



## 心臓弁膜症のセルフチェック

心臓弁膜症にかかっていても、ご自分では気づかない方も多くいらっしゃいます。  
1つでも当てはまる場合は心臓弁膜症かもしれません。  
ご自身はもちろん、ご家族やご友人で心当たりがある場合は、  
早めにかかりつけ医に相談しましょう。

### むねきこう（胸聞こう）

- む** 胸が痛む ..... 胸に圧迫感や痛みを感じることがある
- ね** 年齢を感じる ..... 今まで何ともなかった坂道や、  
通い慣れた道で息切れするようになった
- き** 気力がわかない ..... 疲れやすくなった
- こ** 呼吸が苦しい ..... 動悸がする
- う** 運動しづらい ..... 体を動かすことがしんどく、  
以前よりも行動範囲が狭くなった



### SNS

Twitter  
@hv\_v\_jp

Facebook  
@HeartValveVoiceJpn

弁膜症関連のニュースを  
定期的に発信しています

### お問い合わせ



info@heartvalvevoice.jp  
メール

一般社団法人  
心臓弁膜症ネットワーク

# 心臓弁膜症という 病気のこと、生活のこと、 ひとりで不安を抱えていませんか？

心臓弁膜症にかかっている方は、決して少なくありません。

同じ症状を抱えている方々と

お互いに話をしたり、聞いたりしませんか？

治療を終えた先輩や同じ立場の方と交流することで

不安が和らぎ、同時にあなたのお話が、きっと誰かの支えになります。



私たち心臓弁膜症ネットワークは、  
あなたのこんな想いに応えます。

01 診断の後、どんな治療を  
受けられるのか詳しく知りたい

02

治療を受けた後、  
どんな生活を送ることが  
出来るのか気になる

03 気軽に情報交換  
出来る場が欲しい

04

治療を受けた  
自分の経験を  
他の人と共有したい

心臓弁膜症とはこんな病気です

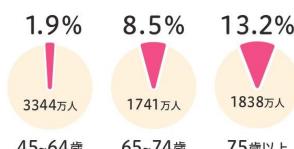
その症状、年齢のせいと思っていませんか？

心臓にある弁に障害が起き、  
本来の役割を果たせなくなった状態を  
「心臓弁膜症」といいます。



心臓弁膜症の人は増えています。

日本には正確なデータがありませんが、米国では  
45～64歳の1.9%、65～74歳の8.5%、75歳以上  
の13.2%が心臓弁膜症と報告<sup>1)</sup>されています。  
これを日本での人口<sup>2)</sup>に置き換えると、45～64歳  
で64万人、65～74歳で148万人、75歳以上で  
243万人の潜在患者がいると推測されます。



<sup>1)</sup>Nkomo VT, et al. Burden of valvular heart diseases: a population-based study. Lancet. 2006;368:1005-11.  
Copyright (2006) with permission from Elsevier  
<sup>2)</sup>総務省統計局 人口推計の結果の概要(令和元年11月報) <https://www.stat.go.jp/data/jinsui/pdf/201911.pdf> (2019年  
11月27日アクセス)



心臓弁膜症ネットワークとは

心臓弁膜症の当事者が中心となって2019年に設立された一般社団法人です。WEBサイトでの情報発信、  
患者さんや市民向け講演会、患者・経験者交流会、実態調査などの活動を通して、弁膜症への理解促進や、  
弁膜症を取り巻く環境をより良いものにすること目的に活動しています。

# 心臓弁膜症ネットワークの 4つの取り組み



WEBサイトで情報収集をしたい方へ

## 01 心臓弁膜症の情報発信

症状や治療のことが  
詳しくわかる！



### 病態

弁膜症の  
疾患別解説など

### 治療

治療選択  
標準的な治療技術など

### 診断

診断方法  
弁膜症チェックリストなど

### 生活全般

退院後の生活 制度  
病院の探し方など

## 02 体験者の声（体験談の公開・募集）

WEBサイトでは、心臓弁膜症に関する体験談を公開・募集しています。



Fun Run!  
走ることで  
気づいたこと



鏡味 正明（かがみ まさあき）  
• 心臓弁膜症ネットワーク 理事  
• After Surgery Fun Run協会  
業務執行理事  
• 僧帽弁閉鎖不全症に対する僧帽弁  
形成術を経験

多様な弁膜症を  
持つ人の思いを  
大切にしたい



寺田 恵子（てらだ けいこ）  
• 心臓弁膜症ネットワーク 理事  
• 社会福祉士・精神保健福祉士  
• 大動脈弁閉鎖不全症診断後、  
経過観察中

あなたの体験も  
聞きたい！



WEBサイトはこちら！



心臓弁膜症についてのあらゆる情報や、  
私たちの活動について発信しています。

URL <https://heartvalvevoice.jp/>

心臓弁膜症ネットワーク



インターネットで情報収集したい方は WEBサイトの活用、  
実際に会って話がしたい方は交流イベントに参加されるなど…  
ご自身やご家族の希望に合わせて、4つの中から自由にご参加いただけます。



実際に会って話したい方へ

## 03

## 交流イベントの開催

### 患者さん同士の交流イベント

専門医の講演やパネルディスカッション、交流会など、実際に他の患者さんと交流できる機会を設けています。



専門医の講演



交流会の模様

### カフェスタイルの交流会（ピーベックカフェ）

症状に関すること、生活のこと、気軽にお話ししてみませんか？  
心臓弁膜症に限らず、健康状態にお悩みの方、ご家族や支援者、  
興味のある方など、どなたでもご参加いただけます。  
開催のお知らせは、会員限定のメールマガジンで発信します。



※ピーベックカフェは、一般社団法人ピーベックが主催しています。

WEBとリアルの良いとこ取り!



同じ立場の人たちと  
交流できて安心!



## 04 会員コミュニティサイト

会員コミュニティサイト  
**PPeCC** サロン  
ピーベック

インターネット上で交流する気軽さも、気心知れた方と話す安心感もある  
のが、会員コミュニティサイト「ピーベックサロン」です。  
心臓弁膜症に関する話題だけでなく、生活上のさまざまなことを書き  
込んで、幅広い方との交流が楽しめます。

情報発信 / 交換

バリアフリーで  
おいしいお店を  
見つけたよ!

疑問 / 質問

病気の症状があっても  
仕事を続けるには  
どんな工夫が必要?

雑談/つぶやき

治療中の  
「あるある」体験  
家族や趣味の話

WEBサイトでご覧いただけるコンテンツ

あらゆる病気や健康問題

心臓弁膜症

お気軽に  
投稿してください!

会員限定情報もこちらからご覧いただけます。

PPeCCサロン（ピーベックサロン）はどなたでも閲覧可能です。

ただし、トピックの作成およびトピックへのコメント書き込みができるのは会員の方のみです。  
ぜひ会員登録（無料）の上、「PPeCCサロン（ピーベックサロン）」をご活用ください。



会員登録は  
こちら!

PPeCCサロンは一般社団法人ピーベック（PPeCC; Power to the People with Chronic Conditions）が管理・運営しています。

ー 心臓弁膜症の方、ご家族の方へー

## お互いを支え合う場に 参加しませんか？

心臓弁膜症は、まだ一般的にあまり知られていない病気です。

そのため、同じ立場の方と交流する機会がなく、

不安を感じる方もいらっしゃるのではないかでしょうか？

心臓弁膜症ネットワークは、そんな方々のためのコミュニティです。



### 入会する

WEBサイトの情報はどなたでもご覧いただけますが、  
ご入会いただくことで会員コミュニティや勉強会に参加  
することができます。深く交流することによって、お互いを支え合いませんか？

患者さんご本人に限らず、ご家族や支援者、症状に心  
当たりがある方など、どなたでもご入会いただけます。

特典

- ♥ ピーベック PPeCCサロン
- ♥ 勉強会やイベント
- ♥ メールマガジン
- ♥ 会員限定情報



### 寄付をする

私たちの活動は皆さまの温かいご寄付によって支えら  
れています。心臓弁膜症を抱える方を取り巻く環境が、  
より良いものになるように、そして弁膜症があっても、  
誰もが自己実現できる社会になるように、私たちと一緒に  
一步を踏み出しませんか？

ご寄付をいただいた皆さんに

年1回の活動報告  
勉強会・イベント参加費の割引

ご寄付の方法は  
WEBサイトをご覧ください

WEBサイト URL <https://heartvalvevoice.jp/>



心臓弁膜症ネットワーク



心臓弁膜症ネットワーク  
**Heart Valve Voice**