

## 平成25年度事業報告書

NPO法人東京乾癬の会P-PAT

I、事業期間 平成25年10月1日 ～ 平成26年9月30日

II、事業の成果 乾癬という病気、その治療に関する正しい知識の学習、普及を行った。  
ホームページ、懇親会を通じて患者同士のコミュニケーションを推進した。  
乾癬の社会的認知を広め、制度の改善を求める広報活動を行った。

<主な活動内容>

- ・総会の開催
- ・定期学習懇談会(乾癬フォーラム)、その他学習会・セミナー等の開催
- ・機関紙(P-PATレター)の発行
- ・ホームページ「乾癬いんぷお」の運営
- ・定期役員会議の開催(月1回)
- ・日本皮膚科学会、日本臨床皮膚科医会、日本乾癬学会での広報活動
- ・日本乾癬患者連合会を通じた全国各乾癬患者会との協力体制による活動  
(各会主催の学習懇談会等への出席などにより、情報交換・交流をはかる)
- ・全国乾癬学習懇談会の開催(日本乾癬患者連合会JPA・日本乾癬学会との共催)
- ・関節症性乾癬の難病指定に関する要望書を厚生労働省へ提出(JPAと共同)
- ・その他イベントの実施

## III、事業の実施状況

実施日	事業内容
10月15日(火)	関節症性乾癬に関するメディアセミナー(製薬会社主催) 講演:東京通信病院 江藤隆史先生、体験談等:P-PAT木戸薫さん、添川雅之さん
11月11日(月)	厚生労働省へ要望書提出(JPA活動) 「関節症性乾癬の難病指定に関する要望書」
11月16日(土)	定期総会
11月17日(日)	群馬乾癬患者勉強会&患者交流会 体験談:P-PAT木戸薫さん
11月23日(土)	関節症性乾癬&膿疱性乾癬患者の集い2013 講演:聖路加国際病院 新井 達 先生
1月25日(土)	Koo先生と語る会(於:東京慈恵会医科大学) 講演:カリフォルニア大学 John Y. M. Koo先生、司会:東京慈恵会医科大学 上出良一先生
1月26日(日)	市民公開講座 みんなで知ろう「乾癬」について(北九州市、北九州皮膚科医会、製薬会社共催) 体験談:P-PAT添川雅之さん
2月8日(土)	機関誌P-PATレターVol.24発行
2月15日(土)～16日(日)	第77回日本皮膚科学会東京支部大会(東京国際フォーラム) 患者会ブース設置による広報活動(JPA活動)
2月28日(金)	社内勉強会(製薬会社) 活動紹介:P-PAT 青木孝一さん、体験談:長岡敬子さん

4月5日(日)	GRAPPA(関節症性乾癬の調査研究グループ)アジア大会(製薬会社企画) 体験談等:P-PAT木戸薫さん、添川雅之さん
4月26日(土)～27日(日)	第30回日本臨床皮膚科医会総会・臨床学術大会(パシフィコ横浜) 患者会ブース設置による広報活動(JPA活動)
5月24日(土)	第24回乾癬フォーラム(東医健保会館大ホール) 特別講演:東京慈恵会医科大学 上出良一先生 「乾癬リテラシーの向上に向けて」
5月30日(金)～6月1日(日)	第113回日本皮膚科学会総会(国立京都国際会館) 患者会ブース設置による広報活動(JPA活動)
5月31日(土)	JPA全国乾癬患者会代表者会議
6月12日(木)	社内報インタビュー(製薬会社) P-PAT下薮居一敏さん
7月2日(水)	社内研修会(製薬会社) 体験談:P-PAT長岡敬子さん
7月19日(土)	市民公開講座～ここまで変わった乾癬治療～(昭和大学) 体験談:P-PAT下薮居一敏さん
7月19日(土)	乾癬の携帯アプリ作成検討会(製薬会社)
8月2日(土)～8月16日(土)	関節症性乾癬に関わる実態調査アンケート実施(P-PAT)
8月3日(日)	患者会リーダーズ会議(IBD、リウマチ、乾癬。製薬会社主催) P-PAT 青木さん、阿高さん、添川さん出席
8月9日(土)	機関誌P-PATレターVol.25発行
9月13日(土)	乾癬:疾患と治療に関する市民公開講座(製薬会社と共催) 講演:東京慈恵会医科大学 梅澤慶紀先生
9月19日(金)～9月20日(土)	第29回日本乾癬学会学術大会(高知市文化プラザ かるぽーと) 患者会ブース設置による広報活動 ■イブニングセミナー「乾癬患者が治療に求めること～乾癬患者アンケートから見えてくること～」 P-PAT 阿高さん ■ジョイントシンポジウム「関節症性乾癬患者のおかれた現状と課題 ～私の体験と患者会活動を通じて～」 P-PAT 添川さん
9月20日(土)	全国乾癬学習懇談会2014in高知 講演:カリフォルニア大学 ジョン・クー先生 「乾癬の外用療法」
9月29日(月)	免疫介在性炎症性疾患啓蒙社内会議(製薬会社) 出席:P-PAT 木戸薫