日本医療政策機構(HGPI) 循環器病対策 推進プロジェクト

公開シンポジウム

「患者・当事者ニーズに基づく循環器病対策の推進に向けて

~第2期循環器病対策推進計画をより実行性のあるものにしていくために~│報告書

Health and Global Policy Institute (HGPI) Cardiovascular Disease (CVD) Control Promotion Project Public Symposium

"Promoting CVD Control Based on the Needs of People Living with or Affected by Cardiovascular Diseases: Towards Effective Implementation of the Second Phase CVD Control Plans" Report



2024年11月22日(金) Friday, November 22, 2024



概要

2019 年に施行された「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」に基づき、日本では循環器病対策が総合的に推進されています。同法に基づいて国は「循環器病対策推進基本計画」(基本計画)を策定し、各都道府県も「都道府県循環器病対策推進計画」(都道府県計画)を作成しています。これらの計画は定期的に見直されることが規定されており、2023 年 4 月に基本計画が、2024 年 4 月には都道府県計画が一斉に改定され第 2 期計画がはじまりました。第 1 期の基本計画期間中、新型コロナウイルス感染症の影響も受けながら、脳卒中・心臓病等総合支援センターモデル事業(総合支援センター)や循環器病データベースに関する取り組みや議論が進展しました。しかしこれらの施策が実際のサービス利用者である患者・当事者のニーズを適切に反映するには依然として課題があります。

また、循環器病対策は急性期の治療に偏りがちであり、慢性期のケアや再発予防に向けた取り組みが不十分であることが指摘されています。特に、地域医療連携パスの普及や心臓リハビリテーションの推進、教育活動の強化が求められています。こうした課題を解決し、循環器病対策の実効性を高め、より実りのある制度とするためには、患者・当事者の声を反映した施策の構築が不可欠です。

本シンポジウムでは、産官学民が連携し、患者・当事者の視点に基づく循環器病対策を議論し、より実行性の ある第2期循環器病対策推進計画の実現を目指します。

■ 開催日時: 2024 年 11 月 22 日 (金) 15:00-17:00

■ **会場:**大手町フィナンシャルシティ グランキューブ グローバルビジネスハブ東京

■ 形式:ハイブリッド形式 (対面・オンライン)

■ 言語:日本語

■ **主催:**特定非営利活動法人 日本医療政策機構

■ **後援:**一般社団法人 日本循環器協会 **()** 日本循環器協会

Overview

In 2019, Japan enacted the "Basic Act on Countermeasures for Stroke, Heart Disease and Other CVDs to Extend Healthy Life Expectancies", leading to comprehensive nationwide efforts to promote CVD control. Based on this law, the Japanese Government established the National Plan for the Promotion of Measures Against Cerebrovascular and Cardiovascular Diseases (hereinafter "National Plan"), while prefectures created their own Prefectural Plans for CVD control (hereinafter "Prefectural Plans"). These plans are subject to periodic review, with the National Plan revised in April 2023 and the Prefectural Plans collectively updated in April 2024, marking the beginning of their second phase. During the first phase of the National Plan, the COVID-19 pandemic presented challenges, but significant progress was made in areas like the Model Projects for Integrated Centers for Stroke and Heart Disease Support (hereinafter "Integrated Support Centers") and the development of a CVD Database, including substantial discussions on these initiatives. However, there remain challenges in ensuring these measures adequately reflect the needs of actual service users - patients and affected individuals.

Currently, 30 prefectures have established Integrated Support Centers, serving as key hubs for regional CVD control efforts. Additionally, CVD measures are often focused on acute care, with insufficient resources dedicated to chronic care and prevention efforts, as has been noted by various stakeholders. Particular emphasis needs to be placed on promoting regional clinical pathways, cardiac rehabilitation, and education to prevent recurrence. Addressing these issues and enhancing the effectiveness of CVD control measures, while developing more beneficial systems, requires building policies that are responsive to the needs of people living with CVDs.

This symposium aims to foster collaboration among industry, government, academia, and civil society to promote CVD control based on the perspectives of people living with CVDs, advancing the implementation of effective measures in the Second Phase CVD Control Plans.

■ Date & Time: Friday, November 22, 2024; 15:00-17:00 JST

■ Format: Hybrid (In-Person and Online (Zoom Webinar))

■ Venue: Global Business Hub Tokyo (Grand Cube 3F, Otemachi Financial City, 1-9-2, Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo)

Language: Japanese

Organizer: Health and Global Policy Institute (HGPI)

Support: Japanese Circulation Association



プログラム (敬称略・順不同)

15:00-15:05 開会の辞

自見 はなこ(参議院議員/

脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟 事務局長)

15:05-15:10 趣旨説明

乗竹 亮治 (日本医療政策機構 代表理事・事務局長)

15:10-15:30 基調講演 1

「我が国における循環器病対策の歩みと患者当事者に期待する役割」

鶴田 真也(厚生労働省 健康生活衛生局 がん・疾病対策課長)

15:30-15:50 基調講演 2

「産官学民で一体となった循環器病対策の推進に向けて」

小室 一成(国際医療福祉大学 副学長/日本循環器協会 代表理事)

16:00-17:00 パネルディスカッション

「市民主体の循環器病政策実現に向けた打ち手 |

パネリスト:

桐山 皓行(東京大学 医学部附属病院 内科診療部門循環器内科 助教/

日本循環器協会「患者さんのニーズ見える化プロジェクト」企画立案者)

古結 敦士 (大阪大学大学院 医学系研究科 医の倫理と公共政策学分野 助教)

桜井 なおみ(キャンサー・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長)

村上 紀子 (特定非営利活動法人 PAH の会 理事長)

安田 聡 (東北大学 医学系研究科 循環器内科学分野 教授)

モデレーター:

塚本 正太郎(日本医療政策機構 シニアアソシエイト)

Program (Titles omitted, no particular order)

15:00-15:05 **Opening Remarks**

Hanako Jimi (Member, House of Councillors; Executive Director, Parliamentary Association for Follow-up on Stroke and Cardiovascular Disease Control Measures)

15:05-15:10 Explanatory Introduction

Ryoji Noritake (Chair, HGPI)

15:10-15:30 Keynote Lecture 1

"Japan's Progress on CVD Control in and Expectations for the Roles of People Living With or Affected by CVDs"

Shinya Tsuruta (Director, Cancer and Disease Control Division, Public Health Bureau, Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW))

15:30-15:50 Keynote Lecture 2

"Necessary Steps for Promoting CVD Control Through Unified Collaboration Among Industry, Government, Academia, and Civil Society"

Issei Komuro (Vice President, International University of Health and Welfare / Representative Director, The Japanese Cardiovascular Association)

16:00-17:00 Panel Discussion

"Next Steps in Achieving Citizen-Centered CVD Policies"

Panelists:

Hiroyuki Kiriyama (The Patient Needs Visualization Project, Japanese Circulation Association; Department of Cardiovascular Medicine, Division of Internal Medicine, The University of Tokyo Hospital)

Naomi Sakurai (President, Cancer Solutions Co., Ltd.)

Atsushi Kogetsu (Assistant Professor, Department of Biomedical Ethics and Public Policy, Graduate School of Medicine, Osaka University)

Noriko Murakami (Founder and President of PHA Japan, Pulmonary Hypertension Association of Japan)

Satoshi Yasuda (Professor, Department of Cardiovascular Medicine, Tohoku University Graduate School of Medicine)

Moderator:

Shotaro Tsukamoto (Senior Associate, HGPI)

開会の辞

自見 はなこ

(参議院議員/脳卒中・循環器病対策フォローアップ議員連盟 事務局長)



現在、超党派の脳卒中・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ている。循環器病対策基本法に基づく循環器病対策は第 2 期を迎え、さらなる成果を生むものとする重要な段階にあると認識している。今後の循環器病対策として、循環器病は予防可能な疾患も多く、1次予防の重要性を強調したい。また、急性期から回復期、慢性期に至るまで、幅広い対策の推進が必要となるため、患者・当事者のニーズを的確に反映した政策推進が不可欠である。本シンポジウムを通じて、循環器病対策における課題が明確化されることを期待するとともに、超党派議員連盟の事務局長としても実効性の高い施策の推進に向けて引き続き取り組んでまいりたい。

趣旨説明

乗竹 亮治

(日本医療政策機構 代表理事・事務局長)



2018年に成立した循環器病対策基本法に基づき、日本全国で対策が進められている。2024年4月には各都道府県が国により策定された第2期基本計画に基づき都道府県計画を見直し、一斉に再スタートが切られた。

このような状況の中、改めて患者・当事者の声を収集し、循環器病対策を国民的なムーブメントへと発展させていく必要があると感じている。循環器病対策は関係学会等の様々なステークホルダーの尽力の元素晴らしい発展を遂げている。一方、循環器病対策基本法成立の際にも参照されたがん対策を顧みると、がん対策基本法の元、患者・当事者自身が直面している課題解決に向けて積極的に関与し、ボトムアップによる変革が進んできたという歴史があった。こうした経緯を踏まえ、今後循環器病対策の推進においても国民にとって身近で意義を実感できる政策へと磨き上げていくことが重要である。そのためには、患者・当事者ニーズを基盤とした具体的な施策推進がなされることが不可欠であり、当機構も他のステークホルダーの皆様とともに患者・当事者主体の循環器病対策を後押ししていきたい。

基調講演 1「我が国における循環器病対策の歩みと患者当事者に期待する役割」 鶴田 真也

(厚生労働省 健康・生活衛生局 がん・疾病対策課長)



日本における循環器病対策の歩み

循環器病対策基本法は 2018 年に議員立法により成立した。国民の健康寿命の延伸と医療及び介護に係る負担の軽減を図るため、脳卒中および循環器病対策を総合的かつ計画的に推進することを目的としている。循環器病対策基本法は、医療提供者や患者の声を反映して議員立法として成立しておりその点に大きな意義があると考える。本法に基づき策定された循環器病対策推進基本計画(以下、基本計画)は 2020 年に閣議決定され、2023 年からは第 2 期計画が閣議決定され、現在進行中である。基本計画に基づき、各都道府県も独自の循環器病対策推進計画を策定することが義務付けられている。

循環器病対策基本法が定める事項において、循環器病対策推進協議会の設置とそのメンバーに患者代表を参画させることが定められている点が重要ある。つまり、患者・当事者の声を聞くことが大事なプロセスとして条文内に記載されているということである。循環器病対策推進協議会には心疾患、脳血管疾患それぞれ 2 名の患者・当事者が参画しており、心臓病や脳卒中の経験を持つ患者・当事者を含む関係者の意見が政策に直接反映される仕組みを整備している。

循環器病対策における健康寿命の延伸及び死亡率低減に向けた現状と課題

循環器病は我が国において介護が必要となる最も大きな要因であり、またがんに次ぐ死亡原因であることが知られている。こうした状況を鑑み、循環器病対策推進基本計画では全体目標として 2040 年までに 3 年以上の健康寿命の延伸と、循環器病の年齢調整死亡率の減少という目標を定めている。

この目標達成に向けた進捗状況を見ると、健康寿命については、近年日本人の平均寿命、健康寿命ともに延伸し、特に健康寿命は平均寿命の延びを上回り改善している。しかし、平均寿命と健康寿命の差(不健康な期間)は依然として男女平均で 10 年程度存在しており、さらなる改善が必要である。

循環器病による死亡者数は長期的に増加傾向にあり、2023年には約37.7万人が循環器病で亡くなっている。年齢階級別死亡者数では特に85歳以上の高齢者の割合が大きく半数以上を占め(55.7%)、循環器病全体の死亡者数を押し上げている要因となっている。疾病別に見た場合、脳梗塞や急性心筋梗塞による死亡は減少傾向にある一方、心不全による死亡者数は増加傾向を示しており、心不全の増加は超高齢社会を迎える我が国における重要な課題であり、今後の対策が求められる。

年齢調整死亡率は長期的には減少傾向にある。2022 年に一部増加が見られるが、これは新型コロナウイルス感染症の影響も考慮する必要がある。長期的なトレンドを踏まえ、引き続きデータを注視しつつ、的確な政策を講じていく必要がある。

内閣府世論調査の結果から見る啓発活動の重要性および、市民参画や仕事と治療の両立支援へのニーズ

2024年6月に内閣府が実施した世論調査の結果が11月に公表された。その中で、脳卒中や心臓病等に関する国民の生活習慣改善の意識について示されている。この調査によると、生活習慣について「すでに改善を始めて6か月以上」と回答した割合は37.8%、一方で「改善しようと思っていない」と回答した人は31.6%である。この傾向を年代別に見ると、20歳代から30歳代では改善意識が低く、60歳代から70歳代では改善を始めている割合が高いことが分かった。循環器病の中には予防できる疾患も多いことから、科学的根拠に基づいた分かりやすい情報を発信する工夫が必要性である。特に、若年層への情報発信についてはSNSや動画配信サービス等を活用し、効果的な情報伝達を行うことで、長期的な視座で循環器病の予防を進めていく必要があると考える。

また、世論調査においては循環器病の初期症状(片側の手足の動かしにくさ、喋りづらさなど)が現れた際の受療行動についても調査している。4分の3の回答者はすぐに救急車を呼ぶと回答したが、残りの4分の1は緊急性を判断できず様子を見るとしている。これに対し、初期症状出現時の適切な対応を促すための啓発活動を進めることが重要である。

具体的には、初期症状に関する認識を広げ、迷った際に活用できる相談窓口の普及を図ることが挙げられる。例えば、救急相談センター(#7119)の周知をさらに進めることで、救急車の適切な利用を促進することが期待される。

また、循環器病を発症した後も働き続けられる環境について調査した結果、約4分の3の回答者が働き続けることは難しいと考えていることが明らかになった。その主な理由としては、後遺症に対応した職場環境が整っていないことや、配置転換が難しいことが挙げられている。この現状を踏まえ、仕事と治療の両立支援を政策課題として進めていく必要があると認識している。具体的には、労働部局と協力し、両立支援コーディネーターの養成を進めるとともに、主治医、産業医、企業が連携して患者を支える体制を構築することが求められる。

また本調査には「患者・市民参画」に関する項目も設けられ、多くの年代で半数を超える人が市民参画活動に参加したいという意向(「参加したいと思う」「どちらかといえば参加したいと思う」の合計)を示していることも確認された。

研究開発をはじめとした第2期循環器病対策基本計画の推進と今後の道筋

循環器病対策において、研究の推進は現行の基本計画の柱の一つである。今後さらに、産学連携や医工連携も図りながら、健康寿命の延伸に資する政策の評価や政策根拠となるエビデンスに関する研究や、循環器病の病態解明や革新的な診断法・治療法等を創出するための研究開発等が推し進められていく。また、エビデンスに基づいた政策を策定するためには、現場の声を反映させた実践的な研究が必要であり、これにより循環器病対策をさらに効果的なものとすることができる。行政の立場として、関係部局と連携を図りながら、政策立案や医療機器開発に役立つこれらの研究開発の促進を後押ししてまいりたい。

基本計画は 6 年毎に見直されるため、2025 年から 2026 年にかけて中間評価の議論を行う予定である。ひきつづき、患者・当事者委員を含む多様な委員とともに協議会での議論を適切に進めていきたい。循環器病対策をより効果的に推進するためには行政のみならず、企業、アカデミア、医療現場など多様な立場の関係者が協力し、それぞれの立場で患者のために何ができるかを自問自答しながら行動を継続することが鍵となると考える。今後も「All activities for all patients」の精神で取り組んでまいりたい。

基調講演 2「産官学民で一体となった循環器病対策の推進に向けて」

小室 一成

(国際医療福祉大学 副学長/日本循環器協会 代表理事)



循環器病の現状と課題

日本において循環器病は、(1) 医療費 (2) 介護が必要となった原因 (3) 75 歳以上の死亡原因のいずれにおいても第 1 位であり、患者・当事者に疾患による苦痛と生活の質の低下をもたらすのみならず、家族や社会全体にも大きな負担となる深刻な疾患である。循環器病には脳卒中、心筋梗塞、不整脈などさまざまな種類があるが、現在最も重要視されているのが心不全である。日本における心臓病の死亡原因として、2000 年頃までは急性心筋梗塞が最も多かったが、近年その数は減少している。一方、高齢化により心不全による死亡は増加し、現在では心臓病による死亡原因の第 1 位となっている。

心不全は弁膜症、虚血性心疾患、不整脈、先天性心疾患、高血圧、糖尿病、慢性腎臓病など、あらゆる循環器疾患や生活習慣病の終末像であり多くの疾患に併発する。心不全は、適切な治療により症状が改善し一旦は退院できるケースが多いものの、再発を繰り返すことで体力が衰え、最終的には命を落とす可能性が高い疾患である。一度心不全を発症した場合、5年後には約半数、10年後にはほとんどの患者が亡くなるとされている。しかし、心不全は予防可能な疾患であり、発症そのものを予防することができれば健康寿命を大幅に延伸させることが可能である。また、たとえ心不全を発症したとしても、再発を予防することで70歳代や80歳代まで元気に過ごすことができる。このように、心不全は発症予防と再発予防の両面で対策を講じることが重要である。

日本における循環器病対策と学会での取り組み

循環器病対策基本法は 2040 年までに 3 年以上の健康寿命の延伸、年齢調整死亡率の減少を全体目標としている。目標達成に向けて、法律の整備や基本計画の策定、各都道府県での推進計画の作成が進められている。循環器病対策推進基本計画には、予防が重要な要素として繰り返し強調されている。特に、心不全を含む循環器病の多くは予防可能な疾患であり、国全体で予防に重点を置く取り組みが求められる。また、心不全の再発予防は大きな課題となっており、患者が退院後に地域で適切な医療・ケアを受けられる体制の整備が求められている。

この背景を受け、日本循環器学会は 2016 年に「脳卒中・循環器病克服 5 カ年計画」を策定し、脳卒中・心不全・血管病を重要 3 疾患として「予防・国民への啓発」を戦略の柱の一つに掲げている。特に心不全の再発予防について、日本循環器学会は 2021 年に「心不全療養指導士制度」を立ち上げ、現在では 5000 人を超える心不全療養指導士が活動している。この制度は、病院から在宅・地域医療まで幅広い支援を提供し、大学病院だけでは対応できなかった心不全再発予防において重要な役割を果たしている。

さらに、厚生労働省では 2022 年より「脳卒中・心疾患等総合支援センター」モデル事業として、循環器病に対する相談支援をワンストップで行う支援体制を構築している。しかし、本相談支援センターの認知度が低いという課題があり、より多くの患者やその家族が活用できるよう、普及促進と機能強化が必要である。

加えて、近年注目されているのが、がんと循環器疾患の関係である。がん治療の進歩により、予後が改善された一方で、抗がん剤による心臓や血管への合併症(心毒性)が問題視され、心不全や不整脈で命を落とすがん患者が増加し

ている。この問題に対応するため、循環器とがんの専門分野が連携する「日本腫瘍循環器学会」を設立し、治療の相互作用の理解や、がん治療による心血管合併症への対策が進められている。

日本循環器協会(JCA: Japanese Circulation Association)の取り組み

JCA の特徴と立ち位置

JCA は、医療者・患者・企業との連携および市民啓発を目的として 2021 年 5 月に設立された。JCA の特徴は、循環器内科医や心臓外科医だけでなく、開業医、健診ドックの専門家、地方で活動する医師、メディア関係者、患者会の代表者など、さまざまな立場の人が理事として参加している点にある。この多様性を基盤に、患者・企業・医師が三位一体となり循環器病対策に取り組むことを趣旨としており、学会とは異なる組織形態で運営されている。JCA は、日本循環器学会および日本心臓財団と「循環器病の予防と克服によって健康長寿社会を実現する」という目的を共有し活動している。日本循環器学会や日本心臓財団と比較すると、歴史の浅い団体ではあるが、既存の枠組みを補完しつつ、関係者間の連携を強化することで新しい取り組みを展開している。

患者連携の促進

患者連携については、循環器病患者会の連携を促進するため、患者向けのオンラインミーティングや定例会、ハイブリット型交流会を開催している。「患者さんのニーズ見える化プロジェクト」では、患者会とも協力しながら、心臓病患者の声やニーズを集め、情報を共有するホームページを作成することで、患者の悩みや要望の解決を目指している。このホームページを通じて、医療従事者や企業関係者といった第三者が、そのニーズの解決に向けて取り組むきっかけとなることを期待している。また、「肺高血圧アンケート事業」では、肺高血圧の患者会からの要望のもと、肺高血圧症患者を対象とした大規模アンケート調査を企業とともに実施した。本調査結果は、国際シンポジウムで発表された。

産学連携による取り組みと新規事業の共創

企業と共に行う事業活動において、JCAでは、透明性と公正性を確保するため、原則として公募を基本方針としている。さまざまな企業と連携し、情報発信や啓発を通じて、患者や一般市民への疾患理解を促進している。また、企業と共に調査研究も行い、各地域における医療提供体制の改善や再入院予防に貢献している。さらに産学連携事業の一環として、JCAの賛助会員企業が連携し新たな事業を創出することを目標に、産産協議会を発足した。この協議会は、疾患啓発委員会、データ創出・市場調査委員会、患者アドボカシー委員会の3つの小委員会で構成され、限りある医療資源の中でも、産業界が進むべき方向性を共有し、協調して課題解決に取り組んでいる。現在、20社以上の企業が参加しており、自社の利益を超えた議論を展開し、多くの課題が明確化されている。今後は、これらの課題解決に向けて具体的な取り組みが進むことが期待される。

循環器病啓発に向けた連携強化

JCA は、循環器病の予防と啓発を目的に、多様なステークホルダーと連携した活動を展開している。海外連携では、米国心臓協会(AHA: The American Heart Association)と協力し、女性の心臓病に特化した啓発活動を毎年2月に実施している。国内の循環器領域最大の啓発デーである8月10日の「健康ハートの日」には、Jリーグや日本サッカー協会と連携し、サッカー会場での啓発ブース設置や著名選手・漫画家の協力を得た取り組みを展開し、幅広い層への啓発を推進している。また、日本動脈硬化学会と共同で10月11日を「LDLコレステロールの日」と制定し、高LDLコレステロール血症のリスクと治療方法の啓発にも取り組んでいる。さらに、全国の薬局1万店舗での血圧測定キャンペーンや、人気YouTuberと協力した減塩の重要性を伝える動画制作を通じて、地域密着型および若年層向けの啓発活動も実施している。行政との連携では、東京都庁や松本城など全国28か所をライトアップし、循環器病への認知向上を図っている。

これらのさまざまな取り組みを通じて、日本循環器協会は循環器病患者・当事者やその家族、自治体、企業などとの 連携をさらに深め、循環器病に関する知識や予防意識の普及に努めている。また、これらの活動を基盤として、循環 器病に関する医療の一層の発展を目指していきたいと考えている。

パネルディスカッション「市民主体の循環器病政策実現に向けた打ち手」



パネリスト:

桐山 皓行(東京大学 医学部附属病院 内科診療部門循環器内科 助教/日本循環器協会「患者さんのニーズ見える化プロジェクト」企画立案者)

桜井 なおみ (キャンサー・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長)

古結 敦士 (大阪大学大学院 医学系研究科 医の倫理と公共政策学分野 助教)

村上 紀子 (特定非営利活動法人 PAH の会 理事長)

安田 聡 (東北大学 医学系研究科 循環器内科学分野 教授)

モデレーター:

塚本 正太郎 (日本医療政策機構 シニアアソシエイト)

患者・当事者の生きづらさに焦点を当てた社会モデルへの転換

循環器病対策は理念と道筋を示した第 1 期から、社会実装を目指す第 2 期へと移行している。この過程で、医療計画等の見直しとともに、循環器病医療提供体制の整備は着実に進展した。その中で、患者・当事者参画の重要性も認識され、都道府県レベルでも様々な取り組みが始まっているものの、患者・当事者のニーズに即した支援策が実行され、実際に療養環境が変化しているという実感が得られていないとの声も聞かれている。要因として、循環器病対策が疾患の診断・治療という医学モデルのもと立案されていることが理由として挙げられた。患者・当事者は生活での困難や社会との関わりの中で病気と向き合っており、生活上の困難を解決することで初めて政策の影響を実感することができる。この視点が不足しているため、医療提供体制中心の制度設計が行われ、患者・当事者が実際に利用しやすい制度として機能しにくくなっている。

疾患や専門性毎の縦割り(サイロ化)を特徴とする医学モデルを超えるためには、政策立案者と医療者、そして患者・当事者が共有できる共通の課題認識が必要になる。ひとつのキーワードは「生きづらさ」である。生きづらさという概念は、循環器病患者・当事者が抱える問題を医学的課題から社会的な課題へと視野を広げていく過程において重要となる。特に、循環器疾患の生きづらさを改善するための方策としてはリハビリテーションが重要である。疾患の種類を問わず急性期から慢性期・維持期まで共通して重要な要素であり、異なる疾患の患者や関連する様々な専門職がともに議論を始める課題となりうる。がん対策も、がん対策基本法が制定された 2006 年当初は医療提供体制の整備から始まった。その後、患者・当事者参画により社会環境の整備へと議論が広がり、現在では政策のみならず、研究開発や製品設計にまで患者の視点が反映されている。

循環器病対策基本法の今後の発展に向けた患者・当事者参画も含めた計画改善の重要性

循環器病対策推進計画に基づく取り組みを着実に実行に移していくうえでは、定期的な評価とともに計画立案プロセス自体を改善するシステムに患者・当事者参画プロセスを組み込むことも重要である。現在、循環器病対策はロジックモデルに基づく定量的な評価が行われているが、定量的な評価・改善に加えて、特に患者・当事者、市民の声を継続的に収集し、政策や支援策に反映し改善させていく定性的な取り組みも求められる。

この評価の取り組みと並行して、各地域の好事例の共有や横展開を通じて全国的な取り組みの質の向上を図ることも重要である。

循環器病対策基本法の認知向上に向けた取り組みの方向性

循環器病はがんに次ぐ死亡原因であり、誰しもが患者・当事者になる可能性が高く、国民全体で循環器病対策基本法を「育てる」という視点が重要ではないか。しかしながら、循環器病対策基本法や、それに基づく循環器病対策推進基本計画の認知度が十分とは言えず、循環器病の患者会代表者でも半数程度しか基本法の存在を認知していないという状況にある。そのため、循環器病対策の機運をより高めていくためには、周知・広報の方法を見直す必要がある。例えば、都道府県循環器病対策推進計画において、イラストを多く用いることや概念を可視化するなど分かりやすさを重視した情報発信を行っている自治体も存在し、循環器病対策推進基本計画の内容を広く市民に伝え、ともに作り上げる素地を作るための好事例といえる。また、循環器病対策の効果的な周知方法として、民間企業等を巻き込んだ方法も考慮すべきである。例えば、全国の薬局や市民の目に留まりやすい郵便局など一般市民の目に触れやすい場所でのPR活動の展開がありえる。患者・当事者、市民の課題を中心にした取り組みが成功すると次のステップへの意欲ともなる。好循環の起点としても、政策立案過程への患者・当事者、市民参画の促進についてより議論が深められる必要がある。

広報戦略の改善には、患者・当事者、市民の視点を積極的に取り入れることが重要である。「何が知りたい情報か」「情報を伝える適切な方法は何か」といった点については専門職や行政だけでなく、患者・当事者、市民、そしてメディアも巻き込み効果的な方法を検討するプロセスを確立する必要がある。

脳卒中・心臓病等総合支援センター(総合支援センター)の機能強化と利用率向上

循環器病対策には、予防から治療、リハビリテーション、社会復帰まで、シームレスな支援体制の構築が不可欠である。これらのハブとして総合支援センターは循環器病対策の中心的役割を担うことが期待される。現在各都道府県に1~2 つの総合支援センターが設置され、2025 年度中に全47 都道府県での設置が行われる予定であるが、高血圧や脂質異常症などをはじめ、循環器疾患の裾野は広く、これらの取り組みを限られた施設で担うことには限界がある。そのため、総合支援センターは活動の範囲を自施設に限定せず、地域の医療機関へと展開することが求められる。

一方、総合支援センターの包括的かつ効果的な取り組みを加速させるためにも、総合支援センターの利用率向上が 急務である。現状では、センターの存在自体の認知度が低く、センター設置病院内での紹介に基づく利用が主となっている。この課題に対して、総合支援センターの利用方法のあり方の見直しが求められる。例えば、支援が必要 な人から情報を取りに行くという現行の「プル型」のフローから、情報を必要とする人へ積極的に届ける「プッシュ型」へと転換することも一案である。具体的には、診療の流れの中に総合支援センター利用を組み込むなど、自 然な形での利用を促す仕組みづくりが求められる。

また、利用促進の取り組みと並行し、総合支援センター利用者へのアンケート結果を具体的な相談内容や対応状況を含めて共有することにも取り組むべきである。具体的なユースケースの蓄積により、総合支援センターの有用性や活用方法に関する理解を深めることもできる。すでに 39 自治体で開始されている総合支援センターの活動実態については、定期的な情報共有の機会を継続的に行う場の設定も求められる。このアンケートは、患者・当事者、市民のニーズを把握し、政策立案にフィードバックする機能も担うことで、より実効性の高い支援が可能となるというサイクルにも貢献しうる。

患者・当事者参画の深化に向けた環境づくりと多様な参画機会の創出

循環器病対策における患者・当事者参画特有の課題として、疾患の多様性と患者の年齢層の広さがあり、それぞれのニーズも多様である。そのため、循環器病対策の患者・当事者参画の深化には段階的なアプローチが必要である。まず、協議会等の参画機会を通じた実効性のある患者・当事者参画を実現するためには、協議会の事前説明や研修に加えて、対等なパートナーとして発言できる環境づくりや、効果的なファシリテーションが重要となる。一方、全ての患者・当事者がこうした協議会等において継続的に深く関わることは現実的ではない。また循環器病患者・当事者は患者会等に所属していない場合も多い。こうした背景を考慮し、従来の患者会を通じた参画のモデルに加えて、より広範に患者・当事者の声を集める必要がある。例えば、アンケート調査やインタビュー調査を通じた幅広い参加を適切に組み合わせることや、総合支援センター(上述)での相談支援の場を活用した当事者ニーズの把握も求められる。特にニーズ調査は設計の段階から患者・当事者、市民の声を反映させることで、より実態に即した調査が可能になる。例えば、患者ニーズの可視化に向けた取り組みとして、オンラインプラットフォームの構築も進められている。現在日本循環器協会では「患者さんのニーズ見える化プロジェクト」を実施しており、オンラインプラットフォームは診療待ち時間などを活用しながら簡便に意見収集を行うシステムとなる予定である。ただし、循環器病患者の年齢層の幅広さを考慮すると、デジタルデバイドへの対応も検討する必要がある。

研究開発における患者・当事者参画も重要な課題である。現状では、研究助成金申請時に患者参画が要件とされているものの、多くの場合、完成段階での意見聴取にとどまっている。真の患者参画を実現するためには、研究計画の立案段階からオンライン会議等を通じて患者・当事者、市民の意見を取り入れる必要がある。

患者・当事者団体連携の必要性と活動基盤強化に向けた取り組み

今後の循環器病対策の発展に向けて、各疾患の患者・当事者団体が共通して声をあげるプラットフォームが重要で

ある。これまで、循環器病という枠組みのもと、基本法が成立し医療提供体制の整備や研究環境の整備など様々な取り組みが進められてきた。しかし、循環器病は多種多様な疾患の患者・当事者が存在するため、政策が広範にならざるを得ない。そこで、多様な疾患の患者・当事者があらためて共通の課題のもとに連携し、それぞれの疾患単独では解決できない問題に取り組むための基盤を作るべきである。共通の課題として、あらゆる循環器病の終末像である心不全やそれに伴う呼吸苦、発症後の生活改善に向けたリハビリテーション、緩和ケア、疼痛緩和などが考えられる。患者・当事者の目線で共通する課題を抽出することで、異なる疾患の患者団体が連携することが可能となるこうした疾患を超えた連携においては、疾患特有の違いを超えて長期的な視点での目標達成に向けた活動が重要となる。患者・当事者団体の活動目的を再考し、フラットな姿勢で対話することで、より大きな成果を上げることができる。

Opening Remarks

Hanako Jimi

(Member, House of Councillors; Executive Director, Parliamentary Association for Follow-up on Stroke and Cardiovascular Disease Control Measures)



Currently, I serve as Executive Director of the non-partisan Parliamentary Association for Follow-up on Stroke and Cardiovascular Disease Control Measures. Measures for CVD control implemented in accordance with the Basic Act on CVD Measures have now entered their second phase, and I recognize this as an important step in producing further results. Regarding CVD countermeasures in the future, many CVDs are preventable, so I would like for us to emphasize the importance of primary prevention. As we must advance a wide range of measures that span the acute, convalescent, and chronic phases of CVDs, it will also be essential to promote policies that accurately reflect the needs of those most affected. I have high expectations that we can clarify issues facing CVD control through this symposium, and I would like to continue promoting highly-effective measures in my capacity as Executive Director of the Parliamentary Association for Follow-up on Stroke and CVD Control Measures.

Explanatory Introduction

Ryoji Noritake

(Chair, HGPI)



Under the 2018 Basic Act on Countermeasures for Stroke, Heart Disease and Other Cardiovascular Diseases to Extend Healthy Life Expectancies (or, the "Basic Act on CVD Measures"), progress is currently being made on CVD countermeasures throughout Japan. Based on the second phase of the national Government's Basic Plan, each prefecture reviewed and restarted its prefectural plan in April 2024. Thanks to devoted efforts from related academic societies and various other stakeholders, there has been steady progress in control measures for CVD. However, reflecting on cancer control – which was used for reference during the enactment of the Basic Act on CVD Measures – we find a history of direct and active involvement from people living with cancer and those close to them that led to the enactment of the Cancer Control Act, which was followed by reforms made from the bottom up. In a similar manner, I feel that we must gather the voices of those most affected in the area of CVD control and develop CVD countermeasures into a national movement. It is vital we refine those voices into policies that will feel immediate and significant to citizens. To achieve this, it will be essential to advance concrete measures that are based on the needs of people living with CVDs and other affected parties. Together with other stakeholders, HGPI would like to continue backing measures for CVDs that are centered on those most affected.

Keynote Lecture 1 "Japan's Progress on CVD Control in and Expectations for the Roles of People Living With or Affected by CVDs"

Shinya Tsuruta

(Director, Cancer and Disease Control Division, Public Health Bureau, Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW))



The history of Japan's measures for CVD control

The Basic Act on CVD Measures was submitted by a Diet member and enacted in 2018. It aims to extend healthy life expectancy for citizens while reducing burdens on healthcare and long-term care by comprehensively and systematically promoting countermeasures for stroke and CVDs. I believe a key aspect of the Basic Act on CVD Measures is that it reflected the voices of healthcare providers and patients when it was submitted. The Japanese National Plan for Promotion of Measures Against Cerebrovascular and Cardiovascular Disease (or the "Basic Plan") was formulated in accordance with the Basic Act on CVD Measures and was approved by Cabinet decision in 2020. After Cabinet approval in 2023, the second phase of that plan is currently being implemented. In accordance with the Basic Plan, each prefecture is obligated to formulate its own Prefectural Plan for the Promotion of CVD Countermeasures.

An important aspect of the Basic Act on CVD Measures is that it stipulates the establishment of a Council for the Promotion of CVD Control that includes patient advocates among its members. In other words, its text states that listening to the voices of people living with CVDs and other affected parties is an important process. The Council has two representatives apiece for heart disease and cerebrovascular disease, thereby providing a mechanism that ensures the opinions of patients, people with lived experience of heart disease and stroke, and other related parties are directly reflected in policy.

Current status and challenges for CVD measures for longer healthy life expectancy and fewer deaths

CVDs are the leading cause of long-term care needs in Japan and the second leading cause of death, after cancer. Given these circumstances, the overall goals of the second phase of the Basic Plan are to extend healthy life expectancy by three or more years and to reduce age-adjusted CVD deaths by 2040.

Examining our progress toward these goals, in recent years, Japanese people have seen increases in both average life expectancy and healthy life expectancy, with greater gains in the latter. However, there is still a gap of about ten years in

average and healthy life expectancy (the period during which people live with health concerns) for both men and women, so further improvements are required.

The number of deaths due to CVDs has been on a long-term increase, and approx. 377,000 people died of CVDs in 2023. By age group, CVDs account for over half of deaths among people age 85 years and over. This is a particularly large proportion and is a factor that drives up the total number of CVD deaths. By disease, deaths from cerebral infarction and acute myocardial infarction are on the decline while deaths due to heart failure are on the rise. In Japan's super-aging society, the increase in heart failure is a key issue that requires future action.

The age-adjusted mortality rate is on a long-term downward trend, so we must continue monitoring the data closely and introduce precise policies.

The importance of awareness-raising activities based on findings from the Cabinet Office's public opinion survey, the need for citizen involvement, and the need to support those who must balance work and treatment

In November 2024, the Cabinet Office presented the findings of the "Public Opinion Survey on Stroke and Heart Disease," which was conducted in July 2024 and which examined citizens' awareness of lifestyle improvements for stroke and heart disease. When asked about lifestyle habits, 37.8% of respondents said "I have been working to improve my lifestyle for six months or more," while 31.6% said "I do not intend to make improvements." By age group, respondents in their 20s and 30s had low awareness of improvement, while the percentage of respondents in their 60s and 70s who had already introduced improvements was high. As many CVDs are preventable, we must make rigorous efforts to provide citizens with easy-to-understand information that is based on scientific evidence. I believe it will be particularly necessary to advance CVD prevention with a long-term perspective by effectively communicating information to younger generations using tools like social networks.

Respondents were also asked how they would seek medical attention when experiencing the initial symptoms of a CVD (such as difficulty moving one's limbs on one side of the body, or difficulty speaking). While three-fourths of respondents said they would immediately call an ambulance, the remaining one-fourth said they would wait and see because they could not judge if it was an emergency. This suggests that it will be important to advance awareness-raising activities that encourage citizens to respond appropriately to the initial symptoms of CVDs.

As for specific actions, it will be important to spread awareness of initial symptoms and toward consultation services that people can use when they are unsure of what action to take. For example, this should include informing citizens about the Emergency Consultation Center (#7119) or establishing or enhancing healthcare provision systems for CVDs.

As for workplace environments that enable people to continue working after developing a CVD, approx. three-quarters of respondents said they thought having a CVD would make it difficult to continue working. Main reasons cited were workplace environments that are not sufficiently accommodating toward CVD aftereffects or the difficulty of receiving a reassignment of position. Given these findings, we recognize the need to advance policies that provide support for balancing work and treatment. Specifically, while collaborating with labor departments and fostering the development of support coordinators that help people balance work and treatment, we must establish a system that supports patients through collaboration among attending physicians, industrial physicians, and companies.

The survey also included items related to patient and citizen involvement. Combining the number of responses for "I would like to participate" and "I would somewhat like to participate," over half of respondents in most age groups indicated that they want to take part in opportunities for citizen involvement.

Advancing the second phase of the National Plan for Promotion of Measures Against Cerebrovascular and Cardiovascular Disease starting with R&D, and the path forward

Promoting research is a pillar of CVD control in the current Basic Plan. While encouraging collaboration among industry and academia or healthcare and industry, there will be intensified efforts to support research for assessing policies that help extend healthy life expectancy, generate evidence to serve as the basis for policy, support R&D and other initiatives that will elucidate the pathophysiology of CVDs, or produce innovative diagnostic and therapeutic methods. Furthermore, practical research that reflects the voices of those in real-world healthcare settings will be necessary to formulate evidence-based policies, and this will allow for CVD control measures to be made even more effective. These types of R&D will be helpful in policy making and the development of medical devices, and in our capacity as an administrative body, I would like for us to cooperate with related departments to encourage their promotion.

As the Basic Plan is reviewed every six years, discussions on its interim evaluation are planned for 2025 and 2026. I would like for us to continue promoting appropriate discussions with our diverse Council members, especially those living with CVDs and other affected parties. I think the key to promoting more effective CVD measures will be for a variety of stakeholders including the government, companies, academia, and those serving in healthcare settings to cooperate while

asking themselves what they can do for patients from each of their respective positions as they continue their activities. Moving forward, I would like for us to advance our efforts with an "All activities for all patients" mindset.

Keynote Lecture 2 "Necessary Steps for Promoting CVD Control Through Unified Collaboration Among Industry, Government, Academia, and Civil Society"

Issei Komuro

(Vice President, International University of Health and Welfare / Representative Director, The Japanese Cardiovascular Association)



Current circumstances and issues in CVDs

In Japan, CVDs are the leading cause of (1) health expenditures, (2) long-term care need, and (3) deaths among people age 75 years and over. They are serious diseases that cause suffering, lower quality of life for patients and their families, and impose a heavy burden on all of society. There are several types of CVDs such as stroke, myocardial infarction, and arrhythmia, but right now, the most important one is heart failure. Until around 2000, acute myocardial infarction was the leading cause of death from heart disease in Japan, but that figure has been declining in recent years. Meanwhile, deaths from heart failure have increased as Japan's population has aged, making heart failure the current leading cause of death from heart disease.

Heart failure is the endpoint for every CVD and lifestyle disease, including valvular disease, ischemic heart disease, arrhythmia, congenital heart disease, hypertension, diabetes, and chronic kidney disease. It also accompanies many other diseases. Although the symptoms of heart failure often improve to the point that patients can be discharged after appropriate treatment, heart failure causes physical health to gradually deteriorate after repeated relapses and has a high chance ultimately resulting in death. About half of people who develop heart failure die after five years, and almost all die after ten years. However, heart failure is preventable, and preventing its initial onset can greatly extend healthy life expectancy. Furthermore, even if someone develops heart failure, they can enjoy life into their 70s or 80s by preventing its relapse. This means it will be vital to introduce measures to prevent both the onset and relapse of heart failure.

CVD control in Japan and efforts from academic societies

The overall goals of the Basic Act on CVD Measures include extending healthy life expectancy by three years or more and reducing age-adjusted mortality rates by 2040. To achieve these goals, laws are being written, basic plans are being formulated, and each prefecture is creating plans for the promotion of CVD control. Prevention is repeatedly emphasized as a key element in the National Plan for Promotion of Measures Against Cerebrovascular and Cardiovascular Disease. In particular, because many CVDs including heart failure are preventable, we need nationwide initiatives with an emphasis on prevention. Preventing heart failure relapse has also become a key issue and we must establish systems that enable patients to access appropriate treatments and care in their communities after hospital discharge.

Against this backdrop, in 2016, the Japanese Circulation Society (JCS) formulated the "Five-Year Plan for Overcoming Stroke and Cardiovascular Disease." That plan positions stroke, heart failure, and vascular disease as three priority diseases and sets "prevention and public awareness" as one pillar of its strategy. Focusing on heart failure relapse prevention, JCS established the "Heart Failure Treatment Educator System" in 2021. Currently, over 5,000 heart failure treatment educators

are actively participating in that system. It provides broad support from hospital to in-home and community care and plays an important role in heart failure relapse prevention – something that cannot be handled with university hospitals alone.

In addition, starting in 2022, the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) has been building a one-stop consultation and support system for CVDs as part of the "Comprehensive Stroke and CVD Support Center" model project. However, there is low awareness of that consultation support center, so steps must be taken to raise awareness of and enhance its services so more patients and their families can make the most of them.

In recent years, there has also been growing attention on the links between cancer and CVDs. While advances in cancer treatment have led to better prognoses, there is growing attention toward the complications of anticancer medicines on the heart and blood vessels – known as cardiotoxicity. In addition, the number of cancer patients who die due to heart failure or arrhythmia is on the rise. To address these issues, an organization that brings together specialists in cardiovascular health and cancer called the Japanese Onco-Cardiology Society was established and efforts to understand treatment interactions and to address cardiovascular complications that arise from cancer treatment are currently underway.

Initiatives from the Japanese Circulation Association (JCA)

The characteristics and position of JCA

The Japanese Circulation Association (JCA) was established in May 2021 and aims to raise public awareness and catalyze collaboration among healthcare professionals, patients, and industry. One unique characteristic of JCA is that in addition to cardiologists and cardiac surgeons, its board members include a wide variety of positions including private medical practitioners, specialists in extensive "human dock" examinations, physicians working in rural areas, and representatives of the media or patient associations. With that diversity as its foundation, JCA operates with a structure that differs from an academic society with the aim of uniting patients, industry, and physicians in efforts to combat CVD. JCA works toward the goal of, "Achieving a society of health and longevity by preventing and overcoming CVD," which is a vision it shares with JCS and the Japan Heart Foundation. While JCA's history is shorter than that of JCS or the Japan Heart Foundation, JCA is developing new initiatives by complementing existing frameworks and reinforcing stakeholder collaboration.

Supporting patient collaboration

Regarding patient collaboration, JCA holds online meetings for patients, regular meetings, and hybrid in-person/online social exchange events to encourage collaboration among CVD patient groups. In an initiative titled the "Project to Reveal Patient Needs," which aims to address patients' concerns and hear their requests, JCA is working with patient groups to gather the voices and needs of people living with heart disease to create a website for providing information. We have high hopes that the website will inspire third parties like healthcare professionals and people in the private sector to begin working to resolve patients' needs. In response to a request from a pulmonary hypertension patient group, we worked with industry to conduct a large-scale survey of people living with pulmonary hypertension in an initiative called the "Pulmonary Hypertension Survey Project." Its findings were presented at an international symposium.

The co-creation of initiatives and new businesses through collaboration among industry and academia

In projects undertaken together with industry, as a matter of principle, JCA solicits requests publicly to ensure transparency and fairness. Collaborating with various companies, JCA is working to elevate understanding toward CVDs among patients and citizens by disseminating information and building awareness. JCA also contributes to better healthcare provision systems and hospital readmission prevention in each region through surveys and research conducted with the private sector. On top of this, as part of collaborative initiatives linking industry and academia, JCA established an Industry-Industry Collaboration Council to facilitate collaboration among JCA's supporting member companies with the goal of creating new businesses. The Council consists of three subcommittees: the CVD Awareness Raising Committee, the Data Generation and Market Research Committee, and the Patient Advocacy Committee. Through their discussions, these subcommittees share the preferred direction for private sector collaboration to generate solutions in the face of limited medical resources. Over twenty companies currently participate in the Council and together, they have identified many issues through discussions that surpass each member's individual interests. We have high expectations for progress in concrete initiatives to address those issues in the future.

Strengthening collaboration to elevate CVD awareness

JCA is working with various stakeholders in activities for CVD prevention and awareness. As for collaboration with stakeholders overseas, every February, JCA and the American Heart Association (AHA) hold an awareness campaign specifically for heart disease in women. On Healthy Heart Day, which falls on August 10 and is the biggest day for raising awareness in the field of CVDs in Japan, together with the J-League and the Japan Football Association, JCA raises awareness among all ages by setting up awareness booths at venues hosting soccer games or by featuring famous players or manga artists in our activities. Additionally, the Japan Arteriosclerosis Society and JCA have designated October 11 as "LDL Cholesterol Day," a day for awareness of the risks of hypercholesterolemia and its treatment. JCA is also engaged in activities to raise awareness that are based in communities or that target younger generations. These have included hosting a blood pressure measurement campaign at 10,000 pharmacies nationwide and producing a video on the importance of

reducing salt intake with a popular YouTuber. As for JCA's collaboration with the government, to raise CVD awareness, we lit up 28 locations across Japan including the Tokyo Metropolitan Government Building and Matsumoto Castle.

Through our various efforts, JCA is further deepening collaborative efforts with people living with CVDs and other affected parties, as well as their families, local governments, companies, and other stakeholders to spread knowledge about CVDs and how to prevent them. With these activities as a foundation, JCA would like to continue developing healthcare related to CVDs.

Panel Discussion "Next Steps in Achieving Citizen-Centered CVD Policies"



Panelists:

Hiroyuki Kiriyama (The Patient Needs Visualization Project, Japanese Circulation Association; Department of Cardiovascular Medicine, Division of Internal Medicine, The University of Tokyo Hospital)

Naomi Sakurai (President, Cancer Solutions Co., Ltd.)

Atsushi Kogetsu (Assistant Professor, Department of Biomedical Ethics and Public Policy, Graduate School of Medicine, Osaka University)

Noriko Murakami (Founder and President of PHA Japan, Pulmonary Hypertension Association of Japan)

Satoshi Yasuda (Professor, Department of Cardiovascular Medicine, Tohoku University Graduate School of Medicine)

Moderator:

Shotaro Tsukamoto (Senior Associate, HGPI)

Transitioning to a social model that places the focus on the difficulties in life for people living with CVD and other affected parties

A philosophy and a roadmap was created in the first phase of CVD control, and we are now in the second phase, which focuses on widespread adoption. Over that process, the Medical Care Plan and other plans have been revised and steady progress has been made in establishing systems for the provision of CVD care. At the same time, the importance of involving those most affected gained recognition, and various initiatives were launched at the prefectural level. However, some say that support measures tailored to the needs of people living with CVDs and other affected parties have yet to be implemented, or that real changes in the treatment environment are not being felt. One factor for this is that CVD countermeasures are being formulated using a medical model centered on diagnosis and treatment. Affected parties experience CVDs in the context of difficulties in daily living and interactions with society, so they can only feel the impact of policies when the difficulties they encounter in daily life are addressed. As this perspective is lacking, systems have been designed with healthcare provision at the center, and that has resulted in designs that do not function in a manner that is easy for those most affected to actually use.

In the medical model, diseases and specialties are siloed. Overcoming this characteristic will require policymakers, healthcare professionals, and affected parties to have a common understanding that they can express to each other. One key phrase is "the difficulties in life." From medical issues to social ones, the concept of "the difficulties in life" will be a vital part of expanding perceptions of problems faced by people living with CVDs and other affected parties. In particular, rehabilitation is an important measure for addressing the difficulties in life caused by CVDs. Rehabilitation is a vital and shared element from the acute phase to the chronic or maintenance phase regardless of disease and can provide a starting point for discussions

among patients with different diseases and specialists in various related fields. When measures for cancer began with the enactment of the Cancer Control Act in 2006, they too began with the development of a healthcare provision system. After that, participation among people living with cancer and those close to them expanded discussions to include establishing a social environment, and today, their viewpoints are being reflected in policy as well as in R&D and product design.

The importance of affected parties' meaningful involvement in improving plans for future progress of the Basic Act on CVD Measures

As we begin efforts to steadily implement measures under the National Plan for Promotion of Measures Against Cerebrovascular and Cardiovascular Disease (hereinafter, "the Basic Plan"), it will be important for processes related to involvement for people with lived experience with CVDs to be incorporated into periodic evaluations as well as in systems for improving the planning process itself. Quantitative assessments based on a logic model are currently being conducted to evaluate CVD countermeasures. In the future, in addition to qualitative assessments and improvements, it will also be necessary to introduce qualitative efforts in which opinions from citizens—especially people living with CVDs and other affected parties—are gathered and reflected to improve policies and support measures in an ongoing manner.

In parallel with assessment efforts, it will also be important to share and spread good practices from each region in order to improve efforts throughout Japan.

Directing efforts to raise awareness of the Basic Act on CVD Measures

CVDs are the second leading cause of death after cancer, and since all of us have a high possibility of developing or being affected by a CVD, fostering the Basic Act on CVD Measures as an entire country will be an important perspective. However, there is insufficient awareness of the Basic Act and the Basic Plan formulated in accordance with that Act, and even among representatives of CVD patient groups, only about half know that the Basic Act even exists. To build greater momentum for CVD control, methods of informing the public about and publicizing the Basic Act and Basic Plan must be reviewed. For examples of efforts to disseminate information, in Prefectural Plans for the Promotion of CVD Countermeasures, some municipalities are emphasizing ease of understanding and making use of many illustrations or visualizing concepts to convey the content of the Basic Plan broadly to citizens. These provide good examples of how to create a groundwork for the joint creation of CVD measures. Methods involving the private sector or other stakeholders to effectively convey information on CVD control should also be examined. For example, it may be possible to expand PR in places with good visibility among the general public throughout the country, like in pharmacies and post offices. Successful efforts centered on people living with CVDs, affected parties, and citizens will also be a source of motivation to take the next step. Discussions on further promoting the involvement of these parties in the policymaking process to start a virtuous cycle must be deepened.

Actively incorporating the opinions of people living with CVDs, affected parties, and citizens will be important for improving publicity strategies. Rather than having specialists or government officials decide what information people want to know or what methods of providing information are appropriate, it will be necessary to establish a process that also involves people living with CVDs, affected parties, citizens, and the media to examine what methods of reaching out will be effective.

Strengthening the functions of and streamlining operations at Integrated Centers for Stroke and Heart Disease Support ("Integrated Support Centers")

Building a seamless support system for CVD control that spans prevention, treatment, rehabilitation, and social reintegration will be vital. There are high expectations for Integrated Support Centers to serve as central hubs in CVD control. Many administrative divisions currently have one or two Integrated Support Centers, and plans are in place to establish them in all 47 prefectures by the end of FY2025. However, CVDs include a wide range of conditions such as hypertension and dyslipidemia, which means there are limits to the degree these few facilities can shoulder such initiatives. This means that Integrated Support Centers cannot limit the scope of their activities to their own facilities and should expand them to involve health institutions in their communities.

At the same time, to accelerate comprehensive and effective initiatives from Integrated Support Centers, there is an urgent need to improve usage rates. There is currently low awareness of the Centers themselves, and they are mainly used through referrals from the hospitals in which they are located. Addressing this issue will require a review of methods of using Integrated Support Centers. For example, one idea might be to transition from the existing "pull" based process (in which people who require support are approached to gather necessary information) to a "push" based process (in which information is proactively delivered to people who need it). Specifically, it will be necessary to build a framework that encourages the natural use of Integrated Support Centers, such as by incorporating said use into the treatment process.

While implementing efforts to promote the use of Integrated Support Centers, efforts should also be made to share the findings of surveys of Integrated Support Center users, including specific consultation content or response status. Collecting concrete use cases will make it possible to deepen understanding toward the usefulness of Integrated Support Centers as well as methods of utilizing them. It will also be necessary to establish continuous opportunities to regularly share information about the activities of the Integrated Support Centers that already exist in 39 municipalities. Using these surveys to grasp the

needs of people living with CVDs, affected parties, and citizens and to gather feedback on policymaking could also contribute to the cycle used to enhance the effectiveness of support.

Creating an environment that enables deeper involvement among affected parties and provides various opportunities for involvement

Unique challenges facing involvement among affected parties in CVD control include the diverse range of diseases, the wide age range of people living with CVDs, and the diverse needs of affected parties. This means that deepening their involvement in CVD control will require a stepwise approach. First, to achieve effective involvement for people living with CVDs and other affected parties at council meetings and other opportunities for involvement, in addition to helping them prepare by providing explanations or training in advance, it will be important to provide effective facilitation and to create an environment in which affected parties can offer comments as equal partners. At the same time, it is unrealistic to expect every person living with a CVD who gets involved to have deep and continuous involvement in such meetings. Furthermore, many people living with CVDs and other affected parties have no patient group affiliation. Considering that, in addition to conventional methods of involvement through patient groups, steps must be taken to gather affected parties' opinions more broadly. For example, it may be necessary to provide a broad range of participation opportunities by appropriately combining tools like surveys or interviews or by working to grasp the needs of affected parties by utilizing consultation services at Integrated Support Centers (discussed above). In particular, reflecting the voices of people living with CVDs, affected parties, and citizens from the design stages of needs assessment surveys will make it possible to conduct surveys that more fully capture real-world circumstances. As for one example of an initiative aiming to visualize patient needs, there are ongoing efforts to build an online platform. The Japanese Circulation Association is currently conducting an initiative called the "Project to Reveal Patient Needs," and plans are in place to create a system that provides an easy method of gathering opinions through the online platform, which people can use in the waiting room or at similar times. However, methods of addressing the digital divide will also require consideration because people living with CVDs come from many age groups.

Another key topic is Patient and Public Involvement (PPI) in R&D. PPI is currently a requirement when applying for research grants, but in many cases, said involvement is limited in scope to gathering opinions from affected parties at the completion stage. Achieving true PPI will require incorporating the opinions of people living with CVDs, affected parties, and citizens by holding online meetings and providing other opportunities for involvement from the research planning stage.

The need to collaborate with patient advocacy organizations and to reinforce the foundation for activities

Having a platform for patient advocacy organizations for each disease to speak out together will be important for driving future progress in CVD countermeasures. In the past, various efforts were made under the framework of CVDs, such as the enactment of the Basic Act, the establishment of healthcare provision systems, and improvements to the research environment. However, the area of CVDs includes a diverse range of people living with CVDs and other affected parties, so policies must be broad. As such, people living with CVDs and other affected parties representing various diseases should unite after reconfirming shared issues to create a foundation for addressing problems that cannot be addressed through efforts undertaken in single disease areas alone. In addition to heart failure, which is the endpoint of all CVDs, some shared issues include associated respiratory distress, rehabilitation to improve daily life after disease onset, palliative care, and pain relief. Crystallizing shared issues from the viewpoints of people living with CVDs and other affected parties will enable collaboration among patient advocacy groups in different disease areas, and when that cross-cutting collaboration occurs, it will be important for stakeholders to work beyond the unique characteristics of each disease and pursue goals with a long-term perspective. If patient advocacy organizations reconsider their purpose and participate in dialogues on an even playing field, they can achieve greater results.

日本医療政策機構について

日本医療政策機構(HGPI: Health and Global Policy Institute)は、2004 年に設立された非営利、独立、超党派の民間の医療政策シンクタンクです。市民主体の医療政策を実現すべく、中立的なシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供してまいります。特定の政党、団体の立場にとらわれず、独立性を堅持し、フェアで健やかな社会を実現するために、将来を見据えた幅広い観点から、新しいアイデアや価値観を提供します。日本国内はもとより、世界に向けても有効な医療政策の選択肢を提示し、地球規模の健康・医療課題を解決すべく、これからも皆様とともに活動してまいります。当機構の活動は国際的にも評価されており、米国ペンシルベニア大学のローダー・インスティテュート発表の「世界のシンクタンクランキング報告書」における「国内医療政策」部門で世界 2位、「国際保健政策」部門で世界 3位に選出されています(2021 年 1 月時点(最新データ))。

About Health and Global Policy Institute (HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI) is a non-profit, independent, non-partisan health policy think tank established in 2004. In its capacity as a neutral think-tank, HGPI involves stakeholders from wide-ranging fields of expertise to provide policy options to the public to successfully create citizen-focused healthcare policies. Looking to the future, HGPI produces novel ideas and values from a standpoint that offers a wide perspective. It aims to realize a healthy and fair society while holding fast to its independence to avoid being bound to the specific interests of political parties and other organizations. HGPI intends for its policy options to be effective not only in Japan, but also in the wider world, and in this vein the institute will continue to be very active in creating policies for resolving global health challenges. HGPI's activities have received global recognition. It was ranked second in the "Domestic Health Policy Think Tanks" category and third in the "Global Health Policy Think Tanks" category in the Global Go To Think Tank Index Report presented by the University of Pennsylvania (as of January 2021, the most recent report).

著作権・引用について

本提言書は、クリエイティブ・コモンズ・ライセンスの「表示 - 非営利 - 継承 4.0 国際」に規定される著作権利用 許諾に則る場合、申請や許諾なしで利用することができます。

・表示:出典(著者/発行年/タイトル/URL)を明確にしてください

・非営利:営利目的での使用はできません

・継承:資料や図表を編集・加工した場合、同一の「表示 – 非営利 – 継承 4.0 国際」ライセンスでの公開が必要です

詳細は日本医療政策機構のウェブサイトよりご確認ください。https://hgpi.org/copyright.html

Copyright Policy / Source Citations

Permission from HGPI is not required for the use of these policy recommendations issued under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International license.

- Attribution: Credit(Author/Year/Title of Report/URL) must be appropriately assigned to HGPI.
- Non-commercial: Content may not be used for commercial purposes.
- Share-alike: If Content is altered, transformed, or expanded, these new contributions must be distributed under the same license as the original.

For more information: https://hgpi.org/en/copyright.html

日本医療政策機構 寄附・助成の受領に関する指針

日本医療政策機構は、非営利・独立・超党派の民間シンクタンクとして、寄附・助成の受領に関する下記の指針に則り活動しています。

1. ミッションへの賛同

当機構は「市民主体の医療政策を実現すべく、独立したシンクタンクとして、幅広いステークホルダーを結集し、社会に政策の選択肢を提供すること」をミッションとしています。当機構の活動は、このミッションに賛同していただける団体・個人からのご支援で支えられています。

2. 政治的独立性

当機構は、政府から独立した民間の非営利活動法人です。また当機構は、政党その他、政治活動を主目的とする団体からはご支援をいただきません。

3. 事業の計画・実施の独立性

当機構は、多様な関係者から幅広い意見を収集した上で、事業の方向性や内容を独自に決定します。ご支援者の意見を求めることがありますが、それらのご意見を活動に反映するか否かは、当機構が主体的に判断します。

4. 資金源の多様性

当機構は、独立性を担保すべく、事業運営に必要な資金を、多様な財団、企業、個人等から幅広く調達します。また、各部門ないし個別事業の活動のための資金を、複数の提供元から調達することを原則とします。

5. 販売促進活動等の排除

当機構は、ご支援者の製品・サービス等の販売促進、または認知度やイメージの向上を主目的とする活動は行いません。

6. 書面による同意

以上を遵守するため、当機構は、ご支援いただく団体には、上記の趣旨に書面をもってご同意いただきます。

Health and Global Policy Institute: Guidelines on Grants and Contributions

As an independent, non-profit, non-partisan private think tank, HGPI complies with the following guidelines relating to the receipt of grants and contributions.

1. Approval of Mission

The mission of HGPI is to improve the civic mind and individuals' well-being, and to foster a sustainable healthy community by shaping ideas and values, reaching out to global needs, and catalyzing society for impact. The activities of the Institute are supported by organizations and individuals who are in agreement with this mission.

2. Political Neutrality

HGPI is a private, non-profit corporation independent of the government. Moreover, we receive no support from any political party or other organization whose primary purpose is political activity of any nature.

3. Independence of Project Planning and Implementation

HGPI makes independent decisions on the course and content of its projects after gathering the opinions of a broad diversity of interested parties. The opinions of benefactors are solicited, but the Institute exercises independent judgment in determining whether any such opinions are reflected in its activities.

4. Diverse Sources of Funding

In order to secure its independence and neutrality, HGPI will seek to procure the funding necessary for its operation from a broad diversity of foundations, corporations, individuals, and other such sources. Moreover, as a general rule, funding for specific divisions and activities of the Institute will also be sought from multiple sources.

5. Exclusion of Promotional Activity

HGPI will not partake in any activity of which the primary objective is to promote or raise the image or awareness of the products, services or other such like of its benefactors.

6. Written Agreement

Submission of this document will be taken to represent the benefactor's written agreement with HGPI's compliance with the above guidelines.

協賛企業 (五十音順)

エドワーズライフサイエンス合同会社 ノバルティスファーマ株式会社

Project sponsors (in alphabetical order)

Edwards Lifesciences Japan LLC Novartis Pharma K.K.



特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004

東京都千代田区大手町 1-9-2 大手町フィナンシャルシティグランキューブ 3 階 グローバルビジネスハブ東京

TEL: 03-4243-7156 FAX: 03-4243-7378

Email: info@hgpi.org

Website: https://www.hgpi.org

Health and Global Policy Institute (HGPI)

Grand Cube 3F, Otemachi Financial City, Global Business Hub Tokyo 1-9-2, Otemachi, Chiyoda-ku, Tokyo 100-0004 JAPAN

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378

E-Mail: info@hgpi.org

Website: https://www.hgpi.org