

## 2023年度 事業報告

### 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」

### 社会活動・運営事業報告

#### 総会・交流会

2023年06月17日(土) 東京 北とぴあ

<参加者> 会員:32名、先生:4名

#### スタッフ会議

2023年05月06日(土) スタッフWEB会議

06月10日(土) //

2024年01月13日(土) //

#### ガイドブック会議

2023年05月31日(水) 東京芸術センター

08月10日(木) 難病ネットの会議室

11月28日(火) // ・東京リスマチック

2024年02月02日(金) 東京リスマチック

#### ガイドブック発送作業

2024年03月03日(日) 東京都足立区北千住演会・医療講演

#### 学会ブース展示

7月7日(金)~9日

第47回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 まつもと市民芸術館2F

9月9日(土)~10日

第32回 日本外来小児科学会学術集会 パシフィコ横浜ノース 1階 G1

10月19日(木)~21日

第76回日本胸部外科学会定期学術集会 仙台国際センター『展示棟』

#### 講演会・医療講演

09月22日(金)あじさい看護福祉専門学校(岐阜県美濃加茂市)

講演:まこさん

#### その他

HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

マルファン症候群ガイドブック第4版作成発行(24年3月発送)

アンケート冊子作成発行

助成金申請(いのちの輝き親の会、PASE\_AWARD、田辺三菱製薬手のひらパートナー)

#### 医療

医療相談

4月

・ 会員から泌尿器科についての問合せ対応

5月

・ 会員から呼吸器科についての問合せ対応

8月

・ 会員から心臓血管外科についての問合せ対応

9月

・ 外部から遺伝カウンセリングについての問合せ対応

10月

・ 外部から術後の感染症についての問合せ対応

11月

・ 会員から遺伝子検査についての問合せ対応