

2020 年度



PPP コミュニティではこんな事をしました

1. 2020 年 9 月 13 日(日) 日本乾癬学会のサテライトセミナー

2 講演行いました (会員以外の方も ZOOM 参加できる公開懇談会でした)

① 聖母病院皮膚科 小林里実



知っていれば対処できる 適切な治療へ導くことができる

- 掌蹠膿疱症は **治る疾患である**
掌蹠膿疱症の治療とは
- 掌蹠膿疱症と **病巣感染**
発症契機と **dysbiosis** ~その種類とアプローチ
- 患者さんにできること

② 福島医科大学皮膚科 山本俊幸先生

掌蹠膿疱症性骨関節炎について

③ Experts に聞く Q & A

* 掌蹠膿疱症コミュニティ初講演会が ZOOM 開催となりましたが、日本乾癬学会、患者会を

支援して下さる先生方やオズマピーアールさんの会場サポートのお蔭で大成功でした。

スタッフの杉田さんのプロ級の司会には一同驚愕しました。



2. 2020年9月19日(土) 強直性脊椎炎・掌蹠膿疱症性骨関節炎

市民公開講座 に出演しました

強直性脊椎炎・掌蹠膿疱症性骨関節炎 市民公開講座

日程： 2020年9月19日(土) 15:00~17:00

会場： WEB開催

インターネットにてご視聴頂けます。
※事前のお申し込みが必要です。
お問い合わせ先メールアドレスよりお申込みください。
お申込み期限 2020年9月18日(金) 12:00

講演会 15:00~16:00

座長： 富田哲也 大阪大学大学院医学系研究科

強直性脊椎炎の最新治療 15:00~15:30

講師： 多田久里守先生 順天堂大学大学院医学研究科

掌蹠膿疱症性骨関節炎の最新情報 15:30~16:00

講師： 岸本暢将先生 杏林大学医学部

座談会 16:00~17:00

司会： 富田哲也 大阪大学大学院医学系研究科

患者様代表： 日本AS友の会、PPP Communityより

医師：

強直性脊椎炎
富田哲也 大阪大学大学院医学系研究科

多田久里守先生 順天堂大学大学院医学研究科

掌蹠膿疱症性骨関節炎
大久保ゆかり先生 東京医科大学医学部

岸本暢将先生 杏林大学医学部

主催： 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患
政策研究事業）
難治性疾患政策研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）

主催：厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患
政策研究事業）

強直性脊椎炎に代表される脊椎関節炎の
疫学調査・診断基準作成と診療ガイドラ
イン策定を目指した大規模多施設研究班

①講演 「掌蹠膿疱症性骨関節炎の最新情報」

杏林大学医学部 岸本暢将先生

②座談会 司会：大阪大学大学院医学系研究科の富田哲也先生

患者会から脊椎炎のあるメンバーが参加しました

* 冨田先生の思いやり溢れる司会で、Expert の岸本先生、大久保先生など沢山の先生方が参加されていました。強直性脊椎炎の Expert 多田久里守先生や患者さんとのお話は脊椎炎や仙腸関節炎を持つ我々と共通点が多く痛みを共有することができ精神的に楽になりました。

痛みを共有し話し合える仲間がいることが分かり、今後も前向きに治療に励むことができます。

なかなか病気を見つけてもらえない、理解してもらえない私たち仲間にとって将来に繋がるとても良い機会となりました。

3. 掌蹠膿疱症コミュニティ（患者会） 会員限定の Web 懇談会

Experts の先生方も多数参加、クローズドの会なので deep な質問可能です

① 第 1 回 2020 年 12 月 13 日(日)

講演：大阪南医療センター リウマチ膠原病アレルギー科

辻 成佳先生 「掌蹠膿疱症の患者さんの身体の痛みについて」

辻先生の先生のご講演内容については、別途お知らせいたします。

*初めての ZOOM に挑戦しながら北海道、東北、関東エリアの方が多く参加され、診断に至るまでの苦悩など、堰を切ったように語られました・・・

ある会員さんは、「いくつもの病院を（整形、歯科、皮膚科）を受診、痛くて動けない辛さやその他の症状も理解されず、どうにもならない時に PPP 患者会にめぐり逢い、今では辛い時や診療で悩んだとき患者会のみなさんや患者会会員、聖母病院皮膚科看護師が話を聞いて下さいます。前向きに生きる気力が出てきた気がします。」と話されました。

別の会員さんは、「発症した二十数年前の痛みは、泣いている乳飲み子を抱こうとしてもそこへ行ってやれない程の辛さであり、色々な病院へ行っても分からず、鍼や整体や整形外科へ行きネットでも調べたと、診断がつくまで大変だった事を話されました。でも今は、痛み止めを飲まなくても良い生活がこんなにも幸せなのかと思っている。」と話しておられました。

首が痛くて振り返ることも出来なかったのに病巣である扁桃腺摘出の手術後、1週間程度で改善し動くようになったという会員さんのお話も聞かれました。

②第2回 2021年3月14日（日）

講演：愛媛大学皮膚科 村上正基先生

「掌蹠膿疱症の病態に関するよもやま話」～なぜ手足にできるのか ほか

*村上先生のご講演は軽妙な口調で専門的な内容でもよく分かりました。かゆみに

対処する方法についてもスタッフのなかにも共感できる者がおり参考になりました。

参加して下さった皮膚科医、リウマチ医、歯科医の先生方のお話しもとても興味深く新たな発見がたくさんありました。もっともっとお話しが聞きたかったです。

③第3回 2021年6月27日(日) 予定

講演：聖母病院皮膚科部長 小林 里実先生

「掌蹠膿疱症の全身療法について」

*会員限定講演会です。ご参加されたい方は早めにご入会をお願い致します。

質問も気軽にできますよ。。。。

4. 掌蹠膿疱症の薬を開発する製薬会社のオファーにも

正しい情報提供を目的に協力しました

①ヤンセンファーマ社企画 ラジオ日本「分痛プロジェクト」

掌蹠膿疱症を持つ患者さんの心の痛み・体の痛みが伝わり、社会に理解してもらえるよう、
我々の想いが正しく伝わる **CM 作成**に協力しました

②ベーリンガーインゲルハイム社企画 **新薬の治験**に掌蹠膿疱症の患者が参加する際、試験
の説明を ZOOM で受けることが可能か、モニターを務めました

③ジャスト・ワールドワイド社 将来的な治療薬の開発インタビュー

患者・介護者が掌蹠膿疱症とともに生活することの経験、現在の問題点、今後の課題などの
インタビューに5名参加しました。

5. 患者会グローバルサミットに ZOOM 参加し掌蹠膿疱症について伝えました

Global Patient Partnership Summit 2021

Transforming health together

26-27 February 2021

*2 日間にわたり世界の患者会（クローン病、乾癬、関節リウマチ・・・）の方々と意見交換をしました。

ミッションステートメントを使って世界に PPP コミュニティ（掌蹠膿疱症患者会）の活動について紹介してきました。

改めて患者会の役割について認識し広い視野で患者会のことを考える良い機会を与えていただきました。

6. 地方に居住され専門医にめぐり会えていない会員様へ

専門医の紹介を行いました

地域によってなかなかご自宅近くの専門医に出会えずに困っておられる会員様のご相談がありました。ご自宅から通院が可能な専門医を PPP コミュニティの相談医、協力医のご協力を得て先生方より紹介をさせていただきました。

