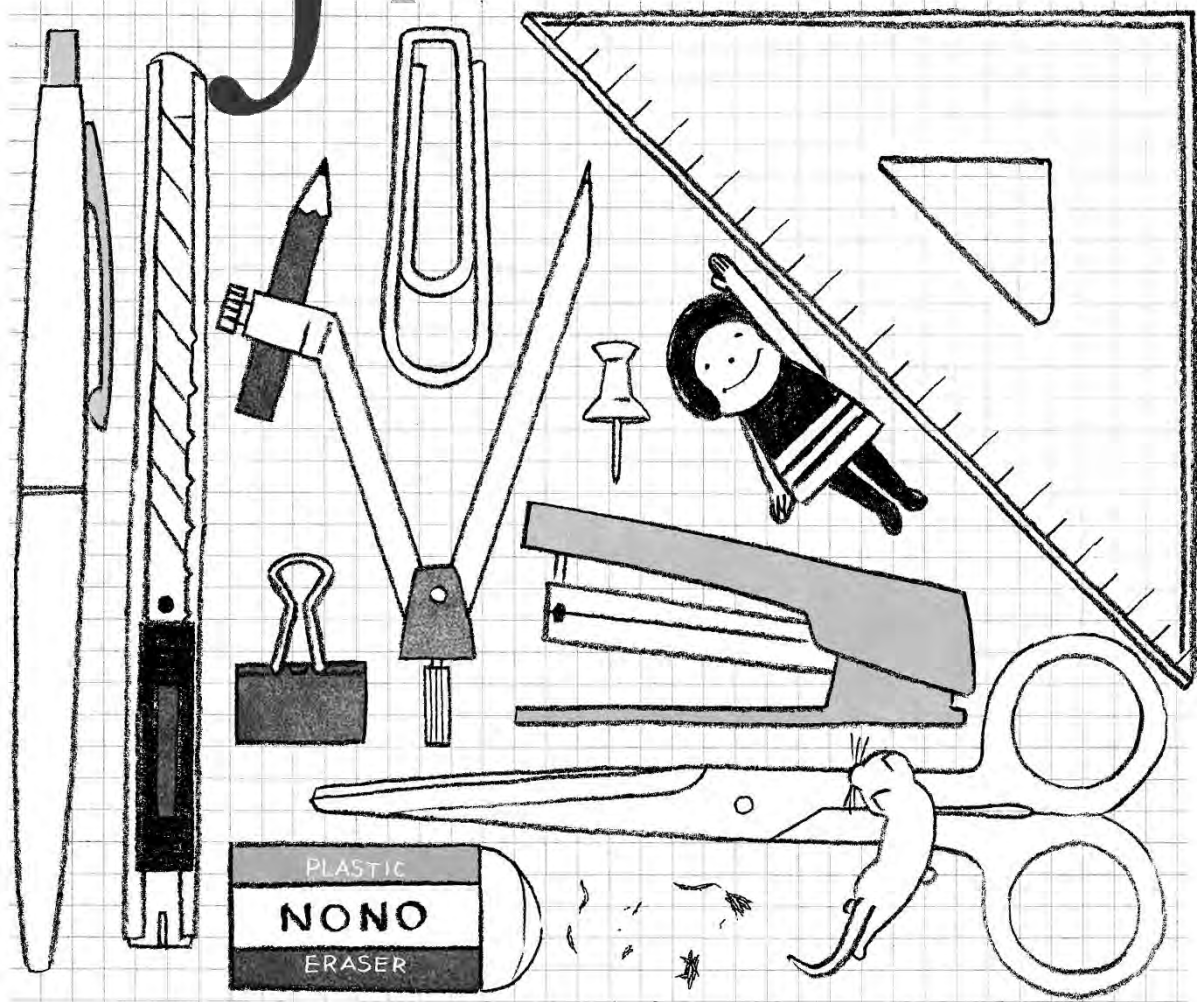


Marfan Network Japan



<2015年 総会交流会 特集号>

2015年 総会交流会 開催報告

【講演】

大動脈瘤の手術 病状、治療法 - 最新の治療戦略

青見茂之先生

マルファン症候群にまつわる社会保障制度の改正について

小野賢一先生

あなたのこと教えてください!

学会参加報告

ひろば

28

2016.2.1

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	2015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	4
1.3	総会参加者の感想.....	6
1.4	先生方とお話をさせていただいて	11
2	大動脈瘤の手術 病状、治療法 - 最新の治療戦略.....	16
3	マルファン症候群にまつわる社会保障制度の改正について.....	29
4	あなたのこと教えてください！	41
4.1	今、ここに☆☆☆.....	41
4.2	「マルファン症候群と共に生きる」	43
5	学会参加報告.....	44
5.1	第59回日本人類遺伝学会 第21回日本遺伝子診療学会 合同大会	44
5.2	第45回 日本心臓血管外科学会学術総会	47
5.3	あじさい看護福祉専門学校での講演.....	48
5.4	第25回日本外来小児科学会年次集会.....	48
6	ひろば.....	50

表紙イラスト：エミさん
挿絵イラスト：TAKAさん

1 2015年 総会交流会 開催報告

1.1 概要・プログラム

日 時：2015年6月6日（土）10:30～18:30

場 所：北とぴあ（東京都北区）

参加者：会員62名（大人55名、子供7名）

◇医療アドバイザー7名：

小野賢一先生、青見茂之先生、須田直人先生、
酒井公洋先生、徳田芳浩先生、
田村智英子先生、坪宏一先生

◇先生6名：

田中秀輝先生（三井記念病院）
坂本純子先生（三井記念病院）
深水乾越先生（天梁庵）
齋藤正寛先生（東北大学）
佐藤芳先生（藤田保健衛生大学）
山内康子先生（川崎医療福祉大学）

◇学生さん7名：

千葉大学4名、藤田保健衛生大学1名、
東北大学1名、他1名

◇協力者11名



気付き

プログラム

10:00	受付開始		
10:30	開会 アイスブレイク「よろしくゲーム」 プログラム紹介など	12:30	午後の部開会 交流会1 アイスブレイク「よろしくゲーム」 スタッフ、会員、アドバイザー紹介等
11:00	MNJ 活動報告・議案承認 2014年度 事業報告 2014年度 会計報告 2014年度 監査報告 2015年度 新スタッフ人事 2015年度 事業計画 2015年度 会計予算 活動状況と今後の展望について	13:00	医療講演会 青見茂之先生 （東京女子医科大学病院 心臓血管外科 准教授）
11:30	ランチタイム	14:00	説明会 小野賢一先生 （東京女子医科大学病院 神経精神科・ 心身医療科 医療ソーシャルワーカー）
		15:00	休憩
		15:30	交流会2 ：ワールドカフェ（井戸端会議）
		17:00	交流会3 ：興味別グループセッション （循環器、親の会、 体の遣い方教室：古武道／理学療法 個別相談：歯／目）
		18:30	写真撮影
		19:00～21:00	懇親会・音楽会