



NPO 法人 脳腫瘍ネットワーク
JAPAN BRAIN TUMOR ALLIANCE

脳腫瘍ネットワーク：2020～21年の成果 脳神経外科医と医療従事者むけのハイライト

NPO法人脳腫瘍ネットワークは
株式会社ノボキュアより
賛助会費をいただいております

NPO法人脳腫瘍ネットワーク

野村恵子

WHO WE ARE

- 名称** NPO法人脳腫瘍ネットワーク
Japan Brain Tumor Alliance (JBTA)
- 設立** 2006年
- 対象** 小児・成人を含む全国の脳腫瘍患者及び家族
- 会員数** 約120人（2021年12月現在）

WHY WE DO

JBTAは、医療関係者を含む全国的なネットワークを作り、その知識と経験を結集することにより、脳腫瘍患者と家族を支援することを目的としています

WHAT WE DO

以下の活動を通して、目標の達成を目指しています

- ◆ 患者・家族へのサポート
- ◆ 国内・海外でのネットワーク作り
- ◆ 最新情報の収集及び発信
- ◆ アドボカシー活動
- ◆ 科学への貢献
- ◆ 啓蒙活動・ファンドレージング

2020年～2021年の活動ハイライト ①

患者・家族へのサポート

◆患者交流会・情報交換会（毎月）

◆勉強会の開催

「脳腫瘍患者・家族のための勉強会 in 関西」大阪大学 香川先生、神戸大学 篠山先生

「BNCTについて」大阪医科薬科大学 川端先生

「腫瘍治療電場療法に関する情報交換会」慶應義塾大学 佐々木先生、ノボキュア社

「脳腫瘍とリハビリテーション」Tokyo OT Brain Tumor

「治験の本当の話」オンコロ共催

国内・海外でのネットワーク作り

◆小児脳腫瘍関連団体、日本希少がん患者会ネットワーク（RCJ）、全国がん患者団体連合会（全がん連）との連携

◆International Brain Tumour Alliance (IBTA)、American Brain Tumor Association (ABTA)及びAPBTA (Asia Pacific Brain Tumor Alliance) とのコミュニケーション



2020年～2021年の活動ハイライト ②

最新情報の収集及び発信

- ◆IBTAニュースレターの日本語訳、会員及び医療関係者へのメール配信
- ◆ホームページ・SNSでの臨床試験・新薬等の情報提供

科学への貢献

- ◆脳腫瘍診療ガイドラインに対するパブリックコメント
- ◆JCOG患者セミナーでの意見交換
- ◆論文「脳腫瘍患者とコロナ」への協力 ; Voisin R, et al. "Brain tumors and COVID-19: the patient and caregiver experience", *Neuro-oncology advances*, 2(1): 1-16, 2020.
- ◆IBTAによるアンケート「脳腫瘍患者とCOVID-19ワクチン」の日本語訳作成

【

】が始まっている

【(2021年10月30日(土)～11月6日(土))が始まった。この特別な週は、国
際脳腫瘍ネットワークを通じて、脳腫瘍の課題と研究努力の強化の必要性への注意を喚起する啓

啓発週間ツールキットを作成した(<https://theibta.org/awareness>)
ツールキットには、啓発活動に関するアイデア、ソーシャルメディアへの投稿
に関するよくある質問(FAQ)が含まれている。

ニュースを共有するためのソーシャルメディアのハッシュタグは

ください。ぜひ、啓発週間の活動を[オンラインフォーム](#)から

脳腫瘍の慈善団体や組織を探している場合は、[この](#)
のリストを閲覧できます。

2020年～2021年の活動ハイライト ③



アドボカシー活動

- ◆ BNCTの承認申請の早期受け入れに関する要望書を厚生労働省に提出、厚生労働副大臣との面会
- ◆ デリタクト注の適応範囲及び適応外患者への救済措置に関する要望書を厚生労働省に提出、審査担当部署との面会
- ◆ テモゾロミド錠について、早期製造再開及び経済的救済措置に関する要望書を製造販売業者に提出、厚生労働省及び製造販売業者役員との面会、関連部署との定期的な情報交換

今後のJSNOや企業の皆さんとの取組み

当事者の目線での意見や提案

全国規模での患者・家族の声

社会への発信



- 研究への患者参画
- 患者のQOLを高めるような治療環境の整備
- 臨床試験の立案段階からの意見交換
- 患者・家族にも分かりやすいガイドライン（手引き）の作成



IBTA newsletter（日本語訳）のメール配信を
ご希望される方はtoiawase@jbta.orgまでご連絡ください



NPO 脳腫瘍ネットワーク
法人 JAPAN BRAIN TUMOR ALLIANCE

がん患者のアンメットニーズ調査

ガテリエ・ローリン

がん患者のアンメットニーズ調査へのご協力のお願い

調査の実施

- 希少がん患者会ネットワーク（JBTAも加盟）が調査を立案
- 全国がん患者団体連合会（全がん連）および
国立がん研究センターとの共同研究

概要

がんやがん関連の症状に対する治療開発の必要性および優先度、改善が必要な検査や、必要な情報を導き出し、効率的な状況改善に向けた改善策立案を目的に、2010年から2020年までにがんと初めて診断され、治療（初発、再発、支持療法などを含めがんに関連した治療）を受けた患者（年齢、性別、がん種を問わない）を対象者としたアンメットニーズ調査を実施予定。

内容

以下の項目について調査する。

- ①発覚・診断（発見経緯、きっかけ、診断までの時間など）、②治療（説明の満足度、治療法、セカンドオピニオンなど）、③ゲノム医療（遺伝子変異検査へのアクセス）、④臨床試験（臨床試験の経験など）、⑤必要な情報・医療体制、⑥生活の質QOL（通院時間の負担、EQ-5D-5L日本語版など）

調査の詳細は以下のセッションでお話しいたします。

P2-148 ポスター26

12月6日 21:30 – 22:00

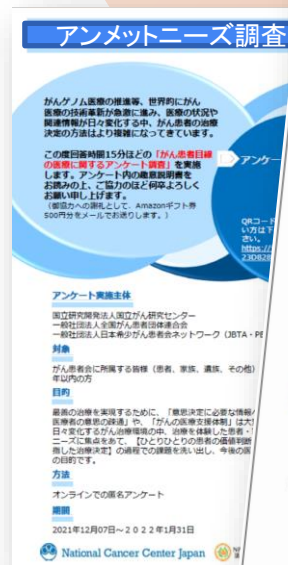
がん患者のアンメットニーズ調査へのご協力のお願い

調査期間

2022年1月~3月 オンラインにてアンケートを実施予定

皆様のご協力のお願い

先生方の患者さんに、アンケートへの協力依頼をぜひお願いします。
各患者団体への登録または先生からの紹介が必須となっておりますため、JBTAへの会員登録を合わせてご推薦ください。



JBTAのパンフレット
(ポスターセッションの会場
でもお配りしてます)