

2015年度 MNJ 総会・交流会のご案内及び資料

当日この資料をお持ち下さい。

資料目次

1. 総会・交流会プログラム.....	1
2. 2015年度事業報告.....	3
2.1 MNJの定期的な活動.....	1
2.2 社会活動・運営事業報告.....	1
2.3 医療.....	3
2.4 会計報告（含む監査報告）.....	3
3. 2016年度事業計画.....	4
3.1 2016年度新スタッフ.....	4
3.2 事業計画案.....	6
3.3 予算案.....	6

1. 総会・交流会プログラム（予定）

詳細は、別紙「2016年 MNJ 総会・交流会のご案内」をご参照ください。

今年も午前をMNJ総会、午後を交流会メインで開催します。

なお、午後のプログラムは、医療関係者（先生・学生）の方にも参加を呼びかけております。

2. 2015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 講演を通じたの周知活動
- 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

2015年04月18日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 7名

2015年05月16日(土) スタッフ会議（西日暮里）スタッフ 8名

2015年06月06日(土) 総会・講演会・交流会（於：北とぴあ 15F）

出席者：大人 55名、子ども 7名、先生 13名、学生 7名

2015年07月11日(土) スタッフ会議(西日暮里) スタッフ 10名
2015年08月29日(土) スタッフ会議(西日暮里) スタッフ 7名
2015年09月26日(土) スタッフ会議(西日暮里) スタッフ 8名
2015年11月28日(土) スタッフ会議(西日暮里) スタッフ 4名
2016年01月30日(土) スタッフ会議(マツコさん宅) スタッフ 4名
2016年02月27日(土) スタッフ会議(上野) スタッフ 10名
2016年03月26日(土) スタッフ会議(西日暮里) スタッフ 5名

学会ブース展示・講演会など

2015年05月22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

2015年07月23日 難病法・改正児童福祉法「基本方針案」説明&意見交換会

東京: 参議院議員会館

参加者: うっちー

2015年08月22日~23日 第25回日本外来小児科外科学会

仙台: 東北大学 川内北キャンパス

参加者: タクヤ、まこ、セルゲイ、吉川佳代子、ユウジの娘さん

2016年02月15日~17日 第46回日本心臓血管外科学会

愛知: 名古屋国際会議場

参加者: タクヤ

ガイドブック第三版作成事業

監修をして下さる沼部博直先生のご指導の下、2016年秋の完成を目指してガイドブック作成委員会による作業が進んでいます。ご期待下さい。

<編集委員>

まこ、よし、オリーブ、kako、kabatan、吉川、うっちー、マツコ、霜崎、タクヤ、さいむら、マミ

ガイドブック編集会議

2015年04月01日(水) 西日暮里 委員6名
2015年04月17日(金) ヨシさん宅 委員5名
2015年05月13日(水) 巣鴨 委員7名
2015年07月08日(水) 巣鴨 委員6名
2015年07月29日(水) 巣鴨 委員7名
2015年09月07日(月) 王子 委員9名 沼部先生
2015年09月23日(水) 王子 委員4名
2015年10月07日(水) 西日暮里 委員4名
2015年10月21日(水) 王子 委員3名
2015年11月18日(水) 王子 委員5名
2015年12月09日(水) 上野 委員4名
2016年02月03日(水) 上野 委員5名
2016年03月07日(月) 上野 委員4名

なお、今回のガイドブック作成のために、2件の助成金事業に応募し、いずれも採用されました。（詳細は会計報告にて）

その他

機関誌 28 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

<2015 年>

5 月

- ・ 外部の方から病院（マルファン）情報について問い合わせ対応

6 月

- ・ 外部の方からの子どもの病院（マルファン）情報について問い合わせ対応

7 月

- ・ 東邦大学大学院の方からの「妊娠中の超音波検査によって、赤ちゃんに心臓の病気が見つかった方の体験」について問い合わせ対応

9 月

- ・ 外部の方から病院（マルファン。目）情報について問い合わせ対応

12 月

- ・ 会員さんからレーシックのリスクについて問い合わせ対応
- ・ 遺伝カウンセリングの学生さんからインタビューの依頼について対応

<2016 年>

3 月

- ・ 外部の方から病院（マルファン）情報について問い合わせ対応
- ・ 外部の方からの子どもの病院（マルファン）情報について問い合わせ対応

2.4 会計報告（含む監査報告）

2.4.1 決算報告

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。

補足：ドナルド・マクドナルド・ハウス財団様から助成金 91,000 円頂きました。

助成目的は 総会費用 です。

田辺三菱製薬株式会社 様から助成金 700,000 円頂きました。

助成目的は ガイドブック作成 です。

アステラス製薬株式会社 様から助成金 250,000 円頂きました。

助成目的は ガイドブック作成 です。

いずれも寄付口座に入金されています。

※今年度から銀行口座を増やしました。（みずほ銀行）

3.2 事業計画案

<発行物>

- ・機関誌（年間1～2号作成予定）
- ・ガイドブック第3版

<学会>

2016年度学会予定

- ・第40回日本遺伝カウンセリング学会学術集会
- ・日本人類遺伝学会第61回大会
- ・第13回国際人類遺伝学会
4/4～6 国立京都国際会館
- ・第26回日本外来小児科学会年次集会
8/26～28 かがわ国際会議場
- ・日本遺伝看護学会 第14回学術大会
9/24～25 新潟日報メディアシップ
- ・第69回日本胸部外科学会定期学術集会
9/28～10/1 岡山コンベンションセンター

<スタッフ会議>

年6回程度（場所、日程未定）

<ガイドブック会議>

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。