

# 2017年度 事業報告

## 1. MNJの定期的な活動

年2回機関誌発行及び発送  
新規入会会員の登録・会員の情報変更・名簿管理  
掲示板のダイジェスト版発送(郵便会員を対象として)  
医療アドバイザーによる医療相談  
ホームページ更新・メンテナンス  
交換ノート、立場別メーリングリスト  
事務局への連絡対応(郵便・メール・電話・FAX)  
会計管理・監査  
関連学会へのブース参加  
講演を通じての周知活動  
難病のこども支援ネットワーク「親の会連絡会」

## 2. 社会活動・運営事業報告

### 1) 総会・スタッフ会議

2017年05月06日(土) スタッフ会議(東京文化会館)スタッフ 7名  
2017年06月10日(土) 総会交流会(北とびあ 14Fスカイホール)  
出席者:大人 51名、子ども 3名、先生 6名  
2017年10月21日(土) スタッフ会議(東京文化会館)スタッフ 7名  
2018年02月24日(土) スタッフ会議(東京文化会館)スタッフ 10名  
2018年03月24日(土) スタッフ会議(奈良)スタッフ 2名

### 2) 学会ブース展示・講演会など

2017年04月14日～16日 第120回日本小児科学会学術集会  
東京:グランドプリンスホテル新高輪 国際館パミール ロビー  
参加者:タクヤ、うっちー、カーコ、まこ、なおこ、吉川、明美  
2017年05月17日 あじさい看護福祉専門学校(岐阜県美濃加茂市)  
講演:うっちー、協力:kuni  
2017年06月23日～25日 第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会  
大阪:近畿大学東大阪キャンパス  
参加者:タクヤ、まこ、ICE健太郎  
2017年09月02日～03日 第27回日本外来小児科学会年次集会  
三重:三重県総合文化センター  
参加者:タクヤ、まこ、なおこ、くっば、ICE健太郎、サトウトモヒロ

2017年10月25日 田辺三菱製薬(助成金)報告会  
東京:田辺三菱製薬株式会社 東京本社 2B 会議室  
参加者:マツコ、霜崎洋子

2017年11月16日 日本人類遺伝学会第62回大会  
兵庫:神戸国際会議場 5F  
参加者:霜崎洋子、kabatan、タクヤ

2018年01月29日 いのちの輝き親の会奨励賞 贈呈式  
東京:難病のこども支援全国ネットワーク事務局  
参加者:うっちー、マツコ

2018年02月19日～21日 第48回日本心臓血管外科学会学術総会  
三重:三重県総合文化センター  
参加者:タクヤ、まこ、くっば、貴ちゃん、サトウトモヒロ

### 3) その他

機関誌30号発行、HP管理・更新、会員の皆さんのパスワード変更・対応

## 3. 医療

<2017年>

05月

- ・ 外部の方からマルファンについて問い合わせ対応(2件)
- ・ 聖隷佐倉市民病院 整形外科 小谷先生医療アドバイザー登録しました。
- ・ 榊原記念病院 産科 桂木先生医療アドバイザー登録しました。

06月

- ・ 会員さんより眼についての問い合わせ対応

08月

- ・ 会員さんより循環器についての問い合わせ対応

09月

- ・ 外部の方からマルファンについて問い合わせ対応

10月

- ・ 会員さんより循環器についての問い合わせ対応

11月

- ・ 会員さんより循環器についての問い合わせ対応
- ・ 会員さんよりマルファンについての問い合わせ対応

<2018年>

01月

- ・ JCHO東京新宿メディカルセンター 整形外科 小野先生医療アドバイザー登録