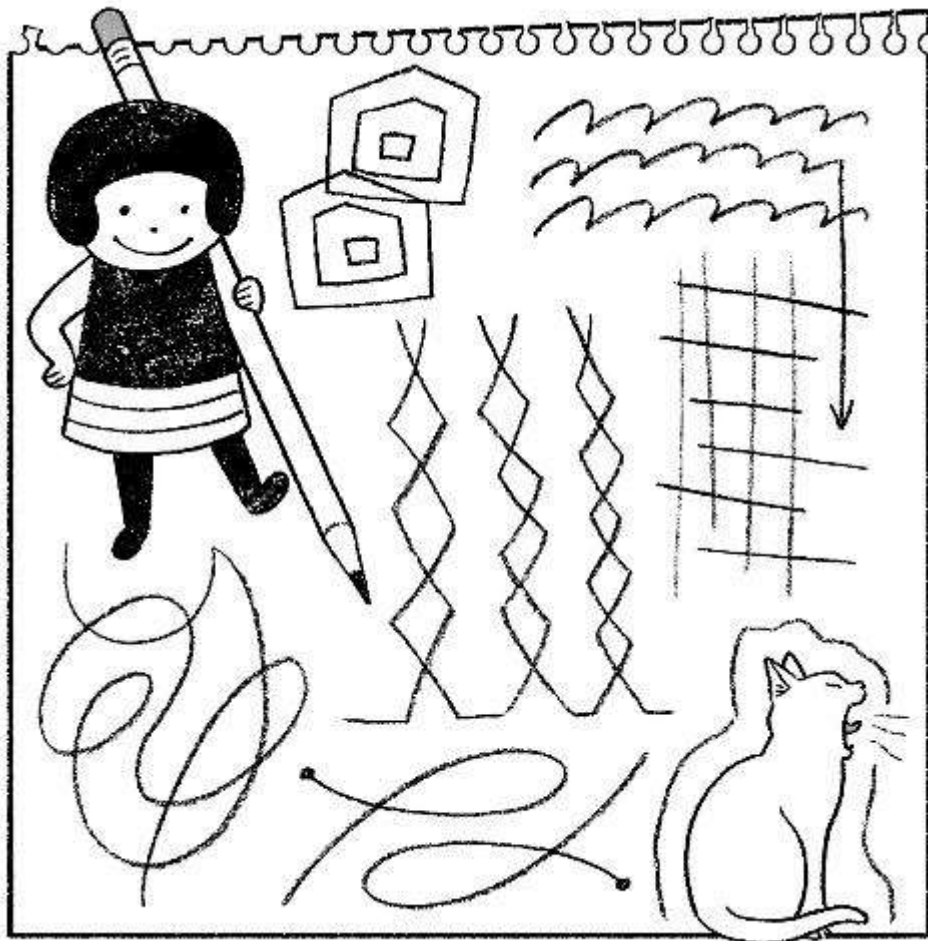


Marfan Network JN Japan



35

2024.2.15

2023年総会・交流会
井上眼科病院の視能訓練士の石井先生のご講演
あなたのこと教えてください
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 35 号をお届けします

目次

1	2023 年 MNJ 総会・交流会	3
1.1	総会・交流会について	3
1.2	2022 年度 事業報告	3
1.3	会計報告・予算	4
1.4	2023 年度事業計画	6
1.5	交流会の感想	7
2	井上眼科病院の視能訓練士の石井先生のご講演	9
3	あなたのこと教えてください	12
3.1	「支えてくれた人達のおかげでどうにか乗りこえられた これからは？」	12
3.2	あなたのこと教えてください	13
4	学会参加報告	16
4.1	「あじさい看護福祉専門学校」での講義報告	16
4.2	第 47 回 日本遺伝カウンセリング学会学術集会 まつもと市民芸術館 ブース展示	17
4.3	第 32 回日本外来小児科学会 パシフィコ横浜ブース展示	21
4.4	第 76 回 日本胸部外科学会 定期学術集会 仙台国際センター展示参加	23
5	ひろば	28
6	スタッフからのお知らせ	29

表紙イラスト：エミさん 文中イラスト：TAKA さん

1 2023 年 MNJ 総会・交流会

1.1 総会・交流会について

テーマは「皆と話そう」

今回は交流会メインとして設定しました。
 たくさんのご出席ありがとうございました。
 事業報告や感想などご報告させていただきま
 す。

■日 時：2023 年 6 月 17 日（土）

13：30～21：00

■場 所：北とぴあ 16F 会議室

1.2 2022 年度 事業報告

1.2.1 MNJ の定期的な活動

- ① 機関誌 34 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】

2022 年

- 05 月 21 日（土）
- 07 月 16 日（土）
- 11 月 12 日（土）
- 12 月 16 日（金）

2023 年

- 03 月 11 日（土）

【学会ブース展示】

- 第 46 回日本遺伝カウンセリング学会学術集

会

7 月 1 日（金）～3 日

ブース展示 東京 一橋講堂

- 第 31 回 日本外来小児科学会学術集会
8 月 27 日（土）～28 日
ブース展示 福岡 福岡国際会議場
- 第 75 回日本胸部外科学会定期学術集会
10 月 6 日（木）～8 日
ブース展示 神奈川 パシフィコ横浜
- 第 45 回 日本小児遺伝学会学術集会
2023 年 1 月 28 日（土）～29 日
ブース展示 東京慈恵会医科大学
- 第 53 回日本心臓血管外科学会学術総会
2023 年 3 月 23 日（木）～25 日
ブース展示 北海道 アートホテル旭川

【講演会・医療講演】

- MNJ オンライン医療講演会
5 月 28 日（土）
参加者：21 名
講演医師：照井克生先生
（埼玉医科大学総合医療センター総合周産期母子医療センター周産期麻酔部門）
- あじさい看護福祉専門学校
09 月 9 日（金）（岐阜県美濃加茂市）
講演：kako さん、TAKE さん

【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

【医療相談】

<2022 年>

11 月

- 外部の方から MNJ 入会、整形その他についての相談対応

<2023 年>

1 月

- アドバイザーの畠山先生より消化器の手術についての問い合わせ対応