

2022年度は、財政基盤を固めるため目的を明確化した寄付のあり方や、今後の事業、ボランティアのあり方について検討を行いました。また、新型コロナウイルスの感染症の拡大により、一昨年度から勉強会や交流会をオンラインで開催してきましたが、収束状況にあるため、オンライン開催に感染状況を踏まえつつ対面での実施も再開しました。

「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

2022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）：343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
	11日	玉井真一郎氏 体験談インタビュー実施
	13日	神奈川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
	18日	神田慧氏 体験談インタビュー実施
	26日	「静岡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 「福岡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	オンライン勉強会「スパイスとハーブを活用しておいしく減塩」で紹介した減塩レシピをウェブサイトに掲載①（全6回）
	25日	2021年度会計監査報告書受領
3月	4日	「兵庫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 ウェブサイト：体験談 玉井 真一郎氏記事公開
	13日	「大阪府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
	14日	みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクト キックオフミーティング参加
	24日	第1回理事会、第1回総会開催
	28日	千葉県循環器病対策推進協議会傍聴（福原）
4月	3日	CaPPRe 心臓弁膜症アンケート告知協力（ウェブサイト掲載）
	11日	日本医療政策機構（HGPI）循環器病対策 推進プロジェクト 政策提言公開
	16日	第1回オンライン交流会開催
	21日	21日～5月18日（28日間）、SNSにて心臓病に関する啓発キャンペーン（Global Heart Hubが主導）を実施
	26日	決算公告官報掲載
	27日	ウェブサイト：体験談 神田 慧瑠氏記事公開

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
5月	9日	エドワーズライフサイエンス株式会社主催の「もっと理解したい『心臓弁膜症』のおはなし」メディアセミナー登壇（福原）
	13日	支援者向け活動報告会
	22日	with Heart プロジェクト 第1回一般公開セミナー登壇（福原）
	31日	支援者向けニュースレター配信
6月	5日	運営検討会議（リアル）実施
	28日	事業構想大学院大学の岸上義之氏 ヒアリング（福原）
7月	7日	第1回ボランティアネットワーク会議開催
	12日	ウェブサイト：体験談 庄司 進氏記事公開
	15日	ボランティアネットワークのLINEグループ運用開始
8月	1日	健康ハートの日 協力薬局へリーフレット送付
	11日	健康ハートの日記念 2022年第1回オンライン勉強会開催
	22日	厚労省がん・疾病対策課との打ち合わせ
	31日	支援者向けニュースレター配信
9月	2日	都議会公明党 令和5年度東京都予算に対するヒアリング出席 ウェブサイト：第1回オンライン勉強会開催報告公開
	5日	第2回ボランティアネットワーク会議開催
	7日	ウェブサイト：体験談 塩崎律子氏記事公開
	12日	12日～18日 心臓弁膜症啓発ウィーク実施
	15日	ウェブサイト：第1回オンライン勉強会アーカイブ動画公開
	20日	山梨県議会自民党「新緑の会」訪問・面談（福原）
	25日	朝日新聞社 公開講座「『充実した毎日』と心臓の健康」登壇（寺田）
	26日	埼玉県議会自民党議員団訪問・面談（福原）
10月	17日	日本循環器協会連携会員申請 北海道議会議員、保健福祉部訪問・面談（福原）
	22日	ボランティアにファシリテーションレクチャー実施
	26日	第2回オンライン交流会実施
11月	7日	日本医師会・AdvaMed・AMDD共催 活気ある国家：生きがいの創出 第6回シンポジウム「価値に基づく日本医療を生み出す先進医療技術の更なる役割と期待」登壇（福原）
	11日	11月25日開催第10回委員会に向け要望提出 循環器病対策推進協議会 大橋未歩委員面会（福原、寺田）
	30日	支援者向けニュースレター配信
12月	8日	千葉県循環器病対策推進計画に関するパブリックコメント提出
	15日	千葉県議会議員面談（福原）
	25日	第2回勉強会・第3回交流会開催

3. 資金調達・収支報告

貸借対照表の要旨
(2022年12月31日現在)

科目		金額(千円)
資産の部	流動資産	4,852
	固定資産	0
	合 計	4,852
負債及び 正味財産の部	流動負債	1,012
	固定負債	0
	負債合計	1,012
	指定正味財産	0
	一般正味財産	3,840
	正味財産合計	3,840
合 計		4,852

正味財産増減計算書の要旨

(自 2022年 1月1日
至 2022年12月31日)

科目	金額(千円)
経常収益	7,840
経常費用	6,930
(うち事業費)	4,158
(うち管理費)	2,772
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	840
正味財産期末残高	3,840

ご寄付いただいた企業(50音順)

アストラゼネカ株式会社
アボットメディカルジャパン合同会社
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

4名の方(内、継続寄付1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	健康ハートの日記念イベント 心臓弁膜症の治療・術後管理について -抗凝固剤(ワルファリン)との付き合い方
日時	2022年8月11日(水) 13:30~15:05
講師	石津智子先生(筑波大学循環器内科・日本循環器協会) 神谷千津子先生(国立循環器病センター 産婦人科部) 中嶋智美先生(埼玉医科大学国際医療センター 心臓血管外科)
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	YouTubeリアルタイム配信
内容	① 講義:心臓弁膜症の治療・術後管理 -血栓、妊娠、出産、婦人科系、低ビタミンK納豆開発について ② 講師への質問、参加者からの工夫の紹介 後援:日本循環器協会
参加者数	92名



第2回勉強会

演題名	医療機器について-心臓弁膜症に関する歴史とテクノロジー
日時	2022年12月25日(日) [勉強会] 13:30~15:00 [交流会] 15:15~16:20
講師	・岡山 慶太先生 (大阪大学 国際医工情報センター 特任講師) ・荻原克史氏、児玉順子氏 (一般社団法人 米国医療機器・IVD工業会 (AMDD))
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
費用	無料
形式	リアル開催 (ビジョンセンター東京 京橋)
内容	講義①心臓弁膜症の医療・診断機器紹介 医療・診断機器の歴史、心臓弁膜症に関する機器の紹介とポイント 講義②医療・診断機器の開発と今後の展望 医療・診断機器の開発や研究、医療、技術の将来展望 診断・治療機器展示 交流会
参加者数	9名



参加者アンケート結果 (抜粋)

【第1回勉強会】

- ・ 検索してもなかなか出てこないけれどとても知りたかった情報をとてもわかりやすく教えてください、本当にありがとうございました。また、申込時に書いた質問もお答えいただいて涙が出ました。ネットワークの皆様方、そして先生方が想いを共にして連携されて作られた機会だということが端々に感じられました。
- ・ 現在、重症のARのため、早めに手術する覚悟は決めています。ただ、年齢的に中途半端であり、機械弁か生体弁かの迷いがあります。私は長生きするためならワーファリンを飲むこと自体の負担は許容です。本日の石津先生のご回答が、今後の自分の弁選択の一助になりました。また、運営委員の方々の雰囲気やコメントにとっても好感が持てました。
- ・ 今後の決断にとって全てが知りたい情報でしたので本当に感謝しています
- ・ 心臓病の医療の現状を知ることができた
- ・ ガイドラインを交えた解説を頂き参考になりました。
- ・ 基本的な項目について、詳しいことや新しい事を学ぶことが出来た。

【第2回勉強会】

- ・ 弁膜症について、専門的な内容が聞きたい。
- ・ 治療方法についての知識を得られ、治療材料などを実際に見ることができたので。心臓の模型を使っての内科的治療方法も見せていただけたので。
- ・ ありがたい機会でしたが患者としてはその機械や人工弁の信頼性や耐久試験の結果や薬事申請の時の治験データなどの話が聞きたかったです。



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一般社団法人日本循環器協会患者相談支援センターを紹介する形としました。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。

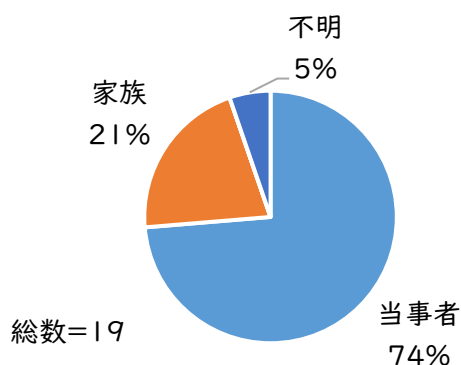
相談者別

種別	当事者	家族	医療者	支援者	その他	合計
件数（件）	14	4	0	0	1	19
時間（分）	196	60	0	0	10	266

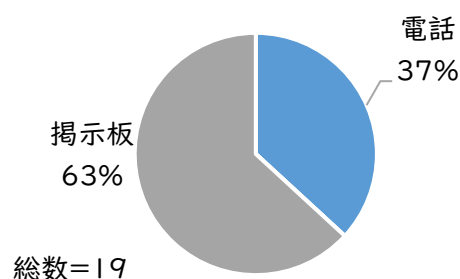
相談手段別

種別	電話	メール	その他（SNSなど）	合計
件数（件）	7	0	12	19
時間（分）	146	0	120	266

相談者別



相談手段別



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での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。
- 2022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。
- 体験談を4本掲載しました。
 - ①2022年3月 大動脈弁閉鎖不全症 玉井 真一郎さん 「何のために生きるのか 考えて下せた適切な判断」
 - ②2022年4月 大動脈弁閉鎖不全症 神田 慧瑠さん 「不安に襲われていた私を励ました妻の言葉」
 - ③2022年7月 大動脈弁閉鎖不全症他 庄司 進さん 「一日一日を大切にするようになりました」
 - ④2022年9月 僧帽弁閉鎖不全症 塩崎 律子さん 「感謝の気持ちとともに、リニューアルした心臓と生きる」

Patient Journey Report日本語版作成

Global Heart Hub, The Health Policy Partnership発行の、心臓弁膜症と診断された当事者の治療やケア、予防及び生活における道のりを包括的に示したレポートの日本語版作成に向けて検討を行いました。

一般社団法人日本循環器協会がGlobal Heart Hub 資料翻訳事業を公募し、レポート編集・作成にあたってはメディカルクオール株式会社に委託、資金は助成金への申請を検討しています。

講演会登壇等

下記の講演活動を実施しました。

- 5月9日：エドワーズライフサイエンス株式会社主催：「もっと理解したい『心臓弁膜症』のおはなし」メディアセミナー登壇（福原）
- 5月22日：ピーベック主催：「with Heart プロジェクト 第1回一般公開セミナー」登壇（福原）
- 9月25日：朝日新聞社主催 公開講座「『充実した毎日』と心臓の健康」登壇（寺田）
- 11月7日：日本医師会・AdvaMed・AMDD共催「活気ある国家：生きがいの創出 第6回シンポジウム『価値に基づく日本医療を生み出す先進医療技術の更なる役割と期待』」登壇（福原）

5. (イ) 調査研究や政策提言、研修活動に関する事業

2019年に「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、国の循環器病対策推進協議会や都道府県循環器病対策推進計画が策定される中において、提言活動等を実施しました。

循環器病対策推進協議会への要望

協議会委員の大橋未歩氏に要望書を提出し、11月に開催された協議会にて要望を発言いただきました。

都道府県循環器病対策推進計画案策定への要望書及びパブリックコメントの提出

2021年度に引き続き、都道府県議会や各協議会等へ推進計画への計6件のパブリックコメント、4件の要望書を提出しました。

高知県立大学 調査研究事業への協力

7月に高知県立大学看護学部のインタビュー調査研究「心臓手術を受ける患者が術前に抱く希望」に協力（インタビュー対象者の紹介）を行いました。

日本医療政策機構（HGPI）循環器病対策推進プロジェクト

日本医療政策機構が主宰する、循環器対策推進プロジェクトに福原がアドバイザーボードメンバーとして、提言作成に参画しました。

6. (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 855人（12月31日現在）



@hvv_jp

Facebookいいね数 140人（12月31日現在）



@HeartValveVoiceJpn

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2回と対面1回、開催しました。今年度より進行役（ファシリテーター）を会員からボランティアで募集しました。

	第1回交流会	第2回交流会	第3回交流会
日時	2022年4月16日（土） 20:00～21:15	2022年10月26日（水） 20:00～21:15	2022年12月25日（日） 15:15～16:20
参加者数	8名 進行ボランティア3名	7名 進行ボランティア2名	8名 進行ボランティア1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		対面

参加者アンケート結果（抜粋）

- ・ 同じ状況の方、既に手術を経験された方と多くの方と情報を共有でき、自身の不安は自分だけではないこと、またそれを克服されて元気で頑張っておられる皆様のお話が聞けたこと等、とても有意義な時間でした。何よりこの機会を設定いただいた事務局の皆様には感謝いたします。
- ・ 今回初めての参加で、有意義な交流会でした。5人くらいの小グループに分けることで、発言する時間をたくさん頂けて良かったです。
- ・ 複数回参加させていただき、若い人の参加が増えてきたと感じました。現役世代ということで、病気前以上に仕事ができるようになるか、健康を取りもどせるかといった質問が具体的にになってきたと思います。
- ・ 皆さんのお話をじっくり聞けてとてもありがたかったです。質問もでき、でもまだまだ時間がほしいくらいでした。そして色々なタイミングの方や弁膜症だけではなく持病を持たれている方などいろいろだったので、その方々のお立場からのお話は自分の視野を広めてくれる気がしています。
- ・ 本当に、弁膜症の患者さんがいて、手術検討や手術を受けて生活をしている、仲間がいるんだと、もっと早くに出会えていたら、よかったのにと感じています。地方では、県立病院では、心臓に関しては週1回の大学病院の派遣医師の診察、大学病院でも心臓血管外科は週2回しか診察がない。セカンドオピニオンはもとより、ピアカウンセリングの場もない。偶然 病気が見つかり、考える暇もなくOp。その後順調だったからいいかもしれないけど、確かに入院前に、遺書ではないが、息子あてに家の事や母のことや、銀行や生活にかかわることなど、書いたのを思い出していました。
- ・ 病名を告げられてから手術を待つ身の不安感を吐露した際、モニターに映るグループの参加者全員が一斉に「分かる、分かる」と頷いて頂けた時、とても嬉しかったです。

ボランティア

今年度は、それまでイベント主体だったボランティアの会議体を構築し、ボランティア同士の連携を促進しました。

ボランティアネットワーク会議

7月に第1回、9月に第2回を開催し、ボランティアのあり方やネットワークの今後について検討しました。グローバル啓発キャンペーンの告知の協力や、ファシリテーター、イベントサポートの呼びかけ等をLINEグループで実施しました。

ボランティア登録者数 13名

LINE登録者数 8名（理事・事務局除く）

ファシリテーターの募集

各交流会開催前にメールマガジンにてファシリテーターの案内を実施し、応募者で日程が合う方に対し、進行役の留意点等のファシリテーターレクチャーを実施しました。



7. (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。

メールマガジンの配信

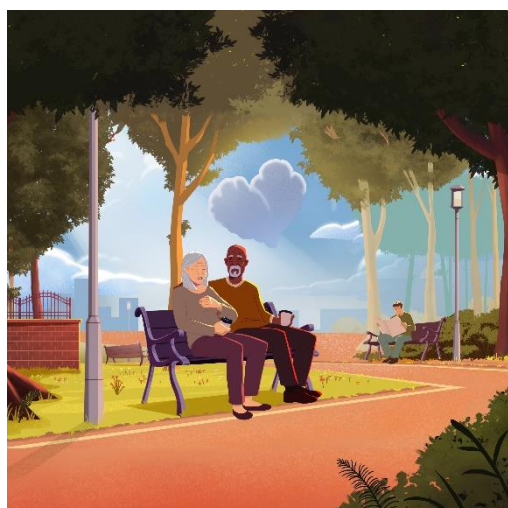
会員向けに月1回メールマガジンを発行し、イベント開催情報、活動報告を配信しました。

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。

キャンペーン名	心臓病 啓発キャンペーン
開催期間	2022年4月21日～5月18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「#医師に相談しよう #一歩前へ進もう」で心臓弁膜症の兆候に気づき、速やかに医療機関を受診できるよう啓発を実施した。
リーチ数	閲覧された可能性（インプレッション数）総計 国内:9107回
特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/hvvnews-220420/

キャンペーン名	心臓弁膜症啓発ウィーク
開催期間	2022年9月12日～18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、聴診器の画像などのテーマ企画を実施した。また、初の試みとして日本調剤、クオール薬局、サン薬局との協働でポスター掲示を実施した。
リーチ数	閲覧された可能性（インプレッション数）総計 国内:約4.9万回 グローバル:94万回（23か国）
特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek-2022/



8. (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

2022年度で会員数は245名から343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、活動内容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	2022年5月13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ミーティング
内容	2021年度の活動報告、2022年度の活動計画の発表、意見交換会
参加者数	7名

参加者の声（一部）

- ・ ウェブは高齢者にはアクセスしづらいと思うが、高齢者の子供が調べて観てくれると思うので、対象の幅を広げてもいいのでは。体験談は必ずしも、本人だけではなく家族やケアラーでも良いのではないかな。
- ・ 読み手は、何らかの情報を求めてアクセスしているので、いろいろな情報があるのが良いことだと思う。

9. 組織等の現況

理事会その他役員会の開催状況

1) 2022年 第1回理事会	3月24日 参加者6名	決議事項 報告事項	第3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 定時社員総会招集の件 業務執行状況報告その他
2) 2022年 第1回総会	3月24日 参加者6名	主な議題	・ 第3期（2021年1月1日～12月31日）事業報告 ・ 第3期貸借対照表、損益計算書、及び財産目録承認の件
3) 2022年 第2回理事会	6月6日 参加者6名	報告事項	業務執行状況報告その他
4) 2022年 第3回理事会	9月2日 参加者6名	決議事項 報告事項	役員報酬等規程・役員任期規程制定の件 業務執行状況報告その他
5) 2022年 第4回理事会	12月19日 参加者6名	決議事項 報告事項	2023年度事業計画・予算について 2022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) 2023年 第1回総会	3月20日 参加者7名	主な議題	・ 第2期（2022年1月1日～12月31日）事業報告 ・ 第3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
-------------------	----------------	------	--

10. 2022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。はやいもので、設立から4年を迎え、これまで以上に充実した一年となりました。当会の名前にあるネットワークをキーに2022年度を振り返りたいと思います。

一つ目は外部の団体とのつながりが深まった点です。8月には日本循環器協会と一緒に「健康ハートウィーク2022」の取り組みとして3名の医師と共に心臓弁膜症の勉強会を開催しました。4つのセミナー・講座・シンポジウムにて病気を持つ当事者として発言する機会も生まれました。従来から協働しているGlobal Heart Hubとは2つの共同キャンペーンを開催しました。またEUにて発行されたPatient Journey Reportを日本でも展開できるよう準備を始めることが出来ました。

二つ目は都道府県とのつながりです。都道府県における循環器病対策推進計画への要望書やパブリックコメントを12以上の自治体や自治体議員に届けて来ました。また日本医療政策機構「循環器病対策の推進に求められる5つの提言」プロジェクトにも参画し、地域発好事例の共有を通じ全国均てん化に向け発信もしました。

次は会の内部についてです。一年で100名近くの方があらたに会員となってくださいました。会員の中では、ボランティアネットワークを組織し、双方向のコミュニケーションが実現できるような仕組みにも取り組みました。新たに4名の方から体験をお聞きし、体験談の形で広く共有することも出来ました。ポストコロナでの取り組みとして、対面による勉強会を再開し、病気をもつ人・支援者・医師・医療機器/診断機器企業を結び付けることでも成果を上げました。

2023年度は「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」の団体ミッションをより実感できるように努力したいと思います。当会の認知は上がり、支持してくださる方々は着実に増えていますが、私たちの周りで「より良いもの」は増えたと実感できていますでしょうか？当会だけで出来ることには限界があるかもしれません。これまで築いてきたネットワークをさらに充実して、当会だけではなく社会として「より良いもの」にさらに近づきたいと思っています。ぜひこの道を共に歩んでくださるようお願い申し上げます。

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3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	28日 支援者向け活動報告会
5月	
6月	第2回理事会 勉強会・交流会（対面）の開催
7月	
8月	勉強会（オンライン）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	交流会（オンライン）の開催
11月	
12月	交流会（オンライン）の開催 第4回理事会（予算・事業計画決議）

