

アジアにおける 治療改善への ロードマップ

患者団体をサポートするツールは、
乾癬に関する行動を拡大させ、乾癬
性疾患とともに生きる人々の生活
を向上させます。



ロードマップから現実へ

2026年までに、アジアで乾癬性疾患とともに生きるすべての人々によりよい生活を確保しましょう

ロードマップの目標は以下のとおりです：

治療やケアへの
アクセスの改善

乾癬性疾患におけるメンタルヘルスの認知及び臨床的な治療とケア

乾癬性疾患とその併存疾患に対する効果的で包括的なケア

乾癬性疾患に対する高い認識と、この慢性疾患に対処しやすくするための患者、その家族、介護者へのサポート

表紙の写真：（左から右へ） **Elisa Martini**, IFPA, **Dr Azura Mohd Affandi**, Consultant Dermatologist and Deputy Head of Department at Hospital Kuala Lumpur, and **Sofia Lovi Ramasamy**, Secretary, Psoriasis Association Malaysia and **Chiara Lionel Salim**, IFPA Ambassador and founder of Psoriasis Indonesia

目次

乾癬性疾患は医療の優先事項	3
アジアにおける乾癬治療改善へのロードマップ.....	4
ケアへのアクセス	6
併存疾患への管理と対応	9
メンタルヘルスと乾癬性疾患	11
乾癬性疾患の社会的及び家族的影響.....	13
謝辞.....	15

ロードマップについて

このロードマップは、アジアにおける乾癬治療を改善するための取り組みの指針となる、一連の明確なアドボカシーの要求と実践的戦略を示しています。これには、患者団体が乾癬性疾患の負担とその影響について意識啓発を行い、国および地域の方針の中でこの疾患の優先順位を高くするよう求める行動が含まれます。そうすることで、ロードマップは乾癬性疾患とともに生きる人々の全体的な健康と幸福度の向上に向けた道筋を示すことを目指しています。

乾癬性疾患は 医療の優先事項 です

アジア太平洋地域は、生涯にわたる治療とケアへのアクセスを必要とする乾癬性疾患のある人々を1000万人擁していると推定されます¹。しかし、乾癬性疾患の現在の負担およびそれが個人、その家族、地域に及ぼす影響は著しく過小評価されています。これは過小報告、誤診²、および重度、慢性、消耗性の併存疾患が存在することによるものです。

さらに大規模で行動を起こし、乾癬性疾患に対処することが急務です。国際乾癬患者団体連盟（IFPA）フォーラム・アジア2023では、乾癬性疾患に罹患した人々の幸福度を改善するための行動に向けて、患者支援者、その団体、家族、政策立案者、医療従事者、民間セクターが協力し、議論し、鼓舞し、協力を促すためのプラットフォームが提供されました。

世界の人口の半分は、必須の医療サービスを受けることができません³。医療にアクセスできなければ、乾癬性疾患とともに生きる人々はストレスのない、健康な生活を送ることができません。

患者支援者及びその団体は、乾癬性疾患とともに生きる人々の治療とケアを改善するための政策変更につながる機会を追求し、メッセージを拡大しなければなりません。



左から右へ：Rocyie Wong, psoriasis advocate Malaysia, Chiara Lionel Salim, IFPA Ambassador and Founder of Psoriasis Indonesia, and Jannarie Zarsoso, Miss Universe Philippines Finalist and President of the Psoriasis Philippines (PsorPhil) Youth Association.



「政策立案者は、患者団体にユニバーサル・ヘルス・カバレッジを提唱する声となってもらう必要があります。トップダウンアプローチは機能しないでしょう。これは草の根運動でなければなりません。あなたは、UHCへのアクセスを政策立案者に求め、要求するメッセージを拡大する声になる必要があるのです。」

Dr Rabindra Abeyasinghe
World Health Organization
Representative and Head
of Country Office to
Malaysia, Brunei and
Singapore

1. Parisi R, Iskandar IYK, Kontopantelis E, Augustin M, Griffiths CEM, Ashcroft DM. National, regional, and worldwide epidemiology of psoriasis: systematic analysis and modelling study. *BMJ*. 2020;369:m1590. 2. Global Psoriasis Atlas. Psoriasis statistics: Prevalence. <https://www.globalpsoriasisatlas.org/en/statistics>. Published 2022. Accessed March, 2022. 3. World Health Organization and World Bank. Universal Health Coverage: 2017 Global Monitoring Report

アジアにおける 乾癬治療改善への ロードマップ

- 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

ケアへのアクセス

乾癬性疾患のある人々は、専門的な医療を含め、包括的で個人に合わせた治療を受けることができなければなりません。これはアジアに住む多くの人々については実現されていません。

目標：

乾癬性疾患のある人々の治療及びケアへのアクセスを改善する

優先的課題

1. 医療従事者、特にプライマリ・ケアの最前線にある医療従事者における乾癬性疾患に関する認識の向上。
2. 早期診断、定期的なスクリーニング、適切で十分かつタイムリーな治療など、乾癬性疾患の診断・治療の手順やガイドラインの作成。
3. 公平な治療やケアへのアクセスを阻む医療体制の変化への取り組み。
4. アジアにおける保険償還の障壁を減らし生物学的製剤や他の最新の乾癬性疾患治療の利用を増やすなど、治療アクセスの改善。

実行可能なアイデアや戦術にアクセスする

併存疾患への対応と管理

乾癬性疾患のある人は精神疾患、身体疾患、代謝疾患などの併存疾患になるリスクが高くなります。特にリスクの高い人は早期に発見され、健康状態が悪化する前に正確な診断と包括的ケアを受けなければなりません。

目標：

乾癬性疾患とその併存疾患に対する効果的で包括的なケアを確保するよう努める

優先的課題

1. 医療従事者の意識の向上：乾癬性疾患患者の併存疾患を認識し、必要に応じて治療のために紹介できるように医療従事者をトレーニングする。
2. 併存疾患とその危険因子に関する患者教育・啓発の促進：定期検診、併存疾患のスクリーニング、早期発見の重要性、生活習慣の改善やリスク低減策について患者を教育する。
3. ケアへのアクセスの改善：トレーニングを受けた医療従事者の増加、診断・治療施設の改善、デジタル技術の活用により、特に農村部や医療が行き届いていない地域でのケアへのアクセスを改善する。
4. 人間中心のケアと集学的ケアの奨励：患者を治療方針の決定に参加させ、病気の身体的・心理的側面に対処するために専門家間の連携を含む、集学的アプローチを奨励する。

実行可能なアイデアや戦術にアクセスする

メンタルヘルスと乾癬性疾患

乾癬性疾患とメンタルヘルスは密接に関連しています。不安、抑うつ、きまりの悪さ、羞恥心などの心理的影響が、自殺念慮や自殺未遂につながる可能性さえあります。アジアで乾癬性疾患とともに生きる人々の間では、自殺念慮は比較的好く見られます^{1,2}。

目標：

乾癬性疾患におけるメンタルヘルスの認知および臨床治療とケアに向けて取り組む

優先的課題

1. 医療従事者がメンタルヘルスのニーズを特定し対処できるよう支援する：患者のスクリーニング、カウンセリングの提供、精神科治療への紹介、治療計画へのメンタルヘルスケアの統合を奨励する。
2. 乾癬性疾患とともに生きる人々をメンタルヘルスに対するケアやサポートを求める気にさせる：サポートグループへの参加を設定し促す。患者がメンタルヘルスのトピックについて医療従事者と話したり、治療の選択肢を探したり、自分自身のメンタルヘルスのニーズを主張できるようにする。
3. メンタルヘルスに対する認知度を高め、スティグマと差別を減らす：乾癬性疾患のある人々に対するメンタルヘルスケアとサポートへのアクセス向上を提唱する。社会教育キャンペーンと患者サポートグループをサポートして、スティグマを減らし、乾癬性疾患のメンタルヘルスへの影響についての認知度を高める。
4. 資金の増加と政策支援のため政府および政策立案者に働きかける：統合的なメンタルヘルスケアを求める一方で、コミュニティを基盤とした専門家を含め、あらゆるレベルでメンタルヘルスの専門家の形成を奨励する。

実行可能なアイデアや戦術にアクセスする

乾癬性疾患の社会的及び家族的影響

乾癬性疾患は社会的活動、仕事、家族の時間に影響を及ぼし、人の生活の質に重大な影響を与えます。社会的ストレスは再燃、精神的苦痛、及び潜在的なメンタルヘルスの問題を引き起こし、雇用の見通しが損なわれることで、乾癬を悪化させます。アジアでは、家族が介護者としての責任を負うことが多く、精神のおよび経済的課題を引き起こす場合があります。

目標：

乾癬性疾患に対する認知を高め、この慢性疾患に対処しやすくするために、患者、その家族、介護者をサポートすることを提唱する

優先的課題

1. 支えになるような職場を作ることについて雇用者を教育する：柔軟な労働時間、リモートワークの選択肢、人間工学に基づいた機器などの便宜を図り、柔軟な職場環境を提供するよう雇用者に依頼する。従業員とその家族間での理解を育むため、病気と人への影響についての認知を高める。
2. 政策立案者が社会的および家族的サポートを推進する必要性を浮き彫りにする：安価な医療やメンタルヘルスサービスへのアクセスを提供し、職場への配慮を促進し、スティグマや差別を減らすために資源を配分する必要性を政策立案者に認識してもらう。
3. 患者団体のメンバー向けのコミュニティを提供する：乾癬性疾患のある人々の社会的孤立を軽減する方法を検討する。乾癬性疾患のある人々及び介護者／家族のためのサポートグループにより、学習、経験の共有、精神的サポートの機会を提供する。
4. 乾癬性疾患のある人と親戚関係にある家族及び友人に、サポートを提供するよう奨励する：理解、共感、精神的なサポートを提供し、専門家の助けを求めることを奨励する方法を教える。大切な人を社会的なイベントや活動に誘い、社会的な孤立を減らす手助けをする。サポートを受けたり提供したりするため、他の家族と連絡を取る。

実行可能なアイデアや戦術にアクセスする

1. Online. 2020 Survey on psoriasis Philippines. 2. Chen X, Zheng L, Zhang H, Zhang J, Zhang C. Burden of disease and Quality of life in patients with psoriasis: a web-based questionnaire. *Chinese Journal of Dermatology*. 2019;52(11).

ケアへのアクセス

目標：

治療及びケアへのアクセスの改善

優先的課題

3ヵ年行動計画

2024年（1年目）

医療従事者、特にプライマリ・ケアの最前線の医療従事者における乾癬性疾患に関する認識の向上。

- 医療従事者の間で認識を高め、乾癬性疾患の知識を向上させるために現在活用している教育ツールのリストを作成する。次に、開発に有益なツールの種類をリストにする。他の患者団体が行ってきたことから学ぶよう努める。
- 主要な医療従事者のトレーニングに役立つ可能性のある、利用可能な評判の良いツールの照合を開始する。医療従事者を教育し、誤診を防止するために、これらのツールをどのように配布または医療従事者と共有できるかを検討する。

早期診断、定期的なスクリーニング、適切で十分かつタイムリーな治療など、乾癬性疾患の診断・治療の手順やガイドラインの作成。

- 乾癬性疾患に関する国内ガイドラインを作成することに関心がある他のパートナーが存在しない、又は更新する必要がある場合は、それらを特定する。
- 関節の悪化、疼痛、運動機能の喪失を予防するため、乾癬性関節炎を確実に早期特定するための定期的なスクリーニングを含む診療を推進する。

2025年（2年目）

- 自分にとって重要であると特定された医療従事者向けの教育およびコミュニケーション資料（乾癬性疾患に関するパンフレットや小冊子、待合室のポスターなど）を作成する。アプリのような教育資料やツールの中には開発に長い時間が必要なものがあるため、2～3年の期間にわたり計画してもよい。

- 特定されたパートナーと正式な協力関係を構築し、ガイドラインの作成を開始する。

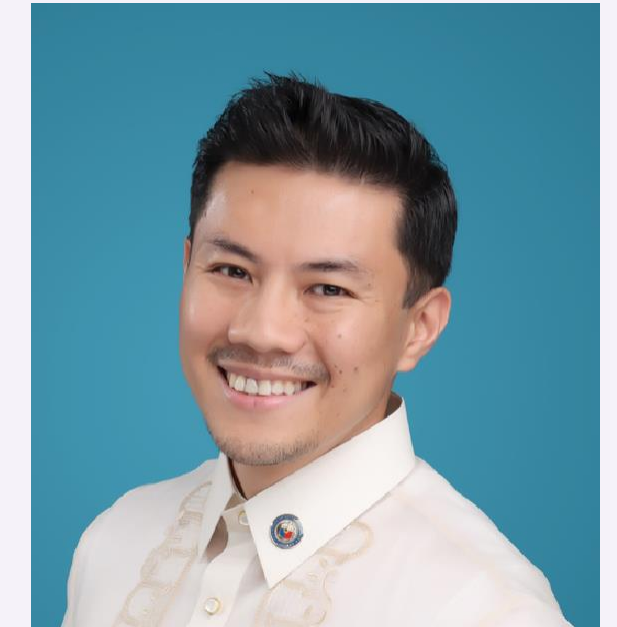
- 定期的にスクリーニングを実施することが臨床ガイドライン及び治療の手順に反映されていることを確認する。

2026年（3年目）

- 照合し開発したツールおよび資料を使用して、医療従事者への働きかけを計画し、行動に移す。

- パートナーと協力してガイドライン文書を作成する。

- 臨床ガイドラインや治療の手順を更新すべきかどうかをレビューする。



「法律の制定が重要なのは、政策を制定すると社会から排除することが難しくなるためです。制度化した瞬間、それは国の予算に毎年計上されることになり、人々の声として政策立案者に義務付けられることとなります。そのため、乾癬性疾患のケアを制度化することは、人々の声でもあるのです。」

Hon. Ray T. Reyes
Anakalusugan Party
List Representative,
Philippines

優先的課題

公平な治療やケアへのアクセスを阻む医療体制の変化への取り組み。

3カ年行動計画

2024年（1年目）

- COVID-19のパンデミックの経験から学ぶ。不公平または不公正なケアを含め、アクセスを改善し、体系的な課題に対処するために、デジタル技術を活用する新しい方法についての研究を行う。
- 乾癬性疾患の直接的および間接的費用に関する研究を拡大し、社会経済的負担や不公平を明らかにする方法を見つける。
- 医療アクセスと最も影響を受ける人の保護を確保するために、ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ（UHC）の枠組み内に乾癬性疾患の治療及び管理に関する法律の制定を含めたいと思わせるために、その取っ掛かりを特定し、政策立案者にアプローチする方法を計画する。

2025年（2年目）

- 新しいアプローチおよびCOVID-19からの教訓のよりよい実践をまとめ、医療従事者（HCP）および医療の意思決定者と共有する。
- デジタル技術、皮膚科遠隔診療、遠隔医療、ケアへのアクセスについてアイデアを出し合う、さまざまな利害関係者とのワークショップや円卓会議を開催する。
- どのようにして患者団体が医療サービスの提供に関するインサイトへの貢献に関与できるかを明らかにする（患者団体のメンバーを含む確立された病院理事会または医療施設の意思決定団体を通じて、など）。
- UHC内に乾癬性疾患の治療および管理に関する法律の制定を含めるキャンペーンを開始する。

2026年（3年目）

- 皮膚科遠隔診療を促進して、農村部や医療が行き届いていない地域でのケアのギャップを埋めることを助け、イベント、ラウンドテーブル会議、カンファレンスなどで治療への公平なアクセスを提供する（交通費を削減するなど）。
- 利用可能なさまざまな委員会やプラットフォームへのアクセスを活用して、乾癬性疾患の患者がこれらのサービスにアクセスしやすくなる方法を模索する。
- キャンペーンを実行する。



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

優先的課題

アジアにおける保険償還の障壁を減らし生物学的製剤や他の最新の乾癬性疾患治療の利用を増やすなど、治療アクセスの改善。

3カ年行動計画

2024年（1年目）

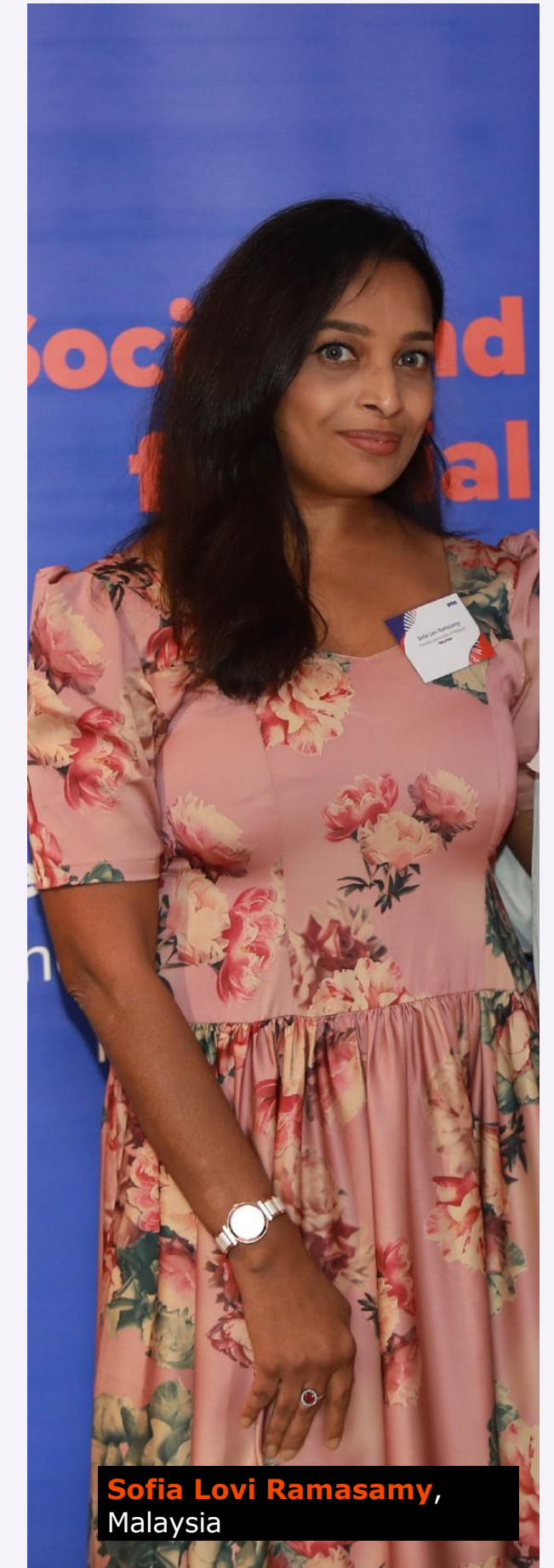
- 生物学的製剤治療へのアクセスの障壁に関する認識を高める。
- 世界的に、また地域で進行中の臨床研究を効果的に追跡する方法を確立し、将来の治療供給に影響を及ぼす可能性のあるギャップを特定する（欧州乾癬患者団体（EUROPSO）が [EUROPSERVATORY](#) と呼ばれる臨床研究プラットフォームを開発中など）。
- 自分の国または地域のパートナーと協力して投資案を作成することが、自分の患者団体にとって実現可能なプロジェクトであるかどうかを判断する。パートナー候補を特定する。
- 高精度医療（プレジジョンメディシン）を中心とした知識構築をサポートし、理解、受容、資金提供、さらなる開発を促進し、このアプローチを臨床診療に組み入れる。

2025年（2年目）

- パートナーと協力し国内採用医薬品集に生物学的製剤を含めることを推奨する。
- 臨床研究を追跡し、製薬パートナーと研究コミュニティに潜在的なギャップおよび影響を伝えるためのシステムを構築する。
- 投資案が自分の患者団体が関心を持っているより長期的なプロジェクトである場合は、他国が保健償還や医療財政上の制約にどのように取り組み、克服しているか、またどのような教訓も全国的に適用できるかについて学ぶことから始める。
- プレジジョンメディシンが乾癬性疾患患者を治療するための臨床診療に使われてるよい実例を特定する。

2026年（3年目）

- 政策立案者へ提示できる明確な要望が書かれた政策概要を作成する。
- キャンペーンをサポートするため、利用可能な臨床研究に関するデータを活用する（生物学的製剤を公的医療保険制度に含めるキャンペーンなど）。
- 投資案を計画し策定する。投資を利用して、より安価な医薬品価格の実現に向けた地域内の諸国間の協力について対話を始める機会があるか検討する。
- プレジジョンメディシンのよりよい実践例や、この分野に対する理解を深めるために行われた研究を、関心のある医療従事者、研究者、政策立案者と、あなたの影響力の範囲内で共有する。



Sofia Lovi Ramasamy,
Malaysia

併存疾患への対応と管理

目標：

乾癬性疾患とその併存疾患に対する効果的で包括的なケアを確保を目指す

優先的課題

3ヵ年行動計画

2024年（1年目）

医療従事者（HCP）の意識の向上：乾癬性疾患患者の併存疾患を認識し、必要に応じて治療のために紹介できるように医療従事者をトレーニングする。

- 心血管疾患や糖尿病などの併存疾患のスクリーニングが他の場所でどのように実施されているかについて、インスピレーションとして、ケアの診療モデルをHCPと共有する（[Psoriasis Unit, National Skin Centre, Singapore](#)又はIntegrated Care Center of Psoriatic Disease, Taichung Veterans General Hospital, Taiwanに関する知識を深める、など）。
- 炎症、乾癬性疾患、その他の併存疾患に関する自分の地域の集団の研究をサポートする。

併存疾患とその危険因子に関する患者教育・啓発の促進：定期検診、併存疾患のスクリーニング、早期発見の重要性、生活習慣の改善やリスク低減策について患者を教育する。

- 特に加齢に伴って併存疾患のリスクが上昇することについて、患者団体のメンバーや他の患者に知らせる。特にリスクが高い場合、併存疾患のスクリーニングを定期的に担当医に依頼するよう患者に勧める。

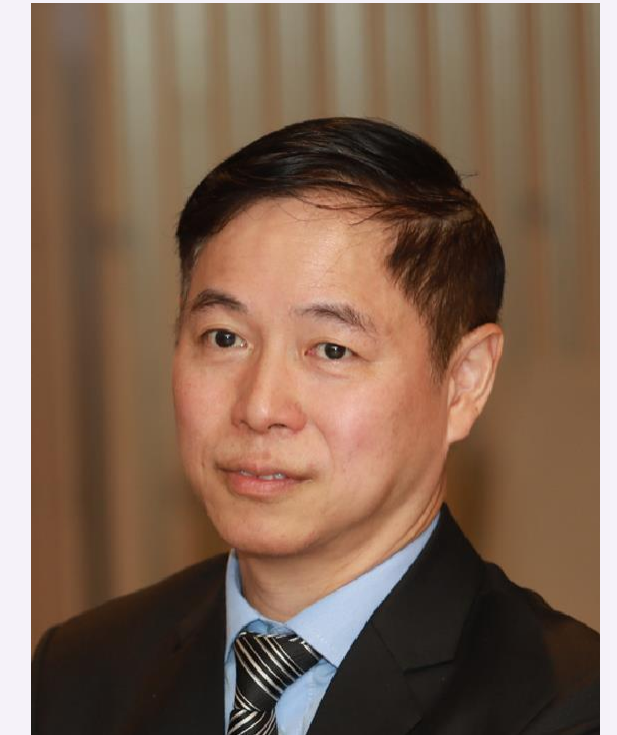
2025年（2年目）

- 代謝性疾患のスクリーニングを皮膚科医およびプライマリ・ケアを通じた日常的な臨床診療の一部とするよう、医療従事者に依頼する（シンガポールではChronic Skin Disease Right-sitingと呼ばれるシステムをすでに開始しており、そこで一般開業医が皮膚科医とのシェアードケアを提供するよう教育およびサポートを受けている、など）。
- HCPとのコミュニケーションのなかで、乾癬性疾患及びその他の併存疾患における炎症の役割を浮き彫りにする。

- 併存疾患のリスクがある人を含め、疾患のある人々に認識をもたらし、教育的メッセージを広める新しい方法を検討する。誰が対象者か、彼らがどのようにメディアを利用するか、彼らが反応するメッセージの種類、彼らのライフステージについて考える（人間関係についての若者向けの映画や即興話芸の中に意見を含めること、など）。

2026年（3年目）

- プライマリ・ケアレベルでの代謝性疾患の定期的なスクリーニングの機会を医療従事者に強調する（シンガポールでは一般開業医がデジタルリマインダーを受け取るなど、他の環境でのよりよい方法を共有している、など）
- 炎症のスクリーニングを臨床診療の一環として組み入れることができるかどうかを検討する（炎症を特定するためのC-反応性蛋白検査など）。
- ブレインストーミングを行ったコミュニケーション計画と新しい教育資料を作成する。



「臨床ガイドラインに従って患者をスクリーニングすることが重要であるため、医師が乾癬の管理に対し包括的なアプローチをとることが重要です。これには看護師、理学療法士、内分泌科医、循環器科医が関与する、最善の治療へのアプローチである集学的アプローチが必要になります。」

Dr Colin Theng
Dermatologist and
President of the
Singapore Psoriasis
Association

優先的課題**3カ年行動計画****2024年（1年目）**

ケアへのアクセスの改善：トレーニングを受けた医療従事者の増加、診断・治療施設の改善、デジタル技術の活用により、特に農村部や医療が行き届いていない地域でのケアへのアクセスを改善する。

- 乾癬性疾患に対する効果的な治療が他の併存疾患により影響を及ぼす可能性があり、その健康および経済的影響を限定するという、一貫したエビデンスに基づく議論を展開する。より多くの医療従事者を教育又はトレーニングするための資金提供の機会やアプローチを検討し、できればその採用を提唱する（専門分野を含む医療従事者向けの国費による奨学金プログラムに関する法律の制定など）。

人間中心のケアと集学的ケアの奨励：患者を治療方針の決定に参加させ、病気の身体的・心理的側面に対処するために専門家間の連携を含む、集学的アプローチを奨励する。

- 最善のアプローチとして、乾癬性疾患及び併存疾患のある人々に対する全体的なケアの重要性を強調する。

2025年（2年目）

- 保健部門内のパートナー（保健大臣など）、地域または国際的なパートナー、及び医療従事者のトレーニングを開催する機会を特定する（患者団体Psoriasis Philippinesはさまざまなパートナーと協力してすべての州で農村部の医師のトレーニングを行うCaravan of Hopeを設立、など）。

- 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に重複があるかどうかを判断する。

2026年（3年目）

- 医療従事者のトレーニングを開催するため、保健部門内のパートナー、地域または国際的なパートナーと協力する。

- 集学的ケアチームへのアクセス又はチームメンバー間の連携を円滑に進めるためにデジタルヘルスの活用を促進する。



Dr Hazel Oon, Psoriasis Unit, National Skin Centre, Singapore

メンタルヘルスと乾癬性疾患

目標：

乾癬性疾患におけるメンタルヘルスの認知及び臨床治療とケアに向けて取り組む

優先的課題

3カ年行動計画

2024年（1年目）

医療従事者がメンタルヘルスのニーズを特定し対処できるよう支援する：患者のスクリーニング、カウンセリングの提供、精神科治療への紹介、治療計画へのメンタルヘルスケアの統合を奨励する。

- 政策立案者及び医学界がメンタルヘルスと乾癬性疾患の関係、治療法の使用および実践的ケアアプローチをより深く理解するのを助ける研究をサポートする。

- 患者を紹介できる、メンタルヘルスを特定して治療することのできるトレーニングを受けた心理士へのアクセスのギャップを特定する。

2025年（2年目）

- 実施された研究を用いて、若年から乾癬性疾患の管理におけるメンタルヘルスおよび心理社会的幸福度の重要性について、医療の意思決定者に情報を提供する。

- メンタルヘルスの問題が乾癬性疾患とともに生きる人々にどのように影響を及ぼすか、また患者とのメンタルヘルスに関する会話をどのように展開し、適切な評価を行うことができるかについて、一般開業医を含むプライマリ・ケアスタッフと話す。

2026年（3年目）

- 医療の意思決定者とのミーティング、カンファレンスで、日常的なメンタルヘルス評価を臨床治療ガイドラインに含めることを推進するか、あるいはミーティングでの議論をまとめる。

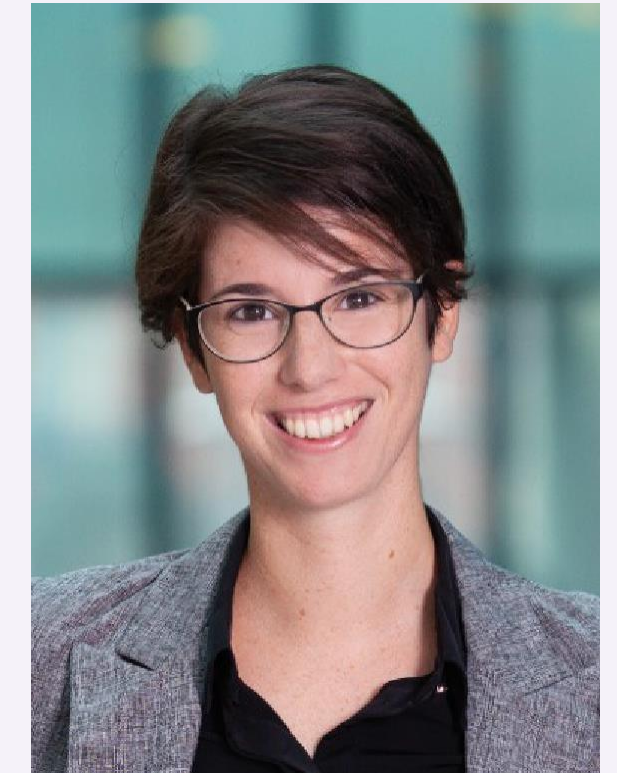
- プライマリ・ケア提供者との協議、心理学的カウンセリング、及びピアサポートなどのその他のメンタルヘルスサービスへのアクセスを改善するデジタルヘルスの開発および活用をサポートする。

乾癬性疾患とともに生きる人々をこころの健康に対するケアやサポートを求める気にさせる：サポートグループへの参加を設定し促す。患者がメンタルヘルスのトピックについて医療従事者と話したり、治療の選択肢を探したり、自分自身のメンタルヘルスのニーズを主張できるようにする。

- 乾癬性疾患のある人々に、身体的健康、精神的健康、及びメンタルヘルスに対して自分自身で責任を持つよう勧める。

- 乾癬性疾患のある人々が人生の目的を積極的に見直し、自分の健康に気を遣うのに必要な行動を取ることを可能にする思いつき、ツール、深い理解を提供する。

- 乾癬患者に対して、メンタルヘルス不調の徴候や症状、なぜ対処しなければならないか、積極的に助けを求めるべきであることを教育する。利用可能な医療資源のリストを提供する。



「乾癬性疾患におけるメンタルヘルスの負担は、一般集団よりもはるかに大きくなります。幸いなことに、世界の指導者はメンタルヘルスが重要であることを理解しており、WHOは2030年まで実行されるWHO包括的メンタルヘルスアクションプランの一環として、メンタルヘルスに関する3つの目標を策定しています。」

Elisa Martini
Policy and
Advocacy
Manager, IFPA

優先的課題

メンタルヘルスに対する認知度を高め、スティグマと差別を減らす：乾癬性疾患のある人々に対するメンタルヘルスケアとサポートへのアクセス向上を提唱する。社会教育キャンペーンと患者サポートグループをサポートして、スティグマを減らし、乾癬性疾患のメンタルヘルスへの影響についての認知度を高める。

資金の増加と政策支援のため政府および政策立案者に働きかける：統合的なメンタルヘルスケアを求める一方で、コミュニティを基盤とした専門家を含め、あらゆるレベルでメンタルヘルスの専門家の形成を奨励する。

3カ年行動計画
2024年（1年目）

- この疾患に対する認知度を変えることを目的とした社会啓発活動を実施する。乾癬性疾患が人の身体的健康及びメンタルヘルスに影響を及ぼすことを人々に伝え、疾患のスティグマを解消するのを助ける。
- 乾癬性疾患とともに生きるという経験や、疾患が患者のメンタルヘルス及び管理にどのように影響を及ぼしたかを進んで共有しようとする患者支援者候補を募集する。
- 患者とその家族に教育及び心理社会的サポートを提供するため、患者サポートグループを設立する。

- 政策立案者に提示できる医療経済的な議論を展開する。乾癬性疾患のある人々がメンタルヘルスの問題を抱えており、仕事や職場での活動、あるいはコミュニティの一員としての貢献ができない場合の社会にとっての経済的負担を強調する。

2025年（2年目）

- 心理社会的問題及び乾癬性疾患の管理について、政策立案者および医療従事者とコミュニケーションを取るための明確なメッセージを策定する。
- 患者支援者にスキルとトレーニングを提供する。患者と感情的なつながりを築くため、患者が自分の個人的な話を用いてメンタルヘルスと乾癬性疾患の関係に関する重要なメッセージを効果的に伝える力を与える。
- 定期的な患者サポートグループ会議を主催または進行する。

- 他の疾患領域のアドボカシー団体と協力して、統合的なメンタルヘルスケアサービス及びコミュニティを基盤とした専門家などメンタルヘルスの専門家の教育に対する資金と政策サポートの拡大を図る。

2026年（3年目）

- 心理社会的問題に取り組み、対処するのに苦労している人々をサポートするために、医療従事者にできる対策を特定し、提案する。
- 患者支援者が乾癬性疾患及び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できるよう支援する（コンテスト、トークショー、コメディ番組、議会など）。
- 他の疾病分野のアドボカシー団体と協力し、統合的な精神保健ケア・サービスや、地域に根ざした専門家を含む精神保健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。



Edmund Lau,
Psoriasis Association
of Singapore

乾癬性疾患の社会的及び家族的影響

目標：

乾癬性疾患に対する認識を高め、この慢性疾患に対処しやすくするために、患者、その家族、介護者をサポートする

優先的課題

3カ年行動計画

2024年（1年目）

2025年（2年目）

2026年（3年目）

支えになるような職場を作ることに
ついて雇用者を教育する：柔軟な労働時間、リモートワークの選択肢、人間工学に基づいた機器などの便宜を図り、柔軟な職場環境を提供するよう雇用者に依頼する。従業員とその家族間での理解を育むため、病気と
その人への影響についての認識を高める。

- 職場における乾癬性疾患のある人々の経験に関する報告書を作成する（インスピレーションを得るため「[Working it out](#)」と呼ばれるカナダ乾癬ネットワークからの報告書を参照する、など）。

- 乾癬性疾患のある人々の労働条件を改善する方法について情報が得られるように、追加のツールを開発し、雇用者への報告書で提案された所見及び行動を推進する。

- 報告書を会話の出だしの言葉として使用し、障害者のために働く他の患者団体と会合して、職場での公平性の問題をともに提起する機会について議論する。

政策立案者が社会的及び家族的サポートを推進する必要性を浮き彫りにする：安価な医療やメンタルヘルスサービスへのアクセスを提供し、職場への配慮を促進し、スティグマや差別を減らすために資源を配分する必要性を政策立案者に認識してもらう。

- 職場の報告から得られた所見を、政策立案者とのアドボカシーで使用できる現地の政策展望を分析する政策概要または白書に反映させる。

- 政策立案者と所見や推奨事項を共有するためのミーティングを設定する。

- 職場で乾癬性疾患のある人々に影響を及ぼす雇用および障害に関する政策およびプログラムを策定する。



「少女の頃の私の夢はコンテストで決勝に進出することでしたが、乾癬になったときにこの夢は砕け散ったように感じました。なぜ自分のために、また他の人の代わりに、社会を良くするためのプラットフォームとしてコンテストを活用することができないのか、ということをお問自答するまで、このように感じていました。そのため、私はコンテストに参加して、勇敢で美しい乾癬の顔の特色を出すということを自分の使命としました。」

Jannarie Zarzoso
Miss Universe
Philippines Finalist
and President of the
Psoriasis Philippines
(PsorPhil) Youth
Association

優先的課題

3ヵ年行動計画

2024年（1年目）

患者団体のメンバー向けのコミュニティを提供する：乾癬性疾患のある人々の社会的孤立を軽減する方法を検討する。乾癬性疾患のある人々及び介護者／家族のためのサポートグループにより、学習、経験の共有、精神的サポートの機会を提供する。

- 患者支援者を特定し、彼らの希望／インスピレーションのストーリーを語って、彼らのオーディエンスに共感と理解を構築する。

乾癬性疾患のある人と親戚関係にある家族および友人に、サポートを提供するよう奨励する：理解、共感、精神的サポートを提供し、専門家の助けを求めることを奨励する方法を教える。大切な人を社会的なイベントや活動に誘い、社会的な孤立を減らす手助けをする。サポートを受けたり提供したりするため、他の家族と連絡を取る。

- 介護者が抱えているかもしれない問題や懸念を取り上げた、介護者向けの教育資料を作成する。

2025年（2年目）

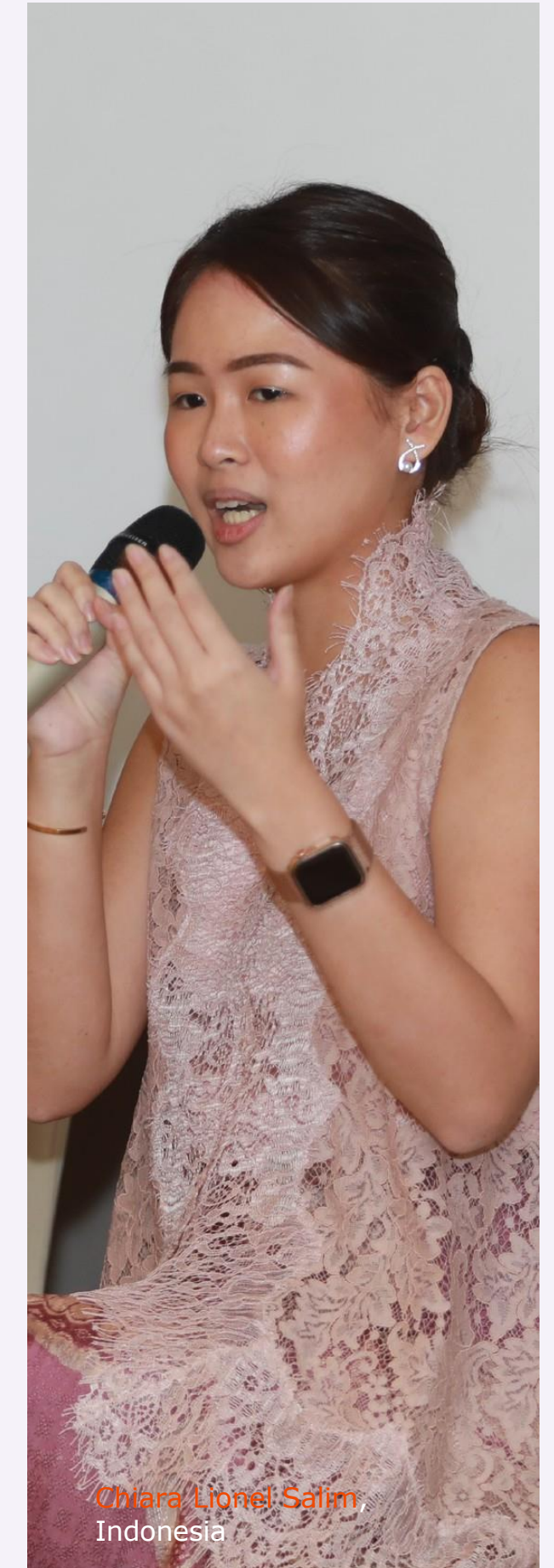
- 学校及び／又はコミュニティへの働きかけを計画して、乾癬性疾患に対する認識を提供し、患者支援者を招待する。

- 介護者／家族が介護の要求にうまく対処できるよう、ピアサポートを確立する。

2026年（3年目）

- 患者、家族、介護者が互いに連絡を取り合えるような、地元の病院や地域に根ざした支援グループを立ち上げる。

- 同じような境遇の人を励まし、支える方法として、介護者を招聘して乾癬患者の介護経験を話してもらおう。



Chara Lionel Saim,
Indonesia

謝辞

このロードマップは、アジア地域の患者団体のメンバーや支持者が共有する貴重なアイデアやインサイトを統合したものです。これらは、フォーラムの準備中、また当日に声を上げた人々から惜しみなく提供されました。

IFPAおよびPsorAsiaは、フォーラムで知識、経験および専門知識を提供して下さった以下の方々に感謝いたします。

IFPA

Hoseah Waweru, President of IFPA

Frida Dunger Johnsson, Executive Director IFPA

Elisa Martini, Policy and Advocacy Manager, IFPA

PsorAsia

Josef de Guzman, Founder of Psoriasis Philippines (PsorPhil) and Psoriasis Asia (PsorAsia) Pacific and IFPA board member

Paul Mendoza, President of PsorAsia Pacific and Psoriasis Philippines (PsorPhil)

Health care community and policymakers

Dr Azura Mohd Affandi, Consultant Dermatologist, Hospital Kuala Lumpur, Malaysia

Dr Chung Yang Yen, Integrated Care Center of Psoriatic Disease, Taiwan
Dr Colin Theng, Consultant Dermatologist, The Skin Specialists & Laser Clinic President, Psoriasis Association of Singapore

Dr Hazel Oon, Psoriasis Unit, National Skin Centre, Singapore

Dr Rabindra Abeyasinghe, WHO Representative and Head of Country Office to Malaysia, Brunei and Singapore

Hon. Ray T. Reyes, Anakalusugan Party List Representative, Philippines

Patient association representatives and advocates

Chiara Lionel Salim, Founder of Psoriasis Indonesia and IFPA Global Ambassador, Indonesia

Jannarie Zarzoso, Miss Universe Philippines Finalist and President of the Psoriasis Philippines (PsorPhil) Youth Association

Masanori Okuse, Japan Psoriasis Association

Sofia Lovi Ramasamy, Secretary of the Psoriasis Association of Malaysia

SungKi Kim, Korea Psoriasis Association

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

Yi Li, Project manager, Mutual Assistance of Psoriasis Patients, China and Deputy Director of China Chronic Skin Disease Fund in Asia



Masanori Okuse, Japan Psoriasis Association

IFPA Regional Forums

IFPA is working to strengthen national and regional advocacy efforts by organizing forums worldwide. The IFPA Forum Asia was the second regional forum, the first was held in Europe in 2022.

Learn more about the IFPA Regional Forums and keep up to date on news of future forums at:



The Roadmap development was supported by:

IFPA

IFPA is the global organization representing all people living with psoriatic disease – regardless of where they live, what type of psoriatic disease they have, or how it impacts their lives. IFPA’s members represent over 60 million people living with psoriatic disease. Together, they advocate for progress.

PsorAsia

Founded in 2012, PsorAsia is a regional organization in the Asia Pacific for psoriatic disease associations. PsorAsia is the regional arm of IFPA, and they represent the interests of millions of people living with psoriatic disease in the region.