

Marfan Network Japan



2020年・2021年総会交流会資料
オンライン交流会
オンライン医療講演会の感想
あなたのこと教えてください！
学会参加報告

マルファン症候群患者における診断と症状管理に至る経緯の質的分析
(アンケート、インタビュー結果報告)

マルファン症候群患者がおかれている医療環境と支援ニーズ
ひろば

33

2022.2.14

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。

機関誌 33 号をお届けします

目次

1	2020 年 MNJ 総会・交流会資料.....	3
1.1	総会・交流会について.....	3
1.2	2019 年度 事業報告.....	3
1.3	会計報告・予算.....	4
1.4	2020 年度事業計画.....	5
2	2021 年 MNJ 総会・交流会資料.....	6
2.1	総会・交流会について.....	6
2.2	2020 年度事業報告.....	6
2.3	会計報告（含む監査報告）.....	8
2.4	2021 年度事業計画.....	9
3	オンライン交流会 1004.....	10
4	オンライン医療講演会の感想.....	15
5	あなたのこと教えてください！.....	18
5.1	病気と向き合い生きていく.....	18
5.2	わが子の診断確定に至るまで.....	19
5.3	人生の謎が解けた時 突然変異型体験記.....	23
5.4	「出会い」に支えられて.....	27
6	学会参加報告.....	30
6.1	あじさい看護福祉専門学校訪問.....	30
6.2	日本人類遺伝学会第 64 回大会 長崎.....	31
7	マルファン症候群患者における診断と症状管理に至る経緯の質的分析.....	35
8	マルファン症候群患者がおかれている医療環境と支援ニーズ.....	36
9	ひろば.....	45

表紙イラスト：エミさん 文中イラスト：TAKA さん

1 2020年 MNJ 総会・交流会資料

1.1 総会・交流会について

京都での総会・交流会開催を6月に計画し準備を進めて参りましたが、新型コロナウイルス（COVID19）感染拡大の状況をふまえ取り止めとし、書面での決議とさせて頂きました。

1.2 2019年度 事業報告

1.2.1 MNJの定期的な活動

- ① 年1回機関誌発行及び発送
- ② 新規入会会員の登録・会員の情報変更・名簿管理
- ③ 掲示板のダイジェスト版発送（郵便会員を対象として）
- ④ 医療アドバイザーによる医療相談
- ⑤ ホームページ更新・メンテナンス
- ⑥ 交換ノート
- ⑦ 事務局への連絡対応（郵便・メール・電話・FAX）
- ⑧ 会計管理・監査
- ⑨ 関連学会へのブース参加
- ⑩ 講演を通じての周知活動
- ⑪ 難病のこども支援ネットワーク「親の会連絡会」

1.2.2 社会活動・運営事業報告

【総会・スタッフ会議】

- 2019年06月22日(土)
スタッフ会議（東京・八丁堀）
スタッフ9名
- 2019年06月29日(土)
総会交流会（東京北とぴあ）
スタッフ8名
出席者：大人55名、子ども7名、先生9名、学生1名
- 2019年09月14日(土)
スタッフ会議（東京・八丁堀）
スタッフ5名

【学会ブース展示・講演会など】

- 2019年4月19日～21日
第122回日本小児科学会学術集会：石川県立音楽堂
参加者：まこ、タクヤ、霜崎
- 2019年05月30日
あじさい看護福祉専門学校
（岐阜県美濃加茂市）
講演：さい 協力：kuni
- 2019年07月27日～28日
第59回日本先天異常学会学術集会
愛知学院大学名城公園キャンパス
参加者：まこ、うちー、霜崎、きのこ
- 2019年08月02日～04日
第43回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
北海道：札幌市教育文化会館
参加者：まこ、ララ
- 2019年08月31日～09月01日
第29回日本外来小児科学会学術集会
福岡：福岡国際会議場
参加者：タクヤ、まこ、霜崎、西村、いま
- 2019年11月07日～09日
日本人類遺伝学会第64回大会
長崎：長崎ブリックホール
参加者：いま、タクヤ、まこ、かおる、西村

- 機関誌32号発行

- HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

- アンケート実施

1.2.3 医療

<2019年>

6月

- 外部の方から病院（マルファン）情報について問い合わせ対応