

2. 2014 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

- 2014年04月26日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ7名
2014年06月01日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ6名
2014年06月07日(土) 総会・講演会・交流会（於: ハーネル仙台）
出席者：大人34名、子ども2名、アドバイザーの先生3名、学生7名
2014年07月26日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ6名
2014年09月27日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ8名
2014年12月13日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ6名
2015年01月31日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ8名
2015年03月07日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ9名

学会ブース展示・講演会など

- 2014年04月11日 東京大学医学部 成人看護学
講演：よし
- 2014年04月24日 あじさい看護福祉専門学校（岐阜県美濃加茂市）
講演：よしさんご夫妻、協力：kuniさんご夫妻
- 2014年06月27日～29日 第38回遺伝カウンセリング学会
大阪：近畿大学
参加者：タクヤ、まこ、霜崎、pup
- 2014年08月30日～31日 第24回日本外来小児科外科学会
大阪：リーガロイヤルホテル
参加者：タクヤ、まこ、pup、naokiさんの奥様

2014年11月20日～22日 日本人類遺伝学会 第59回大会

東京：船堀タワーホール

参加者：タクヤ、霜崎、まこ、天使の羽、もぐもぐ、kabatan

2015年02月16日～18日 第45回日本心臓血管外科学会

京都：国立京都国際会館

参加者：タクヤ、walker、なおと

その他

機関27号発行、HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

2.3 医療

<2014年>

5月

- ・医療関係者からの九州地方の病院についての問い合わせ対応

8月

- ・医療関係者からの合併症についての問い合わせ対応
- ・外部の方からの病院（整形外科）情報についての問い合わせ対応

11月

- ・外部の方からの「マルファン緊急カード」送付依頼対応

<2015年>

2月

- ・外部の方からの妊娠出産についての相談対応

2.4 会計報告（含む監査報告）

2.4.1 決算報告

2.4.2 寄付口座報告

※集計が間に合わないので、後日お知らせいたします。

3.2 事業計画案

<発行物>

- ・機関誌（年間2号作成予定）
- ・ガイドブック第3版

<学会>

2015年度学会予定

- ・第118回日本小児科学会学術集会
4/17～19 大阪国際会議場
- ・第79回日本循環器学会学術集会
4/24～26 大阪国際会議場
- ・第62回日本小児保健協会学術集会
6/18～20 長崎ブリックホール、長崎新聞文化ホール アストピア
- ・第39回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
6/25～28 三井ガーデンホテル千葉
- ・第25回日本外来小児科学会年次集会
8/22～23 東北大学百周年記念会館 萩ホール、東北大学 川内北キャンパス
- ・日本遺伝看護学会 第14回学術大会
10/10～11 熊本市医師会館
- ・日本人類遺伝学会第60回大会
10/14～17 京王プラザホテル
- ・第68回日本胸部外科学会定期学術集会
10/17～20 神戸ポートピアホテル、神戸国際展示場1号館

<スタッフ会議>

年6回程度（場所、日程未定）

3.3 予算案

3.3.1 予算案

3.3.2 寄附予算案

※集計が間に合わないので、後日お知らせいたします。

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。