心臓弁膜症ネットワーク
Heart Valve Voice

心臓弁膜症ネットワーク活動報告書

実施年度2020年1月～12月

心臓弁膜症ネットワーク
代表理事　福原斉

法人設立から2年目の年度である2020年度は、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、2019年度1年間の事業運営上の効果や課題を検証し、活動内容を検討しました。

「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。

1.疾患に対する本人・医療者・社会の理解を促します

2.治療に対して本人が積極的に取り組めるよう促します

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

1．会員数

2020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）：158名

2．団体運営業務

月	日	内容
1月	10日	日本循環器学会代表理事 小室一成教授を代表理事福原が訪問
	11日	第1回理事会開催
	24日	HTAi(医療技術評価学会、6月開催予定)の準備電話会議に代表理事福原が出席
	29日	「超党派 脳死中・循環器病対策フォローアップ議員連盟」設立総会に代表理事福原が 出席
2月	3日	エドワーズライフサイエンス株式会社が主催した大阪での交流会・座談会でのファシリテーターとして代表理事福原、理事鏡味が参加
	15日	理事・事務局ミーティングにて患者実態調査・白書内容検討
	21日	エドワーズライフサイエンス株式会社への報告会事前打ち合わせ
	26日	支援者向けニュースレター第1号配信
3月	26日	エドワーズライフサイエンス株式会社での報告会
	27日	第2回理事会、社員総会開催
4月	27日	決算公告官報掲載
5月	6日	理事・事務局ミーティングにて交流会、活動報告会、白書内容検討
	10日	心臓手術体験者同士のオンライン座談会開催
		（一般社団法人After Surgery Fun Run協会関西準備委員会と開催）
	14日	支援者向け活動報告会（オンライン）開催
	29日	支援者向けニュースレター第2号配信
	30日	オンライン交流会開催
	31日	理事・事務局ミーティングにて白書内容検討
6月	27日	第3回理事会開催
7月	8日	内閣府スポンサー、CNBC（アメリカ）放送予定の心臓病に関するドキュメンタリーCM撮影（代表理事福原出演）
	27日	日本メドトロニック株式会社オンライン講演会（寄付特典として）

8月	11日	支援者向けニュースレター第3号配信（年4回発行予定）
	21日	兵庫県立大学看護学部　卒業研究インタビュー協力
	28日	第１回勉強会、第２回交流会開催
9月	7日	「循環器病対策推進基本計画（案）」に係るパブリックコメント提出
	14日	Global Heart Hubと共に心臓弁膜症啓発キャンペーン実施（20日まで）
	28日	第4回理事会開催
	29日	世界心臓デーについてウェブサイト、SNSに掲載
10月	1日	「心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査」開始（11月30日まで）
	6日	支援者向けニュースレター発行（第4号）
	7日	昭和大学江東豊洲病院　山口 裕己 先生お礼訪問
	14日	HTAi（Health Technology Assessment International）にパネリストとして代表理事福原が登壇
	29日	CNBCテレビ配信　内閣府広報CM公開（代表理事福原出演）
11月	2日	支援者向けニュースレター発行（第5号）
	17日	東京女子医大　新浪 博士先生面談
	25日	理事・事務局ミーティング　with Heartプロジェクトについて
12月	11日	第２回勉強会
	19日	第5回理事会

3. 資金調達・収支報告

貸借対照表の要旨

（2020年12月31日現在）

科目		金額（千円）
資産の部	流動資産	3,375
	固定資産	0
	合　計	**3,376**
負債及び正味財産の部	流動負債	1,160
	固定負債	0
	負債合計	**1,160**
	指定正味財産	0
	一般正味財産	2,216
	正味財産合計	**2,216**
	合　計	**3,376**

正味財産増減計算書の要旨

（自　2020年　1月1日
至　2020年12月31日）

科目	金額（千円）
経常収益	7,047
経常費用	8,762
（うち事業費）	5,875
（うち管理費）	2,887
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	△1,785
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）

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

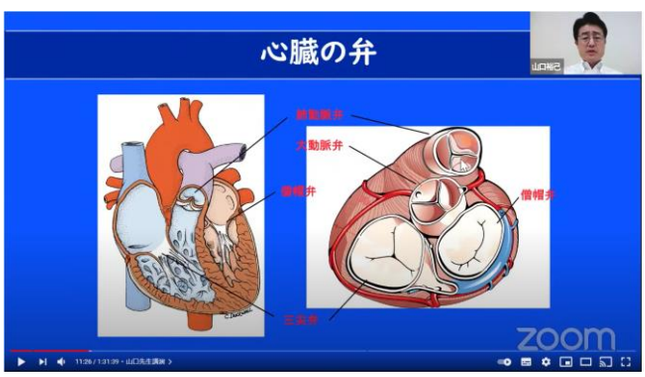
5名の方(内、継続寄付2名)

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	心臓弁膜症外科的治療のBefore After ―外科的治療を受ける方とそれを終えた方へのメッセージ―
日時	2020年8月29日(土) 13時～14時30分
講師	山口 裕己 先生（昭和大学江東豊洲病院　循環器センター長　心臓血管外科 教授）
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
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	２２名（ライブ配信視聴者）
動画公開後 総再生回数	398回（12月31日時点）



第2回勉強会

演題名	基礎から良くわかる心臓リハビリテーション
日時	2020年12月11日（金）19時～20時30分
講師	木田 圭亮先生（聖マリアンナ医科大学 薬理学准教授、聖マリアンナ医科大学病院 循環器内科・リハビリテーション科顧問医）
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	42名（ライブ配信視聴者）
動画公開後 総再生回数	160回（12月31日時点）

参加者アンケート結果（一部）

- ひとりで病気について悩んでいる最中だったので、とても有難い企画でした。
- オンライン形式というのが、体調の不安もなく集中して参加できすごく助かりました。質問もしやすく、大変有意義な時間となりました。どうもありがとうございました。
- 参加申込の際に事前に質問を記載したので、そのことについて医師が答えていただけるのかと期待していましたが、画面の患者の方以外の質問は、チャットでの質問についてのみの回答でした。（中略）この点については大変残念でした。
- 理学療法士として働いています。心臓のリハビリに関して再度学ぶことができました。また患者様がどう思っているのか、どんな不安などをもっているのか聞くことができ自分の臨床の場面でももっとコミュニケーションをとろうと改めて思いました。とてもよい機会になりました。ありがとうございました。
- これらの活動はすばらしいし、充実した内容だと思えますが、やはり深く入った話しや情報が得られるにはまだ少し距離があるような感じがします。勉強会終了後に思ったことは、「だったら私はどうすればいいかしら」という問いであり、これを元に次の行動に移るには、もう少し調査と情報が必要かなと思いました。ただ、一歩ずつ知識が増えてゆくこの勉強会の継続をお願いしたいと思いました。
- YouTubeという手段は間口が広いので、新たにアカウントを取得することなく参加できました。仕事が終わって一息ついた時間（私はコロナの影響もあり在宅勤務をしております）に開催して頂けて、集中してお話を聞くことができました。

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。

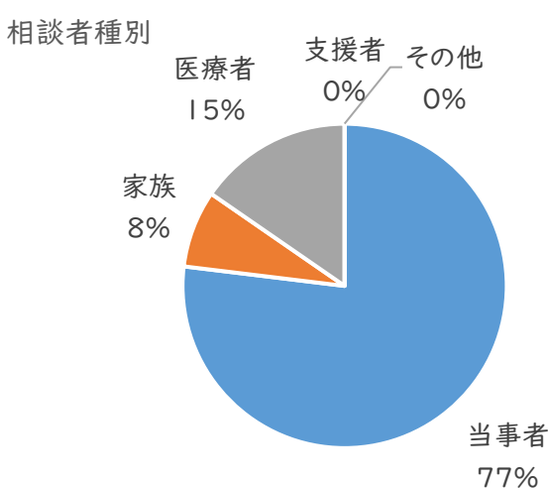
相談内容としては、病院や医師の選び方、治療の方針、就労や社会制度に関するものが多数を占めました。

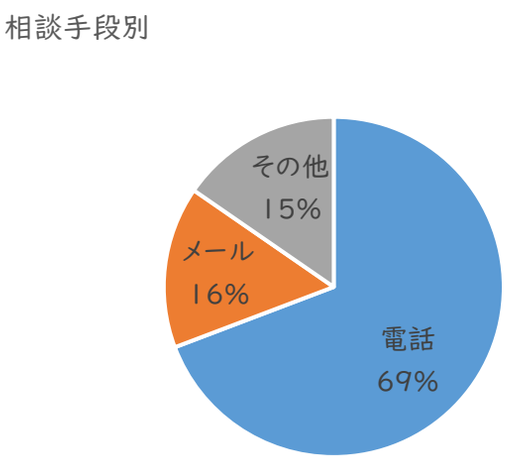
相談者別

種別	当事者	家族	医療者	支援者	その他	合計
件数（件）	10	1	2	0	0	13
時間（分）	225	5	30	0	0	260

相談手段別

種別	電話	メール	その他（SNSなど）	合計
件数（件）	9	2	2	13
時間（分）	185	50	25	260





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、ウェブサイトで情報発信を行いました。
また、新規の体験談を1本掲載しました。

- 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）
- 減塩レシピはシリーズ化して配信
- 体験談の掲載
  2020年5月　僧帽弁・三尖弁閉鎖不全症/大動脈弁閉鎖不全症 前野充男さん「一人ひとりがQOL向上を目指して」
  2020年12月 僧帽弁・三尖弁閉鎖不全症 近藤 伶子さん 「病気の体験を共有したい、病気をきっかけに変わりたい」

4. (イ)調査研究や政策提言、研修活動に関する事業

循環器病基本法　対策基本計画骨子案への意見・要望（6月）

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、2020年3月には対策推進基本計画の「骨子案」が議論のたたき台として提示されました。本骨子案について、心臓弁膜症を持つ当事者の団体として意見・要望を提出しました。

「循環器病対策推進基本計画（案）」に係るパブリックコメントの提出（9月）

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、2020年8月に循環器病対策推進基本計画（案）が示された。本計画案に対し、心臓弁膜症ネットワークとしてパブリックコメントを提出しました。パブリックコメント内容はウェブサイトに掲載し周知しました。
なお、本基本計画は2020年10月27日に閣議決定されています。

心臓弁膜症実態調査の実施

「心臓弁膜症をもつ人の療養状況と生活に関する調査」を実施しました。
2021年度中に調査レポートを発行し、報告会を兼ねた勉強会の開催を検討しています。

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95件）
周知方法	ホームページ、SNS、メールマガジンでの告知 病院内にある心臓病患者会13件、患者会・患者支援団体5件、医師等への協力依頼を行った

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

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た。リプライ等にリアクションし、一方的な発信にとどまらない、双方向の交流を図った。

Twitterフォロワー数　323人（12月31日現在）　@hvv_jp
Facebookいいね数　80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った。

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。

第1回交流会

日時	2020年5月30日（土）13時～15時
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	オンライン会議ツールZoomミーティング
参加者数	5名

第2回交流会

日時	2020年8月29日(土)　15時～15時45分
対象	心臓弁膜症と診断された方、そのご家族のみ
参加費	無料
内容	フリートーク
形式	オンライン会議ツールZoomミーティング
参加者数	7名

参加者アンケート結果（一部）

- 心配かけないためにも、周りにあまり知らせていない（母にも知らせてない）なかで、でも手術等について話したいという欲求を満たせました。また、先輩方の経験談も聞け、安心しました。
- 同じ経験をした方々がどの様に工夫され、どの様に毎日を過ごされ、どの様な疑問があり、どの様な思いをもってらっしゃるのかをお聞きできた事が大変良かったです。
- 是非次回も参加したい。
- 心臓の病気で同じ世代の知り合いは少なく話を直接聞く機会がないです。もっぱらネットでの情報に頼るのみでした。病気とは一生付き合わなければならないので、これからの自分に必要な事は取り入れたいと共に情報共有したいです。
- このような交流会は、この病気と一生付き合っていくための心の持ち方に、すぐれた効果を持つと感じました。この病気を抱えながら、元気にまたは必死に生きておられる方々を目の当たりにすることだけでも、すばらしい意味があります。

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。

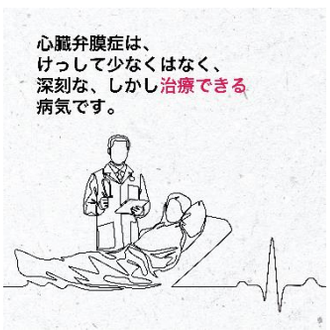
リーフレット制作

2019年9月5日より企画を開始、12月完成、13,000部を印刷しました。
2020年2月1日～29日、薬局にて（一都三県、178店舗、30歳以上の降圧剤（高血圧）の処方のある方）1万部を配布しました。

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。

開催期間	2020年9月14日～20日
実施内容	SNSやウェブサイトでの連日のイメージ画像、動画投稿による情報発信 SNSではハッシュタグ　＃あなたの心臓の声を聴こう　を利用し、心臓弁膜症の体験談を募集しました。
総リーチ数	（少なくとも1人の方が閲覧した数）24,822
心臓弁膜症啓発ウィーク特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek/



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

下記の取り組みを通し、2020年度で会員数は84名から158名に増加しました。

①ウェブサイトの会員限定コンテンツ
第1回オンライン勉強会のアンケートを会員限定コンテンツに掲載しました。

②交流会・勉強会の先行案内
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、助成金

5月にオンラインで活動報告会を開催しました。
当初実地開催予定だったが、新型コロナウイルス感染症の影響を鑑み、オンライン開催に変更しました。
それに伴い、参加者交流会は意見交換会としました。

日時	2020年5月14日（木）18時～19時40分
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	オンライン会議ツールZoomミーティング
参加者数	3社10名
プログラム	・心臓弁膜症活動報告、2020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) 2020年 第1回理事会	1月11日 参加者　6名	決議事項 報告事項	2020年度計画・予算案について 2019年度収支報告（仮締め）、業務執行状況報告その他
2) 2020年 第2回理事会	3月27日 参加者　6名	決議事項 報告事項	第1期計算書類事業報告の承認 定時社員総会の招集 業務執行状況報告その他
3) 2020年 第3回理事会	6月27日 参加者　7名	決議事項 報告事項	今年度の交流会について 業務執行状況報告その他
4) 2020年 第4回理事会	9月28日 参加者　6名	報告事項	業務執行状況報告
5) 2020年 第5回理事会	12月19日 参加者　7名	決議事項 報告事項	2021年度事業計画・予算案について 2020年度収支報告（仮締め）、業務執行状況報告その他

総会の開催状況

1) 2020年度 第1回総会	3月27日 参加者　6名	主な議題	・第1期（2019年1月4日～12月31日）事業報告 ・第1期貸借対照表、損益計算書、及び財産目録承認の件
2) 2021年度 第1回総会	3月25日 参加者　6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.　2020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。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2年目を終えました。昨年の活動、成果を語る時、新型コロナウイルス感染症のことに触れないで終えることは出来ません。

社会、経済、日々の生活、すべてにおいてこの感染症の影響を受けなかったことは無いのではないでしょうか。ワクチンが承認され、接種が始まるという明るい話題もありますが、感染は今でも脅威であり、新しい生活様式（コロナ禍におけるニューノーマル）もまだまだ定着していない感があります。

心臓弁膜症を持つ私たちにとってもいろんな困難があります。病院・医院での感染を恐れ自ら受診を控える方が増え、また病院の診療体制が変わり予定されていた手術が延期されたこともあると聞きました。一方ではこの医療が切迫している状態でも、心臓弁膜症の診断・治療・リハビリを継続してくださる多くの医療関係者の皆さんがいらっしゃることも見てきました。院内での感染防止から早期の退院を目指す病院もあるように、リモートでの受診など新しい試みも見聞きしています。

患者・当事者における病気・治療の旅はそれぞれに違っていますが、終わることのない旅でもあります。この旅の当事者と旅を支える人たちが一緒に作り上げる旅でもあります。お互いが出来ることを追求して、支えあいながらの旅が続くように祈っています。

2020年には２回の勉強会、2回の交流会をオンライン・リモートで開催しました。これまでは首都圏中心だった活動もこのオンライン・リモートという方法で全国（全世界？）展開出来るようになりました。学会やCM放送を通じて当事者の声を届けました。2名の当事者を体験者の声として紹介出来ました。100名近い方から療養と生活に関するアンケートに答えて頂き、その集計・分析を始めました。循環器病対策推進基本計画に携わる機会も積極的に持ちました。世界の当事者団体と一緒に心臓弁膜症の啓発も行いました。新型コロナウイルス感染症と心臓弁膜症の関係について多数の発信をしてきました。コロナ禍においても適度な運動と、体と心に利く食事の大切さを紹介しました。

これらは私たちの活動の一部です。「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」ために今後もいろんな取り組みをしています。引く続きご支援ください。

心臓弁膜症ネットワーク　代表理事　福原 斉

月	実施内容	
1月		会員向けメールマガジン配信
2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	第1回理事会・社員総会開催	会員向けメールマガジン配信
4月	交流会開催 支援者向け活動報告会	会員向けメールマガジン配信
5月	調査レポートの発行 勉強会開催（調査レポートの報告）	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	第2回理事会	会員向けメールマガジン配信
7月		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	心臓弁膜症啓発ウイーク期間（9/14～20） 勉強会開催 第3回理事会	会員向けメールマガジン配信
10月		会員向けメールマガジン配信
11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
12月	交流会開催 第4回理事会（予算・事業計画決議）	会員向けメールマガジン配信