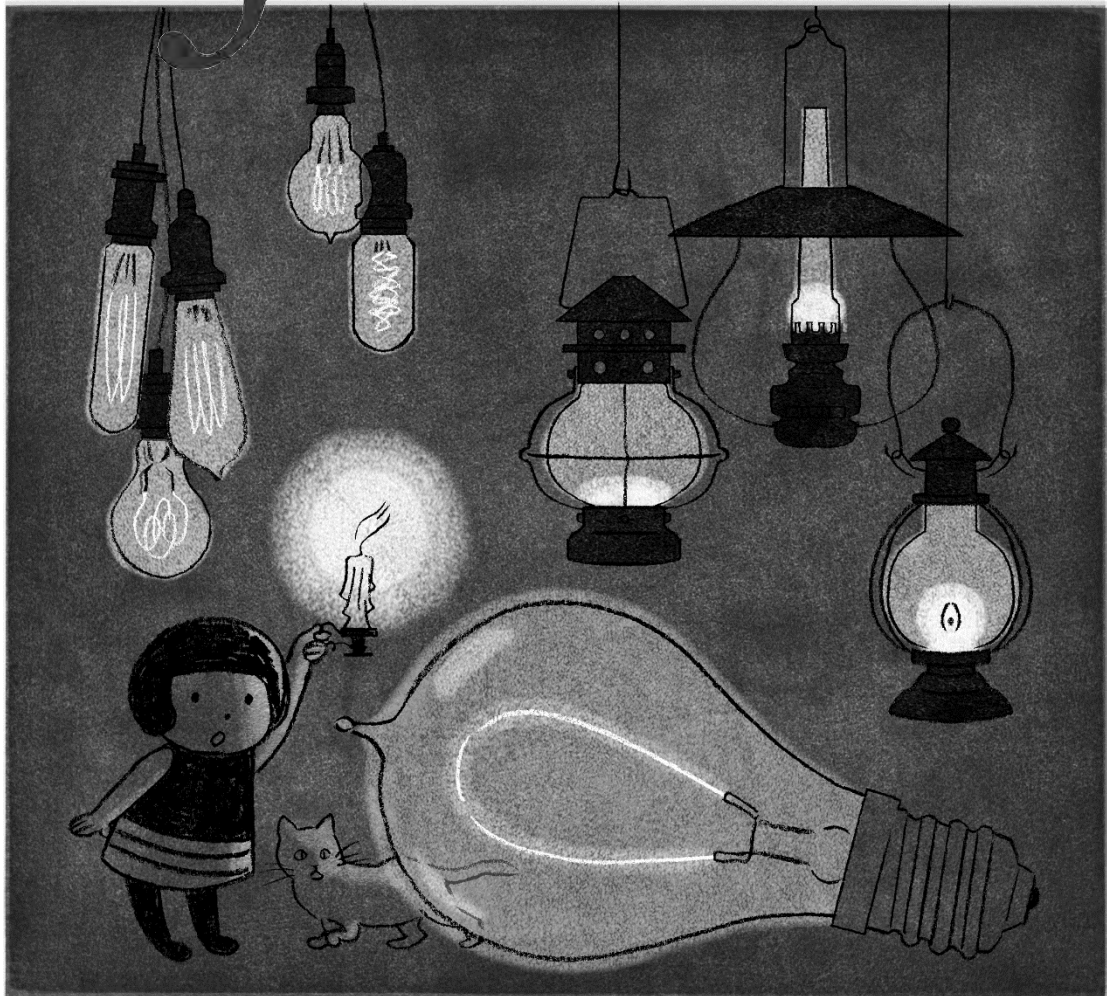


Marfan Network Japan  
Network News Vol29

# Marfan Network Japan



# 29

2016.1.15

<2016年 総会交流会 特集号>

2016年 総会交流会 開催報告

【講演】

遺伝カウンセリングの現状

あなたのことを教えてください!

学会参加報告

ひろば

## MNJ 4つの目標

### (1) 情報の収集と提供

マルファン症候群に関する正確でタイムリーな情報を収集し、提供します。

### (2) コミュニティの形成

マルファン症候群をもつ人たちや家族、関係者が、お互いに経験や知識を共有できる コミュニティをつくりまます。

### (3) 社会活動

社会へ向けて、正確な情報に基づいたマルファン症候群についての理解を広めます。

### (4) 生活環境の向上

MNJ を通じて、各自がマルファン症候群とのそれぞれの付き合い方を見いだし、豊かな生活をおくることを支援します。

## ☀️目次

1	2016年 総会交流会 開催報告 .....	3
1.1	概要・プログラム .....	3
1.2	会計報告・予算 .....	4
1.3	総会参加者の感想 .....	7
1.4	先生方とお話をさせていただいて .....	9
2	講演 遺伝カウンセリングの現状 .....	9
3	あなたのこと教えてください! .....	17
4	学会参加報告 .....	28
4.1	第13回国際人類遺伝学会 .....	28
4.2	第26回日本外来小児科学会年次集会 .....	34
5	ひろば .....	37

表紙イラスト：エミさん

# 1 2016年 総会交流会 開催報告

## 1.1 概要・プログラム

日時：2016年6月11日（土）

10：30～17：00

場所：岡山国際交流センター B1  
レセプションホール

参加者：会員 21名（大人 18名、子供 3名）

アドバイザーの先生方：3名

山内泰子先生、坏宏一先生

森崎隆幸先生

学生さん：川崎医療福祉大学 1名、

藤田保健衛生大学 1名

## ◆プログラム

10：30 受付開始

11：00 開会挨拶

11：05 【総会】

MNJ 活動報告・議案承認

2015年度 事業計画

2015年度 会計報告 寄附報告

2015年度 監査報告

2016年度 事業計画

2016年度 会計予算

11：30 会員紹介（顔合わせ）

11：45 昼食

12：45 午後の部

自己紹介

山内先生講演

「遺伝カウンセリングの現状」

15：15 交流会

16：30 閉会

会員挨拶、写真撮影

17：30 懇親会

参加人数は総会 14名、交流会 26名（先生 3名、学生 2名、大人 18名、子供 3名）、懇親会 19名（先生 3名、学生 1名、会員 15名）でした。例年より人数は少なかったのですが、全員の方とお話しができて、楽しく充実した時間を過ごすことができました。今回の総会のテーマ「気持ちのやりとりを交わせる機会が大切」、その通りの会になったと思います。

午前の司会は代表のまこさん、午後からはうっちーさんが進行して下さいました。医療講演は地元、川崎医療福祉大学の山内先生が、遺伝カウンセラーの仕事について、どうやって利用するかなど、お話しされました。アドバイザーの坏先生と森崎（隆幸）先生も、お忙しい中、遠方から駆けつけて下さって、交流会では3つのグループに分かれて、先生を交えてそれぞれの悩みなどを話し合いました。

最後に皆で写真撮影。それから急いで片づけをして、お待ちかねの懇親会会場へ。お店は鶏料理と居酒屋さんが合体した感じ？お料理は全部美味しくって、岡山名物「ままかり」も食べられて、皆さんとの交流も深まって、大満足の日でした！

年1回、こうやって MNJ の皆さんと交流できる場があることに感謝です。何と言っても元気をもたらえることが一番！ 参加された皆さま、総会の準備に関わって下さったスタッフの皆さま、先生、学生の皆さん、ありがとうございました。

（記 kabatan）

今年の総会は岡山で行われました。参加者は、岡山、広島、鳥取の会員さんを始め、関西、東海、関東からも来られていました。遠方からの皆さんは、前泊されたり当日宿泊されたり、プチ旅行も兼ねてという方もいらして、岡山を楽しまれたようでした！

