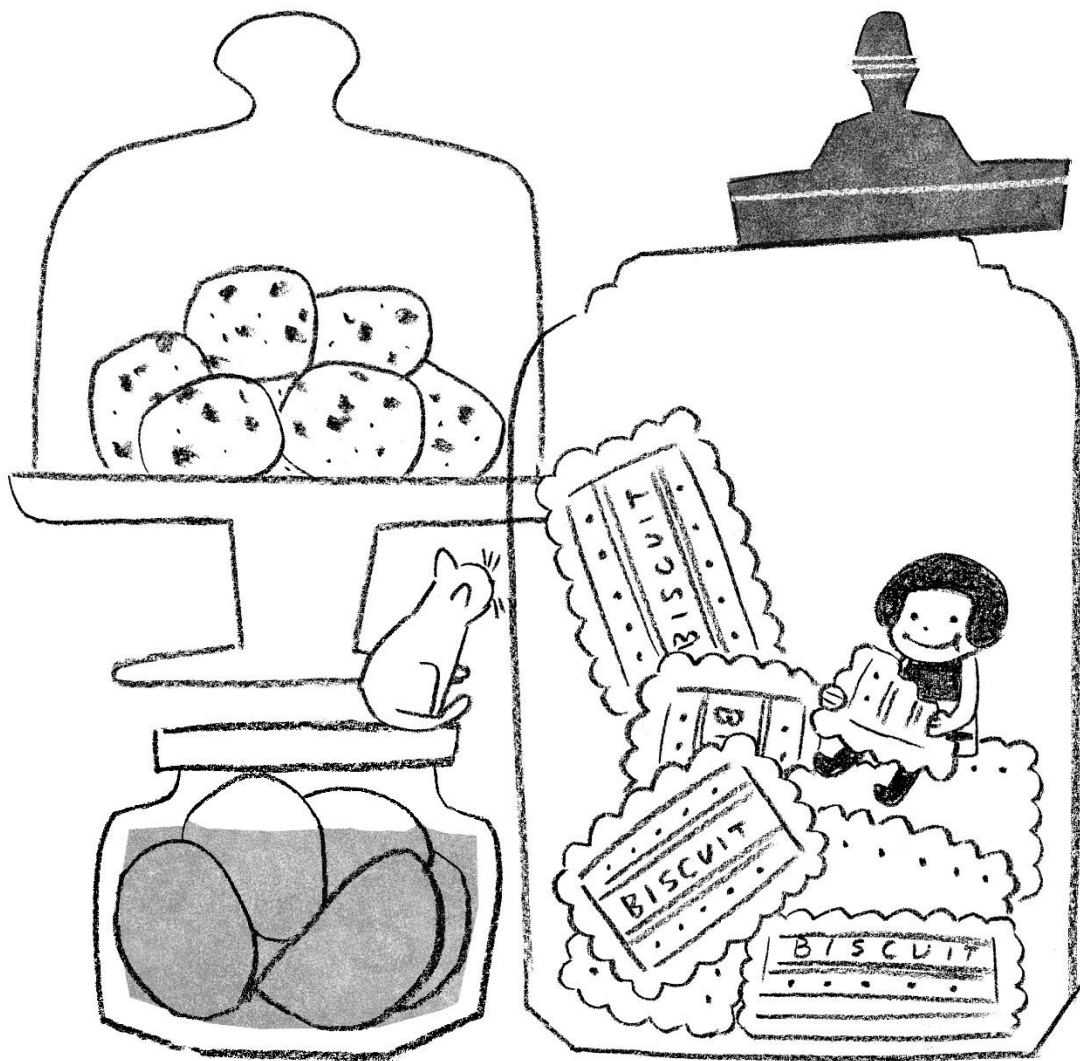


Marfan JN network Japan



26
2014.4.5

古藤雅代さんを偲んで
体験談 ～家族の立場から～
エミさんって？
あなたのこと、教えてください！
学会・講演会参加報告
ひろば

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	古藤雅代さんを偲んで.....	3
1.1	雅代への想い・思い出.....	3
1.2	母から雅代への想い・思い出.....	5
1.3	MNJ 発起人 古藤雅代さん 紹介.....	8
2	体験談 ～家族の立場から～.....	10
3	エミさんって?.....	15
4	あなたのこと、教えてください!.....	16
4.1	初めて総会に参加して.....	16
4.2	自己紹介.....	16
4.3	大切な男達へ LOVE LETTER.....	19
5	学会・講演会参加報告.....	21
5.1	第 43 回日本心臓血管外科学会.....	21
5.2	アジア心臓血管胸部外科学会.....	25
5.3	東京大学医学部成人看護学Ⅱ 講演.....	29
5.4	あじさい看護福祉専門学校講演.....	30
5.5	日本外来小児科学会.....	30
5.6	かんさいハートセンター心臓血管外科 オープンカンファレンス&内覧会.....	30
5.7	医療講演・患者レジストリの取り組みの説明.....	30
5.8	日本人類遺伝学会 第 58 回大会.....	32
6	ひろば.....	36

(表紙イラスト エミさん)