

2. 2014 年度事業報告

2.1 MNJの定期的な活動

- ① 年2回機関誌発行及び発送
- ② 新規入会会員の登録・会員の情報変更・名簿管理
- ③ 掲示板のダイジェスト版発送（郵便会員を対象として）
- ④ 医療アドバイザーによる医療相談
- ⑤ ホームページ更新・メンテナンス
- ⑥ 交換ノート、立場別メーリングリスト
- ⑦ 事務局への連絡対応（郵便・メール・電話・FAX）
- ⑧ 会計管理・監査
- ⑨ 関連学会へのブース参加
- ⑩ 講演を通じての周知活動
- ⑪ 難病のこども支援ネットワーク「親の会連絡会」

2.2 社会活動・運営事業報告

総会・スタッフ会議

- 2014年04月26日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ7名
2014年06月01日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ6名
2014年06月07日(土) 総会・講演会・交流会（於：ハーネル仙台）
出席者：大人34名、子ども2名、アドバイザーの先生3名、学生7名
2014年07月26日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ6名
2014年09月27日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ8名
2014年12月13日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ6名
2015年01月31日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ8名
2015年03月07日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ9名

学会ブース展示・講演会など

- 2014年04月11日 東京大学医学部 成人看護学
講演：よし
- 2014年04月24日 あじさい看護福祉専門学校（岐阜県美濃加茂市）
講演：よしさんご夫妻、協力：kuniさんご夫妻
- 2014年06月27日～29日 第38回遺伝カウンセリング学会
大阪：近畿大学
参加者：タクヤ、まこ、霜崎、pup
- 2014年08月30日～31日 第24回日本外来小児科外科学会
大阪：リーガロイヤルホテル
参加者：タクヤ、まこ、pup、naokiさんの奥様

2014年11月20日～22日 日本人類遺伝学会 第59回大会

東京：船堀タワーホール

参加者：タクヤ、霜崎、まこ、天使の羽、もぐもぐ、kabatan

2015年02月16日～18日 第45回日本心臓血管外科学会

京都：国立京都国際会館

参加者：タクヤ、walker、なおと

その他

機関27号発行、HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

2.3 医療

<2014年>

5月

- ・医療関係者からの九州地方の病院についての問い合わせ対応

8月

- ・医療関係者からの合併症についての問い合わせ対応
- ・外部の方からの病院（整形外科）情報についての問い合わせ対応

11月

- ・外部の方からの「マルファン緊急カード」送付依頼対応

<2015年>

2月

- ・外部の方からの妊娠出産についての相談対応