

令和2年(2020)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

Japan Cancer Forum(Forum (10/24 Zoom)、日本脳腫瘍学会 (11/29-12/1 Web)、ISPNO (12/13-16 Web)、JCOG 患者・市民セミナー (2/6 Web)、American Brain Tumor Association との情報交換 (12/19、2/13、Web)、Asia Pacific Brain Tumor Alliance (APBTA)参加 (5/14、6/26、9/3、11/19、2/25、5/12、American Association for Cancer Research (AACR)参加・発表 (4/9-4/14))

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

- 2020年6月27日(日) 総会、脳腫瘍セミナー、交流会

場所：Zoom

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 8名

参加者：正会員 18名、支援者 2名

- 2020年7月25日(土) 交流会

場所：Zoom

従事者：理事 5名、正会員 12名、医療従事者 1名

- 2020年8月30日(日) 交流会

場所：Zoom

従事者：理事 4名、正会員 8名、支援者 2名

- 2020年9月26日(土) 交流会

場所：Zoom

従事者：理事 5名、正会員 9名、医療従事者 1名

- 2020年10月31日(土) 第12回 脳腫瘍患者・家族のための勉強会

場所：大阪大学中之島センター及び Zoom

講師：大阪大学脳神経外科 木嶋 教行先生、同産婦人科 三宅 達也先生

従事者：理事 3名、参加者：36名 (Zoom 29名、会場 7名)

- 2020年11月23日(月・祝) 情報交換会(就労、後遺症)

場所：Zoom

従事者：理事 5名、正会員 5名

- 2020年12月19日(土) 治験勉強会

場所：Zoom

講師：オンコロ中山祐樹さん、JBTA 山口秀司さん

従事者：理事 4 名、正会員 12 名

■ 2021 年 2 月 21 日（土） 交流会

場所：Zoom

従事者：理事 3 名、正会員 10 名

■ 2021 年 3 月 27 日（土） リハビリテーションセミナー

場所：Zoom

講師：関西電力病院 草場正彦先生、京都大学 村川雄一朗先生

従事者：理事 2 名、正会員 24 名、医療従事者 3 名、支援者 3 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 日本脳腫瘍学会（JSNO）とのガイドライン意見交換会

内容：診療ガイドライン策定に関する意見交換

日時：2020 年 10 月 10 日

場所：TKP 東京駅セントラルカンファレンスセンター

従事者：理事 2 名

② ホウ素中性子捕捉療法（BNCT）に関する要望書

内容：BNCT の製造販売承認申請に関する要望書提出

日時：2020 年 12 月 7 日

場所：厚生労働省副大臣室

従事者：理事 3 名

③ G47Δに関する要望書

内容：G47Δの適応症に関する要望書提出を郵送

日時：2021 年 1 月 15 日

従事者：理事 2 名

④ テモゾロミドの供給に関する提言

内容：テモゾロミドの出荷調整について日本化薬及び厚生労働省と意見交換

日時：2021 年 1 月より随時

場所：日本化薬本社、厚生労働省監視指導・麻薬対策課及び医政局経済課、Zoom

従事者：理事 2 名

4 脳腫瘍患者等への情報提供事業

① ホームページ及び Facebook での情報提供

日時：通年

従事者：理事 2 名、ボランティア 1 名

対象者：会員及び非会員の脳腫瘍患者

② ホームページでの脳腫瘍関係の相談業務

日時：通年

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全国の JCOG 登録病院 41 施設へ発送

日時：2021 年 3 月 20 日

従事者：理事 2 名 ボランティア 1 名

対象者：脳腫瘍患者、医療従事者

② ホームページの改訂

内容：JBTA ホームページ改訂作業（委託先：リタワークス）

日時：2021 年 1 月より随時

従事者：理事 6 名 ボランティア 1 名

対象者：脳腫瘍患者、医療従事者、支援者

6 その他の事業

収益事業の実施なし

以上