



一般社団法人

心臓弁膜症ネットワーク 2019年度活動報告

2020年3月

団体ミッション Our Mission

～ 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 ～

心臓弁膜症をもつ人たちが主体となって運営します

心臓弁膜症について次の4点の促進を目指します

1. 疾患に対する患者・医療者・社会の理解を促します
2. 治療に対する患者の積極的な関与を促します
3. 心臓弁膜症をもつ人同士の連携や協働を進めます
4. 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

理事プロフィール

福原 斉

Hitoshi Fukuhara



- 大動脈弁閉鎖不全症
- 弁置換術を2度、
大動脈置換術を4度経験

鏡味 正明

Masaaki Kagami



- 僧帽弁閉鎖不全症
- After Surgery Fun Run協会
業務執行理事
「心臓手術をした人も一緒にジョ
ギング&ウォーキング大会」
主催

寺田 恵子

Keiko Terada



- 大動脈弁閉鎖不全症
- 社会福祉士
精神保健福祉士

活動予定

➤ ウェブとリアルを通して、患者、医療関係者、社会に向けて活動します

	活動内容	ターゲット
ウェブ	1 患者交流サイト ■ 会員限定掲示板によるQ&A、体験談共有	患者 医療者 行政/市民
	2 疾患情報 ■ 疾患基礎情報(症状、治療、福祉サービス等)の提供 ■ 弁膜症関連ニュースの紹介	患者 医療者 行政/市民
	3 体験談 ■ 患者体験談の募集・公開	患者 医療者 行政/市民
	4 患者実態・ニーズ ■ 患者の実態・ニーズアンケート調査の実施 ■ 弁膜症白書公開	患者 医療者 行政/市民
リアル	5 患者イベント ■ 患者交流イベントの開催 ■ 患者向け研修、勉強会の開催	患者 医療者 行政/市民
	6 市民・医療者向け講演 ■ 学会やシンポジウム等への患者代表としての参加 ■ 公開講演会の開催	患者 医療者 行政/市民
	7 政策提言 ■ 中央・地方自治体の政策立案への患者代表としての参画	患者 医療者 行政/市民

活動のご紹介①： 患者交流サイト

■ 患者コミュニティサイト PPeCCサロン 会員限定掲示板、Q&Aなど

PPeCCサロン



掲示板



出所: PPeCCサロンウェブサイト

ウェブサイト・SNS

■ ウェブサイト: <https://heartvalvevoice.jp/>



弁膜症関連ニュースの配信
会員限定コンテンツ公開
会員向けメールマガジン配信

■ Facebook: [@HeartValveVoiceJpn](https://www.facebook.com/HeartValveVoiceJpn)



■ Twitter: [@hvv_jp](https://twitter.com/hvv_jp)



活動のご紹介②： 疾患情報

■ 疾患に関するウェブコンテンツ

弁膜症の基礎知識

病態（弁膜症の疾患別解説など）

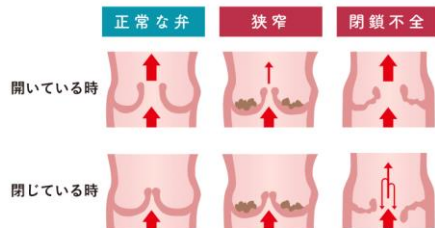
診断（診断方法、弁膜症チェックリストなど）

治療（治療選択、標準的な治療技術など）

生活全般（退院後の生活・制度について・病院の探し方など）

- 僧帽弁閉鎖不全症（MR）
僧帽弁自体の病気（僧帽弁脱離症など）、心筋梗塞、心不全などが原因で起こる
- 大動脈弁閉鎖不全症（AR）
加齢などによる石灰化、リウマチ熱、菌叢リウマチなどが原因で起こる
- 三尖弁閉鎖不全症（TR）
肺高血圧症、心不全などが原因で起こる
- 肺動脈弁閉鎖不全症（PR）
主に肺高血圧症が原因で起こる

図2 健康な弁と心臓弁閉症になった弁



術後を健やかに過ごすためのヒント

健康チェックを心がけましょう

自分の体調や心臓の調子を知ることは、再発を防止し健康状態を維持するうえで非常に重要です。

毎日の体重測定



朝起きてトイレに行ったあとなど、決まったタイミングで体重を測りましょう。心臓の調子が悪いときには体に水分がたまってむくみ、体重が増えることがあります。

また、体重の増減の間に様々な病気が隠れている可能性もあります。食べ過ぎや飲みすぎも心臓に大きな負担がかかるので、体重の変化を気にかけるようにしましょう。

毎日の脈拍・血圧測定

術後に不整脈などの症状が現れる場合があります。体調の変化にすぐ気づけるように、脈拍と血圧を毎日測りましょう。

脈拍は1分間の脈拍数を測り、脈の強さ、脈が規則的かどうかを確認。血圧は起床後と就寝前の1日2回測定しましょう。

むくみ、息切れ、動悸の有無

心臓の調子が悪くなると、体に水が貯まって顔や手足にむくみが生じたり、静に水がたまって咳、痰、息切れが生じたりすることがあります。

また、動悸、めまい、ふらつき、胸の圧迫感など、不整脈の症状が現れることも。このような症状が起こったら、すみやかに主治医に相談してください。

用語集

公開日：2019年7月16日

あ行	か行	き行
た行	は行	ま行

あ行

- 右心室（うしんしつ）
心臓の主要なポンプ室の1つで、心臓の右側下方に位置します。右心房から三尖弁を通過して流れ込んできた静脈血を、そのポンプ機能で肺へと送り出します。

- 右心房（うしんぼう）
心臓に4つある部屋の1つで、右側上方に位置します。全身から戻ってきた静脈血が集まってくる部屋です。

か行

- 縫縮（きさいべん）
人工弁の縫輪の1つで、金属（チタン）、カーボン（炭素繊維強化プラスチック）、布を巻き付けたリングが形成されます。11mm径の心臓に縫い付け4mm径1.5mm

活動のご紹介③： 体験談

■ 患者体験談の募集・公開

ウェブサイト

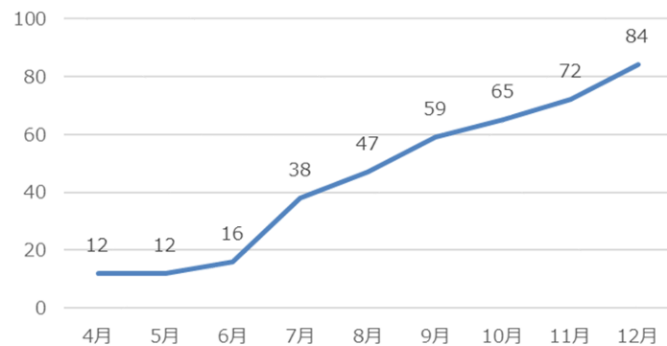
体験者の声



全ての一覧を見る

出所：心臓弁膜症ネットワークウェブサイト

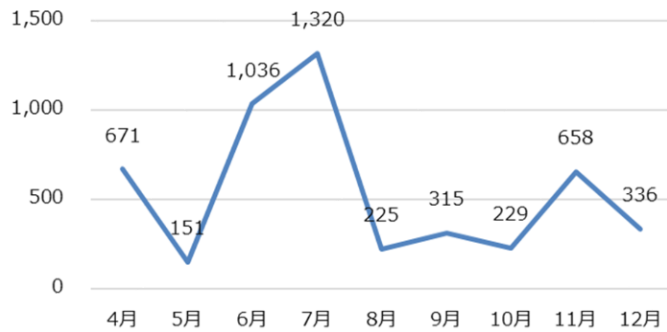
会員数推移（月次）



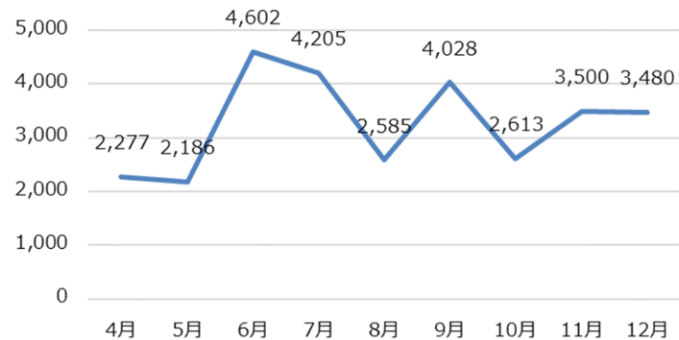
ウェブサイト訪問者数（月間）



Facebookリーチ数（月間）



Twitterインプレッション数（月間）



活動のご紹介④： 患者実態調査

■ 簡易調査の実施

- 調査対象
弁膜症患者50名程度
- 調査方法
WEB調査(2018年11月～2019年1月)。
アンケートは下記患者団体の協力のもと作成
 - A) NPO法人日本マルファン協会
 - B) 一般社団法人全国心臓病の子供を守る会
 - C) After Surgery Fun Run協会

弁膜症アンケート

心臓弁膜症のある方に関するアンケート調査

このアンケートの目的は、心臓弁膜症(心臓の弁がうまく開かない状態)や、閉じにくくなる閉鎖不全症など、以下「弁膜症」と診断されて、薬物治療を受けている方 または手術(弁の置換術・形成術(修復術)など)を受けたことがある方、

このアンケートの目的
弁膜症の患者さんの現状を知ること、治療や検査に関連してどのようなニーズをお持ちかを明らかにし、よりよい医療提供実現のための一助とします。

実施期間
2018年11月25日(日)～2018年12月24日(月)24時まで
所要時間は10分程度です。

アンケートの回答は、当法人のプライバシーポリシーに基づいて取り扱われ、弁膜症の患者さんのよりよい医療提供実現のための一助となることを目的として、統計的に処理された

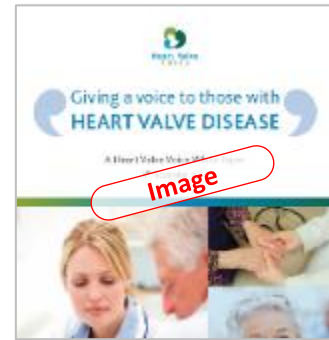
7) 現在、次の弁膜症や治療は、生活する上でどの程度大変ですか
「とても大変」から「とても楽」までの5段階で「1」から「5」までを記入してください
弁膜症を患っている患者として下記にあげた治療法が当てはまらない場合は「6. 当てはまらない」を選択してください

	1. とても大変	2. 大変	3. どちらでもない	4. 楽	5. とても楽
a. 呼吸器科					
b. 心臓科					
c. 心臓科(循環器科)					
d. 心臓科(循環器科) (心臓科)					
e. 心臓科(循環器科) (心臓科)					
f. 心臓科(循環器科) (心臓科)					
g. その他					
h. その他(心臓科)					
i. その他					
j. その他					
k. その他					
l. その他					
m. その他					
n. その他					
o. その他					
p. その他					
q. その他					
r. その他					
s. その他					
t. その他					
u. その他					
v. その他					
w. その他					
x. その他					
y. その他					
z. その他					

■ 弁膜症白書の制作

研究者に委託して2020年実施予定

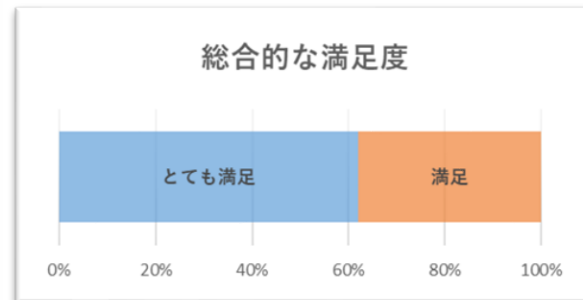
弁膜症白書



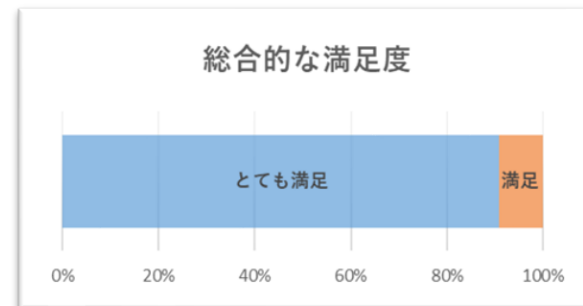
出所: Heart Valve Voiceウェブサイト

活動のご紹介⑤： 患者・当事者交流会の開催

1) 2019年7月(24名参加)開催



2) 2019年12月(13名参加)開催



活動のご紹介⑦: 政策提言

■ 政策提言

- 市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション
- NCD (Non-Communicable Diseases: 非感染性疾患) 当事者アドボカシー能力強化ワークショップ
- NCDアライアンス・ジャパン 当事者とのワークショップ、グローバルフォーラム
- 脳卒中・心臓病基本法に関する基本計画の準備活動



(c) NCD AllianceGilberto Lontro

活動のご紹介⑤： 患者・当事者向け研修会の開催・支援

2019年11月 Our Views, Our Voices プレワークショップの様子
(当事者アドボカシー能力強化・トレーナー養成プログラム)



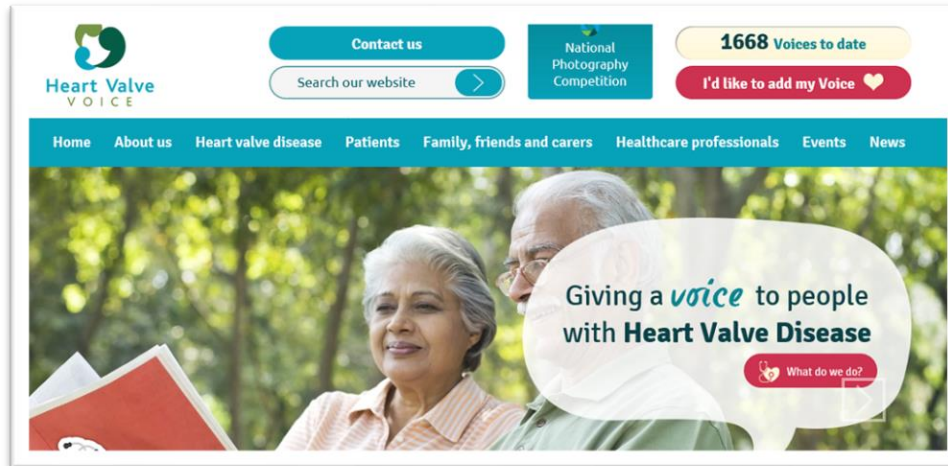
Our Views, Our Voices ワークショップ実施

日時： 2019年12月22日(日)

主催： 特定非営利活動法人 日本医療政策機構(NCDアライアンス・ジャパン)
一般社団法人 ピーベック

海外ネットワークとの連携

- Heart Valve Voice UK イギリス
- Heart Valve Voice US アメリカ
- Heart Valve Voice Canada カナダ
- Cuore Italia イタリア



心臓弁膜症ネットワーク 紹介リーフレット作成



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（胸荒こう）

- む** 胸が痛む ———— 胸に圧迫感や痛みを感じることもある
- ね** 年齢を感じる ———— 今まで程ともなかった疲労や、
重い濡れた服で息苦しくなるようになった
- き** 気力がわかない ———— 疲れやすくなった
- こ** 呼吸が苦しい ———— 息苦がする
- 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





ともに歩む 4つのこと

心臓弁膜症に
関わる皆さまへ

SNS

心臓弁膜症のニュースを
定期的に発信しています

Twitter
@hvv_jp

Facebook
@HeartValveVoicejpn

お問い合わせ

メール
info@heartvalvevoice

一般社団法人
心臓弁膜症ネットワーク

財務報告

貸借対照表の要旨

(2019年12月31日現在)

科目		金額(千円)
資産の部	流動資産	5,919
	固定資産	0
	合 計	5,919
負債及び 正味財産の部	流動負債	1,918
	固定負債	0
	負債合計	1,918
	指定正味財産	0
	一般正味財産	4,001
	正味財産合計	4,001
合 計		5,919

正味財産増減計算書の要旨

〔 自 2019年 1月4日
至 2019年12月31日 〕

科目	金額(千円)
経常収益	15,605
経常費用	11,593
(うち事業費)	7,695
(うち管理費)	3,898
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	11
当期一般正味財産増減額	4,001
当期指定正味財産増減額	0

ご寄付いただいた企業(50音順)

アボットバスキュラージャパン株式会社
アボットメディカルジャパン株式会社
エドワーズライフサイエンス株式会社
シーメンスヘルスケア株式会社
日本メドトロニック株式会社
ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社

ご寄付いただいた個人

3名の方
7月、12月交流会での募金箱への寄付

2020年度活動計画案

月	予定	メールマガジン・ニュースレター
1月	理事会開催(1/11)	会員向けメールマガジン配信
2月	リーフレット薬局配布(1ヵ月)	会員向けメールマガジン配信 支援者向けニュースレター配信
3月	総会開催(3/27)	会員向けメールマガジン配信
4月	寄付企業報告会開催 理事会開催	会員向けメールマガジン配信
5月	交流会開催	会員向けメールマガジン配信 支援者向けニュースレター配信
6月	Health Technology Assessment International (HTAi) 参加 (6月20日～24日に北京で開催予定)	会員向けメールマガジン配信
7月	理事会開催	会員向けメールマガジン配信
8月	交流会開催	会員向けメールマガジン配信 支援者向けニュースレター配信
9月		会員向けメールマガジン配信
10月	理事会開催	会員向けメールマガジン配信
11月	交流会(+無料検診)開催	会員向けメールマガジン配信 支援者向けニュースレター配信
12月	白書完成	会員向けメールマガジン配信

心臓弁膜症について
正しく知り、
上手につきあいながら、
仲間と一緒によりよい生活を送れるように。

<https://heartvalvevoice.jp/>

Facebook: @HeartValveVoiceJpn

Twitter: @hvv_jp