

Marfan Network Japan
Network News Vol25

Marfan Network Japan



25
2013.11.3

<2013年 総会交流会 特集号>

2013年 総会交流会 開催報告

【講演】

マルファン症候群に対する内科医の役割と当院のマルファン外来の実際
マルファン症候群における骨格の問題とその対処
体と共に生きる ～筋肉と自律神経の調整による苦痛の軽減

MNJ4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

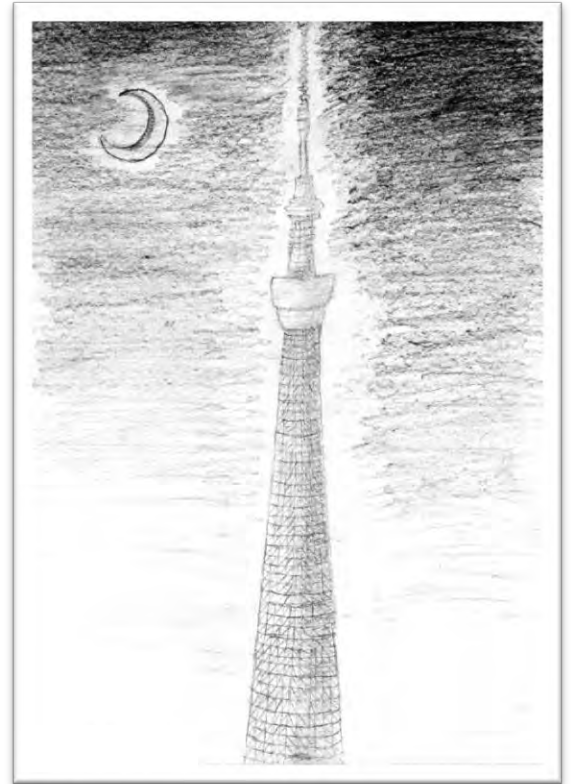
マルファン症候群をもつ人たちや家族、関係者が、お互いに経験や知識を共有できるコミュニティをつくります。

(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つき合い方を見だし、豊かな生活をおくることを支援します。



☀️目次

1. 2013年 総会交流会 開催報告	3
1.1 概要・プログラム	3
1.2 会計報告・予算	6
1.3 分科会報告	8
2. マルファン症候群に対する内科医の役割と当院のマルファン外来の実際	10
3. マルファン症候群における骨格の問題とその対処	20
4. 体と共に生きる ～筋肉と自律神経の調整による苦痛の軽減	32
5. 整形の先生方に質問コーナー	45

(表紙イラスト エミさん)

(文中イラスト 総会参加のお子さんたち)

1. 2013 年 総会交流会 開催報告

1.1 概要・プログラム

日時：2013年6月1日(土曜日) 10:00~18:00

懇親会 18:30~

場所：東京大学医学部附属病院内 会議室

参加者：会員 58名 (子供 10名)

アドバイザーの先生方：12名

講演会 一般参加：1名

プログラム

9:30 受付開始

10:00 総会開会

10:00 午前の部・ウォーミングアップ

MNJ 活動報告・議案承認

2012年度 事業報告

2012年度 会計報告

2012年度 監査報告

2013年度 新スタッフ人事

2013年度 事業計画

2013年度 会計予算

・これからの活動について

・その他

12:00 昼食(お弁当) (1000円)

13:00 午後の部 受付開始

13:30 ◇医療講演：

「東大病院 マルフアン外来の御紹介」

東京大学医学部附属病院 循環器内科

今井靖 先生

14:00 分科会 1

15:00 ◇医療講演：

「マルファンにおける骨格の問題とその対処」

東京大学医学部附属病院 整形外科・脊椎外科

小野貴司 先生

16:00 ◇医療講演：

「体と共に生きる～筋肉と自律神経の調整に

よる苦痛の軽減」

五健整骨院グループ 渋谷本院

田中和久 院長

16:30 分科会 2

17:30 まとめ、閉会、写真撮影等

18:30 懇親会

場所：カジュアルイタリアン・コッコピア

<2013年度MNJ総会を終えて>

気持ち良く晴れた6月1日、総会が開かれました。今年は東京の年、東大附属病院の会議室をお借りすることができ、多くの会員さんが参加されました。

総会では、MNJの社会活動について、霜崎さんよりお話があり、学生さんに向けての講演や、学会に参加してブース展示の様子、が話され、お医者さんでも開業医の先生にはマルファンのことをもっと知ってもらいたいと活動していること、会員さんが情報を求めて入会されることなど、話されました。

よしさんから、MNJの展望と題して、会が誕生したときからこれまでのこと、特に正しい知識を持って適切な処置を受けること、情報を仲間に伝えていく使命があると感じていることなど、写真や画面を使ってのお話で、懐かしい古藤さんとの出会いのときのことも、聞くことができました。

