

# 特定非営利活動法人 PAH の会 2025 年度事業報告

(2025 年 4 月 1 日～2026 年 3 月 31 日)

## 議題 1

### 1. 活動方針

当法人の活動方針は、希少疾患で難病である肺高血圧症の患者とその家族に対して、医療関係者と協力して、有益な情報を提供し、情報交換の機会を提供することによって患者支援を進めるとともに当疾患におけるわが国の医療レベルの前進に寄与し専門医たちとの連携を強化し、以下の活動を行った。

### 2. 事業内容

#### ①情報交換の機会を提供する事業

##### a. 全国各地の肺高血圧症患者と家族のための交流会/勉強会の開催(オンライン)

肺高血圧症は希少疾病であるために、同じ病気の患者に会う機会が少なく不安な思いで闘病している。当会では、例年専門医と協力して、全国の患者や家族に最新の医療情報の提供や患者同士の交流の場を提供しており、以下の活動をオンライン形式で行った。

(得られた効果)

オンラインではあったが、全国の会員たちが専門医のセミナーに参加して、語り合うことで、励まし合い、勇気と希望を感じることができた。普段疑問に感じている事柄について質疑応答の機会もあり、大変有意義であった。

##### b. PAH の会 & よつ葉の会合同セミナー (オンライン)

「皆さん 心臓リハビリって知ってますか？」

日時：2026 年 1 月 17 日

講師：石橋洋平先生（群馬大学医学部附属病院 循環器内科）

飛田和基先生（埼玉医科大学保険医療学部 理学療法学科）

##### c. 「第 18 回全国 PH 大会」

日時：2025 年 10 月 19 日 （於：慶應義塾大学病院 会議室）

(プログラム順)

田村雄一先生（国際医療福祉大学医学部循環器内科）

波多野将先生（東京大学医学部循環器内科）

福島裕之先生（東京歯科大学市川総合病院小児科/慶應義塾大学病院小児科）

小野 博先生（国立成育医療研究センター）

小垣滋豊先生（大阪急性期総合医療センター小児科 新生児科/大阪大学 小児科）

田邊信宏先生（千葉県済生会習志野病院 肺高血圧症センター/千葉大学大学院 呼吸器内科学）

平出貴裕先生（慶應義塾大学循環器内科）

## ②ニュースレター発行事業

内容：会の活動内容を参加者の感想などを交えて報告した。

「PAH の会ニュースレター」 2026 年春（通巻 27 号）

## ③ホームページ運営事業

内容：全国在住の当法人の会員やその他広く不特定多数者に対してタイムリーな肺高血圧症に関する情報提供を行った。

## 3. 会員同士の意見交換・交流の場として、LINE オープンチャットの運用

## 4. 学会他との協働活動

### a. 第 89 回日本循環器学会参加・発表（京王プラザホテル 新宿 東京）

スポンサーセッション参加・発表

「患者さんの予後改善を目指すための PAH 治療とは」

日時：6 月 15 日

座長：田邊信宏先生

講師：田村雄一先生 「Guideline UPDATE 2025 とその背景」

松原広己先生 「mPAP 正常化がもたらす患者さんのメリット」

村上紀子 「PAH が日常に与える影響と医療者への期待」

パネルディスカッション

### b. 第 90 回日本循環器学会パネルディスカッション参加

（福岡国際会議場福岡サンパレスマリナーメッセ）

日時：2026 年 3 月 21 日

健康ハートシンポジウム

「循環器病対策基本法が拓く心臓病支援の次なるステージ

—全国整備～地域連携の実装へ—

**c. 日本循環器協会との協働**

(大阪 大阪医科大学、東京 ゆみのハートクリニック 同時開催)

日時：2025 年6月29日

「健康ハートの日 2025」 「循環器病患者みんなの WA」参加

**d. ファイザーVHO-net 主催 「ピアサポート研修」参加 (9月25日)**

**e. ファイザーVHO-net 主催 PPI 勉強会**

(11月5日、11月19日、12月15日)

「PPIってなに?」、「PPIの取り組み事例」、PPIのさきにあるもの」

**5. 国際協働活動**

**a. 第1回 GAAPP アジア地域集会参加 (ホーチミン ベトナム)**

日時：2025 年6月29日

**b. GAAPP 総会 参加 (アムステルダム オランダ)**

日時：2025 年9月24—25日

**c. 欧州の患者会連合 (Alliance for PH) 主催のオンラインセミナー参加・発表**

日時：2025 年12月15日

**d. PHA Europe ニュースレター Mariposa に当会の活動を投稿**

日時：2026 年1月

以上

## 議題 2

### 2025 年度決算報告 (2025 年 4 月 1 日~2026 年 3 月 31 日)

#### 収入の部 (単位: 円)

科目	金額	備考
1. 前年度繰越金	1,948,684	
2. 会費収入	408,000	4,000×102 人
3. 寄付金		
①個人	68,000	
②団体	100,000	
4. 協賛金 (第 18 回全国 PH 大会)	400,000	
5. HP バナー掲載費	500,000	
6. 全国大会参加費 (非会員)	32,000	
7. 患者インタビュー紹介料	265,000	
8. 預金利息	1,885	
<b>収入合計</b>	<b>3,723,569</b>	

#### 支出の部 (単位: 円)

科目	金額	備考
1. 医療講演会、交流会開催事業	42,500	Zoom 年間契約料 21,250×2
PAH の会・よつ葉の会セミナー (zoom)	0	---
第 18 回全国 PH 大会	198,324	録画費用
	8,862	打合せ費用
	18,144	講師弁当代
	133,784	講師・スタッフ交通費・宿泊費
	3,080	WIFI
	27,135	水、菓子
	1,200	文具・消毒液
2. ニュースレター発行費	79,994	27 号発行費
3. ホームページ運営費・管理費	43,340	ドメイン管理費、wix 1 年分
	198,000	HP 復旧作業費
4. 学会、セミナー参加費	81,260	VHO-net, 日本循環器学会, 日本循環器協会
5. 加盟組織年会費	39,463	VHO-net、PHA Europe、日本循環器学会
6. 振込手数料	2,930	
7. 通信費・送料	10,870	ハガキ・切手・レターパック・宅配便

8. 事務用機器/関連用品	189,141	PC、プリンター、USBメモリ、インク、コピー用紙
9. 総会資料印刷発送費	5,160	
<b>支出合計</b>	1,083,187	
<b>収入合計</b>	3,723,569	
<b>次年度繰越金</b>	2,640,382	

## 2025年度の会計監査報告

2025年度における収支決算に関して、帳簿その他会計書類を監査した結果、いずれも適正に処理され、誤りのないことを報告致します。

2026年5月15日 監事 古川洋子 

### ◆2026年度役員

村上紀子（理事長）

小峯敦子（理事）

森田智美（理事）

原田直喜（理事）

古川洋子（監事）

以上