令和 4 年(2022)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

第 4 回 JCOG 脳腫瘍グループ患者市民セミナー（9/7、Web)、JCOG 脳腫瘍グループ意見交換会（1/28、Web）日本脳腫瘍学会 口頭発表・ポスター発表・会場及び Web 参加（12/4-6、千葉県鴨川市）、日本臨床腫瘍学会（2/9-10、石川県、金沢）、日本臨床腫瘍学会（3/16-18）、Asia Pacific Brain Tumor Alliance (APBTA)参加（10/20、2/10、Web）

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

■ 2022 年 4 月 10 日（日）勉強会「知っておきたい制度の話」

場所：Zoom

参加者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

■ 2022 年 5 月 14 日（土）定時総会、講演会、交流会

場所：Zoom

講師：さわむら脳神経クリニック　澤村豊先生

河村病院 脳神経外科 部長　夏目敦至先生

参加者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

■ 2022 年 6 月 19 日（日）情報交換会

場所：Zoom

講師：杏林大学病院脳神経外科　齊藤邦昭先生

参加者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族、医療従事者

■ 2022 年 7 月 23 日（土）患者・家族交流会

場所：Zoom

参加者：運営スタッフ、会員

■ 2022 年 8 月 21 日（日）患者・家族交流会

場所：Zoom

参加者：運営スタッフ、会員、医療従事者（北斗病院脳神経外科　中野伊知郎先生）

■ 2022 年 9 月 17 日（土）第 4 回 JCOG 脳腫瘍グループ患者市民セミナー
場所：Zoom
講師：JCOG 脳腫瘍グループの先生方
参加者：運営スタッフ、会員

■ 2022 年 10 月 30 日（日）患者・家族交流会
場所：Zoom
講師：横浜市立大学附属病院脳神経外科の先生方
参加者：運営スタッフ、会員

■ 2022 年 11 月 5 日（土）第 14 回　脳腫瘍患者・家族のための勉強会 in 関西
場所： Zoom
講師：京都大学大学院医学研究科　先端作業療法学講座　田畑阿美先生、金沢大学医薬保健研究域保健学系　中嶋理帆先生、京都光華女子大学　健康科学部　上田敬太先生
参加者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族 、医療従事者

■ 2022 年 12 月 18 日（日）患者・家族交流会
場所：Zoom
参加者：運営スタッフ、会員

■ 2023 年 1 月 28 日（土）JCOG 脳腫瘍グループ意見交換会
場所：Zoom
講師：JCOG 脳腫瘍グループの先生方
参加者：運営スタッフ、会員

■ 2023 年 2 月 19 日（日）患者・家族交流会
場所：Zoom
参加者：運営スタッフ、会員

■ 2023 年 3 月 18 日（土）　患者・家族交流会、「脳腫瘍サバイバーケアプログラム 360°」の紹介
場所：Zoom
講師：東邦大学医療センター大橋病院脳神経外科　齋藤紀彦先生
参加者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

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 脳腫瘍支持療法委員会への参加
内容：ワーキンググループに所属し脳腫瘍支持療法に関するパンフレット作成に従事、患者・介護者のニーズ調査のアンケート作成に従事し JBTA からも配布

② アミノレブリン酸塩酸塩の再発髄膜腫への適応拡大に関する要望書を提出
提出日：2022 年 3 月

③ ダブラフェニブ・トラメチニブの BRAF 遺伝子異常を有する神経膠腫への適応拡大に関する要望書
提出日：2022 年 4 月

④ 小児がん治療薬剤の開発拡大およびドラッグラグの解消に関する要望書
提出日：2022 年 10 月

4 脳腫瘍患者等への情報提供事業

① ホームページ、Facebook 及び Twitter での情報提供
日時：通年
対象者：会員及び非会員の脳腫瘍患者

② 問合せメールを通しての脳腫瘍関係相談業務
日時：通年

③ International Brain Tumor Alliance（IBTA）e-Newsletter の翻訳及び配布
日時：毎月 1 回

5 市民への啓蒙活動

① ホームページの随時更新
内容：JBTA ホームページを随時更新・改訂
対象者：脳腫瘍患者、医療従事者、支援者

6 その他の事業

実施なし

以上