

## 2. 2015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 難病の子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

- 2015年04月18日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 7名  
2015年05月16日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 8名  
2015年06月06日(土) 総会・講演会・交流会（於：北とぴあ 15F）  
出席者：大人 55名、子ども 7名、先生 13名、学生 7名  
2015年07月11日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 10名  
2015年08月29日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 7名  
2015年09月26日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 8名  
2015年11月28日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 4名  
2016年01月30日(土) スタッフ会議（マツコさん宅）スタッフ 4名  
2016年02月27日(土) スタッフ会議（上野）スタッフ 10名  
2016年03月26日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 5名

#### 学会ブース展示・講演会など

- 2015年05月22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
- 2015年07月23日 難病法・改正児童福祉法「基本方針案」説明&意見交換会  
東京：参議院議員会館  
参加者：うっちー
- 2015年08月22日～23日 第25回日本外来小児科外科学会  
仙台：東北大学 川内北キャンパス  
参加者：タクヤ、まこ、セルゲイ、吉川佳代子、ユウジの娘さん
- 2016年02月15日～17日 第46回日本心臓血管外科学会  
愛知：名古屋国際会議場  
参加者：タクヤ

## 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、2016 年秋の完成を目指してガイドブック作成委員会による作業が進んでいます。ご期待下さい。

### <編集委員>

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

## ガイドブック編集会議

2015 年 04 月 01 日 (水) 西日暮里 委員 6 名  
2015 年 04 月 17 日 (金) ヨシさん宅 委員 5 名  
2015 年 05 月 13 日 (水) 巣鴨 委員 7 名  
2015 年 07 月 08 日 (水) 巣鴨 委員 6 名  
2015 年 07 月 29 日 (水) 巣鴨 委員 7 名  
2015 年 09 月 07 日 (月) 王子 委員 9 名 沼部先生  
2015 年 09 月 23 日 (水) 王子 委員 4 名  
2015 年 10 月 07 日 (水) 西日暮里 委員 4 名  
2015 年 10 月 21 日 (水) 王子 委員 3 名  
2015 年 11 月 18 日 (水) 王子 委員 5 名  
2015 年 12 月 09 日 (水) 上野 委員 4 名  
2016 年 02 月 03 日 (水) 上野 委員 5 名  
2016 年 03 月 07 日 (月) 上野 委員 4 名

なお、今回のガイドブック作成のために、2件の助成金事業に応募し、いずれも採用されました。(詳細は会計報告にて)

## その他

機関誌 28 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

### <2015 年>

5 月

- ・ 外部の方から病院 (マルファン) 情報について問い合わせ対応

6 月

- ・ 外部の方からの子どもの病院 (マルファン) 情報について問い合わせ対応

7 月

- ・ 東邦大学大学院の方からの「妊娠中の超音波検査によって、赤ちゃんに心臓の病気が見つかった方の体験」について問い合わせ対応

9 月

- ・ 外部の方から病院 (マルファン。目) 情報について問い合わせ対応

12 月

- ・ 会員さんからレーシックのリスクについて問い合わせ対応

- ・ 遺伝カウンセリングの学生さんからインタビューの依頼について対応

<2016年>

3月

- ・ 外部の方から病院（マルファン）情報について問い合わせ対応
- ・ 外部の方からの子どもの病院（マルファン）情報について問い合わせ対応