるかたわら、同じ病で経済的負担に苦しむ患者さんのため負担軽減を図る活動もされてきました。しかし、2012年1月、6年に及ぶ長い闘病の末に39歳の若さで亡くなりました。この基金は彼の遺志を受け継いだご友人が勤務するゴールドマン・サックス・アセット・マネジメント株式会社様からのご寄付により設立されました。

高額な分子標的治療薬の医療費支援と、将来赤ちゃんを授かれるよう治療前に行う精子保存の支援を助成対象としています。

2013年1月発足

相談受付件数	721件
分子標的薬助成件数	447件(112人)
分子標的薬助成総額	23,230,000円
精子保存助成件数	85件(55人)
精子保存助成総額	3,287,080円

(当基金は1人の患者さんが複数回申請されます。右の表は純申請者人数です)

こうのとりマリーーン基金

若い女性の血液疾患患者さんに、将来赤ちゃんを授かるという希望をもって抗がん剤や造血細胞移植などの治療を乗り越えてもらえるようにと、東京マリーーンロータリークラブ様(現:東京港南マリーーンロータリークラブ様)からのご厚志を原資に、未受精卵子の採取・保存費用を支援しています。

2013年11月発足

相談受付件数	161件
卵子保存助成件数	31件(29人)
卵子保存助成総額	6,056,184円
体外受精助成件数	2件(2人)
体外受精助成総額	552,680円

《助成を受けた方のお住まい》

分子標的薬支援

都道府県	助成人数
北海道	22
岩手	1
宮城	2
群馬	1
埼玉	2
千葉	8
東京	7
神奈川	2
石川	4
山梨	1
長野	1
静岡	1
愛知	6
三重	1
滋賀	2
京都	4
大阪	20
和歌山	2
岡山	4
広島	7
徳島	1
愛媛	2
長崎	1
熊本	4
宮崎	4
鹿児島	1
沖縄	1
合計	112

精子保存支援

都道府県	助成人数
北海道	6
宮城	1
秋田	1
山形	1
福島	1
茨城	3
埼玉	2
千葉	3
東京	8
神奈川	5
新潟	2
石川	2
三重	1
滋賀	2
大阪	2
兵庫	2
和歌山	1
鳥取	1
岡山	2
広島	4
福岡	1
大分	1
宮崎	1
沖縄	2
合計	55

《助成を受けた方のお住まい》

卵子保存支援

都道府県	助成人数
北海道	2
宮城	1
栃木	2
東京	2
千葉	1
神奈川	1
福井	2
静岡	1
愛知	1
京都	3
大阪	3
広島	1
高知	2
熊本	1
鹿児島	4
沖縄	2
合計	29

体外受精支援

都道府県	助成人数
埼玉	1
千葉	1
合計	2

体外受精支援は2018年1月まで

全国骨髓バンク推進連絡協議会の活動

全国骨髓バンク推進連絡協議会（全国協議会）は、1990年6月に公的骨髓バンクの設立を望む全国の13団体により結成され、現在では73団体（加盟37 協力36）によって全国協議会が支えられています。

全国各地のボランティアによって骨髓バンクの普及啓発やドナー募集が行われており、全国協議会では、全国各地で骨髓バンクの普及啓発、ドナー募集を中心とした草の根の運動を行っている加盟団体への情報提供や、その活動の支援をするほか、各地では行えない患者支援事業、より良い骨髓バンクを育てる活動として厚生労働省、日本骨髓バンク、日本赤十字社などへの要望活動を行っています。

私たちの活動

骨髓バンクの普及啓発
ドナーのサポート

患者さんにご家族の支援
より良い医療を求める

○ 骨髓バンク事業の普及啓発活動とドナー登録者拡大事業（全国各地団体）

全国47都道府県の73団体と連携をしています。

全国協議会で箱根駅伝などスポーツイベントでの啓発を行っています。啓発用グッズを作成して各地団体や地方自治体に活用いただいています。

○ 患者さん・ご家族の抱える様々な悩みの相談受付窓口開設

1996年7月に開設した「白血病フリーダイヤル0120-81-5929（ヤマイコクフク）」は毎週土曜日に開設、第2・4土曜日には専門医も相談に対応いたします。病気や治療について、経済的な不安などのご相談を受けています。

移植経験のある元患者や患者家族などの相談員が相談を受け付けています。

○ ハンドブック「白血病と言われたら」の発行

「白血病フリーダイヤル」に医学的な質問をはじめ、闘病に伴う数々の深刻な相談が寄せられ、患者・家族がかかえている疑問や課題の解決に役立つ情報をまとめた冊子が必要と考え、1999年8月に、患者・患者家族向けのハンドブックを作成しました。（第1版）

ハンドブック『白血病と言われたら』～病初期の患者さんとそのご家族に向けて～

白血病と闘うために必要な様々な情報、専門医による病気についての詳細な解説や治療法についての情報をわかりやすく掲載しています。

2020年5月には第6版を発行し、全国協議会のホームページで無料ダウンロードできるようにしました。

○ 患者支援事業

経済的に困難な患者さんの闘病生活を支えるため、1996年から寄付金を原資に支援基金を設けています。各基金には収入条件があり各基金運営委員による審査があります。

◆「佐藤きち子記念・造血細胞移植患者支援基金」1996年3月発足

＜骨髄移植を望みながら経済的な理由で移植できない患者のために＞と託して下さった故佐藤きち子さんからの寄付を基に設立し、造血細胞移植の費用を助成しています。

◆「志村大輔基金」2013年1月発足

慢性骨髄性白血病の分子標的薬の投薬治療を続けるかたわら、同じ病で経済的負担に苦しむ患者さんのため負担軽減を図る活動もされていた志村大輔さん。

しかし、2012年1月、6年に及ぶ長い闘病の末に39歳の若さで亡くなりました。

この基金は彼の遺志を受け継いだご友人が勤務するゴールドマン・サックス・アセット・マネジメント株式会社様からのご寄付により設立されました。

高額な分子標的治療薬の医療費支援と将来赤ちゃんを授かれるよう治療前に行う精子保存の支援を助成対象としています。

◆「こうのとりのマリン基金」2013年11月発足

若い女性の血液疾患患者さんに、将来赤ちゃんを授かるという希望をもって抗がん剤や造血細胞移植などの治療を乗り越えてもらえるようにと、東京マリンロータリークラブ様(現:東京港南マリンロータリークラブ様)からのご厚志を原資に、未受精卵子の採取保存費用の支援をしています。

○ 骨髄ドナーの相談受付窓口

骨髄ドナーが抱える様々な問題、疑問についてお話を伺っています。

「ドナーサポートダイヤル 0120-892-106(バンクにとうろく)」で平日お受けしています。

○ 機関紙「全国協議会ニュース」を毎月発行

骨髄バンク事業をめぐる関係機関の動きや医療情報、各地ボランティアの活動などを掲載し、行政、議員、関係機関、医療関係者、支援者、各地団体などへ配布しています。

○ より良い医療を求める活動

患者さんがより良い移植医療を受けられるよう、厚生労働省、国会議員連盟への要望活動や署名運動、日本骨髄バンク、日本赤十字社などへの要請・提案活動をしています。

=== ご相談内容や助成内容など、個人情報に関して守秘義務を厳守します。 ===

全国骨髓バンク推進連絡協議会 30周年記念宣言

1990年6月、公的骨髓バンクの設立を願う全国各地の13団体が集い、私たち全国骨髓バンク推進連絡協議会が結成されました。私たちの運動の基本は、「患者救命とドナーの保護を第一義とし、より良い骨髓バンクの実現と移植医療体制の充実を訴え、各地域に根ざした市民運動を推進し、各地運動体の活力と情報を集約できるネットワークの構築」です。

私たちは、これまで骨髓バンクの普及啓発、ドナー募集支援を中心に骨髓バンクの充実発展ための提言要望、さらには各種の患者支援などの市民ボランティア活動を展開してきました。

2021年4月現在、日本骨髓バンクのドナー登録者数は53万人（累計登録者数は85万人）、移植件数は2万5千件を超える実績となりました。また、さい帯血バンクでの移植件数も2万件に達しました。これらの成果は、何よりも社会のご理解とご支援、善意の提供ドナーとご家族の方々の献身であり、医療関係者や骨髓バンク、さい帯血バンク関係者のご尽力の賜物と心から感謝いたします。

今や、骨髓バンクとさい帯血バンクは社会に定着し、医療システムとして確立された存在となりました。私たち市民ボランティアがその充実発展の一翼を担ってきたことに、大きな誇りとともに喜びを感じております。

しかし昨年来、コロナ禍により骨髓バンク事業は、ドナー登録手続きやコーディネート説明と手続きが「対面」方式であるため、感染症対策上の弱点となり困難な状況が続いています。

私たちは、こうした中でこそ「一人でも多くの患者さんの命を救うこと」を願いつつ、新たな時代に合う骨髓バンクと医療の充実を目指す運動を、全国の仲間とともに力を合わせて行ってまいります。

2021年5月29日

30周年記念ボランティアの集い

特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会加盟団体一覧

(2021年5月現在)

- ◆ 北海道骨髓バンク推進協会
 - 【帯広支部】
- ◆ 苫小牧骨髓バンク推進会
- ◆ 釧路骨髓バンク推進協会
- ◆ 函館骨髓バンク推進協議会
- ◆ 骨髓バンクを支援する宮城I・O・K
- ◆ 青森県骨髓バンク推進協議会
- ◆ 秋田県骨髓提供者を募る会
- ◆ 骨髓バンクを支援するやまがたの会
- ◆ 福島県骨髓バンク推進連絡協議会
 - 【郡山支部】
 - 【会津支部】
 - 【県北支部】
 - 【県南支部】
 - 【相双支部】
- ◆ 群馬県骨髓バンク推進連絡協議会
- ◆ 埼玉骨髓バンク推進連絡会
- ◆ 千葉骨髓バンク推進連絡会
- ◆ 骨髓バンクを支援する東京の会
- ◆ 骨髓バンクを支える友の会
- ◆ 骨髓バンクを支援する東京の会
- ◆ 骨髓バンクを支える友の会
- ◆ 神奈川骨髓移植を考える会
- ◆ 特定非営利活動法人
 - 骨髓バンク命のアサガオにいがた
- ◆ 山梨県骨髓バンクを推進する会
- ◆ 骨髓バンク長野 ひまわりの会
- ◆ 富山県骨髓バンクを広める会
- ◆ いしかわ骨髓バンク推進・はとの会
- ◆ 岐阜骨髓献血希望者を募る会
- ◆ 認定特定非営利活動法人
 - あいち骨髓バンクを支援する会
- ◆ 三重県骨髓バンク推進連絡協議会（勇気の会）
- ◆ 京都骨髓ドナーを募る会
- ◆ 京都血液疾患患者家族の会 なかよし会
- ◆ 神戸骨髓献血の和を広げる会
- ◆ 姫路地区骨髓バンク推進センター
- ◆ なら骨髓バンクの会
- ◆ 和歌山血液疾患患者家族の会「ひこばえ」
- ◆ 骨髓バンクを支援する山口の会
- ◆ とくしま骨髓バンクを支援する会
- ◆ 血液疾患を考える患者家族の会「リボンの会」
- ◆ NPO法人 福岡子どもホスピスプロジェクト
- ◆ 佐賀県骨髓バンク推進連絡協議会
- ◆ みやざき骨髓バンク推進連絡会議
- ◆ かごしま骨髓バンク推進連絡会議
- ◆ 沖縄県骨髓バンクを支援する会

ご支援のお願い

難治性血液疾患の患者さん、及びそのご家族の支援、並びに全国協議会の運営は皆様の善意の寄付によって支えられています。当協議会の支援活動は長年にわたり、継続して行っている事業が中心のため、恒常的な資金需要があります。皆様のより一層のご支援を賜りたくよろしく願いいたします。

※全国協議会は東京都から「認定NPO法人」として認定されていますので、賛助会費や一般寄付は寄付金控除の対象になります。（募金箱による寄付の場合は対象外です。また、募金箱による寄付の場合、寄附金受領証明書（受領書）は発行されません。）

※控除を受ける場合、確定申告書を提出する必要があります。

賛助会員

全国協議会の運営を継続的に支えて下さる「賛助会員」を随時募集しています。

特別賛助会員 100,000円／年額・1口

一般賛助会員 10,000円／年額・1口

サポート会員 3,000円／年額・1口

◆1口以上でお願いいたします。

◆下記事務局まで入会申込書をご請求ください。

一般寄付

クレジットカード、銀行振込いずれもご利用いただけます。

◆当協議会のHPからお申込み下さい。

◆直接下記口座までご入金いただく場合は受領書発行の為、ご入金日、ご住所、お名前（漢字）お電話番号をメールやFAXでご連絡ください。

【郵便振替口座】 00150-4-15754

【三井住友銀行】

新宿通支店 普通 5666655

口座名義（共通）／「特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会」

お宝エイド

高級洋酒やブランド食器、古銭など、携帯電話も取り扱っています。お買取屋さん目黒山手通り店さんにお送りいただき、査定額が皆さまからのご寄付となります。さらに査定額の10%をお宝エイドさんが寄付して下さいます。

募金箱

募金箱設置にご協力いただける支援者を募集しています。

◆東京23区内であれば、当協議会スタッフが直接募金箱の設置、募金の回収を行います。

◆それ以外の地域の場合、3月と9月に下記口座にご入金願います。

◆送金に掛かる手数料は全国協議会が負担します。

【ゆうちょ銀行】

019店 当座 0118779

口座名義 ハツケツビヨウカンジャシエンキキン



ブックオフのクラウドファンディング

本やDVDなどを送ってクラウドファンディング！「キモチと。」を通じて私たちの活動をご支援下さい。ブックオフオンラインのサイトから簡単にお申込みいただけ、結果もご自身で確認できます。会員登録が必要です。

詳しくは全国協議会のホームページをご覧ください。
トップページ > ご支援 でいろいろな寄付の方法をご確認いただけます。

特定非営利活動法人 全国骨髓バンク推進連絡協議会

〒101-0031 東京都千代田区東神田 1-3-4 KTビル 3階

TEL : 03-5823-6360 / FAX : 03-5823-6365

E-Mail : office@marrow.or.jp https://www.marrow.or.jp