

2021年度から、法人の事業運営について検討を始めてきましたが、2023年度は、さらに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、2020年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、オンライン開催に加え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

2023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）：4名 会員数（議決権なし）：429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	12	独立行政法人福祉医療機構 WAM 助成金説明会・個別相談会出席（福原）
	16	日本心不全学会 高齢者の心不全に対する診療体制の構築に向けた研究班と打合せ、連携を確認
	18	日本循環器協会 連携会員申請
	23	Evergreen 啓発キャンペーン開始
2	11	府中市福祉部高齢者支援課 介護予防推進センター主催「あなたの心臓の声をきいてみませんか？」登壇（福原）
	21	高知県立大学看護学部 看護研究発表会出席（福原、鏡味 寺田）
4	22	第31回日本医学会総会市民向けセッション 「あなたも心不全ではありませんか？—心不全パネミックを乗り越えるコツとは」 市民ゲスト登壇（福原）
	28	支援者向け報告会実施
	28	日本循環器協会 8月6日勉強会後援申請承認
6	4	日本循環器協会患者連携の会「循環器病患者みんなのWA」キックオフミーティング参加（福原・鏡味・大場）
	16	超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟第7回総会出席・プレゼンテーション（福原）
	22	自見はなこ議員訪問、16日のフォローアップ 「心臓をケアしてスポーツを楽しもう！～循環器医師による講演＆実習～」参加
	25	2023年第1回交流会開催
7	13	ACCESS Health 循環器病対策についてのインタビュー（福原）
	20	順天堂大学大学院医療看護研究科博士後期課程 北村幸恵氏 心不全経験者の外来質問項目に関する調査協力依頼
8	6	2023年第1回オンライン勉強会開催

	7	日本メドトロニック株式会社 健康ハートの日登壇（福原、会員和気香子さん）
9	7	東京都循環器病ポータルサイト制作について都庁にて打ち合わせ（福原）
	11	心臓弁膜症啓発ウィーク実施（～17日）
10	1	NHK エンタープライズ主催 心臓フォーラム参加
	19	日本医療政策機構 医療 DX に関するヒアリング（福原）
		交流会ファシリテーターボランティアレクチャー実施
	20	村上学さん体験談ウェブサイト掲載
	27	2023 年第 2 回オンライン交流会実施
11	5	市民公開講座 心臓弁膜症～よく知って、よりよい生活を目指す～ 登壇（福原）
	8-9	Global Heart Hub スペインGlobal Heart Hub’ s Unite Summit 参加（福原）
	27	AMI 株式会社小川晋平先生、帝京大学 渡邊雄介先生と超聴診器について情報交換
12	9	2023 年第 2 回勉強会・第 3 回交流会実施



3. 資金調達・収支報告

貸借対照表の要旨

(2023年12月31日現在)

科目		当年度 (千円)	前年度 (千円)
資産の部	流動資産	5,386	4,852
	固定資産	0	0
	合 計	5,386	4,852
負債及び	流動負債	1,116	1,012
正味財産の部	固定負債	0	0
	負債合計	1,116	1,012
	指定正味財産	0	0
	一般正味財産	4,270	3,840
	正味財産合計	4,270	3,840
	合 計	5,386	4,852

正味財産増減計算書の要旨

〔 自 2023年 1月1日
至 2023年12月31日 〕

科目	当年度 (千円)	前年度 (千円)
経常収益	7,154	7,840
経常費用	6,654	6,930
(うち事業費)	3,730	4,158
(うち管理費)	2,924	2,772
評価損益等	0	0
経常外収益	0	0
経常外費用	0	0
法人税、住民税及び事業税	70	70
当期一般正味財産増減額	430	840
正味財産期末残高	4,270	3,840

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	健康ハートの日記念イベント 看護の視点から考える「心臓手術を受ける患者が術前に抱く希望」について
日時	8月6日(水) 13:30~15:30
講師	高知県立大学看護学部 大川宣容 教授、神家ひとみ 助教、卒業生
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：①心臓手術を受ける前の患者に、術前に抱く希望についてインタビューした結果や、その結果の臨床への実践など②看護にあたり患者と一緒に実現したいことについて 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	19名



講演① 「心臓手術を受ける患者が術前に抱く希望」について

高知県立大学看護学部卒業生 看護師
北谷美羽さん、藤原ひとみさん、野田有希さん、濱口紗蘭さん、藤本涼さん、森彩香さん

講演② 臨床経験から見る 心臓弁膜症当事者の看護について

高知県立大学 看護学部教授 大川宣容先生
看護学部助教授 神家ひとみ先生

参加者の声（一部・抜粋）

- ・ とても良い勉強会でした。特に看護する立場の方の話を聞く機会は少なく、一患者として大変参考になりました。ありがとうございました。また、自分は長年喘息患者としてアレルギー疾患患者会を運営する立場にあります。将来、その経験も生かし貴会のお役に立てればと考えています。今日は、ありがとうございました。
- ・ 手術前に看護師の方たちの話を伺えて、少し安心することができました。
- ・ 現役の看護師のかたのお話が聴けて良かったです。
- ・ 看護師さんの思い 患者が看護師を育てるとの言葉は、どのような仕事でも同じですね。同じ方向に医療看護が向いていかないこともあるかもしれませんが、看護師さんには感謝です。またOPから一年経つと、あの時の感謝や苦しみの涙を思い出させていただき、改めて人生を大切にしたいと思います。ありがとうございました。
- ・ 患者の立場になり一生懸命看護してくださる看護師さんに感謝です
- ・ 家族に弁膜症の手術を受けた子が居ます。その時のことを思い出しながら聞いていました。患者さんから丁寧に話を聞き細かくまとめられていましたが、実行するには職員の努力（忙しい中丁寧に聞く時間がない）が必要だと思います。理想と現実は難しいと感じましたが、実際の声を聞くことは大切だと思います。
- ・ 家族がこれから手術を受ける際の参考になりそうだった。もう少し具体例があるとありがたかった



演題名	心臓リハビリテーションについて
日時	12月9日(日) [勉強会] 14:00~15:30 [交流会] 15:50~16:50
講師	昭和大学病院診療科長・リハビリテーションセンター長笠井史人教授
対象	心臓弁膜症と診断された方、手術を控えている方、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 日本橋701）
内容	【第一部：勉強会】 ①心臓リハビリテーションの基礎知識、概要について ②日常生活で気を付けること（栄養、運動、心のケアなど）について ③心臓リハビリデモンストレーション 【第二部：交流会】 勉強会終了後に交流会を開催
参加者数	勉強会23名 交流会15名



参加者の声（一部・抜粋）

- ・ 今回初めて参加させていただきました。大変貴重な機会をいただき、誠にありがとうございました。事前のご案内や、会場への地図、当日の資料や飲み物のご提供、交流会の進行など、すべてにわたって丁寧に対応いただき、たいへん感激いたしました。企画・運営をご担当くださった皆様に、心より御礼申し上げます。
- ・ 運営は大変と思いますが、継続していただければありがたいです。応援しております。
- ・ 同じ病の方々との対面での交流はとても有意義でした。リハビリのお医者さまのお話と実際の運動ができたのもとても良かったです。
- ・ 男性の幹事、ボランティアが増えてほしい。
- ・ ジョギング・ウォーキングイベントの頻度を増やして欲しいです。



相談対応

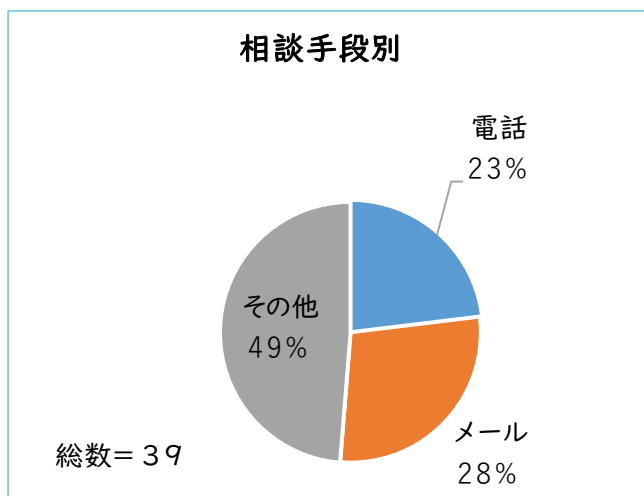
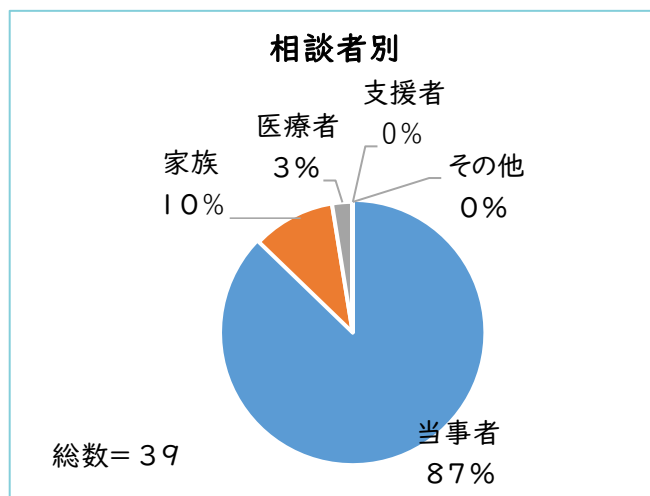
心臓弁膜症患者等からのメール・電話での相談に対応しました。一般的な制度、生活についての相談にのみ対応し、医学的な相談に関しては基本的に一般社団法人日本循環器協会患者相談支援センターを紹介する形としました。相談内容としては、医師とのコミュニケーション、治療の方針、入会や寄付方法、運動や食事など日常生活に関するものがありました。

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）	34	4	1	0	0	39
時間（分）	785	45	100	0	0	930

相談手段別

種別	電話	メール	その他（掲示板など）	合計
件数（件）	9	11	19	39
時間（分）	215	325	390	930



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）
- 減塩レシピはシリーズ化して月1回配信
- 体験談を1本掲載しました。

10月僧帽弁閉鎖不全症 村上 学さん「手術を受けて、また新しい人生を歩む」



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 資料翻訳を実施しており、当会での広報を検討しています。

講演会登壇等

- 2月11日 府中市福祉部高齢者支援課 介護予防推進センター主催
「あなたの心臓の声をきいてみませんか？」登壇(福原)
- 4月22日 第31回日本医学会総会市民向けセッション
「あなたも心不全ではありませんか?—心不全パンデミックを乗り越えるコツとは」 市民ゲスト登壇(福原)
- 8月7日 日本メトロニック株式会社 健康ハートの日登壇(福原・会員和気香子さん)
- NHK エンタープライズ主催「心臓フォーラム」会員2名のインタビュー動画作成に協力
- 11月5日 市民公開講座 心臓弁膜症～よく知って、よりよい生活を目指す～ 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」が施行されし、2024年3月には2028年までの6年を実行目安とする第2期の基本計画が策定されました。第2期を受け都道府県循環器病対策推進計画が見直される中において、提言活動等を実施した。

超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟での要望

- 6月に開催された標題議員連盟において、患者体験談、提案を行いました。
- 同月自見はなこ議員を訪問し、提案の詳細を共有しました。

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

- パブリックコメントを1件(埼玉県)提出しました。
- 2022年度に提出したパブリックコメントのうち、千葉県循環器病対策推進計画において、対象疾患の疾患名の明記等2件が計画に取り入れられました。
- 千葉県健康福祉部健康福祉政策課へ直接要望を行いました。

順天堂大学大学院医療看護学研究科調査研究への協力

- 7月に心不全で入院治療の経験のある方向けのインタビューに協力(メルマガでの広報)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

- ACCESS Healthのアジア・太平洋地域における循環器病対策についての調査に日本医療政策機構を通じ協力しました。

東京都循環器病ポータルサイトへの要望

- 東京都で構築予定の循環器病ポータルサイトへの提案を行いました。

高齢者の心不全に対する診療体制の構築に向けた研究の班会議

- 年3回開催され(6/1、10/16、12/4)、福原が参加しました。



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 1053人(12月31日現在)



@hvv_jp

Facebookいいね数 154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。

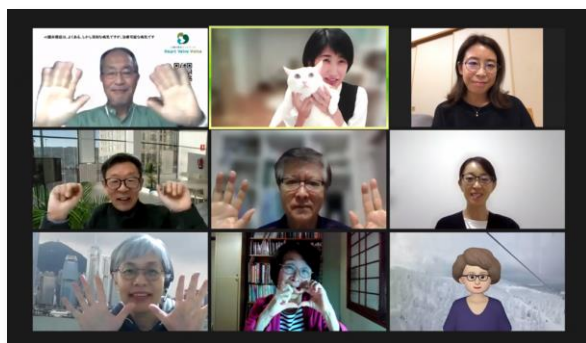
交流会

交流会を3回、オンライン2回と対面1回、開催しました。2022年度に引き続き、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	6月25日（日） 13：30～15:30	10月27日（金） 18：30～20:00	12月9日（日） 15：50～16：50
参加者数	対面7名オンライン4名 ボランティア4名	5名 進行ボランティア1名	15名 ボランティア3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	対面・Zoomミーティング （ハイブリッド開催）	Zoomミーティング	対面

参加者アンケート結果（抜粋）

- ・ なにかが学ぶために集まるのではなく、集まることで学べることもたくさんあるということがわかりました。治療を受けた方、これから手術を受けるかもしれない方々がこういった交流会による情報交換で安心やつながりを得ることができていることが分かった。
- ・ 心臓弁膜症の当事者はまわりにいないので、交流会に参加し、会話ができて良かったです。
- ・ 手術ご経験者のみなさんのお話を伺うことができ、いろいろなケースの情報を得ることができました。また、特に精神的な励ましになりました。福原さんの穏やかなファシリテーションで和やかな雰囲気でのコミュニケーションを取ることができました。ありがとうございました。1点残念だったのが、「人による」というご意見があり、お話をあまり伺えない場合があったことです。参加者には、このような場で意見や情報を交換する意味、意義を理解していただくことを、会の初めなどに再度確認するなどしていただければ、もしかしたら改善できるのではと思いました。
- ・ もう少し具体的な個々の話をしたかった部分がありました。



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

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 19名

LINE登録者数 13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。

	2023	前年比
ウェブサイトPV数	128,317	-19.2%
Facebookリーチ数	3,805	-37.6%
Xインプレッション数	202,966	-22.8%

メールマガジンの配信

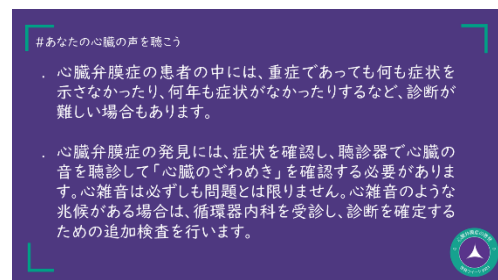
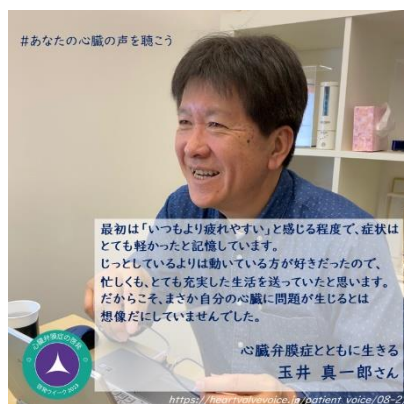
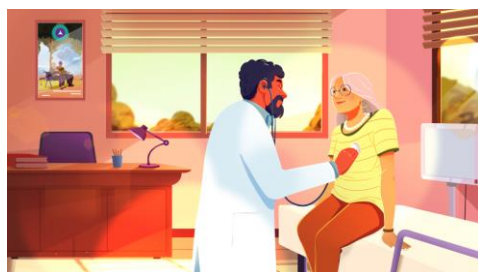
会員向けに月1回メールマガジンを発行し、イベント開催情報、活動報告を配信しました。

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連合組織Global Heart Hubが主宰する心臓弁膜症啓発ウィークの日本展開を実施しました。

キャンペーン名	心臓弁膜症Evergreen 啓発キャンペーン	
開催期間	1月23日～9月11日	
実施内容	ウェブサイト・YouTube・Twitter・Facebook・Instagramでの情報発信 毎月キーメッセージを定期配信した。 SNSでは心臓弁膜症の症状、聴診の重要性、体験談を配信。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：10,622回
特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/evergreen/	

キャンペーン名	心臓弁膜症啓発ウィーク	
開催期間	9月11日～17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、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2.4万回 グローバル：1億2500万回以上
特設ページ	https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek-2023/	



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

2023年度で会員数は343名から429名に増加しました。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

4月にオンラインで活動報告会を開催しました。

日時	4月28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	2022年度の活動報告、2023年度の活動計画の発表、意見交換会
参加者数	6名

参加者の声（一部）

- ・ 会員になってどんなメリットがあるか、がもっとわかりやすくなると会員が増えるのではないかと思います。
体験談は会員を増やすための良いきっかけだと思う。
- ・ 患者の悩みは医療や手術の情報だけでなく、実はキャリアや働き方、生活など幅広い。
そういった悩みは家族や上司に打ち明けられていない場合も多く、生活にまつわる悩みを話せる場や機会があるといいのではないかと思います。
- ・ 心臓リハビリをどう継続させるかの研究を行う中で、医師側も動機付けや周知に悩んでいることが分かった。
近年は多くの企業が健康増進に取り組んでおり、企業の（福利厚生の一環としての）健康増進イベントとして弁膜症を伝えるなどはいききっかけになるのではないかと。また、患者と医師双方の情報交換が出来、接点を持つ場がそこで作れるといい。

9. 組織等の現況

理事会と総会の開催状況

1) 2023年 第1回理事会	3月20日 出席者 理事3名 監事1名	決議事項 報告事項	第4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) 2023年 第3回総会	3月20日 出席者3名	主な議題	第4期（2022年1月1日～12月31日）事業報告 第4期貸借対照表、損益計算書、及び財産目録承認の件 理事4名選任の件、監事1名選任の件
3) 2023年 第2回理事会	3月20日 出席者 理事4名 監事1名	決議事項	代表理事選定の件
4) 2023年 第3回理事会	6月5日 出席者 理事4名 監事1名	報告事項	業務執行状況報告その他
5) 2023年 第4回理事会	9月21日 出席者 理事4名 監事1名	報告事項	業務執行状況報告その他
6) 2023年 第5回理事会	12月18日 出席者 理事4名 監事1名	決議事項 報告事項	2023年度事業計画・予算について 会社役員賠償責任保険について 2023年度収支報告（仮締）、業務執行状況の報告その他

10. 2023年度の総括と次年度に向けて

日本の社会同様に、2023年はコロナウイルス感染症の脅威が和らぎ、一時中断していた対面活動が再開できるようになった年となりました。勉強会や交流会が対面となっただけでなく、公開市民講座、議員・行政、他団体との打ち合わせ等も対面が可能になったことから、オンラインでは難しかった細かい話も出来るようになり、当会の活動にも大いにプラスになったと思います。

また設立6年目となり、当会の活動も社会によく理解・浸透されるようになり、学会、アカデミア等から心臓弁膜症のみならず心不全や医療デジタルフォーメーションなど広く意見を求められる様になりました。

つながりが深まった例は他にもあります。日本循環器協会がハブとなり、「循環器病患者みんなのWA」が結成され、循環器関連の患者会を結ぶ仕組みで出来つつあり、2024年以降にもつながる縁が結ばれました。Global Heart Hubとの関係では、過去は受け身の姿勢が多かったのですが、より密接に協働出来るような関係を再構築することも2023年から始まりました。

2023年には、大場奈央氏を新しく理事として迎え、従来の理事3名と共により深く、活発な活動が出来る体制となりました。課題の一つであったボランティアとの協働にも変化があり、2024年以降にもつながると期待しています。

2024年も「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」という団体ミッションに照らし合わせ、これまでの活動を見直し、より集中していくエリアを再定義していきます。また社会が当会に期待するものにも柔軟に対応していきたいと考えます。

みなさまからのご支援を引き続きお願いいたします。

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） - 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	25日（月）第1回理事会 25日（月）社員総会開催
4月	22日（月）支援者向け活動報告会
5月	
6月	15日（土）オンライン交流会 17日（月）第2回理事会
7月	
8月	3日（土）オンライン勉強会
9月	心臓弁膜症啓発ウィーク期間 19日（木）第3回理事会
10月	25日（金）オンライン交流会
11月	30日（土）対面勉強会、交流会
12月	18日（水）第4回理事会（予算・事業計画決議）

