

一般社団法人日本乾癬性疾患協会

Annual Report 2025

2025 年 6 月 1 日～2026 年 5 月 31 日

Our Vision

乾癬と共に生きるすべての人々が、誤解や偏見なく、適切な情報と医療にアクセスでき、安心して暮らせる社会

Our Mission

患者・家族の声を社会に届け、医療者、政策立案者、企業などと協働・共創しながら、乾癬患者・家族を取り巻く環境をよりよいものへ変えていく

メンバー紹介

代表理事 奥瀬 正紀



理事 添川 雅之



理事 角田 洋子



理事 山下 織江



スタッフ 鈴木 由香里



スタッフ 柴崎 弘之



スタッフ 今井 梨紗子



2025 年世界乾癬デーイベント&キャンペーン

★2025 年世界乾癬デーイベント

世界乾癬デー（10月29日）にあわせ、10月25日（土）と26日（日）の2日間、「世界乾癬デー2025 in 東京タワー」を開催しました。2017年に始まった東京タワーでの世界乾癬デーイベントは今回で9回目を迎え、多くの方々と乾癬について考え、語り合う機会となりました。

東京タワーフットタウン2階イベントスペースでは、乾癬に関する啓発ポスターの展示や動画放映、患者・家族向け資料の提供を行い、多くの方に足を止めていただき、乾癬という病気について広く知っていただくきっかけとなりました。

10月26日（日）には、機械振興会館にて患者・家族交流イベントを開催しました。遠藤幸紀先生（遠藤皮膚科医院）と日野亮介先生（日野皮膚科医院）に登壇いただき、2025年世界乾癬デーのテーマである「乾癬と併存疾患」に関するトークセッションを行いました。患者・家族交流イベントには、現地参加28名（登壇者含む）、オンライン参加32名の計60名が参加しました。

2025年世界乾癬デーイベントにつきましては当協会ウェブサイトにも開催報告を掲載しています。あわせてご覧ください。

<https://japd.org/news/report/20260201.html>



★2025 年世界乾癬デーキャンペーン T シャツ

毎年好評をいただいている世界乾癬デーキャンペーンTシャツを制作しました。世界乾癬デー公式カラーの一つであるパープルのTシャツに2025年世界乾癬デーロゴをアレンジしたデザインをプリントしました。イベント用としてだけでなく、普段着としても着られるTシャツです。



乾癬患者やその家族だけでなく、製薬会社のみなさまや医療従事者のみなさまなど、計 700 名以上の方に着用いただきました。

★医療従事者から乾癬患者への応援メッセージキャンペーン

2025 年世界乾癬デーキャンペーンの一貫として、医療従事者から乾癬患者への応援メッセージキャンペーンを実施しました。今回は、皮膚科医だけでなくリウマチ科医にも参加いただき、36 施設 75 名の医療従事者のみなさまから乾癬患者への温かいメッセージをいただきました。



乾癬患者への応援メッセージ動画は INSPIRE チャンネルで公開しています。
ぜひご覧ください。

<https://youtu.be/Kz3vHvg5yE4>

★世界乾癬デーへのカウントダウンポスティング

世界乾癬デー（10 月 29 日）の 100 日前から当協会公式 SNS（X と Facebook）でカウントダウンポスティングを実施しました。2021 年に開始したカウントダウンポスティングですが、近年は乾癬患者や医療者などの関係者からだけでなく、メディアなどの関係者からも「いいね！」やリポストをいただき、世界乾癬デーの認知度向上の一翼を担っています。

INSPIRE JAPAN 公式 SNS をフォローしてください。

X: https://x.com/japan_wpd

Facebook: <https://www.facebook.com/inspirejapanwpd>

Instagram: https://www.instagram.com/inspire_japan_wpd/

10/29世界乾癬デー

乾癬の認知度向上を目指して♪
正しい情報の普及を♪
治療へのアクセスを♪

乾癬患者さんが安心して暮らせる社会でありますように✧

そんな願いを込めて ✧

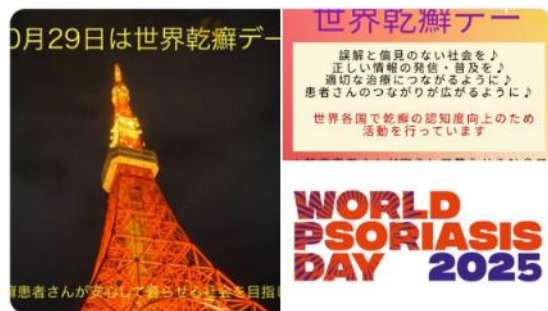
#乾癬 について発信してみませんか

#世界乾癬デー2025

#2025年のテーマは乾癬と併存疾患

#wpd2025

#乾癬の啓発



午前0:27 · 2025年10月29日 · 5,371 件の表示



乾癬キャラバン

今年度は、2026年2月22日（日）に鹿児島で、2026年4月4日（土）に名古屋で、それぞれ乾癬キャラバンを開催しました。乾癬キャラバンは、2018年5月の札幌での開催を皮切りに、これまで10ヶ所で開催しました。

乾癬キャラバン開催実績

- 2018年5月12日 札幌市
- 2018年7月17日 宇都宮市
- 2018年9月7日 松山市
- 2018年12月22日 下関市
- 2019年8月4日 山形市
- 2022年5月29日 横浜市
- 2023年3月20日 福岡市
- 2024年2月12日 小野田市
- 2025年1月25日 利府町
- 2025年2月23日 大分市

※2020年から2021年はコロナ禍のため開催を自粛



乾癬キャラバンは、地域における乾癬の啓発と患者・家族とのコミュニケーションなどを目的に、当地の乾癬患者会とのコラボレーションで開催しています。

今回は、患者・家族向け資材の提供、当地乾癬患者会相談医による皮膚の相談コーナー、患者・家族との談話スペースの提供、乾癬認知度アンケート、乾癬の困りごとアンケートを行いました。



当協会ウェブサイトで乾癬キャラバンの開催報告を掲載しています。
あわせてご覧ください。

乾癬キャラバン in 鹿児島開催報告：

<https://japd.org/news/report/20260223.html>

乾癬キャラバン in 名古屋開催報告：

<https://japd.org/news/report/20260406.html>

ウェブサイトリニューアル

2025年10月に当協会の名称を「一般社団法人 INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会」から「一般社団法人日本乾癬性疾患協会」へ改称したことにともない、ウェブサイト进行全面リニューアルしました。

より多くの方に私たちや私たちの活動を知ってもらうために、コンテンツを整理・追加し、必要な情報へアクセスしやすくなるような設計にしました。

ウェブサイトへのアクセスはこちら：<https://japd.org/>



★メールマガジン配信

ウェブサイトリニューアルを機に、私たちの活動を広く知っていただくとともに、乾癬患者・家族へお役立ち情報などを届けるため、メールマガジンの配信を開始しました。今後、配信数を増やすとともに、より多くの方に読んでいただけるようコンテンツを充実させていきます。

- 第1号（2026年3月26日配信）：258名へ配信（開封率：51.2%）
- 第2号（2026年5月7日配信）：252名へ配信（開封率：50.2%）

メールマガジンの配信を希望する方はこちらから登録いただけます：

<https://forms.gle/j8WFMo3KBY5o1d8m9>

今年度から当協会に新たなメンバーとして以下の3名が加わりました。

- 鈴木 由香里（みややま乾癬友の会：旧 山形乾癬友の会）
- 柴崎 弘之（みややま乾癬友の会：旧 宮城かんせんの会）
- 今井 梨紗子（京都乾癬の会）

海外乾癬患者団が発行するリソースの翻訳・提供

IFPA等の海外乾癬患者団が発行するリソースは、日本人乾癬患者にとっても有益なものが多いですが、英語で書かれているためすべての人に読んでもらうことができません。当協会ではこれらのリソースを翻訳し、必要に応じてメディカルアドバイザーの監修/監訳をいただき、提供しています。今年度は以下のリソースを翻訳・提供しました。

- Inside Psoriatic Disease: Cardiovascular Disease
https://www.ifpa-pso.com/content/tools/Inside_CVD_Digital_Jpn.pdf
- Psoriatic Disease and Comorbidities
https://www.ifpa-pso.com/content/tools/PSDComorbidities_Digital_Final_Jpn.pdf
- Stretches for PsA Quick Guide
<https://japd.org/note/tips/20260305.html>
- Physical Activity for PsA Quick Guide
<https://japd.org/note/tips/20260516.html>
- Motherhood Checklist
<https://japd.org/note/tips/20260519.html>

学会発表

患者の立場からさまざまな学会で発表する機会が増えています。今年度は以下の各学会で当協会メンバーが登壇しました。

- 第 124 回日本皮膚科学会総会・学術大会
会期：2025 年 5 月 29 日（木）～6 月 1 日（日）
会頭特別企画シンポジウム：もっと知って欲しい 患者会活動 ～医師と患者の 調和を求めて
添川講演「乾癬患者会の活動と、これからの皮膚科医との共創についてのメッセージ」
- 第 40 回日本乾癬学会学術大会
会期：2025 年 9 月 6 日（土）～7 日（日）
文化講演：私がもし乾癬でなかったら・・・
角田講演「どうして私が乾癬に？ やさぐれオバサンの乾癬奮闘～乾癬は治らないを変えていく～」
山下講演「思ってもみなかった、まさか“乾癬”が私にとって人生の“幹線”になるなんて」
登壇報告：<https://japd.org/news/report/20251226.html>
- 第 25 回 CRC と臨床研究のあり方を考える会議 2025 in 大宮
会期：2025 年 9 月 14 日（日）～15 日（月・祝）
公募セッション 2：「伝える」を一緒に考える～PPI の視点からはじめるレイサマリー作成体験ワークショップ
奥瀬講演「患者・市民から見たレイサマリー」
- 第 22 回 DIA 日本年会 2025
会期：2025 年 10 月 19 日（日）～21 日（火）
ショートコース 3：患者の経験が創る明日の医薬品開発～ペイシェントエクスペリエンスデータがつなぐ絆とその価値
奥瀬講演「患者にとっての Patient Experience Data」
登壇報告：https://japd.org/news/report/20260130_4.html
- DIA Europe 2026
会期：2026 年 3 月 24 日（火）～26 日（木）
ポスターセッション
奥瀬共著「Incorporating Patient Input into the Target Product Profile (TPP): A Patient Focused, Standardized Guidance Framework」
学会発表：https://japd.org/news/report/20260406_2.html
- 第 42 回日本臨床皮膚科医会総会・臨床学術大会
会期：2026 年 4 月 18 日（土）～19 日（日）

シンポジウム 14：全身性炎症性疾患としての乾癬とその関わり方
角田講演「患者が希望する！究極の乾癬医療！」

登壇報告：<https://japd.org/news/report/20260503.html>

学会参加

関連学会に参加し、乾癬に関する最新情報を得るとともに、学会でのトピックスを患者・家族向けにわかりやすく提供しています。今年度は以下の各学会に当協会メンバーが参加しました。

- 第 124 回日本皮膚科学会総会（2025/5/29～6/1）
奥瀬・柴崎参加
- 令和 7 年度リウマチ月間リウマチ講演会（6/14）
奥瀬・添川・山下参加
- 第 49 回日本小児皮膚科学会学術大会（2025/7/19～20）
山下参加
- 第 40 回日本乾癬学会学術大会（2025/9/6～7）
奥瀬・山下参加
- EADV Congress 2025（2025/9/17～20）
奥瀬参加
- AAD Annual Meeting 2026（2026/3/27～31）
奥瀬参加

医学研究への参画

患者として医学研究に参画する機会も増えています。その一つとして、ゲント大学皮膚科と IFPA との共同研究として PsoVOS プロジェクトが進行中です。このプロジェクトは、value-based healthcare の実践として、乾癬患者にとってもっとも重要な治療成果（アウトカム）を評価するための評価指標セット（value-based outcome set for psoriasis）の開発及び臨床への実装を目的としています。本研究の予備的調査に関する論文が公表され、プロジェクトメンバーの一人として当協会の奥瀬が共著者になっています。

[Building the foundations for an international patient-centred outcomes set for psoriasis: A scoping study.](#) J Eur Acad Dermatol Venereol. 2026;00:1–14

また、国立成育医療研究センターと一般社団法人 YORIAILab との共同研究として、乾癬領域において Patient Experience Data を臨床のエビデンスにする実証研究が行

われており、当協会の奥瀬が共同研究者として参加しているほか、当協会メンバーもインタビューなどに協力しています。

調査・研究

当協会では独自に調査・研究を行っています。今年度は以下の調査を実施しました。調査結果は当協会ウェブサイトで公開しています。

- 乾癬と性に関するアンケート
<https://japd.org/note/questionnaire/20260315.html>
- 乾癬の医療費に関する調査
<https://japd.org/note/questionnaire/20260416.html>
- メトトレキサートに関するアンケート
<https://japd.org/note/questionnaire/20260521.html>

外部団体主催イベント

外部団体が主催するイベント等へ参加または登壇する機会が増えています。今年度は当協会メンバーが以下のイベントに登壇または参加しました。

- 第一三共（株）DS 茶話会
主催：一般社団法人ピーペック
2025 年 6 月 16 日（月）：角田参加
- グローバル研究倫理と意義ある参画へのコンセンサスに向けた 3 回連続国際会議
第 1 回：2025 年 8 月 25 日（月）：奥瀬登壇
第 2 回：2025 年 9 月 15 日（月）：奥瀬登壇
Proceedings： https://cont.o.oo7.jp/53_2/p237-80.pdf
- 第 1 回日本における患者参画とパシエントエクスペリエンスデータ（PED）に関するラウンドテーブル：PED の体系的な実装に向けて
主催：一般社団法人 YORIAILab
2025 年 10 月 18 日（日）：奥瀬登壇
登壇報告： <https://japd.org/news/report/20260221.html>
- 第 2 回「つながるイベント」
主催：一般社団法人 PPI Japan
2025 年 10 月 31 日（金）：山下登壇・奥瀬参加
- アイパークインスティテュート（株）病気を持つ人との対話会
主催：一般社団法人ピーペック
2025 年 10 月 31 日（金）：添川参加

- 難病・慢性疾患全国フォーラム 2025
主催：難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会内）
2025 年 11 月 15 日（土）：山下参加
- ラウンドテーブル：ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ
共催：特定非営利活動法人日本医療政策機構、他
2025 年 12 月 5 日（金）：奥瀬登壇・山下参加
活動報告：<https://hgpi.org/events/gh-20251205.html>
- 難病や障がいを抱える当事者と開発者の交流型ワークショップ「つくるをひらく」
主催：一般社団法人エニワンプロジェクト
2026 年 2 月 7 日（土）：山下参加
参加報告：https://japd.org/news/report/20260228_2.html
- レイサマリーワークショップ
主催：千葉大学医学部附属病院臨床試験部
2026 年 5 月 20 日（水）：奥瀬登壇
- 第 3 回「つながるイベント」
主催：一般社団法人 PPI Japan
2026 年 5 月 22 日（金）：奥瀬・山下参加

製薬会社関連イベント

製薬会社が主催するイベント等へ招聘されることも多く、今年度は以下の各イベントに当協会メンバーが登壇または参加しました。

★医療従事者向けセミナー

- 医師向け研修プログラム
ヤンセンファーマ株式会社主催
2025 年 8 月 9 日（土）：山下登壇
- Psoriasis Seminar in Nishi Tokyo
主催：富士製薬工業株式会社
2025 年 10 月 9 日（木）：奥瀬登壇
- 地域で考える乾癬治療計画フォーラム
主催：マルホ株式会社
2026 年 2 月 1 日（日）：角田登壇

- Sun Dermatology Web セミナー
主催：サンファーマ株式会社
2026 年 3 月 11 日（水）：角田登壇
- Otezla 全国講演会
主催：アムジェン株式会社
2026 年 3 月 15 日（日）：角田登壇
- マルホフォーラム（皮膚科医向けセミナー）
主催：マルホ株式会社
2026 年 5 月 10 日（日）：山下登壇
- 皮膚科医向け WEB セミナー
主催：アムジェン株式会社
2026 年 5 月 18 日（月）：山下登壇

★市民公開講座

- オンラインセミナー「あなたと家族のための乾癬・掌跖膿疱症講座」
主催：アムジェン株式会社
2025 年 6 月 29 日（日）：山下登壇
- 乾癬市民公開講座 in 仙台
主催：マルホ株式会社
2025 年 9 月 21 日（日）：角田登壇
- 乾癬市民公開講座 in 盛岡
主催：マルホ株式会社
2026 年 4 月 26 日（日）：角田登壇
- 乾癬市民公開講座 in 多摩
主催：マルホ株式会社
2026 年 5 月 23 日（土）：添川登壇

★社内向けイベント

- Global Patient Partnership Summit
主催：ベーリンガーインゲルハイム社
2025 年 6 月 10 日（火）～12 日（木）：奥瀬登壇・添川参加
- 患者さんから乾癬について学ぶ勉強会
主催：鳥居薬品株式会社
2025 年 7 月 24 日（木）：奥瀬・角田・山下参加
- コラボレーションワークショップ
主催：レオファーマ株式会社
2025 年 12 月 2 日（火）：奥瀬・添川・角田・山下参加

- 脊椎関節炎当事者ミーティング 2025
主催：ユーシービージャパン株式会社
2025 年 8 月 2 日（土）：添川・山下・柴崎参加
- 社員会議
主催：ヤンセンファーマ株式会社
2025 年 12 月 2 日（火）：添川参加
- 2026 年 I&I Cycle meeting
主催：アムジェン株式会社
2026 年 1 月 29 日（木）：鈴木登壇
- PPI に関する社内イベント
主催：旭化成ファーマ株式会社
2026 年 2 月 19 日（木）：山下登壇
- International Clinical Trials Day オンライン講演会
主催：PhRMA Japan
2026 年 5 月 18 日（月）：奥瀬登壇

★パートナーシップミーティング

第 21 回：2025 年 6 月 20 日（金）

第 22 回：2025 年 10 月 6 日（月）

政策立案者・行政への働きかけ

乾癬患者団体として医療制度・政策へ患者・家族の声を届ける活動にも力を入れています。今年度は高額療養費制度における負担上限額の見直しや OTC 類似薬の保険給付からの除外など、患者の医療費負担がさらに増えるような議論が行われていました。こうした状況を受け、以下の活動を行いました。

2025 年 9 月 1 日（月）、江藤隆史先生（あたご皮フ科）に同行いただき、当協会の奥瀬・山下が塩崎泰久元厚生労働大臣と面会し、OTC 類似薬の保険給付の見直しについて陳情を行いました。

2025 年 11 月 21 日（金）、当協会の奥瀬・山下が厚生労働省保健局を訪問し、OTC 類似薬の保険給付見直しに関して担当官と意見交換を行いました。

これに先立ち、10 月 29 日の世界乾癬デーに日本乾癬患者連合会との連名にて「OTC 類似薬の保険適用除外に対する要望書」厚生労働大臣へ提出し、また、12 月 9 日付けで同要望書を衆参両院の関連議員へ提出しました。



一般社団法人
日本乾癬性疾患協会