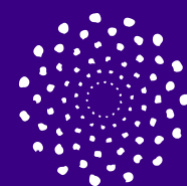


IFPA
FORUM
ASIA 2023

IFPAアジア 活動のための プレイブック

アジア及び西太平洋地域における乾癬性
疾患に関するアドボカシーの推進



PsorAsia
IFPA Region Asia





緒言

アドボカシー推進のための
プレイブック

アジアにおける乾癬性疾患の
よりよい理解の構築

アドボカシー20年の歩み

IFPA member support

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

表紙写真
Rocyie Wong
Psoriatic disease advocate,
Malaysia

緒言

アドボカシー推進の ためのプレイブック

このプレイブックは、患者支持者や患者団体のメンバーに対して実践的な支援を提供し、よりよい治療とケアを必要とする重要な健康上の懸念としての乾癬性疾患に対する認識と認知度を高める力を与えるものです。その目的は、患者団体が地域レベルでそれぞれに合った行動計画を立てることを支援することです。

プレイブックは、この地域で乾癬性疾患とともに生きる人々のために行動を推進しなければならない領域を反映した4つの主要なテーマを中心に構成されています。テーマには、乾癬性疾患患者のケアへのアクセス向上、メンタルヘルスの優先、乾癬性疾患に関連する併存疾患への対応、乾癬性疾患の社会的・家族的影響の理解などが含まれます。

各テーマの推奨されるアクションステップと利用可能なツールやリソースを結びつけることで、このプレイブックはアドボカシー計画の策定において患者支持者を導き、鼓舞することを目的としています。この計画は地域社会及び全国規模で乾癬性疾患患者の認知、認識、診断、治療、ケアを向上させることを目的としています。



Chiara Lionel Salim
Founder of Psoriasis Indonesia at
the IFPA Forum Asia 2023



緒言

アジアにおける 乾癬性疾患のより よい理解の構築

緒言

アドボカシー推進のための
プレイブック

アジアにおける乾癬性疾患の
よりよい理解の構築

アドボカシー20年の歩み

IFPA member support

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

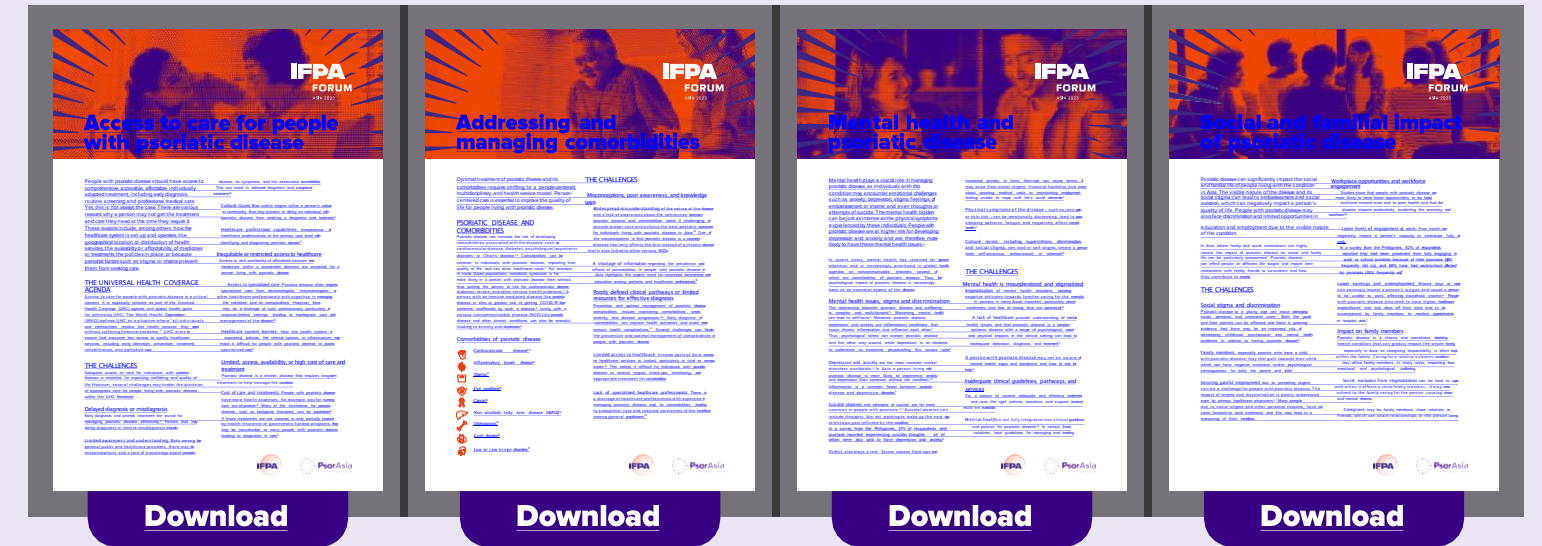
連絡先

乾癬性疾患への取り組みは、深刻な非感染性疾患として認識されるよう積極的なキャンペーンを続けるIFPA及びそのメンバーの持続的な努力により世界的な優先事項となっています。IFPAフォーラム・アジア2023は、乾癬コミュニティ全体のステークホルダーを団結させ、地域および国内での活動を促進することを目的としました。

フォーラム開催に先立ち、IFPAメンバーが参加し、開催期間中に有意義な議論ができるよう、さまざまな読み物が作成されました。フォーラムは対話のための重要なプラットフォームとして機能し、その後、改善が必要な主要分野において患者団体が追求すべき具体的なアドボカシーのための取り組みの策定につながりました。

IFPAフォーラム・アジア2023のリソース

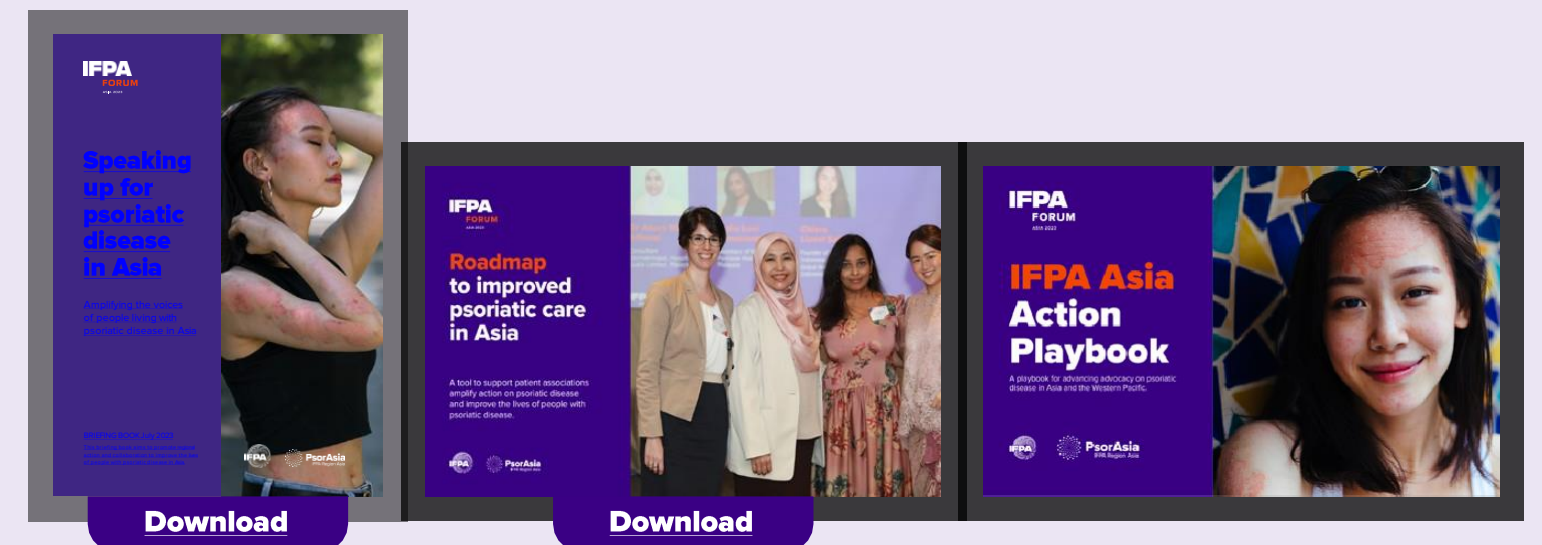
テーマ・ブリーフでは、4つの分野で政策行動を起こすための主要な課題と優先的な依頼事項が展開されています：



ブリーフィングブックは乾癬性疾患患者の生活を改善するために取り組むべきいくつかの重要な問題に焦点を当てています。ブリーフィングブックは6ヶ国語で利用可能です：[英語](#)、[日本語](#)、[韓国語](#)、[中国語](#)、[マレー語](#)、[タガログ語](#)。

ロードマップはアジアにおける乾癬ケアを改善するための努力の指針となる明確なアドボカシーの必要性と実践的な戦略を示しています。

プレイブックはアドボカシーの取り組み方が他の文脈でどのように適用されたかを示す地域的及び国際的な事例を提供しています。

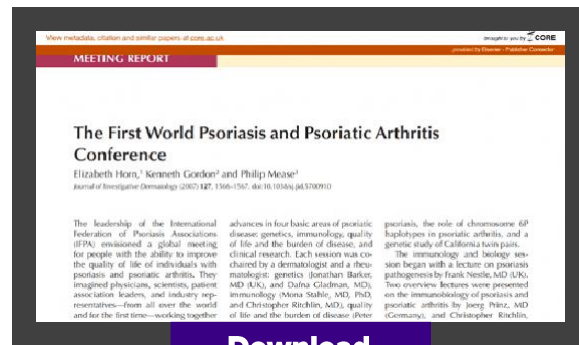




緒言

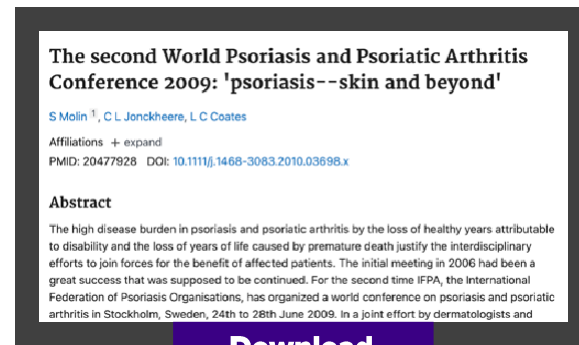
アドボカシー20年の歩み

グローバル



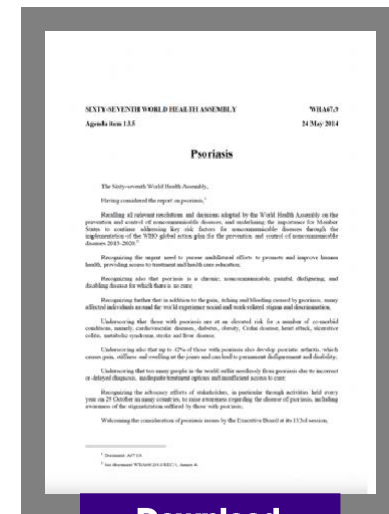
Download

2006年
IFPAは国内及び国際的な規模で乾癬を支持する必要性を認識



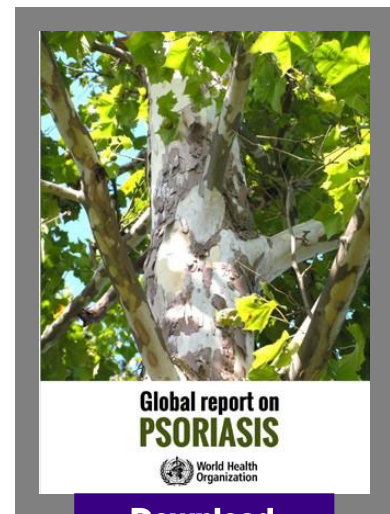
Download

2009年
新たなエビデンスにより、IFPAは乾癬に関する政策文書を起草し、世界保健機関（WHO）へ送付



Download

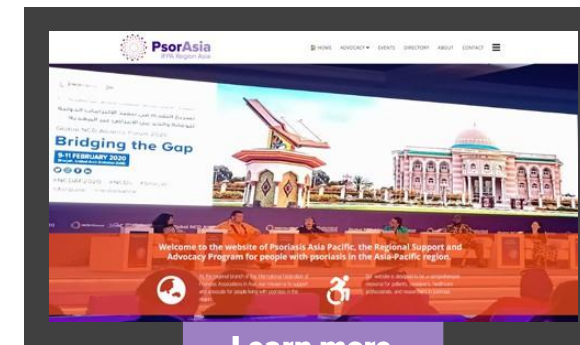
2014年
世界保健総会が乾癬に関する決議を採択



Download

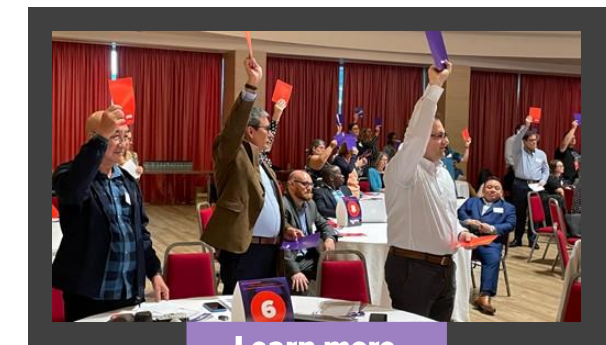
2016年
世界保健機関（WHO）が、患者支持者、医療の意思決定者、政策立案者に向けた行動の勧告を含む報告書を公表

地域



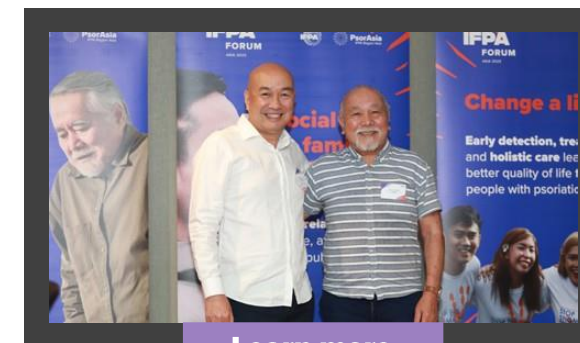
Learn more

2010年
アジア太平洋地域の乾癬患者の利益を代表するため、PsorAsiaが設立され、IFPAのメンバーとなる。



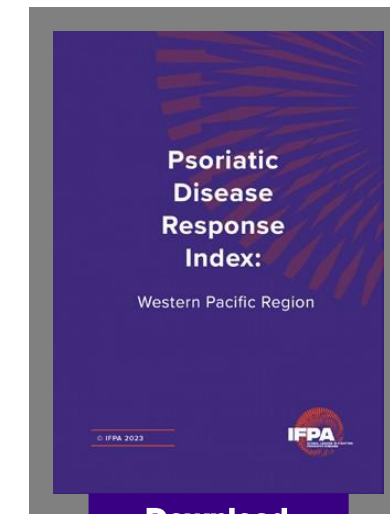
Learn more

2022年
IFPA、欧州初の地域IFPAフォーラム2022を開催



Learn more

2023年
IFPAはPsorAsiaと共同で第2回地域フォーラムを開催：アジアにおける乾癬性疾患のために声をあげよう



Download

2023年
Psoriatic Disease Response Index - Western Pacificは、アジア太平洋地域の5ヶ国における乾癬性疾患への医療システムの対応を評価する。

緒言

アドボカシー推進のためのプレイブック

アジアにおける乾癬性疾患のよりよい理解の構築

| アドボカシー20年の歩み

IFPAメンバーサポート

ロードマップ起動

コミュニケーションにおける考慮事項

ツールとリソース

連絡先



| 緒言

アドボカシー推進のための
プレイブック

アジアにおける乾癬性疾患の
よりよい理解の構築

アドボカシー20年の歩み

| IFPAメンバーサポート

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

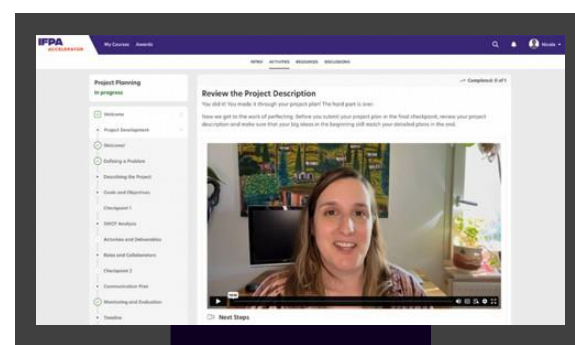
IFPAメンバーサポート

IFPAメンバー サポート

IFPAメンバーは、プロジェクトの資金援助や研修など、さまざまな情報やリソースを利用
できます。

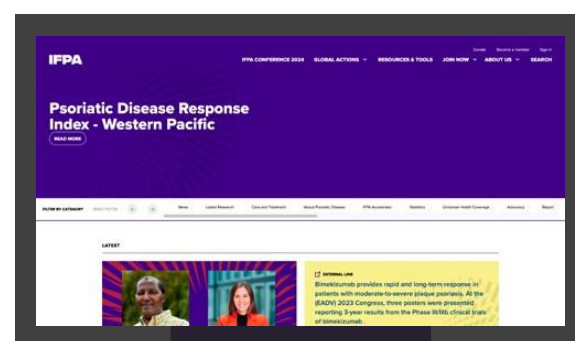
IFPAメンバートレーニング

IFPAメンバーのために能力開発の機会を設けることは組織の重要な機能です。



Download

IFPAアクセラレーターは患者支持者のためのスキル
アップ・プログラムです。このプログラムには、IFPA
メンバーのための仮想プロジェクト計画コースが含ま
れており、プロジェクトの構想から完成までのプロ
ジェクト開発プロセスの各ステップについて学ぶため
の指示、アドバイス、役立つ演習が用意されています。



Learn more

IFPAウェブサイトには、国内でのアドボカシー活動、
意識向上、又はピアサポートを強化するための様々な
リソースが掲載されています。ツールキット、ウェビ
ナーの録画、声明、白書、報告書などは、IFPAのウェ
ブサイトの「ツールとリソース」で公開されています。



Nguyen Tran Anh Thu
Reporter from Voice of Vietnam at
the IFPA Forum Asia 2023



緒言

アドボカシー推進のための
プレイブック

アジアにおける乾癬性疾患の
よりよい理解の構築

アドボカシー20年の歩み

| IFPAメンバーサポート

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

IFPAメンバーサポート

プロジェクト基金

IFPAは患者団体の行動力を強化するための世界的な取り組みを支援しています

IFPA団結基金

IFPA団結基金は、乾癬性疾患のアドボカシー、教育、啓発活動を支援するための助成金を出すことにより、多くのメンバーが直面する資金不足に対処するために創設されました。IFPAメンバーである団体が申請することができます。[詳細はこちら](#)。

レアGPPプロジェクト基金

レアGPPプロジェクトのビジョンは、しばしば取り残されがちであり、救済を最も必要としている汎発性膿疱性乾癬（GPP）患者のニーズに応えるために、患者団体の能力を向上させることです。レアGPPプロジェクト基金は以下のような患者団体に資金を提供しています：

- 患者とつながり、患者のウェルビーイングと生活の質を向上させたいと願う患者団体
- 患者体験を改善するプロジェクトを開始したい患者団体
- 教育またはネットワーキング・イベントへの参加を提供又は支援したい患者団体

患者団体はIFPAを通じて資金援助を申請することができます。プロジェクトはその影響度、範囲、協力度に応じて優先順位が付けられ、3年間のプログラム資金が定期的に提供されま
す。[申請はこちらから](#)。

よりよい実践例



フィリピン：乾癬フィリピン（PsorPhil）GPP CAREプロジェクト

このプロジェクトは強化支援、研究、教育を通じて、GPPとともに生きる人々への支援を強化する包括的な取り組みです。これは患者、医師、研究者とのネットワークの構築を含みま
す。患者を中心としたレジストリ、GPPサポートグループ、患者救済活動、病院とのネット
ワーク、さまざまな治験施設との連携など、さまざまな取り組みを通じて、GPP患者へのケ
アを充実させることを目的としています。



マレーシア：GPP患者サポート（GPS）ナビゲータープログラム

このプログラムはGPPに対処する患者に心理社会的、ヘルスリテラシー、感情的サポートを提
供するボランティアの「ナビゲーター」を養成するものです。このプログラムは患者団体、
GPP専門施設、医師会などが協力し、GPPのペイシエントジャーニーを通して患者を支援する
ものです。GPPの経験により、精神的なサポート、情報へのアクセス、共同体意識といった患
者のニーズを満たすことに重点を置いています。

ツールとリソース

GPP憲章

GPPフォーラム
レポート

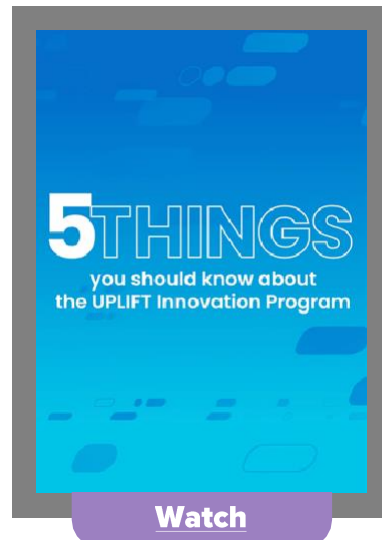




IFPAメンバーサポート

アップリフト・イノベーション・プログラム

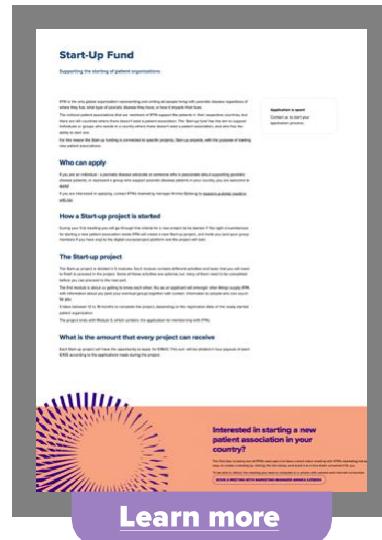
このプログラムは、尋常性乾癬と関節症性乾癬について医師と患者がより透明性のある会話をすることを支援することを目的としています。助成金は患者の健康と治療目的についてオープンな議論を促し、連携を強化するプロジェクトを支援する団体に提供されます。



Watch

スタートアップ基金

乾癬性疾患の支持者、乾癬性疾患患者を支援することに取り組む個人、および自国の乾癬性疾患患者を支援する団体の代表者は、新しい患者団体を立ち上げる際、資金を申請する適格基準についてIFPAに打診することができます。



Learn more

緒言

アドボカシー推進のための
プレイブック

アジアにおける乾癬性疾患の
よりよい理解の構築

アドボカシー20年の歩み

| IFPAメンバーサポート

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



よりよい実践例



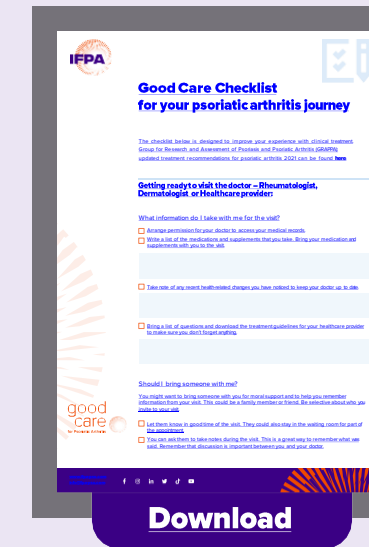
IFPA：グッドケア・イニシアチブ

グッドケア・イニシアチブは、アドボカシーを促進し、乾癬性関節炎に対する理解を深めることを目的としています。このイニシアチブにおいて、IFPAはリウマチ専門医や患者コミュニティと協力し、新しい治療ガイドラインについての認識を高め、世界中の乾癬性疾患患者の生活の質を向上させることを目指しています。

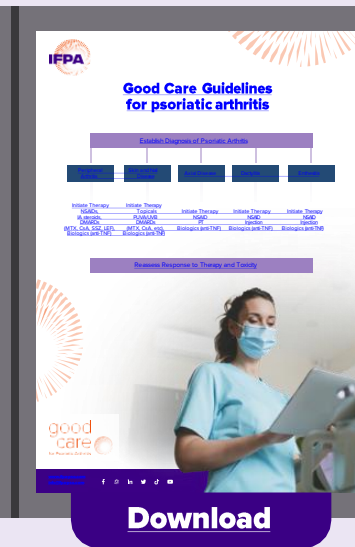
ツールとリソース

乾癬性関節炎とともに
生きる - チェックリス
トとツールキット

乾癬性関節炎の治療
ガイドライン - 新着
情報



Download



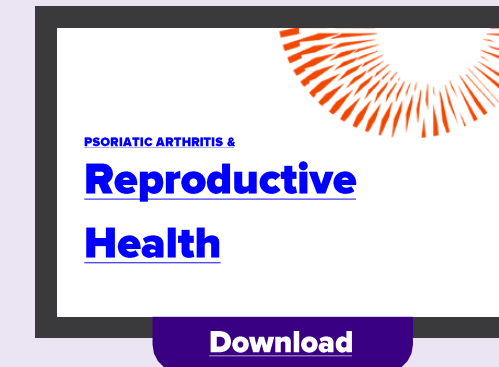
Download



Download

ソーシャルメディアツール
キット

乾癬性関節炎とメンタルヘル
ス・リプロダクティブヘルス
冊子



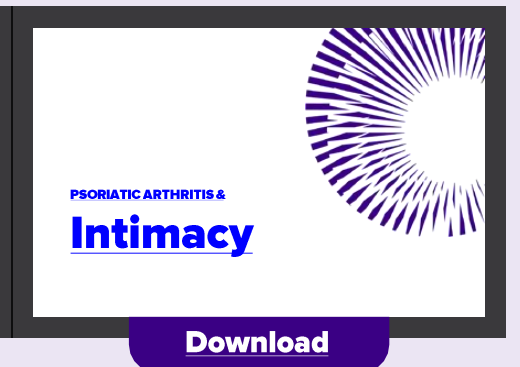
Download

乾癬性関節炎を育児冊子



Download

乾癬性関節炎とインティマ
シー冊子



Download



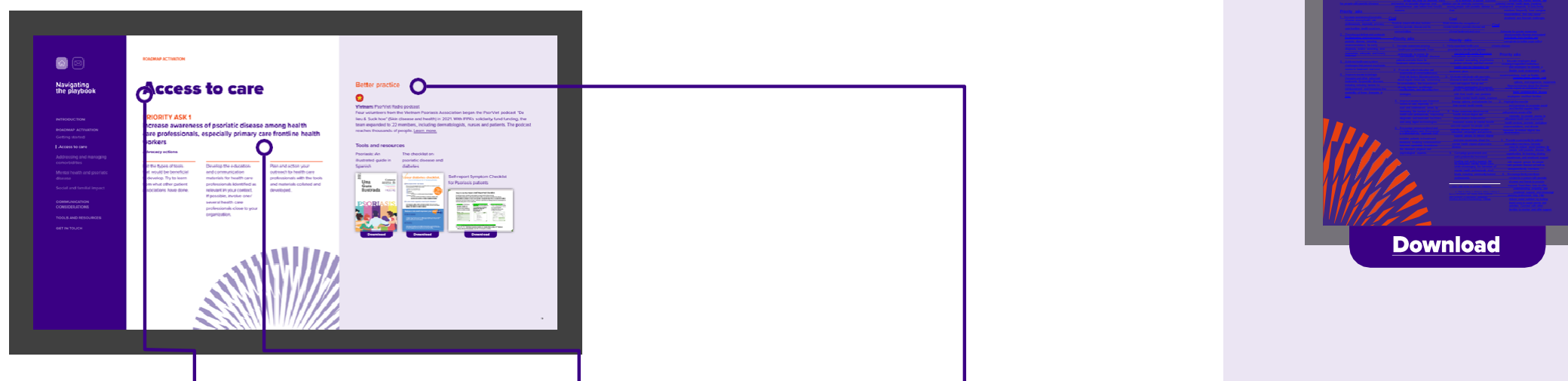
ロードマップ起動

さあ、始めよう

以下のセクションでは、リソース、ツール、グッド・プラクティスへのさまざまなリンクを紹介し、これらにはアジア地域や世界各国・地域のグッド・プラクティスの事例も含まれています。これらのリソースやツール、グッド・プラクティスを共有する目的はロードマップに沿った地域戦略や行動計画を策定するためのインスピレーションを呼び起こすことです。

このセクションの見方

セクションは以下のとおりです：



テーマセクションの見出し
次の4つのセクションがあります：

- ケアへのアクセス
- 併存疾患への対応と管理
- メンタルヘルスと乾癬性疾患
- 乾癬性疾患の社会的及び家族的影響

優先課題
各優先事項については、アドボカシーを進めるための行動リストが提案されています。優先的な要請事項の全リストは、IFPAアジア・ロードマップ文書で入手可能です。[詳細はこちら](#)。

よりよい実践/ツールとリソース
提案された要請事項や行動が、地域内の他国や世界各国でどのように示されたかを示すためにいくつかの事例が挙げられています。

IFPAアジアのロードマップとフレームワーク

ロードマップはIFPAフォーラム・アジア2023の主要な成果文書です。ロードマップの目的はアジア地域におけるアドボカシー活動の戦略的方向性を定めることです。ロードマップでは行動を集中させる4つのテーマ分野ごとに目標といくつかの優先課題がフレームワークとして設定されています。優先課題はIFPAフォーラム・アジア2023の開催に向けた協議プロセスやIFPAフォーラム・アジア2023の開催期間中に検討されました。

ロードマップに示されているフレームワークのポスターをダウンロードしてください。



緒言

ロードマップ起動
| さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

乾癬性疾患の社会的及び
家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



ケアへのアクセス

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

優先課題 1

医療従事者、特にプライマリ・ケアの最前線にいる医療従事者の乾癬性疾患に対する認識を高める。

アドボカシー活動

どのようなアドボカシー・ツールを開発するのが有益かを列挙する。他の患者団体がやっていることから学ぶようにする。

医療従事者向けの教育・コミュニケーション資料を作成する。可能であれば、あなたの組織に近い医療従事者を1人または数人参加させる。

作成したツールや資料を使って医療従事者への働きかけを計画し、実行する。

よりよい実践例



ベトナム：Sovietラジオポッドキャスト
ベトナム乾癬協会の4人のボランティアが2021年にPsorVietポッドキャスト「Da lieu & Suck hoe」（皮膚病と健康）を始めました。IFPA団結基金の資金援助により、チームは皮膚科医、看護師、患者を含む22人のメンバーに拡大しました。ポッドキャストは何千人もの人々に届けられています。[詳細はこちら](#)。

ツールとリソース

乾癬：スペイン語の図解ガイド

乾癬性疾患と糖尿病に関するチェックリスト



乾癬患者のための自己報告症状チェックリスト



ロードマップ起動 / ケアへのアクセス

優先課題2 乾癬性疾患の診断と管理のためのガイドラインとプロトコルの作成を支援または奨励する。

アドボカシー活動

乾癬性疾患に関する国内ガイドラインが存在しない、あるいは更新が必要な場合、その作成に関心を持つ他のパートナーを特定する。

特定されたパートナーとの正式な協力体制を確立し、ガイドライン作成を開始する。

パートナーと協力してガイドライン文書を作成する。

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



Dr Colin Theng
Dermatologist and President of the Singapore Psoriasis
Association speaking at the IFPA forum

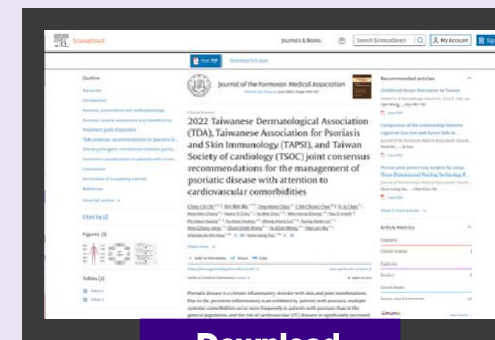
ツールとリソース

アジア地域におけるガイドライン

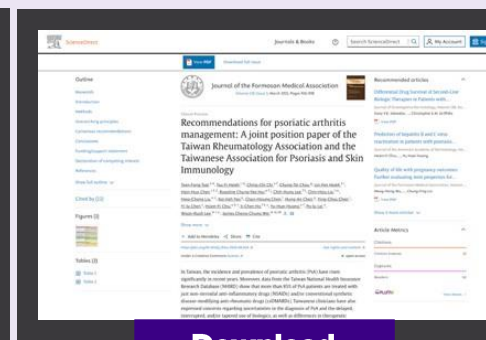
2022年 乾癬性疾患の管理に関する共同コンセンサス勧告

乾癬性関節炎の管理に関する推奨事項

中国における乾癬の診断と治療のためのガイドライン：2019年コンサイス版



Download



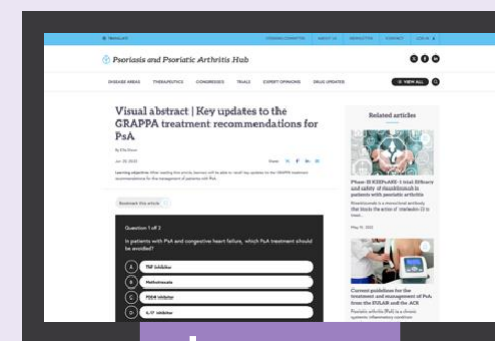
Download



Download

国際的なガイドライン

関節症性乾癬に対するGRAPPA (Group for Research Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis) の治療推奨の主な更新情報



Learn more



優先課題3 治療やケアへの公平なアクセスを妨げる医療制度の課題に取り組む。

アドボカシー活動

COVID-19の大流行から学び、デジタル技術を利用して医療へのアクセスを改善し、不平等または不公平な医療に対処する方法を明らかにする。

よりよい実践例をまとめ、皮膚科遠隔診療とアクセスにおける不公平感について、さまざまな利害関係者との話し合いを行う。

地方や十分な医療を受けていない地域の医療格差を埋め、公平に治療を受けられるようにするため、イベント、ラウンドテーブル、会議などで皮膚科遠隔診療を推進する。

医療へのアクセスと最も脆弱な人々の保護を確保するために、ユニバーサル・ヘルス・カレッジ（UHC）の枠組みの中に乾癬性疾患の治療と管理に関する法律を含めるよう、政策立案者に働きかけるための入口を特定し、その方法を計画する。

UHCに乾癬性疾患の治療と管理に関する法律を盛り込むキャンペーンを計画する。

キャンペーンを実施する。

よりよい実践例



フィリピン：乾癬ケア法

2021年、下院決議第9821号、通称「乾癬ケア法案」が提出されました。この法案は、約200万人の人々とその家族に恩恵をもたらす可能性のある医薬品と治療を、乾癬を患うフィリピン人が公平かつ安価に利用できるようにすることを目的としています。フィリピンの患者団体であるPsorPhilは、政策立案者に乾癬性疾患に罹患した人々のストーリーを強調し、法案に向けて意見を提供する上で重要な役割を果たしました。[詳細はこちら](#)。



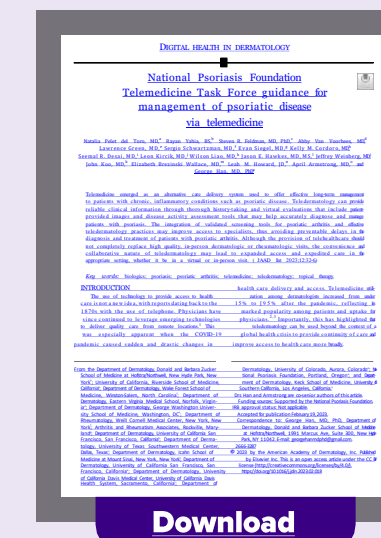
パナマ：乾癬法案

パナマの乾癬患者団体のメンバーは、乾癬に関する法案の法制化を17年間提唱してきました。彼らは現在、法律施行のためのロードマップに取り組んでいます。[インタビューを読む](#)。

ツールとリソース



乾癬性疾患に対する遠隔医療



遠隔医療における乾癬性疾患の管理に関する米国乾癬財団遠隔医療タスクフォースガイドンス

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

Ⅰ ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

ロードマップ起動 / ケアへのアクセス

優先課題4 乾癬性疾患に対する生物学的製剤やその他の先進治療への アクセスを改善する。

アドボカシー活動

生物学的製剤治療への
アクセスの障壁につい
ての認識を高める。

パートナーと協力して、
生物学的製剤の国民医薬
品集への組み入れを推進
する。

政策立案者に提示できる
ような、明確な要求を盛り
込んだ政策概要書を作
成する。

将来の治療供給に影響を
及ぼす可能性のある
ギャップを特定する方法
を確立し、パートナーと
ともに臨床研究を追跡す
るシステムの構築を検討
する。

生物学的製剤治療への
アクセス改善キャン
ペーンを支援するため、
収集したデータを活用
する。

生物学的製剤治療や個別
化医療に関する知識の構
築を支援し、臨床医をサ
ポートする。

国や地域のパートナーと協
力して投資案件を構築する
ことが患者団体にとって実
現可能なプロジェクトであ
るかどうかを判断する。
パートナー候補を特定する。

投資案件が、患者団体が
関心を持つ長期的な
プロジェクトであるなら、
他国から学ぶこと
から始めよう。

投資案件を計画・立
案する。

よりよい実践例



中国：乾癬治療薬へのアクセスについて患者支援団体がメディアと協力
最近の政策演説の中で、中国の乾癬疾患支持者たちは、中国本土において同じ生物学的製剤
の価格が香港よりもかなり安価であることを踏まえ、生物学的製剤へのアクセスを容易にし、
より手ごろな価格の製剤を導入するよう政府に求めた。[記事を読む](#) [中国語]



中国：蒲公英ウェブベースド一般教育プロジェクト
臨床医を対象とした一連のライブ教育セッションは、乾癬研究に関する最新情報を提供す
るために行われました。これらの教育セッションは、生物学的製剤や標的治療に関するト
ピックを含み、2週間に1回行われ、乾癬性疾患に関するサイエンスの普及と解釈を目指す
ものでした。[パワーポイントファイルにアクセスする](#)[中国語]。



フィリピン：乾癬性疾患の医療の改善に関する座談会
患者団体PsorPhilは、このイベントで得られた生物学的治療に関する推奨事項がフィリピ
ンの国民医薬品集に含まれることを意図して、政策決定者との座談会を開催した。[詳細はこちら](#)。

ヨーロッパ：EUROPSERVATORYプロジェクト
EUROPSOは欧州乾癬患者団体連盟（European Federation of Psoriasis Association）であり、
加盟する欧州各国から国別の情報を受け取っています。EUROPSERVATORYプロジェクトは、
欧州における乾癬性疾患の包括的な概要を提供することを目的としています。[記事を読む](#)。

ツールとリソース



社会的視点からの医療技術
評価：乾癬における社会的
投資利益率



併存疾患への対応と管理

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

優先課題1 医療従事者の意識の向上

アドボカシー活動

心血管疾患や糖尿病などの併存疾患のスクリーニングを他の地域でどのように行っているかを知るためのヒントとして医療従事者とケアモデルの優れた実践例を共有する。

皮膚科医やプライマリ・ケア医を通じて代謝性疾患のスクリーニングが日常診療の一部となるよう医療提供者に要請する。

プライマリーケアレベルでの代謝性疾患の日常的なスクリーニングの機会を医療提供者に対して強調する。

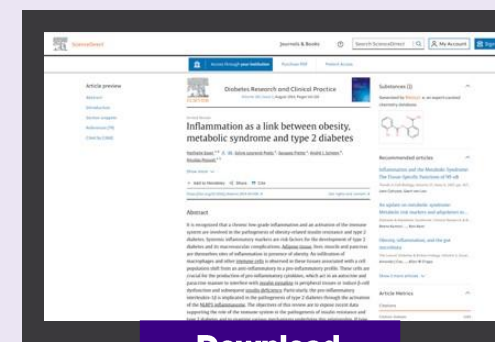
よりよい実践例



シンガポール：国立皮膚疾患センター-乾癬ユニットでは、乾癬/光線皮膚科クリニックを訪れる患者の3分の2がメタボリックシンドロームのスクリーニングを受けています。また、乾癬患者がメタボリックシンドロームのスクリーニングを行っていない場合は、国立皮膚疾患センターまたは一般開業医や総合病院のいずれかを通じて、6ヶ月ごとにスクリーニングを行うよう医師に注意喚起を行っています。[ウェブサイトをご覧ください。](#)

ツールとリソース

肥満、メタボリックシンドローム、2型糖尿病との関連としての炎症





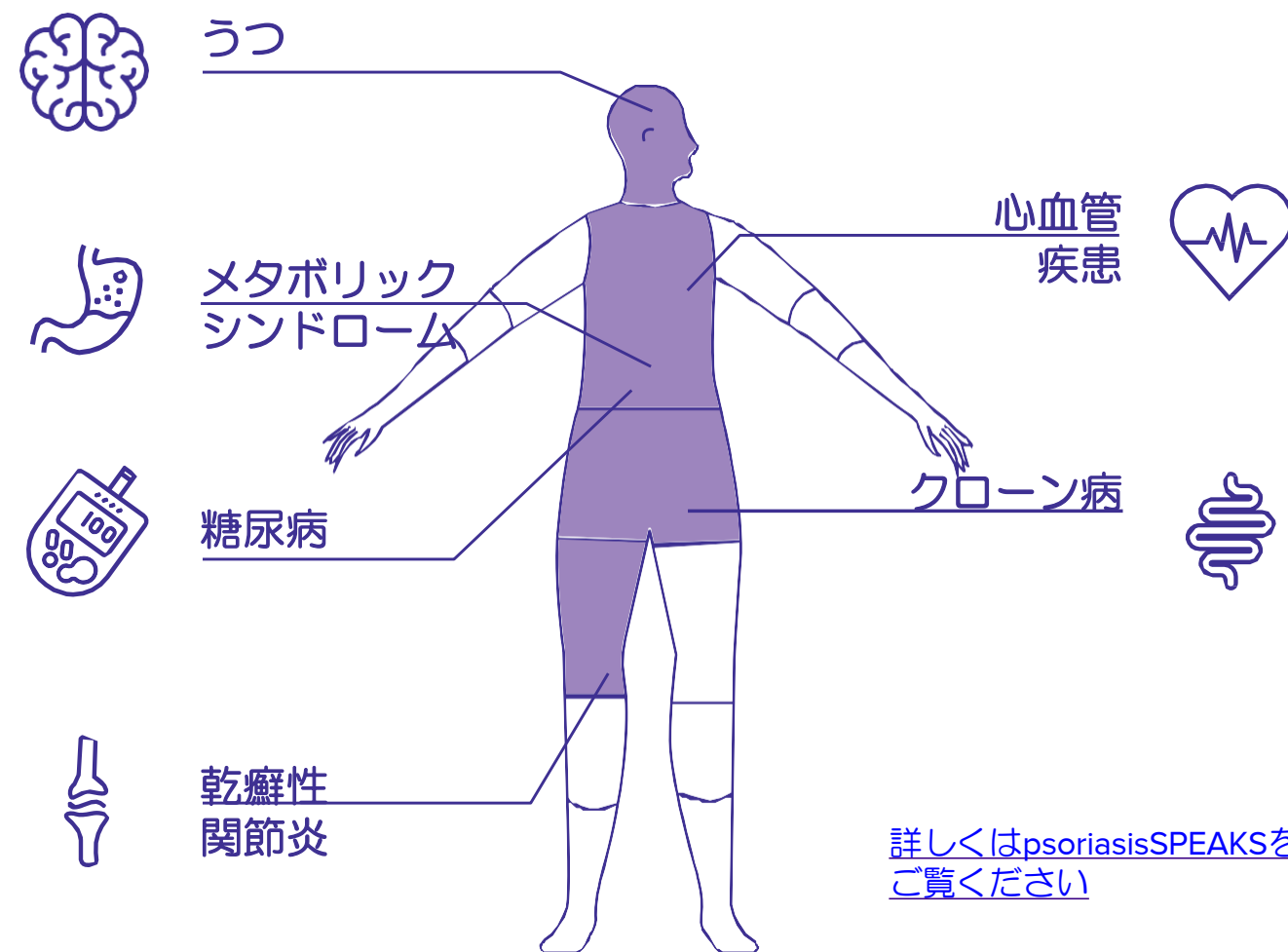
優先課題2 併存疾患とその危険因子に関する患者の教育と認識を促進する。

アドボカシー活動

患者団体のメンバーや他の患者に合併症のリスクが増加することについて知らせる。

併存疾患のリスクのある人々を含め、この疾患を持つ人々に意識と教育的メッセージを伝える新しい方法を検討する。

ブレインストーミングされた斬新な教材を中心にコミュニケーション計画を立てる。



国際的なよい実践例



アイルランド：「Let's talk psoriasis video and podcast series」アイルランドの乾癬患者は彼らが切に必要としている専門家による治療を受けるまでに、アイルランドで最も長い時間を要しています。この初のシリーズは、人々が乾癬を管理できるようにするため、優れた皮膚科医や医療従事者からの専門的なガイダンスへのアクセスを提供することにより支援におけるギャップを埋めることを目的としています。同時に、専門家による治療を受けることもできます。あるエピソードは乾癬性関節炎に特化しています。[ポッドキャストを聞く](#)。

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



優先課題3 医療従事者の研修を通じてケアへのアクセスを改善する。

アドボカシー活動

より多くの医療従事者を教育または訓練するための資金提供の機会やアプローチを調査し、医療機関内または国家レベルでそれを支持する可能性がある。

研修の機会を開発するパートナーを特定する。

保健機関や地元または海外のパートナーと協力し、医療従事者の研修を支援または組織する。

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

国際的なよい実践例

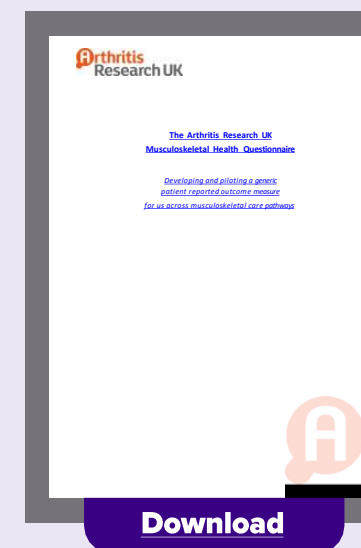


グローバル：「乾癬性疾患患者のための研究を推進する共同研究」乾癬性疾患はそのケアにおいて満たされていないニーズや課題を多く抱えています。早期診断は極めて重要です。そのため国際皮膚科アウトカム測定法（IDEOM）と IFPA は研究の推進と適切なケアへのアクセスのために協力しています。IDEOMはこの目標を達成するためのツールである検証された筋骨格系質問票（MSK-Q）の必要性を明らかにしました。IFPAはさまざまなチャンネルやバーチャルな教育ワークショップを通じて、このツールへのアクセスを提供し、世界のメンバーコミュニティへの普及を図ります。

この共同研究によりIDEOMは乾癬性疾患に罹患している人々と直接関わることができ、彼らのニーズや懸念に対する理解を深めることができます。

ツールとリソース

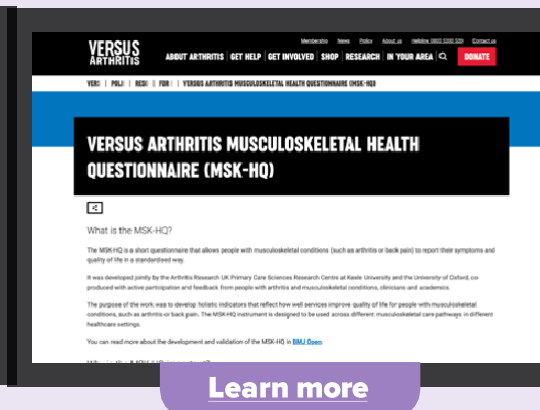
筋骨格系健康質問票
概要書



筋骨格系健康質問票
レポート



筋骨格系健康質問票
(MSK-HQ)





緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

ロードマップ起動/併存疾患への対応と管理

優先課題4 患者中心の集学的ケアを奨励する。

アドボカシー活動

乾癬性疾患と合併症を持つ人々に対する最善のアプローチとして全人的ケアの重要性を強調する。

デジタルヘルスの機会を探り、患者団体が活動している他の疾患領域で重複があるかどうかを判断する。

集学的ケアチームへのアクセスやチームメンバー間の調整を容易にするためにデジタルヘルスの使用を促進する。

よりよい実践例



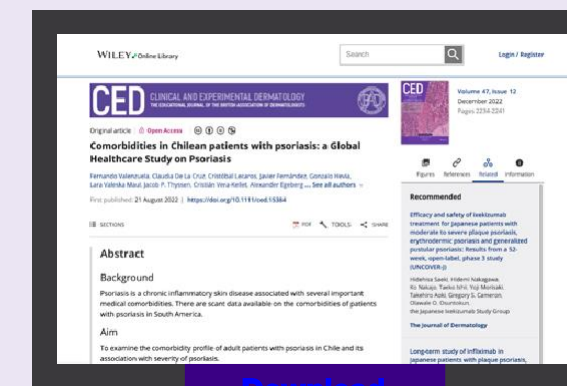
中国：「乾癬の治療を受けている人々のニーズを理解するための調査」中国の医師は乾癬とともに生きる人々のニーズをよりよく理解するための調査を考案しました。中国乾癬相互支援基金は患者がこのツールを使って自分のニーズを理解し説明できるように指導しています。



チリ：チリ在住の乾癬患者の併存疾患に関する研究
この研究は約600人の参加者を対象に、併存疾患と乾癬の重症度との間に関係があるかどうかを確認することを目的としました。この結果から乾癬患者を集学的に評価することが重要であることが示唆されました。

ツールとリソース

チリの乾癬患者における併存疾患：乾癬に関するグローバルヘルスケア研究





メンタルヘルスと乾癬性疾患

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と
管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響
コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

優先課題1

医療提供者がメンタルヘルスのニーズを特定し、対処できるようにする。

アドボカシー活動

メンタルヘルスの問題を
確認し治療できる訓練
を受けた心理士への
アクセスにおける
ギャップを特定し、患者
が紹介されるように
する。

一般開業医を含むプライ
マリケアスタッフに、メン
タルヘルスの問題が乾
癬患者にどのような影響
を与えるか、また患者と
メンタルヘルスについて
どのように話し合うこと
ができるかについて話す。

プライマリ・ケア提供者
との相談、心理カウンセ
リング、ピアサポートな
どのメンタルヘルス・
サービスへのアクセスを
改善するデジタル・ヘル
ス技術の開発と利用を支
援する。

よりよい実践例



ペルー：心理的サポートを提供するプログラム
患者団体APAPSOは、患者が自らの人的資源を活用できるようにする新しいプログラムを開始します。2名の心理学者の支援を受けて開発され、14名の患者によって監修されたこのプログラムは、病気とともに生きる人々が偏見に対し健康的に対処し、病気と折り合いをつけることを学ぶ手助けをします。

ツールとリソース

内なる乾癬性疾患：
メンタルヘルス

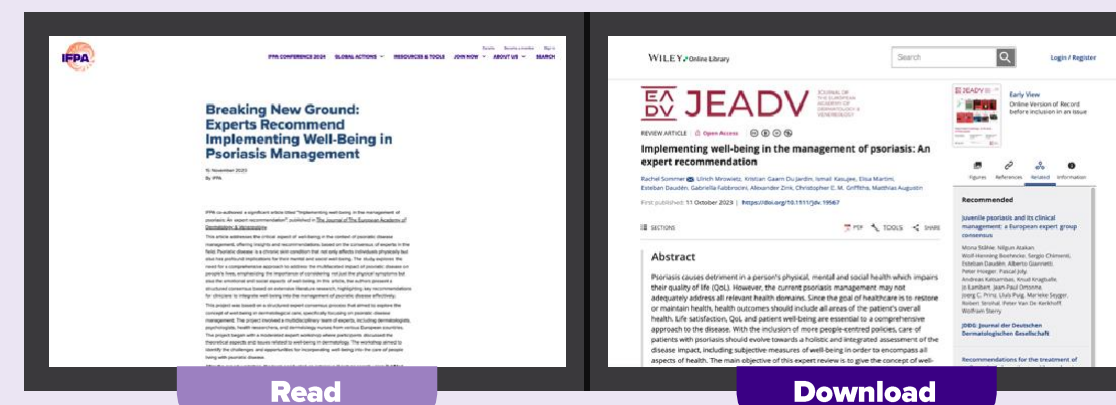


IFPAウェビナーシリーズ：
ウェルビーイングと乾癬性疾患

IFPAは乾癬性疾患におけるウェルビーイングの重要な側面を取り上げた重要な査読付き学術論文を共同執筆しました。

「新たな地平を切り開く」
記事レビュー

乾癬治療におけるウェルビー
イングの実践





優先課題2 医療提供者がメンタルヘルスのニーズを特定し、対処できるようにする。

アドボカシー活動

乾癬患者が人生の目的をポジティブに捉え直し、健康維持・管理に必要な行動を起こすためのインスピレーション、ツール、インサイトを提供する。

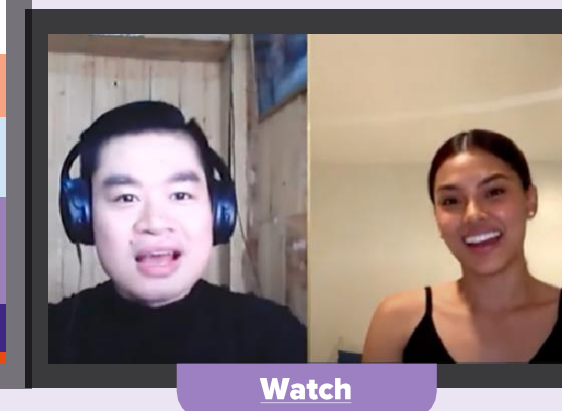
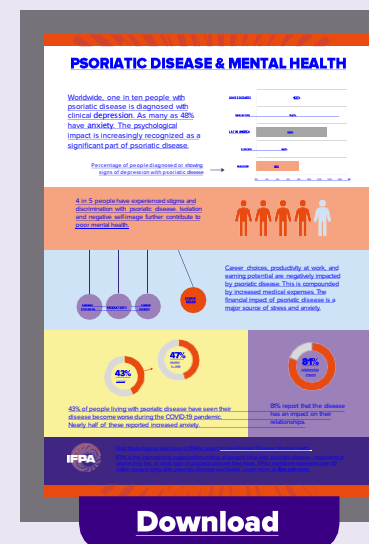
乾癬患者に対してメンタルヘルスの不調の徴候や症状、それに対処しなければならない理由、積極的に助けを求めべきことを教育する。

乾癬患者を鼓舞し、人生の目的を前向きに捉え直し、健康維持・管理に必要な行動を起こさせる。

ツールとリソース

乾癬性疾患とメンタルヘルス

乾癬との闘いについての Jannarie Zarzosoへのインタビュー



緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と
管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響
コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



Jannarie Zarzoso
Miss Universe Philippines Finalist and President of the PsorPhil Youth Association at the IFPA
Forum Asia 2023





優先課題3 メンタルヘルスに関する意識を高め、偏見や差別をなくす。

アドボカシー活動

病気に対する認識を改めることを目的とした一般市民向けの啓発キャンペーンを実施する。

乾癬性疾患とともに生きてきた経験や、それがメンタルヘルスや乾癬の管理にどのような影響を与えたかについて話してくれる患者支持者候補を募集する。

患者支持者が乾癬性疾患とメンタルヘルスについて人々に伝えることができるプラットフォームを特定するのを支援する。



Stand-up comedian
Let's laugh it out! comedy show in China

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と
管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響
コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

よりよい実践例



中国：お笑いで笑い飛ばす
中国では「お笑い」というメディアが乾癬の沈黙を破るために利用されています。



中国：こんにちは、私の理想の恋人！
正しい治療を受ければ効果的に疾病管理が可能な乾癬性疾患とともに生きることを受け入れ、恋愛関係を築くというテーマを探求する実話に基づく初の映画です。



日本：乾癬患者のためのミュージックビデオ「晴れゆく道」
このミュージックビデオは乾癬性疾患とその患者さんへの影響について理解を深めてもらうために制作されました。[ビデオを見る](#)。

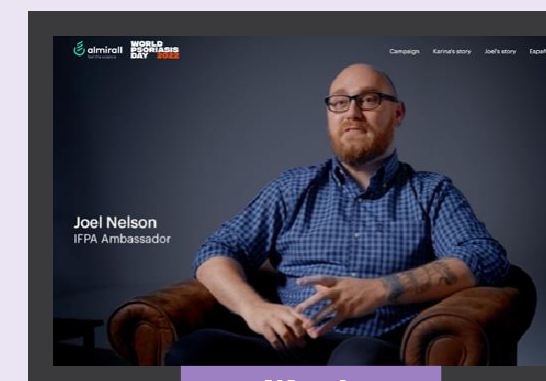


マレーシア：乾癬ファイターズによる「マイ・スキン」
乾癬ファイターズは乾癬をとともに生きる人々が希望を失わないように、そして治療へのアクセスに対する意識を高めるために音楽の旅に出ました。[ビデオを見る](#)。

ツールとリソース

患者支援キャンペーン
「乾癬に光を」

アドボカシー活動を始める
ためのリソース



Watch



Read



緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう

ケアへのアクセス

併存疾患への対応と
管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

ロードマップ起動/メンタルヘルスと乾癬性疾患

優先課題4

政府および政策立案者に対し資金援助と政策支援の拡大を求めるキャンペーンを行う。

アドボカシー活動

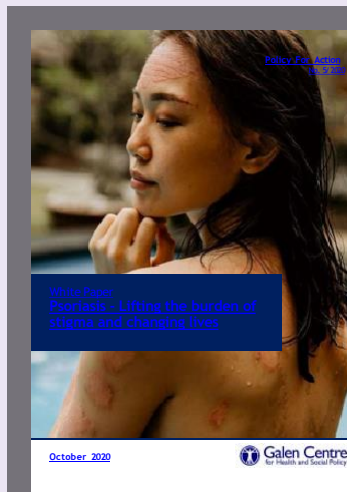
乾癬患者がメンタルヘルスの問題を抱え、仕事ができない、能力が発揮できない、地域社会の一員として貢献できない場合、社会にとって経済的な負担が大きいことを強調する。

政策立案者に提示できるような医療経済に関する議論を展開するために患者のインサイトを活用する。

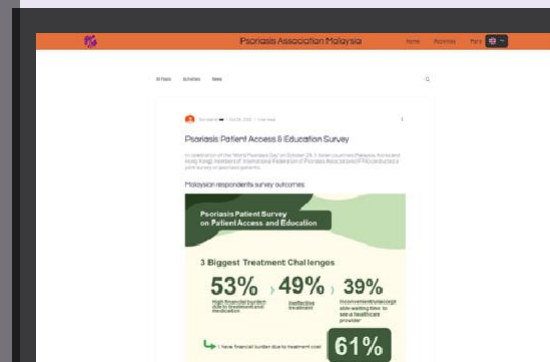
他の疾病分野の支持団体と協力し、統合的なメンタルヘルスに対するケアや、地域密着型の専門家を含むメンタルヘルスの専門家の教育に対する資金援助や政策支援を増やすためのキャンペーンを行う。

ツールとリソース

乾癬 - 偏見による負担を取り除き、人生を変える



T患者アクセス・教育に関する調査からヒントを得る



Xingxiang Shi
China Mutual Assistance of Psoriasis Patients (Founder and Director) and Chronic Skin Disease Fund (Deputy Director and Secretary-General)





乾癬性疾患の社会的及び家族的影響

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう
ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

優先課題 1

支援のある職場づくりについて雇用者を教育する。

アドボカシー活動

職場における乾癬患者の経験に関する報告書を作成する。

乾癬患者の労働条件改善について雇用者に周知できるように追加のツールを開発し、報告書で提案された知見と行動を雇用者に広める。

職場の人と会って病気について話し合うとき、会話のきっかけとして報告書を使う。

国際的なよい実践例



カナダ：ワーク・イット・アウト

カナダ乾癬ネットワーク(CPN)、カナダ乾癬患者協会(CAPP)、カナダ・サスカチュワン州の啓発団体であるUnmasking Psoriasisは、乾癬性疾患患者の職場における課題やニーズをよりよく理解し対処するためのオンライン調査を共同で開発しました。調査結果は活動の第1段階の一環として公開されました。第2段階では、公共政策に焦点が当てられ、白書、調査結果と提言を共有するための政策立案者との会合、乾癬患者に影響を与える雇用と障害に関する政策とプログラムのマッピングなどが行われました。

ツールとリソース

ワーク・イット・アウト：
職場におけるカナダ人患者の経験に関する報告書





優先課題2 政策立案者が社会的・家族的支援を促進する必要性を強調する。

アドボカシー活動

職場レポートから得られた知見を、政策立案者へのアドボカシーに利用できるような地域の政策状況を分析した政策概要書や白書に反映させる。

調査結果や提言を政策立案者と共有するための会議を設定する。

職場において乾癬患者に影響を与える雇用と障害に関する政策とプログラムをマッピングする。

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう
ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

| 社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



IFPA ambassadors
Stop the Stigma Now! campaign

ツールとリソース

より良い職場
乾癬患者への支援

「ワーク・イット・
アウト」2ページにわたる政策概要書

政策とプログラムの
マッピング





優先課題3 患者会会員のためのコミュニティの提供

アドボカシー活動

患者支持者を特定し、彼らの希望や感動のストーリーを語ることで聴衆との共感と理解を深める。

学校及び/又は地域社会への働きかけを行い、乾癬性疾患の認知度を高める。

患者、家族、介護者が互いに交流できる地域ベースの支援グループを立ち上げる。

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう
ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先



よりよい実践例



フィリピン：希望のキャラバン青少年アウトリーチプログラム
PsorPhilの青少年支部は乾癬性疾患についてあらゆる年齢の学生を教育するために学校やキャンパスを訪問しています。このキャンペーンは乾癬性疾患の本質、その典型的な症状、関連する課題を解明することに重点を置いています。このプログラムの重要な構成要素は乾癬性疾患患者である演者に個人的な経験を語ってもらうことです。

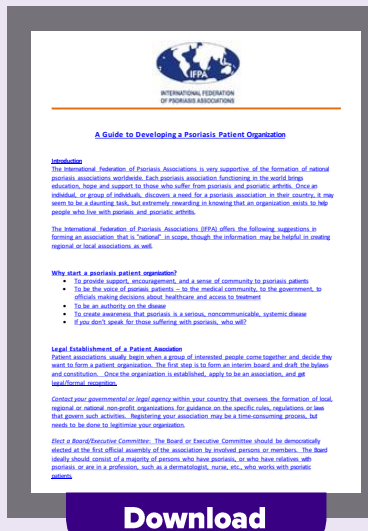


フィリピン：PsorCoachプログラムと全国青少年サミット
毎年開催されるこのプログラムでは乾癬患者を他の青少年患者のコーチとして養成します。さらに、PsorPhilは乾癬性疾患を持つ若者をエンパワーするために2年に1度「全国青少年サミット」を開催しています。



シンガポール：ナショナル・スキン・センターのサポートグループ
ナショナル・スキン・センターでは患者さんや介護者のニーズに合わせたさまざまなサポートグループを開催しています。サポートグループは乾癬性疾患に対処するための心理社会的・精神的援助を提供する重要な役割を担っています。

ツールとリソース



乾癬患者団体設立の手引き



優先課題4 乾癬患者の家族や友人が乾癬患者をサポートするよう に勧める。

アドボカシー活動

介護者が抱える可能性のある問題や懸念に対応した介護者向けの教育資料を作成する。

介護者/家族が介護の需要にうまく対処できるように介護者/家族のためのピアサポートを確立する。

同じような境遇の人を励まし、支える方法として、介護者に乾癬患者の介護経験を話してもらう。



Psoriasis Association of Singapore
Family members and caregivers of people living with psoriatic disease share their experiences

緒言

ロードマップ起動
さあ、始めよう
ケアへのアクセス

併存疾患への対応と管理

メンタルヘルスと
乾癬性疾患

社会的及び家族的影響

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

よりよい実践例



シンガポール：乾癬患者の介護ビデオ
シンガポールの患者会が乾癬患者をサポートする経験について介護者にインタビューしました。[ビデオをご覧ください。](#)

ツールとリソース

家族と友人の
ためのガイド



乾癬性疾患を持つ最愛の人
を支える





緒言

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

コミュニケーションにおける考慮事項

コミュニケーション における考慮事項

乾癬性疾患を持つ人々や政策立案者と関わるためのアプローチは、国、利害関係者の関与、目前にある具体的なトピックによって異なります。推奨されるコンテンツやメッセージはガイダンスの役割を提供し、あなたの国や地域に最も適したチャンネルや論調に合わせてカスタマイズする必要があります。

適切なコミュニケーション・チャンネルを活用し、現地の文脈に共鳴するようにメッセージをカスタマイズすることで、患者支援団体はアジア全域の多様な聴衆とのコミュニケーションとエンゲージメントにおいて、その効果を大幅に強化することができます。

デジタル・プラットフォームとソーシャルメディア

アジアでは複数のソーシャルメディア・チャンネルやデジタル・プラットフォームが広く活用されており、それぞれに独自の利点があります。

いくつか例を挙げてみましょう：¹



WeChat（中国）：WeChatは中国で最も利用されているソーシャルメディア・プラットフォームで、2023年には13億人以上のアクティブユーザーを抱え、コンテンツ共有やコミュニティ形成のための機能を提供しています。同アプリの機能性と幅広いユーザーベースは中国で多くのユーザーにリーチするための効果的なツールとなっています。



LINE（日本、台湾、タイ、インドネシア）：LINEは、日本では9,500万人、タイでは5,100万人のアクティブユーザーを誇るメッセージングアプリです。LINEは組織や団体のブランドアカウントを持っており、コミュニケーションやコミュニティ参加に理想的なプラットフォームとなっています。



フェイスブックとインスタグラム：これらのプラットフォームは、コンテンツの共有やコミュニティ・エンゲージメントのためにアジア全域で広く利用されています。インドでは3億5,000万人以上のFacebookアクティブユーザーがおり、タイでは9,900万人、フィリピンでは約7,100万人が利用しています。インスタグラムは韓国で1,700万人に利用されています。これらのプラットフォームの幅広いユーザー層と多彩な機能は多様なオーディエンスにリーチするのに効果的です。

マルチチャンネル・アプローチ

人々がどのようにニュースや情報を受け取り、消費するかは、人口統計によって異なるため、多様なグループにリーチするためのマルチチャンネル・アプローチを検討します。公平性を保ち、情報、治療、ケアへのアクセスを促進するため、インターネットへのアクセスが限られているグループもあることに留意します。

直接的なコミュニケーション

関心のある政策分野に関連する会議、セミナー、交流イベントに参加することで、政策立案者、政府関係者、主要な利害関係者と関わる機会を得ることができます。また、政策概要書や報告書を共有したり、宣伝したりする絶好のプラットフォームにもなります。

政策概要書

政策概要書は、あなたのメッセージを政策立案者に効果的に伝えることができます。Eメールや公式のチャンネルを通じて配布することで、インパクトのあるものにすることができます。

ガイドラインとコンプライアンス

各地域の規制を遵守することを優先し、特に異なる地域の聴衆と関わる場合は、医療コミュニケーションの規制に対する認識と遵守を徹底します。医療コミュニケーションに関する規制の状況は国によって異なるため、不明な点がある場合は、現地の専門の法律顧問に相談することを強くお勧めします。

¹ Dash Hudson. Popular APAC Social Media Platforms Marketers Should Know. <https://www.dashhudson.com/blog/apac-social-media-platforms>



ツールとリソース

緒言

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

英国関節炎研究

- [Versus arthritis musculoskeletal health questionnaire \(MSK-HQ\)](#)
- [Arthritis Research UK Musculoskeletal Health Questionnaire brief](#)
- [Arthritis Research UK Musculoskeletal Health Questionnaire Final Report on Piloting study](#)

グッドケアイニシアチブ

- [Living with psoriatic arthritis – checklist and toolkits](#)
- [PSA and Mental Health Reproductive Health booklet](#)
- [PSA and Intimacy booklet](#)
- [PSA and childcare booklet](#)
- [Treatment guidelines for psoriatic arthritis – what’s new](#)
- [Social media toolkit and images](#)

IFPAリソース

- [IFPA Forum 2022 in Europe Briefing book](#)

IFPAフォーラムアジア2023概要書

- [English, Japanese, Korean, Traditional Chinese, Malay, Tagalog](#)

IFPAフォーラムアジア2023テーマ概要書

- [Access to care for people with psoriatic disease](#)

- [Addressing and managing comorbidities](#)

- [Mental health and psoriatic disease](#)

- [Social and familial impact of psoriatic disease](#)

IFPAリソース

- [Psoriatic Disease and Mental fact sheet](#)

- [Inside Psoriatic Disease: Mental health](#)

- [Psoriatic Disease Response Index - Western Pacific/ Social media toolkit](#)

- [Telemedicine for Psoriatic Disease](#)

団結基金

- [Well-being and Psoriatic Disease](#)

世界保健機関

- [World Health Assembly 2014 Resolution \(WHA 67.9\)](#)
- [World Health Organization Global Report on Psoriasis](#)

カナダ：ワーク・イット・アウト

- [Working it out: A report on the experiences of Canadians in the workplace](#)
- [Work it out: two-page policy brief](#)
- [Working it out: Better workplace supports for people with psoriatic disease – white paper on income support and employment policy in Canada](#)
- [Mapping of policies and programs: A list of resources and programs was compiled of what may be available to people currently based on comprehensive research](#)



緒言

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

連絡先

ツールとリソース

査読済み記事

- [Evaluation of health technologies from a social perspective “Social Return on Investment” applied to PSORIASIS](#)
- [Implementing well-being in the management of psoriasis: An expert recommendation](#)
- [Inflammation as a link between obesity, metabolic syndrome and type 2 diabetes](#)
- [Comorbidities in Chilean patients with psoriasis: a Global Healthcare Study on Psoriasis](#)

患者/医療従事者 チェックリスト

- [Self-report Symptom Checklist for Psoriasis patients](#)
- [The checklist on psoriatic disease and diabetes](#)

調査

- [Patient Access and Education Survey](#)

ウェビナー

- [National Psoriasis Foundation webinar: Supporting Loved Ones with Psoriatic Disease](#)

ビデオ

- [My Skin by Psoriasis Fighters](#)
- [Psoriasis Patients “Hareyuku Michi – a way to be cleared” video](#)
- [The Uplift Innovation Program](#)

パンフレット

- [National Psoriasis Foundation Telemedicine Task Force guidance for the management of psoriatic disease in telemedicine](#)
- [Psoriasis: An illustrated guide in Spanish](#)

ガイドライン

- [2022 Taiwanese Dermatological Association \(TDA\), Taiwanese Association for Psoriasis and Skin Immunology \(TAPSI\), and Taiwan Society of Cardiology \(TSOC\) joint consensus recommendations for the management of psoriatic disease with attention to cardiovascular comorbidities](#)
- [Recommendations for psoriatic arthritis management: A joint position paper of the Taiwan Rheumatology Association and the Taiwanese Association for Psoriasis and Skin Immunology](#)

- [Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Psoriasis in China: 2019 Concise Edition](#)
- [Updated GRAPPA treatment guidelines for psoriatic arthritis/Key updates to the GRAPPA treatment recommendations for psoriatic arthritis](#)



Tran Hong Truong
President of the Vietnam Psoriasis
Network (PSORVIET) at the IFPA
Forum Asia 2023



緒言

ロードマップ起動

コミュニケーション
における考慮事項

ツールとリソース

| 連絡先

連絡先

連絡先

IFPA

1971年に設立されたIFPAは国際的な乾癬患者団体連盟です。私たちは乾癬コミュニティです。私たちのメンバーは乾癬性疾患とともに生きる6,000万人以上の人々を代表しています。私たちはともに乾癬性疾患を患うすべての人々がスティグマや予防可能な障害や併存疾患から解放され、良好な健康と幸福を享受できる未来を提唱しています。

連絡先

✉ info@ifpa-pso.com

📍 Slottsbacken 8
111 30 Stockholm,
SWEDEN

詳細情報

🌐 [Website](#)

定期購読

✉ [Newsletter](#)

要フォロー

f [Facebook](#)

📷 [Instagram](#)

in [LinkedIn](#)

✖ [X](#)

🎵 [Tik Tok](#)

📺 [YouTube](#)

PsorAsia

2012年に設立されたPsorAsiaはアジア太平洋地域における乾癬患者団体連盟の地域組織です。PsorAsiaはIFPAの地域部門であり、この地域の数百万人の乾癬患者さんの利益を代表しています。

連絡先

✉ info@psorasia.org

詳細情報

🌐 [Website](#)

要フォロー

f [Facebook](#)

📷 [Instagram](#)

in [LinkedIn](#)

✖ [X](#)