

1 2013 年度事業報告

1.1 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」

1.2 社会活動・運営事業報告

総会・スタッフ会議

2013年06月01日(土) 総会・講演会・交流会

(於：東京大学医学部附属病院内会議室)

出席者：大人48名 子ども10名 アドバイザーの先生9名、一般参加1名

2013年06月15日(土) スタッフ会議（巣鴨） スタッフ6名

2013年07月13日(土) 会員名簿確認・整理作業（根津）スタッフ4名

2014年01月25日(土) スタッフ会議（日本橋） スタッフ7名

2014年03月08日(日) スタッフ会議（巣鴨） スタッフ7名

学会ブース展示・講演会など

<2013年5月～>

4月26日 東京大学医学部 成人看護学 講演：よし

5月30日 あじさい看護福祉専門学校 講演 岐阜県美濃加茂市講演：よし、協力：kuniさんご夫妻、

8月31日, 9月1日 日本外来小児科外科学会 参加者：タクヤ、まこ

9月29日 かんさいハートセンター心臓血管外科オープンカンフェレンス及び内覧会
参加者：まこ、PUP, naoki

11月2日 医療講演・患者レジストリの取り組みの説明参加者：
walker, Take, pup kabatan ら、計5名 11月21日～23日 日本人
類遺伝学会 第58回大会参加者：タクヤ、霜崎, Sergej

その他機関 25号 26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

<2013年> 4月

- ・ 医療関係者からの長野県内でのマルファン症候群に詳しい医療機関問い合わせへの対応

5月

- ・ 外部の方からのマルファン症候群の親を持つ子の立場としての健康管理等についての相談への対応
- ・ 外部の方からの署名活動依頼への対応

7月

- ・ 会員の方からの問い合わせへの対応

9月

- ・ 外部の方からのホルモン治療に関する問い合わせへの対応

10月

- ・ 公益社団法人 日本臨床矯正歯科医会からの資料配布に関する問い合わせへの対応

11月

- ・ 会員の方からの医療相談への対応

12月

- ・ 大分県福祉保健部より、冊子掲載についての問い合わせへの対応

<2014年> 1月

- ・ 外部の方からのマルファン症候群に関する問い合わせへの対応

2月

- ・ 外部の方からの相談への対応
- ・ 会員の方からのアドバイザー医療相談への対応

2.4 会計報告（含む監査報告）

2.4.1 決算報告別紙参照

2.4.2 寄付口座報告別紙参照

2.6 事業計画

<発行物>

- ・機関誌（年間2号作成）

<学会>

2014年度学会予定

- ・第117回日本小児科学会学術集会
4/11・12・13 名古屋国際会議場
- ・第61回日本小児保健協会学術集会
6/20～22 福島グリーンパレス、福島ビューホテル、コラッセふくしま
- ・第24回日本外来小児科学会年次集会
8/30・8/31 大阪国際会議場
- ・第38回日本遺伝カウンセリング学会学術集会平成26年6月26日～29日
近畿大学メインキャンパス内 11月ホール（東大阪市）
- ・第67回日本胸部外科学会定期学術集会
9/30～10/3 福岡国際会議場、福岡サンパレスホテル&ホール
- ・日本遺伝看護学会 第13回学術大会
10/25・26 琉球大学医学部臨床講義棟
- ・第79回日本循環器学会学術集会
2015年4/24～26 大阪国際会議場

<スタッフ会議>

年6回（場所、日程未定）