

メンバー特典を追加しました

4月からメールマガジンを配信。メンバーが寄稿するコーナーも設けました。毎月メールマガジンで、最新のプロジェクト情報や賛同団体からのお知らせなどをお届けします。

その他の特典：アーカイブ動画の閲覧、オンラインワークショップ・交流会の参加

Heart アンバサダー制度をつくりました

心臓病の当事者リーダーを目指したい方などを発掘・育成するための制度です。所定の要件を満たすことで登録できます。今年は3名の Heart アンバサダーが誕生しました。

主な要件：心臓病をもつ人・もっていた人・ご家族であること、プロジェクト修了証を授与された方など詳細はこちらをご覧ください。 <https://ppecc.net/heartambassador/>

賛同団体の広報に協力します

賛同団体が開催するイベント情報等をメールマガジンやホームページに掲載できるようになりました。賛同団体の申し込み方法はこちらをご覧ください。 https://ppecc.net/sandoudantai_news/

参加者の声

心臓病をもつ人の声
一般公開セミナー参加者

医師、患者、行政、企業が一つになってプロジェクトを進めて行けば、より良い組織が構成できるであろうと確信しました。

心臓病をもつ人の家族



自分が普段感じていた困りごとが、パネリストのみなさんのお話を聞いて自分の中で少し整理ができました。

心臓病の治療機器を
手掛ける企業

患者と医師、企業などが目指す方向を一致させることができる貴重な場と感じています。



みんなでつくろうこれからの医療
with Heart プロジェクト 2022 活動レポート
2022年12月発行
一般社団法人ピーベック with Heart プロジェクト事務局
電話：03-6279-5669 / E-mail：withheart@ppecc.jp

以下の企業・団体にご協力いただき運営されています。(五十音順)

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 (AMDD)

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

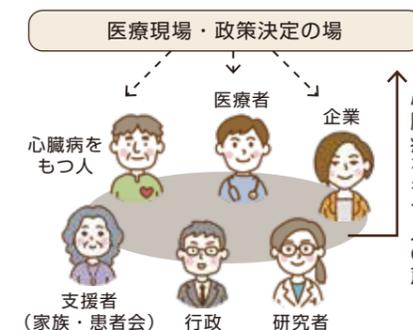
みんなでつくろう、これからの医療

with Heart プロジェクト 2022

活動レポート



このプロジェクトは、「心臓病があっても大丈夫」と言える社会を実現することを目指しています。このミッションを実現するため、2つの活動の柱があります。



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

第2期となる2022年は、「仲間を増やし、つながれる仕組みをつくる」をテーマに実施しました。

2022年の取り組み

01 一般公開セミナーを開催しました (p.2) ▶

「病気や治療を深く理解するために」をテーマに、心臓病の医療や医療環境の課題を考えました。

- ① 5/22 病気や治療を深く理解するために—当事者の視点から—
- ② 6/19 病気や治療を深く理解するために—医師の視点から—

さまざまな立場の方にご登壇いただきました。

- さまざまな心臓病の方
- 心臓病の患者会の方
- 循環器内科医
- 心臓病の治療機器を手掛ける企業の方
- 厚生労働省の方 など

02 オンラインワークショップを開催しました (p.3) ▶ (一部)

「『心臓病があっても大丈夫』と言える社会をつくるには？」をテーマにグループワークを通じて課題の理解を深めました。終了後は、交流会を開催しました。

- ① 8/28 循環器病対策基本法で何が変わるの？
- ② 9/25 患者会って何するところ？
- ③ 10/23 当事者の声は、どうしたら伝わるの？



03 新たな参加の仕組みをつくりました (p.4)

メンバーがプロジェクトに関わりやすいよう、メンバー特典などを見直しました。

プロジェクトの詳細やアーカイブ動画 ▶ はこちら
アーカイブ動画をご覧ください (要登録)

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



当事者や家族が病気を理解したり治療を選択することを阻むさまざまな課題があります。これらを多角的な視点で検討する連続2回のセミナーを開催。心臓病をもつ当事者と医師に講演いただき、さらに医療機器メーカーや行政の方を加えたパネルディスカッションを行い、それぞれの視点から課題や対策を話し合いました。

モデレーター：宿野部 武志（一般社団法人ピーベック 代表理事）

①当事者の視点から

先天性・後天性の立場の当事者に講師として登壇していただきました。パネルディスカッションでは、それぞれの特徴や共通する点などが議論されました。

登壇者

当事者（講師）：神永 芳子氏（一社）全国心臓病の子どもを守る会 会長
福原 斉氏（一社）心臓弁膜症ネットワーク 代表理事
医師：原田 睦生氏 東京大学循環器内科
企業：大戸 暖子氏 ポストン・サイエンティフィック ジャパン（株）

キーワード

1. 先天性心臓病の移行期医療（成人先天性心臓病の課題）
2. 自分にあった治療の選択と医師とのコミュニケーション
3. 予防啓発の重要性と患者会、行政等の連携による啓発活動

②医師の視点から

循環器内科医から、2つの症例に対する治療や医療情報提供や課題をお話いただきました。パネルディスカッションでは、行政の方も交え制度の視点からも議論しました。

登壇者

医師（講師）：石津 智子氏 筑波大学循環器内科
当事者：小竹 直樹氏 NPO法人日本マルファン協会 理事
行政：北原 加奈子氏 厚生労働省
企業：児玉 順子氏 エドワーズライフサイエンス（株）

キーワード

1. 患者向けの医療情報やリスク情報の提供（妊娠前相談）
2. 医師、患者会、行政、企業の連携による情報提供
3. 地域間の医療・情報の格差が治療の選択肢につながる

●意見交換会を開催しました

セミナー終了後の7月22日にメンバー同士の交流も兼ね、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、お互いに感想を共有しました。共感や自分と異なる意見を聞くことで新たな発見がありセミナーの内容について、理解が深まり考える視点が広がっていきました。

他団体への協力

inochi WAKAZO Project



inochi WAKAZO Project

<https://inochi-wakazo.org/>

「inochi Gakusei Innovators Program」は、「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している、慶大・東大・京大・阪大などの医学生を中心とした学生組織 inochi WAKAZO Project が主催しています。

2022年のテーマが「心不全パンデミック」であることから、当プロジェクトも活動に協力。参加者である中高生に対して、複数名の当事者メンバーが、共に心臓病について考えたり、自身の体験を話したりしました。

2018年に「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」が成立しました。今後はがん対策と同様に、国をあげて心臓病対策に取り組むこととなります。今後、心臓病の当事者リーダーとして循環器病対策を推進する際に、必要な知識を養うためのワークショップを実施。ミニレクチャーとグループディスカッションにより考えを深めていきました。

①法律や制度を学ぶ

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

法律で本当に当事者の困りごとが解決されていくの？取りこぼした「こえ」はないかな？



②患者会の役割や課題を知る

患者会って何するところ？
辻 邦夫氏
（一社）日本難病・疾病団体協議会 常務理事



情報社会の中で患者会の役割は変わりつつある。新たな展開も必要。

③できることを考える

当事者の声は、どうしたら伝わるの？
塚本 正太郎氏 NPO法人日本医療政策機構

当事者自身も学ぶことが必要。患者会同士の連携や心臓病全体を包含する当事者の組織があると良い！



●ワークショップから見えてきた2つの課題と解決に向けて

1. 心臓病をもつ人の政策課題の把握

- 課題：循環器病は複雑であり、個別の病気についてのニーズは把握できても、心臓病全体の課題を把握・整理しにくい
- 解決に向けて：各ステークホルダー（当事者・患者会・医療者・企業など）の連携や情報共有、心臓病の患者会の連合組織の構築

2. 当事者リーダーの必要性

- 課題：病気の経験を社会に活かしたいという当事者の想いを形にすることを学ぶ場や仕組みがない
 - 解決に向けて：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（Heart アンバサダー*）
- *p.4 参照

交流会を開催しました（全3回）

各回のワークショップ終了後に、交流会を開催。普段あまり接することがない、異なる立場の人たちが参加しました。お互いに聞きたいことや話したいことが多く、時間がオーバーすることも。こうした対話の場を通して、立場を超えたコミュニティが形成され、協働のプラットフォームへと続いていきます。

