

みんなで作ろう、これからの医療

with Heart プロジェクト 2023-24

中間報告書

2024年1月31日

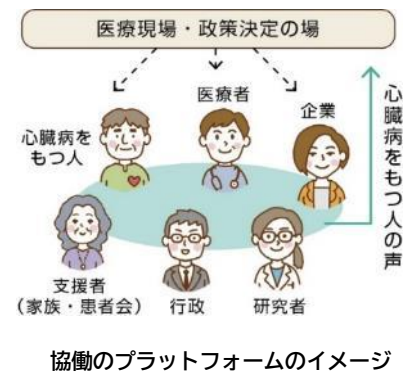
報告書概要

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。

本プロジェクト「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



実施概要

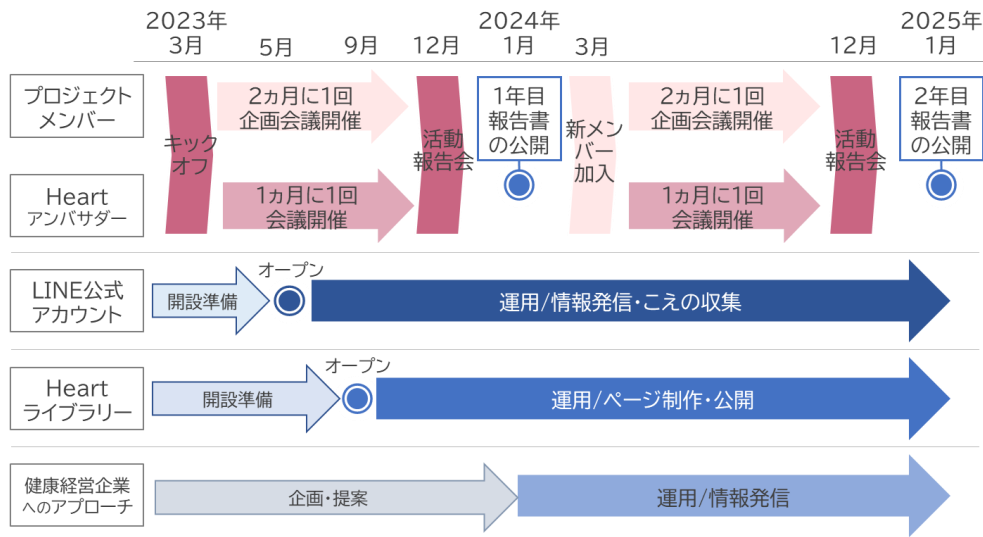
「こえを集めて、届ける基盤をつくる」をテーマに2か年計画で実施している。1年目の2023年は当事者リーダーとして活動するための仕組みとして前期より創設した Heart アンバサダーが始動した。2022年に誕生した3名の Heart アンバサダーが精力的に活動すると共に、新たに1名の Heart アンバサダーが誕生した。以降も増員を予定している。

Heart アンバサダーが参加する「Heart アンバサダー会議」およびメンバーや協賛企業が参加する「企画会議」をそれぞれ隔月で開催し、年間4回ずつ合計8回開催した。会議では個人の活動報告や情報共有、with Heart プロジェクトの企画への意見出しを行った。

with Heart プロジェクト LINE 公式アカウントを開始したことで、すそ野を広げ、まだ出会っていない心臓病当事者へのアプローチの幅を広げた。また、ビジネスチャットツール Slack を活用し、オンライン会議やイベント開催時以外でもメンバー同士がコミュニケーションをとれる仕組みを構築した。

ライティング講座&交流会では現役の新聞記者を講師に招き、当事者が文章を書く際の注意点など、経験や想いの言語化についてアドバイスを受けた。講座終了後の交流会では、講師も交え文章にする際の悩みなどを話し合い交流した。

異業種企業の参加者が協働し、社会課題解決を担う NPO 組織の一員となって価値を創出する、実践型の人材育成・越境学習プログラム「プロボノリーグ」に参画した。2024年から本格的に始動する健康経営企業へのアプローチに関するサービスを受ける側の企業視点の提案を受けることができた。



プロジェクト成果

活動の柱の1つである Heart アンバサダー3名が活動した。2024年には1名の Heart アンバサダーの誕生を予定している。他にも、プロボノリーグ（後述）に参画し、メンバーではない、一般企業社員であるプロボノから新しい視点での提案や、新しい繋がりを得ることができた。また、Heart アンバサダーもプロボノリーグの参加者から質問を受けることで心臓病と関わりのない人が with Heart プロジェクトをどのようにとらえるかを知ることができた。活動3年目になり、企画会議を隔月で行うことにより協賛企業からの質問や意見を積極的にいただけるようになった。

●実績 ※2023年12月31日時点

事業名	実績
a. 登録メンバー数	126名 (2022年12月31日より38名増)
b. 公式LINE登録者数	79名
c. ビジネスチャットツール Slack 参加者数	32名
d. Heart アンバサダー会議	4回開催 (5/2、7/11、9/19、11/21)
e. メンバー企画会議	4回開催 (6/13、8/8、10/17、12/19)
f. ライティング講座&交流会	5名 (交流会は3名)

次年度へ向けて

「こえを集めて、届ける基盤をつくる」のテーマに基づき、2023年に行った「こえを集める」ための準備や仕組みを活用し、2024年はより多くのこえを集めていく。

<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 2023-24

実施期間 2023年1月1日～12月31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、ノバルティス ファーマ株式会社、ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社 (五十音順)

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、Living With Heart (五十音順)

目次

1. 1. プロジェクト概要	2
1) 背景	2
2) 目的	2
3) 2023 年の内容	3
4) 実施期間	3
5) テーマ及び事業内容	3
6) 参加対象者	4
7) 参加者数等	4
8) 実施体制	5
2. 実施詳細	5
1) 定例会議の実施	5
2) LINE 公式アカウントの開設	6
3) プロボノリーグへの参画	8
4) 健康ハートの日キャンペーンの実施	9
5) ライティング講座&交流会の開催	9
6) Heart アンバサダーの活躍推進	10
3. 2023 年の成果	11
1) 2023 年の成果	11
2) 2024 年に向けて	12
賛同団体紹介	12

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。

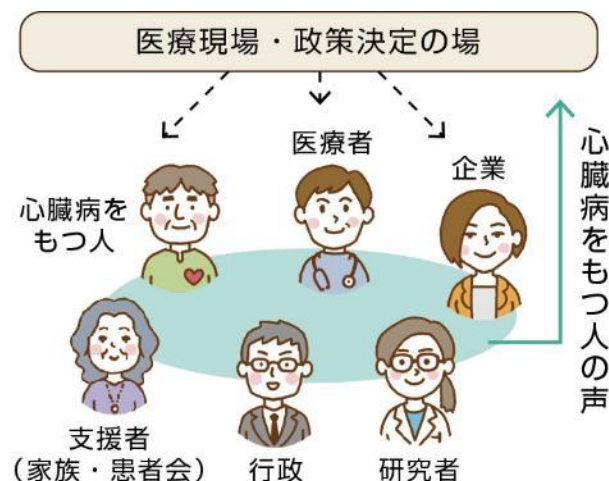
一例として、循環器病対策推進協議会の委員として心臓病の特有の課題を理解し、自身の医療ニーズや医療的な課題へ意見を言えるような当事者の存在が必要不可欠である。そのためには、基礎的な医療や患者の権利等の知識を身につけ、当事者が自身の医療等のニーズを捉え、分かりやすく伝えていく必要があり、心臓病の当事者リーダーの育成が求められている。

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

3) 2023 年の内容

2023 年は心臓病をもつ当事者だけでなく、心臓病に関心がある幅広い層の小さな声も拾い上げ、心臓病にかかわるステークホルダーで共有し、届けるべきこえを検討した。活動としては Heart アンバサダーの活動開始、定例会議では Heart アンバサダーを中心によりよい活動方法を一緒に検討していきながらビジネスチャットツール Slack を活用してコミュニケーションをとることで「こえを届ける基盤」作りを行った。また LINE 公式アカウントを開設し、運用を開始することで「こえのすそ野を広げる」活動を行った。

4) 実施期間

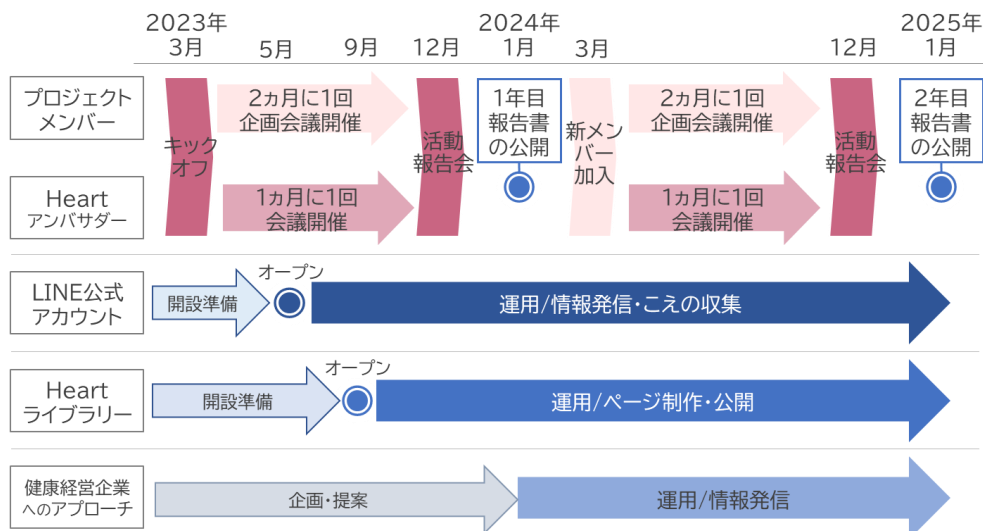
2023 年 1 月 1 日～12 月 31 日（2023 年 3 月 29 日にプロジェクトメンバーのキックオフを開催した）

5) テーマ及び事業内容

テーマ：こえを集めて、届ける基盤をつくる

「こえ」を集めるための仕組みづくりとして以下の事業を実施した。

- a. Heart アンバサダーの活躍推進
- b. LINE 公式アカウントの開設・運営
- c. Heart ライブラリー構築準備
- d. 健康経営企業へのアプローチ準備
- e. 活動報告会・定例会議実施
- f. ビジネスチャットツール Slack の活用
- g. プロボノリーグへの参画



実施スケジュール

6) 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、協賛企業、その他プロジェクトに興味がある人

7) 参加者数等

※2023年12月31日時点

- a. 登録メンバー数：126名（2022年12月31日より38名増）
- b. 公式LINE登録者数：79名（2023年3月～）
- c. Slack参加者数：32名（2023年3月～）
- d. Heartアンバサダー会議：4回開催（5/2、7/11、9/19、11/21）
- e. メンバー企画会議：4回開催（6/13、8/8、10/17、12/19）
- f. ライティング講座&交流会：5名（交流会参加は3名）

8) 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 ノバルティス ファーマ株式会社 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 Living With Heart
事務局	桑村美奈子 (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)

2. 実施詳細

1) 定例会議の実施

Heart アンバサダー会議および企画会議を定例で開催し、それぞれ4回ずつ計8回をZoomミーティングで開催した。Heart アンバサダー会議にはHeart アンバサダー（候補生含む）と事務局、企画会議にはプロジェクトメンバーと協賛企業、事務局が参加した。

開催詳細

実施期間：2023年3月～12月（各会議隔月開催）

開催方法：オンライン（Zoom ミーティング）

対象者：

【Heart アンバサダー会議】Heart アンバサダー3名、候補生1名

【企画会議】Heart アンバサダー3名、プロジェクトメンバー、協賛企業

実施内容

開催日	会議名	参加人数 ※事務局除く	主な議題
3/29(水)	キックオフミーティング	18名	2023年ー2024年のプロジェクト説明
5/2(火)	Heart アンバサダー会議	4名	with Heart 公式 LINE アカウント
6/13(火)	企画会議	14名	健康ハートの日キャンペーン
7/18(火)	Heart アンバサダー会議	4名	健康ハートの日キャンペーン
8/8(火)	企画会議	9名	Heart ライブラリー
9/19(火)	Heart アンバサダー会議	4名	ライティング講座&交流会
10/17(火)	企画会議	7名	Heart ライブラリーのコンテンツ
11/21(火)	Heart アンバサダー会議	3名	活動報告会、アンバサダーの心得
12/19(火)	企画会議	8名	2023年の振り返り、with Heart プロジェクトに期待すること

※主な議題の内容はテキストとリンクになっています

2) LINE 公式アカウントの開設

心臓病の情報や当事者のこえに触れる場・発信する場として、LINE 公式アカウントを開設した。参加者のすそ野拡大を目的とし、まだ出会っていない心臓病に関わる人たちとの接点をつくるきっかけ作りをした。

より多くの登録者を獲得するために下記の施策を行った。

- 「じんラボ (<https://www.jinlab.jp/>) 」内でのバナー掲出
※一般社団法人ピーベックが運営する腎臓病・透析に関わる方向けのウェブサイト
- with Heart プロジェクトの紹介と LINE 登録の QR コードを入れたカード配布
- LINE 登録の QR コードを入れた Heart アンバサダー名刺の作成
- オンライン会議で使用する LINE 登録の QR コード入りバーチャル背景の作成



じんラボ内での掲出バナー



配布カード

概要

実施期間：2023年3月～

登録者数：79名（2023年12月11日時点）

配信内容

配信日	配信内容
5月19日（金）	Heart アンバサダー会議開催報告
6月6日（火）	コラム紹介
6月27日（火）	企画会議開催報告
7月4日（火）	コラム紹介
7月14日（金）	プロジェクトメンバーイベント紹介
7月18日（火）	Heart アンバサダー登壇レポート紹介
7月20日（木）	健康ハートの日キャンペーン告知
8月1日（火）	コラム紹介
8月8日（火）	Heart アンバサダー会議開催報告
8月15日（火）	企画会議開催報告
8月29日（火）	コラム紹介
9月4日（月）	ライティング講座&交流会参加者募集告知
9月13日（水）	ライティング講座&交流会参加者募集告知
9月19日（火）	ライティング講座&交流会参加者募集告知
9月27日（水）	ライティング講座&交流会参加者募集告知
10月17日（火）	ライティング講座&交流会開催報告
10月31日（火）	企画会議開催報告
11月14日（火）	2023年活動報告会参加者募集
12月7日（木）	Heart アンバサダー会議開催報告
12月19日（火）	2023年活動報告会開催報告

3) プロボノリーグへの参画

認定 NPO 法人サービスグラントが主催する「プロボノリーグ」に参画した。プロボノリーグは社会課題を題材にした実践型の人材育成・越境学習プログラムであり、異業種企業の参加者が協働し、社会課題解決を担う NPO 組織の一員となって価値を創出する越境経験を目的としている。

2 チーム 10 名が with Heart プロジェクトの健康経営企業へのアプローチ方法について企画提案を行った。

概要

実施期間：2023 年 10 月 27 日（金）～11 月 24 日（金）

開催方法：現地・オンライン（Zoom ミーティング）

実施内容

10 月 27 日（金）	初回ヒアリング	事務局メンバー2 名（現地・オンライン）が参加。プロボノリーグ参加メンバーからの質問に答えた
11 月 6 日（月）	当事者ヒアリング	当事者からのヒアリングとして Heart アンバサダー3 名とプロジェクトメンバー2 名がプロボノリーグ参加者からの質問に答えた
11 月 10 日（金）	中間報告会	事務局メンバー4 名（現地・オンライン）が参加。ヒアリングを元にプロジェクトの進捗を発表し事務局よりフィードバックを行った
11 月 24 日（金）	最終報告会	事務局メンバー3 名（現地・オンライン）が参加。最終発表を行った

成果

プロボノリーグに参加したことにより以下 3 点の成果を得ることができた。

- ① プロボノリーグには自動車部品、医薬品メーカー、保険業、リース業などさまざまな業界から参加しており、今まで接点のなかったライフサイエンス企業以外との関係性を作ることができ、with Heart プロジェクトの認知を広げることができた。
- ② さまざまな業界からの広い視点で with Heart プロジェクトへの意見や提案を得ることができた。
- ③ 今回のプロボノリーグ参画で終了するのではなく、新しい関わり先の紹介等、終了後もプロボノリーグ参加者自身と with Heart プロジェクトとの関係性が構築できた。

4) 健康ハートの日キャンペーンの実施

1985年に公益財団法人日本心臓財団が、8月10日を語呂合わせで「健康ハートの日」と定めている。健康ハートの日キャンペーンでは当事者だけではなく、当事者の家族や友人も気軽に参加できるよう、「ハート」というキーワードを使い、生活の中でのいろいろな「ハート」にまつわるものの写真をSNSにアップすることで一体感を感じられるような仕組み作りをした。SNSを活用することで心臓病とハートの世界を、心臓病の方だけではなく沢山の方と一緒に繋げることができた。

概要

実施期間：2023年7月20日～8月10日

開催方法：オンライン（Facebook・Instagram）

概要ページ：https://ppecc.net/230720_810news/



実際の投稿画像

5) ライティング講座&交流会の開催

現役の新聞記者を講師に迎え、自分の体験や想いの効果的な伝え方のレクチャーと個別アドバイスを受けた。当事者メンバー、当事者の家族など、5名が受講。受講者の方のコラムは12月よりwith Heartプロジェクトのウェブサイトですら順次公開している。

概要

開催日：2023年10月7日

開催方法：オンライン（Zoom ミーティング）

参加人数：5名（交流会参加は3名）

開催報告ページ：<https://ppecc.net/231007writinglecture/>

公開済みの受講者コラム：

- ・第3の人生 <https://ppecc.net/column-8-2/>



当日の様子

6) Heart アンバサダーの活躍推進

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リーダーとして発掘・育成するため「Heart アンバサダー」を2022年に創設した。2023年は3名のHeart アンバサダーが活動し、with Heart プロジェクト内のイベントや会議等の進行、外部団体との協働を行った。

- Heart アンバサダー紹介ページ
<https://ppecc.net/ha-introduction/>
- Heart アンバサダー名刺

活動PRを目的としてHeart アンバサダー個人の名刺を作成。



① Heart アンバサダーの登録要件

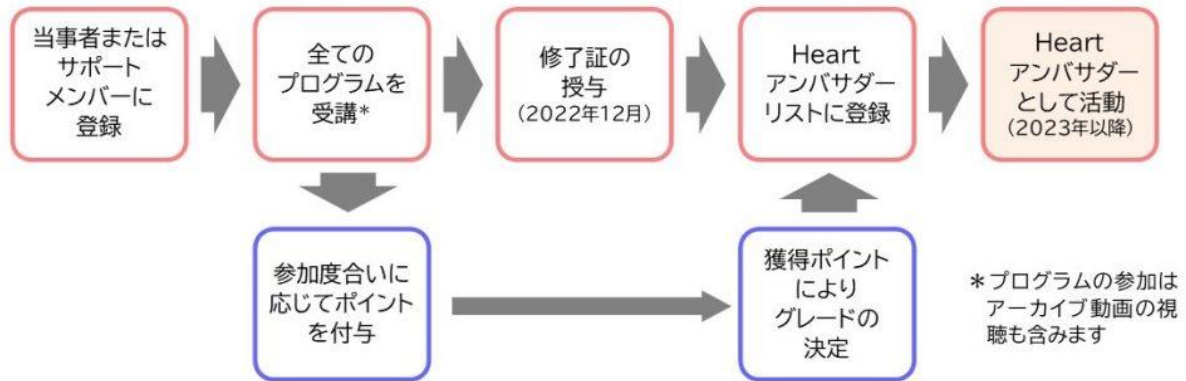
以下、4つの条件を全て満たすこと

- ・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

Heart アンバサダーの流れ



● Heart アンバサダーの概要

<https://ppecc.net/heartambassador/>

② 外部団体との協働実績

Heart アンバサダーは 2023 年に以下の協働を行った。

- ・ 2023 年 6 月 16 日（金）「超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟 第 7 回総会」登壇

<https://ppecc.net/230711-report/>

- ・ 2023 年 10 月 30 日（月）「成人先天性心疾患診療で注意すべき合併症 Web Seminar」登壇

<https://ppecc.net/231030-report/>

3. 2023 年の成果

1) 2023 年の成果

本プロジェクトでは様々な成果や効果が得られた。2023 年の成果をまとめると以下の通りである。

- 3 名の Heart アンバサダーが活動し、2 件の協働実績を残せた
- ビジネスチャットツール Slack の活用を開始し、32 名が参加（2023 年 12 月時点）した

- ライティング講座を開催し、5名が受講。執筆したコラムをウェブサイトに掲載した（随時掲載中）
- Heart アンバサダー会議および企画会議をそれぞれ年間4回開催し、参加メンバーの意見や情報を交換し、それらを集約したことで「こえを届ける基盤」の準備ができた
- プロボノリーグへ参画したことで、with Heart プロジェクトの健康経営企業へのアプローチ方法の道筋が見えた

2) 2024年に向けて

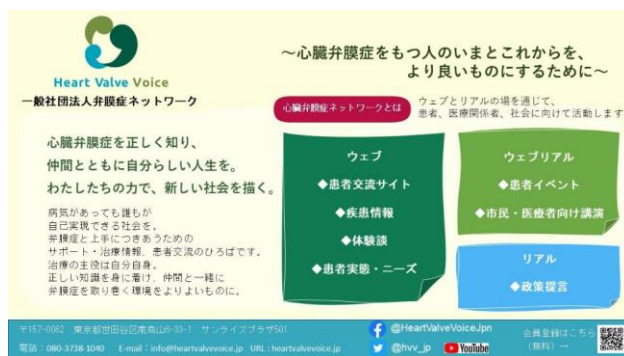
2024年に向け新たに1名のHeartアンバサダーが誕生し、計4名で活動する。それぞれのHeartアンバサダーが得意とすることを活かし、協賛企業との様々な協働や活動の場の拡大が期待される。今後もHeartアンバサダーの育成を継続しながら、参加者のすそ野を広げ、メンバーを増やすためにwith Heartプロジェクトの認知拡大にも引き続き注力する。

また、2023年にはあまり注力できなかった医療関係者との関わりを再構築し、参加促進を強化。with Heartプロジェクトからの積極的な声かけと同時に、プロジェクトの活動に関わることができるようなイベントを開催する。

「こえを集めて、届ける基盤をつくる」のテーマに基づき、2023年に行った「こえを集める」ための準備や仕組み作りを活用し、2024年はより多くのこえを集めていく。

賛同団体紹介

五十音順



Heart Valve Voice
一般社団法人心臓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。

高気であっても誰もが自己実現できる社会を。半信半疑と上半信半疑あつためのサポート・治療情報、患者交流のひろばです。治療の主役は自分自身。正しい知識を身に着け、仲間と一緒に弁膜症を乗り越えく理境をよりよいものに。

心臓弁膜症ネットワークとは
ウェブとリアルな場を通じて、患者、医療関係者、社会に向けて活動します

ウェブ	ウェブリアル
◆患者交流サイト	◆患者イベント
◆疾患情報	◆市民・医療者向け講演
◆体験談	リアル
◆患者実態・ニーズ	◆政策提言

〒157-0062 東京都世田谷区南青山6-33-1 サンライズプラザ501
電話：080-3734-1040 E-mail: info@heartvalvevoice.jp URL: heartvalvevoice.jp
@HeartValveVoice_jpn @hvv_jp
会員登録はこちら

一般社団法人心臓弁膜症ネットワーク
(HP: <https://heartvalvevoice.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
お子さんのご家族が心臓病とわかって心配ですね。守る者は19の命に救済され、全山にならざるの御恩があります。大丈夫、1人じゃない一緒に書んだり、読んだりしてくれる人、聞いてくれた人が、ここにはあります。胸刺さるような小さな幸せに繋がるとあると、病を乗り越えて、子育てを一緒に楽しんでいきましょう。


心臓病友の会（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。心身の回復のサポートから、人生の節目の大きな課題まで、患いの人たちに送らないこと、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。この生活の困難を、一人ひとりが質の高い生活に近づく夢がかりになっているのです。

専門医による講演会、学習会を開催しています。医師・看護師が参加した座談会・クリスマス会などの楽しい行事があります。

学ぼう、遊ぼう、ふれあおう。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 TEL:03-9959-8070 / EMAIL: info@heartmamoru.jp
ホームページはQRコードまたは、<http://www.heart-mamoru.jp/>からアクセスしてください。

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



ICD：植込型除細動器
植込み型除細動器 (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：再心室ペースング機能付植込型除細動器
再心室ペースング機能付植込み型除細動器とは、CRTとICDの両方の機能を合わせた治療機器で、CRTの働きにより心不全を改善しながら、同時にICDの働きによって致死性不整脈による突然死を防ぎます。

特定非営利活動法人 日本ICDの会
Specified Nonprofit Corporation Japan ICD Association

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包含し、日本全国の植込み型除細動器患者、ご家族、企業、社会資源をサポートしております。患いの非難、QOLの向上を目指すことと目標の自己実現に向けて、社会的な活動を推進し、ICDメーカーの協力を得ながら事業推進委員会、ADLを助成、心臓科生医共済会、患者家族の協力を得ることで全国的に、各様の患者が患者力を高めるために「ここ」を一つにして活動しています。

【NPO法人日本ICDの会 事務局】 〒466-0008 名古屋市中区千代田2-9-30 名古屋ビジネスセンタービル301号
TEL:052-607-5055

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。
FAX:052-607-5055 email:village@japan-icd.org 年会費:6000円

QRコード、Facebook、YouTubeのアイコンも表示されています。

特定非営利活動法人日本 ICD の会

(HP : <https://www.japan-icd.org/home/>)



特定非営利活動法人 (NPO 法人) 日本マルファン協会
Japan Marfan Association

「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、医師・教育・福祉者など疾患に関わる人々と社会に対して、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。

マルファンとはどんな病気？ 患者と家族の体験談 ポランティアと寄付

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日本マルファン協会

(HP : <https://www.marfan.jp/>)



NPO法人 ハートキッズ・ジャパン
HEART KIDS JAPAN

「心でつながる未来へ」
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患った子どもたちとその家族が世界標準の治療を受けられ、安心して未来が迎えられるようサポートします。

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 病気を伝えるイベント 小児病棟サントラ・ダンス・劇
- ホームモニタリング プログラム 小さな命を守りたい

生まれながらの心臓病（先天性心疾患）は1000の出生に1人の割合で起こります。心臓科手術や治療法の進歩により、この数年で治療率は飛躍的に向上しましたが、日本では小児の心臓病の数が少ないなど、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、心臓病を患った子どもたちが将来を安心して暮らせるよう取り組みを行います。心臓病を持つ子ども達の家族が、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ちます。また、施設・企業に対して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も、これらの活動の目的と取り組んでいます。

ホームページ: <https://www.heartkidsjapan.com/> 〒260-0013 千葉市中区中央二丁目5番11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キッズ・ジャパン

(HP : <https://www.heartkidsjapan.com/>)



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判別することができない内部障害者ば、優先席、障害者専用車スペース、障害者用トイレなど様々な場面で誤解を受けたり補助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、身体障害者手帳の取得を拒否することのない内部障害者の存在を認め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＝目に見えないもの」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される社会づくりを行っていきたく思います。

「ハート・プラスマーク」の認識について

身体内部を表現する「ハートマーク」に、思いやりの心を「プラス」したものが、

〒572-0848 大阪府豊中市豊野41番1号 1 階豊中市立市民会館4号・豊中市民活動センター 内) NPO法人「ハート・プラスの会」事務局(〒572-0848大阪府豊中市豊野41番1号)に接点があります。 Eメール: info@heartplus.org

URL : <https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>

特定非営利活動法人 ハート・プラスの会

(HP : <https://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>)



Living With Heart
みんなの生き方

<Living With Heartについて>

「百聞は一見に如かず」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とあります。このプロジェクトは先天性心疾患患者本人である緒文、心臓血管外科医の立石、看護師の清谷が「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層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、医療者にも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。

Living With Heart

(You Tube :


https://www.youtube.com/channel/UCJUeBGGEct_U106fr2GBIHg/featured)

みんなでつくろう、これからの医療

with Heart プロジェクト

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、with Heart プロジェクト内コミュニティにビジネスチャットツール Slack を使って参加することができます。

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）	以下のウェブサイトから登録ください 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さい。(メール：
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	withheart@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 2023-24 中間報告書

発行日：2024年1月31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 プロジェクトウェブサイト：<https://ppecc.net/>

一般社団法人ピーペックウェブサイト：<https://ppecc.jp/>
