

# 令和3年(2021)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

希少がん患者サミット（9/18、Web）、第1回JCOG脳腫瘍グループ患者市民セミナー（9/25、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（12/5-7、神戸）、日本脳腫瘍学会市民公開講座（2/5、Web）、American Brain Tumor Associationとの情報交換（12/19、2/13、Web）、Asia Pacific Brain Tumor Alliance (APBTA)参加（5/14、6/26、9/3、11/19、2/25、5/12、

### 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

##### ■ 2021年4月24日（土）交流会

場所：Zoom

従事者：運営スタッフ及び会員

##### ■ 2021年5月22日（土）総会、脳腫瘍セミナー（BNCT）、交流会

場所：Zoom

講師：大阪医科薬科大学医学部医学科脳神経外科学教室 准教授 川端 信司先生

従事者：理事 8名

参加者：会員、脳腫瘍患者・家族

##### ■ 2021年8月22日（日）交流会

場所：Zoom

従事者：運営スタッフ及び会員

##### ■ 2021年9月18日（土）良性脳腫瘍に関する交流会

場所：Zoom

従事者：運営スタッフ、会員、医療従事者1名（さわむら脳神経クリニック院長 澤村豊先生）

##### ■ 2021年10月24日（日）腫瘍治療電場療法に関する情報交換会

場所：Zoom

講師：慶應義塾大学病院 脳神経外科 佐々木 光先生

従事者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族、医療従事者

■ 2021年11月13日（土）第13回 脳腫瘍患者・家族のための勉強会 in 関西

場所：神戸大学医学部附属病院及び Zoom

講師：神戸大学医学部附属病院 栄養管理部 山西 美沙先生、同脳神経外科 講師 田中 一寛先生、兵庫県立こども病院 小児がん医療センター 次長 河村 淳史先生

従事者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

■ 2021年12月18日（土）日本脳腫瘍学会参加報告会・交流会

場所：Zoom

従事者：運営スタッフ、会員、医療従事者1名（東京女子医科大学病院、村垣善浩先生）

■ 2022年1月15日（土）交流会・「ゲノム時代のがん患者のアンメットニーズ調査」について

場所：Zoom

従事者：運営スタッフ、会員、脳腫瘍患者・家族

■ 2022年2月20日（日） 交流会・横浜こどもホスピスの紹介

場所：Zoom

従事者：運営スタッフ、会員

■ 2022年3月19日（土） 交流会・家族体験談

場所：Zoom

従事者：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（JSNO）が定める診療ガイドラインに対するパブリックコメント  
内容：小児脳腫瘍（視神経床下部神経膠腫、小児・AYA 世代上位腫、成人 grade II/III びまん性神経膠腫、髄芽腫）ガイドラインに対してパブリックコメントを提出  
従事者：理事及び会員
- ② G47Δに関する要望書  
内容：G47Δへのアクセス確保に関する要望書を提出  
日時：2021年4月27日  
場所：厚生労働省医薬・生活衛生局医療機器審査管理課  
従事者：理事2名
- ③ テモゾロミドの供給に関する提言  
内容：テモゾロミドの出荷状況について日本化薬と定例会議  
日時：2021年5月、6月、8月、10月、11月、2022年1月  
場所：Zoom  
従事者：理事2名
- ④ 小児脳腫瘍の治療薬に対する要望書

内容：小児脳腫瘍の治療薬に関する要望書を小児脳腫瘍の会と連盟で提出

日時：2021年11月

従事者：理事及び会員

⑤ 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

内容：アミノレブリン酸塩酸塩の適応拡大を目的とした医薬品開発リスト掲載に関する要望書

日時：2022年3月

従事者：理事及び会員

#### 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 パンフレットの改訂

内容：JBTA のパンフレットを最新情報に改訂

対象者：脳腫瘍患者、医療従事者

② 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