

みんなで作ろう、これからの医療

with Heart プロジェクト

最終報告書

2026 年 2 月 2 日

目次

ごあいさつ	3
1. プロジェクト概要	4
1) 背景	4
2) 目的	5
3) Heart アンバサダーについて	5
2. with Heart プロジェクト 5 年間の活動の歩み	6
1) 2021 年	6
2) 2022 年	7
3) 2023 年	7
4) 2024 年	7
5) 2025 年	7
3. with Heart プロジェクトの 5 年間の成果	8
1) 心臓病をもつ人と企業・団体との協働実績	8
2) プロジェクトメンバー登録者数の推移	8
3) 公式 LINE 登録者数の推移	9
4) 情報発信	10
5) イベント・会議実績	11
4. Heart アンバサダーの「こえ」	15
5. 後援団体・協賛企業・賛同団体・プロジェクトメンバー登録者の「こえ」	16
6. 「”心臓”に病気があっても大丈夫」と言える社会の実現に向けて	20
1) 総括	20
2) 事務局からのメッセージ	20
巻末資料	21
協賛企業・後援団体一覧	21

ごあいさつ

2020年にキックオフをした「みんなでつくろう、これからの医療 with Heart プロジェクト」の5年間の活動を振り返り、感慨深い思いです。

本プロジェクトは、2019年に国立研究開発法人 日本医療研究開発機構（AMED）から「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」が公開され、本邦で本格的に患者・市民参画（以下、PPI）が動き出して間もなくという時期にスタートしました。

プロジェクトが始まった当初は、心臓病をもつ当事者と企業の方の対話からスタートしました。初めのうちは双方、何を話したら良いか、少し硬い雰囲気を感じる場面もありましたが、回を重ねるごとに相互理解が深まっていきました。

この歩みを語る上で欠かせないのが、本プロジェクトの立ち上げに深く携わったスタッフ、大場奈央さんの存在です。彼女自身も心臓病をもつ当事者として、プロジェクトの礎を築くために多大な貢献をしてくれました。2025年に永眠されましたが、彼女が大切にしてきた想いは、この5年間の活動の至る所に息づいています。

そして5年に渡る活動を通して、心臓病をもつ当事者と企業だけでなく医療者、行政の方々といった多様な立場にまで協働の輪が広がり、大きなうねりとなっていきました。

本プロジェクトに様々な形で関わっていただいた皆さま方のおかげで、「“心臓”に病気があっても大丈夫」と言える社会の実現に向けて、心臓病領域におけるPPIの推進に繋がる貴重な機会を創ることができました。心から感謝申し上げます。

ピーベックとして、このプロジェクトで得た経験や成果を活かし、引き続きPPIのさらなる推進に尽力していく所存です。

引き続きご支援の程、どうぞよろしくお願いいたします。

一般社団法人ピーベック
代表理事 宿野部 武志

1. プロジェクト概要

1) 背景

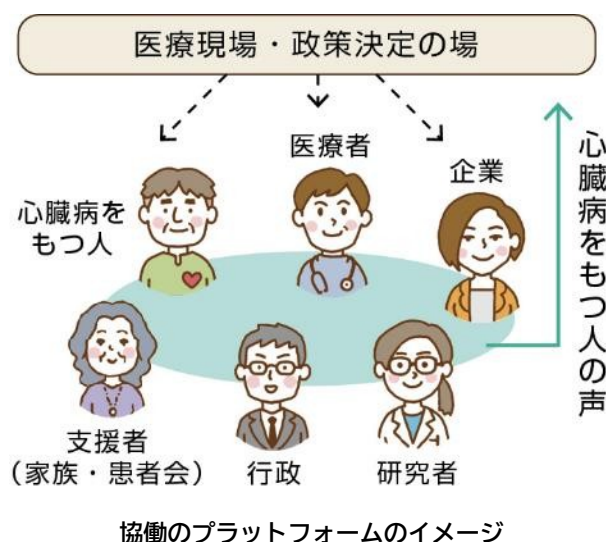
長らく、病気をもつ人やその家族等の当事者（以下「当事者」という。）は、医療の受け手としての役割が硬直化し、医療を共創していくステークホルダーとしては位置づけられていなかった。しかし、当事者を客体化してきたことへの内省や、当事者によるアドボカシー活動の進展等により、近年、医療や医療政策に当事者の声を反映させようという息吹が芽生え、患者・市民参画（以下「PPI(Patient and Public Involvement)」という。）を目指した歩みが進みつつある。

心臓病領域にとって 2019 年は一つのメルクマールであった。まず 4 月に、国立研究開発法人日本医療研究開発機構（以下「AMED」という。）が「患者・市民参画（PPI）ガイドブック」を発行し、医療研究における PPI の具体的な指針を示しつつ、当事者視点での医療研究推進を明確にした。また、同年 12 月には「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『脳卒中・循環器病対策基本法』という。）」が施行され、都道府県に循環器病対策推進協議会の設置を促すとともに、その構成員として必ず循環器病領域の当事者らが参画することを義務づけた。

こうした動きにより、心臓病領域の当事者は自分たちの課題やニーズを主体的に社会へ発信し、より良い医療環境の実現に寄与することが求められるようになった。また、研究開発に取り組む心臓病領域のライフサイエンス企業の間でも、心臓病領域の当事者のこえを聞きたいというニーズが高まっていった。

しかし、当時の心臓病領域を見渡すと、当事者のこえを集約しようという動きは細分化されていた。難病としての疾患別患者会、心疾患をもつ子どもを支える親の会、あるいは病院単位での術後患者会など、各団体が個別に活動しており、それぞれの団体が集約した当事者のこえを心臓病領域全体として統合していく場はほとんど存在しなかった。また、心臓病領域のライフサイエンス企業は、当事者の生活実感や課題などに触れる機会が限られており、立場を超えて連携する場を求めている。

私たちは、こうした課題感の下、心臓病領域に「横串」を通し、点在する当事者と関係者をつなぐハブとなるプラットフォームが必要であると確信し、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（AMDD）の後援で本プロジェクトをスタートした。



2) 目的

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

3) Heart アンバサダーについて

本プロジェクトは、心臓病全体の課題や意見を、医療環境づくりの場（医療現場・企業・行政等）に届けられる心臓病の当事者やそのご家族の発掘と育成を、プロジェクトの柱の1つとした。こうした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の当事者やご家族と、その「こえ」を聴きたい企業等を結びつけることにより、協働の機会を創出した。その機会を通して各々が研鑽を積み、活動の幅を広げるための後押しをするために、Heart アンバサダーを創設した。

所定のプログラムを修了した心臓病の当事者3名が2023年よりHeart アンバサダーとして活動を開始、2024年に1名加わり、2025年は4名で活動した。会議やイベントにて進行役やファシリテーターを担当し、リーダーシップスキルを磨きながら、プロジェクトを牽引した。

Heart アンバサダーの紹介

2025年12月まで活動したHeart アンバサダーは下記の通りとなる。

秋山 典男（あきやま のりお）	
活動期間	2022年～2025年
所属団体	コルクレド株式会社 代表取締役/W hospitality 株式会社 社外取締役 特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン理事 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 埼玉県支部役員（心臓病の友の会埼玉県支部代表）
プロフィール	1990年生まれ。東京都出身、埼玉県在住。 先天性心室中隔欠損症で2歳の時に手術。21歳の時に心房粗動でカテーテルアブレーション治療を行う。心臓病で苦しむ方の力になりたいと思い、自身で会社を創業し、心臓病の方向けの就労メディアをリリース。また週末は心臓病関連の一般社団法人やNPOの活動を行う。 2児の父。趣味は漫画やアニメ、ランニング。

猪又 竜 (いのまた りゅう)

活動期間	2022 年～2025 年
所属団体	SOMPO ホールディングス株式会社 人事部/長野県教育委員会人権教育講師派遣事業 講師 長野看護専門学校 非常勤講師/日本成人先天性心疾患学会 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部/NPO 法人親子の未来を支える会 ホルト・オーラム症候群の会/長野県ヘルプマークディレクター Living With Heart ～みんなの生き方～
プロフィール	生まれつき重度の心臓病があります。3 回の心臓手術を受けております。自分の患者人生の経験と、様々な特徴を持つ人たちとの出会いを活かして、「多様性と助け合いの社会を知ろう～きみはきみのままでいいんだよ～」というタイトルで講演活動をしております。子どもたちに「人間はとてもバラエティ豊か」「みんなでできることできないことが違う」「助けてって言っていいんだよ。きみのできることで誰かを助けてあげて」と伝えています。 循環器病のベテランとして、小児期、青年期（移行期）、成人期、就学・就労などの諸問題に対して発信しています。

西澤 透 (にしざわ とおる)

活動期間	2022 年～2025 年
所属団体	一般社団法人医ケアの輪 監事/一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
プロフィール	先天性心室中隔欠損で 5 歳の時に手術。心臓病は誰もがなる可能性がある病気です、ならば心臓病でも大丈夫と言える明るい未来に向けて活動しております。 また心臓病や他の疾患をもつ医療的ケア児・者など重度障害の問題に対し活動もしております。

徳永 晃 (とくなが あきら)

活動期間	2024 年～2025 年
プロフィール	1968 年生まれ。27 歳の時拡張型心筋症と診断され治療を開始 心不全の重症度ステージに漏れることなく悪化し 2022 年心臓移植をして現在に至る。 ドナーを始め多くの方に繋いでいただいた命。静かに生きることが大事だが、自分の経験が誰かのためになるのなら何とかしたいと本プロジェクトに参加。病気があっても大丈夫な世の中。自分に出来ることをやるをモットーに生きることが大事と伝えていきたい。

2. with Heart プロジェクト 5 年間の活動の歩み

1) 2021 年

〈テーマ〉心臓病をもつ人と企業の距離を縮める

心臓病をもつ人、医療者、企業、行政などが集まる「協働のプラットフォーム」の構築を目指した。主に、医療技術セミナー、ケーススタディ・ワークショップを行った。当事者が企業から直接医療機器について学ぶ機会を提供することで、患者の治療に対する前向きな変化と、企業の社会的役割の再認識という双方向の成果を得ることができた。

2) 2022 年

〈テーマ〉仲間を増やし、つながれる仕組みをつくる

当事者リーダーを育成・発掘するための仕組みとして「Heart アンバサダー」を創設し、3名のアンバサダーが誕生した。循環器病対策基本法の施行を受け、ステークホルダー間の連携不足や当事者リーダーの不在といった課題を特定した。一般社団法人日本循環器協会や公益財団法人日本心臓財団が後援に加わり、政策的な活動への足掛かりを築くことができた。また、外部プロジェクト（inochi WAKAZO Project）との連携も行った。

3) 2023 年

〈テーマ〉こえを集めて、届ける基盤をつくる（2か年計画の1年目）

より多くの心臓病をもつ人へアプローチするため、公式LINEアカウントを開設した。情報発信と収集の窓口を拡大することができた。ライティング講座を実施し、講師に現役新聞記者を迎え、当事者の経験や想いを言語化するスキルアップを図った。

Slack（ビジネスチャットツール）を活用し、Slackに登録しているメンバーとの日常的なコミュニケーション体制を構築した。また、認定NPO法人サービスグラントによる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（[プロボノリーグ](#)）に参画し、新しい視点での提案を受けるなど、外部との協働がさらに深化した。

4) 2024 年

〈テーマ〉こえを集めて、届ける基盤をつくる（2か年計画の最終年）

心臓病の情報サイト「Heart ライブラリー」を開設し、当事者の「こえ」を蓄積・発信するプラットフォームを確立した。音声配信「心つなぐラジオ」を開始したことで、文字だけでなく音声を通じて気軽に情報に触れられる手段を提供した。

Heart アンバサダーが4名となり、企画会議や本プロジェクト内のイベントでもファシリテーターを務めるなどリーダーシップを発揮した。本プロジェクトのイベントに参加した当事者のコラムが医療従事者向けメールマガジンに掲載されるなど、実際に「こえ」を医療現場へ届ける具体的な成果に結びついた。

5) 2025 年

〈テーマ〉こえを聴きあい、心をつなぐ

心臓病をもつ当事者と協賛企業がお互いの視点から、課題解決に向けたディスカッションを行う「心つなぐ対話会」を開催した。また「Heart ライブラリー」や「心つなぐラジオ」の運営を通じ蓄積された当事者の「こえ」を発信する活動を継続した。最終報告会ではHeart アンバサダー、プロジェクトメンバー登録者、協賛企業が一堂に会し、対面での交流を通じて5年間の成果を共有した。プロジェクト終了後も、それぞれのフィールドで経験が活用されることを期待する。

3. with Heart プロジェクトの5年間の成果

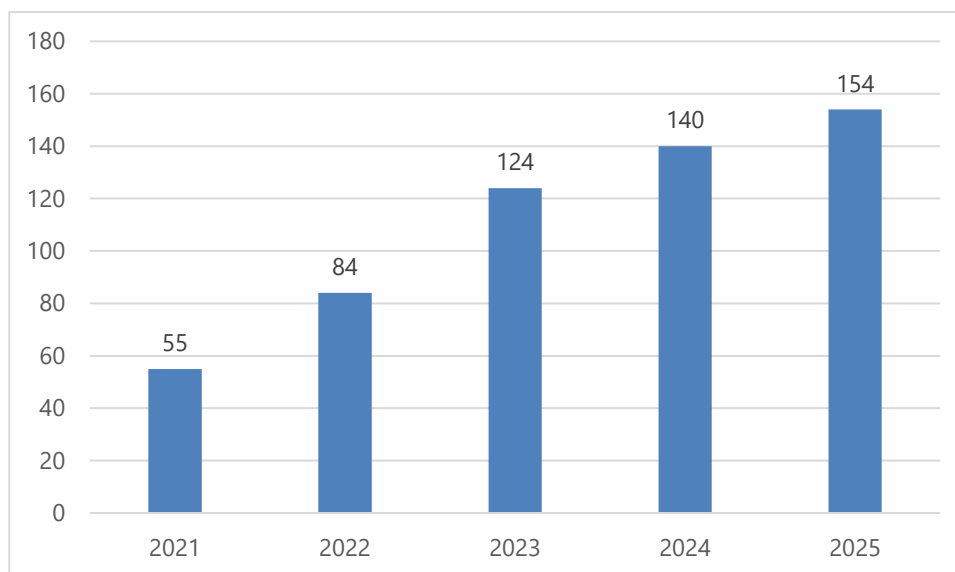
1) 心臓病をもつ人と企業・団体との協働実績

Heart アンバサダー発足以降の実績は以下の通り。

協働時期	協働内容	詳細
2023 年 6 月	「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」に <u>Heart アンバサダーの秋山典男氏、猪又竜氏が参加</u>	参加レポート
2023 年 10 月	「成人先天性心疾患診療で注意すべき合併症 Web Seminar」に <u>Heart アンバサダーの猪又竜氏が参加</u>	参加レポート
2024 年 7 月	2024 年に開催したライティング講座の参加者のコラムがアボットジャパン合同会社の医療従事者向けメールマガジンに掲載（配信数約 900 通）	掲載コラム： VAD(植込型補助人工心臓)を後押しした医師の言葉
2024 年 10 月	エドワーズライフサイエンス合同会社のウェブサイト「心臓手術経験者インタビュー」に掲載：登録メンバー・柴田富美子氏	私の「伝えたい」が動き出すー 連載 #3
2025 年 2 月	エドワーズライフサイエンス合同会社のウェブサイト「心臓手術経験者インタビュー」に掲載：登録メンバー・渡辺朋和氏	私の「探求心」が動き出すー 連載 #5
2025 年 10 月	エドワーズライフサイエンス合同会社のウェブサイト「心臓手術経験者インタビュー」に掲載： <u>Heart アンバサダー・猪又竜氏</u>	私の「多様性」が動き出すー 連載 #6

2) プロジェクトメンバー登録者数の推移

2021 年より登録受付を開始し、2025 年 10 月末に新規登録の受付を終了するまで 154 名の登録があった。プロジェクトメンバー登録者数の推移は下図の通りである。



3) 公式 LINE 登録者数の推移

2023 年より開始した公式 LINE は、イベントでの登録促進や、本プロジェクトウェブサイトでの周知、公式 LINE アカウントの QR コードを掲載したカードの配布（図 1）、ピーベックが運営するウェブサイト「[じんラボ](#)」へのバナー掲載（図 2）、Heart アンバサダーからの紹介などにより、2025 年 12 月 31 日には **181 名** の登録者数となった。配信は月 2 回とし（臨時配信除く）、日常に負担にならない頻度を目指した。プロジェクトの活動やウェブサイトの更新情報を適切な間隔でお知らせすることで、登録者が自分の体調や状況に合わせて読むことができ、プロジェクトに関わる環境を整えた。

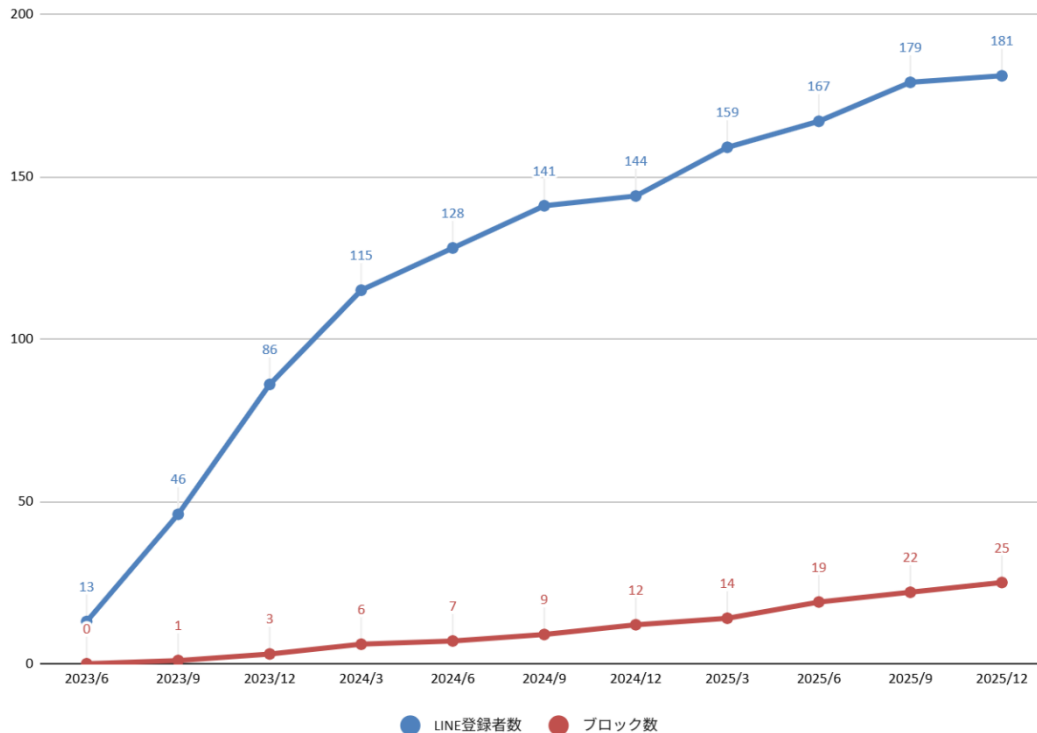


図 1：QR コードを掲載したカード



図 2：「じんラボ」掲載バナー

ブロック率も 2025 年 12 月時点で約 1 割程度に留まっており、配信内容と登録者のニーズが合致していたと言える。



4) 情報発信

以下の2つのコンテンツは2024年時（2か年計画の最終年）のテーマ「こえを集めて、届ける基盤をつくる」の核として展開を開始した。

Heart ライブラリー

心臓病をもつ人の「こえ」を蓄積し、社会へ還元するためのプラットフォームとして2024年に開設した。単なる情報提供に留まらず、心臓病をもつ人同士の共感と発見の場として機能した。Heart ライブラリー内の「心臓病のもやもや」のコンテンツでは当事者が抱える多種多様な“もやもや”を可視化した。2025年には、「心つなぐラジオ」や公式LINEと連動した投稿促進により、さらに多くのリアルな経験談が蓄積された。心臓病をもつ人によるコラム発信ではライティング講座を経てスキルアップしたプロジェクトメンバー登録者が執筆した。個人の経験を文章で発信し、医療従事者や企業担当者へも届ける役割を果たした。

心つなぐラジオ

文字情報だけでは伝えきれない「こえ」を届ける手段として、2024年10月に配信を開始した。配信開始から2025年末まで全 18回の配信を行い、総再生回数は392回（2026年1月5日現在）となった。また、配信への感想が「Heart ライブラリー」への投稿を促すなど、メディア間の相乗効果を生み出し、情報の循環を加速させた。

5) イベント・会議実績

5年間におけるイベント開催回数は27回、会議は21回である。

※2025年12月5日の最終報告会（ハイブリット開催）以外は全てオンライン開催

※所属・役職は開催当時のもの

開催日	カテゴリ	イベント名	内容・詳細	参加者数
2020 年				
11月29日	イベント	キックオフイベント	■ 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） ■ 交流会	45名
2021 年				
1月28日	会議	企画会議	医療技術セミナーの企画内容の検討	16名
2月26日	イベント	医療技術セミナー 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） ■ 交流会 医療機器セミナー①の感想共有	30名
3月7日	イベント	医療技術セミナー ②「心臓病治療機器の紹介」	■ 参加企業4社による心臓病治療の医療機器紹介 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 ■ 交流会 医療機器セミナー②の感想共有	50名
5月19日	会議	企画会議	ケーススタディ・ワークショップの企画内容の検討	11名
5月26日	イベント	公開セミナー① 「医師の視点から」	■ 講演 「よりよい治療を受けるために―医師と当事者のやるべきこと」 講師：副島京子氏（杏林大学医学部附属病院 循環器内科教授） ■ 交流会 公開セミナー①の感想共有	34名
6月9日	イベント	公開セミナー② 「当事者の視点から」	■ パネルディスカッション 「よりよい治療を受けるために―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） ■ 交流会 公開セミナー②の感想共有	29名
8月28日	イベント	心臓病ケーススタディ・ワークショップ①	■ 公開セミナー 「ケーススタディの理解」 講師：野口麻衣子氏（東京医科歯科大学大学院 准教授） ■ ワークショップ 「先天性心疾患のケース」 ケーススタディ（手法）の理解と、当事者の心情の理解や抱える課題、治療におけるターニングポイントについて理解する	15名
9月11日	イベント	心臓病ケーススタディ・ワークショップ②	■ ワークショップ 「後天性心疾患のケース」 当事者の心情の理解や抱える課題、治療におけるターニングポイントについて理解する	15名

10月23日	イベント	心臓病ケーススタディ・ワークショップ③	■ ワークショップ 「より良い医療環境づくりに向けて（課題検討）」 ワークショップ①・②で検討したケース（治療ストーリー）から、具体的に解決したい課題を選び、その発生要因を整理する ■ 交流会 全セミナー・ワークショップ終了後の感想共有	11名
12月8日	イベント	2021年活動報告会	2021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	27名
2022年				
3月14日	イベント	2022キックオフミーティング	メンバーの顔合わせ、2022年のプロジェクトについての意見交換等	24名
5月22日	イベント	一般公開セミナー①	■ 講演・パネルディスカッション 「病気や治療を深く理解するために－当事者の視点から－」 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：宿野部武志（一般社団法人ピーベック 代表）	60名
6月19日	イベント	一般公開セミナー②	■ 講演・パネルディスカッション 「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
7月22日	イベント	意見交換会	テーマ「一般公開セミナーの感想を語り合おう！」	12名
8月28日	イベント	オンラインワークショップ①	■ 講演 「循環器病対策基本法で何が変わるの？」 講師：藤田恭平氏（厚生労働省 健康局がん・疾病対策課 課長補佐） ■ 交流会 オンラインワークショップ①の感想共有	15名
9月25日	イベント	オンラインワークショップ②	■ 講演 「患者会って何するところ？」 講師：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） ■ 交流会 オンラインワークショップ②の感想共有	14名
10月23日	イベント	オンラインワークショップ③	■ 講演 「当事者の声は、どうやったら伝わるの？」 講師：塚本正太郎氏（特定非営利活動法人日本医療政策機構） ■ 交流会 オンラインワークショップ③の感想共有	14名
11月25日	イベント	2022年活動報告会	2022年の実施報告、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
2023年				
3月29日	イベント	2023キックオフミーティング	2023年-2024年のプロジェクト説明	18名
5月2日	会議	第1回 Heart アンバサダー会議	公式 LINE アカウントについて	4名
6月13日	会議	第1回 企画会議	健康ハートの日キャンペーンについて	14名

7月18日	会議	第2回 Heart アンバサダー会議	健康ハートの日キャンペーンについて	4名
8月8日	会議	第2回 企画会議	Heart ライブラリーについて	9名
9月19日	会議	第3回 Heart アンバサダー会議	ライティング講座&交流会について	4名
10月7日	イベント	ライティング講座&交流会	■ 講義 講師：現役新聞記者 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 ■ 交流会	5名
10月17日	会議	第3回 企画会議	Heart ライブラリーのコンテンツについて	7名
11月21日	会議	第4回 Heart アンバサダー会議	活動報告会、アンバサダーの心得について	3名
12月19日	会議	第4回 企画会議	2023年の振り返り、with Heart プロジェクトに期待することについて	8名
2024 年				
1月16日	会議	第5回 Heart アンバサダー会議	3月開催予定のイベントについて	4名
2月20日	会議	第5回 企画会議	3/15「心臓病の”もやもや”を語る夜」イベントについて	4名
3月15日	イベント	心臓病の”もやもや”を語る夜	■ 講演 「ドクターの”もやもや”話～医療者だって”もやもや”してるよ！～」 講師 立石実氏（横浜市立大学附属病院 心臓血管外科） ■ 交流会	68名
3月19日	会議	第6回 Heart アンバサダー会議	3/15「心臓病の”もやもや”を語る夜」イベントの振り返り、次回やってみたいイベント・企画について	5名
4月16日	会議	第6回 企画会議	Heart ライブラリーについて	9名
5月14日	会議	第7回 Heart アンバサダー会議	今後の with Heart プロジェクトについて	3名
6月18日	会議	第7回 企画会議	協賛企業ヒアリング会の報告とお礼、7/12 ライティング講座参加者募集の協力依頼について	9名
7月12日	イベント	ライティング講座	■ 講義 講師：現役新聞記者 文章を作成する上で大切にしたいポイントのレクチャーと個別アドバイス	7名
7月16日	会議	第8回 Heart アンバサダー会議	7/12 ライティング講座の報告と感想、協賛企業の方と話すテーマ案について	5名
8月20日	会議	第8回 企画会議	8/10 健康ハートの日コラム掲載報告について 第1回意見交換会	11名
9月17日	会議	第9回 Heart アンバサダー会議	今年度の予定、次年度の Heart アンバサダーとプロジェクトについて	4名
10月15日	会議	第10回 Heart アンバサダー会議	“もやもや”投稿をもっと集めるには、“もやもや”のその後をヒアリングするアンケートについて、2024年プロジェクト活動報告会について	5名
11月19日	会議	第9回 企画会議	2025年の with Heart プロジェクトの活動について、「あなたの“もやもや”、その後いかがですか？」アンケート進捗状況、音声配信開始のお知らせについて	10名
12月17日	イベント	2024年 活動報告会	2024年の活動報告、「心臓病の”もやもや”のその後」アンケート結果報告、2025年のプロジェクトについて	16名
2025 年				
2月28日	イベント	心臓病をもつ当事者振り返り会	■ ディスカッション 「自分の経験を振り返る」	7名

3月24日	イベント	2025 キックオフイベント「こえを聴きあい、未来へつなぐ」	■ パネルディスカッション 「わたしたちのこえは未来の力になりますか？」 登壇者：秋山典男氏 [Heart アンバサダー/特定非営利活動法人ハートキッズ・ジャパン 理事/コルクレド株式会社 代表取締役/一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 埼玉支部役員 (心臓病の友の会埼玉支部代表)]、渡辺朋和氏 [心臓病当事者]、一般社団法人米国医療機器・IVD 工業会 (AMDD) メンバー ■ 交流会	20名
6月20日	イベント	心つなぐ対話会①	■ ディスカッション 「言葉と伝え方を見直す」 テーマ①「立場の違う人とのコミュニケーションで、違和感を覚えた言葉や言い回し」 テーマ②「立場の違う人とのコミュニケーションで、こんな風に言われたら安心した・伝わったと思えた」	12名
7月25日	イベント	心つなぐ対話会②	■ ディスカッション 「それぞれの立場から情報発信を考える」 テーマ①「自分が当事者として発信する場合、何を発信したいか」 テーマ②「当事者という立場から発信される情報はどのようなことが求められているか」	8名
12月5日	イベント	最終報告会	■ with Heart プロジェクト 2025 の活動および5年間の活動報告 ■ パネルディスカッション 登壇者：秋山典男氏 (Heart アンバサダー)、猪又竜氏 (Heart アンバサダー)、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)、中山哲也氏 (日本メドトロニック株式会社) ■ 心つなぐ対話会 (会場参加者のみ)	17名

4. Heart アンバサダーの「こえ」

本プロジェクトに関わってきたアンバサダー4名のコメントを紹介する。

(※敬称略)

秋山 典男

この5年間、with Heart プロジェクトに関わったことにより、多くの繋がりがうまれました。その中でも特に大きかったのが、「超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟」の事務局長を務める自見はなこ先生に直接、患者側の立場として意見を届ける場を設けて頂き、お話できたことです。

患者側の声が届き、政策が実現される可能性があるのだと強く実感しました。

この貴重な体験をもとに、今後も心臓病があっても大丈夫と言える社会の実現のために、様々な活動に積極的に取り組んでいきたいと思います。

猪又 竜

私は重度の先天性心疾患で生まれました。当初は手術できる時代ではなく、両親は「息子さんは10歳まで生きられません」と言われたそうです。両親をはじめたくさんの人々のおかげで、幸せな人生を送っています。

「with Heart プロジェクト」が終了し、さみしい気持ちがありますが、プロジェクト自体は、心臓病があっても大丈夫と言える社会を作る1つの手段でしかありません。プロジェクトが終わっても、私が世の中に伝えたいことをしっかり発信していきます。

「自分の心臓の特徴（病気）を理解しよう」「心臓の状態把握のために通院はやめないこと」

「できないことがあったら、助けてと言おう」「多様性の経験値を積もう」。

すべての人が自分の特徴を共有しあい、能力を補い合う社会ができれば、心臓病があっても大丈夫です。

西澤 透

with Heart プロジェクトでの5年間の活動を通じて、様々な学びや気づきがありました。

先天性の心臓病者として日々生活している中で、当たり前だと思いながら過ごしていた経験を伝えていく事の重要性を感じています。また、心臓病についてまだまだ広く理解されていない事が多いので、これからも色々な形で表現していきたいです。

この5年間で心臓病をもつ人を取り巻く環境は大きくは変わりませんが、少しは前進したかと思っています。

今後も心臓病をもつ当事者が発信するのは勿論ですが、医療に関わる全ての関係者が同じ志のもと、考えを討論する場を増やし、実行していく事が必要だと思います。

このプロジェクトに関わらせて頂きありがとうございました。

徳永 晃

「心臓病（病気）があっても大丈夫と言える社会」のテーマのもと、そんな世界になればいいと思い活動に参加させて頂きました。

その中で印象に残っていることがいくつかあります。

一つ目は、オンラインで会議や対話をする際、参加しているみなさんが指名をされた時に、「ありがとうございます」と言うことが尊く、「みなさんは神がかっている」と思い、こんな人間になりたいと感じました。

二つ目は、文書作成に関するライティング講座に参加した時に、講師の方から「経験したことに嘘はない」と言われたことです。自分の思いは有るけれど、その表現の仕方に迷い、自信が持てなかったのですが、この言葉が自信に繋がりました。

三つ目は、みなさんに出会えたことです。田舎に住んでいる私が、全国のみなさんとお話し出来たことが本当に大切な宝物です。

5. 後援団体・協賛企業・賛同団体・プロジェクトメンバー登録者の

「こえ」

本プロジェクトに関わってき後援団体・協賛企業・賛同団体・登録メンバーからのコメントを紹介する。

（※敬称略）

【後援団体】

一般社団法人米国医療機器・IVD 工業会（AMDD）

医療技術政策研究所 所長

田村 誠

with Heart プロジェクトの5年間の活動を通じ、患者さんの声が政策を動かす力になることを強く実感しました。特に、超党派 脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟への働きかけを通じて情報提供体制の整備が一步前進したことは大きな成果でした。メーカーは日頃患者さんと接する機会が多くありませんが、皆さんのお話を伺うたび、自らの仕事の意義を再確認し、より力を尽くさねばと感じました。一方で、本プロジェクトの立ち上げに尽力された大場奈央さんを失ったことは痛恨であり、その志を未来へつなぐことが我々の使命と考えます。今後も患者さんの声が社会をより良い方向へ導くことを願っています。

【協賛企業】（五十音順）

アボットジャパン合同会社

ガバメントアフェアーズ ディレクター

伊藤 智

with Heart プロジェクトの5年間、本当にお疲れさまでした。医療政策に関わる仕事をしてきた中で、患者さんの声を直接聞く機会は意外と少なく、「患者中心の医療」と言いながらも、どこか一方通行になっていたのでは…と感じていた時期に、このプロジェクトと出会いました。患者さんの経験や日々の思いに触れることで、医療政策の見え方が変わった気がします。昨今の高額療養費制度の議論では、患者団体の声がしっかり届いていましたので、Heart アンバサダーの皆さんが、これからも医療の未来に関わっていかれることを願っていますし、私もできる限り応援していきたいと思っています。この5年が一区切りではなく、次につながるステップになることを信じています。

エドワーズライフサイエンス合同会社

広報&ペイシエントアドボカシー

スミス ジュリエット

with Heart プロジェクトでの対話会に参加する中で、「心臓病の当事者」、「医療の企業に勤める者」というラベルを超え、人として繋がることのできた会話がいくつもありました。対話すること、お互いにオープンになること、そしてそれがもたらす温かさによく触れることができました。皆さんもなにかの「当事者」、私もなにかの「当事者」。そこにはフラットな対話があることに気づかされました。with Heart プロジェクトの場を作り、繋いでくださった方々、そしてこの場を通じて出会えた皆様に感謝しております。皆様にいただいた新しい視野を大切にしながら、これからも「心臓」に病気があっても大丈夫と言える社会のためにできることを探し続けたいと思います。

日本メドトロニック株式会社

CRM Customer Focused Quality & Compliance

中山 哲也

新社会人として医療業界に飛び込み、これまでに医療機器を扱う企業の社員として、業務の中で患者さんとお話しする機会は少なくありませんでした。しかしながら業務の中で得られる機会においては様々な制約もあり、心と心が繋がるような『交流』という形に至ることはありませんでした。

縁あって with Heart プロジェクトに参加させていただくことになった時は、私たちが想像している患者さんの状況に対する答え合わせができるとわくわくしていました。その結果は、医療機器を使用するうえでの「冷たい」や「固くて痛い」といった不快感など、同じ目線に立てていなかったことを気付かされました。

5年間の経験は私の文才では的を絞ることができず書いては消しを繰り返していましたが、振り返って今後においていろいろな学びに繋がる経験であったことは間違いないと断言できる5年間

でした。

あらためてお礼を申し上げたいと思います。

参加させていただき、ありがとうございました。

ノバルティス ファーマ株式会社

広報統括部 パイシエントアドボカシーグループ

高山 寛史

with Heart プロジェクトの5年間は、患者さんと企業が共に未来を考える貴重な機会でした。患者さん視点の重要性を再認識し、多くの学びを得ることができました。これまでの活動を通じて築かれた協働の輪が、今後さらに広がり、次世代に希望を届ける力になることを心から期待しています。誠にありがとうございました。

ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社

コーポレート・アフェアーズ シニアマネージャー

塩田 初美

with Heart プロジェクトの長年の歩みに心より敬意を表します。最終年からの参加でしたが、プロジェクトの理念や活動に深く共感し、関わることができたことを大変光栄に思っております。終了は惜しまれますが、皆さまが築いたレガシーは次の協働へつながり、心臓病の当事者と企業・支援者とのつながりを育み続けると確信しています。一般社団法人ピーベックとコミュニティの皆さまに心から御礼申し上げます。

ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社

薬事本部 本部長

大戸 暖子

with Heart プロジェクトの5年間は、私にとってまさに“心語り”の時間でした。病気をもつ人、医師、行政、企業、それぞれの立場から見える景色は違っても、その違いを理解し尊重する大切さを学びました。医療制度をよりよく変えるきっかけになればと参加したものの、もっとできることがあったのではと思いますが、この時間は私自身の心に響くかけがえのない時間でした。はじめは皆さんと向き合うことに戸惑いもありましたが、今は「未来」につながる対話の力を信じていて、その小さな一步一步が「大丈夫」と言える社会を育ててと感じています。ありがとうございました。

【賛同団体】

特定非営利活動法人 日本マルファン協会

前理事

小竹 直樹

with Heart プロジェクトの活動を通じて、私たちは他の心臓疾患の当事者の方々と出会い、多様な経験や思いを知ることができました。同じ心臓疾患同士の「あるある！」という共感だけでなく、新たな気付きも得られました。また、2021年・2022年のセミナー登壇では、当事者だけでな

く医療や支援に関わる多様な立場の方々との対話を通じて、当事者の視点を社会へどう届けるかを改めて考える時間となりました。多様な声が集まり、率直に語り合える場の意義を強く感じています。プロジェクトは一区切りを迎えますが、今後もこのような対話の機会が継続し、さらに広がっていくことを心から願っています。

Living With Heart

5年間の「with Heart プロジェクト」、お疲れさまでした。

このプロジェクトが目指すところと、私たちが目指すところは同じです。「心疾患がある人が、いきいきと自分らしく生きていける社会」だと思います。

私たちはこれからも、特に先天性心疾患をもつ人の参考資料となる動画を配信していきます。プロジェクト事務局の皆様、後援団体・協賛企業・賛同団体の皆様、Heart アンバサダーの皆様、ありがとうございました。

【プロジェクトメンバー登録者】

柴田 富美子

3年程前の事でしょうか。

二度の開胸手術、機械弁置換などの突然の体の変化に気持ちがついていけず落ち込む毎日でした。そんな時に「with Heart プロジェクト」と出会いました。気持ちの整理ができず話し出したら止まらなくて・・・ご迷惑をおかけしました。

でもみなさんの話を聞いてどんなに勇気づけられたかわかりません。その後、病名がわかった時、患者会に参加するよう勧めてくれたのも、病気だからとあきらめずに挑戦できる事があると教えてくれたのも、このプロジェクトでした。

今は病院内や地元の患者会の発足に向けて勉強し、仲間づくりを進めています。with Heart プロジェクトには心から感謝しています。本当にありがとうございました。

横田 桃子

私が一番印象に残っているのは、心つなぐ対話会です。プロジェクトに参加したのは自分の病気がきっかけですが、病気だけでなく、立場の違いに焦点を当てたのがこの対話会でした。対話会を通して、私は病気を持つ人間という立場でしか、自分のことを見ていなかったなと思いました。「病気がある」というのは私を創る一つの立場でしかなく、他にも様々な立場が私にはあるんだということに気づきました。それに気づいた時に、今まで「病気がある」という立場にこだわりすぎていたのかなと、フッと肩の力が抜けたような感覚になりました。

今は環境の変化が目まぐるしく、数年先でも予想がつきません。そんな中でも誰かと話したり、交流したりすることで心や気持ちが動くことは普遍的だと思うので、交流することは大切にしたいなと思います。

6. 「"心臓"に病気があっても大丈夫」と言える社会の実現に向けて

1) 総括

プロジェクト1年目は、まず心臓病領域の当事者と、研究開発に取り組むライフサイエンス企業の社員が同じテーブルにつき、立場を超えて率直に語り合える場を構築することから始めた。2年目には個人の抱える課題から視座を高め、心臓病を取り巻く医療環境全体を俯瞰するためのワークショップを重ねていった。

これら2年間の活動を通じて得られた最大の成果は、当事者が「自分の病気」について語るのではなく、「心臓病領域全体」の未来を自分事として捉えるマインドセットが醸成されたことであった。この土台の上に、本プロジェクトを一部のメンバーによる狭く深い議論だけで終わらせないよう、3年目以降は活動の裾野を広げるフェーズへと移行した。公式LINEの活用や情報サイト「Heart ライブラリー」の開設、そして「Heart アンバサダー」という呼称を用いた広報活動などを通じ、より多くの当事者を巻き込みながら認知度を拡大させていった。

こうした活動の結果、5年間でイベントは27回開催、プロジェクトメンバー登録者は初年度の55名から約3倍となる154名に広がった。また、Heart アンバサダーが「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」に登壇したほか、他のセミナー等にも登壇し、企業のウェブサイトでは体験談が掲載されるなど、社会に広がる具体的な成果へと結実していった。

一方で、本プロジェクトを実施してきたこの5年間、心臓病領域では大きな変化も生まれていた。私たちの願いであった「疾患や組織の違いを超えた連携」が、心臓病領域の団体が主導する形で行われるようになってきた。さらにHeart アンバサダーたちの活動は、本プロジェクトの活動を超えて、それぞれのフィールドでも活発化していった。

本プロジェクトは、こうした変化を後押しするという意味で一定の結果を出し、その役割を十分に果たしたものと判断した。今後、私たちがまいた種が当事者の皆様の手で豊かな花となり、さらに大きな輪となって広がっていくことを心より祈念している。

2) 事務局からのメッセージ

with Heart プロジェクト事務局

桑村 美奈子

私は3年目に突入した2023年より本プロジェクトに携わってきました。前任者は心臓病をもつ当事者でしたが、当事者ではない私がどう関われるだろうか、という気持ちからスタートしたことを思い出します。この数年間、Heart アンバサダーをはじめ、協賛企業の皆様やプロジェクトメンバー登録者の皆様との定期的な対話を通じて、本当に多くの知恵とご支援をいただきました。深く感謝申し上げます。

特に2025年に開催した「心つなぐ対話会」は、プログラムの構成からトークテーマに至るまで、参加するすべての方が「安心・安全」な環境で多様な立場を体感できることを目指し、ゼロから作り上げたものでした。参加者から寄せられた深い気づきや感想は非常に興味深く、私自身にとっても大きな学びとなり、最も思い出深いプログラムとなりました。

また、本プロジェクトを通じて、普段なかなか会うことができない地方の心臓病をもつ当事者同士がオンラインで繋がり、経験や思いを共有し合う輪が広がったことは私にとって大きな喜びでした。また、ピーベックとしても多くの気づきをいただき、私たちの活動の大きな糧となりました。

そして昨年 12 月に開催された最終報告会という場で、初めて Heart アンバサダー、プロジェクトメンバー登録者、企業の皆様に直接お目にかかれたことは心に残るひとときとなりました。with Heart プロジェクトは終了となりますが、ここで生まれたつながりや、経験や気づきは、それぞれのフィールドで活用いただけることを期待しています。本当にありがとうございました。

巻末資料

協賛企業・後援団体一覧

区分	団体・企業名（五十音順）	2021	2022	2023	2024	2025
後援団体	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合同会社	●	●	●	●	●
	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				●	●
	ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社					●
	ボストン・サイエンティフィック ジャパン株式会社※2021 年のみ賛同企業	●	●	●	●	●
賛同企業	ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社	●				
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 プロジェクト最終報告書

発行日：2026 年 2 月 2 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/>