

# Marfan JN network Japan



<2014年 総会交流会 特集号>

2014年 総会交流会 開催報告

【講演】

遺伝カウンセリング

遺伝カウンセラーの仕事

石巻赤十字病院での仕事のご紹介

マルファン症候群の子どもを持つ親として

あなたのことを教えてください!

家族の立場から「気持ちをしっかり」

ロサルタン（ニューロタン）と Marfan 症候群に関する近況報告

学会参加報告

# 27

2014.12.1

## 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。

## ☀️目次

1	2014 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 .....	3
1.3	総会参加者の感想.....	4
1.4	「交流会に参加させていただいて」 .....	8
2	遺伝カウンセリング .....	12
3	遺伝カウンセラーの仕事（癌領域）・私と患者さん.....	22
4	石巻赤十字病院での仕事のご紹介 .....	27
5	マルファン症候群の子どもを持つ親として .....	33
6	あなたのこと教えてください！ .....	35
6.1	ありのままの自分。病気と共に生きる…（死の宣告を何度も超えて） .....	35
6.2	はじめまして.....	38
7	～家族の立場から「気持ちをしっかり」～ .....	40
8	ロサルタン（ニューロタン）と Marfan 症候群に関する近況報告 .....	53
9	学会参加報告.....	55
9.1	あじさい看護福祉専門学校で講義をしました.....	55
9.2	第 38 回 日本遺伝カウンセリング学会.....	56
9.3	第 24 回日本外来小児科学会.....	57
10	ひろば.....	58

表紙イラスト：エミさん

# 1 2014年 総会交流会 開催報告

## 1.1 概要・プログラム

日 時：2014年6月7日(土曜日) 10:00～17:00  
 場 所：ハーネル仙台 4F 青葉  
 参加者：会員36名(大人34名 子ども2名)  
 アドバイザーの先生方：3名 学生：7名  
 合計：46名

### プログラム

10:00 受付開始  
 10:30 開会挨拶  
 10:35 ウォーミングアップ「グーパー」体操  
 参加者紹介(顔合わせ)、スタッフ紹介  
 【総会】  
 MNJ 活動報告・議案承認  
 2013年度 事業報告  
 2013年度 会計報告  
 2013年度 監査報告  
 2014年度 新スタッフ人事  
 2014年度 事業計画  
 2014年度 会計予算  
 代表挨拶

11:30 昼食(お弁当・お茶)  
 12:30 午後の部 開会挨拶  
 ウォーミングアップ「大きな拍手」  
 13:00 医療講演：川目 裕 先生  
 東北大学 東北メディカル  
 メガバンク機構人材育成部門  
 遺伝子診療支援 遺伝カウンセリング分野  
 13:30 認定遺伝カウンセラー講演：  
 赤間孝典先生  
 (星総合病院：福島県郡山市)  
 13:45 認定遺伝カウンセラー講演：  
 安田有理先生  
 (石巻赤十字病院：宮城県仙台市)  
 14:00 MNJ 会員講演：  
 うっちーさん「家族の立場から」  
 14:30～16:30  
 「ワールドカフェ」方式による  
 グループセッション  
 16:30 閉会、写真撮影等  
 17:30 懇親会

## 1.2 会計報告・予算

2013年度 MNJ 決算報告

(収入の部)

費目	当初予算	収入済額	備考
前期繰越	¥2,387,052	¥2,387,052	
会費	¥883,000	¥803,000	1,000円(追加D)×3人、3,000円×235人、5,000円×6人、6,000円×5人、10,000円×3人、免除(未成年1人、一般4人)
雑収入	¥600	¥588	10月1日、4月1日
合計	¥3,270,652	¥3,190,638	

(支出の部)

費目	当初予算	支払済額	備考
通信運搬費	¥250,000	¥143,170	資料郵送・機関誌発送・事務局電話代 他
消耗品費	¥50,000	¥29,047	用紙・封筒 他
コピー代	¥50,000	¥13,811	資料・ダイジェスト版作成
機関誌印刷費	¥300,000	¥142,800	機関誌25号作成
振込代金	¥10,000	¥4,532	立替払振込料金
関連団体加入費	¥10,000	¥10,000	森病の子ども支援ネットワーク年会費
研修・学会・会議参加費用	¥400,000	¥553,330	学会参加交通費・スタッフ会議会場費 他
総会費用	¥300,000	¥152,700	東大病院
その他		¥16,040	お梅やみ3件
予備費	¥1,900,652		
合計	¥3,270,652	¥1,065,430	

収入合計 3,190,638 円 支出合計 1,065,430 円 次年度繰越 2,125,208 円

上記の通り報告いたします。

2014年5月20日 MNJ会計 さいむり

上記2013年度会計について確認しました。

2014年5月25日 MNJ代表 まこ

2013年度MNJ会計について、通帳及び帳簿等を調査した結果、相違ない事を確認しました。

2014年5月27日 MNJ監事 Koko

2013年度 MNJ窓口口座報告

口座番号：01350-8-40138  
 口座名称：マルファンネットワークジャパン  
 2012年度末残高 ¥441,160

(収入の部) 次の通り、ご寄附を頂きました。(お名前は機関誌にて報告の通り)

事務局が確認した月日	金額
6月1日	¥20,000
6月1日	¥7,800
6月28日	¥13,000
6月28日	¥30,000
8月17日	¥9,000
12月28日	¥10,000

次の通り、ガイドブックの売上がありました。

2013年度ガイドブック売上 ¥850

(支出の部)

口座徴収額 ¥80

2013年度末残高 ¥91,250

上記の通り報告いたします。

2014年5月20日 MNJ会計 さいむり

上記の通り確認しました。

2014年5月25日 MNJ代表 まこ

帳簿等を含め確認しました。

2014年5月25日 MNJ監事 Koko