

2021年度は、法人設立から3年目の年度でした。定款に定める目的、心臓弁膜症患者と家族に向けて、治療やケア、予防及び生活における課題解決に取り組み、疾患に対する理解促進を着実に実行するとともに、今後の事業運営に向けて中・長期的な計画について検討を開始しました。

「心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからを、より良いものにするために」、これが私たちの使命です。

この使命を達成するために、今後も以下4点の促進を目指します。

- ・疾患に対する本人・医療者・社会の理解を促します
- ・治療に対して本人が積極的に取り組めるよう促します
- ・心臓弁膜症をもつ人同士の連携や協働を進めます
- ・心臓弁膜症をもつ人による社会（行政・市民）や医療者への働きかけを進めます

1. 会員数

2021年12月末時点の社員数・会員数は下記の通りです。

社員数（議決権あり）：3名 会員数（議決権なし）：245名

2. 団体運営業務

本年度の事業実施状況は、以下の通りです。

月	日	内容
1月	8日	Slack移行、心臓弁膜症ネットワークワークスペース作成
2月	2日	Global Heart Hubへ新型コロナウイルス感染症の影響について情報提供
	15日	2020年度会計監査実施
	24日	Global Heart Hubとの定期ビデオ会議参加
3月	2日	ファイル管理をドロップボックスからBOXへ移行
	4日	支援者向けニュースレター配信（第5号）
	25日	第1回・2回理事会、第1回総会開催
	27日	日本循環器学会学術集会 パネルディスカッション参加（福原）
4月	19日	Global Heart Hubとともに新型コロナウイルス感染症対策キャンペーン開催（～7月末）
	20日	自由民主党 神奈川県議会議員 団政務調査会長宛要望書提出
	22日	・決算公告官報掲載 ・エドワーズライフサイエンス株式会社 Patient Preference Studyへの協力依頼でミーティング実施
	23日	・東京都議会厚生委員会野上純子委員長宛要望書提出 ・2021年度第1回オンライン交流会開催
	28日	NHKエンタープライズ弁膜症シンポジウム後援申請受理（5月31日許可）
	30日	支援者向け報告会開催
5月	10日	日本循環器協会記者会見出席（福原）、福原が顧問、寺田が理事として就任
	19日	和気香子氏体験談インタビュー実施
	24日	ウェブサイト新型コロナウイルスワクチンについての情報を掲載
	25日	埼玉県議会自由民主党議員団宛要望書提出
	26日	with Heartプロジェクト ケーススタディ・ワークショップ①公開セミナー参加
	27日	Global Heart Hubとの定期ビデオ会議参加

月	日	内容
6月	4日	成田 剛氏体験談インタビュー実施
	8日	東京都福祉保健局医療政策部との面談
	9日	with Heartプロジェクト ケーススタディ・ワークショップ②公開セミナー参加
	12日	第3回理事会開催
	14日	東京都循環器病対策推進計画（案）に関するパブリックコメント提出
	17日	静岡県健康福祉部疾病対策課 オンライン会議・要望書提出
	25日	・大阪府議会 池下卓府議宛要望書提出 ・福岡県議会 浜崎達也県議宛要望書提出
	28日	支援企業向け寄付依頼メール送付
	30日	オンライン勉強会（調査報告会）開催
7月	2日	ウェブサイト：体験談⑥ 記事公開
	5日	エドワーズライフサンス社主催 社内オンラインイベントEdwards Patient Experiencesへ会員5名を推薦
	12日	事務局スケジュールGoogleカレンダー運用開始
	19日	ウェブサイト：調査報告書公開
	21日	オンライン勉強会（調査報告会）：アーカイブ動画をYoutubeにアップロード
	26日	・調査報告書公開について、循環器協会・メディア関係等関係各所にメールで通知 ・心臓弁膜症啓発ウィーク（9月13日～19日）キャンペーンメッセージ日本語案提出
	30日	埼玉県議会 自由民主党議員団 梅澤佳一議員へお礼訪問、埼玉県保健医療部と面談
8月	3日	北海道議会議員（北海道議会 公明党議員団幹事長志賀谷隆議員、保健福祉委員会所属公明党田中英樹議員）宛要望書提出
	17日	Global Heart Hubと啓発プログラムについてビデオ会議
	21日	NHKエンタープライズ 弁膜症シンポジウム後援・参加
	22日	患医ねっと代表鈴木信行氏 オンライン対談イベント登壇（福原）
	24日	愛知県議会議員 寺西むつみ議員宛要望書提出
	25日	第2回交流会（9/5開催）ファシリテーターボランティア向けレクチャー開催
	26日	埼玉県循環器病推進協議会傍聴（オンライン）
	30日	北海道議会議員（北海道議会 公明党議員志賀谷議員、田中議員、北海道議会 自民党議員松垣議員、滝口議員）地域保健課向け勉強会参加
9月	31日	支援者向けニュースレター配信（第6号）
	1日	東京都予算に関する公明党のヒアリング参加
	2日	ウェブサイト：体験談⑦ 記事公開
	3日	心臓弁膜症啓発ウィーク（9/13～19）：関係機関・メディアに広報依頼
	5日	2021年度第2回オンライン交流会開催
	8日	World Heart Federation Andreea Dragus氏とミーティング
	13日	・心臓弁膜症啓発ウィーク：キャンペーン参加（ウェブサイト・Youtube・Twitter・Facebook・Instagram） ・心臓弁膜症啓発ウィークキャンペーン限定でInstagramアカウント開設
	17日	兵庫県議会橋秀太郎議員、県疾病対策課へ要望書提出
	27日	第4回理事会開催
	-	薬局に心臓弁膜症ネットワークの活動紹介リーフレットの設置
	28日	千葉自由民主党勉強会 登壇（福原）
	29日	日本医療政策機構（HGPI）循環器病対策推進プロジェクト第1回アドバイザーボード出席（福原）
10月	5日	読売新聞医療サイト ヨミドクターに対談記事（上）の掲載（福原）
	12日	・読売新聞医療サイト ヨミドクターに対談記事（下）の掲載（福原） ・自由民主党厚生委員会、同党神奈川県議会議員団政務調査、神奈川県知事、神奈川県健康医療へ要望書の提出

月	日	内容
10月	14日	・「埼玉県脳卒中・心臓病その他の循環器病対策推進計画（仮称）」（案）、「北海道循環器病対策推進計画（仮称）「素案」」に対するパブリックコメントの提出 ・山梨県議会 要望書提出
	15日	ウェブサイト：心臓弁膜症ネットワークリーフレット公開
	29日	神奈川県保健医療計画推進会議脳卒中医療連携検討部会兼心血管疾患医療連携検討部会 傍聴
11月	5日	来年度の活動計画等の検討会実施
	7日	オンライン勉強会 「スパイスとハーブを活用しおいしく減塩」の開催
	17日	「愛知県循環器病対策推進計画（案）」に対するパブリックコメントの提出
	24日	アストラゼネカ（株）社内勉強会 講師（福原）
	29日	オンライン勉強会：講師からホームページへの原稿掲載承諾
	30日	・ウェブサイト：心臓リハビリテーションのテレビ放映案内 ・ウェブサイト：オンライン勉強会開催報告掲載、アーカイブ動画Youtubeにアップロード ・支援者向けニュースレター配信（第7号）
12月	2日	Global Heart Hubとの定期ビデオ会議参加
	6日	日本医師会・AdvaMed・AMDD共催シンポジウム「活気ある国家：生きがいの創出」登壇（寺田）
	8日	・日本医療政策機構（HGPI）循環器病対策推進プロジェクト グローバル専門家会合 参加 ・with Heartプロジェクト 活動報告会 参加
	9日	2021年度期中会計監査実施
	14日	「山梨県循環器病対策推進計画」（素案）に対するパブリックコメントの提出
	17日	2021年度第3回オンライン交流会 開催
	22日	日本医療政策機構（HGPI）循環器病対策推進プロジェクト第2回アドバイザリーボード出席（福原）

3. 資金調達・収支報告

貸借対照表の要旨

（2021年12月31日現在）

正味財産増減計算書の要旨

〔 自 2021年 1月1日
至 2021年12月31日 〕

科目		金額（千円）
資産の部	流動資産	4,390
	固定資産	0
	合 計	4,390
負債及び 正味財産の部	流動負債	1,390
	固定負債	0
	負債合計	1,390
	指定正味財産	0
	一般正味財産	3,000
	正味財産合計	3,000
合 計		4,390

科目	金額（千円）
経常収益	7,336
経常費用	6,482
（うち事業費）	4,225
（うち管理費）	2,257
評価損益等	0
経常外収益	0
経常外費用	0
法人税、住民税及び事業税	70
当期一般正味財産増減額	784
正味財産期末残高	3,000

ご寄付いただいた企業（50音順）

エドワーズライフサイエンス株式会社
日本メドトロニック株式会社

ご寄付いただいた個人

3名の方（内、継続寄付2名）

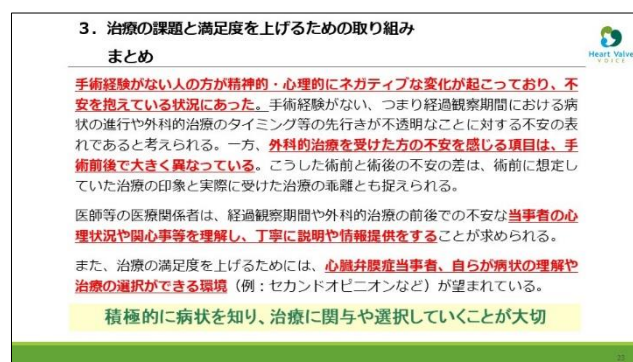


4. (ア)心臓弁膜症の治療やケア、予防及び生活における課題解決に関する知識の普及と啓発に関する事業

心臓弁膜症の治療やケア、予防及び生活における課題解決に関する知識の普及・啓発として、勉強会、相談対応を実施しました。

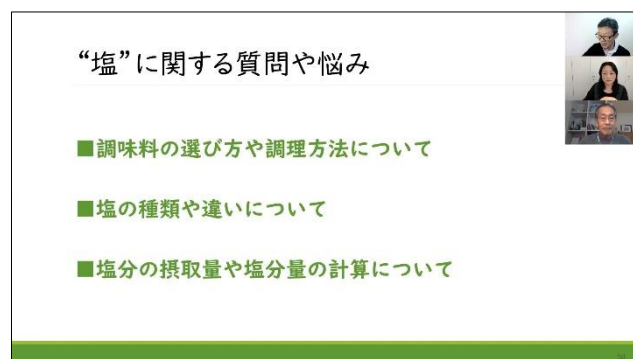
第1回勉強会

演題名	心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査報告会 ～心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからをより良いものに～
日時	2021年6月30日(水) 18時30分～20時
対象	心臓弁膜症と診断された方、手術を控えている方、手術後の方、家族、支援者、医療従事者、その他関心のある方
費用	無料
形式	Zoomウェビナー
内容	調査結果報告、感想・提案タイム
参加者数	28名



第2回勉強会

演題名	スパイスとハーブを活用しておいしく減塩
日時	2021年11月7日(日) 10時30分～12時
講師	遠藤 由美氏(エスビー食品株式会社 広報・IR室/スパイス&ハーブマスター)
対象	心臓弁膜症と診断された方、心臓手術を控えている方、心臓手術後の方、ご家族、支援者の方、興味のある方
費用	無料
形式	オンライン会議ツールZoomミーティングをYouTubeにライブ配信
参加者数	11名(ライブ配信視聴者)



【第1回勉強会】

- ・ アンケートの結果を聞いて、継続的に通院されている方が多いと知って自分のこれからの心構えができました。
- ・ 調査結果からわかりやすく分析してされていたこと。特に術前患者の不安、心配事を文字で起こして下さったことは、大きな支えになりました。
- ・ 同じ病気を経験された方のお話やアンケートを拝見して心強く感じました。
- ・ 自分と同じ弁膜症の方々が、同じように、不安や苦悩を抱えながら手術に挑み、現在、それなりに日常生活を送られていることに、勇気や元気を頂きました。
- ・ 自分が術前だったらと思うと、少し物足りない内容だった。術後の今、聴くと解るのだが。
- ・ 調査結果、体験談・コメントの内容、参加者からの質問、いずれも興味深かったです。

【第2回勉強会】

- ・ 減塩する具体的なヒントが得られました。生活に密着した情報ありがとうございました。
- ・ 遠藤さんが具体的に数字を使って何パーセントと説明して下さったのが分かりやすかったです。
- ・ 普段の漠然とした疑問に対して具体的な回答が得られた。
- ・ 醤油の置き換え方法（しょうゆ+コリアンダー）を早速試したいと思います
- ・ 企業の方なので一部宣伝になるところはやむを得ないと思います。企業努力も感じられて、減塩にもなるため、お聞きしてよかったです。自分でも塩とハーブをブレンドしてみたいと思います。
- ・ もう少し医学的内容や裏づけもほしかった。

相談対応

心臓弁膜症患者等からのメール・電話での相談に対応しました。

一般的な制度、生活についての相談にのみ対応し、医学的な相談に関しては主治医に相談するよう促しました。

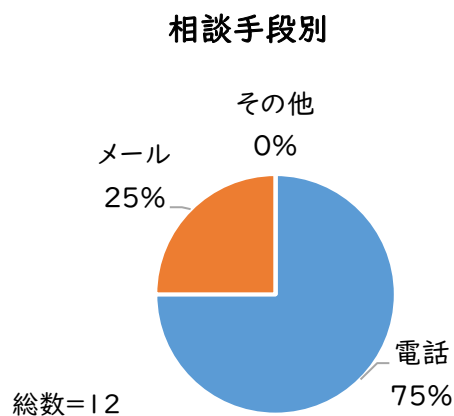
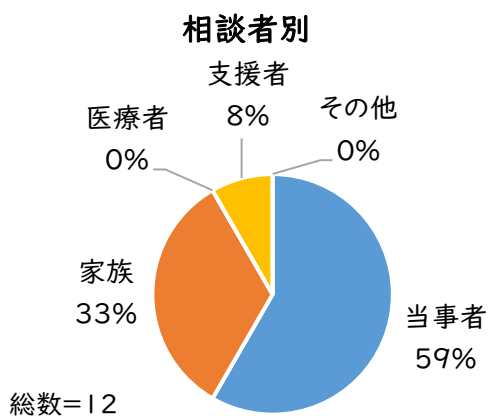
相談内容としては、病気や治療の悩みの傾聴、病院や医師の選び方に関するものが多数を占めました。

相談者別

種別	当事者	家族	医療者	支援者	その他	合計
件数（件）	7	4	0	1	0	12
時間（分）	135	100	0	10	0	245

相談手段別

種別	電話	メール	その他（SNSなど）	合計
件数（件）	9	3	0	12
時間（分）	175	70	0	245



ウェブサイトでの情報発信

心臓弁膜症の基礎知識、生活における課題解決に関する知識の普及・啓発として、以下の通りウェブサイトにて情報発信を行いました。

- ・ 週1回心臓弁膜症関連ニュースの配信（リハビリ、最新の治療・研究に関する情報、食事情報等）をしました。減塩レシピはシリーズ化して毎月配信しました。
- ・ 2021年5月24日 新型コロナウイルスワクチン接種に関する複数の問い合わせを受け、新型コロナウイルスワクチンについての情報をトップページに掲載しました。
- ・ 体験談の掲載を2本掲載しました。
 - ①2021年7月 僧帽弁閉鎖不全症 和気 香子さん「プロジェクトを進めるように、納得のいく治療と選択を」
 - ②2021年9月 僧帽弁閉鎖不全症 成田 剛さん「様々な情報を得て、病気と上手に付き合っていく」
- ・ 2021年9月29日 心臓弁膜症に関する質問が多い内容に関連するページをまとめた「はじめての方はこちらをご覧ください」のページを作成しトップページに公開しました。
- ・ 2021年10月 心臓弁膜症ネットワークリーフレットの公開をしました。

4. (イ)調査研究や政策提言、研修活動に関する事業

都道府県循環器病対策推進計画策定への要望書及びパブリックコメントの提出

2019年12月に「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法」が施行され、同法に基づき都道府県循環器病対策推進計画が策定されています。また、計画の決定にあたり、市民意見の反映のためパブリックコメントの募集が行われています。

心臓弁膜症をもつ当事者として、11つの都道府県議会や各協議会等に対し、推進計画の要望書を提出しました。また、推進計画の素案について、5つの自治体に対しパブリックコメントを提出しました。要望書及びパブリックコメントを提出した都道府県は以下の通りです。

- ・ 要望書提出
北海道、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、山梨県、静岡県、愛知県、大阪府、兵庫県、福岡県
- ・ パブリックコメント提出
北海道、埼玉県、東京都、山梨県、愛知県

心臓弁膜症実態調査結果の発表

2020年に実施した「心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査」（概要は以下）の結果を2021年7月にウェブサイトに掲載しました。

調査の目的	心臓弁膜症をもちながら生活している人がこれまでに受けた治療の経験や日常生活における困難、情報・支援ニーズを明らかにすること
調査実施期間	2020年10月5日～11月30日
調査方法	オンライン上のアンケートページ（クエスタント）
対象者	20歳以上の心臓弁膜症当事者
回答数	97件（有効回答数96件）

4. (ウ)心臓弁膜症患者、家族の交流と連携、自助と共助を促進するために必要な事業

当事者、家族の交流と連携、自助と共助を促進するために必要な事業として、交流会、SNSでの情報発信を行いました。

SNS・PPeCCサロンの運用

オンラインコミュニティであるTwitter、Facebookを利用し、患者、支援者にとって親しみやすい、心臓弁膜症の情報発信の拠点を目指しています。

Twitterフォロワー数 622人（12月31日現在）



@hvv_jp

Facebookいいね数 121人（12月31日現在）



@HeartValveVoiceJpn

PPeCCサロン（会員限定掲示板）への返信 2件

医学的な相談は主治医に相談するように促す一方、感情面の問題に寄り添えるような返信を理事が行いました。

オンライン交流会

交流会を3回、オンラインにて開催しました。第2回交流会では、会員から交流会のファシリテーターを募集しました。3名から応募があり、当日2名がグループの進行を務めていただきました。また、時間が短いとの要望を受け、第3回から実施時間を15分長くしました。

	第1回交流会	第2回交流会	第3回交流会
日時	2021年4月 23日（金） 19時～20時	2021年9月 5日（土） 14時～15時	2021年12月17日（金） 19時～20時15分
参加者数	9名	9名	8名
対象	心臓弁膜症と診断された方、手術を控えている方、ご家族、支援者の方、興味のある方		
参加費	無料		
内容	フリートーク		
形式	Zoomミーティング		

参加者アンケート結果（抜粋）

- ・ 弁膜症の治療法や、病状は多岐に渡っており、全てが同じ状況の方を見つける事は難しいです。それでも病気を知らない方とお話しさせて頂くより、話せる事が多いなと感じました。
- ・ 全国規模で集うと、身近では同疾患の方にお会い出来る機会がないので、ありがたき場でした。オンライン開催のメリットともいえます。
- ・ 病院選択から主治医との関係構築、治療法の選択等、様々な過程を踏む中で、参加者の方からもご意見がありましたが「情報量が少ない」ということも今後の一つの課題だと思います。
- ・ 参加者から司会者を選び、それを事務局がフォローする、というスタイルは良かったと思います。
- ・ 時間が短かすぎる。忌憚のないご意見が聞けて参考になり良かったが、ディスカッションがまとまらないうちに終わってしまった。

ファシリテーターの募集

- ・ ボランティア応募者へファシリテーターの案内
- ・ 7月5日メールマガジン、SNS等で、ファシリテーターの募集
- ・ 8月25日 ファシリテーターレクチャー実施（3名）



グローバルの取り組み

ヨーロッパ・南北アメリカからはじまり、アジア、オセアニアもカバーする心臓疾患関連の患者連合組織Global Heart Hubが実施した心臓弁膜症啓発ウィークに参加しました。また、心臓弁膜症啓発ウィークに参加するにあたり、公式Instagramの開設を行いました。

キャンペーン名	新型コロナウイルス感染症に対する啓発キャンペーン
開催期間	2021年4月19日～7月30日
実施内容	ウェブサイト・Youtube・Twitter・Facebookでの情報発信
リーチ数	閲覧された可能性総計 国内：約14万回 グローバル：3600万回以上（24ヶ国の総計）
新型コロナウイルス感染症対策キャンペーン特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/covidresponsecampaign/

キャンペーン名	心臓弁膜症啓発ウィーク
開催期間	2021年9月13日～19日
実施内容	ウェブサイト・Youtube・Twitter・Facebook・Instagramでの情報発信 SNSではハッシュタグ「#あなたの心臓の声を聴こう」で心臓弁膜症の体験談などを募集した。
リーチ数	閲覧された可能性総計 国内：約5.4万回 グローバル：4300万回以上（18ヶ国の総計）
心臓弁膜症啓発ウィーク特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek-2021/



4. (エ) 当法人の活動に関する情報提供、宣伝活動に関する事業

ウェブサイト、SNSでの情報発信

Twitter、Facebookでイベント情報、活動報告の発信を継続しました。ウェブサイトと連動して毎週月曜日に情報を発信しました。

特に今年は新型コロナウイルス感染症に関する予防対策や心理的ケア、ワクチンの情報、海外の翻訳記事等を定期的に発信し、正確な情報発信に努めました。

メールマガジンの配信

会員向けに月1回メールマガジンを発行し、イベント開催情報、活動報告を配信しました。

4. (オ) その他当法人の目的を達成するために必要な事業

会員の獲得

2021年度で会員数は158名から245名に増加しました。

会員に対しては、交流会や勉強会の先行案内をメールマガジンで行いました。

スポンサーの獲得

スポンサー企業や個人寄付者等に対し、昨年実施した、心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査報告の速報を含めた活動報告並びに活動計画について報告し、意見交換を行いました。新型コロナウイルス感染症の影響を鑑み、オンラインで開催しました。

日時	2021年4月30日（金）18時～19時
対象	心臓弁膜症ネットワークを支援いただいている企業・個人
参加費	無料
形式	Zoomウェビナー
参加者数	7名
プログラム	心臓弁膜症活動報告（心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査結果速報含む）、2021年度活動計画の発表、意見交換会

5. 組織等の現況

理事会その他役員会の開催状況

1) 2021年 第1回理事会	3月25日 参加者7名	決議事項 報告事項	第2期計算書類及び事業報告並びにこれらの附属明細書報告の件 定時社員総会の招集 謝金支払い規程の件 業務執行状況報告その他
2) 2021年 第2回理事会	3月25日 参加者7名	決議事項	代表理事選定の件
3) 2021年 第3回理事会	6月12日 参加者7名	報告事項	業務執行状況報告その他
4) 2021年 第4回理事会	9月27日 参加者6名	決議事項 協議事項 報告事項	World Heart Federations加盟の件 効果的な事業運営について 業務執行状況報告その他
5) 2021年 第5回理事会	12月18日 参加者6名	決議事項 報告事項	2022年度事業計画・予算について 2021年度収支報告（仮締）、業務執行状況の報告その他

総会の開催状況

1) 2021年 第1回総会	3月25日 参加者7名	主な議題	・第2期（2020年1月1日～12月31日）事業報告 ・第2期貸借対照表、損益計算書、及び財産目録承認の件 ・役員改選の件
-------------------	----------------	------	---

6. 2021年度の総括と次年度に向けて

心臓弁膜症ネットワークの代表理事 福原 斉です。設立から3年を迎えた私たちの活動もみなさんからの多くのご支援・ご声援を頂き無事終えることが出来ました。

昨年のこの報告書の中で、新型コロナウイルス感染症の脅威と私たちのように病気を持つ人との関係について触れました。残念ながらその脅威は今日時点も残っています。2021年もGlobal Heart Hubと共に心臓弁膜症を持つ人たちが新型コロナウイルス感染症とどう向き合っていくのがよいかを示すキャンペーンを実施してきました。また心臓弁膜症啓発キャンペーンでは「心臓弁膜症は、よくある、しかし深刻な病気ですが、治療可能な病気です。」というキーメッセージを発信してきました。これらのキャンペーンを通じて、病気の早期発見と受診控えから来る予後の悪化防止に役立ったのではと想像しています。

循環器病に関する環境整備の面からも進展がありました。都道府県における循環器病対策推進計画の策定において、当事者の要望を伝える機会を持つてきました。議会・議員・担当部署に心臓弁膜症当事者として要望を直接伝え要望書を提出してきました。また、パブリックコメントを通じて素案に対して意見を述べる努力をしてきました。計画の実行は2022年以降になり、その成果はまだ見えていませんが、当事者がその準備に携わることが出来たことは意義深いことと思います。

他にも、当事者の体験談や交流会を通じて、これまで以上に当事者に寄り添った活動にも力を入れてきました。特に、交流会では初めて進行ボランティアを募集し開催することができました。心臓弁膜症ネットワークの活動を支えてくれる仲間が増え、大変心強く思っています。

2022年度は、さらに当事者同士のネットワークをつくるため体験談の掲載に注力して参ります。また、新型コロナウイルスの感染拡大状況を鑑みながら、対面でのイベント開催も模索していきたいと考えています。これからも「心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからをより良いものにする」ために面と線での活動を続けて参ります。

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
代表理事 福原 斉

実施内容	
通年	- 心臓弁膜症ニュースの配信（定期メールマガジン）：毎週月曜日 - 会員向けメールマガジン配信：第1月曜日 - 支援者向けニュースレター配信：年4回（2月、5月、8月、11月） - 体験談の掲載：年4回 - 相談対応：随時 - 中期計画策定、ウェブサイト、会員サービスの見直し等、事業運営に必要なこと：随時
1月	
2月	
3月	第1回理事会 社員総会開催
4月	交流会 支援者向け活動報告会
5月	勉強会の開催
6月	第2回理事会
7月	
8月	交流会、勉強会の開催
9月	心臓弁膜症啓発ウィーク期間 第3回理事会
10月	
11月	
12月	交流会 第4回理事会（予算・事業計画決議）