

2024 年度事業計画

コロナウイルスは、2022 年度末に季節性インフルエンザ等並みの感染症になり、2023 年度を経て社会活動もコロナ前の状態にほぼ戻りました。このような環境の中で 2024 年度を迎えましたが、全国骨髓バンク推進連絡協議会（全国協議会）は、2023 年 7 月に発足した新体制で初めての事業計画を立て活動を行います。

全国各地のボランティア団体、特に加盟団体と結束して、すべての患者さんの救命と QOL の向上を図る活動、ドナー登録と普及啓発を推進する活動を行うとともに、より良い骨髓バンクと造血幹細胞移植医療を求める活動を進めてまいりますので、皆様方のご支援をよろしくお願いいたします。

1. ドナー登録推進と普及啓発活動

(1) ドナー確保努力の周知

ドナーは全国各地のボランティアが一人一人に説明をして登録されています。こうした努力によって成り立っていることの周知に努めます。

(2) コミュニケーションの強化

- ①全国各地のボランティア団体、加盟団体同士のコミュニケーションの強化を図り、各地の課題を共有してその改善に繋がります。
- ②ブロックセミナーの充実を図り、情報を水平展開します。

(3) ドナー登録推進と普及啓発活動

- ①「東京マラソン 2024」は、個別ラウンジでのチャリティランナー及びその家族への対応が好評でした。2024 年度も全国協議会をアピールします。
- ②ブロックセミナーでの各地の意見を基に、若年層ドナー登録者の拡大を図るためのドナー登録推進活動を行います。
- ③各地団体との協働、支援のため事業共催制度の周知を深め、また、普及啓発グッズを充実させます。
- ④「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」「わたしががんばったよ展」「患者とドナーのメッセージ展」などを活用した啓発活動を推進します。

2. 患者・家族の支援活動

- (1) 患者さんの救命と QOL の向上、移植後長期生存患者の心に寄り添う活動

- ①ホームページ、全国協議会ニュース、SNS を活用した患者さん、家族への情報発信の充実を図ります。
- ②厚生労働省「造血幹細胞移植委員会」で提言されている患者さん QOL 向上施策の支援を行います。
- (2) 「白血病フリーダイヤル」

コロナウイルス感染症の状況を見ながら患者相談を第2、第4土曜日に専門医とともに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。
- (3) 患者支援基金

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。特に慢性的な物価高騰などにより困窮を抱える患者さん支援のため、助成要件を緩和した佐藤きち子基金の周知に取り組みます。

 - 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・生殖補助医療への経済的支援「このとりマリーン基金」
- (4) 学会・医療講演会・患者相談会

加盟団体・学会・関係団体と連携、医療講演会や患者相談会を開催し、全国の患者さんへ最新の医療情報を届けます。
- (5) ハンドブック「白血病と言われたら」

ハンドブック「白血病と言われたら」を2025年度に改訂発行するために、2024年度よりその準備に着手します。

3. ドナー支援活動

- (1) 「ドナー休暇制度」「ドナー助成制度」の更なる普及

各地の進捗を確認し、経済団体、自治体への働きかけを支援します。
- (2) 「ドナーサポートダイヤル」活動の継続

ドナーへの支援、アドバイスをするため無料の「ドナーサポートダイヤル」活動を継続します。

4. 骨髄バンク及び医療制度の充実

- (1) 要望・請願活動
 - ①ドナー登録のオンライン化、スワブ検査方法の試行が始まりましたが、試行がスムーズに進むよう、国、議員連盟、関係機関などとの連携を強化します。
 - ②患者の経済的負担軽減及びドナー支援の充実を、国や関係機関に働きかけます。
 - ③移植を受けた患者が、移植後も生活の質を保ち、長期フォローを受けることができるよう、また、地域で安心して暮らしを続けていくことができるよう、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

- ①日本造血・免疫細胞療法学会などを通じ、最新情報の収集と調査を行い、活動に活かします。
- ②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。
- ③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. 全国協議会の体制強化、財政改善の活動

(1) 運動ネットワーク、会議体

- ①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。
- ②理事会を年6回定例開催するとともに、必要に応じて開催します。
- ③日本骨髄バンクとの意見交換を活性化させます。

(2) 全国協議会の組織強化・財政改善活動

- ①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。
- ②寄付募集、募金箱の設置、クラウドファンディングを更に推進し、遺贈についても推進します。

(3) 情報発信

- ①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します。
- ②ホームページのタイムリーな更新、SNS（Instagram や Facebook）の活用など情報発信を充実させます。

以上