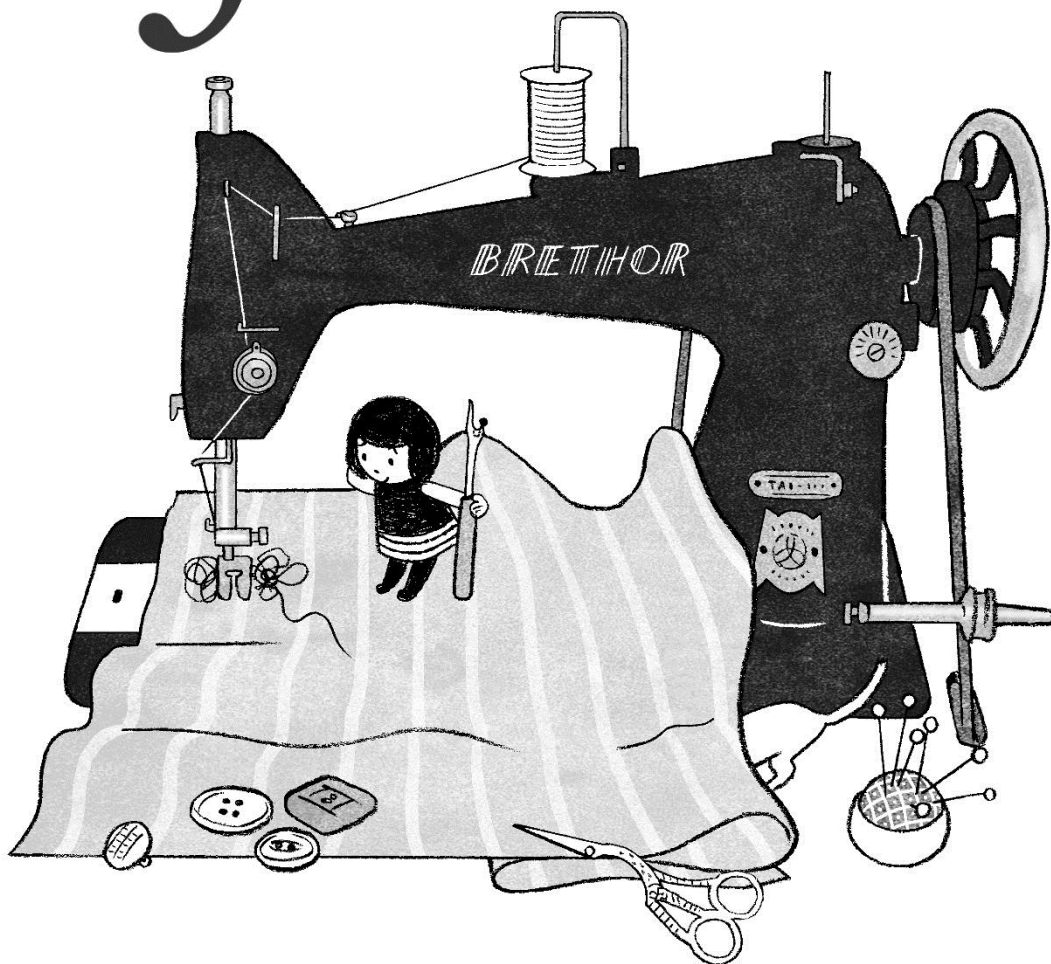


# Marfan JN network Japan



<2017年 総会交流会 特集号>

2017年 総会交流会 開催報告

【講演】

Marfan 症候群の方が子どもをもうける際に影響する要因

遺伝子検査の現状と、国際シンポジウムに参加して

「マルファン症候群の最新外科治療」

あじさい看護福祉専門学校での授業への参加報告

あなたのこと教えてください！

学会参加報告

ひろば

# 30

2018.2.14

## MNJ 4つの目標

### (1) 情報の収集と提供

マルファン症候群に関する正確でタイムリーな情報を収集し、提供します。

### (2) コミュニティの形成

マルファン症候群をもつ人たちや家族、関係者が、お互いに経験や知識を共有できる コミュニティをつくりまします。

### (3) 社会活動

社会へ向けて、正確な情報に基づいたマルファン症候群についての理解を広めます。

### (4) 生活環境の向上

MNJ を通じて、各自がマルファン症候群とのそれぞれの付き合い方を見だし、豊かな生活をおくることを支援します。

## 目次

1	2017年 総会交流会 開催報告 .....	3
1.1	概要・プログラム .....	3
1.2	2016年度事業報告 .....	4
1.3	会計報告・予算 .....	6
1.4	2017年度事業計画 .....	7
1.5	交流会分科会に参加して .....	8
1.6	総会参加者の感想 .....	12
1.7	参加できなかった方々から .....	15
2	講演 .....	16
2.1	Marfan 症候群の方が子どもをもうける際に影響する要因 .....	16
2.2	遺伝子検査の現状と、国際シンポジウムに参加して .....	24
3	「マルファン症候群の最新外科治療」 .....	27
4	あじさい看護福祉専門学校での授業への参加報告 .....	31
5	あなたのことを教えてください！ .....	33
5.1	わたしの心臓さん .....	33
5.2	胸腹部大動脈瘤手術体験記 .....	35
5.3	息子の心に寄り添うことの大切さを知って .....	37
6	学会参加報告 .....	38
6.1	第47回日本心臓血管外科学会学術総会 .....	38
6.2	第120回日本小児科学会学術集会 .....	41
6.3	第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 .....	44
6.4	第27回日本外来小児科学会年次集会 .....	47
6.5	日本人類遺伝学会第62回大会 .....	49
6.6	田辺三菱製薬（助成金）報告会 .....	50
7	ひろば .....	52

表紙イラスト：エミさん 文中イラスト：TAKAさん

# 1 2017年 総会交流会 開催報告

## 1.1 概要・プログラム

20:00 閉会

- 日 時：平成29年6月10日（土）  
10時半開始 10時開場/受付開始
- 場 所：北とぴあ 14F スカイホール

### ■テーマは「楽しさ」と「安心」です

今回は例年よりも交流会の時間を長く設定し、立場や症状に近い皆さん、不安や心配を抱えている皆さん、そんな仲間同士でたくさんお話をする機会を設けました。

皆さん、楽しんで頂けましたでしょうか!?

### ◆プログラム

- 10:30 開会  
本日のスケジュール紹介  
スタッフ紹介  
出席者紹介
- 10:30 【総会】  
MNJ 活動報告・議案承認  
2016年度 事業報告  
2016年度 会計報告 寄附報告  
2016年度 監査報告  
2017年度 新スタッフ人事  
2017年度 事業計画  
2017年度 会計予算
- 11:30 昼食 井戸端会議  
【午後の部】
- 12:30 他己紹介
- 13:50 休憩
- 14:10 講演  
「妊娠・出産に関するアンケート結果まとめ」  
遺伝カウンセラー／森山育実さん  
(藤田保健衛生大学病院)
- 15:00 休憩
- 15:20 分科会
- 17:00 休憩、写真撮影等
- 17:30 懇親会

2017年6月10日（土）、東京都北区王子の北とぴあにて、マルファンネットワークジャパンの総会が開かれました。

参加者は、午前と午後の総会・交流会が大人51名、子ども3名、アドバイザーなどの先生方6名で、夕方からの懇親会は大人38名、子ども1名、先生方7名でした。

プログラムに沿って、シゲさんとうっちーさんの司会で総会が進み、スタッフの自己紹介、ガイドブック第3版作成の報告もありました。

早めのお昼をとり、午後からは交流会です。初めての試みで他己紹介（2人一組で相手のことを紹介する）が行われ、それぞれみなさん、自分のお相手のことを工夫して紹介されていました。

それから、遺伝カウンセラー森山育実先生のご講演。インタビューやアンケートをとられて、結果を分析された報告があり、マルファン症候群でありながら、子どもを持つかどうかの選択をされている女性たちの、いまの様子や悩みがわかりやすく説明されました。

そのあと、森崎隆幸先生から、遺伝子解析の国内の現状についてと、国際マルファン会議の様子のご報告があり、わたしたちのために考え、動いてくださっている方がたくさんいらっしゃることを感じました。

休憩をはさんで、分科会になり、7つのテーマに分かれて話し合いがもたれました。先生方もそれぞれのグループに参加してくださいました。会員さんそれぞれの状況や、心配・不安なことを述べて、別の会員さんが経験をお話しして、という基本的な方法ですが、思うことを話せて聞いて、良かったのではないのでしょうか。

そのあと、全員で記念撮影。ここまでで帰られる方もいらっしゃいましたが、夕方からは懇親会になり、食事をいただきながらあちらこちらで思い思いにお話しされて和やかでした。丸一日、長い時間でしたが、お話ししたいことは尽きずに、次の再開を約束してお開きとなりま