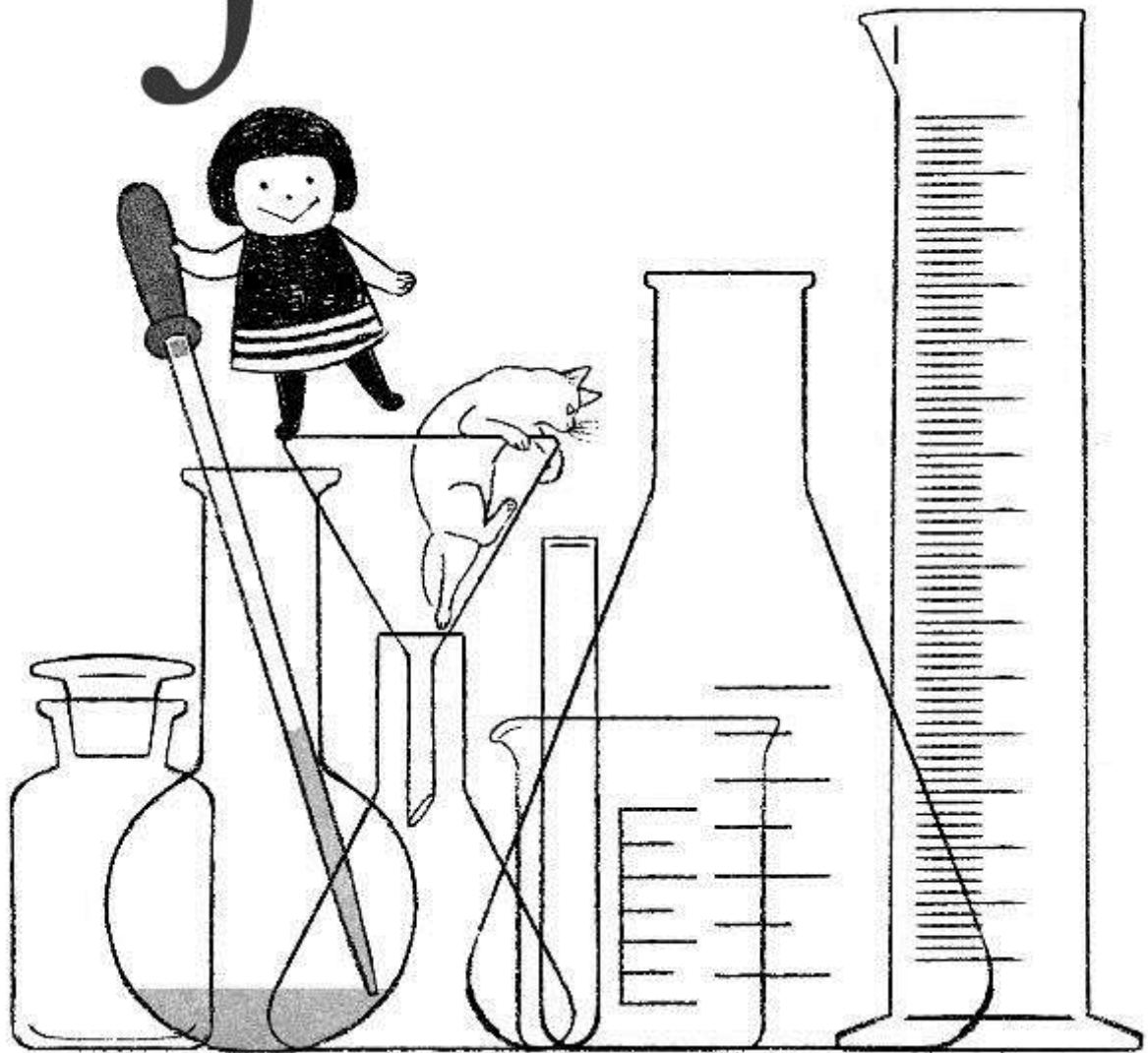


Marfan JN network Japan



<2018年 総会交流会 特集号>

2018年 総会交流会 開催報告

【講演】加藤貴吉先生・須田久雄先生ご講演

あなたのこと教えてください！

The Marfan Foundation のブログより

学会参加報告

霜さん ありがとう

ひろば

31

2019.2.14

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が家族、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

(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	2018年 総会交流会 開催報告	3
1.1	概要・プログラム	3
1.2	2017年度事業報告	4
1.3	会計報告・予算	6
1.4	2018年度事業計画	8
1.5	交流会分科会に参加して	9
1.6	交流会の感想	10
1.7	ご参加いただいた先生方からの感想	11
2	加藤貴吉先生・須田久雄先生ご講演	13
3	あなたのこと教えてください！	34
3.1	ロイス・ディーツ症候群と私	34
4	The Marfan Foundation のブログより	36
5	学会参加報告	38
5.1	第48回日本心臓血管外科学会学術総会	38
5.2	第121回 日本小児科学会学術集会	42
5.3	第42回 日本遺伝カウンセリング学会学術総会	43
5.4	第58回 日本先天異常学会学術集会	45
5.5	日本人類遺伝学会 第63回大会	49
5.6	第77回 日本矯正歯科学会学術大会	51
5.7	日本矯正歯科学会、MNJからの講演	54
5.8	第41回日本小児遺伝学会学術集会	55
6	霜さん ありがとう	58
6.1	霜さん、ありがとう	59
6.2	霜崎さんとの思い出	59
6.3	私が学会のブース展示をすることになったきっかけ	60
6.4	てがみ	62
6.5	霜崎徳雄さんよりご寄付について	62
7	ひろば	63

1 2018年 総会交流会 開催報告

1.1 概要・プログラム

- 日 時：平成30年6月16日（土）
- 場 所：名古屋市立大学病院 第一会議室

■テーマ 「聞いて！ 聞かせて！」■

◆プログラム

- 10：30 開会
- 10：30 【総会】
 - MNJ 活動報告・議案承認
 - 2017年度 事業報告
 - 2017年度 会計報告 寄附報告
 - 2017年度 監査報告
 - 2018年度 新スタッフ人事
 - 2018年度 事業計画
 - 2018年度 会計予算
- 11：30 会員紹介（顔合わせ）
- 12：00 昼食
 - 【午後の部】
 - 13：00 医療講演会
 - 13：50 分科会
 - 16：30 写真撮影等
 - 17：30 懇親会

平成30年6月16日（土）、名古屋市立大学病院の会議室に於いて、総会・交流会が開催されました。今回は医療アドバイザーで名古屋市立大学心臓血管外科の須田久雄先生にご協力いただき、会場をお借りするにあたって、事務手続きや掲示物の作成、お弁当の手配など、細かなことまで大変お世話になりました。先生は、当日、深夜の緊急手術を終えられたばかりで、明け方に少し寝たとおっしゃっていましたが、お疲れの様子を見せられず、ずっと笑顔で会場準備から懇親会まで、お付き合い下さいました。

会員さんは、関東、東海、北陸、近畿、中国地方、そして、九州からは鹿児島、長崎からも来られていました。ほとんどの方が遠方からの参加で、会場に来られるだけでもお疲れになっ

たことと思います。それでも、仲間に会うことを楽しみにして下さっていて、お互い再会を喜んだり、近況を報告し合ったり、また、お菓子の差し入れも沢山持ってきていただいて賑やかでした。初めての方は緊張しながらも足を運んで下さっていましたが、同じ時間を過ごすうちに、皆さんが笑顔になっていました。それぞれ症状や抱えている悩みは違いますが、気持ちでつながりを感じられた充実した一日となりました。

参加人数は、会員37名（大人33、子ども4）、会員外3名（大人2、子ども1）、アドバイザーの先生4名（須田久雄先生、加藤貴吉先生、米田正始先生、森崎隆幸先生）、先生3名（藤田保健衛生大学：佐藤芳先生、森山育美先生、千葉県立こども病院：秋山奈々先生）、学生さん5名（藤田保健衛生大学）、合計52名でした。

午前中は総会で、2017年度の活動報告や会計報告、2018年度の活動計画や予算などについて、まこさん、さいむらさん、タクヤさんから報告がありました。日々、地道な活動を続けて下さっているスタッフの皆さんに感謝です。自分は何もやっていないので、本当に頭が下がります。次に、なおこさんから、スタッフの紹介がありました。

昼食後、午後からは、先生方や学生さんも加わり、医療講演からスタートです。加藤先生による「～心臓弁膜症における弁形成時手術を中心に～」というお話でした。弁膜症の治療法は近年大きく変化していて、弁置換が第一選択であったものが、今は可能な限り形成術が行われているとのことで、皆さん、熱心に聞いておられました。今回の講演の書き起こしは、オリブさんと pup さんが担当して下さいました。後のページを是非ご覧下さい。

休憩をはさんで、交流会となりました。まずは、参加者の顔合わせ。kakoさんが、お一人ず