

掌蹠膿疱症患者会 PPPコミュニティの歩み

掌蹠膿疱症の発症には多くの要素が関連し、病態にも不明な点が多いため治療法も確立されておらず、個々の医師と患者との対面診療だけでは十分な情報が得られないこともしばしばあり、一人で苦しんでいる患者さんが全国にいらっしゃいます。

同じ痛みや苦しみを持つ患者同士の生きた経験に基づく情報共有が必要であると考え、患者会の設立となりました。

掌蹠膿疱症の治療は皮膚科のみならず他の専門医との連携治療が必要です。

患者会の声治療の進歩や社会の理解をおしあげる一翼となりますようにこれからも活動して参ります。

2017	掌蹠膿疱症および掌蹠膿疱症性骨関節炎の患者会立ち上げの必要性が高まり、Web患者会設立のための発起人を募る。	
	ウェブサイト作成業者の選定を開始	
2018	12/26	ウェブサイト作成業者とともに初会合を開催。患者会スタッフの顔合わせ・サイト作成の目的と内容を確認
2019	9/15	厚生労働省主催の市民公開講座 強直性脊椎炎・掌蹠膿疱症性骨関節炎(SAPHO症候群) 参加開始
2020	5/12	PPPコミュニティ Webサイト公開
	7/1	ミッションステートメントおよび会則 策定
	9/1	PPPコミュニティ発足(会員募集開始)
	9/13	日本乾癬学会学術大会／掌蹠膿疱症コミュニティWebセミナー 初参加
	12/13	患者会限定ZOOM懇談会 初回開催
2021	2/26～27	グローバル患者パートナーシップサミット(50国と地域)に参加
	11/20	第1期PPPコミュニティ総会