



HGPI Health and Global
Policy Institute

市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション
患者リーダーなどによるワークショップの部／グローバル専門家会合の部
政策提言書

NCD Global Forum for Civil Society: Stroke, Heart Disease and Other Cardiovascular Diseases Session
Patient Leader Workshops/Global Expert Forum
Policy Recommendations by HGPI

2019年3月26日（火）
Tuesday, March 26, 2019

患者・当事者協働型の脳卒中・心臓病その他の循環器病対策を推進するための提言

日本医療政策機構は、今後下段の提言をもとに関係各位との論議を深めていくとともに、患者・当事者協働型の脳卒中・心臓病その他の循環器病対策の推進と持続的な医療システムの構築・維持に貢献して参ります。

提言サマリー

提言１．脳卒中・循環器病対策推進基本法を受けて、自治体が策定する基本計画や都道府県医療計画において、患者・当事者の声が適切に反映される必要性

- ・疾患に関する正しい理解を広めるために、各自治体・都道府県においても患者・当事者が自らの経験を語る場を整備し、その体験を多くの人々に自分事として捉えてもらう取り組みを進めることが重要である。
- ・患者・当事者の政策提言や啓発活動を推進するための能力開発に継続的な支援が必要とされている。

提言２．NCDsの段階に応じた予防の推進や患者・当事者のQOL向上が可能となるリハビリテーション体制の充実に向けて、エビデンスやニーズに基づく地域ごとの施策推進の必要性

段階に応じた適切な予防の推進には、科学エビデンスに基づいた効果的なプログラムを構築するとともに、医療サービスとしての提供だけでなく、民間セクターやNPOとの連携や、住まい、地域づくり、働き方と調和することで人々が各プログラムにアクセスしやすい環境を整える必要がある。

提言３．発症後、急性期から慢性期までの一貫した医療介護体制を実現するために、患者・当事者視点で各施策を見直しながら、生活に寄り添った支援体制の構築を進め、また質の高い医療の提供に向けてテクノロジーを適切に活用する必要性

- ・発症後の各ステージに応じた生活を支える体制の構築には、患者・当事者の視点で医療提供体制や各種施策を見直し、必要な支援体制をマルチステークホルダーの連携によって、継続的なチェックがなされる必要がある。
- ・一貫した医療提供体制の実現には情報が継続して蓄積されることが重要であり、患者・当事者にとって有益であるデータの活用については、同意を得ながら積極的に取り入れる必要がある。

提言４．誰もが治療と本人の希望する就労・社会参加の両立させるために、職場や地域社会が理解と支援を深め、またできる限り疾患横断で取り組み、他疾患から学びつつ効果的・効率的な支援を目指す必要性

治療と仕事の両立が普通にできる社会の実現に向けて、主治医、雇用者（会社）・産業医、患者が寄り添う両立支援コーディネーターのトライアングル型サポート体制をはじめ、セクターを越えたプレイヤーが連携体制を作りながら、患者・当事者をサポートすることが求められている。

提言５．患者・当事者のアドボカシー活動を強化していくために、疾患・年代・立場が異なる患者・当事者が活動できる横断的プラットフォーム構築の必要性

患者・当事者や当事者支援団体の関係者のみならず、産官学民をはじめ多様なステークホルダーが結集し、疾患横断で協働できるプラットフォームの構築を通じて、戦略的かつ団結したアプローチが重要である。

■NCDs（Non-Communicable Diseases：非感染性疾患）に関する最近の動向と当機構の活動

心疾患、がん、糖尿病、慢性呼吸器疾患、メンタルヘルスなどに代表されるNCDsは世界最大の死因となっており、WHOの統計によると、2015年には、世界で3950万人がNCDsに起因し死亡し、その数は全死因の約70%にのぼります。国際的にもNCDsの予防や疾病管理を促進する動きは拡大しており、2018年には、国連総会でNCDsに関する第3回ハイレベル会合が開催され、加盟国により政治宣言書が採択されました。

これを受けて、世界的な協働プラットフォームであるNCD Allianceをはじめとした各国のNGOや学術団体などにより、NCDs対策の推進を求める市民社会声明も発表され、日本医療政策機構も署名しました。

NCDsを取り巻く課題や現状に対峙すべく、日本医療政策機構では、NCDsの各疾病領域において、患者・当事者目線から各疾病における政策課題を抽出し、求められる政策を提言することを目的に、国内外の患者・当事者を含めた産官学民が結集するグローバルフォーラムを継続開催しています。

2018年には、糖尿病とがんをテーマとした患者・当事者リーダーを対象としたワークショップとグローバル専門家会合をそれぞれ開催し、また認知症に焦点を当てたラウンドテーブル会合を実施いたしました。

■「市民社会のためのNCDグローバルフォーラム:脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション」概要

心疾患・脳卒中を合わせた日本の死亡者数は、第1位のがんに匹敵し、今後の高齢者人口の増加に伴いさらなる増加が予想されます。また、循環器病対策に使われる医療費は国民総医療費の中で大きな割合を占め、我が国にとって喫緊の重要課題となっています。

当機構では、2007年に日本で初めての心疾患医療政策についての患者意識調査と、2009年に脳卒中患者を対象とした脳卒中政策に関する初の「脳卒中患者意識調査」を実施し、患者・当事者が抱える課題意識を国内外に向けて発信しました。また、2011年に、国会議員や脳卒中对策関係者を対象とした「脳卒中政策フォーラム」開催を通じて、市民主体の政策提言が生まれる場となりました。

2018年12月には、脳卒中、心臓病、その他の循環器病における総合的な対策を推進するための「健康寿命の延伸などを図るための脳卒中、心臓病その他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記載）がついに成立しました。厚生労働省に患者団体含むマルチステークホルダーからなる循環器病対策推進協議会が設置され、政府と都道府県により脳卒中・循環器病対策推進基本計画が作成されることになります。

このような脳卒中・循環器病対策におけるモメンタムの高まりを受けて、脳卒中・循環器病対策推進基本計画に反映すべき当事者主体の政策課題を抽出するとともに、NCDs横断的な共通課題に対する理解を深めることを目的に、患者・当事者リーダーを対象としたワークショップと、事例紹介やパネルディスカッションを通じ、今後の脳卒中・循環器病対策や産官学民の連携の在り方について議論を深めるグローバル専門家会合を実施しました。





市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション 患者リーダーなどによるワークショップ

日時：2019年3月26日（火）11時00分～13時30分

会場：国際文化会館

共催：特定非営利活動法人 日本医療政策機構（HGPI）

特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会（J-CDSMA）

協力：一般社団法人ピーペック（PPeCC）

参加者：国内外の患者・当事者リーダーおよび患者・当事者支援機関、医療者、政策立案者、企業関係者など

プログラム：（敬称略・順不同）

開会の辞・イントロダクション

基調講演 「循環器病対策基本法制定の経緯と今後の展望」

山口 武典（公益社団法人日本脳卒中協会 常務理事）

ラウンドテーブル ディスカッション：

「先行事例から学ぶ脳卒中・心臓病その他の循環器病における患者参画のあるべき姿
～脳卒中・循環器病対策基本法制定を受けて～」

まとめ・閉会の辞



市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション グローバル専門家会合

日時：2019年3月26日（火）15時00分～17時30分

会場：国際文化会館 岩崎小弥太ホール

協力：特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 (J-CDSMA)、一般社団法人ピーベック (PPeCC)

参加者：国内外の患者・当事者リーダーおよび患者・当事者支援機関、政策立案者、省庁関係者、医療者、企業関係者など

プログラム：（敬称略・順不同）

開会・趣旨説明

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長）

ワークショップの報告

武田 飛呂城（特定非営利活動法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会(J-CDSMA) 事務局長）

基調講演 「循環器病対策推進基本計画の策定に向けた取り組み」

佐々木 昌弘（厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課長）

ラウンドテーブルディスカッション

「脳卒中・心臓病その他の循環器病における患者中心の医療提供体制の実現に向けて」

市民社会のためのNCDグローバルフォーラム

脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション ワークショップ

基調講演「脳卒中・循環器病対策基本法の制定の経緯と今後の展望」

ー「脳卒中对策基本法」から「脳卒中・循環器病対策基本法」へー

山口 武典（公益社団法人日本脳卒中協会 専務理事）

◆脳卒中は、危険因子の積極的な管理で予防可能であり、早期治療（血栓溶解療法、血栓回収治療）によって死亡が減少し、転帰は明らかに軽症化する。また、適切なりハビリテーションで回復度好転することから、予防と発症時の対応に関する市民への啓発と医療機関の整備が最重要といえる。

◆2018年12月14日に公布された脳卒中・循環器病対策基本法の立法活動のきっかけは、脳卒中死亡率やt-PA（tissue-plasminogen activator：組織プラスミノゲン活性化因子）による経静脈性血栓溶解療法施行の適用率の地域格差であった。がんに関しては基本法が制定されたことによって、予防に関する市民啓発や診断による早期発見、研究体制等の環境整備が進むなど、行政の対応の向上が著しい。

◆脳卒中・循環器病対策基本法は、日本脳卒中協会にとって10年越しの悲願であった。脳卒中・循環器病対策基本法の施行により、総合的な脳卒中・循環器病対策の推進（省庁部署横断的に国の脳卒中・循環器病対策推進基本計画が策定され、都道府県がそれぞれの対策推進計画を策定し、その効果を評価し、6年ごとに計画を見直す仕組みができる）、マルチステークホルダーの意見に基づく脳卒中・循環器病対策の策定、予防や発症時の対応についての知識の普及、医療保険者の予防・市民啓発への関与が見込まれる。

◆当初法制化を目指していた「脳卒中对策基本法」との違いとして、以下の6点が挙げられる。

- ① 名称変更：「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」に変更
- ② 対象の拡大：「脳卒中、心臓病その他の循環器病」へ拡大
- ③ 「症例情報その他」の情報収集・提供事業への追加（発症登録事業などが可能となり、疫学研究に大きく寄与できるようになった）
- ④ 禁煙対策の特記
- ⑤ 脳卒中後遺症対策の附則への特記
- ⑥ その他の検討事項の附則への特記



◆脳卒中・循環器病対策基本法について、以下の課題が散見されるため、対策が求められる。

-国際疾病分類（ICD11：International Classification of Diseases 11th Revision）において、脳卒中は循環器疾患から神経疾患へ変更されており、循環器病の記載のみでは脳卒中は包含されないことになる。「都道府県循環器病対策推進計画」等の名称には、「脳卒中・循環器病」への変更を期待したい。

-循環器病対策推進協議会の委員について、脳卒中単独の場合の委員数の試算であることから、定員20人の見直しを期待したい。

-都道府県循環器病対策推進協議会の設置が努力目標にとどまっている。義務化いただきたい。

-疾患啓発のための学校教育の条項が入っていないことから、取り上げていただきたい。

◆脳卒中・循環器病対策基本法を活かすためには、実効性のある脳卒中・循環器病対策推進基本計画、都道府県脳卒中・循環器病対策推進計画を立て、それに基づく施策を実現させなければならない。改訂に向けた準備も必要である。



ラウンドテーブルディスカッション

「先行事例から学ぶ脳卒中・心臓病その他の循環器病における患者参画のあるべき姿

～脳卒中・循環器病対策基本法制定を受けて～

他疾患や海外の患者・当事者団体からの話題提供を受けて、患者・当事者の声を反映した政策実現と患者・当事者のアドボカシー強化のために、市民社会が今後どのように活動を進めていくべきかについて議論した。

テーマ①患者・当事者の声を反映した政策実現 ～がん対策推進基本計画策定の経験から～

話題提供

天野 慎介（一般社団法人全国がん患者団体連合会）

◆第3期がん対策推進基本計画では、がんとの共生として、緩和ケア、がん患者の就労支援・社会復帰への対策、相談支援・情報提供、社会連携に基づくがん対策・がん患者支援、ライフステージに応じたがん対策等が示されている。

◆思春期・若年成人（AYA）世代のがん患者・当事者が経験する悩み（厚生労働省第1回小児・AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する検討会資料）として、診断・治療のこと（90.1%）、経済的なこと（71.4%）、仕事のこと（62.5%）の他、家族・友人関係、生き方・死に方、死に方、自分らしさ、結婚、学業といったことを治療中に相談したかったという回答が示すように「生活者を支える」という視点が求められている。

◆病気の治療と仕事の両立、治療と仕事の両立に向けたトライアングル型支援などの推進についても、第3期がん対策推進基本計画において定められた。

◆社会参加と就労をはじめ、疾病横断の課題は多い。疾病ごとの患者・当事者団体におけるそれぞれの経験や知恵をシェアできることを願っている。

ディスカッション

◆脳卒中・循環器病対策推進基本計画に対する意見

-先行するがん対策を参考にしながら、脳卒中・循環器病対策計画等を策定する際は、患者・当事者や家族の声を反映いただきたい。脳卒中・循環器の疾患は急性期の適切な医療によって後遺症を最小限にとどめることができるが、原状では急性期における効果的な治療法へのアクセスが限定され、かつ地域格差がある。広域連携を含む救急医療の体制づくりが重要。そして、急性期医療が充実すれば後遺症は減少する一方で、患者・当事者は就労・社会参加と治療の両立の問題に直面することになり、社会的支援が必要とされる。

-脳卒中と循環器病が一つの法案にまとめられたことで、脳卒中・循環器病対策計画等から患者数の少ない疾患領域の対策が抜け落ちてしまうことも危惧される。小児における先天性循環器疾患においては以下のような課題が散見され、対策が必要とされている。

- 小児科から成人の循環器科への連携が上手くいかず、もう小児ではないのに、小児科で治療を継続しているケースも多い。
- 気管切開をしていて痰の吸引が必要、口から食事をとれない場合に経管栄養でお腹から栄養をとるなど、生活する上で医療が必要な先天性循環器疾患の小児に対する教育体制ならびに成人後の専門病院が整備されていない。
- 先天性疾患への対応として、胎児の段階で診断された両親へのフォローが不十分である。遺伝子で差別されないための法整備、社会教育が重要。

テーマ②患者・当事者のアドボカシー強化 ～疾患や年代・立場の違いを超えて～

話題提供

サラ ベルソン (World Stroke Organization／Stroke Association UK)

- ◆世界脳卒中機構 (World Stroke Organization: WSO) は、脳卒中との闘いを先導する国際組織として、予防、治療、長期的ケアを通じて脳卒中の世界的な負担の軽減に取り組んでいる。
- ◆脳卒中患者・当事者や家族等に対するサポート活動を強化することは、WSOの優先活動のひとつである。彼らの声を届けるためには、脳卒中患者・当事者との間に、オープンで意味のある強い関係を構築することが重要である。WSOの活動目標の一つは、地域コミュニティの人々とパートナーシップを組み、脳卒中に関するアクションを起こしていくことである。
- ◆英国において、全国規模の脳卒中プログラムを策定する際、WSOが中心的な役割を果たした。立地等に関わらず、多くの人々の意見を取り入れることが重要であるため、遠隔で会議を行い、政策を議論する。このようなアプローチにより英国の各地から多くの人々が参加することが可能となる。
- ◆当事者が生活者として感じている課題を共有・発信し、「共創」の精神で様々な活動を計画し、柔軟に実行していくことが重要である。長期的な取り組みを継続する中で、必ず変化が必要な時が訪れる。その時は、脳卒中コミュニティの人々の意見を取り入れ、柔軟に軌道修正するよう心がけている。

池崎 悠 (難病NET.RDing福岡)

- ◆多く難病の患者・当事者会は、高齢化の問題を抱えている。若者の声や課題を把握しづらくなっている現状を踏まえ、難病NET.RDing福岡は、若い世代の人たちが中心となって発足した患者会である。2014年の設立当時、大学生だった難病を抱えるメンバーが、自分たちの就職について考える中で、患者会の必要性を感じて立ち上げた。「難病カフェ」の開催等を通じ、若い人が集まる患者会を運営している。
- ◆難病を取り巻く諸問題を正しく認識し、社会へ反映させていくためには、幅広い世代の声を集めて、効果的に政策立案に反映させていくことが重要である。そのためには課題を集約し、解決策を検討し、若年層主体で解決へ行動（提言・関係機関への働きかけ）をしていく場の設定が必要とされている。

ディスカッション

- ◆患者・当事者のアドボカシー活動における現状の課題と、疾患や年代・立場の違いを超えたアドボカシーを強化していくために

<課題>

- 脳卒中の多くは予防が可能であり、一般市民への啓発活動が求められる。
 - 疾患の予防啓発のための市民公開講座などを開催した場合、もともとテーマに関心のある参加者が多く、参加者の多様性を担保することが難しい。例えば、失語症の当事者や家族らが集い、不安や悩みを共有し合う失語症カフェを実施しても、地域住民の巻き込みが難しい。市民講座だけでなく、より実効的な啓発活動が必要とされる。
 - 患者・当事者やサバイバーだけでなく、家族介護者等の介護現場における認識・声を収集することも重要である。
 - 脳卒中の患者・当事者は若い人も多く、失語症の後遺症を抱える人の集いを開催しており、就労や結婚が大きな悩みとなっている。
- 幅広い世代、特に若い世代の患者・当事者の課題に寄り添った活動が必要とされている。



プラットフォーム構築の必要性

- 各疾患団体が疾患予防を進めるために啓発活動が重要であるという点で共通意識を持ち、活動を進めていくことが重要。そのためには、患者・当事者のみならず、産官学民をはじめ多様なステークホルダーの結集し、協働できるプラットフォームの構築が求められる。さらには、患者・当事者の政策提言や啓発活動を推進するための能力開発に継続的な支援が必要である。
- 英国では、高齢化に伴って心臓弁膜症の患者数が増加し、負担が増大。この状況に対応するため、心臓弁膜症に関する治療ガイドラインの改定等を行う必要があった。患者・当事者を中心とし、臨床医、オピニオンリーダー、医療・福祉ケアの専門家や学会等、様々な団体がアドボカシー戦略を共有し、団結したアプローチが重要な鍵であるといえる。

従来の情報共有・発信を見直す必要性

- 「共感と推察」が重要。自分事として捉えるとともに、自分と相手は異なる考えを持っているかもしれないということを前提として、その人が何をやりたいと思っているのかを推察することが重要。当事者は、色々な場所へ出ていき、自分の困っていることやニーズを表現し、発信する必要性がある。
- 疾患・立場・年代・居住地を超えた連携の工夫として、パソコンやスマートフォン、電話などを使ってどこからでも参加できるウェブ会議・電話会議の活用や、患者・当事者の家族が気軽に集えるカフェ等の柔軟な形式での開催が必要とされる。
- 合併症を抱える患者・当事者が多く中で、病気を持っても悲観的にならないためにいかに前向きな情報を世の中に発信していくかが、これからの患者・当事者団体における疾患啓発活動に必要とされる。また、予防に関する情報だけでなく、心臓発作後や脳卒中後の生活に寄り添ったポジティブなメッセージ発信が求められ、これは認知症診断後にも共通する課題である。
- 欧州では「世界大動脈デー」を制定し、大動脈疾患と大動脈解離に対する意識を高める日として啓発活動を行っている。日本でも、学会・病院・行政等が連携してキャンペーン週間を展開すれば、国民への理解が広がるのではないかな。

まとめ・閉会の辞

武田 飛呂城（特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会 (J-CDSMA) 事務局長）

◆本セッションのように、脳卒中・心疾患領域において様々な場所で活動する患者・当事者や当事者支援団体の関係者が集まる機会を設けていくことが大切。また、病名は違っても共通の課題や解決のヒントがあるため、疾患横断的に取り組んで行くべきである。



市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション グローバル専門家会合

日時： 2019年3月26日（火）15時00分～17時30分

会場： 国際文化会館 岩崎小弥太ホール

主催： 特定非営利活動法人 日本医療政策機構（HGPI）

参加者： 国内外の患者・当事者リーダーおよび患者・当事者支援機関、政策立案者、省庁関係者、医療者、企業関係者など

ラウンドテーブルディスカッション

「脳卒中・心臓病その他の循環器病における患者中心の医療提供体制の実現に向けて」

・ワークショップの報告

武田 飛呂城（特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会（J-CDSMA）事務局長）

◆午前中に行われたワークショップでは、患者・当事者の声を反映した政策実現のあり方や、疾患や年代・立場の違いを超え、患者・当事者のアドボカシー活動を強化していくための方策について、ディスカッションが行われた。

◆各疾患に共通する課題は何かということを引き続き探りながら、優先順位を明確にし、少しでも患者・当事者の生きづらさを改善できるようにしていきたい。患者・当事者の主体性が発揮できるよう、疾患横断で議論する場を定期的に設け、ここで得た経験をそれぞれの活動に活かして広く共有する循環を創出していく必要がある。

基調講演 「脳卒中・循環器病対策推進基本計画の策定に向けた取り組み」

佐々木 昌弘（厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課長）

◆心疾患は我が国の死因の第2位、脳血管疾患は第3位と、循環器病は我が国の死因の上位を占めている。また、脳卒中を含む循環器病は、介護が必要となる主な原因の一つであり、心血管疾患においては、再入院を繰り返す慢性心不全患者が増加しており、循環器病の対策強化は重要な課題であるといえる。

◆厚生労働省では、これまで「脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る診療提供体制の在り方に関する検討会」報告書等に基づき、循環器病対策を推進してきた。さらに2019年1月より、「非感染性疾患対策に資する循環器病の診療情報の活用に関する検討会」を開催し、議論を開始している。

◆2018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」が成立、公布された。今後は、成立した法律に基づき、関連部局・関連団体等と連携しながら、予防や急性期からリハビリテーション等を含めた慢性期まで幅広い循環器病対策の推進に努めて参りたい。

◆政府は「循環器病対策推進協議会」を設置し「循環器病対策推進基本計画」を策定することになる。この計画は、少なくとも6年ごとに見直しを行う見込みである。また、都道府県は「都道府県循環器病対策推進協議会」を設置するよう努め、それぞれ「都道府県循環器病対策推進計画」を策定する。この計画も同様に、少なくとも6年ごとに変更を行うよう努めるものとなる。



ラウンドテーブルディスカッション

「脳卒中・心臓病その他の循環器病における患者中心の医療提供体制の実現に向けて」

グローバル専門家会合では、国内外を代表するマルチステークホルダーがワークショップでのディスカッションを振り返り、患者・当事者中心の医療提供体制に向けて議論が行われました。国内外の脳卒中・心疾患その他の循環器病対策に関する取り組みが多数紹介されたほか、2018年4回目のNCDフォーラムとして、これまでを踏まえた議論が展開されると共に、改めてNCDs共通の疾患横断的課題の存在を認識する場となりました。主な議論のポイントは以下の通りです。

脳卒中・循環器病対策推進基本法を受けて自治体が策定する基本計画や都道府県医療計画において、患者・当事者の声が適切に反映される必要性

疾患に関する正しい理解を広めるために、患者・当事者の声を直接届けることは大きな効果があり、こうした場にはその疾患を専門とする医療提供者に限らず、かかりつけ医や企業などマルチステークホルダーを巻き込む必要がある

◆正しい知識を医療機関やメディア等を通じて伝えていくことは重要であるが、それを自分事として受け止めなければ、なかなか行動変容は起きない。この基本法の成立を契機に、各都道府県においても、患者・当事者自身が自らの経験を語る場を整備し、その体験を多くの人々に自分事として捉えてもらう取り組みを進めるべき。

◆海外では、セレブリティのスポークスパーソンも参加し、ファッションショーを開催するなど、幅広い層に向けた情報提供を実施する有効な手段としてエンターテインメント、ソーシャルメディア、多文化マーケティングなどを活用している。企業なども巻き込みながら資金調達にも取り組み、大きな規模で啓発活動に取り組むべき。

◆かかりつけ医が退院後の生活を支えるためには、症例ごとに異なる複雑な経過について理解をしてもらう必要がある。疾患の基本的な知識を普及するため、マニュアルづくりや勉強会の開催等、システムティックな啓発活動を進めるべき。

NCDsの段階に応じた予防の推進や患者・当事者のQOL向上が可能となるリハビリテーション体制の充実に向けて、エビデンスやニーズに基づく地域ごとの施策推進の必要性

段階に応じた適切な予防の推進には、学術研究の推進によってより効果的なプログラムを構築し、医療サービスとしての提供だけでなく、企業などと連携し、人々が各プログラムにアクセスしやすい環境を整える必要がある

◆0次予防（生活習慣管理と危険因子発現予防）においては、禁煙・減塩・節酒・身体活動といった目標の管理が必要となる。その方策として、啓発教育、学術研究、これらを支える事業をさらに発展させるべき。

◆アメリカ心臓協会が推進しているGo Red For Womenという女性の脳卒中と循環器病啓発のための国際ネットワークでは、事例の共有を行いマルチステークホルダーが連携する体制を構築している。中国では、心臓の健診、ワークショップ、教育ツールを提供している。シンガポールでは、料理教室やスポーツアクティビティを実施している。日本においても、エビデンスに裏打ちされたプログラムの開発を進め、多くの人が参加しやすい体制を整えるべき。



発症後、急性期から慢性期までの一貫した医療介護体制を実現するために、患者・当事者視点で各施策を見直しながら、生活に寄り添った支援体制の構築を進め、また質の高い医療の提供に向けてテクノロジーを適切に活用する必要性

1.発症後の各ステージに応じた生活を支える体制の構築には、患者・当事者の視点で医療提供体制や各種施策を見直し、必要な支援体制をマルチステークホルダーの連携によって、継続的なチェックがなされる必要がある

◆患者・当事者の声によって新たな課題が明らかになることも多い。また、患者・当事者や家族にとっても、体験談を語ることを通じて助け合える仲間が増え、社会に貢献できる機会になる。

◆特に診断直後に感じる今後の人生に対する不安や病と向き合うことへの躊躇は、疾病関係なく共通する課題であり、例えばスコットランドで認知症の診断を受けた人に提供される「リンクワーカー」やがん分野の「ピアサポーター」のように、患者・当事者や家族がこれからの人生設計を考える上での伴走者のような存在が求められている。

◆今後都道府県が策定する「都道府県循環器病対策推進計画」に対しても、患者・当事者の声を起点とし、策定後も患者・当事者の声や挙げられた課題を踏まえて見直しがされているかを、市民社会がモニタリングしていかななくてはならない。

2.一貫した医療提供体制の実現には情報が継続して蓄積されることが重要であり、患者・当事者にとって有益であるデータの利活用については、同意を得ながら積極的に取り入れる必要がある

◆データを継続的に取り、分析の上で利活用することでどのような効果があるのかを明らかにすれば、多くの患者・当事者が理解をしてくれるのではないかな。また発症後に自身の健康状態が可視化されれば、セルフマネジメントを進めるインセンティブにもなり得る。

◆脳卒中・心疾患においては、健診が予防・早期発見に重要であるが、現在は健診データが有効に活用されているとは言い難く、受診率も低い傾向にある。こうした場面にも新たなテクノロジーの活用機会があり、例えばデジタル聴診器を使い、インフルエンザの予防接種のために来院する65歳以上の人々に健診を行うことができれば、心臓弁膜症の患者をより多く発見できるのではないかな。

誰もが治療と本人の希望する就労・社会参加の両立させるために、職場や地域社会が理解と支援を深め、またできる限り疾患横断で取り組み、他疾患から学びつつ効果的・効率的な支援を目指す必要性

◆第3期がん対策推進基本計画では、治療と仕事の両立に向けたトライアングル型支援として、主治医、会社・産業医、患者が寄り添う両立支援コーディネーターのトライアングル型サポート体制の構築が示されている。

◆海外では、脳卒中の患者向け、雇用主向けのガイドブックを活用し、職場復帰のサポートを行っている。患者向けには、休職期間、復帰計画、働く権利、再訓練等の情報に加え、ボランティア組織の情報も提供している。オンラインやコールセンターなどを利用することもできる。雇用主向けのガイドブックでは、疾患についての基礎知識の提供や患者・当事者である被雇用者のマネジメントや、雇用者向けのコールセンターなどの情報を提供している。

◆現在日本国内の支援体制の多くは、就労継続支援、求職支援、障害者雇用等、内容によって分かれているほか、さらにそれが疾患毎に分かれていることが多い。まずはワンストップで対応でき、その上で個別の窓口につないでいく形式が望ましい。どこに聞くべきかわからず、1人で悩んでしまっている患者・当事者、家族も多いのではないかな。患者・当事者団体でも疾患横断の連携体制を作りながらこうした人々をサポートすることが求められている。

以上



Recommendations for Advancing Patient Involvement in Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Disease Policy Co-Creation

HGPI will continue to deepen discussions with all those concerned on the below recommendations, contributing to the promotion of patient involvement in policy-making for stroke, heart disease, and other cardiovascular diseases (CVDs) as well as to the formulation and maintenance of sustainable healthcare systems.

Summary of Recommendations

Recommendation 1. In light of Japan's Basic Act On Stroke and Cardiovascular Disease Measures, reflect the patient-voice in Basic Plans established by municipalities as well as in Regional Medical Care Plans.

- To disseminate a proper understanding of therapeutic areas, platforms must be developed in each municipality/region which empower patients and families to share first-hand their stories of lived experience. Efforts must also be made to encourage more people to make these stories their own.
- To develop the policy-making and advocacy skills of people with lived experience, ongoing capacity-building support is needed.

Recommendation 2. Promote evidence- and need-based regional policies aimed at improving stage-dependent NCD prevention and developing rehabilitation systems with the potential to improve patient quality of life (QOL).

Advancing appropriate, stage-dependent prevention will require the creation of effective, evidence-based programs as well as environments which facilitate easy program access. Programs should be provided not only under the umbrella of healthcare services, but also through harmonization of elements such as housing, community-building, work-life balance, and public-private partnerships.

Recommendation 3. Revise policies from the patient perspective, promote the creation of patient-centered support systems, and facilitate high-quality healthcare delivery through the appropriate use of technology, in order to achieve a fully integrated medical/long-term care system spanning post-onset, acute, and chronic stages.

- To develop stage-dependent systems which support daily life post-onset, healthcare delivery systems and policies require revision from the patient perspective, and necessary support systems need to be determined through ongoing, multi-stakeholder reviews.
- To realize a fully integrated healthcare delivery system, information must be continuously collected. Achieving data utilization of benefit to patients will require proactive collection efforts undertaken with consent.

Recommendation 4. Deepen understanding as well as support in workplaces and local communities, making it possible for anyone to balance treatment with their desired level of participation in the workforce and society. Strive for support that is effective and efficient by learning from other therapeutic areas and undertaking cross-cutting initiatives whenever possible.

To realize a society in which being able to achieve work-life-treatment balance is considered the norm, cross-sectoral players must support patients and families, creating collaborative systems such as triangular, work-life-treatment balance support coordinator systems involving general practitioners (GPs), employers (companies) / occupational health physicians, and patients

Recommendation 5. Continue strengthening patient advocacy initiatives by creating cross-cutting platforms which enable individuals from varying therapeutic area, generation, and status to take action.

A unified and strategic approach is vitally important and requires the creation of platforms where not only patients and patient support organizations but also diverse stakeholders including industry, government, academia, and civil society, can come together and collaborate across therapeutic areas.

■ Recent Trends and HGPI Activities Related to Non-Communicable Diseases (NCDs)

NCDs such as cardiovascular diseases (CVDs), cancers, diabetes, chronic respiratory diseases, as well as mental and neurological disorders, have become the leading cause of death worldwide, and according to statistics from the World Health Organization (WHO), 39.5 million people died due to NCDs in 2015, accounting for 70% of all deaths. Globally, activities aimed at preventing and managing NCDs are gaining momentum. In 2018, the United Nations General Assembly (UNGA) held the Third High-Level Meeting on NCDs, and a Political Declaration was adopted by member states.

In response, various academic institutions and NGO's, including the NCD Alliance, a global, collaborative platform, released a civil society statement demanding action.

To confront the current situation and its inherent issues, HGPI has been holding a series of global forums spanning various NCD therapeutic areas, to crystalize policy issues from the perspectives of people living with or affected by NCDs, to propose necessary policies, and to bring together multi-stakeholders such as members of industry, academia, policy makers, and civil society, including patient leaders from both inside and outside Japan.

In 2018, HGPI organized forums for experts as well as workshops for leaders with lived experience, focused on the individual themes of diabetes and cancer, and HGPI also organized a roundtable discussion on dementia.

■ Overview of the NCD Global Forum for Civil Society: Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Diseases Session

In Japan, the combined loss of life from heart disease and stroke is comparable to that from cancer, the leading cause of death, and it is expected to increase alongside the size of the elderly population. In addition, healthcare expenditures on CVDs comprise a significant fraction of the total national medical expenditure, thus representing an issue of pressing national importance.

In 2007, for the first time in Japan, HGPI conducted a patient awareness survey on heart disease policies, and in 2009, the Institute conducted Japan's first "Stroke Patient Awareness Survey" on stroke policies, disseminating the findings both at home and abroad. In 2011, HGPI also organized a "Stroke Policy Forum" for Diet Members and relevant stakeholders, providing a platform for the creation of citizen-led policy recommendations.

To promote a comprehensive approach in the fight against stroke, heart disease, and other CVDs, Japan at last enacted the Basic Act On Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Disease Measures for Extending Healthy Longevity (hereafter referred to as the Basic Act On Stroke and Cardiovascular Disease Measures) in December 2018. The Council for the Promotion of Cardiovascular Disease Measures, composed of multi-stakeholders including patient groups, was established by the Ministry of Health, Labour and Welfare, and Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plans are set to be drafted by both national and regional governments.

Given the momentum gathering around stroke and CVD measures such as these, HGPI held a workshop for leaders of lived experience as well as a global expert forum. While crystalizing patient-centered policy issues that need to be reflected in Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plans, the workshop also aimed to deepen understanding of the concerns that cut across NCDs. Through presentations of best practices as well as a panel discussion, the global expert forum advanced discussions on the future of stroke and CVD measures as well as multi-stakeholder collaboration.





NCD Global Forum for Civil Society: Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Diseases Session Patient Leader Workshop

Date & Time: Tuesday, March 26, 2019, 11:00-13:30

Venue: International House of Japan

Organizers: Health and Global Policy Institute (HGPI)

Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA)

Collaborator: Power to the People with Chronic Conditions (PPeCC)

Participants: Patient Leaders as well as Advocacy Groups from both inside and outside Japan, Healthcare Professionals, Policy Makers, Members of Industry, etc.

Program : (In no particular order / Honorifics and titles omitted)

Welcoming Remarks • Introduction

Keynote Address: Japan's Basic Act on Cardiovascular Disease (CVD) Measures

—Key Developments and Future Outlook

Takenori Yamaguchi (Executive Director, Japan Stroke Association)

Roundtable Discussion :

Ensuring Patient Engagement and Co-Creation for Stroke, Heart Disease and Other CVDs

—Applying Best Practices in Light of the Basic Act on Stroke and CVD Measures

Self-Introductions/Activity Summaries from participants

Theme 1: Elevating the patient's voice in policy-making—Lessons learned from Japan's Cancer Control Act

Theme 2: Strengthening patient advocacy—Going beyond differences in therapeutic area, generation, and status

Summary/Closing Remarks



NCD Global Forum for Civil Society: Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Diseases Session Global Expert Forum

Date &Time : Tuesday, March 26, 2019, 15:00-17:30

Venue : Iwasaki Koyata Memorial Hall, International House of Japan

Collaborators : Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA), Power to the People with Chronic Conditions (PPeCC)

Participants : Patient Leaders as well as Advocacy Groups from both inside and outside Japan, Policy-Makers, Ministry Officials, Healthcare Professionals, Members of Industry, etc.

Program : (In no particular order / Honorifics and titles omitted)

Welcome and Explanatory Introduction

Ryoji Noritake (CEO, Board Member, HGPI)

Report from the Patient Leader Workshop

Hiroki Takeda (Executive Director, Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA))

Keynote Address: Development of the Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan—Next Steps

Masahiro Sasaki (Director, Cancer and Disease Control Division, Health Service Bureau, MHLW)

Roundtable Discussion

Creating a Patient-Centered Healthcare Delivery System for Stroke, Heart Disease, and Other CVDs

NCD Global Forum for Civil Society: Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Diseases Session Workshop

Keynote Address: Japan's Basic Act on Stroke and Cardiovascular Disease (CVD) Measures —Key Developments and Future Outlook from the Basic Act on Stroke Measures to the Basic Act on Stroke and CVD Measures

Takenori Yamaguchi (Executive Director, Japan Stroke Association)

- ◆ By actively managing risk factors, stroke can be prevented. With timely treatment (thrombolytic therapy, revascularization therapy), mortalities decrease and outcomes clearly improve. In addition, appropriate rehabilitation increases the degree of recovery, so it is of vital importance to improve medical facilities and to raise public awareness of initial response and prevention.
- ◆ Regional disparities in stroke-related mortality rates and intravenous thrombolytic therapy with tissue-plasminogen activator (t-PA) implementation rates triggered the legislation leading to Japan's Basic Act on Stroke and Cardiovascular Disease Measures enacted December 14, 2018. In the case of cancer, establishment of a Basic Act ushered in considerable improvements in terms of regulatory measures, with environmental advances in areas such as prevention-related public awareness, early detection through screenings, and research systems.
- ◆ The JSA tirelessly pursued passage of Japan's Basic Act On Stroke and Cardiovascular Disease Measures for over 10 years. It is hoped that implementation of the Act will serve to advance comprehensive stroke and CVD measures. (Japan's national Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan was established through cross-ministry/depart effort, each regional government will formulate a Promotion Plan, and regional outcomes will be evaluated, with the opportunity for revision every six years.) Additional expectations include the creation of stroke and CVD measures based on multi-stakeholder opinion, the dissemination of information on prevention and initial response, and the involvement of health insurers in prevention and public awareness campaigns.
- ◆ In contrast to the Basic Act On Stroke Measures initially proposed, the Basic Act On Stroke and Cardiovascular Disease Measures incorporates the following six points:
 - ① Name: Changed to the "Basic Act on Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Disease Measures for Extending Healthy Longevity"
 - ② Scope: Expanded to include "Heart Disease, Stroke, and Other Cardiovascular Diseases"
 - ③ The addition of "case information etc." to information collection and distribution initiatives enables projects such as stroke registries, greatly contributing to epidemiologic research.
 - ④ Specific reference to tobacco control measures
 - ⑤ Specific reference to supplementary provisions addressing measures for prevention of complications following stroke
 - ⑥ Specific reference to supplementary provisions addressing other points under consideration



◆ Measures should be taken to address the following issues observed in regards to the Basic Act On Stroke and Cardiovascular Disease

Measures:

- In the International Classification of Diseases (ICD-11), stroke has been reclassified as a neurological rather than a cardiovascular disease. As a result, the term "cardiovascular diseases" by itself no longer encompasses stroke. We hope to see the name "Regional Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan" changed to "Regional Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan."

- With initial estimates for Cardiovascular Disease Measure Promotion Council member numbers based on addressing stroke alone, we hope to see the number of members revised to 20.

- The establishment of regional Cardiovascular Disease Measure Promotion Councils has been entrusted to best intentions but should be made compulsory.

- We would like to see an education-related, awareness-raising provision added to the Basic Act.

◆ Making fullest use of the Basic Act On Stroke and Cardiovascular Disease Measures will require the development of effective national and regional Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plans and the realization of policies based on them. It also will be necessary to prepare to undertake future revisions.



Roundtable Discussion

Ensuring Patient Engagement and Co-Creation for Stroke, Heart Disease, and Other CVDs—Applying Best Practices in Light of the Basic Act on Stroke and Cardiovascular Disease (CVD) Measures

Patients and patient advocacy groups from various therapeutic areas and countries introduced talking points, and a discussion took place on the direction civil society must take in order to elevate the patient voice in policy-making and strengthen patient advocacy.

Session 1: Elevating the Patient Voice in Policy-Making—Lessons Learned from Japan's Cancer Control Act

Introduction of Talking Points

Shinsuke Amano (The Japan Federation of Cancer Patient Groups)

- ◆ To support the daily lives of people living with or affected by cancer, Japan's Third Term of the Basic Plan to Promote Cancer Control Programs stipulates measures for the provision of palliative care, employment support/social reintegration, and counseling/information, as well as life-stage-dependent initiatives and cancer control/patient support measures based on community-wide collaboration.
- ◆ A survey conducted by the MHLW (First Commission on Childhood/AYA Generation Cancer Treatment and Support Documents) indicates that the concerns experienced by people living with or affected by adolescent and young adult (AYA) generation cancers which they would have liked to discuss during treatment include diagnosis/treatment (90.1%), finances (71.4%), and employment (62.5%), as well as friend/family relationships, life and death, how one will die, sense of self, marriage, and schoolwork. As such, a perspective must be adopted which "supports people in living their daily lives."
- ◆ The Third Term of the Basic Plan to Promote Cancer Control Programs also stipulates advancement of a support triangle aimed at balancing work, life, and treatment.
- ◆ There are a number of issues, including participation in employment and society, which cut across therapeutic areas. We therefore hope to see knowledge and experiences shared among patient organizations from various therapeutic areas.

Discussion

◆ Opinions on Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plans

- Referring to the precedent set by cancer measures, we hope to see the voices of patients and families elevated during the drafting of measures such as Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plans. Despite the fact that proper acute care for stroke and CVDs can minimize complications, access during the acute stages to effective treatment modalities remains limited and regional disparities persist. Emergency care systems must be built on region-wide collaboration. Although improvements in acute care will help to decrease complications, patients will still face the challenge of balancing treatment with participation in employment and the community and will require societal support.
- By combining stroke and CVDs into one piece of legislation, it is feared that measures for therapeutic areas with small numbers of patients may be overlooked. Actions must be taken to address the following issues which have been observed among children living with congenital CVDs:
 - Adult patients, although no longer pediatric, often continue to be treated in pediatric departments due to poor coordination between pediatrics and cardiology.
 - In addition to a special education system for children living with congenital CVDs whose daily lives depend on treatments such as tracheostomy suctioning and tube feeding, Japan has also failed to establish specialized hospitals for these same patients after they reach adulthood.
 - In responding to congenital diseases, follow-up also remains inadequate for parents who receive a prenatal diagnosis. Efforts to educate society and establish legislation will be vital to the prevention of genetic discrimination.

Session 2: Strengthening Patient Advocacy—Transcending Differences in Therapeutic Area, Generation, and Status

Introduction of Talking Points

Sarah Belson (World Stroke Association/Stroke Association UK)

- ◆ As the leading international organization in the fight against stroke, the World Stroke Organization (WSO) works to reduce the global burden of stroke through prevention, treatment, and long-term care.
- ◆ One of the primary initiatives of the WSO is to strengthen support for stroke survivors and their families. Building strong, meaningful, and open relationships among people living with or affected by stroke is imperative to making their voices heard. One of the goals of the WSO is to generate momentum in the fight against stroke by partnering with people in local communities.
- ◆ In the United Kingdom (UK), the WSO played a central role in the development of its nationwide stroke program. Because it is of great importance to incorporate the voices of many people regardless of location, policies are discussed by teleconference. Such an approach has enabled the participation of large numbers of people from every region of the UK.
- ◆ It is crucial to share/disseminate the issues as understood by stroke survivors in their daily lives, to plan initiatives in the spirit of “co-creation,” and to be flexible regarding implementation. Amidst continuing, long-term efforts, times come when changes must be made, and it is at those points in time, that we must remain committed to flexibly adjusting our course in response to the diverse voices of the stroke community.

Haruka Ikezaki (Nanbyo NET.RDing Fukuoka)

- ◆ Many patient organizations for rare and intractable diseases currently face aging-related issues. Nanbyo NET.RDing Fukuoka is a patient organization which was launched mainly by members of younger generations in response to the reality that younger people's voices and concerns are becoming harder to hear. In 2014, when first established, the members were university students living with rare and intractable diseases who, in considering their future employment, realized the necessity of a patient organization. Our organization runs patient groups which bring together younger individuals by holding events such as the "Nanbyo Cafe."
- ◆ For the many issues involving rare and intractable diseases to be properly recognized and reflected in society, voices need to be gathered from across the generations and effectively elevated in the policy-making process. To do so, platforms must be developed where younger generations can summarize the issues, discuss solutions, and initiate youth-led actions (promoting proposals among relevant parties).

Discussion

◆ Current issues in patient advocacy and the strengthening advocacy which transcends differences in therapeutic area, generation, and status

<Issues>

- Since many strokes are preventable, there need to be more public awareness campaigns.

Public lectures and other events held to raise disease prevention awareness tend to attract participants already interested in such topics, making it difficult to ensure diversity among participants. Even if, for example, aphasia cafes are organized, where people living with aphasia and their families can gather together to share their concerns, encouraging other members of the community to get involved remains a challenge. In addition to public lectures, there is a need for awareness-raising initiatives which are more effective.

- Voices and knowledge should be collected not only from patients and survivors, but also from people involved in caregiving, including informal caregivers.

- Meetings are held for stroke survivors who are experiencing aphasia, and many such survivors are young, so employment and marriage pose major concerns. Initiatives must more closely align with the concerns of stroke survivors from a wide range of generations, and younger generations in particular.



The Need to Create Platforms

- Activities must continue to be promoted with shared recognition of the fact that awareness-raising activities will be crucial to advancing disease prevention across all therapeutic areas. Therefore, not only people living with or affected by diseases, but also diverse stakeholders spanning industry, government, academia, and civil society, must come together to develop platforms for collaboration. In addition, to further develop the policy-making and advocacy skills of people with lived experience, ongoing capacity-building support is needed.

- In the UK, the number of patients living with heart valve disease and its associated burden have risen in line with population aging. Responding to the situation has required actions including the revision of heart valve disease treatment guidelines. An important key will be a cohesive, person-centered approach in which various organizations, clinicians, opinion leaders, health and welfare specialists, and academic institutions share advocacy strategies.

The Need to Rethink Conventional Approaches to Sharing/Disseminating Information

- "Empathy and Imagination" are vital. Knowing that we are likely to see things differently from other people, we must try to put ourselves in their shoes and imagine what it is that they would wish to do. People living with or affected by diseases need to go out into their communities, speak up when they are in trouble or in need, and help spread information to the public.

- Flexible formats of collaboration are needed to transcend therapeutic area, status, generation, and place of residence. Examples include cafe events which allow casual participation by patients and families as well as web- or telephone-based conferences which allow participation regardless of location by use of computers, smartphones, or landlines.

- With many patients facing medical complications, patient organizations should use awareness-raising activities to spread positive messages to society so that people living with stroke, heart disease, and other CVDs don't become overly - "Empathy and Imagination" are vital. Knowing that we are likely to see things differently from other people, we must try to put ourselves in their shoes and imagine what it is that they would wish to do. People living with or affected by diseases need to go out into their communities, speak up when they are in trouble or in need, and help spread information to the public.

- In Europe, "Aortic Disease Awareness Day" was established to raise awareness of aortic disease and dissection. If academic institutions, hospitals, and the government in Japan were also to collaborate on the development of a campaign week, it would likely raise public awareness.

Summary/Closing Remarks

Hiroki Takeda (Executive Director, Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA))

◆ As demonstrated today, it is crucial that we continue to create opportunities like this session, which brought together patients and families as well as members of patient support organizations active in the fields of stroke, heart disease, and other CVDs, from a range of locations. We must also continue to take a cross-cutting approach, knowing that although diseases may be different in name, they often reveal shared issues as well as potential hints.



NCD Global Forum for Civil Society: Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Diseases Session Global Expert Forum

Date & Time: Tuesday, March 26, 2019, 15:00-17:30

Venue: Iwasaki Koyata Memorial Hall, International House of Japan

Organizer: Health and Global Policy Institute (HGPI)

Participants: Patient Leaders as well as Advocacy Groups from both inside and outside Japan, Policy-Makers, Ministry Officials, Healthcare Professionals, Members of Industry, etc.

Roundtable Discussion

Creating a Patient-Centered Healthcare Delivery System for Stroke, Heart Disease, and Other CVDs

- Report from the Patient Leader Workshop

Hiroki Takeda (Executive Director, Japan Chronic Disease Self-Management Association (J-CDSMA))

- ◆ Discussions were held during the morning workshop on how best to elevate the patient voice in policy-making as well as on potential strategies for strengthening patient advocacy and for transcending differences in therapeutic area, generation, and status.
- ◆ While continuing to identify the issues which cut across therapeutic areas, we hope, if nothing else, to at least slightly alleviate the challenges faced by people living with or affected by stroke, heart disease, and other CVDs, as well as aid in clarifying their priorities. Forums for discussion which cut across therapeutic areas should be regularly organized, allowing people living with or affected by stroke, heart disease, and other CVDs to demonstrate their autonomy, and contributing to a cycle in which newly gained experiences are then applied to a variety of activities and widely circulated.

Keynote Address Development of the Stroke and Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan—Next Steps

Masahiro Sasaki (Director, Cancer and Disease Control Division, Health Service Bureau, MHLW)

- ◆ Heart disease is Japan's second leading cause of death, and cerebrovascular disease, its third, making CVDs the leading cause overall. Stroke and CVDs also comprise one of the main reasons for requiring long-term care. In terms of CVDs, the number of chronic heart failure patients requiring repeated hospital readmission has been on the rise, emphasizing the importance of strengthened CVD measures.
- ◆ Based on documents including the report from the Consultation Committee on Healthcare Delivery Systems for Heart Disease, Stroke, and Other Cardiovascular Diseases, the MHLW has advanced CVD measures. In addition, meetings of the "Consultation Committee on the Use of Cardiovascular Disease Information to Facilitate Non-Communicable Disease Measures" began in January 2019, and discussions are ongoing.
- ◆ In December 2018, the "Basic Act on Stroke, Heart Disease, and Other Cardiovascular Disease Measures for Extending Healthy Longevity" was established and later enacted. Going forward based on this piece of legislation, and in collaboration with relevant departments/associations, the MHLW is committed to advancing a broad range of CVD measures to address acute to chronic stages including rehabilitation.
- ◆ The national government will establish a "Cardiovascular Disease Measure Promotion Council" and formulate a "Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan." The national plan is expected to undergo revision at least once every six years. Regional governments will also strive to establish "Regional Cardiovascular Disease Measure Promotion Councils," each formulating their own "Regional Cardiovascular Disease Measure Promotion Plan," and regional governments will also strive to modify their plans at least once every six years.



Roundtable Discussion

Creating a Patient-Centered Healthcare Delivery System for Stroke, Heart Disease, and Other CVDs

At the global expert forum, multi-stakeholders representing both Japan and abroad reflected on points raised during the morning workshop, and discussions focused on person-centered healthcare delivery systems. This event, the fourth and final NCD Forum of FY2018, provided the opportunity to introduce numerous stroke- and CVD-related initiatives from both inside and outside Japan, to expand upon previous discussions, and to reaffirm the existence of shared, cross-cutting concerns among NCD therapeutic areas. Main discussion points included the following:

The need, in light of Japan's Basic Act on Stroke and Cardiovascular Disease Measures, to properly reflect the patient-voice in municipally established Basic Plans and in Regional Medical Care Plans

1. Direct contact with the patient voice is very effective for disseminating a proper understanding of therapeutic areas, so rather than being limited to specialized healthcare providers, events such as this should involve multi-stakeholders such as primary care physicians and members of industry.

◆ While provision of correct information by healthcare providers and the media is imperative, until individuals take that information into personal consideration, behavioral change remains unlikely. Having established this Basic Act, platforms must now be developed region by region which empower patients and families to share first-hand their stories of lived experience, and further efforts must be made to encourage more members of the public to make these stories their own.

◆ In other countries, effective methods such as entertainment, social media, and cross-cultural marketing are being used to disseminate information to wider audiences, even involving the participation of celebrity spokespersons and the hosting of fashion shows. Awareness-raising activities should be undertaken on a broad scale, alongside fund-raising initiatives and the involvement of members of industry.

◆ To support peoples' daily lives following discharge from hospital, primary care physicians need to understand the complex case histories which vary patient to patient. Bringing basic knowledge of diseases to a wider audience will require systematic awareness-raising through increased efforts such as developing disease manuals and organizing educational seminars.

The need to promote evidence- and need-based regional policies aimed at improving stage-dependent NCD prevention and developing rehabilitation systems with the potential to improve patient quality of life (QOL)

2. The need to promote evidence- and need-based regional policies aimed at improving stage-dependent NCD prevention and developing rehabilitation systems with the potential to improve patient quality of life (QOL)

◆ Primary prevention (lifestyle management and risk factor prevention) requires the management of factors such as tobacco use, salt consumption, alcohol intake, and physical activity. Relevant measures must promote the development of school-based educational interventions, academic research, and projects to support these efforts.

◆ Go Red For Women (GRFW), an international movement started by the American Heart Association (AHA) to raise awareness of stroke and CVDs in women, is building a network for multi-stakeholders to collaborate and share best practices. In China, GRFW provides heart screenings, workshops, and educational tools, and in Singapore, cooking classes and sports activities are underway. The development of awareness-raising programs backed by evidence must also be furthered in Japan, and systems should be established in which many people can easily participate.



The need to revise policies from the patient perspective, promote the creation of patient-centered support systems, and facilitate high-quality healthcare delivery through the appropriate use of technology, in order to achieve a fully integrated medical/long-term care system spanning post-onset, acute, and chronic stages

1. To develop stage-dependent systems which support daily life post-onset, healthcare delivery systems and policies must be revised from the patient perspective, and necessary support systems need to be determined through ongoing, multi-stakeholder reviews.

- ◆ The voices of patients and families often bring new issues to light. Sharing stories also provides patients and families with the opportunity to expand their support networks while contributing to society.
- ◆ Regardless of therapeutic area, it is common immediately following diagnosis to experience feelings of anxiety toward the future and uncertainty regarding one's illness. There is thus a need for companion-like individuals who can support patients and families through the process of life-planning, with examples including "link workers," available in Scotland following a dementia diagnosis, or "peer supporters," in the field of cancer.
- ◆ Going forward, civil society must monitor whether Regional Cardiovascular Disease Measure Promotion Plans established by regional governments are being based on the voices of people living with or affected by stroke, heart disease, and other cardiovascular diseases, and whether or not plans are then undergoing revision according to the patient voice and issues raised.

2. To realize a fully integrated healthcare delivery system, information must be continuously collected. Achieving data utilization of benefit to patients will require proactive collection efforts undertaken with consent.

- ◆ As long as the outcomes of ongoing data collection, analysis, and utilization are made clear, most patients are considered likely to consent. In addition, visualizing health status post-onset may also provide an incentive for people to improve their self-management.
- ◆ Despite the fact that screenings are vital tools for the prevention and early detection of stroke and heart disease, screening data is not always meaningfully used, and screening rates themselves remain low. Screenings, however, offer the opportunity to use novel technologies. For example, if digital stethoscopes were used to screen people ages 65 or over who visit the clinic for influenza vaccines, more cases of heart valve disease would likely be detected.

The need to deepen understanding as well as support in workplaces and local communities, making it possible for anyone to balance treatment with their desired level of participation in the workforce and society, and to strive for support that is effective and efficient by learning from other therapeutic areas and undertaking cross-cutting initiatives whenever possible

- ◆ As a form of work-life-treatment balance support, the Third Term of the Basic Plan to Promote Cancer Control Programs stipulates creation of a triangular, work-life-treatment balance support coordinator system involving GPs, companies/occupational health physicians, and patients.
- ◆ Other countries offer return-to-work support through the use of guidebooks for both survivors of stroke as well as employers. Guidebooks for survivors provide information on taking a leave of absence, return-to-work plans, workers' rights, and retraining, as well as on volunteer organizations. It is also possible to use online resources and call centers. Guidebooks for employers provide basic information on diseases as well as information on the management of employees living with or affected by them, and call centers for employers are also available.
- ◆ Most support systems currently provided in Japan are divided not only by service content, whether that be employment continuity support, job-seeking support, or disability employment services, but also by therapeutic area. We first hope to see a "one-stop" form of support for putting people in contact with the individual systems. Many people living with or affected by diseases feel isolated, not knowing where to take their questions and concerns. To support people in such situations, patient organizations need to work on developing cross-cutting, collaborative networks.



日本医療政策機構とは

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、グローバルな視点で社会にインパクトを与え、変革を促す原動力となることを目指しています。

協賛：

エドワーズライフサイエンス株式会社

ノボ ノルディスクファーマ株式会社

ブリストル・マイヤーズスクイブ株式会社

協力：

一般社団法人 ピーベック（PpeCC）

共著者：

西本 紘子（日本医療政策機構 マネージャー）

栗田 駿一郎（日本医療政策機構 シニアアソシエイト）

坊野 成寛（日本医療政策機構 プログラムスペシャリスト）

乗竹 亮治（日本医療政策機構 理事・事務局長/CEO）

About Health and Global Policy Institute (HGPI)

Health and Global Policy Institute (HGPI) is a Tokyo-based independent and non-profit health policy think tank, established in 2004. Since establishment, HGPI has been working to help citizens shape health policies by generating policy options, and to bring stakeholders together as a non-partisan think-tank. The mission 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 by catalyzing society for impact. We commit to activities that bring together relevant players in different fields, in order to provide innovative and practical solutions, and to help interested citizens understand choices and benefits in a global, broader, and long-term perspective.

Sponsored by:

Edwards Lifesciences Corporation
Bristol-Myers Squibb K.K.
Novo Nordisk Pharma Ltd.

Supported by:

Power to the People with Chronic Conditions (PPeCC)

Authors:

Hiroko Nishimoto (Manager, HGPI)
Shunichiro Kurita (Senior Associate, HGPI)
Narihiro Bono (Program Specialist, HGPI)
Ryoji Noritake (Board Member, CEO, HGPI)

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

Global Business Hub Tokyo

Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@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