

Marfan JN Japan network



<2019年 総会交流会 特集号>

2019年 総会交流会 開催報告

【講演】 マルファン症候群についてのお話

マルファン症候群と生きる

「あじさい看護福祉専門学校」での出会い

あなたのこと教えてください！

ペースメーカーについて

ニューキノロン系抗生剤の服用について

遺伝学的検査結果の保管と利用の現状に関する調査

学会参加報告

ひろば

32

2020.3.1

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	2019年 総会交流会 開催報告	3
1.1	概要・プログラム.....	3
1.2	2018年度事業報告	4
1.3	会計報告・予算	5
1.4	2018年度事業計画	6
1.5	交流会の感想.....	7
1.6	ご参加いただいた先生方からの感想.....	9
2	大谷則史先生よりマルファン症候群についてのお話	10
3	マルファン症候群と生きる.....	11
4	「あじさい看護福祉専門学校」での出会い	14
5	あなたのこと教えてください！	15
5.1	側弯症と漏斗胸の手術を行って…	15
5.2	娘とマルファン症候群.....	16
5.3	マルファン症候群と私.....	20
5.4	郵便会員さんからのご便り.....	21
5.5	神様からいただいたありがたいプレゼント	22
6	ペースメーカーについて.....	24
6.1	ペースメーカーについて教えてください	24
6.2	岡崎ミネ子さんよりお答え.....	24
6.3	アドバイザーの先生より解説	25
7	ニューキノロン系抗生剤の服用について.....	26
8	遺伝学的検査結果の保管と利用の現状に関する調査（アンケート結果報告）	28
9	学会参加報告.....	29
9.1	第49回日本心臓血管外科学会学術総会	29
9.2	第122回日本小児科学会学術集会.....	31
9.3	第59回日本先天異常学会学術集会	33
9.4	第43回日本遺伝カウンセリング学会学術集会.....	35
9.5	第29回日本外来小児科学会学術集会.....	36
10	ひろば.....	40

表紙イラスト：エミさん 文中イラスト：TAKAさん

1 2019年 総会交流会 開催報告

1.1 概要・プログラム

- 日 時：令和元年6月29日（土）
 ■場 所：東京 北とぴあ 14F スカイホール

■テーマ 「先生と話そう！」■

◆プログラム

- 10：30 開会
 本日のスケジュール説明
 スタッフ・出席者紹介
- 10：40 【総会】
 MNJ 活動報告・議案承認
 2018年度 事業報告
 2018年度 会計報告 寄附報告
 2018年度 監査報告
 2019年度 新スタッフ人事
 2019年度 事業計画
 2019年度 会計予算
- 11：00 地域交流
- 12：00 昼食
 【午後の部】
- 12：30 受付開始
- 13：00 講演ビデオ上映
 日本先天異常学会学術総会時に

当会員のさいさんが発表したもの
 質疑応答

- 13：30 交流会・分科会（先生と話そう）
 17：00 閉会、写真撮影
 17：30 懇親会
 20：00 閉会

昨年5月1日から、新元号「令和」となりました。

令和元年初のMNJの総会は、東京都北区にある複合文化施設北とぴあに於いて、総会・交流会が開催されました。

午後の部では、さいさんが学会で発表された講演のビデオ上映、そして、お忙しい中お時間を作ってご参加頂いた先生方との交流会・分科会が行われました。

循環器、整形、遺伝、歯科の先生方に質問しアドバイスやお話を聞いていただきました。通院先の先生以外の先生とのお話は内容の濃いものであったと思います。

そして、懇親会へ…。

懇親会では、他の患者さんとの会話も弾み笑顔の多い時間だったと思います。

TAKA 記

