

2020年度 活動報告書



全国骨髓バンク
推進連絡協議会
Japan Marrow Donor
Registry Promotion Conference



骨髓バンクを応援してね
Give Your Support

認定特定非営利活動法人
全国骨髓バンク推進連絡協議会

2020 年度全国骨髓バンク推進連絡協議会活動レポート

全国骨髓バンク推進連絡協議会は、皆さまのご理解とご支援により、白血病をはじめとする血液疾患の患者さん救済に向けて以下の活動を行うことができました。心から厚く御礼申し上げます。

I 全国協議会 2020 年度活動報告

1 設立 30 周年記念事業

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 周年を迎えた。記念行事を含め多くの行事は中止や延期となる中、記念式典は Zoom を用いて web 開催

(1) 記念大会

関係各諸団体へ設立 30 周年の報告と、30 周年記念事業ハンドブック「白血病と言われたら (第 6 版)」の発行発表、ならびに表彰団体への感謝状贈呈



2 普及啓発事業

2020 年度の骨髓バンク新規ドナー登録者数 27,218 人

(2019 年度 48,482 人)

(1) 普及啓発活動

●各地での活動

① 普及啓発イベント

11 月 14 日 (東京都渋谷区) 東京雪祭 SNOW BANK PAY IT FORWARD2020
12 月 26 日 (兵庫県姫路市) 骨髓バンク支援クリスマスコンサート 2020
3 月 14 日～21 日 AYA week

② 展示会など

MAMO のメッセージ展 計 4 カ所 (1997 年 6 月から事業開始 累計開催数 152 回)
いのちの輝き展 計 2 カ所 (2006 年 6 月から事業開始 累計開催数 137 回)

機関紙「協議会ニュース」の定期発行 (計 12 回) 48,000 部

3 患者・ドナー支援事業

病気やその治療についての相談「白血病フリーダイヤル」 相談件数 153 件

開設 15 回 (第 2, 第 4 土曜日) 累計 1,239 回、8,812 件

(コロナ禍の緊急事態宣言中は休止、解除後は月 2 回の開設)

治療費等経済的支援についての相談

・ 移植医療費用「佐藤さち子記念 造血細胞移植患者支援基金」について 相談件数 68 件

申請件数 26 件 助成件数 21 件、助成総額 2,934,440 円

(累計 助成件数 305 件、助成総額 85,243,742 円)

・ 分子標的治療薬や精子保存「志村大輔基金」について 相談件数 70 件

(相談内容内訳 分子標的薬 45 件、精子保存 25 件)

申請件数 分子標的薬 75 件、精子保存 10 件

助成件数 分子標的薬 71 件、精子保存 12 件

助成総額 分子標的薬 3,760,000 円、精子保存 422,618 円

(累計 分子標的薬 助成件数 447 件、助成総額 23,230,000 円)

精子保存 助成件数 85 件、助成総額 3,287,080 円)

・卵子保存「このとりマリー基金」について 相談件数 31件
 申請件数 卵子保存 7件
 助成件数 卵子保存 6件
 助成総額 卵子保存 381,530円
 (累計 卵子保存 助成件数 31件、助成総額 6,056,184円
 体外受精 助成件数 2件、助成総額 552,680円)

ドナーについての相談 相談件数 14件

書籍等の配布 1,679セット(3,348部)
 ハンドブック「白血病と言われたら」(上巻「白血病と闘おう」下巻「血液の病気を知ろう」)
 配布部数 普及配布 1,079セット、販売など上巻 590部 下巻 600部
 総ダウンロード数 2,424件

4 より良い骨髄バンク・医療制度の充実を求める事業

1) 調査・研究・セミナー、国際交流事業

これまでの要望活動の結果、新年度より次の取り組みが行われることになった。

- 妊孕性温存費用の公的助成に関する取り組み
 2019年に継続し、2020年9月の要望等活動
 →妊孕性温存療法費用について公的助成をおこなうこととなった。
- ドナー登録でのオンライン化及びスワブ検体採取法導入
 7月15日付で厚生労働大臣、骨髄・さい帯血バンク議員連盟会長、
 日本赤十字社、日本骨髄バンクへ要望書提出
 →令和2年度第三次補正予算で予算化され調査研究が始まり、新年度の方向性が示される予定

・日本骨髄バンク・日本赤十字社との連携

5 運動体の強化、財政改善活動

1) 全国協議会の組織強化・財政活動改善

・協議会加盟ボランティア団体への財政支援

賛助会員制度を財源とした「加盟団体支援制度」として5団体へ、普及啓発グッズ「活動助成金制度」として13団体に支援。助成額 418,922円。

献血併行型登録会でのドナー登録説明の様子



<SNOW BANK PAY IT FORWARD2020>



<新宿中央公園>

6 財政状況

収入の部 単位：千円

科目	2019年度 決算額	2020年度 決算額
会費収入	1,860	1,992
賛助会費	2,233	2,339
寄付金 ※	40,146	89,266
募金箱	11,069	8,889
販売収入	4,054	3,023
雑収入	0	2,894
その他	272	172
収入合計	59,634	108,575

支出の部 単位：千円

科目	2019年度 決算額	2020年度 決算額
患者支援金	6,334	7,499
行事費	4,170	1,132
製作・印刷費	4,311	3,371
交通・通信費	5,724	1,879
事務費・他	5,332	4,067
人件費	13,761	14,562
家賃・水道光熱費	3,236	3,050
支出合計	42,868	35,560
収支差額	16,766	73,016
次年度繰越金	49,085	122,100
(うち基金)	(32,821)	(90,963)

※2020年度の寄付金収入について

当協議会の活動の一環として、患者さんを経済的に支援する3つの基金（①佐藤きち子基金、②志村大輔基金、③こうのとりマリーン基金）を運営している。それぞれが篤志家のご遺志やご厚意により創立されたもので、当協議会宛の寄付は一般の寄付と特定の基金宛の「指定寄付」とに大別される。特定の基金宛の寄付は指定寄付として当該基金の運営にしか使うことができない。2020年度は原資枯渇のために継続が危ぶまれた志村大輔基金に約7,300万円もの大型の指定寄付を頂いたが、それを除くと前年度の4割ほどの寄付収入となった。

II 骨髄バンク事業の役割分担

全国骨髄バンク推進連絡協議会及び各地支援団体の役割

- ・骨髄移植情報の提供
- ・患者支援活動
 - 電話相談対応
 - 経済的な支援
 - 佐藤きち子基金
 - こうのとりマリーン基金
 - 志村大輔基金
- ・骨髄ドナーの募集と受付
- ・普及啓発活動

公益財団法人 日本骨髄バンク

- ・骨髄ドナー募集広告
- ・骨髄移植ドナーの斡旋業務
- ・骨髄移植コーディネート業務

日本赤十字社

- ・骨髄ドナー登録手続き（採血）
- ・HLA検査業務、ドナー個人情報管理業務
- ・さい帯血バンク業務（保管と斡旋）

2021 年度予算

収入の部

単位：千円

科 目	2020 年度	2021 年度
会費収入	2,000	1,900
賛助会費	2,500	2,500
寄付金	16,500	13,500
募金箱	12,000	12,000
販売収入	3,000	4,067
その他	302	167
収入合計	36,302	34,134

支出の部

単位：千円

科 目	2020 年度	2021 年度
患者支援金	9,500	10,000
行事費	5,700	3,400
製作・印刷費	4,500	4,066
交通・通信費	4,450	2,400
事務費・他	7,367	3,143
人件費	13,535	14,488
家賃・水道光熱費	3,252	3,310
支出合計	48,304	40,807
収支差額	▲12,000	▲6,674
次年度繰越金	37,082	115,427
(うち基金)	(21,012)	(80,853)

設立 30 周年記念宣言

1990 年 6 月、公的骨髄バンクの設立を願う全国各地の 13 団体が集い、私たち全国骨髄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、より良い骨髄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、これまで骨髄バンクの普及啓発、ドナー募集支援を中心に骨髄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、日本骨髄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、医療関係者や骨髄バンク、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、骨髄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、コロナ禍により骨髄バンク事業は、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髄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

認定特定非営利活動法人 全国骨髄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/>