

Marfan Network Japan

Network News Vol.24

Marfan Network JN Japan



24

2013.3.3

2012年 MNJ 総会 交流会 開催報告

青山武先生講演

体験談

大動脈解離から…そして現在 《PART2》

学会参加報告

ひろば

MNJ 4つの目標

はじめに

今年の冬も厳しい寒さが続いていましたが、皆さま、この寒さと上手につきあいながら過ごせたでしょうか。

今号は、2012年総会の報告特集です。会員の方々からの貴重な体験談にもぜひご注目ください！
ちょっぴりイメチェンも楽しんでいただければと思います。

2013年の総会は、東京での開催を予定しています。今まで参加されたことがない方もか〜い気持ちで参加してみてくださいね。一緒に楽しみましょう！

pup

(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。

目次

1	2012年 MNJ 総会 交流会 開催報告	3
1.1	総会・交流会プログラム	3
1.2	2011年度会計報告	3
1.3	2012年度予算	4
1.4	参加者の感想	5
2	青山武先生講演	8
3	体験談.....	21
3.1	夫 ハンドルネーム てっちゃん	21
3.2	弟 福島県在住	24
4	大動脈解離から…そして現在 《PART2》	25
5	学会参加報告.....	29
5.1	今年も心臓血管外科学会にてブースを出します。	29
5.2	お茶の水女子大学、日本医科大学で学生に向けて話をしました。 .	31
5.3	社会活動の紹介	33
6	ひろば.....	34
6.1	オフ会報告	34