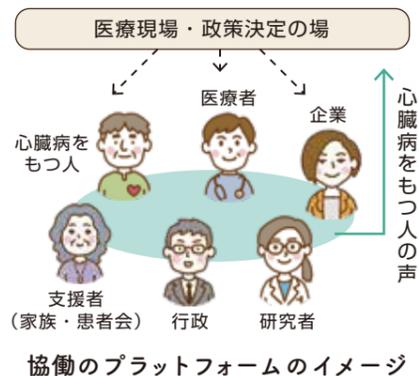


with Heart プロジェクトとは

正式には「みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクト」といいます。一般社団法人米国医療機器・IVD工業会 (AMDD) の後援*1を受け、2020年11月よりスタートしました。このプロジェクトは、心臓病をもつ人の声を医療現場や政策決定の場に届け、より良い医療環境をともに創るための協働のプラットフォームの定着を目指しています。

ピーベックが推進する「みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト*2」と同じビジョンのもと、心臓病に特化し、「心臓病」があっても大丈夫と言える社会の実現に向け、あらゆる人が立場を超えて「これからの医療」を一緒に考え、創っていくプロジェクトです。



参加者の声

心臓病の当事者の視点だけでなく、企業の活動や薬機法などの法制度を学ぶことで、病気をもつ人と企業がお互いの立場や置かれた状況を理解し、話し合えるようになってきました。



心臓病をもつ人

- ・医療機器を知ることの大切さを感じました。
- ・自分と違う心臓病の人やいろいろな立場の人のことを知り、話をすることで視野が広がりました。



患者会

- ・専門家の講義やメーカーの方からの話しはとても参考になりました。
- ・他の患者会の方々のお話や状況も知れ、活動を客観的にみる事ができました。



企業

- ・病気をもつ人の声を直接聞き、話をすることで、企業の役割やできることを改めて考えるようになりました。
- ・企業同士の横の関係づくりができたのが良かったです。

*1:AMDD(一般社団法人米国医療機器・IVD工業会)は、主に米国に本社をおく医療機器や体外診断用医薬品(IVD)メーカーの、日本法人で構成された団体です。
*2:みんなでつくろう、これからの医療プロジェクトの詳細はホームページをご覧ください。(https://pphpj.ppecc.net/)

with Heart プロジェクト 2022 について

次回(2022年)のテーマは「仲間を増やし、つながれる仕組みをつくる」です。一般公開セミナーでは、さまざまな立場の方からお話を伺い、ワークショップでは、今年考えた課題についてさらに深掘りをしながら考えていきます。

また、「Heart アンバサダー」というしくみをつくり、心臓病をもつ当事者の活動を後押しします。初回のイベントは2022年4月頃の開催を予定。お楽しみに!

詳細は決まり次第ホームページでお知らせします。また、メンバー登録(無料)をしていただくと登録したメールに開催情報をお届けします。登録先は1ページをご覧ください。

みんなでつくろうこれからの医療

with Heart プロジェクト 2021 活動レポート

発行 一般社団法人ピーベック

https://ppecc.jp/

電話: 03-6279-5669

E-mail: info@ppecc.jp

発行日: 2022年1月



このプロジェクトは以下の企業・団体に賛同いただき運営しています。

- 後援 一般社団法人米国医療機器・IVD工業会
日本をもっと健やかに。
- 参加企業 エドワーズライフサイエンス株式会社
ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社
日本メドトロニック株式会社
ポストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社
- 賛同団体 一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 特定非営利活動法人肺高血圧症研究会
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 認定特定非営利活動法人日本ICDの会
特定非営利活動法人日本マルファン協会

みんなでつくろう、これからの医療

with Heart プロジェクト 2021

活動レポート

2020.11~2021.12



with Heart プロジェクトは、2020年11月からスタートした「心臓病があっても大丈夫」と言える社会をつくるためのプロジェクトです。

初年度となる with Heart プロジェクト 2021 は「病気をもつ人と企業の距離を縮める」をテーマに、普段接点のない、心臓病をもつ人と医療機器メーカー(企業)がお互いに知り合う場づくりを行ってきました。この1年間、共に医療や医療環境について学び、対話し、考えてきた活動成果についてご紹介します。

プロジェクトの詳細や参加方法は、4ページをご覧ください。



01 オンラインセミナーを開催しました

オンラインセミナーを5回実施。医療技術セミナーでは身近にある医療機器を、公開セミナーでは病気をもつ人と医師の役割について学びました。

- ・患者会の方
 - ・循環器の医師
 - ・心臓病の治療機器を製造する企業の方
- など
さまざまな立場の方にご登壇いただきました。



キックオフミーティング

第1回 11/29 講演:「ヘルスリテラシー(健康を決める力)とつながり」
講師:中山 和弘氏(聖路加国際大学大学院 教授)

医療技術セミナー(全2回)

第2回 2/26 ① 医療機器の基礎講座
講演:「医療機器が臨床現場で安心して使われるために」
講師:中野 壮陸氏(公益財団法人医療機器センター 専務理事)

第3回 3/7 ② 心臓病治療機器の紹介
カテーテルステント治療/カテーテルアブレーション/
心臓弁膜症の治療用製品/CIED 製品全般/植込み型補助人工心臓

公開セミナー(全2回)*

第4回 5/26 ① よりよい治療を受けるために~医師の視点から
講演:医師と当事者のやるべきこと
講師:副島 京子氏(杏林大学医学部付属病院 循環器内科教授)

第5回 6/9 ② よりよい治療を受けるために~当事者の視点から
パネルディスカッション:治療の経験を社会に活かすには
パネリスト:関 良介氏(NPO法人日本マルファン協会 代表)
野村 浩史氏(認定NPO法人日本ICDの会)
モデレーター:宿野部 武志(一般社団法人ピーベック 代表)

*公開セミナーは、オンラインワークショップの一部として開催しました。

アーカイブ動画をご覧ください(要登録)

動画の閲覧、メンバー登録(無料)はこちらから。



with Heart プロジェクトホームページ

https://ppecc.net/

2人の異なる心臓病の治療ストーリー*1を読み解く連続3回のワークショップを行いました。参加者は、心臓病をもつ人とそのご家族、医療機器メーカーの人。ケースから、心臓病をもつ人の気持ちの理解、治療に関わる人の役割、ターニングポイント、医療や医療環境の課題などについて小グループで話し合いながら整理していききました。



ケーススタディの方法や意義についてお話いただきました。

オンラインワークショップ

第6回 8/28	講義：ケーススタディの理解*2 講師：野口 麻衣子氏 (東京医科歯科大学大学院 准教授) ケーススタディ①～先天性心臓病
第7回 9/11	ケーススタディ② ～植込み型除細動器 (ICD*3) 使用
第8回 10/23	課題の検討 ～より良い医療環境づくりに向けて

その他の活動

顔合わせ会・企画会議

参加者からイベント内容のアイデアを出しあいました。

交流会

イベント終了後に感想共有などを行いました。
いろいろな人の感想を聞くことで新たな発見も。

活動報告会 (12/18 開催)

これまでの活動内容と次年度のプロジェクトについて報告しました。
1年間ご参加いただいた方から感想なども伺いました。

▼ 2人の異なる心臓病のケース*1

ケース①

先天性心臓病の場合



27歳・女性
病名：先天性心臓病
家族構成：父、母

あらすじ

私は、先天性心臓病です。幼児期に大きな手術を受けました。通院は半年に一度程度で、日常生活にも不便を感じずにいたため、自分が病気という実感はなく過ごしていました。

大学進学を機に地元を離れ、新生活が忙しく、母の心配をよそに病院探しや受診をせずに過ごしてきました。

社会人になり、ようやく責任のある仕事を任された頃、体調の不具合が出始めました。突然、倒れそうになり、病院を受診したことで、ようやく私は自分が大変な病気であることに気づきました。この時、病名やこれまでの治療歴について詳しく説明できませんでした。医師からは症状の改善のためには手術が必要と言われ、自分の将来に不安を感じています。わたしはどうしたら良いのでしょうか？

ケースからわかったこと

- 心臓病をもつ本人の、小児期からの病気の理解や医療教育が不十分
- 生き方のモデルケースとなる、先天性心臓病の大人が少ない
- 病気に関する正しい情報を知る・調べるための手段、方法が少ない
- 環境変化がある時の病院の継続・移行が難しい
- 先天性心臓病を診察できる医師の育成や環境整備が不十分

ケース②

植込み型除細動器 (ICD*3) 利用者の場合



54歳・男性
病名：急性心筋梗塞
心室細動
家族構成：妻、子ども2人

あらすじ

●植込み前

健康で忙しく働いていましたが、ある日急に胸痛を感じて意識を失い、3日後に目覚めました。その後入院治療中に再び意識を失い、医師から心室細動と診断され、ICDの植込みを提案されました。

医師の説明だけでは心配や疑問が残り、患者会に電話して相談してようやく手術する決意ができました。

●植込み後

しばらくは問題なく生活できましたが、突然高熱が続き入院しました。医師からICDのリード線感染症の疑いを告げられましたが、具体的な治療がないことから、不安に感じた妻が、セカンドオピニオンを勧めてきます。

その後、感染が明らかになり、同時に治療技術が未熟なことも知らされました。不安が募ったところ患者会からも励まされ、患者会ホームページのICD認定施設一覧を参考に、安心して治療を受けられる病院を妻と一緒に探しました。転院が決まり、辛い治療生活の中で、可能性の光が見えた気がしました。

ケースからわかったこと

- 日頃健康を意識する機会がなく、突然の病気や治療に向き合う準備ができていない
- 医師の説明や医療情報の提供が十分ではなく、病気や治療方法 (ICDの植込み) などを理解することが難しい
- 本人、家族それぞれのメンタルサポートが不十分
- 第3者が関わる重要性の認識が不十分 (患者会と出会わなければ違う結果になっていた)

▼ 2つのケースから見てきた課題

病気・治療について、欲しい情報が得られない、見つけられない

- 医師からの説明や情報提供は当事者にとっては不十分
- インターネットなどから入手できる情報に限りがある
- 企業から提供できる情報には制約がある

当事者の悩みを聞き、判断・選択するための相談・サポート体制が十分ではない

- 病気をもつ人や家族のメンタルをサポートする体制が不十分
- 患者会から得られることは多いが、そもそも患者会存在を知らない、入会までたどり着かない。また、患者会がない心臓病もある

当事者が自身の病気や治療を十分に理解できる環境が足りない

病気になる前から関心もてる環境 (予防や教育) が足りない

- どうやって病気を理解し治療を決定すれば良いか予め知っておく仕組みが足りない
- 先天性心臓病の場合、幼児期からの自分の病気や治療に対する理解や教育が必要 (親と医師との連携が重要)

当事者だけで治療と生活を両立することに限界がある

- 自分の医療情報を自分で管理できる環境が足りない
- 医療からドロップアウトさせない仕組みがない
- ライフステージや段階に応じた医療や支援体制が足りない

➡ 来年は「当事者が自身の病気や治療を十分に理解できる環境」についてワークショップを行う予定です。

*1: 使用したケースは架空のものです。実在の人物や団体などとは関係ありません。

*2: アーカイブ動画をご覧ください。

*3: ICD: Implantable Cardioverter Defibrillator の略