

## 2020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 スタッフ WEB 会議

|                |             |    |
|----------------|-------------|----|
| 2020年05月21日(土) | スタッフ WEB 会議 | 6名 |
| 06月06日(土)      | //          | 9名 |
| 08月29日(土)      | //          | 5名 |
| 09月26日(土)      | //          | 7名 |
| 10月25日(土)      | //          | 8名 |
| 12月12日(土)      | //          | 7名 |
| 2021年01月30日(土) | //          | 6名 |

#### ② 学会ブース展示・講演会

2020年09月18日(月)あじさい看護福祉専門学校(岐阜県美濃加茂市)

講演:さい、TAKE

10月18日~21日 日本人類遺伝学会第65回大会 WEB参加

#### ③ その他

HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

### 3. 医療

<2020年>

6月

- ・ 外部の方から病院(マルファン)情報についての問合せ対応 2件

7月

- ・ 外部の方からマルファンについての問合せ対応

10月

- ・ 外部の方から病院(マルファン)情報についての問合せ対応
- ・ 名古屋大学医学部附属病院の泌尿器科の先生よりアンケート依頼対応

<2020年>

2月

- ・ 外部の方から病院(マルファン)情報についての問合せ対応
- ・ 会員から眼についての問合せ対応