

PPPコミュニティって？ Q&A

掌蹠膿疱症という病気は症状が皆さん違います。だからこそこの会では正しい知識や治療法を学び、情報を共有する事で少しでも明るい毎日を過ごす事を目的としています。痛みや辛さでくじけそうな時、我慢なくていいんです。辛いと言ってください。あなたと同じ思いをしている仲間はずいいます。

またこの病気がどんなに大変な病気なのかを伝える役割があります。声を上げて医師や社会に対し自分のQoLを伝える啓発活動はとても重要です。一人じゃできないけど、患者会として発信する事で多くの医師へ伝え治療の確立を目指していくのも私達の大切なミッションです。医療、社会を変えていく為にある患者会です。

・どんな活動をしているのですか？

PPPコミュニティ懇談会を開催（年4回）

協力医・相談医・連携医の先生方が参加下さいます。

皮膚科だけではなく他科の先生による講演等で、PPPを多角的に勉強します。

運動療法を取り入れ、動画を観て自分に合ったストレッチを実施します。

疑問に思った事、日常生活の中での工夫の仕方等を直接先生方からアドバイスを頂けます。（現在Zoom開催）

PPPカフェ（不定期）

会員さん同士、体験談や悩みを話すことで少しでも日常生活を快適に過ごせる様、皆で和気あいあいの雰囲気です。現在はZoom開催ですが、会って話ができたらもっといいですね！気兼ねなく話せるこの会、「疑問に思っていたことが訊けて良かった」と大好評です。

会報誌発行（年1回）

1年間の講演内容（ご講演された先生から許可をいただいたもの）や会員さんからの情報など、盛り沢山でお届けします。他では手に入らない濃い内容のこの会報誌、これだけでも会員になる価値があります。

総会（年1回）

1年間の活動内容や会計を報告し、翌年の活動内容案や会計案を審議頂きます。社会に対し疾患と戦う条件的整備を目指し全国で掌蹠膿疱症に苦しむ会員さんと共に歩んで行きます。

インターネットサイトの運営

PPPコミュニティサイト・Facebookから情報発信をし、今後の活動予定や報告、新規入会の促進を図っています。本患者会の主旨にご賛同下さり、SNSが得意な方、患者会に入ってアドバイスをください。

・年会費は何に使われているのですか？

会報誌、チラシ作成代・事務費（郵送代・コピー代等）に使用しています。

会の運営には上記の他に講師料、インターネットサイト保守料、月額固定費用等が発生します。

発足からまだ年数が浅く必要な経費が出し切れておらず、有志に頼っている状況ですので、会費で運営できる自立した会を目指しています。

・入会したら何かやる事はありますか？

患者会としてアンケートを実施し、専門医の先生方と共有することがあります
掌蹠膿疱症を他科の先生方等にご理解頂く為に、また掌蹠膿疱症の治療
に役立てる為に協力頂く場合があります。

体験談等のお話や投稿による疾患啓発活動

厚生労働省共催の市民公開講座や日本乾癬学会で、掌蹠膿疱症や掌蹠膿疱症
性骨関節炎のご自身の経験をお話いただくことで、私たち患者がどんなこと
に困っているのかを専門医の先生方に伝える役目があります。

また、外部団体から、症状についてリアルな患者の声を求められることがあ
り、ラジオ放送や治療方法の改善などに患者の立場から貢献する機会があ
りました。

そのような依頼があった時はぜひご自身の経験をお話ください。

また会報誌やサイトに載せる記事の投稿をお願いする場合があります。

・会員になりたい場合はどうすればいいの？

インターネットサイト「PPPコミュニティ」を検索

画面の「入会申し込み」から必要事項を記入の上、お申込みください。

後日、事務局よりご連絡いたします。

・もう少し詳細に会の事を聞きたい場合はどこに連絡すればよいの？

PPPコミュニティのアドレス

ppp.community@gmail.com にご連絡ください。

折り返しメールをさせていただきます。治療に関わる相談、アドバイス、診断に
つきましてはコミュニティではお答えしておりません。ご了承下さい。

・会員になりたいけど忙しくて懇談会やPPPカフェには参加できそうにもないけど…。

懇談会・PPPカフェの参加は自由

当日、急用で参加ができなくなってしまった場合等もあるかと思えます。
懇談会の場合、講演内容に著作権が発生する為、記録に残す事ができな
い場合があります。それ以外は会報誌で情報を発信しますので、ご安心
ください。

また現在、掌蹠膿疱症患者さん限定の専門医によるストレッチを動画を
配信しています。

いきなり普通のマッサージや運動は危険かも・・・というわけで、
これは必見です！（会員さんから大好評です）

PPPカフェは開催時間中、出入り自由です。食べながら飲みながらもOK！
会費の返金はいたしておりませんが、会費を納入してくださる事が患者
会運営に貢献して下さった証です。

Zoom開催ですので、懇談会への参加費はいただいておりません。