第一号議案

令和 7 年(2025)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

- ○　2025/05/24、東京：一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク　オープンデ―悪性脳腫瘍体験談登壇
- ○　2025/05/24、東京：AYA がんの医療と支援のあり方研究会学術集会 2025/7/19、福岡県：第 3 回　脳腫瘍支持療法研究学術集会 口頭発表
- ○　2025/10/16～10/18、神奈川県：第 63 回日本癌治療学会学術集会　がん患者・支援者（Patient Advocate Leadership (PAL)）プログラム 参加
- ○　2025/10/15、東京：PMDA「あなたが帰る治験環境―ICH-GCP・省令改正と治験エコシステムで描く未来-」演者
- ○　2025/10/19～10/21、東京：第 22 回 DIA 日本年会 2025 年、セッション座長
- ○　2025/11/4～11/6、イタリア：International Brain Tumor Alliance Biannual World Summit、参加、Asia Pacific Brain Tumor Alliance meeting
- ○　2025/11/13、Zoom：Asia　Pacific Brain Tumor Alliance meeting
- ○　2025/12/7～12/9、山形県：第 43 回日本脳腫瘍学会学術集会 ポスター発表
- ○　2026/2/14、東京都:「希少がんから見えるがん医療の最前線（後援：厚生労働省）講師・パネリスト登壇」
- ○　2025/11/15、NPO 法人がんノート　膠芽腫　体験談インタビュー対応
- ○　2026/02/27、一般社団法人がんと働く応援団 インタビュー対応
- ○　2026/3/26～3/28、第 23 回日本臨床腫瘍学会 PAP2026 参加
- ○　2026/4/11、東京都：神奈川県）、第 3 回日本がん作業療法研究会 ブース出展

(2)　脳腫瘍患者・家族の交流の場の提供事業

2025 年 5 月 31 日　　Web 講演会
　　場所：　Zoom
　　講師：　平井麻衣子先生（スイス在住医師・脳腫瘍患者）
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

2025 年 6 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

2025 年 7 月 27 日　　患者・家族交流会
　　場所：　Zoom
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

2025 年 8 月 2 日・3 日　　ジャパンキャンサーフォーラム（JCF）2025
　　場所：　国立がん研究センター築地キャンパス研究棟
　　参加者：　理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

2025 年 8 月 25 日　　日本臨床腫瘍研究グループ（JCOG）脳腫瘍グループ 患者市民セミナー2025
　　場所：　Zoom
　　講師：　国立研究開発法人国立がん研究センター 中央病院 脳脊髄腫瘍科 科長 成

田善孝先生、京都大学 大学院医学研究科 教授 荒川芳輝先生、大阪大学大学院医学系研究科 脳神経外科 助教 木嶋教行先生、杏林大学医学部 脳神経外科学 講師 永根基雄先生、杏林大学 医学部 外科系 脳神経外科 講師 小林啓一先生、名古屋大学医学部附属病院てんかんセンター センター長 齋藤竜太先生、名古屋大学大学院医学系研究科 講師 大岡史治先生、国立がん研究センター中央病院 脳脊髄腫瘍科 大野誠先生、理事

参加者: 理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族、医師を含む医療従事者

2025 年 9 月 20 日 患者・家族交流会

場所: Zoom

講師: 夏目敦至先生(脳神経外科専門医/河村病院)

参加者: 理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

2025 年 10 月 11 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 11 月 8 日 第 17 回脳腫瘍患者・家族のための勉強会

場所: Zoom、大阪医科薬科大学病院 歴史資料館

講師: 大阪医科薬科大学 脳神経外科学教室 診療准教授 古瀬元雅先生、和歌山県立医科大学 脳神経外科 講師 佐々木貴浩先生、和歌山県立医科大学附属病院 リハビリテーション部 言語聴覚士 宮崎友理先生、和歌山県立医科大学附属病院 緩和ケアセンター 師長 石徹白しのぶ先生

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

2025 年 12 月 14 日 患者・家族交流会

場所: Zoom

参加者: 理事、運営スタッフ、会員

2026 年 1 月 25 日 患者・家族交流会

場所: Zoom

参加者: 理事、運営スタッフ、会員

2026 年2月 21 日 患者・家族交流会

場所: Zoom

参加者: 理事、運営スタッフ、会員

2026 年 3 月 15 日 患者・家族交流会

場所: Zoom

参加者: 理事、運営スタッフ、会員

2026 年 4 月 11 日 患者・家族交流会

場所: 国立がん研究センター 築地キャンパス 研究棟 1 階 大会議室

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

3 日本セルヴィエ社 Global Oncology Patient Advisory Council (PAC) 参加

4 日本医療研究開発機構(AMED)アドバイザリーボード参加

5 「脳腫瘍患者の就労実態に関する調査(金沢大学)」に関する研究協力者募集支援

(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.　その他の事業

実施なし

以上