

## 2. 2016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 講演を通じたの周知活動
- 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

- 2016年05月21日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 7名  
2016年06月11日(土) 総会交流会（岡山国際交流センター）スタッフ 11名  
出席者：大人 18名、子ども 3名、先生 3名、学生 2名  
2016年06月19日(日) スタッフ会議（大阪）スタッフ 3名  
2016年06月26日(日) スタッフ会議（東京文化会館）スタッフ 11名  
2017年02月04日(土) スタッフ会議（東京文化会館）スタッフ 6名

#### 学会ブース展示・講演会など

- 2016年05月19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  
2016年08月27日～28日 第26回日本外来小児科外科学会  
香川：かがわ国際会議場・展示場  
参加者：タクヤ、まこ  
2017年02月27日～03月1日 第47回日本心臓血管外科学会  
東京：グランドニッコー東京台場  
参加者：タクヤ、KOYA、明美、吉川、kako、マミ、小林

#### ガイドブック第三版作成事業

監修をして下さる沼部博直先生のご指導の下、予定より遅れましたが2017年4月皆様のお手元に届いたかと思えます。

#### <編集委員>

まこ、よし、オリーブ、kako、kabatan、吉川、うっちー、マツコ、霜崎、タクヤ、さいむら、マミ、KOYA

#### ガイドブック編集会議

- 2016年04月13日(水) 上野 東京文化会館 委員4名  
2016年04月25日(月) 上野 東京文化会館 委員6名

2016年06月26日(日) 上野 東京文化会館 委員11名  
2016年07月21日(木) 上野 東京文化会館 委員6名  
2016年09月08日(木) 上野 東京文化会館 委員7名  
2016年10月04日(火) ジョナサン 上野広小路店 委員7名  
2016年11月02日(土) 上野 東京文化会館 委員7名  
2017年02月04日(土) 上野 東京文化会館 委員7名  
2017年04月02日(日) 千葉県船橋、埼玉 委員16名  
(発送作業)

その他

機関誌29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

<2016年>

6月

- ・ 外部の方から 妊娠、出産について問い合わせ対応

10月

- ・ 外部の方から 健康診断にて連続して心疾患を疑われたことについて問い合わせ対応

10月

- ・ 外部の方から 23歳、大学院に通う息子さんについて問い合わせ対応

12月

- ・ 会員さんから 妊娠出産について問い合わせ対応

<2017年>

2月

- ・ 外部の方から 脊柱側弯症について問い合わせ対応

3月

- ・ 外部の方から 高校生・男性の心臓手術について問い合わせ対応