

みんなでつくろう、これからの医療

with Heart プロジェクト 2022

報告書

(プロジェクト専用ウェブサイト公開用)

2023年1月13日

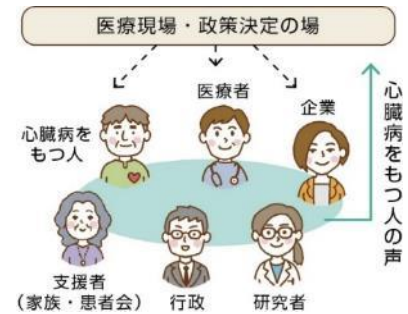
報告書概要

プロジェクト背景と目的

近年、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。一方で心臓病は、様々な要因で引き起こされ、またその状況や進行も多様なことから、同じ病名であっても心臓病をもつ人の課題は多種多様となっている。

本、みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクトは、病気をもつ人のこえ（経験）を医療・社会に還元するシステムの基盤（協働のプラットフォーム）をつくることを目的に、2020年11月にスタートした。また、以下2点を柱として活動する。

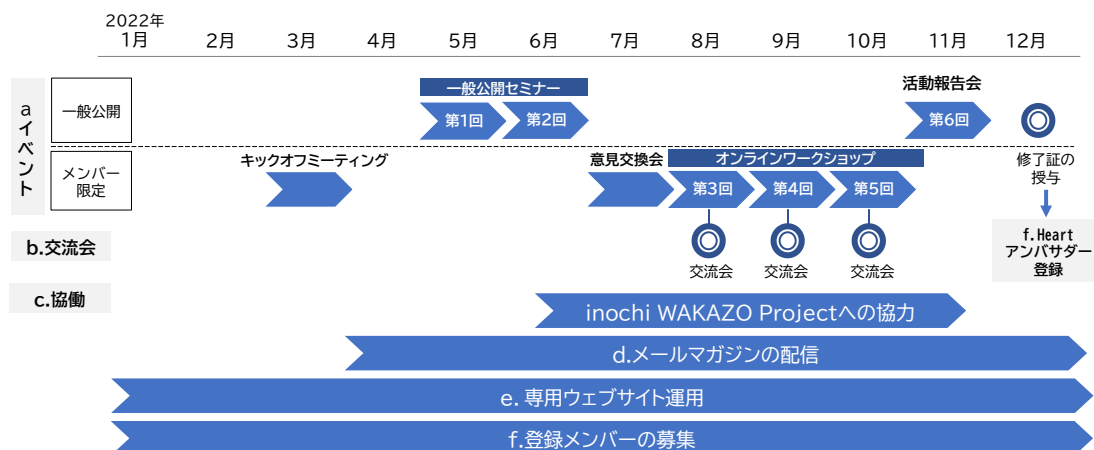
- ① 心臓病にかかわる様々なステークホルダーが集まる協働のプラットフォームを構築する
- ② プラットフォームの中核を担う、心臓病をもつ人の発掘を行い、多様な心臓病の社会課題について理解する人を育成する



協働のプラットフォームのイメージ

実施概要

今期は「仲間を増やし、つながれる仕組みをつくる」をテーマに実施した。また、当事者リーダーとして活動するための仕組みとして Heart アンバサダーを創設した。全6回のオンラインイベントでは、医療や医療環境の課題を学ぶための一般公開セミナー（全2回）と、心臓病をもつ人、家族、患者会、企業がそれぞれの立場から、医療や医療環境といった社会的課題を解決するために必要となる知識を養い、具体的なアクションを実行する力を身につけるためのワークショップ（全3回）を実施した。ワークショップ終了後は交流会を開催し、自由な意見交換の場を設けた。



プロジェクトから見えてきた社会的課題

第1期では「心臓病をもつ人や家族が病気や治療を十分に理解できる環境が不足している」との結論を得たが、第2期は、「健康寿命の延伸など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（以下「循環器病対策基本法」）」施行の動きの中で、これらの課題解決の方

策について検討した。心臓病をもつ人が自分の生活にあった治療を選択するためには、次の2点が必要と考える。

- ①当事者が自分の病気を正しく理解し、積極的に治療に関わる術を身につける教育が必要。
- ②医療や関係する情報が分散されており、当事者が知りたい情報にアクセスできない。また、一方的な情報提供となっており、当事者の疑問が解決されない。情報提供を切り口に相談等の継続支援につながるような仕組みが必要。

さらに、こうした課題を生じさせる背景に「心臓病の医療に関わるステークホルダーの連携・協働の不足と当事者リーダーの不在」があり、特に次の4点の社会的課題があるとの結論を得た。

●心臓病の医療に関わるステークホルダーの連携・協働の不足と当事者リーダーの不在の要因

- ①ステークホルダー同士がお互いの課題や考えを知る場がない。また、企業から当事者への情報提供が制限されているなど対等な関係を築きにくい。
- ②心臓病に関する患者会が少なく、患者会同士の連携も乏しい。また、患者会が存在しない心臓病もある。心臓病は多種多様だがそれを包含し、心臓病全体の課題について把握できていない。
- ③心臓病の当事者として循環器病対策推進協会委員等のリーダーを担える人が少ない。
- ④新たな心臓病の課題である、成人先天性心臓病や移行期医療の課題は、ステークホルダーの協働なしには進展しない。

プロジェクト成果

日本循環器協会と日本心臓財団に新たに後援に加わってもらえることができた。これにより、循環器病対策基本法を踏まえた活動を展開するための足掛かりができたと言える。また、活動の柱の1つである当事者リーダーの発掘・育成のため、Heart アンバサダー制度を作成し3名のアンバサダーが誕生した。他にも、inochi WAKAZO Project（後述）に協力し、プロジェクトのイベント以外に当事者メンバーの活動の場を得ることができた。活動2年目になり、前期よりも企業の方が当事者に対する緊張感が和らぎワークショップや交流会では多くの意見交換が行われた。

●実績

事業名	実績
a. オンラインイベントの実施	イベント参加者：延べ 148 名
b. 交流会等の開催	5 回
c. 他団体への協力	inochi WAKAZO Project 10 名
d. 専用ウェブサイトの運用	動画公開本数：5 本（メンバー限定公開含む）
e. メールマガジンの配信	15 回（うち、定例 9 回）
f. 登録メンバーの募集	メンバー登録者 88 名（うち、当事者：39 名）
g. Heart アンバサダー	3 名（修了証授与者 4 名）

次年度へ向けて

心臓病をもつ人の政策課題把握のため、こえを拾いあげの方法を検討する。また、政策提言書をまとめていく。さらに今期誕生した Heart アンバサダーを中心にプロジェクトを推進していく。

●プロジェクト概要

プロジェクト名 みんなでつくろうこれからの医療 with Heart プロジェクト 2022

実施期間 2022 年 1 月 1 日～12 月 31 日（イベント実施期間：2022 年 5 月 22 日～11 月 25 日）

主催 一般社団法人ピーベック

後援 一般社団法人日本循環器協会、公益財団法人日本心臓財団、一般社団法人米国医療機器・IVD 工業会

協賛企業 アボットジャパン合同会社・アボットメディカルジャパン合同会社、エドワーズライフサイエンス株式会社、日本アビオメッド株式会社、日本メドトロニック株式会社、ボストン・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、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会、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、特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン 特定非営利活動法人ハート・プラスの会、特定非営利活動法人肺高血圧症研究会 Living With Heart
(五十音順)

目次

1. プロジェクト概要.....	2
1) 背景.....	2
2) 目的.....	2
3) 実施期間.....	3
4) テーマ及び事業内容.....	4
5) 参加対象者.....	4
6) 参加者数等.....	4
7) 実施体制.....	5
2. 実施詳細.....	6
1) オンラインイベントの実施.....	6
2) 交流会等の開催.....	8
3) 他団体への協力：inochi WAKAZO Project	9
4) 専用ウェブサイトの運用.....	10
5) メールマガジンの配信.....	12
6) 登録メンバーの募集.....	14
7) Heart アンバサダーの創設	15
3. 一般公開セミナー開催報告.....	17
1) 実施概要.....	17
2) アンケート回答の状況.....	20
3) 普段感じている医療や医療環境に関する課題	24
4. オンラインワークショップ開催報告.....	26
1) 開催概要.....	28
2) アンケート回答の状況.....	28
3) グループディスカッションの記録.....	35
5. 活動から見えてきた社会的課題.....	38
1) これまでの総括.....	38
2) 今年度の成果.....	39
3) 次年度へ向けて.....	40
賛同団体紹介.....	41

1. プロジェクト概要

1) 背景

近年、病気をもつ当事者のこえを医療現場や政策決定の場に届け、医療環境を当事者と協働でつくることに関心が寄せられている。2019年12月に施行された「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」（以下、循環器病対策基本法と表記）の中でも、心臓病をはじめとする循環器病対策について、医療・介護サービスを受ける当事者の意見を反映することが求められている。医療や医療政策は、これまで医師等の医療従事者を中心に検討・決定されてきたが、国・都道府県が設置する循環器病対策推進協議会には、医療の受け手である心臓病をもつ当事者が委員として参画している。

一方で心臓病は、様々な要因で引き起こされ、またその状況や進行も多様なことから、先行して取り組まれているがん対策のように、治療の経過や医療ニーズが一様ではない。そのため、同じ病名であっても心臓病をもつ人の課題は多種多様となっている。また希少難治性疾患のように、患者数が少ない心臓病も存在し、心臓病領域が抱える課題や心臓病をもつ人特有のニーズが十分に理解されているとは言い難い状況にある。

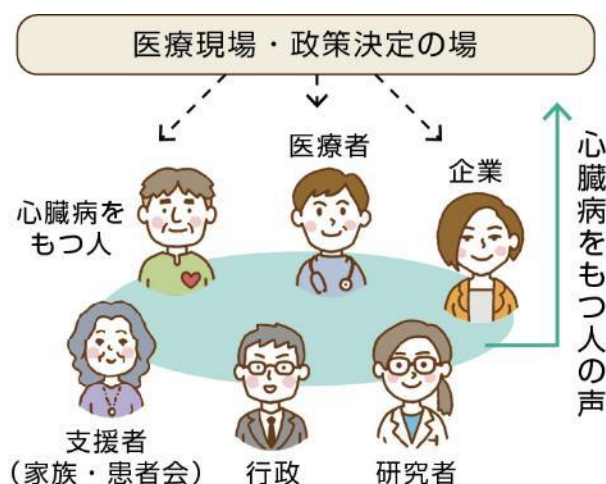
一例として、循環器病対策推進協議会の委員として心臓病の特有の課題を理解し、自身の医療ニーズや医療的な課題へ意見を言えるような当事者の存在が必要不可欠である。そのためには、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、当事者が自身の医療等のニーズを捉え、分かりやすく伝えていく必要があり、心臓病の当事者リーダーの育成が求められている。

本プロジェクトはこうした課題意識を受け、2020年11月に米国に本社をおく医療機器メーカーの業界団体である、一般社団法人米国医療機器・IVD工業会（以下、AMDDと表記）の後援でスタートした。

2) 目的

本プロジェクトの最終的なゴールは、病気をもつ人のこえ（経験）を医療・社会に還元するシステムの基盤をつくり「“心臓病”があっても大丈夫」と言える社会を創造することである。そのため、以下の2点を中期的な活動目標とする。

- ① 心臓病をもつ人や患者団体、医療者、医療に関係する企業等が集まり、より良い医療環境づくりに向けた協働のプラットフォームを構築する
- ② プラットフォームの中核を担う心臓病をもつ人の発掘を行い、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、自身の医療ニーズを捉え、社会的課題として分かりやすく伝えられる心臓病をもつ人またはその家族を育成する



協働のプラットフォームのイメージ

第1期となる2020～2021年は、プラットフォームの中核を担う心臓病をもつ人や患者会・患者支援団体と、後援であるAMDDの企業メンバーが、心臓病の現状や課題等について共に学ぶ場（講義やワークショップ等）を通し、心臓病をもつ人のニーズや領域が抱える課題を共有し、解決のためのビジョンづくりを行った。その中で、「心臓病をもつ人や家族が病気や治療を十分に理解できる環境が不足している」という結論を得た。その要因として次の6点が見出された。

●心臓病をもつ人や家族が病気や治療を十分に理解できない要因

- ①疾患・治療について、欲しい情報が得られない、見つけられない
- ②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
- ③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
- ④当事者だけでの治療と生活の両立には限界がある
- ⑤自分の医療情報を自分で管理できる環境が足りない
- ⑥かかりつけ医のような存在が足りない

第2期となる2022年は、上記の課題について具体的に検討するとともに、都道府県循環器病対策推進協議会で具体的に検討されている状況を鑑み、将来的にこれらの協議会等に参画できる心臓病をもつ人やその家族等の当事者リーダーの発掘・育成を目指した。活動としては、Heart アンバサダーの創設及び、心臓病の当事者リーダーにとって必要となる知識を身につけることを目的にイベント等を実施した。

3) 実施期間

2022年1月1日～12月31日

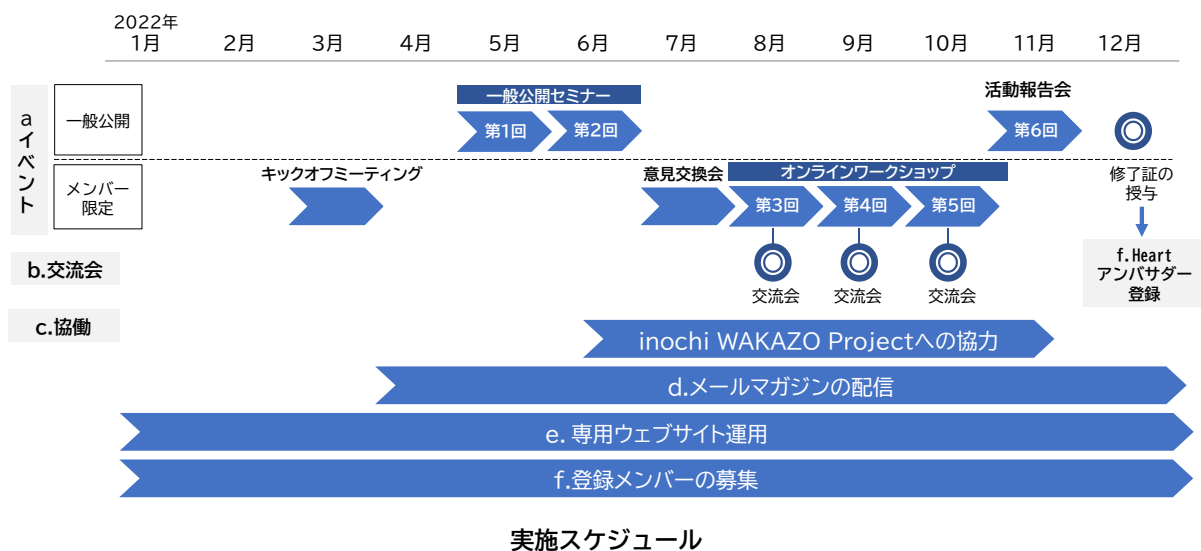
4) テーマ及び事業内容

テーマ：仲間を増やし、つながれる仕組みをつくる

登録メンバーや連携先の拡大及びつながれる仕組みとして以下の事業を実施した。

- a. オンラインイベントの実施
- b. 交流会の開催
- c. 他団体への協力：inochi WAKAZO Project
- d. 専用ウェブサイトの運用
- e. メールマガジンの配信
- f. 登録メンバーの募集
- g. Heart アンバサダーの創設

*各事業の詳細は、p.6を参照



5) 参加対象者

心臓病をもつ人・もっていた人、その家族、心臓病に関する患者会等の支援団体、AMDD メンバー企業、その他プロジェクトに興味がある人

6) 参加者数等

- a. オンラインイベントの実施：延べ 148 名（一般公開イベント 105、メンバー限定 43）
- b. 交流会等の開催：5 回
- c. 他団体との協働：inochi WAKAZO Project への協力 10 名
- d. 専用ウェブサイトの運用（動画公開本数：5 本（メンバー限定公開含む））

- e. メールマガジンの配信：15回（うち、定例9回）
 f. 登録メンバーの募集：88名 ＊登録メンバーの内訳は、14ページの実施詳細を参照
 g. Heart アンバサダー：3名（修了証授与者：4名）

7) 実施体制

主催	一般社団法人ピーベック
後援 (五十音順)	一般社団法人日本循環器協会 公益財団法人日本心臓財団 一般社団法人米国医療機器・IVD工業会
協賛企業 (五十音順)	アボットジャパン合同会社・アボットメディカルジャパン合同会社 エドワーズライフサイエンス株式会社 日本アビオメッド株式会社 日本メドトロニック株式会社 ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社
賛同団体 (五十音順)	一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 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 特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン 特定非営利活動法人ハート・プラスの会 特定非営利活動法人肺高血圧症研究 Living With Heart
事務局	大場奈央（一般社団法人ピーベック） 宿野部香緒里（一般社団法人ピーベック） 津野まき子（一般社団法人ピーベック）
外部協力者	ワークショップ運営協力 猪又竜（当事者メンバー、Living With Heart、長野県ヘルプマークディレクター） 濱本智子（株式会社石塚計画デザイン事務所） 牟禮菜子（株式会社石塚計画デザイン事務所）



*所属は2022年12月末時点のものである

2. 実施詳細

1) オンラインイベントの実施

オンラインイベントを計6回開催した。Zoom ウェビナーを使用したセミナー型イベントを全3回、小グループで話し合うワークショップ形式のオンラインワークショップを全3回 Zoom ミーティングで開催した。

実施方法

	セミナー型イベント 一般公開セミナー（全2回） 活動報告会	ワークショップ型イベント オンラインワークショップ（全3回）
ツール	Zoom ウェビナー	Zoom ミーティング
対象	だれでも参加可能	登録メンバー限定
実施イメージ	講義と質疑応答が中心 	小グループによる話し合いが中心 
アーカイブ 動画配信	あり	なし ※許可を得た回の講義部分のみ

実施内容

	開催日時	内容	参加者数
一般公開セミナー（全2回）	第1回 5月22日（日） 13:30~16:00	一般公開セミナー① 病気や治療を深く理解するためにー当事者の視点からー 講師・当事者パネリスト 神永芳子氏（一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 会長） 福原 斉氏（一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク代表理事） パネリスト 原田 睦生氏（東京大学循環器内科、一般社団法人日本循環器協会幹事） 大戸 暖子氏（ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社） モデレーター	60名

開催日時	内容	参加者数
	宿野部 武志（一般社団法人ピーベック 代表）	
第 2 回 6 月 19 日（日） 13：30～16：00	一般公開セミナー② 病気や治療を深く理解するために－医師の視点から－ 講師・医師パネリスト 石津智子氏（筑波大学循環器内科、一般社団法人日本循環器協会 幹事） パネリスト 小竹直樹氏（特定非営利活動法人日本マルファン協会 理事） 北原加奈子氏（厚生労働省 医政局総務課 保健医療技術調整官） 児玉順子氏（エドワーズライフサイエンス株式会社 パブリックアフェアーズ本部 本部長） モデレーター 宿野部 武志（一般社団法人ピーベック 代表）	45 名
第 3 回 8 月 28 日（日） 13：30～16：00	ワーク①循環器病対策基本法で何が変わるの？ 藤田 恭平氏 （厚生労働省 健康局がん・疾病対策課 課長補佐）	15 名
第 4 回 9 月 25 日（日） 13：30～16：00	ワーク②患者会って何するところ？ 辻 邦夫氏 （一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 常務理事）	14 名
第 5 回 10 月 23 日（日） 13：30～16：00	ワーク③当事者の声は、どうしたら伝わるの？ 塚本 正太郎氏（特定非営利活動法人日本医療政策機構）	14 名
第 6 回 11 月 25 日（金） 18：30～20：00	活動報告会 2022 年の実施報告と次年度のプロジェクト紹介、参加者からの感想等のコメント	24 名

オンラインワークショップ（全3回）

＊実施報告は、pp.17～47 を参照

＊所属は開催時点のものである

2) 交流会等の開催

対象：心臓病をもつ人・その家族、賛同団体、協賛企業、登壇者

①キックオフミーティング、意見交換会

一般公開セミナーの実施に先駆け、キックオフミーティングを開催し今年のプロジェクトに対する期待等の意見交換を行った。また、一般公開セミナー実施後にも意見交換会を開催し、一般公開セミナーの感想等を参加者同士で共有した。

開催日	時間	内容
3月14日(月)	18:30~19:30	キックオフミーティング
7月22日(金)	19:30~20:30	意見交換会 ~一般公開セミナーの感想を語り合おう!

②交流会

オンラインワークショップ終了後、参加者同士で感想共有や交流を行った。

開催日	時間	
8月28日(日)	16:00~16:30	オンラインワークショップ①終了後
9月25日(日)	16:00~16:30	オンラインワークショップ②終了後
10月23日(日)	16:00~16:30	オンラインワークショップ③終了後

3) 他団体への協力 : inochi WAKAZO Project

①他団体への協力について

「若者から『いのち』を守る社会を創る」ことをミッションとして活動する、慶大・東大・東京医科歯科大・京大・阪大などの医学生を中心とした学生組織「inochi WAKAZO Project」主催の「inochi Gakusei Innovators' Program」の活動に以下の協力を行った。

7月17日(日)	ワークショップへの参加	ゲスト患者として with Heart プロジェクトメンバー8名が参加。中高生と一緒に心不全をもつ人について考えるケーススタディをおこなった
9月中	インタビュー企画への参加	服薬や水分制限、塩分管理などにおいて心不全の患者さんが抱える悩みに対してできることを見出すためのインタビュー企画に、メンバー2名が参加
10月初～中旬	アンケート調査への参加	病気をもつ方々服薬や体重管理などに関する3種類のアンケートへの回答協力
10月中	発表会の告知協力	10月30日に開催された inochi WAKAZO Project オンライン発表会「i-GIP KANTO Forum 2022 心不全パンデミックを前に、未来社会の生に向き合う」の開催にあたり、with Heart プロジェクトおよびピーベックのウェブサイトやSNS、メールマガジンで告知をおこなった

②inochi Gakusei Innovators' Program とは

inochi Gakusei Innovators' Program は、inochi WAKAZO Project 事業の一環として、中高生を対象としたヘルスケア領域の課題解決プログラムであり、参加する中高生たちが2~4名のチームを組み、大学生メンターと共に約4か月かけて今年のテーマである「心不全パンデミック」について調べながら、課題を発見し、解決策を考えるものである。Inochi WAKAZO Project の概要や活動は、団体のウェブサイト (<https://inochi-wakazo.org/>) を参照のこと。

③成果

with Heart プロジェクトのメンバーが活動に参加することで、対話を通して中高生たちに直接心臓病をもつ人の「こえ」を伝えることができた。将来を担う若者たちが心臓

病や心臓病をもつ人、その家族について考え学ぶ機会となり、これからのよりよい医療の構築へ繋がる一歩となった。

4) 専用ウェブサイトの運用

専用ウェブサイト (<https://ppecc.net/>) では、イベント情報の配信やメンバー登録手続きが行える。プロジェクトの説明動画や、登録メンバー限定でアーカイブ動画もウェブサイト上で公開している。

ホームページでは、患者会や団体の支援の一貫として賛同団体のホームページリンクを掲載している。今年度は、賛同団体のイベント情報等のお知らせを掲載できるコーナーも設けた。



専用ウェブサイトでの動画の公開状況

	内容	公開日	公開状況
1	 <p>with Heart プロジェクト 2022 < 第1回 一般公開セミナー > 病気や治療を深く理解するために 当事者の視点から</p> <p>5月22日(日) 13:30~16:00 zoomウェビナー開催</p>	6月16日	メンバー 限定

		内容	公開日	公開状況
2	 <p>みんなで作ろう、これからの医療 with Heart プロジェクト 2022 ＜第2回 一般公開セミナー＞ アーカイブ動画 病気や治療を深く理解するために 医師の視点から 6月19日（日）13：30～16：00 zoomウェビナー開催</p>	一般公開セミナー「病 気や治療を深く理解す るために」第2回 ア ーカイブ動画	8月8日	メンバー 限定
3	 <p>みんなで作ろう、これからの医療 with Heart プロジェクト 2022 ＜オンラインワークショップ②＞ 患者会って何するところ？ 講師：常務理事 辻 邦夫 氏 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 9月25日（日）13：30～16：00 オンライン開催</p>	ワークショップ②「患 者会って何するところ ？」 アーカイブ動 画	10月24日	メンバー 限定
4	 <p>みんなで作ろう、これからの医療 with Heart プロジェクト 2022 ＜オンラインワークショップ③＞ 当事者の声は、 どうしたら伝わるの？ NPO法人 日本医療政策機構（HGPI） HGPI Health and Care 講師：塚本 正太郎 氏 10月23日（日）13：30～16：00 オンライン開催</p>	ワークショップ③「当 事者のこえは、どうや ったら伝わるの？」ア ーカイブ動画	11月22日	メンバー 限定
5	 <p>みんなで作ろう、これからの医療 with Heart プロジェクト 2022 活動報告会 アーカイブ動画</p>	活動報告会	12月22日	一般公開

5) メールマガジンの配信

4月から、毎月第2水曜日にメールマガジンの配信を開始した。9号まで配信し、臨時号を6回配信した。また、メールマガジンに「コラム『みんなのこえ』」のコーナーを設け、メンバーより寄稿いただき、掲載した。他に、賛同団体の紹介や賛同団体が開催するイベント紹介の場を設け、プロジェクトのお知らせだけではなく、メンバーや賛同団体を知るための機会とした。

メールマガジン配信内容

号	配信日	内容
No.1	4月13日	【1】プロジェクトからのお知らせ ・一般公開セミナー①「病気や治療を深く理解するために－当事者の視点から」を開催します ・ウェブサイトに「賛同団体イベント情報等掲載申込」を追加しました 【2】コラム「みんなのこえ」（大場奈央） 【3】その他のお知らせ ・後援団体のご紹介とお知らせ（日本循環器協会）
No.2	5月11日	【1】プロジェクトからのお知らせ ・≪5/22≫一般公開セミナー①を開催します ・≪6/19≫一般公開セミナー②を開催します 【2】コラム「みんなのこえ」（秋山 典男さん） 【3】その他のお知らせ ・新規賛同団体のご紹介（ハートキッズ・ジャパン） 【4】編集後記
臨時号	5月27日	≪6/19≫一般公開セミナー②開催のご案内
No.3	6月8日	【1】プロジェクトからのお知らせ ・≪6/19≫一般公開セミナー②を開催します ・一般公開セミナー①を開催しました 【2】コラム「みんなのこえ」（猪又 竜さん） 【3】その他のお知らせ ・新規賛同団体のご紹介（ハート・プラスの会） 【4】事務局通信
No.4	7月13日	【1】プロジェクトからのお知らせ ・第1回意見交換会「一般公開セミナーの感想を語り合おう！」を開催します ・一般公開セミナー②を開催しました 【2】コラム「みんなのこえ」（猪又 竜さん） 【3】その他のお知らせ ・新規賛同団体のご紹介（Living With Heart） 【4】事務局通信
No.5	8月10日	【1】プロジェクトからのお知らせ ・3回連続講座オンラインワークショップを開催します ・第1回意見交換会を開催しました ・一般公開セミナー第2回のアーカイブ動画を公開しました 【2】コラム「みんなのこえ」（牛田 正美さん）

号	配信日	内容
		【3】 其他のお知らせ ・賛同団体のご紹介（心臓弁膜症ネットワーク） 【4】 事務局通信
臨時号	9月2日	inochi WAKAZO Project 中高生インタビュー企画のご案内
No. 6	9月14日	【1】 プロジェクトからのお知らせ ・オンラインワークショップ①を開催しました ・inochi WAKAZO Project 中高生インタビュー企画参加者募集のご案内 【2】 コラム「みんなのこえ」（おしゃべりフリーランスさん） 【3】 其他のお知らせ ・賛同団体のご紹介（全国心臓病の子どもを守る会） 【4】 事務局通信
臨時号	10月4日	inochi WAKAZO Project 中高生アンケートご協力をお願い
No. 7	10月12日	【1】 プロジェクトからのお知らせ ・オンラインワークショップ②を開催しました ・inochi WAKAZO Project 中高生アンケートご協力をお願い 【2】 コラム「みんなのこえ」（大戸 あつこさん） 【3】 其他のお知らせ ・賛同団体のご紹介（日本マルファン協会） ・賛同団体からのお知らせ 【4】 事務局通信
臨時号	10月25日	with Heart プロジェクト 2022 活動報告会開催のお知らせ
臨時号	10月30日	inochi WAKAZO Project 中高生たちのオンライン発表会
No. 8	11月19日	【1】 プロジェクトからのお知らせ ・with Heart プロジェクト 2022 報告会を開催します ・オンラインワークショップ③を開催しました ・オンラインワークショップ②のアーカイブ動画を公開しました 【2】 コラム「みんなのこえ」（すぐれ かよこさん） 【3】 其他のお知らせ ・賛同団体のご紹介（日本ICDの会） 【4】 事務局通信
臨時号	11月17日	with Heart プロジェクト 2022 活動報告会開催のお知らせ
No. 9	12月14日	【1】 プロジェクトからのお知らせ ・with Heart プロジェクト 2022 活動報告会を開催しました ・オンラインワークショップ③のアーカイブ動画を公開しました ・with Heart プロジェクト 2022 修了証を授与しました 【2】 コラム「みんなのこえ」（徳永 晃さん） 【3】 其他のお知らせ ・賛同団体からのお知らせ 【4】 事務局通信

6) 登録メンバーの募集

プロジェクトの情報を提供し、参加を促すため、個人単位で登録できるメンバー制度を設けた。メンバーは、当事者メンバー、サポートメンバー、一般メンバーの3種類あり、それぞれ参加特典が異なる。登録は無料で、ホームページ (<https://ppecc.net/>) から手続きができる。

参加特典	当事者メンバー	サポートメンバー	一般メンバー
	心臓病をもつ人	家族・患者会関係者など	その他関心ある方
優先的な情報の取得	●	●	●
優先的な参加申込み	●	●	●
アーカイブ動画の視聴	●	●	●
ワークショップ（定員あり）の優先参加	●	▲ オブザーバーとして	—
企画会議への参加	●	▲ オブザーバーとして	—

2022年12月31日時点の登録メンバー数は以下の通りである。

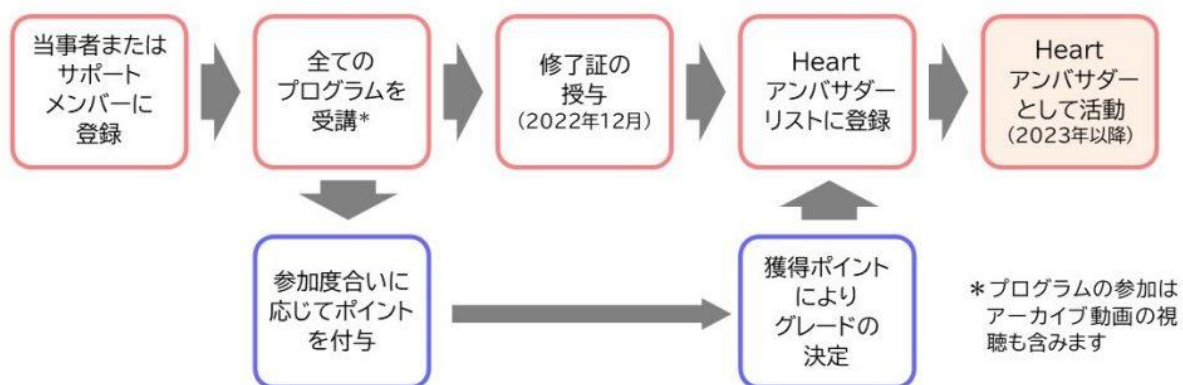
当事者メンバー	39名 (44.3%)
サポートメンバー（家族や支援者）	18名 (20.5%)
一般メンバー（その他、一般市民、行政関係、医師など）	31名 (35.2%)
合計	88名 (100%)

7) Heart アンバサダーの創設

心臓病の課題解決に向けた活動をしたいと考えている心臓病をもつ人・もっていた人や家族を心臓病のリーダーとして発掘・育成するため Heart アンバサダーを創設した。Heart アンバサダーは、その年の全プログラムに参加し、修了証を授与された方などの4つの登録条件を設定した。また、活動の状況を示すため、本プログラムへの関わり度合いを示す5つのグレードを設けた。

今期、修了証を授与した方は4名おり、うち3名が Heart アンバサダーに登録した。最も多く Heart ポイントを獲得した方は、36 ポイント獲得し、レギュラーランクとなっている。

Heart アンバサダーの流れ



①Heart アンバサダーの登録要件

以下、4つの条件を全て満たすこと

- ・心臓病をもっている人・もっていた人または、その家族であること
- ・with Heart プロジェクトの当事者メンバーまたはサポートメンバーに登録していること
- ・その年の全プログラムに参加し、修了証を授与されていること
- ・Heart アンバサダーリストへの登録

*Heart アンバサダーへ協働の依頼等、直接コンタクトをとるためのリスト

②Heart ポイントとグレード

プロジェクトの関わり度合いに応じてポイントを付与し、獲得ポイントに応じてランクを決定する。

ポイント付与内容

内容	獲得ポイント
with Heart プロジェクト 2021 のワークショップ全 3 回に参加済み	10pt
顔合わせ会や意見交換会へ参加し、積極的な発言を心がける	2pt/回
意見交換会やワークショップでファシリテーターを担当する	3pt/回
毎月第 2 水曜発行のメールマガジンへ寄稿する ※一人 年 2 回まで	4pt/回
①一般公開セミナーにて質疑応答の進行役をする ②報告会へ登壇する ※①②いずれも事務局より依頼した場合のみ	5pt/回
お友達紹介：ご紹介いただいた心臓病をもつ人、ご家族、患者会の方が一般公開セミナーに参加する ※最大獲得ポイントは 10 ポイント	1pt/人
お友達登録：ご紹介いただいた心臓病をもつ人、ご家族、患者会の方がメンバー登録をする ※最大獲得ポイントは 15 ポイント	3pt/人
Heart アンバサダーリストへ登録し、ステークホルダーとの協働を経験する ※2023 年以降に獲得可能	30pt

③ポイント付与内容

グレード	ポイント
Fresher / フレッシュャー	0pt～1pt
Starter / スターター	2pt～9pt
Beginner / ビギナー	10pt～29pt
Regular / レギュラー	30pt～49pt
Meister / マイスター	50pt 以上

3. 一般公開セミナー開催報告

1) 実施概要

①開催趣旨

昨年の with Heart プロジェクトで、「病気をもつ人やもっていた人、その家族（以下、当事者）が自分の病気や治療を十分に理解できる環境が足りない」という社会課題が提示された。治療を受ける際には、当事者が自身の病気を理解し治療方法を選択できることが望ましい。しかし、現実には本人や家族がおかれた状況や、環境・制度の不備など、治療の選択を阻むさまざまな課題がある。

一般公開セミナーでは、病気をもつ人が自分の病気や治療を理解するための必要な医療や医療環境について、心臓病の当事者と医師のそれぞれの立場から講演いただき現状や課題を把握する。その後、当事者、医師、企業、行政（第2回のみ）によるパネルディスカッションを行い、多様な視点から課題や解決策を検討する。

②対象者

心臓病をもつ人・もっていた人、その家族、患者団体や活動団体、医療従事者、医療関係企業、その他関心のある方。参加者には、以下の認識が図られることを目的とする。

心臓病をもつ人・その家族

- ・当事者が、病気や治療について、情報を得る手段を理解する
- ・当事者が、病気や治療に関する悩みを相談できる機関や制度（例：セカンドオピニオンなど）を理解する

企業など医療関係者

- ・当事者が、どのように自身の病気や治療について認識し、考えているかを知る
- ・当事者が病気や治療を選択・判断する上で、医療情報提供の必要性を理解する

全員

- ・病気や治療を十分に理解するために必要なことを考えられる
- ・その際の課題について考えられる

③テーマ

共通テーマ：自分の病気や治療を深く理解するために

第1回：自分の病気や治療を深く理解するために—当事者の視点から

第2回：自分の病気や治療を深く理解するために—医師の視点から

④開催方法

オンライン（Zoom ウェビナー使用）

⑤講義形式

セミナー・パネルディスカッション形式

⑥プログラム概要

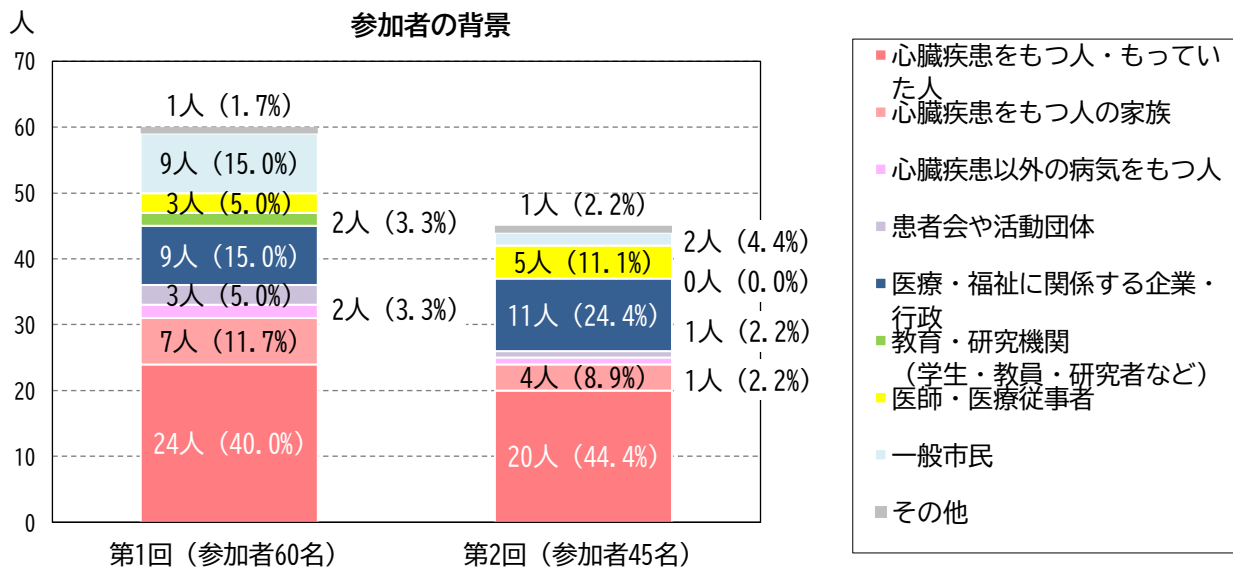
	第1回	第2回
タイトル	自分の病気や治療を深く理解するために—当事者の視点から	自分の病気や治療を深く理解するために—医師の視点から
開催日	5月22日（日）13：30～16：00	6月19日（日）13：30～16：00
開催目的	医療を受ける側の視点（当事者・家族など）から、病気や治療の理解状況、治療の状況やその際の課題などについて理解する。パネルディスカッションでは、医師や企業の立場の方を加え、どのように当事者に治療説明などを行っているのか、その際の課題などについて把握する。	医師（医療提供者側）から、当事者が病気や治療を選択する際に、どのように説明や情報提供しているのか、その課題を様々なケースを交え紹介いただく。また、パネリストに行政関係者を加え、循環器病対策についての取り組みなども紹介する。
プログラム	<p>オープニング</p> <p>第1部 セミナー</p> <p>講師 全国心臓病の子どもを守る会 会長 神永 芳子氏 心臓弁膜症ネットワーク 代表理事 福原 斉氏</p> <p>第2部 パネルディスカッション</p> <p>パネリスト 全国心臓病の子どもを守る会 会長 神永 芳子氏 心臓弁膜症ネットワーク 代表理事 福原 斉氏 東京大学循環器内科、日本循環器協会幹事 原田 睦生先生</p>	<p>オープニング</p> <p>第1部 セミナー</p> <p>講師 筑波大学 循環器内科、日本循環器協会 幹事 石津 智子先生</p> <p>第2部 パネルディスカッション</p> <p>パネリスト 筑波大学循環器内科、日本循環器協会 幹事 石津 智子先生 日本マルファン協会 理事 小竹 直樹氏 厚生労働省医政局総務課 北原 加奈子氏 エドワーズライフサイエンス株式会社 児玉 順子氏 モデレーター ビーベック 代表理事 宿野部 武志</p>

	第1回	第2回
	ポストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社 大戸 暖子氏 モデレーター ビーベック 代表理事 宿野部 武志	

⑦参加者の状況

参加者の状況は以下の通りである。延べ 105 名の参加があった。各回とも参加者の 4 割以上が心臓病をもつ人・もっていた人となっている。

	第1回	第2回
登録者数	69 名	61 名
参加者数	60 名	45 名
参加割合	87.0%	73.8%



2) アンケート回答の状況

①回答の状況

イベント終了後、参加者に対しオンラインアンケートを行った。回答数は以下の通りである。

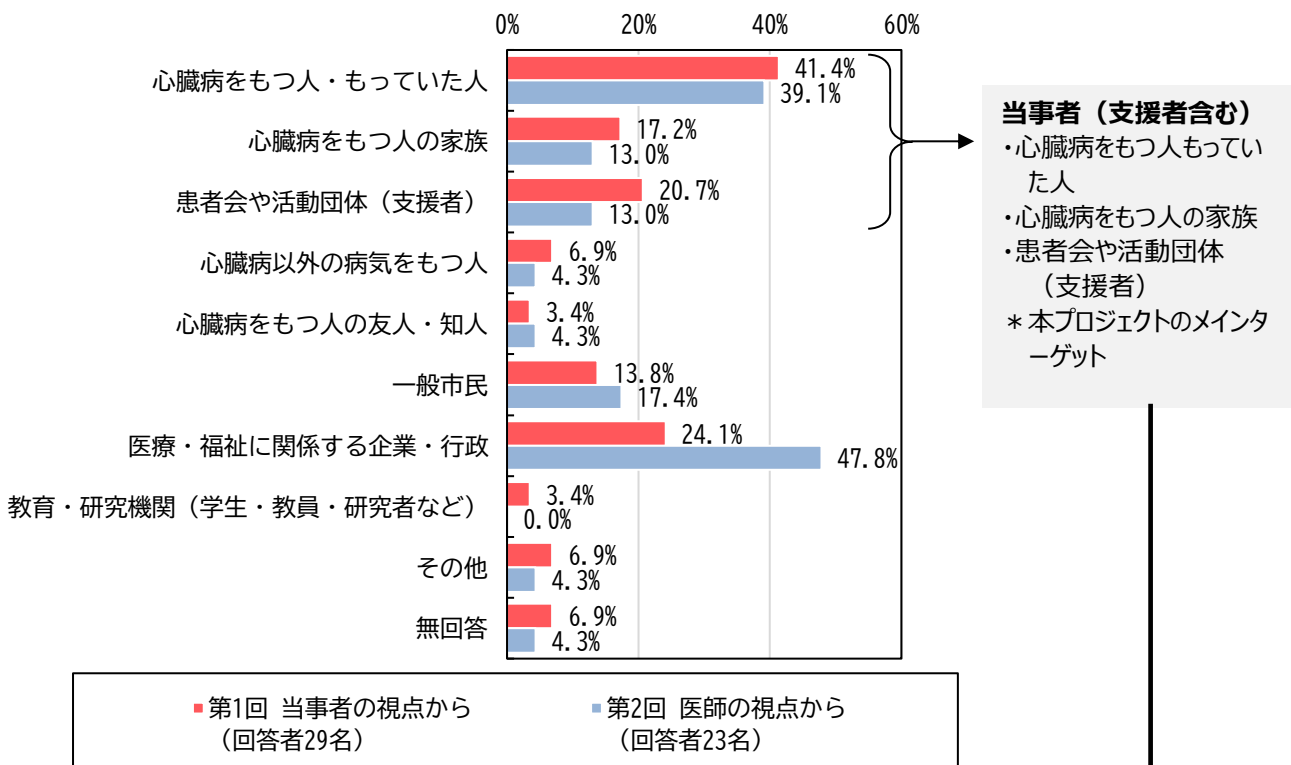
回答数 第1回 当事者の視点から 29名 (回収率* : 48.3%)

第2回 医師の視点から 23名 (回収率* : 51.1%)

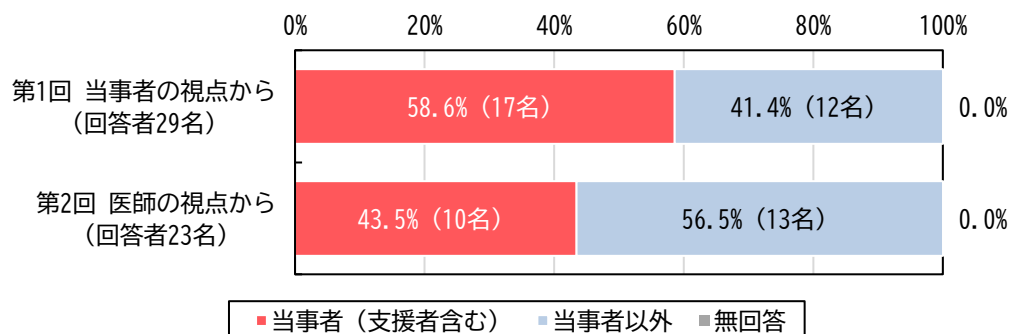
*回収率の算出方法 回答者数÷参加者数

回答者は、各回とも心臓病をもつ人・もっていた人が4割前後となっている。第2回は、心臓病をもつ人・もっていた人よりも医療・福祉に関係する企業・行政の方の回答が多い特徴がある。心臓病をもつ人・もっていた人、家族、患者会や活動団体（支援者）を当事者とカテゴリー化し分類した。第1回は当事者、第2回はそれ以外の回答が6割弱となり数値が逆転している。

回答者の背景（複数回答）

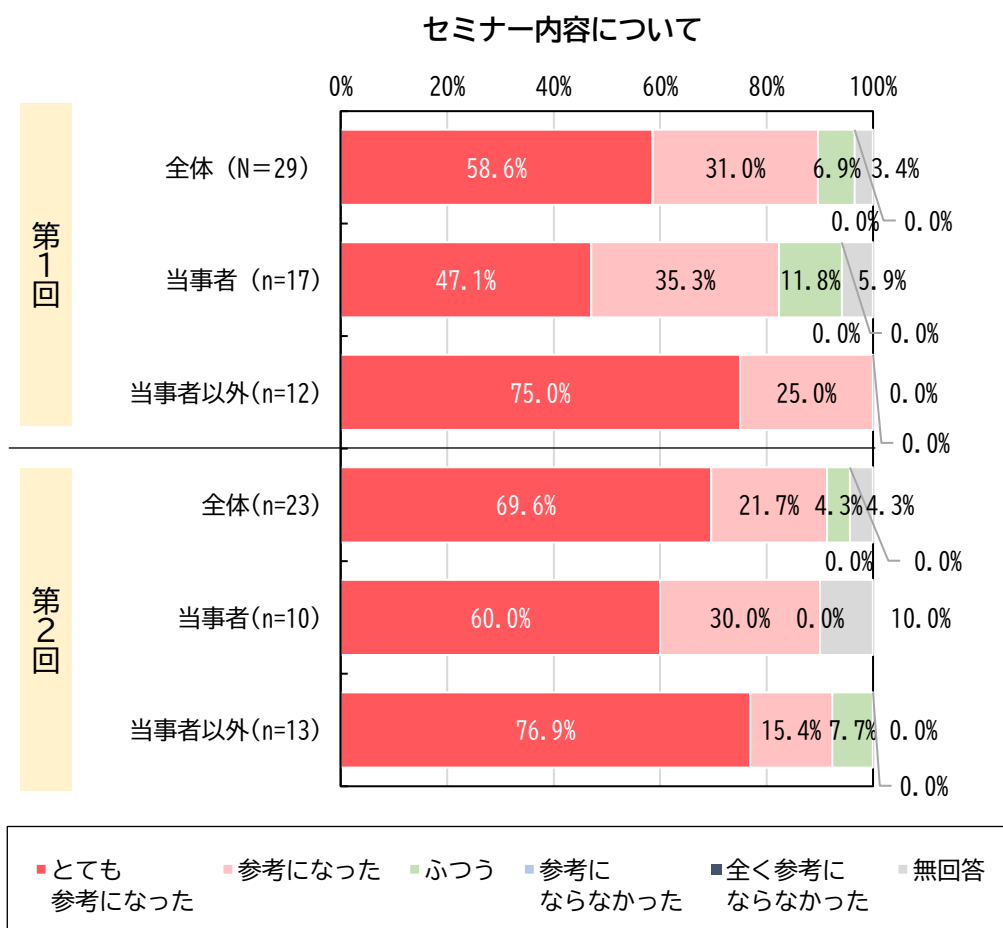


回答者の属性



②セミナー内容の評価

全体と当事者・当事者以外のセミナー内容の結果を比較する。第1回・第2回とも8割以上が参考になった・とても参考になったとなっており、満足度は高いと言える。しかし、当事者と当事者以外の結果を比較すると、当事者の方がとても参考になったと回答する割合は低く、第1回では当事者と当事者以外ではとても参考になったと回答する割合は、25ポイント以上の差があり、満足度は高いものの属性により若干評価が分かれている。

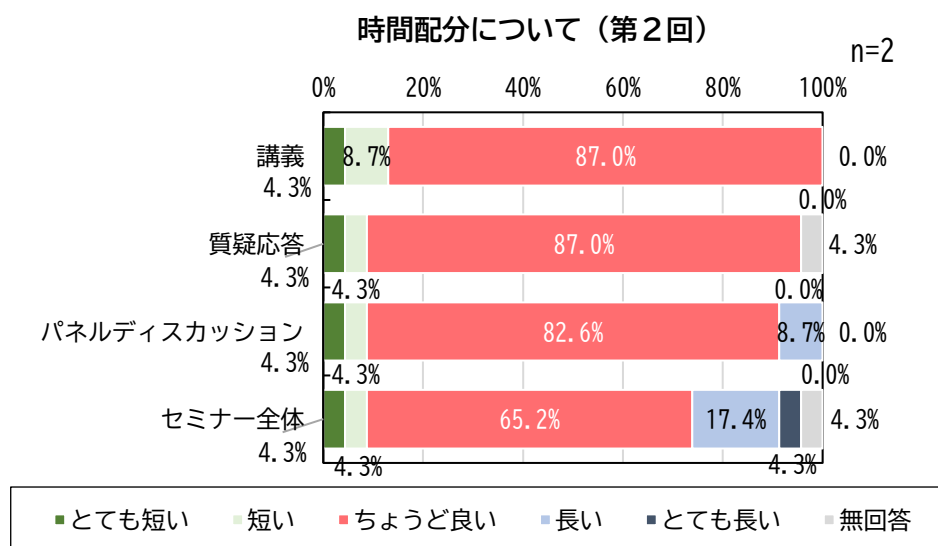
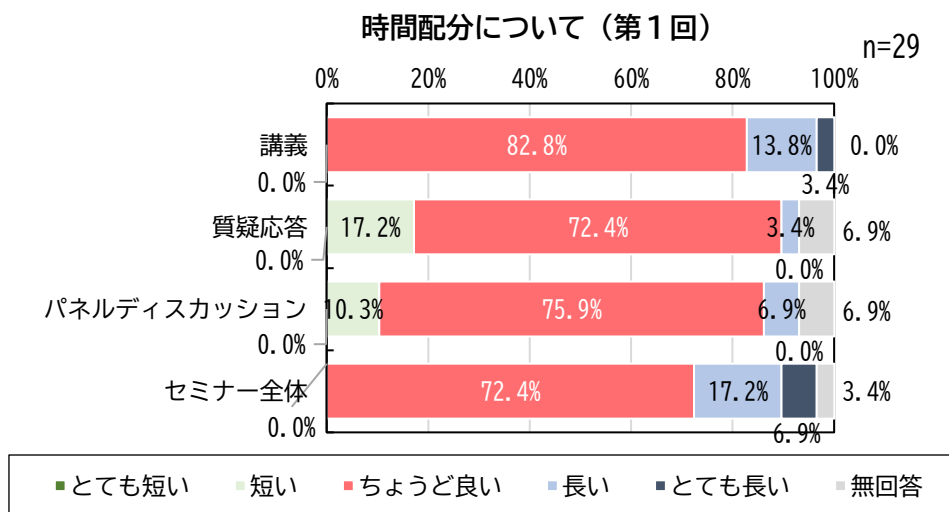


各回の感想を見ると、各回ともプロジェクトの意義や期待に対する意見が寄せられている。当事者、医師、企業、行政など心臓病の医療に関わるさまざまな立場の人が協働し、課題解決に向かっていく本プロジェクトに対する期待の高さの表れと考えられる。

内容の感想として、第1回は先天性心臓病の移行期医療などの課題や医療機器の重要性について感想が寄せられている。第2回は、当事者に対する医療情報提供の方法やその難しさに対する感想が多く寄せられた。特に、妊娠前相談の取り組みやリスク管理を行えば心臓病であっても妊娠・出産ができる可能性があることに対する意見が多い。また、パネリストにマルファン症候群の方が登壇したこともあり、希少疾患に対する感想も寄せられている。

③運営内容の評価

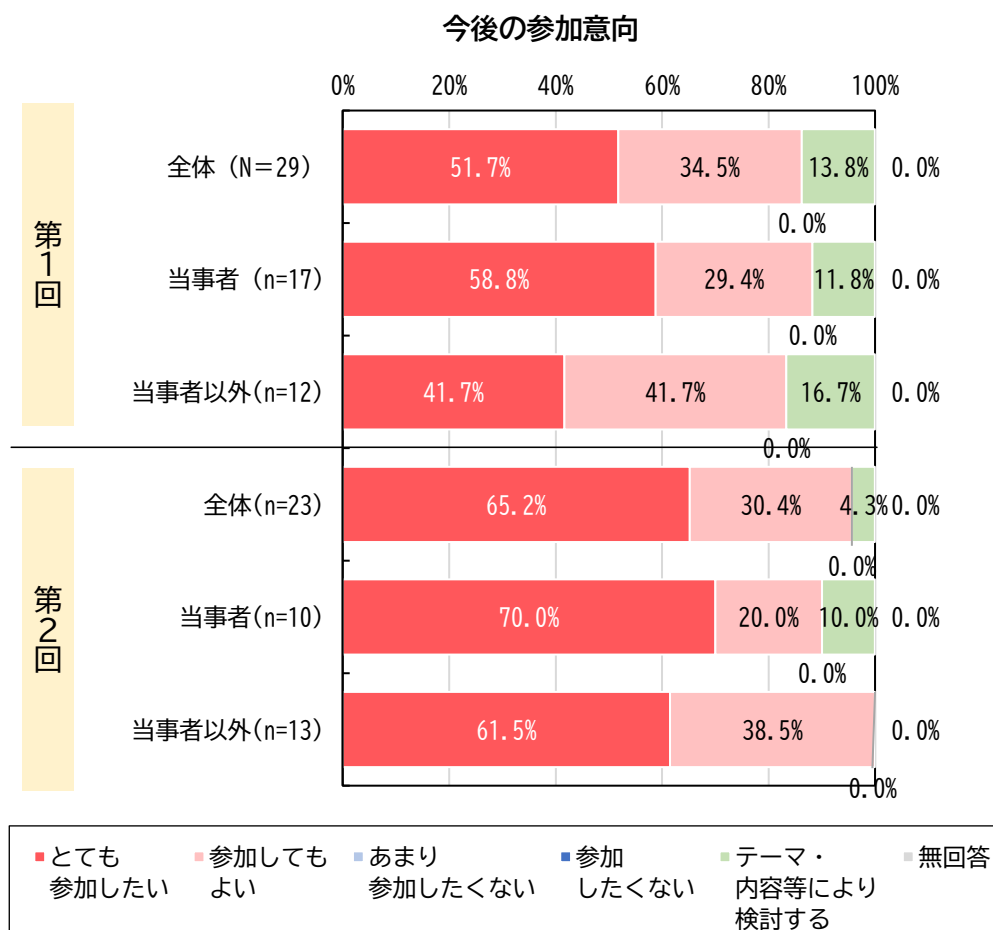
各プログラムの時間配分を尋ねた。医師1名が講義を行った第2回は、質疑応答を含め長いと回答する人がいなかった。講義・質疑応答・パネルディスカッションの各プログラムの時間配分は、短い・ちょうど良いという回答が多く概ね評価されているが、セミナー全体になると、長い・とても長いが2割以上となり、全体を通すとプログラムが長いと感じている人が多い。



運営に関する意見でも「体調不良者が参加する事を念頭において欲しい」と長時間のセミナー実施の課題も指摘された。他には、事前の知識が必要でついていけない、病児者本人が移行期に学べるプログラムがない、参加者同士で意見交換する機会が少ないという意見があった。心臓病をもつ人がより参加しやすいよう、時間配分やプログラム内容の難易度について改善が必要である。

④一般公開セミナーの効果と課題

今後の参加意向を尋ねたところ、第1回・第2回とも85%以上が参加の意向（とても参加したい・参加しても良い）があった。また、テーマ・内容等により検討するを含めると回答者全員に参加意向ある。また、当事者と当事者以外で結果を比較すると、当事者以外よりも当事者の方がとても参加したいと回答する割合が高く、参加の意向が強い傾向にある。



今後、開催を希望するテーマや内容としては、保険制度、情報提供、希少疾患の対応、後天性心臓病疾患の予防啓発など多岐に渡る内容があげられている

3) 普段感じている医療や医療環境に関する課題

アンケートでは、普段感じている医療や医療環境に関する課題等についても尋ねた。意見を分類すると以下ようになった。医療機関・医療体制に関する課題が最も多くあげられ、次いで病気や治療に関する情報の提供、当事者の治療選択に関する意見となっており、当事者が治療の選択や治療を受ける際の環境に関する意見が上位を占めている。

医療や医療環境に関する課題 意見分類	
分類	意見数
医療情報の提供・相談について	11件
患者の治療選択や移行期医療について	8件
医療機関・医療体制について	7件
疾患啓発や理解促進について	4件
その他	4件
人数	34人

①医療情報の提供・相談について（11件）

当事者や医療者がアクセスしやすい情報提供方法や体制の構築が指摘されている。一方で、医療情報の受け手である当事者自身の課題もある。知識不足や体調悪化などにより、医療情報が提供されていても情報の取捨選択やアクセスが難しい場合もある。一方的な情報提供だけではなく、相談支援を含めた包括的な情報提供体制が期待されている。

②当事者の治療選択や移行期医療について（8件）

当事者が主体的に自身の治療に関わっていくことがあげられている。その際、医療関係者が当事者に対し理解や納得できる説明を行うことが求められている。特に先天性心臓疾患は、生涯を通じ長く治療と関わることになるため、成長段階に応じた精神的なフォロー等を含めた移行期医療や支援が求められている。

③医師や医療提供体制について（7件）

小児期の療養中の発達支援や成人先天性心臓病患者が診察できる病院の不足があげられている。また、医師が自身の専門分野以外の病気に対する理解不足も指摘されている。

④疾患啓発や理解促進について（4件）

心臓病ではない方や社会に対しての心臓病の疾患啓発や社会課題等の理解促進についてあげられている。

⑤その他（4件）

循環器病対策推進計画で先天性心臓病の取り組みが少ないことや心臓病に対する患者会等の少なさが指摘されている。

4. オンラインワークショップ開催報告

1) 開催概要

①開催趣旨

本ワークショップでは、これまでのプロジェクトから見えてきた社会的課題を解決するため、循環器病対策基本法の基礎をおさえながら、“心臓病があっても大丈夫”と言える社会をつくるための、当事者のこえを社会に反映する際のコツやその仕組みについて学ぶ。

心臓病をもつ人、家族、患者会、企業が、それぞれの立場から、こうした社会的課題を解決するために必要となる知識を養い、具体的なアクションにつなげ、それを実行する力を身につけることを目的とする。

②対象者

プロジェクトメンバー限定（当事者メンバー、サポートメンバー、一般メンバー、賛同団体）

③全体テーマ

“心臓病があっても大丈夫”と言える社会をつくるには？

④期待する成果

- ・ 循環器病対策基本法等の法制度を知る
- ・ 法制度・患者会の役割や限界について知る
- ・ （当事者・家族）病気をもつ当事者のこえを伝える術を身につける
- ・ （企業）病気をもつ当事者のこえの価値を知る
- ・ ステークホルダーが連携すること、協働の意義と効果を知る
- ・ それぞれの立場から、心臓病に関する社会的課題の解決策を考えられる

⑤開催方法

オンライン（Zoom ミーティング使用）

⑥形式

ミニレクチャー・グループワーク（グループディスカッション）

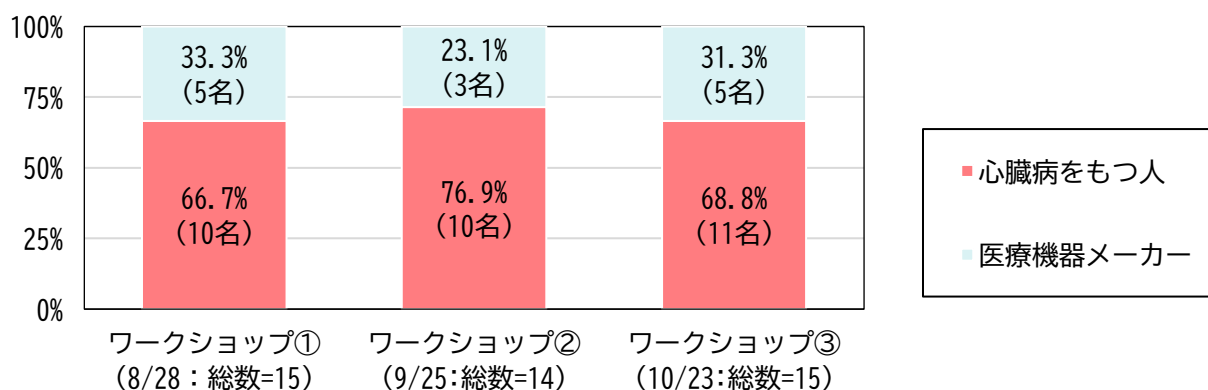
⑦プログラム概要

	第3回 ワークショップ①	第4回 ワークショップ②	第5回 ワークショップ③
開催日時	8月28日(日) 13:30~16:00	9月25日(日) 13:30~16:00	10月23日(日) 13:30~16:00
テーマ	循環器病対策基本法で何が 変わるの？	患者会って何するところ？	当事者の声は、どうしたら 伝わるの？
講師	厚生労働省 健康局がん・ 疾病対策課 課長補佐 藤田 恭平氏	一般社団法人日本難病・ 疾病団体協議会 (JPA) 常務理事 辻 邦夫氏	NPO 法人日本医療政策機 構 (HGPI) 塚本 正太郎氏
プログラム	①ミニレクチャー ②グループワーク ③全体共有・意見交換	①ミニレクチャー ②グループワーク ③全体共有・意見交換	①ミニレクチャー ②グループワーク ③全体共有・意見交換
グループワークテーマ	・ミニレクチャーを聞いた感想 ・循環器病対策について期待すること ・循環器病対策実施の課題	・ミニレクチャーを聞いた感想 ・患者会に対して期待すること ・患者会の課題・限界	・ミニレクチャーの感想 ・循環器病対を推進する際の当事者の役割について ・当事者の役割を果たすために必要なこと/足りないこと
参加者	15名(うち、心臓病を持つ人:10名)	14名(うち、心臓病を持つ人:10名)	15名(うち、心臓病を持つ人:11名)

⑧参加者の状況

心臓病をもつ人と医療機器メーカーの参加比率は、どの回も約3:1となっている。

参加者の状況



2) アンケート回答の状況

①回答の状況

イベント終了後、参加者に対しオンラインアンケートを行った。回答数は以下の通りである。

回答数

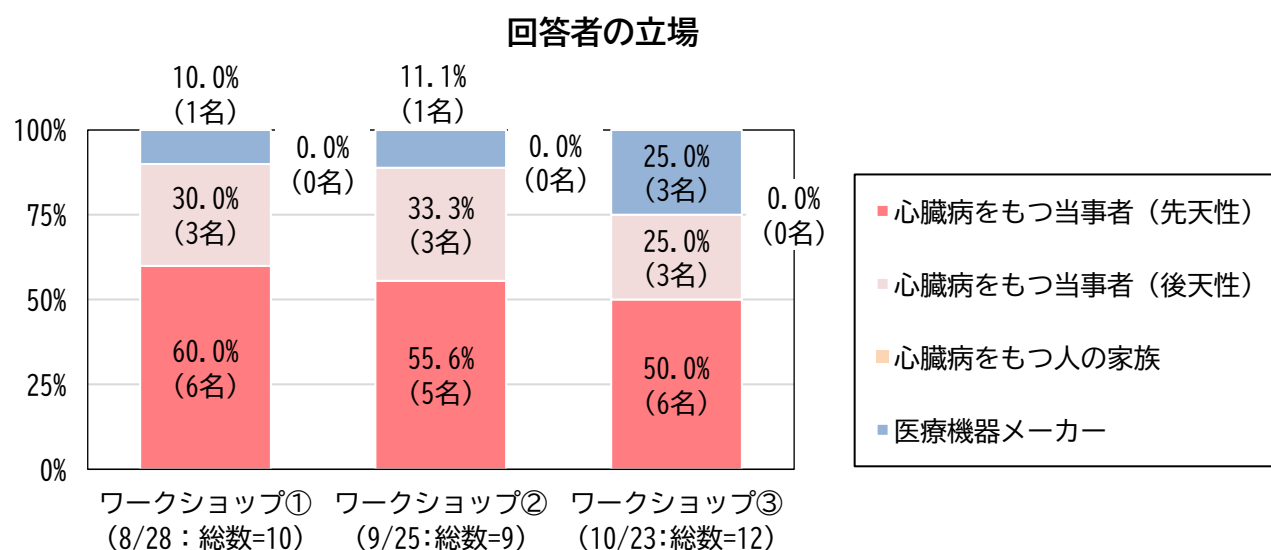
第3回 ワークショップ① 循環器病対策基本法で何が変わるの？ 10名（回収率*：66.7%）

第4回 ワークショップ② 患者会って何するところ？ 9名（回収率*：64.3%）

第5回 ワークショップ③ 当事者の声は、どうしたら伝わるの？ 12名（回収率*：80.0%）

*回収率の算出方法 回答者数÷参加者数

回答者のほとんどが心臓病をもつ人となっている。ワークショップ③は、医療機器メーカーの回答者が25%と他の回よりも回答割合が高くなっているのが特徴である。



②ミニレクチャーの評価

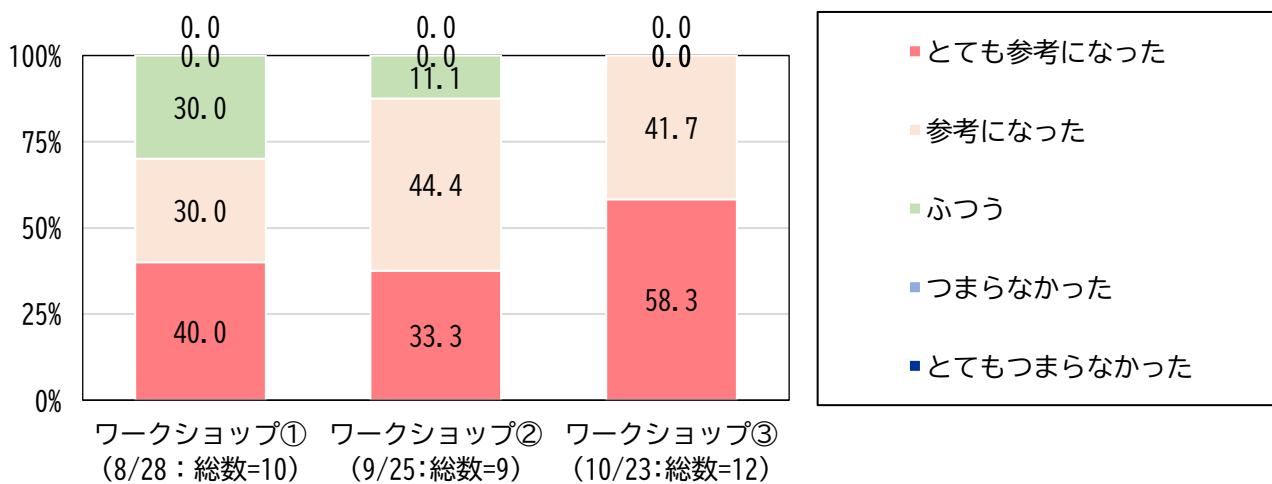
ミニレクチャーは、講義 30 分、質疑応答 10 分の時間配分とした。ワークショップ①で、循環器病対策基本法について学び、ワークショップ②・③では同法を基礎とし、施策等を実現する上での患者会の役割や政策提言の視点について考えていく。内容を以下に示す。

	ワークショップ①	ワークショップ②	ワークショップ③
テーマ	循環器病対策基本法で何が変わるの？	患者会って何するところ？	当事者の声は、どうしたら伝わるの？
講師	厚生労働省 健康局がん・疾病対策課 課長補佐 藤田 恭平氏	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 常務理事 辻 邦夫氏	NPO 法人日本医療政策機構（HGPI） 塚本 正太郎氏

	ワークショップ①	ワークショップ②	ワークショップ③
ねらい	循環器病対策基本法や同推進計画について知る	政策決定における患者会の役割や意義について学ぶ	政策決定における当事者の役割について学ぶ
内容	<ul style="list-style-type: none"> ・循環器病対策基本法や同計画の概要 ・制度策定プロセス（法律理念） ・実施プロセス（当事者参画の点について） 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者会の主な役割や意義 ・患者会の政策決定プロセスへの参画方法やコツ ・患者会の連絡協議会の役割、協働の事例 ・患者会の運営の課題 	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者参画の意義） ・当事者のこえを伝える方法やコツについて ・患者会などの当事者組織の運営や当事者リーダーになる際の必要な視点

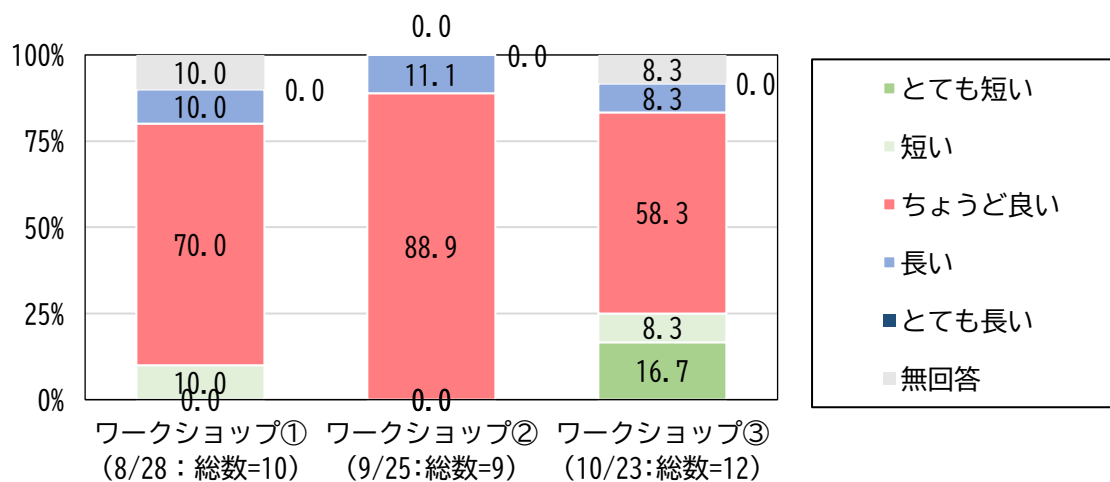
参加者の評価は、回を重ねるほど、参考になった（とても参考になったを含む）の回答が増え、ワークショップ③は全員が参考になったとしている。

ミニレクチャーの評価



実施時間は、どの回も短いと回答した人が1名いるが、半数以上の人がかつと良いと回答している。ワークショップ③は、時間が短いと感じている人が2割おり、短いと回答した全員が心臓病をもつ人となっている。

ミニレクチャーの時間



参加者の感想を見ると、ワークショップ①は国の取り組みや方向性等を知ることができて良かったという意見がある一方で、内容量の多さや法律の話が中心だったため具体的なイメージがわきにくいなど内容を1回で理解することが難しかったという意見がみられる。

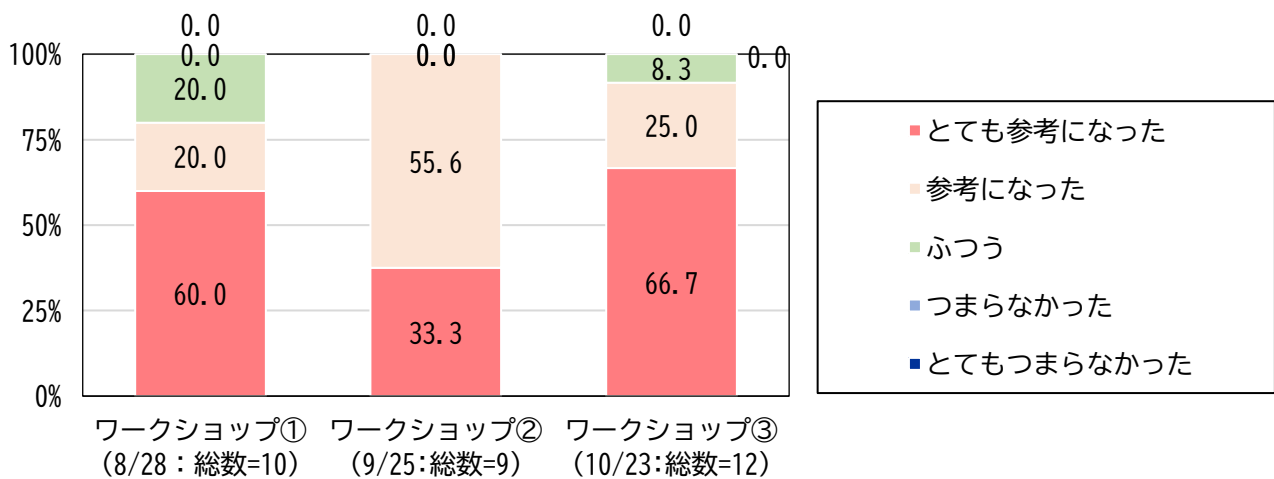
ワークショップ②「患者会って何するところ？」は、患者会の活動内容を知ることができて良かったという感想が多い。心臓病をもつ人自身も患者会の取り組みなどを把握していない人もいと散見される。また、財源確保など患者会の運営課題について知れたという感想もあった。

ワークショップ③「当事者の声は、どうしたら伝わるの？」では、社会に対する政策課題の提示の重要性や政策決定過程に当事者が参画することに対する感想が多く寄せられた。1件ではあったが、専門職的な内容で難しかったという意見がある。

③グループワークの評価

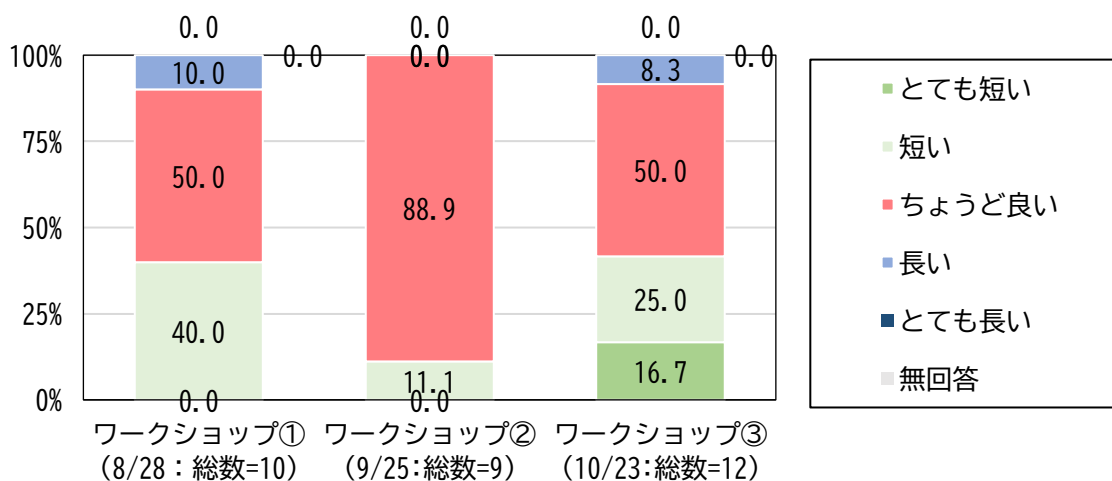
グループワークは各回で評価が若干分かれている。特に、ワークショップ②はとても参考になったを含めて全員が参考になったと回答しているが、とても参考になったとする割合は最も低くなっている。

ワーク（グループディスカッション）全体の評価

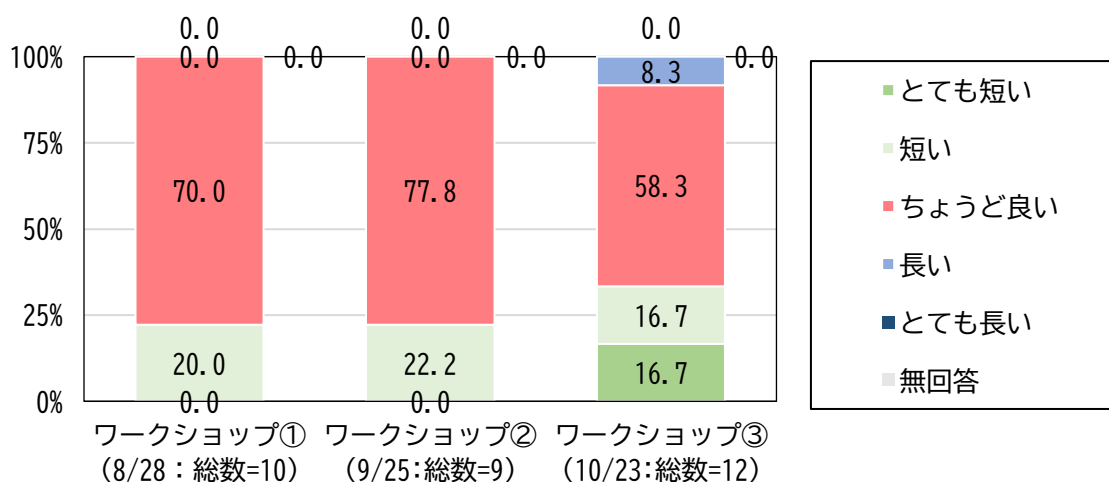


グループディスカッションの時間は、全ての回で5割以上がちょうど良いと回答しているが、短いとの回答も見られる。特に、ワークショップ③はとても短いという回答もあった。グループワークの内容を共有し意見交換する時間も短いと感じている人もいる。

ワーク（グループディスカッション）の時間配分



全体共有の時間配分

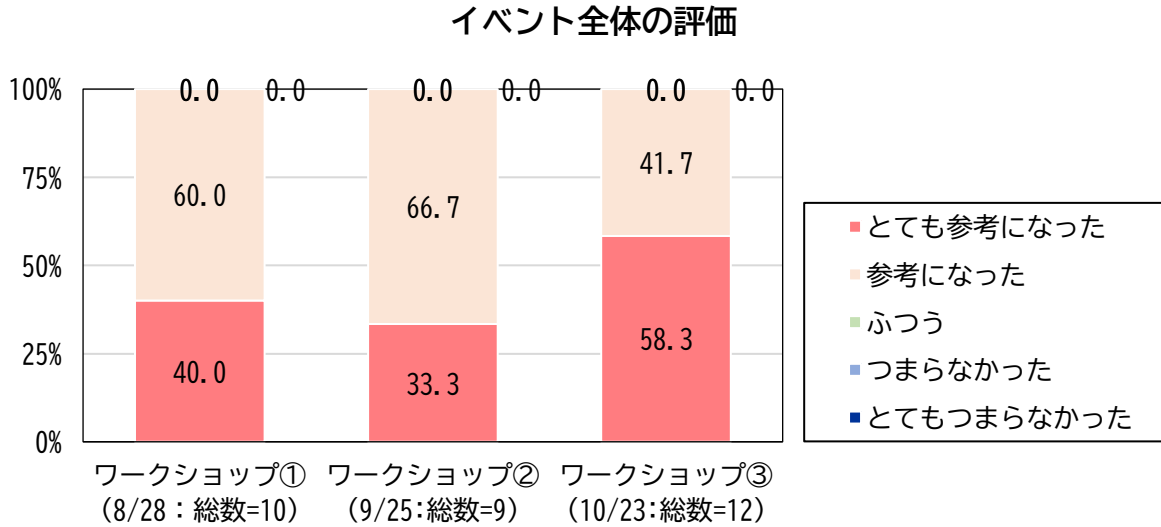


グループワークの感想を見ると、それぞれの講義やグループワークで出た意見の感想が寄せられているが、意見を出し合うのが良かった、他の人の意見・考えを知ることができて良かった、積極的に活動している人がおり勇気が湧いてきた、同じ感覚の人がいて安心したなどさまざまな立場の人と対話することに対する肯定的な意見が多く見られた。

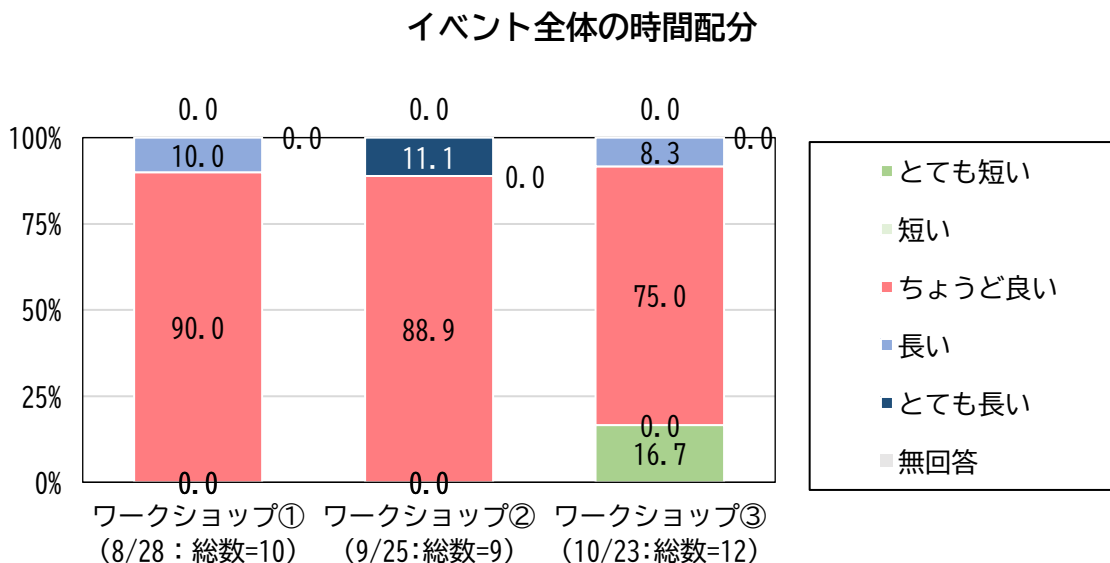
また、参加者に参加回数や知識などの差がある中で、初回や知識が乏しい参加者などが取り残されないようなファシリテーションを求める意見もあった。

④イベント全体の評価

全ての回で全員が参考になった・とても参考になったと回答している。特に、ワークショップ③は、とても参考になったが6割弱と高くなっており、イベント全体の満足度は高いと言える。



開催時間は2時間半（うち、休憩約10分）となっている。全ての回でちょうど良いが3/4以上と高いが長いと回答する人も一定数いる、また、ワークショップ③は、とても短い回答もあった。ワークショップ③でとても短いと回答した人（2名）は心臓病をもつ人で、当事者リーダーとしての活動を希望する人となっている。



⑤ワークショップ実施の効果と課題

当事者リーダーを目指す人を対象とし、循環器病対策基本法や同法の計画策定における政策提言を行うスキルを学ぶためのワークショップを開催した。ワークショップ①では、提言の基礎となる循環器病対策基本法や法律における当事者参加の位置づけについて学び、ワークショップ②では、利益団体としての患者会の役割について学んだ。ワークショップ③では、政策決定過程とその中での意見反映のコツについて学んだ。

心臓病をもつ参加者は、個人参加者 13 名と賛同団体として日本マルファン協会（2 名）の計 15 名が参加した。新規参加者が 5 名、第 1 期から継続して参加した人が 7 名いた。3 回全てに参加した人は 6 名（40%）おり、うち 5 名は第 1 期・第 2 期とも全回参加している。当事者の参加者数は各回 10 名と少ないが、自分の病気の課題だけではなく、心臓病全体の社会的な課題やその解決に関心のある当事者が集まり、法律や政策提言などを学ぶワークショップが開催できたことは当事者リーダーの育成の目的を一定程度果たしたと言える。

特に、ワークショップ③は、政策提言という馴染みのないものをテーマにしていたが、内容の評価が一番高く、時間が短いとする回答も多い。心臓病のリーダーを目指す人が、心臓病の医療や社会的課題を知る段階から、それを解決するための知識やスキルを欲している表れであると考えられる。循環器病対策基本法が施行され、当事者リーダーの重要性はさらに増すと考えられ、こうした循環器病対策基本法や同法の計画策定における政策提言を行うスキルを学ぶ場があることは貴重である。当事者が基礎的な法制度等の身につけ、自分の心臓病の課題だけではなく、心臓病全体の課題を理解しこえを伝えられるようになれば、ステークホルダーとの協働が円滑に進んでいくと考えられる。

しかし開催にあたっての課題もある。参加者のレベルや意欲に差があり、内容についてこれない人も散見された。得にグループワークの実施には、参加者の知識レベルや参加意欲の差が問題となることがあり、低い参加者に合わせると高い方には不満が残る。そのため、様々な知識レベルや意欲の参加者のため、初級・中級・上級などレベルを設定した学びやワークショップの提供も考えられる。また、参加するメンバーが固定化され、新規の参加者が少ないため、参加者の確保や開催方法等については今後も改善が必要である。

3) グループディスカッションの記録

グループディスカッションで得られた医療や医療環境の課題を整理する。

①循環器病対策基本法の課題と要望～ワークショップ①「循環器病対策基本法で何が変わるの？」より

- a. 循環器病対策基本法は、健康寿命の延伸による医療費削減が主な目的である。そこから外れる先天性心臓病や複合疾患のある方などの対策が十分ではない。
- b. 循環器病対策推進計画策定における当事者の意見反映プロセスが不透明。より多くの当事者の意見を反映できるような仕組みが求められる。
- c. 循環器病対策推進の実効性を担保する。特に、地域間格差を是正するための措置が必要。そのため、財源の確保や診療報酬改定等を行い、国による積極的な政策誘導が求められる。
- d. 国・医師・企業・当事者等が協働し疾患啓発や予防を行う。予防は、定期検診の強化やタバコ等の販売規制等の一定の介入が必要。また、心臓病ががんと同様に命に係わる重篤な病気であること等の周知が必要。
- e. 主治医以外に医療や生活全般のことなどを相談できる場や相談支援体制の強化が必要。ピアカウンセリングも重要となるため、がんのピアサポーター養成と同等の仕組みが心臓病でも求められる。
- f. 医療や就業支援など知りたい、そして正しい情報が得られない。異なる考えを並列に紹介することも含め公正で多様な情報を一元化したものがあると良い。その際、相談機能がついていると情報が見つけれない場合も専門職とつながることができて良い。

●グループディスカッションの意見

- ・循環器病対策基本法は、健康寿命を延ばすことが目的で先天性心臓病に焦点があたりにくい。医療費の削減が目的なら、それをもっとストレートに出して欲しい。
- ・推進協議会の当事者委員の意見はどのくらい反映されたのか。当事者のこえをきちんと拾っているのか。病気をもつ本人にしか分からないことはある。
- ・地域によって医療格差がある。全国的に進むことを期待するが、都道府県に任せると温度差がでる。診療報酬等でインセンティブを与えていく必要がある。
- ・予防や啓発の観点の対策と、現在病気の方が快適に人生を過ごす観点は全く違う。現在健康な人は当事者意識を持つことができないため、病気とともに生きる人にフォーカスを当てないと対策ができないと感じる。
- ・相談できるシステムを考えて欲しい。がんではピアネットという組織（公的な資金をもとにしている）がある。がんを先例に公的なピアサポートの養成組織があると良い。
- ・正しい情報を正しく知れることが一元化されていると良い。異なるサイトでは、真逆のことが言われている場合もある。どちらが正しいというわけではなく、そのことを含めて、情報を提供し、分からないことがあれば相談につながる仕組みがあると良い。

②患者会の課題と期待～ワークショップ②「患者会って何するところ？」より

- a. 患者会の存在や活動内容を知らない当事者が多く、新規入会が少ない。インターネットで情報が簡単に得られる中で患者会に入会するメリットを打ち出すことが必要。
- b. 患者会の活動資金は十分ではなく、役員や活動はボランティアで行っている。そのため、活動できる内容に限りがある。患者会の存続のため、会員の募集だけではなく、寄付や患者会が相談にのると報酬が出るような財源確保の仕組みが必要。
- c. これまでの患者会は、当事者（家族含む）と医師しか関わっていなかった。活動の展開として、医師以外の医療専門職や医療機器メーカー等など、さまざまな人が関与し協働できると良い。病気をもつ人だけで患者会を運営するには体力面でも限界がある。
- d. 患者会の役割として、会員同士の情報交換や情報提供に加え、政策決定の場に当事者のこえを伝えることがある。循環器病の課題点や制度不備等についてはあまり明らかになっていないため、心臓病の当事者のニーズを吸い上げ発信していくことが重要。
- e. 心臓病に関わる患者会が少なく、希少疾患など患者会が存在しない場合もある。また、循環器病は合併症なども多く、1つの患者会では対応できないこともある。政治に働きかけるには数が必要であり、心臓病全体を包含する連合会のような組織があると良い。

●グループディスカッションの意見

- ・発症するまでは、患者会について全く知らなかった。発症してもコンタクトを取ろうと思わなかった。自分へのメリットがシンプルにわかればよい。
- ・家族が説明しないと、本人が患者会に入る気にならない。親の会ではなく、配偶者、子ども、兄弟などの家族としての会がない。
- ・自分の病気の患者会はない。ほぼ情報がない。個人ブログや病院の情報を読んだ。
- ・患者会の運営はボランティアであり、仕事がある中で関わるのはとても大変。患者会に入ると仕事を押し付けられるという不安もあるようで、誘っても入らない人が多い。
- ・当事者が病気を認めたくなくて、家族や周囲の人が聞いてくる事が多い。
- ・心臓病は種類が多くて1つのテーマで考えることが難しい。循環器病は多様で、症状で集まる患者会がないことも課題。
- ・患者会としてこえを上げることが大切。個々の症状の違いなど細かい対応をしてもらうには、患者会は必要。個人では難しくても団体として活動することで、制度を変えていくことができる。
- ・政治に働きかけるには数が必要。連合会のようなものがあったら良いのでは。
- ・日本の事業規模では何かしようとしても、難しそうと感じた。横のつながりを増やせばもっと取り組みが広げられるかもと感じた。
- ・メーカーから患者に接触を図る時は慎重になっている。患者からのアプローチがないと、メーカーもサポートしづらい。
- ・患者会同士が連携し、ニーズをメーカーに伝えられるような機会があれば良い。

③政策決定過程に参画するために～ワークショップ③「当事者の声は、どうしたら伝わるの？」より

- a. 自身の病気や治療の経験を社会に活かす方法を知りたい当事者は多い。当事者がどのように自身の経験や特性を活かして活動する方法を学べる場があると良い。特に、政策決定過程に参加する場合は、そのプロセス等を知っておくことは有益である。
- b. 先天性と後天性など異なる心臓病でも対話することによりお互いの課題が見えてくる。さまざまな心臓病の当事者が集まり、互いの経験を語り、議論する場があると良い。当事者同士にしか気づけない課題やニーズはある。
- c. 循環器病対策推進協議会の心臓病委員は2名のみである。病気があると体調不良のため欠席する場合もあるため、個人参加の場合でも代理参加ができるような仕組みがあると良い。病気をもつ人が参加しやすいような委員会の仕組みが必要。
- d. 心臓病は様々あり複雑なため、当事者委員は、個人や特定の患者会の参画だけでは意見の偏りが生じてしまう。そのため、様々な心臓病の患者会や当事者が集まり心臓病全体の課題を把握・整理し政策提言を行う組織を形成し、そこから国や都道府県の循環器病対策推進協議会に当事者委員の代表者が参加できると心臓病全体の意見が反映できる。

●グループディスカッションの意見

- ・自分の経験を活かすために、何をしたら良いのか知りたい。当事者の代表になるためのロードマップのようなものがあれば、やる事が明確になり自身の力が発揮できるのでは。
- ・当事者としても循環器病対策の内容を理解しなければならない。目的を捉えて、当事者として考えどのように公共的な形に昇華させて発信していくか。自分の疾患だけでなく、他の疾患についても勉強できると良い。そういうことを学ぶ機会がそもそもない。
- ・日本は、「これが問題だ」ということ伝えただけで＝相手が解決するという責任というプロセス。私の問題＝社会の問題ではない。
- ・医者は病気には向き合っても、患者の人生までは向き合うことはできない。患者としての経験を伝えることが大切。主語をIからWeに変えていく際にIの視点は大切である。
- ・対話で本当に困っていることを聞いていくうちに意見が出てくる。当事者でないと分からないことが出てくるので、それをうまく昇華できると良い。
- ・他の患者から話を聞くことで現実が見える。患者同士でコミュニケーションを取らないと、全体が見えてこない。代表として意見が言えるようになるには、経験とコミュニケーションが必要。
- ・自分の病気しか知らないと、発言しても個人の意見と思われてしまう。意見をまとめて総意としていくことが大切。心臓病全体の患者会があれば良い。
- ・協議会の委員になるには至難の技。もっと集まって話ができる下部組織や分科会があれば良い。病気が悪化して協議会に参加できないこともある。参加できないなら代理を出す、今度の会でどのような発言をするか検討しておく、などの横連携が必要ではないかと思う。
- ・企業としては、患者のこえが遠く医者を通して聞くことが多い。企業から患者へのアプローチに規制があるが、患者のこえの重要性には気付いている。

5. 活動から見えてきた社会的課題

1) これまでの総括

第1期では「心臓病をもつ人や家族が病気や治療を十分に理解できる環境が不足している」との結論を得たが、第2期は、循環器病対策基本法施行の動きの中で、これらの具体的な解決の方策について検討した。また、こうした課題を生じさせる背景に「心臓病の医療に関わるステークホルダーの連携・協働の不足と当事者リーダーの不在」があるとの結論を得た。

第1期 心臓病をもつ人や家族が病気や治療を十分に理解できる環境が不足している

- ①疾患・治療について、欲しい情報が得られない、見つけられない
- ②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
- ③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
- ④当事者だけでの治療と生活の両立は限界がある
- ⑤自分の医療情報を自分で管理できる環境が足りない
- ⑥かかりつけ医のような存在が足りない

第2期 上記の課題を解決するために

- ・当事者が自分の病気を正しく理解し、積極的に治療に関わる力をつける教育が必要
- ・医療や関係する情報が分散されており、一方的な情報提供となっている。情報提供を切り口に相談等の支援につながるような仕組みが必要。

新たな課題：これからの課題を生じさせる背景

心臓病の医療に関わるステークホルダーの連携・協働の不足と当事者リーダーの不在

- ①ステークホルダー同士がお互いを知る場がない。また、企業から当事者への情報提供が制限されているなど対等な関係が築けない。
- ②心臓病に関する患者会が少ない等、心臓病全体の課題が把握されていない。
- ③心臓病の当事者としてリーダーを担える人が少ない。
- ④新たな医療課題である先天性心臓病の移行期医療は、ステークホルダーの協働なしには進まない。

2) 今年度の成果

これまでみたように本プロジェクトでは様々な成果や効果が得られた。今年度の成果をまとめると以下の通りである。

- 日本循環器協会と日本心臓財団が新たに後援として加わってもらうことができた。これにより、循環器病対策基本法を踏まえた活動を展開するための足掛かりができたと言える。
- 当事者・医師・企業など様々な立場の方がディスカッションしたことにより、それぞれの立場の考えや課題が理解できた。特に、行政の方が登壇されたことで、制度の視点など議論する幅が広がった。
- 心臓病当事者に対して、循環器病対策基本法や政策提言などのワークショップを実施した。当事者が心臓病の課題を知ることから、その先の実際に政策決定過程等に関わるための知識について学びイベントが実施出来た。また、当事者からも評価が高く、リーダー向けの学び場の必要性が把握できた。
- 前年に比べ、当事者に対する企業メンバーの緊張感が和らぎ、ワークショップや交流会では当事者メンバーと企業メンバーで多くの意見交換が行われた。
- inochi WAKAZO Project に協力し、プロジェクトのイベント以外に当事者メンバーの活動の場を得ることができた。
- Heart アンバサダーが3名誕生した。
- アンケートやオンラインワークショップを通じて、心臓病の医療や医療環境等の課題について把握ができ、提言骨子（試案）ができた。

4) 次年度へ向けて

プロジェクトの目的である“心臓病があっても大丈夫”と言える社会の実現には、循環器病対策基本法の推進が不可欠である。都道府県の循環器病対策推進協議会では、患者会の代表者などの当事者委員が参画している。また、一部の自治体では、市民公募で当事者委員を募っているところもあり、当事者のこえを伝える土壌は整ってきた。

しかし、循環器病対策基本法推進にあたり新たな課題として「心臓病の医療に関わるステークホルダーの連携・協働の不足と当事者リーダーの不在」を提示した。


特に一般公開セミナーからは、先天性心臓病の移行期医療について提示があった。移行期医療を実施するには、生まれてから死ぬまで、その成長段階に応じたきめ細やかな支援が求められる。それには当事者と小児科医と循環器科医師の関係だけではなく、住んでいる地域の病院や地域資源、さらに当事者の生活の場である学校や職場などのさまざまな関係者との連携や協働なしには進まない。他にも連携や協働が進まないことによる弊害はある。

これらを解決するために、心臓病に関わるステークホルダーが集まり、お互いを知り課題や解決策について本音で話し合える場や関係づくりが必要である。また、心臓病全体の課題の把握や当事者リーダーの不在の課題もある。これらの課題を解決するための活動の柱について改めて確認できた。今後は当事者のこえを拾い上げる仕組みづくりおよび政策提言書の作成・提出を進める。また、Heart アンバサダーを中心とした運営を行い、引き続き当事者リーダーの発掘・育成に注力する。

	循環器病対策基本法推進の課題	活動の柱
①課題把握	<p>心臓病をもつ人の政策課題把握 循環器病は複雑であり、個別の病気に関してのニーズ把握はできても、心臓病全体の課題を把握・整理しにくい。患者会が存在しない病気やボランティアでの運営、会員数の減少など患者会のあり方にも課題がある。</p>	<p>協働のプラットフォームを構築する 当事者ニーズ等の心臓病を取り巻く課題の把握、各ステークホルダー（当事者・患者会・企業・医療者など）の連携や情報共有、および心臓病の患者会の連合組織など患者会同士の連携による当事者ニーズ（課題）の整理ができると良い。</p> <p>次年度以降の展開 当事者のこえを拾い上げる仕組みづくり 政策提言書の作成・提出</p>
②当事者育成	<p>当事者リーダーの存在 病気の経験を活かすために何かしたいと思っても、その方法がわからない人も多い。そうした方の想いを形にできる仕組みがない。リーダーになるには基礎的な知識が必要だが学ぶ場が少ない。</p>	<p>プラットフォームの中核を担う、心臓病をもつ人の発掘・育成 自分の課題だけではなく、他の当事者や医師・企業等の立場や課題などを理解すること、公共政策の基礎知識などを学び、政策に対し意見が述べられる人（Heart アンバサダー）の育成が重要</p> <p>次年度以降の展開 Heart アンバサダーを中心としたプロジェクト推進や協働の場の提供</p>

賛同団体紹介 五十音順

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク（ホームページ：<https://heartvalvevoice.jp/>）



Heart Valve Voice
一般社団法人弁膜症ネットワーク

心臓弁膜症を正しく知り、
仲間とともに自分らしい人生を。
わたしたちの力で、新しい社会を描く。

病気があっても誰もが
自己実現できる社会を。
弁膜症と上手につきあうための
サポート・治療情報、患者交流のひろばです。
治療の主役は自分自身。
正しい知識を身に付け、仲間と一緒に
弁膜症を取り巻く環境をよりよいものに。

～心臓弁膜症をもつ人のいまとこれからの、
より良いものにするために～

心臓弁膜症ネットワークとは

ウェブ

- ◆患者交流サイト
- ◆疾患情報
- ◆体験談
- ◆患者実態・ニーズ

ウェブリアル


- ◆患者イベント
- ◆市民・医療者向け講演


リアル


- ◆政策提言


ウェブとリアルの間を通じて、
患者、医療関係者、社会に向けて活動します

〒157-0062 東京都世田谷区南鳥山6-33-1 サンライズプラザ501
 電話：080-3738-1040 E-mail：info@heartvalvevoice.jp URL：heartvalvevoice.jp

 @HeartValveVoiceJpn

 @hvv_jp

 YouTube

会員登録はこちら
(無料) → 

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会（ホームページ：<https://www.heart-mamoru.jp/>）



一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会

手をつなぎ、支え合って。

お子さんやご家族が心臓病と
わかってご心配ですね。守る
会は1963年に創立され、全国
にたくさん仲間がいます。大
丈夫、1人じゃない！一緒に喜
んだり、涙したりしてくれる人、
同じ思いをした人が、ここにい
ます。病気とともに生きること
は、命の喜び、小さな幸せに
つながることであると、希望を
もって、子育てを一緒に楽しん
でいきましょう。



学ぼう。遊ぼう。ふれあおう。

専門医による講演会、学習会を開
催しています。医師・看護師も参加
した療育キャンプ・クリスマス会など
の楽しい行事があります。

**心臓病者友の会（心友会）
ってどんなところ？**

15歳以上の心臓病者本人であ
れば、どなたでも参加できます。心身
の回りの些細なことから、人生の節
目の大きな課題まで、周りの人たち
に言えないこと、なかなかわかって
もらえないことを共有できる仲間が
ここにいます。この生きた情報こそ、
一人ひとりが質の高い生活に近づく
手がかりになっているのです。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 TEL: 03-5958-8070 / EMAIL: mail@heart-mamoru.jp



携帯サイトはQRコードまたは、
<http://www.heart-mamoru.jp/>から
アクセスしてください。

特定非営利活動法人日本 ICD の会（ホームページ：<https://www.japan-icd.org/home/>）



ICD：植込型除細動器

植込型除細動器（ICD=Implantable Cardioverter Defibrillator）は突然死をもたらす重症の不整脈を治療するための体内植込型治療装置

CRTD：両心室ペーシング機能付植込型除細動器

両心室ペーシング機能付植込型除細動器とは、CRTとICDの両方の機能を合わせもつ医療機器で、CRTの機能により心不全を改善しながら、同時にICDの機能によって致死性不整脈による突然死を防ぎます。



私達はICD、CRT-Dの患者様を応援する認定特定非営利活動法人です。

NPO法人「日本ICDの会」は「患者は北海道から沖縄まで」を合言葉に、日本全国の植込み型除細動器患者、ご家族、企業、社会全般をサポートしております。思いの共有、QOLの向上はもちろんのこと団体の自己主張だけでなく、社会的な活動を通じて関連学会、ICDメーカーの協力を得ながら事業活動（講演会、AEDを用いた心肺蘇生実技講習会、患者家族の個々の悩みの相談会）を全国にて展開し、各地の患者が患者力を高めていくために「こころ」を一つにして活動しています。

【NPO法人日本ICDの会 事務局】 〒466-0059名古屋市長和区福江2-9-33 名古屋ビジネスインキューバーター白金233
TEL:052-602-5100

入会 入会のご希望はFAXもしくはEメールにてお願いします。
受付 FAX:052-602-5705 email:village@japan-icd.org 年会費:6000円



特定非営利活動法人日本マルファン協会（ホームページ：<https://www.marfan.jp/>）



「情報は命を救う」「情報は生きる支え」

マルファン症候群は、発症率5,000人に1人といわれる希少疾患です。大動脈解離など心臓血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ、若くして命を落とすことがあります。私たちはこの2つの理念のもと、患者本人や家族、医療・教育・福祉者など疾患に関わる人たちと社会に対して、マルファン症候群患者の生命危機の低減と、生活環境改善に寄与することを目的として活動しています。



マルファンとは？



患者と家族の体験談



ボランティアと寄付



NPO法人 日本マルファン協会事務局 TEL：050-5532-6503 URL：www.marfan.jp/



特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン（ホームページ：<https://www.heartkidsjapan.com/>）



HEART KIDS JAPAN

ハートキッズ・ジャパンの活動

ハートキッズ教室
心臓外科医体験

教育・広報活動
生まれながらの心臓病について
もっと知ってもらおう

研究支援
より良い治療法の開発のために

**入院中の子どもたちに
勇気を与えるイベント**
小児病棟サンタクロース訪問

**ホームモニタリング
プログラム**
小さな命を守りたい

NPO法人 ハートキッズ・ジャパン

安心できる未来へ
NPO法人 ハートキッズ・ジャパンは、生まれながらに心臓病を持つ子どもたちとその家族が世界標準の治療を受けられ、安心した未来を迎えられるようサポートします。



NPO法人 ハートキッズ・ジャパンの取り組むべき課題

生まれながらの心臓病（先天性心疾患）は100の出生に1人の割合で起こります。心臓外科手術や治療法の進歩により、この数十年で救命率は飛躍的に向上しましたが、日本では小児の心臓移植が少ないなど、解決すべき課題があります。NPO法人ハートキッズ・ジャパンは、心臓病を持つ子どもたちが明るい未来を迎えるために様々な取り組みを行います。心臓病を持つ子ども達や家族が、先天性心疾患に関する知識や、必要な情報を得る機会をもうけます。また、地域・社会に対しても先天性心疾患への理解を深めるための働きかけを行います。さらに、先天性心疾患の治療・ケアの向上に向けた支援を行うことで、これらの課題解決に取り組めます。

ホームページ: <https://www.heartkidsjapan.com/>

〒260-0013 千葉市中央区中央二丁目5番1号千葉中央ツインビル2号館7階
E-メール: info@heartkidsjapan.com

特定非営利活動法人 ハート・プラスの会

(ホームページ <https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>)



ハート・プラスマーク

内部障害者も 車椅子マーク（国際シンボルマーク）のようなマークがあったらいいな・・・そんな思いがカタチになり「ハート・プラス」は誕生しました。

「ハート・プラスマーク」の意味について

身体内部を意味する「ハートマーク」に、思いやりの心を「プラス」したものです。

内部障害者・内臓疾患者の暮らしについて考える

特定非営利活動法人 ハート・プラスの会

HEART・PLUS

設立趣旨

障害が見えないからこそ、それが分かるマークが欲しい。あたり前のことでした。

「身体障害者」には様々な種類があり、内部障害という区分があることを、どれだけの人が知っているでしょうか。外から見るだけでは障害を持っていることが分からない内部障害者は、優先席、障害者専用駐車スペース、障害者用トイレなど様々な場面で誤解を受けたり手助けを得られないことがあります。また、内臓に重大な疾患を抱えながら、身体障害者手帳の保護を受けることのできない内臓疾患者の存在も忘れることができません。

障害者のマークとしては、車いすをモデルにした「国際シンボルマーク」が一般的であり、人々は「障害＝目にみえるもの」と知らず知らずのうちに認識してしまっています。

そこで、一般の人が抱いていた障害の認識を塗り替え、より内部障害・内臓疾患の理解を得られるように、身体内部に障害がある人を表す「ハート・プラスマーク」を作成し、多くの内部障害者・内臓疾患者が快適に暮らせる社会づくりを行っていきたく思います。

事務局：〒572-0848 大阪府寝屋川市泰町41番1号
(寝屋川市立市民会館4階・寝屋川市立市民活動センター内)
NPO法人ハート・プラスの会 ※電話は寝屋川市立市民会館および寝屋川市立市民活動センターにはかけないでください。

 URL: <https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>
 E-メール: info@heartplus.org

特定非営利活動法人肺高血圧症研究会 (ホームページ: <http://www.aphj.org/>)



Association of study for Pulmonary Hypertension

 病とともに生きる ～明るい未来のために～
 特定非営利活動法人 肺高血圧症研究会

当会は、肺高血圧症患者とその関係者に対し、有益な情報提供や情報交換の機会を提供し、あわせて有効な支援活動を行うとともに、啓蒙活動などを通して広く公益に寄与することを目的として設立されました。

 活
動
内
容

 患者とその
関係者の
情報交換会の開催

 患者とその関係
者の福利厚生
の機会の提供

 新薬の紹介と
保険薬承認の
推進活動

 肺高血圧症に
関する研究会や
講演会の開催

 マスコミ、行政
および一般市民に
対する肺高血圧症
に関する啓蒙活動


セミナーについて

肺高血圧症研究会 (APH) では、定期的にセミナーを実施しております。講師に大学教授を招いて、肺高血圧症の専門知識から医療者とのコミュニケーションギャップを払拭するためのフリーディスカッションをおこないます。

この病気で悩みの方、不安をかかえていらっしゃる方、ぜひ一度セミナーにご参加、ただければと思います。ひとりでは悩まず、みんなと話し合ってみませんか？

特定非営利活動法人 肺高血圧症研究会
 〒169-0072
 東京都新宿区大久保2-33-38 #1-B
 TEL:03-3205-9031 携帯:080-1819-1502
 E-Mail:gioiamia7@gmail.com

Living With Heart

 (You Tube : https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct_U106fr2GBIHg/featured)

Living With Heart

みんなの生き方

<Living With Heartについて>

「百聞は一見にしかず」と言いますが、言葉で説明するよりも写真や動画のほうが伝わりやすいことがあります。このプロジェクトは先天性心疾患患者本人である猪又、心臓血管外科医の立石、看護師の落合が「先天性心疾患を持つ人が、いきいきと、自分らしく生きていける社会になるために、できることをやる」というビジョンのもとに行うものです。先天性心疾患患者さんを持つ人やご家族が動画に登場する先輩・後輩患者さんの姿を見て、ロールモデルとしてもらうことを一番の目的としています。また、病院では見ることのできない患者さんやご家族の社会や家庭での生活の様子を知ってもらうことで、医療者に今後の支援のあり方について考えてもらうきっかけにもなればと思っています。

 **YouTube** https://www.youtube.com/channel/UCJUEBGGEct_U106fr2GBIHg/featured


YouTubeで動画を配信しています。「Living With Heart ～みんなの生き方～」と検索してください。

みんなで作ろう、これからの医療

with Heart プロジェクト

ご参加方法

プロジェクトメンバーになるには、以下の3種類方法があります。メンバーになっていただくことで、メールマガジンの受信、非公開のプログラム（ワークショップなど）に参加できる他、アーカイブ動画の閲覧等ができます。

登録メンバー （個人：無料）	メンバーとして登録した方 メンバー区分 ・心臓病をもつ人（当事者メンバー） ・家族、患者会等の支援者（サポートメンバー） ・その他関心ある方（一般メンバー）	以下のホームページから登録 ください https://ppecc.net/ 
賛同団体 （無料）	心臓病に関する患者会、患者支援団体	申込書等を用意しています。 事務局までお問い合わせくだ
協賛企業 （協賛金：1口10万円）	協賛金を出資いただいた企業 （AMDDメンバー）	さい。（メール： witheart@ppecc.jp ）

*一般公開プログラムは、メンバー以外も参加できます



みんなでつくろう、これからの医療
with Heart プロジェクト 2022 報告書

発行日：2023年1月13日

発行者：一般社団法人ピーペック

住 所：〒157-0062 東京都世田谷区南烏山 6-33-1 サンライズプラザ 501

電 話：03-6279-5669（受付時間：平日 10時～17時）

メール：withheart@ppecc.jp

with Heart プロジェクトホームページ：<https://ppecc.net/>

ピーペックホームページ：<https://ppecc.jp/>
