

2013 年 MNJ 総会資料

当日この資料をお持ち下さい。

日時：2013年6月1日（土曜日）10：00～

場所：東京大学医学部附属病院 入院棟 A15 階大会議室

〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1 TEL 03-5800-9188

懇親会 総会・交流会終了後 18 時半頃より懇親会を予定しております。

合わせてご参加ください。

宿泊について 必要な方は各自予約をお願いします。

MNJ 総会のお申込み方法：

① MNJ ホームページより送信

② 事務局へ申込用紙を郵送 〒468-0049 名古屋市天白区福池 1-17-1

③ FAX 052-896-4335 にて申込用紙を送信

5月24日(金)までをお願いいたします。

ご不明な点は、info@marfan.gr.jp 090-5764-8471 までお気軽にお問合わせください。

資料目次

1	総会・交流会プログラム.....	1
2	2012 年度事業報告.....	1
2.1	MNJ の定期的な活動.....	1
2.2	社会活動・運営事業報告.....	2
2.3	医療.....	2
2.4	会計報告（含む監査報告）.....	3
3	2013 年度事業計画.....	4
3.1	2013 年度新スタッフ.....	4
3.2	事業計画案.....	5
3.3	予算案.....	5

1 総会・交流会プログラム

今年は午前を MNJ 総会、午後を東大病院主催のオープンセミナーという形式で開催します。午後は会員以外の方も参加されるようになりましたので、ご留意ください。詳細は別紙ご参照ください。

2 2012 年度事業報告

2.1 MNJ の定期的な活動

① 年 2 回機関誌発行及び発送

② 新規入会会員の登録・会員の情報変更・名簿管理

③ 掲示板のダイジェスト版発送（郵便会員を対象として）

- ④ 医療アドバイザーによる医療相談
- ⑤ ホームページ更新・メンテナンス
- ⑥ 交換ノート、立場別メーリングリスト
- ⑦ 事務局への連絡対応（郵便・メール・電話・FAX）
- ⑧ 会計管理・監査
- ⑨ 関連学会へのブース参加
- ⑩ 講演を通じての周知活動
- ⑪ 難病のこども支援ネットワーク「親の会連絡会」

2.2 社会活動・運営事業報告

総会・スタッフ会議

2012年05月26日(土) 総会・講演会・交流会

(於: 静岡県男女共同参画センターあざれあ) 出席者: 大人 24名 子ども 9名

2012年11月18日(日)スタッフ会議 (於: 名古屋サンライフ2F) スタッフ 8名

2013年03月09日(土) スタッフ会議 (西日暮里)

参加者: 6名 (まこ、よし、マミ、タクヤ、吉川、霜崎)

学会ブース展示・講演会など

<2012年>

4月18~20日 第42回心臓血管外科学会ブース展示〔秋田〕

タクヤ

5月24日 あじさい看護福祉専門学校 講演 岐阜県美濃加茂市

講演: 大坂益次郎さん kuniさんご夫妻、

6月20日 お茶の水女子大学大学院遺伝カウンセリング養成講座 講演・ディスカッション

参加者: さいむら、よし、霜崎、タクヤ、吉川

11月15日 日本医科大学 講演 参加者: タクヤ、霜崎、マミ、吉川

12月1日 厚労科研 JPA 班・第二回班会議 聴講・患者会紹介・手術体験談

参加者: タクヤ、霜崎、よし

12月8日 第4回遺伝カウンセラーアドバンスセミナー 講演

参加者: 講演: よし、タクヤ、霜崎、吉川、明美

<2013年>

2月16日 厚労科研 JPA 班・第3回研究班会議聴講参加 よし

2月25~27日 第43回日本心臓血管外科学会学術総会(東京: 台場)

参加者: タクヤ、吉川、マミ、霜崎

2月22日 小児特定慢性疾患についての臨時親の会連絡会出席 よし

その他

機関24号発行

絵本マービン増刷 2千冊

英文パンフ作成〔アジア学会用〕

2.3 医療

<2012年>

5月

- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応

6月

- ・女子医大「からだ情報館」へのパンフレット等送付対応

7月

- ・外部の方からの問い合わせ対応

9月

- ・外部の方からの問い合わせ対応

10月

- ・東大医科研からのアンケート調査依頼対応

11月

- ・会員からの医療相談対応
- ・会員からの医療相談対応

<2013年>

1月

- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・会員からの医療相談対応

2月

- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応

3月

- ・外部の方からの問い合わせ対応
- ・外部の方からの問い合わせ対応

2.4 会計報告（含む監査報告）

2.4.1 決算報告

別紙参照(後日配布させていただきます)

2.4.2 寄付口座報告

別紙参照（後日配布させていただきます）

3.2 事業計画案

<発行物>

- ・機関誌（年間2号作成）

<学会>

2013年度学会予定

- ・第116回日本小児科学会学術集会
4/19・20・21 広島国際会議場
- ・第23回日本外来小児科学会年次集会
8/31・9/1 福岡国際会議場
- ・日本遺伝看護学会 第12回学術大会
9/14・15 いわて県民情報交流センター
- ・第60回日本小児保健協会学術集会
9/26・27・28 国立オリンピック記念青少年総合センター
- ・第66回日本胸部外科学会定期学術集会
10/16・17・18・19 仙台国際センター
- ・第78回日本循環器学会学術集会
3/21・22・23 東京国際フォーラム／JPタワー／東京商工会議所

<スタッフ会議>

年2回（場所、日程未定）

3.3 予算案

3.3.1 予算案

別紙参照（後日送付させていただきます）

2.3.4 寄附予算案

別紙参照（後日送付させていただきます）

多くの会員さんに活動に参加していただける工夫をしたいと思います。その具体例として、各地で開催される学会のブース参加等の折りに、その地域の会員さんに積極的に参加していただく。また、そのために、該当する地域の会員さんに案内のメールを送ると言う作業に協力していただくなど、参加の仕方はいろいろあると考えています。