

# 令和元年(2019)度事業報告書

特定非営利活動法人 脳腫瘍ネットワーク

## 1 事業活動方針

全国の脳腫瘍に苦しむ一人でも多くの脳腫瘍患者と家族を支援するために、全国の脳腫瘍患者・家族、医療関係者、福祉・教育、その他の関係者の力を結集し、患者・家族に必要な情報や満足できる医療を受けることができる環境の実現に寄与することを目的とする。

## 2 特定非営利活動に関する事業

### 1 脳腫瘍患者等を支援する医療、保健、福祉ネットワーク事業

ISPACOS(7/8)、JASMO(京都7/18)、JCF(8/17 東京)、希少がん Meet the expert(9/6 東京)、IBTA Summit(10/19 ワシントン)、APBTA 設立(Asia Pacific BTA10/19)、Rare Cancers Asia 参加(シンガポール11/19)日本脳腫瘍学会(石川県加賀温泉12/1)、JCOG 総合班会議、APBTA ミーティング(12/19WEB)、希少がん Meet the expert Master Key Project(12/20 東京)、PMDA ミーティング(患者の立場について2/5)

### 2 脳腫瘍患者・家族の交流の場の提供事業

#### ① 内容：セミナー・交流会開催支援

##### ■ 2019年5月27日(日) 総会、脳腫瘍セミナー勉強会・交流会

場所：かながわ県民サポートセンター

講師 さわむら脳神経クリニック 院長 澤村 豊先生

従事者：理事5名

参加者：正会員30名

##### ■ 2019年7月28日(土) 大多喜町バーベキュー患者家族交流会

場所：浅野理事宅

従事者：理事2名 正会員7名

##### ■ 2019年10月28日(土) 第10回 脳腫瘍セミナー・交流会

場所：福岡県福岡市

講師；九州大学附属病院脳神経外科准教授

従事者：理事2名、参加者：5名

##### ■ 2019年11月17日(土) JCOG 市民シンポジウム

場所：国立がん研究センター

従事者：理事3名、正会員4名

##### ■ 2020年1月12日(日) 理事会・患者家族交流会

場所：秋葉原

従事者：理事4名、正会員20名

##### ■ 2020年2月1日(土) 希少がん 脳腫瘍セミナー・交流会

場所：京都府立医科大学附属病院

従事者：理事2名、正会員18名

3 脳腫瘍患者の課題を解決していくための提言事業

① がん患者会との連携

ア 内容：小児脳腫瘍交流会参加

日時：2019年9月21日～22日

場所：神奈川県三浦市

従事者：理事2名

4 脳腫瘍患者等への情報提供事業

① ホームページでの情報提供

日時：通年

場所：事務局

従事者人員：理事3名

対象者：会員

② ホームページでの相談

内容：脳腫瘍関係の相談業務 日時：通年

件数：2019年4月1日～2020年3月31日まで15件

従事者：理事1名

5 市民への啓蒙活動

① 印刷物の配布

内容：脳腫瘍のパンフレットを作成し各地の拠点病院へ配送

日時：通年

場所：全国の脳腫瘍関連病院

従事者人員：理事2名

対象者：脳腫瘍患者、医療従事者

6 その他の事業 実施なし

以上