第一号議案

令和 6 年(2024)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

脳腫瘍支持療法研究会　口頭発表（2024/9/29、東京都）、日本脳腫瘍学会学術集会　口頭発表（2024/12/1-3、三重県）、Asian Society for Neuro-Oncology (ASNO) Annual Meeting, Patient Advocacy Panel Discussion（2024/8/14-18）

(2)　脳腫瘍患者・家族の交流の場の提供事業

2024 年 4 月 20 日　　患者・家族交流会
　　場所：　Zoom
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員

2024 年 5 月 20 日　　定時総会、トークライブ脳腫瘍
　　場所：　品川シーズンテラス、Zoom
　　演者：　漫画家サシダユキヒロさん
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族、医療従事者

2024 年 7 月 28 日　　患者・家族交流会
　　場所：　Zoom
　　演者：　坂野貴宏さん
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

2024 年 8 月 24・25 日　　ジャパンキャンサーフォーラム
　　場所：　国立がん研究センター
　　参加者：　理事、運営スタッフ、脳腫瘍患者・家族

2024 年 9 月 22 日　　患者・家族交流会
　　場所：　Zoom
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員

2024 年 10 月 13 日　　患者・家族交流会
　　場所：　Zoom
　　参加者：　理事、運営スタッフ、脳腫瘍患者・家族

2024 年 11 月 16 日　　第 16 回　脳腫瘍患者・家族のための勉強会 in 関西

場所： Zoom、奈良県内会場
講師： 大阪公立大学脳神経外科　田上雄大先生、大阪公立大学脳神経外科　中条公輔先生、福島県立医科大学　二村美也子先生、大阪公立大学医学附属病院　鶴田理恵先生
参加者： 理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族　、医療従事者

2024 年 12 月 15 日　患者・家族交流会
場所： Zoom
参加者： 河村病院　夏目敦至先生、理事、運営スタッフ、会員

2025 年 1 月 26 日　患者・家族交流会
場所： Zoom
参加者： 理事、運営スタッフ、会員

2025 年2月 24 日　患者・家族交流会
場所： Zoom
参加者： 理事、運営スタッフ、会員

2025 年 3 月 23 日　患者・家族交流会
場所： Zoom
参加者： 理事、運営スタッフ、会員

(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：脳腫瘍支持療法に関するパンフレット作成及び配布、就労支援及び ACP ワーキンググループ所属、患者・介護者のニーズ調査のアンケート結果解析

② セルヴィエ社 IDH mutant Diffuse Glioma Patient Committee 参加

③ 日本医療研究開発機構（AMED）アドバイザリーボード参加

④ 「認知機能障害のある悪性神経膠腫患者の家族が代理意思決定する体験とサポートニーズ研究」に関する協力者募集支援

⑤ 「悪性脳腫瘍患者の家族が代理意思決定をする際の内容と手がかりの関連」に関する研究協力者募集支援

⑥ 「脳腫瘍患者のライフストーリー ～ 病いの体験と意味づけ」に関するインタビュー研究協力者募集支援

⑦ Selumetinib の早期承認についての要望書提出
要望書提出日：2024 年 7 月

⑧ デリタクト注の供給状況改善及び製造販売後承認条件評価の実施体制に関する要望書提出、及び製造販売業者・製造業者との打合せ
要望書提出日：2025 年3月

⑨ アジア太平洋ブレイン・チューマー・アライアンス（Asia Pacific Brain Tumor Alliance）との定期的な四半期会合を通じて、地域共通の課題や国ごとの違いを共有し、課題解決に向けた取り組みを推進

⑩ 2024 年 10 月 11 日　希少がん Meet the Expert ：「脳腫瘍患者さんの日常生活の注意点と支持療法について」https://youtu.be/IajWJCXmgXY?si=uWm6HQaYWye1HFuS

(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 X 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、介護者、医療従事者

②　問合せメールを通しての相談業務

日時：通年

③　International Brain Tumor Alliance（IBTA）e-Newsletter 翻訳の配布

日時：e-Newsletter 発行の都度

(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

3.　<u>その他の事業</u>

実施なし

以上