

Marfan Network Japan



34

2023.3.15

2022 年総会資料
オンライン交流会
オンライン医療講演会の感想
学会参加報告
ひろば
スタッフからのお知らせ

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

(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 34 号をお届けします

目次

1	2022 年 MNJ 総会資料.....	3
1.1	総会・交流会について.....	3
1.2	2021 年度 事業報告.....	3
1.3	会計報告・予算.....	4
1.4	2022 年度事業計画.....	5
2	オンライン交流会（忘年会）.....	7
3	オンライン医療講演会.....	7
4	学会参加報告.....	13
4.1	「あじさい看護福祉専門学校」での講義報告.....	13
4.2	第 46 回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 IN 東京.....	16
4.3	第 31 回日本外来小児科学会年次集会 ブース展示 福岡.....	18
4.4	第 75 回日本胸部外科学会定期学術集会 ブース展示報告 1 日目.....	20
5	ひろば.....	23
6	スタッフからのお知らせ.....	24

表紙イラスト：エミさん 文中イラスト：TAKA さん

1 2022 年 MNJ 総会資料

1.1 総会・交流会について

スタッフにて総会、交流会の開催について検討しましたが、新型コロナウイルスの終息が不透明である事から通常の交流会は今年も見送りますが、WEB での交流会や医療講演を数回実施したいと思います。

1.2 2021 年度 事業報告

1.2.1 MNJ の定期的な活動

- ① 機関誌 33 号発行及び発送
- 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、立場別メーリングリスト
- 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（今年度は WEB 参加となりました）
- 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

【スタッフ Web 会議】

2021 年

- 04 月 17 日(土) 9 名
- 05 月 01 日(土) 8 名
- 06 月 12 日(土) 6 名
- 07 月 24 日(土) 6 名
- 08 月 28 日(土) 9 名
- 10 月 30 日(土) 6 名
- 11 月 13 日(土) 5 名
- 11 月 27 日(土) 6 名

2022 年

- 02 月 19 日(土) 8 名

【学会ブース展示】

- 2021 年 08 月 21 日(土)
第 30 回日本外来小児科学会年次集会
WEB 参加
- 2021 年 10 月 13～16 日(土)
日本人類遺伝学会第 66 回大会 WEB 参加

【講演会・医療講演】

- 2021 年 06 月 26 日(土)
MNJ オンライン医療講演会 26 名
講演医師：日本医科大学病院 循環器内科
坪宏一先生
- 2021 年 09 月 13 日(月)
あじさい看護福祉専門学校
(岐阜県美濃加茂市) 講演：さいさん

【WEB 交流会】

- 2021 年 06 月 26 日(土)
MNJ オンライン交流会 26 名
- 2021 年 09 月 11 日(土)
MNJ オンライン月見交流会 16 名
- 2021 年 12 月 04 日(土)
MNJ オンライン交流会(忘年会) 34 名

【その他】

- HP 管理・更新、会員の皆さんのパスワード
変更・対応

1.2.3 医療

<2021 年>

4 月

- 外部の遺伝カウンセラーの先生からピアサポートの相談対応

5 月

- 大阪大学院生の方から眼科、整形のインタビューについて問い合わせ対応
- 新型コロナワクチン接種についてアドバイザーの先生へ Q&A 依頼

6 月

- ・ 会員の方からの「コロナワクチン接種」について問い合わせ対応