



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

2025年1月～12月

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
代表理事 福原 斉

2025年度は、オンラインや対面での勉強会、交流会を継続して開催しました。また、ウェブサイトや情報発信の内容見直しの検討の他、ボランティアミーティングを開催し、啓発キャンペーンの盛り上げ策や活動の在り方について意見交換を行いました。

会員数



554名

(2025年12月31日現在)
(前年対比 +65人)

SNS



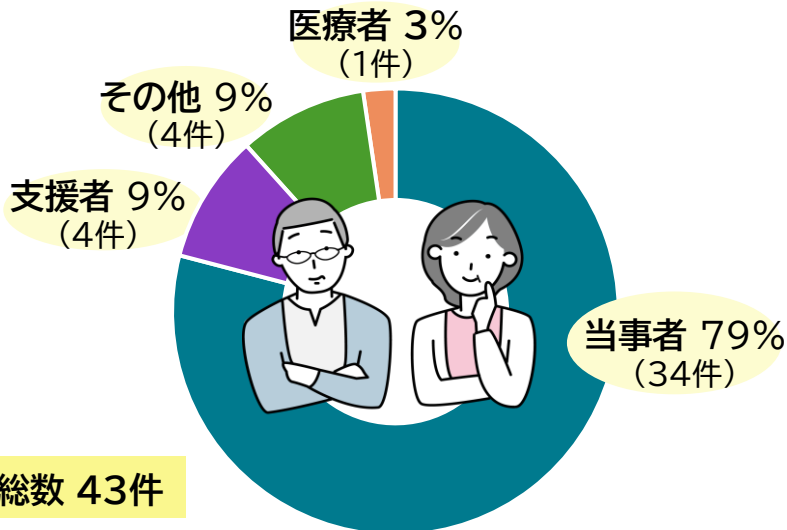
- Xフォロワー数 1,268
- Facebookいいね数 255

(2025年12月31日現在)

ご相談・問い合わせ対応実績

ご相談は、掲示板、メール、電話にて寄せられました。その多くが心臓弁膜症の当事者からで、一般的な制度、医療者との関わり方、術前・術後の生活等についてでした。

なお、医学的な判断を要するご相談に関しては、原則として主治医へご相談いただくようご案内しております。



体験談の掲載



- 2025年6月
僧帽弁閉鎖不全症 onadamayさん
「心臓弁膜症も“人生のプロセスの一つ”治療を乗り越えて得た自分を大切にする日常」
- 2025年11月
大動脈弁狭窄症兼閉鎖不全症 yasumiさん
「あの日の涙を越えて、もう一度歩き出す」



勉強会の開催

2025年8月23日(土)

健康ハートの日記念イベント 「女性の心臓病の課題と改善状況」

講師：
大阪医科薬科大学 外科学講座胸部外科学教室
神吉 佐智子 氏



▼詳細はこちら
<https://heartvalvevoice.jp/news/hvvnews-250828/>
▼アーカイブ動画はこちら
<https://youtu.be/fSzxvca5fJY?si=NgS68TByBJ2rZJvz>

2025年11月30日(日)

心臓病の方のために国や自治体が行っている取り組みを知って活かそう！

講師：
元厚労省医系技官・循環器内科医・株式会社Doctock代表取締役
丸目 恭平 氏



▼詳細はこちら
<https://heartvalvevoice.jp/news/hvvnews-251209/>
▼アーカイブ動画はこちら
<https://www.youtube.com/watch?v=c9Y1Lru5EzY>

<参加者の声>



登壇なさった先生が熱心な態度で日々治療や患者対応に取り組まれていることが窺われ、このような医師がいることに救われる思いがしました。



心臓弁膜症を抱えた方の様々なご意見を聞けて、大変参考になりました。

講演会等への登壇

- 2025年3月19日
Biotechnology Innovation Organization(BIO)主催日米合同ラウンドテーブル
「患者参画によるバイオ医薬品の革新と健康長寿社会の実現に向けて」に参加（福原）
- 2025年5月17日
日本医療政策機構主催市民向け公開イベント
「みんなの患者・当事者フォーラム2025 ～一緒につくる、これからの医療～」に登壇（福原）
- 2025年6月30日
大阪・関西万博2025での保険医療に関するパネルディスカッションに参加（福原）
- 2025年9月26日
日本医療政策機構主催国連ハイレベル会合サイドイベントにビデオ出演（福原）
- 2025年12月4日
エドワーズライフサイエンス合同会社主催心臓弁膜症ポリシーフォーラムに参加（福原）



政策提言

● 超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟第8回総会に参加

2025年2月、東京にて開催された総会に、福原が日本循環器協会顧問として小室一成代表理事、原田睦夫幹事とともに参加し、循環器病への認知を広めていく必要性や脳卒中・心臓病等総合支援センターの周知不足などについて課題提案を行いました。



交流会の開催

2025年6月15日(日)

対面交流会

参加者数:19名

▼詳細はこちら

<https://heartvalvevoice.jp/news/hvvnews-250710/>

2025年12月20日(土)

オンライン交流会

参加者数:6名

▼詳細はこちら

<https://heartvalvevoice.jp/news/hvvnews-251226-2/>



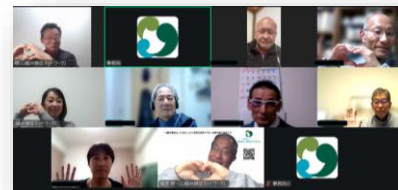
2025年11月30日(日)

対面交流会

参加者数:15名

▼詳細はこちら

<https://heartvalvevoice.jp/news/hvvnews-251209/>



<参加者の声>



同じ疾患をもつ方との交流は勇気づけと新たな知識の吸収になりました。



医師とのコミュニケーション以外の情報が得られる場として大変貴重です。

心臓弁膜症啓発ウィークの実施

2025年 9月15日(月)～9月21日(日)

インプレッション数(閲覧された数)総計: 国内1万回

ウェブサイト

140view

X

5,916view

Facebook

2,767view

Instagram

1,766view



- 榊原記念財団附属 榊原記念病院にてキャンペーンポスターを掲示
- 日本循環器協会のウェブサイトにて心臓弁膜症のインフォグラフィック(図解資料)を掲載
- 日本小児循環器学会のSNSが心臓弁膜症について啓発投稿
- エドワーズライフサイエンス合同会社にて社員向けに啓発動画の投影、キャンペーンおよびポスターの紹介

▼特設ページはこちら

<https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek-2025/>

ボランティアのご協力

イベント運営のお手伝いの他、掲示板でのピアサポート、よりよい活動のための意見交換等にご協力いただきました。

- ボランティア登録者数 27名 (2024年度対比+4名)
- LINEグループ登録者数 18名 (2024年度対比+3名)



いただいたご寄付 (今年度分)

当会はみなさまからのご寄付で活動しております。ご支援賜り厚く御礼申し上げます。

【企業(五十音順)】

- エドワーズライフサイエンス合同会社
- 日本メドトロニック株式会社



Medtronic

【個人】

- 9名 (うち昨年度以前からの継続寄付5名)

