

2018年度 事業報告

1. MNJの定期的な活動

機関誌発行及び発送

新規入会会員の登録・会員の情報変更・名簿管理

掲示板のダイジェスト版発送（郵便会員を対象として）

医療アドバイザーによる医療相談

ホームページ更新・メンテナンス 交換ノート、

事務局への連絡対応（郵便・メール・電話・FAX）

会計管理・監査 関連学会へのブース参加 講演を通じての周知活動

難病のこども支援ネットワーク「親の会連絡会」

2. 社会活動・運営事業報告

1) 総会・スタッフ会議

2018年6月2日(土) スタッフ会議（東京文化会館）スタッフ3名

2018年6月16日(土) 総会交流会（名古屋市立大学病院）スタッフ8名

出席者：大人33名、子ども4名、先生7名、学生5名

2018年10月14日(日) スタッフ会議（東京文化会館）スタッフ7名

2019年2月23日(土) スタッフ会議（東京八丁堀）スタッフ10名

2) 学会ブース展示・講演会など

2018年4月20日～ 第121回 日本小児科学会学術集会

福岡：福岡国際会議場 5F ロビー

参加者：霜崎徳雄さん、まこさん、タクヤさん

2018年5月31日 あじさい看護福祉専門学校（岐阜県美濃加茂市）

講演：takeさん、協力：kuniさん

2018年6月29日～ 第42回日本遺伝カウンセリング学会学術総会

宮城：江陽グランドホテル 5F「天平の間」

参加者：まこさん、霜崎徳雄さん、てっちゃん、マミさん、タクヤさん

2018年07月27日～ 第58回日本先天異常学会学術集会

東京：ベルサール新宿グランドコンファランレンスセンター5階

参加者：霜崎徳雄さん、マツコさん、明美さん、タクヤさん、吉川佳代子さん

講演：さいむらさん

2018年10月11日～13日 日本人類遺伝学会 第63回大会

神奈川：パシフィコ横浜 会議センター 3階

参加者：霜崎徳雄さん、なおこさん、天使の羽さん、タクヤさん、まこさん、

マツコさん

2018年10月30日～31日 77回日本矯正歯科学会学術大会

神奈川：パシフィコ横浜 会議センター 3階

参加者：霜崎徳雄さん、吉川佳代子さん、なおこさん、マツコさん、

タクヤさん、明美さん

講演：まこさん

2019年01月11日 第41回日本小児遺伝学会学術集会

愛知：ウインクあいち

講演：まこさん

2019年02月11日～13日 第49回日本心臓血管外科学会学術総会

岡山：岡山コンベンションセンター2F のレセプションロビー

参加者：霜崎徳雄さん、西村浩司さん、タクヤさん、まこさん

3) その他

機関誌31号発行、HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

3. 医療

<2018年>

08月

・外部の方から 足ついて問い合わせ対応

11月

・外部の方から 気胸ついて問い合わせ対応