

2019 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

2019年6月22日(土) スタッフ会議(東京・八丁堀) 9名

2019年6月29日(土) 総会交流会(東京北とぴあ) 8名

出席者: 大人 55名、子ども 7名、先生 9名、学生 1名

2019年9月14日(土) スタッフ会議(東京・八丁堀) 5名

② 学会ブース展示・講演会など

2019年4月19日~21日 第122回日本小児科学会学術集会

石川: 県立音楽堂 参加者: まこ、タクヤ、霜崎

2019年5月30日 あじさい看護福祉専門学校(岐阜県美濃加茂市)

講演: さいむら 協力: kuniさん

2019年7月27日~28日 第59回日本先天異常学会

愛知: 愛知学院大学 参加者: まこ、うちー、霜崎、きのこ

2019年8月2日~4日 第43回日本遺伝カウンセリング学会学術集会

北海道: 札幌市教育文化会館 参加者: まこ、ララ

2019年8月31日~9月1日 第29回日本外来小児科学会学術集会

福岡: 福岡国際会議場 参加者: タクヤ、まこ、霜崎、西村、いま

2019年11月7日~9日 日本人類遺伝学会第64回大会

長崎: 長崎ブリックホール 参加者: いま、タクヤ、まこ、かおる

③ その他

機関誌32号発行、HP管理・更新、会員のパスワード変更・対応
アンケート実施

3. 医療

<2019年>

6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

8月

・ 会員の方からの子どもの生活等について問い合わせ対応

・ 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

9月

・ 会員の方から(マルファン。歯)情報について問い合わせ対応

・ 外部の方からマルファン症状についての情報の問い合わせ対応

10月

・ 名古屋大学医学部附属病院嶋山先生からピアカウンセリング依頼対応

11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

・ 遺伝カウンセリングの学生さんからインタビュー依頼について対応

<2020年>

1月

・ 外部の方からマルファン症状についての情報の問い合わせ対応