



## 2025 年度活動報告書

2025 年 1 月 1 日～12 月 31 日

2026 年 1 月 31 日

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク

代表理事 福原 齊

## ① 2025 年度の活動振り返り

2025 年度は、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、活動のあり方について意見交換を行った。様々な場所から参加できるオンラインの交流会は継続し、対面でのイベントも開催した。2025 年 12 月末時点の会員数は下記の通り。

- 会員数:554 名

## ② 年間活動概要

月	日	内容
2 月	8 日	日本循環器協会主催 Go Red For Women Japan 健康セミナー「赤をまとい女性の心臓病を考える」参加
	27 日	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 回総会出席(福原)
3 月	8 日～ 29 日	日本経済新聞「向き合う」のコーナーに福原代表の記事掲載
	19 日	Biotechnology Innovation Organization(BIO) 主催日米合同ラウンドテーブル「患者参加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」参加(福原)
	28 日～ 30 日	第 89 回日本循環器学会学術集会参加(福原、鏡味、寺田)
4 月	24 日	支援者向け活動報告会実施
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～」登壇(福原)
	18 日	After Surgery Fun Run 協会主催「After Surgery Fun Run TOYOSU 2025」後援
6 月	14 日	onadamay さん体験談をウェブサイトに掲載
	15 日	対面交流会開催
	29 日	健康ハートの日 2025 循環器病患者みんなの WA 講演会・交流会イベント参加(福原、寺田)
	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登壇(福原)
7 月	7 日～ 10 日	Global Heart Hub 内の心臓弁膜症協議会および患者団体向けトレーニング(イタリア・ミラノ)に参加(福原)
	24 日	鳥取大学が実施するアンケート調査への協力(ウェブサイト、SNS、メールマガジンでの告知)
	27 日	榊原記念病院主催 心臓を守る親子教室「病院を探検しよう!医療のお仕事を体験してみよう!」後援
	31 日	ボランティアミーティング実施(オンライン開催)
8 月	23 日	健康ハートの日記念オンライン勉強会開催



9月	7日	ボランティアミーティング実施(ハイブリッド開催)
	15日~ 21日	心臓弁膜症啓発ウィーク
	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動画にて参加(福原)
11月	27日	yasumiさん体験談をウェブサイトに掲載
	30日	対面勉強会・交流会開催
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)
	20日	オンライン交流会開催

### ③ 事業内容

事業内容は以下の通り。以下各項目別の実施内容を報告する。

- (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
- (イ) 当法人の目的および課題についての調査研究や政策提言、研修活動に関する事業
- (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
- (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
- (オ) 当法人の財政の健全な発展及び確立のために必要な事業

#### (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

定款3条第1号に定める事業「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と啓発に関する事業」として、次を展開した。

##### 1) 勉強会

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、勉強会をオンラインと対面で各1回開催した。

#### 開催概要

##### オンライン勉強会

演題名	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」
日時	2025年8月23日(土) 16:00~18:00
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
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	オンライン会議システム ZOOM
内容	1) 講義「女性の心臓病の課題と改善状況」 2) 質疑応答 後援: 一般社団法人日本循環器協会
参加者数	11名





## 対面勉強会

演題名	「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！」
日時	2025年11月30日(日) [勉強会] 14:00~15:40 [交流会] 15:50~17:25
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
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	リアル開催(ビジョンセンターグランデ東京浜松町 502、503)
内容	【第一部:勉強会】「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！」 【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 15名

## 参加者の声(一部・抜粋)

## 【オンライン勉強会】

- ・ 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。また、様々な情報提供もあり、有意義な勉強会でした。
- ・ 2時間の勉強会としては、先生の講義時間が短すぎと思いました。
- ・ 女性のための循環器病予防・啓発プロジェクト\_\_Go Red for Women Japan の活動や、プレコンセプションケアなど、女性の視点での講演会、勉強になりました。
- ・ 神吉先生の講演と参加者からの質問の答えの中で、手術の進化で、選択肢が広がったこと、妊娠・出産についてと、お聞きしたかった内容がありました。
- ・ 心臓開胸手術2回実施した人の体験、子供の時に中核欠損症の手術をされた人の話を聞いたこと。質問に対する講師の方の回答と過去の対応にこだわらず、将来に向けて生きていくというお話が大変力強く感じました。

## 【対面勉強会】

- ・ 勉強会は大変参考になりました。交流会も皆さんの経験や想いが聞けてよかったです。
- ・ 経験に基づく情報に触れることができる
- ・ 遠方でしたがいろんな話が伺えて来て良かったです
- ・ 会場、時間配分とも満足でした
- ・ 時間的に集中して聴ける長さで、他県への帰宅にも影響無しのため。
- ・ 先生について紹介あったが自分で講演が終わった後に詳細をみて先生の専門分野を事前に確認していたらもう少し質問できたのに、と自分に対して反省したあたたかい雰囲気での多い会でした。

## 2) 相談・問い合わせ対応

- ・ 相談は、掲示板・メール・電話にて対応した。主に心臓弁膜症当事者からが多く、一般的な制度、生活についての相談に対応し、医学的な相談に関しては基本的に主治医への相談するよう勧めた。掲示板からの相談が54%で、気軽に相談できるオンライン上での場が求められていることが分かる。掲示板では、医師とのコミュニケーション、治療の方針、運動や食事など日常生活に関する投稿があった。
- ・ 問い合わせは、心臓弁膜症当事者からの入会やイベントへの問い合わせの他、今までと比較しメディア

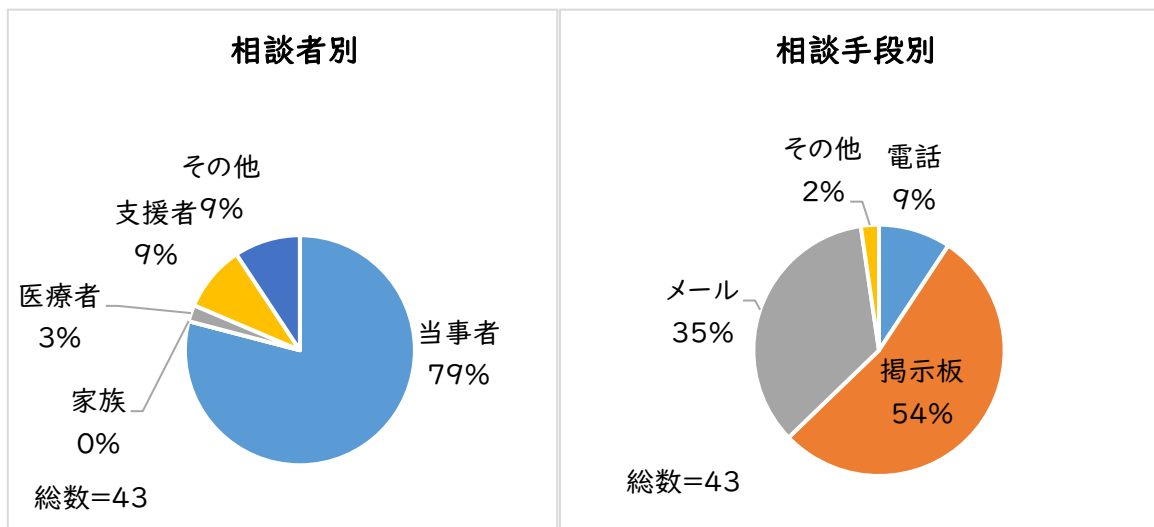
等の問い合わせが増えた。

#### 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	0	1	4	4	43
時間 (分)	830	0	120	210	270	1,430

#### 手段別

種別	電話	メール	掲示板・その他	合計
件数 (件)	4	15	24	43
時間 (分)	240	660	530	1,430



### 3) ウェブサイトでの情報発信

- 新規の体験談を2本掲載した。
  - (ア) 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」  
[https://heartvalvevoice.jp/patient\\_voice/12-7/](https://heartvalvevoice.jp/patient_voice/12-7/)
  - (イ) 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」  
[https://heartvalvevoice.jp/patient\\_voice/12-8/](https://heartvalvevoice.jp/patient_voice/12-8/)

### 4) 講演会等への登壇

- 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」参加(福原)
- 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 ～一緒に作る、これからの医療～」に登壇(福原)
- 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)
- 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)
- 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)

**(イ) 調査研究や政策提言、研修活動に関する事業**

定款 3 条第 2 号に定める事業「当法人の目的及び課題についての調査研究や政策提言、研修活動に関する事業」として、次を展開した。

- 1) 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(福原)
 

2 月に東京で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った。
- 2) 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」参加(福原)
 

3 月に東京で開催されたラウンドテーブルに代表の福原が参加し、日本の患者会活動やアドボカシー活動についての課題の共有と意見交換を行った。
- 3) Global Heart Hub 内の心臓弁膜症協議会に参加(福原)
 

7 月にイタリア・ミラノで開催された Global Heart Hub 内の心臓弁膜症協議会会議および患者団体向けトレーニングに福原が参加し、心臓弁膜症の啓発予防への取り組みについて情報収集、意見交換を行った。
- 4) 鳥取大学が実施するアンケート調査への協力
 

7 月に鳥取大学医学部附属病院循環器・内分泌代謝内科が実施する「回復期・維持期における心不全患者サポートの課題抽出を目的としたアンケート調査」への協力を行った。
- 5) 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「国際社会におけるより良い NCDs とメンタルヘルス政策の実現に向けて～日本の貢献とアジア・世界の連携～」にビデオ出演(福原)
 

9 月に米国・ニューヨーク市にて開催された国連ハイレベル会合 サイドイベントで、患者当事者の声を伝えるためのビデオ「非感染性疾患(NCDs)ともに生きる当事者の声」に出演した。

**(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**

定款 3 条第 3 号に定める事業「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」として、次を展開した。

- 1) 交流会
 

交流会を対面 2 回とオンライン 1 回の計 3 回、開催した。

**開催概要**

	対面交流会	対面交流会	オンライン交流会
日時	2025 年 6 月 15 日(日) 13:30~15:30	2025 年 11 月 30 日(日) 15:50~17:25	2025 年 12 月 20 日(土) 20:00~21:30
参加者数	19 名 ボランティア 3 名	15 名 ボランティア 1 名	6 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		





### 参加者の声（一部・抜粋）

- ・ 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。次回も参加したい。
- ・ 自分だけではないことを知ることは、少しだけ勇気が出ます。同じ悩みを共有できるのはありがたく、サイトも利用させていただきたいと思います。
- ・ 各グループ交流会は時間が絶妙でした。短時間で物足りないと思う参加者がいたでしょうが、それが次回参加へのきっかけにつながります。
- ・ 術後の女性特有の悩みについて伺ってみたい。ワーファリンの副作用等術前術後を問わずさまざまな不安を抱く方が多くいることを改めて知ることができずごくありがたかったです。
- ・ 意義のある会だと思う。発言された当事者は気付いていないかもしれないが、勇気づけられた生の言葉が多く聴けるので。なので、長く続けて貰いたい。
- ・ 知りたかった情報が得られて役立った。同士と話すことで安心できる。
- ・ 同じ疾患をもつ方との交流は勇気付けと新たな知識の吸収になりました。交流を通して患者サイドからの意見がいろいろ聞いて良かったです。

### 2) ボランティア

2024 年からボランティア会議を実施し、ボランティアからの意見の吸い上げやボランティア同士の連携を図っている。

#### ボランティアミーティング

- ・ 第 1 回 7 月 31 日（木） 20:00~21:00 オンライン  
ボランティアによる心臓弁膜症啓発ウィーク活性化案について協議した。
- ・ 第 2 回 9 月 7 日（日） 15:20~17:00 対面とオンラインのハイブリッド
- ・ ポスターの掲示や SNS での情報拡散協力など心臓弁膜症啓発ウィークにてボランティアが取り組みそうな活動について協議した。

#### ボランティア LINE グループ

心臓弁膜症啓発ウィークイベントの告知の協力や、掲示板へのコメント投稿、イベントサポートの呼びかけ等を LINE グループで実施した。

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）

### 3) SNS・PPeCC サロンの運用

オンラインコミュニティである X、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。

X フォロワー数 1,268 名（12 月 31 日現在）

Facebook いいね数 255（12 月 31 日現在）

PPeCC サロン 相談投稿数 23 件

### (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

定款 3 条第 4 号に定める事業「当法人の活動に関する情報提供、宣伝活動に関する事業」として以下を展開した。





- 1) ウェブサイト、SNS での情報発信  
X、Facebook でイベント情報、活動報告の発信を継続した。
- 2) 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、活動報告を配信した。
- 3) グローバルの取り組み  
心臓疾患関連の連合患者会組織「Global Heart Hub」が主宰する「心臓弁膜症啓発ウィーク」の日本展開を行った。

#### キャンペーン概要

キャンペーン名	心臓弁膜症啓発ウィーク
開催期間	2025 年 9 月 15 日(月)~9 月 21 日(日)
実施内容	ウェブサイト・YouTube・X・Facebook・Instagram で、ハッシュタグ「#あなたの心臓の声を聴こう」で情報発信を行った。本キャンペーンにご協力いただいた団体・企業は以下の通り。 ・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 にて心臓弁膜症についての啓発投稿 ・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
リーチ数	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(140)、X(5,916)、Facebook(2,767)、Instagram(1,766)
特設ページ	<a href="https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek-2025/">https://heartvalvevoice.jp/news/hvvawarenessweek-2025/</a>

#### (オ) その他当法人の目的を達成するために必要な事業

定款 3 条第 5 号に定める事業「その他当法人の目的を達成するために必要な事業」として、次を展開した。

- 1) 会員の獲得  
メールマガジンにて交流会や勉強会の先行案内を行い、会員数は 489 名から 554 名に増加した。
- 2) スポンサーの獲得、助成金  
4 月にオンラインにて活動報告会を開催した。

#### 開催概要

日時	2025 年 4 月 24 日(木) 18:30~19:30
対象	心臓弁膜症ネットワークをご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	2024 年度の活動報告、2025 年度の活動計画の発表、意見交換会
参加者数	4 名(支援企業、医療関係者、ボランティア会員など)



### 意見交換内容

- ・ 活動をより充実させていくための取り組みについて意見交換した。
  - ・ 毎年開催している「心臓弁膜症啓発ウィーク」について、より多くの人に届けるためにはどうしたらいいか、一緒に出来ることがあるのではないかと議論があった。
  - ・ 患者会活動ではピアサポートのみならず、行政に患者の声を届ける事も重要である。そのため、企業、医療関係者、患者会という垣根を超えて一緒に活動に取り組んでいくことが必要だ、という意見があった。
- 3) 日本循環器協会「循環器病患者みんなの WA」月例ミーティングに参加し、協会・他患者団体と課題共有・解決を図った。

## ④ 組織等の現況

### (ア) 理事会と総会の開催状況

開催日時	出席状況	項目	内容
1) 2025年 第1回理事会 (3月10日)	出席者 ・理事3名 ・監事1名	決議事項  報告事項	第6期計算書類及び事業報告並びにこれらの 附属明細書承認の件 定時社員総会招集の件 役員賠償保険の更新について 業務執行状況の報告その他
2) 2025年度 定時社員総会 (3月21日)	出席者 ・社員3名	決議事項	第6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 理事4名選任の件 監事1名選任の件
3) 2025年 第2回理事会 (3月21日)	出席者 ・理事3名 ・監事1名	決議事項	代表理事選定の件
4) 2025年 第3回理事会 (6月16日)	出席者 ・理事3名 ・監事1名	報告事項	業務執行状況報告その他
5) 2025年 第4回理事会 (9月25日)	出席者 ・理事3名 ・監事1名	報告事項	業務執行状況の報告その他
6) 2025年 第5回理事会 (12月22日)	出席者 ・理事3名 ・監事1名	決議事項  報告事項	2026年度事業計画・予算の件 役員賠償保険の更新の件 2025年度収支報告(仮締め) 業務執行状況の報告その他

### (イ) 理事及び監事

氏名	役名	就任年月日	重任年月日
福原 齊	代表理事	2019年1月4日	2025年3月21日
鏡味 正明	理事	2019年1月4日	2025年3月21日
寺田 恵子	理事	2019年1月4日	2025年3月21日
大場 奈央	理事	2023年3月20日	2025年3月21日
福井 琢	監事	2019年1月4日	2025年3月21日
大光監査法人	会計監査人	2019年1月4日	2025年3月21日

#### ・期中退任

氏名	役名	就任年月日	退任年月日
大場 奈央	理事	2023年3月20日	2025年5月13日