

令和 5 年(2023)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

日本がんサポーターブケア学会学術集会 口頭発表 (2023/6/22-24、奈良県)、日本中性子捕捉療法学会学術集会 口頭発表 (2023/7/14-15、神奈川県)、脳腫瘍支持療法研究会 口頭発表 (2023/7/22、東京都)、JCOG 脳腫瘍グループ意見交換会 (2023/7/25、Web) 日本脳腫瘍学会学術集会 口頭発表 (2023/12/3-5、新潟県)、日本臨床腫瘍学会 (2024/2/22-24、愛知県)、Asia Pacific Brain Tumor Alliance (APBTA) との会合 (2023/8/30、12/20、2024/3/14)、国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED) のアドバイザリーボードへの委員としての出席 (2023/12/15)

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

■ 2023 年 4 月 16 日 (日) 患者・家族交流会

場所：Zoom

参加者：理事、運営スタッフ、会員

■ 2023 年 5 月 13 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：理事、運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

■ 2023 年 6 月 17 日 (土) 患者・家族交流会

場所：Zoom

参加者：理事、運営スタッフ、会員

■ 2023 年 8 月 20 日 (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

■ 2023 年 9 月 16 日（土）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

■ 2023 年 10 月 14 日（土）患者・家族交流会

場所：Zoom

参加者：理事、運営スタッフ、会員

■ 2023 年 11 月 11 日（土）第 15 回 脳腫瘍患者・家族のための勉強会 in 関西

場所：Zoom

講師：京都府立医科大学 橋本直哉先生、近畿大学医学部腫瘍内科 高濱隆幸先生、近畿大学医学部脳神経外科 奥田武司先生、近畿大学病院看護部 宇城恵先生、近畿大学病院看護部 柏田孝美先生、近畿大学医学部教育センター 藤田貢先生

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

■ 2023 年 12 月 10 日（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 1 月 20 日（土）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 2 月 18 日（日）ラボツアー

場所：製薬企業

参加者：理事、運営スタッフ、会員、小児脳腫瘍関連団体

■ 2024 年 3 月 24 日（土）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配布及び解析

② Tokyo OT Brain Tumor Network「脳腫瘍サポートブック」作成支援

③ Vorasidenib に関する早期開発の要望書の提出：要望書提出日：2024 年 7 月

④ 「IDH 変異型びまん性神経膠腫の患者および介護者に関する調査」の協力者募集支援

⑤ デリタクトの供給状況に関する要望書、及び製造販売業者・製造業者との打ち合わせ
要望書提出日：2024 年 1 月

⑥ 「小児脳腫瘍患児の御家族へのインタビュー」協力者募集支援

⑦ 「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」
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 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相談業務

日時：通年

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

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