

一般社団法人 INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会
2019 年度事業報告
(2019 年 6 月 1 日～2020 年 5 月 31 日)

I. 事業方針

1. 日本における乾癬の一般認知度向上と正しい情報の啓発普及をめざす。
2. 乾癬コミュニティにつながっておらず、孤立している乾癬患者とつながり、適切な診断・治療へつなげる。
3. 健全な法人管理・運営を行う。

II. 事業内容

事業方針に従い以下の事業を行う。

1. 理事会・社員総会の開催
2. メンバーズミーティングの開催
3. 地方における乾癬認知度向上に向けた啓発活動
4. 各地患者会のイベント協力と情報交換
5. 市民公開講座での生物学的製剤に関するアンケート実施
6. 世界乾癬デー啓発イベントの実施
7. ホームページ・フェイスブック、Twitter の運営
8. 企業との協働事業、アドバイザー派遣
9. 企業内研修会等への講師等の派遣
10. メディアインタビュー対応
11. その他イベントの実施

III. 事業報告

実施日	事業内容
2019 年 6 月 14 日	Members Meeting on Skype
2019 年 6 月 23 日	乾癬市民公開講座（鹿児島） 主催：マルホ株式会社
2019 年 7 月 27 日～28 日	通常理事会・定時社員総会
2019 年 7 月 30 日	第 6 回パートナーシップミーティング 会場：ノバルティス社会議室 + Skype
2019 年 8 月 4 日	乾癬啓発キャラバン in 山形 山形乾癬友の会・あきた乾癬友の会・宮城かんせんの会・とちぎ乾癬友の会（相談医）とともに山形花笠まつり会場にて乾癬啓発リーフレットをご当地オリジナルクリアファイルとともに配布した。併せて、乾癬認知度アンケートも行い、58 名から回答を得た。そのうち、乾癬患者もしくはその家族・友人、医療関係者以外の 57 名において乾癬という病名を知っていると回答したのは 24 名

	(42%)であった。
2019年8月8日	Members Meeting on Skype
2019年8月18日	乾癬市民公開講座（倉敷） 主催：マルホ株式会社
2019年8月24日	乾癬市民公開講座（静岡） 主催：マルホ株式会社
2019年9月28日	乾癬市民公開講座（秋田） 主催：マルホ株式会社
2019年10月11日	第7回パートナーシップミーティング 会場：ノバルティス社会議室 + Skype
2019年10月19日	Members Meeting on Skype
2019年10月26日	<p>ジャパン WPD フォーラム 2019</p> <p>ノバルティス社本社をメインスタジオに、札幌・宇都宮・福岡の各サテライトスタジオと中継を結び、1) 基調講演「皮膚は地球を救う」（講師：玉井克人先生）、2) パネルディスカッション「つながろう」（パネリスト：遠藤幸紀先生・小林里実先生・小林仁先生・菅井順一先生・日野亮介先生・大蔵・添川・山下）、3) Q&A セッション（司会：遠藤幸紀先生 / パネリスト：小林里実先生・玉井克人先生・小林仁先生・菅井順一先生・日野亮介先生・田中・角田・奥瀬）を主なコンテンツとし、YouTube にて全国ライブ配信を行った。また、これらのコンテンツの録画を YouTube の INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会チャンネルにて公開し、各コンテンツの再生回数（2020年6月23日現在）は、基調講演：299回、パネルディスカッション：68回、Q&A セッション：60回であった。</p>
2019年10月27日	乾癬市民公開講座（大分） 主催：マルホ株式会社
2019年11月1日	HIKANSEN Salon in 東京 共催：ヤンセンファーマ株式会社・日本乾癬学会・INSPIRE JAPAN WPD
2019年11月9日～10日	<p>ジャパン WPD エキシビション in 東京タワー</p> <p>誰もが気軽に立ち寄れる東京タワーのイベントスペースで、乾癬や世界乾癬デーなどに関する展示を行い、INSPIRE JAPAN WPD オリジナルクリアファイルとともに乾癬啓発リーフレットを配布し、1,000部用意したリーフレットは2日目のイベント終了を待たずにすべて配布した。また、乾癬認知度アンケートを実施し、180名から回答を得た。そのうち、乾癬患者もしくはその家族・友人、医療関係者以外の128名において乾癬という病名を知っていると回答したのは42名（33%）であった。</p>

	<p>イベントには 2 日間で 30 名ほどの乾癬患者も来場しました。「はじめて他の患者と話げできた」、「いい皮膚科の先生と出会えてよかった」、「思い切って来てみてよかった」といったうれしいコメントをいただいた方がいる一方で、「乾癬って消せるんですか?」とか「塗り薬以外の治療法があるんですか?」など新しい情報にまったくつながれていない方、「バイオは怖い薬だと思っている」など、患者同士でつながれていなかったり、医師から十分な説明を受けていなかったりして、バイオに対して不安や不信を感じている方も多くいました。2 年前のイベントには、愛媛から一人でやってきた方が、このイベントで患者同士がつながれたことをきっかけに、愛媛に乾癬患者会が誕生しました。このイベントでも京都から来た方が私たちの活動に共感し、2020 年 4 月に京都で患者会を立ち上げるなど、私たちの活動が新たな患者会が立ち上がるきっかけにもなった。</p>
2019 年 12 月 8 日	<p>HIKANSEN Salon in 福岡 共催:ヤンセンファーマ株式会社・日本乾癬学会・INSPIRE JAPAN WPD</p>
2019 年 12 月 25 日	Members Meeting on Skype
2020 年 1 月 11 日~12 日	通常理事会
2020 年 2 月 8 日	Members Meeting on Skype
2020 年 2 月 20 日	<p>第 8 回パートナーシップミーティング 会場:アッヴィ社会議室 + WebEx</p>
2020 年 3 月 30 日	Members Meeting on Skype
2020 年 4 月 10 日	Members Meeting on Skype
2020 年 4 月 24 日	Members Meeting on Skype
2020 年 5 月 5 日	Members Meeting on Zoom
2020 年 5 月 16 日	Members Meeting on Zoom
2020 年 5 月 30 日	臨時理事会・Members Meeting on Skype
2020 年 5 月 31 日	<p>HIKANSEN Salon in 神戸 (中止) 共催:ヤンセンファーマ株式会社・日本乾癬学会・INSPIRE JAPAN WPD</p>

IV. コーポレートパートナーとの協働事業

1. 制作協力

- 乾癬あるある物語 (マルホ株式会社)
- ある乾癬患者さんのエピソード (日本イーライリリー株式会社/鳥居薬品株式会社)
- はたらく細胞乾癬編 (セルジーン株式会社)

2. 取材協力

- FACT FASHION ; VOGUE No. 246 (ヤンセンファーマ株式会社)

- 乾癬 HAIR SALON；美容専門紙 IZANAGI（セルジーン株式会社）

3. その他

- 市民公開講座（HIKANSEN Salon を含む）への講師派遣（マルホ株式会社・ヤンセンファーマ株式会社）
- 生物学的製剤に関するアンケート（マルホ株式会社主催市民公開講座時）

V. 生物学的製剤に関するアンケートのまとめ

実施日	2019/6/23	2019/9/18	2019/8/24	2019/9/28	2019/10/27	計
実施地	鹿児島	倉敷	静岡	秋田	大分	
サンプル	84	90	81	57	42	354
質問①	28 (33%)	45 (50%)	46 (57%)	31 (54%)	22 (52%)	172 (49%)
質問②	13 (15%)	23 (26%)	12 (15%)	18 (32%)	12 (29%)	78 (22%)
質問③	5 (6%)	11 (12%)	7 (9%)	9 (16%)	9 (21%)	41 (12%)
質問④	2 (2%)	9 (10%)	5 (6%)	6 (11%)	9 (21%)	31 (9%)

質問① 乾癬治療のひとつとして生物学的製剤（点滴・注射剤）による治療があることをご存知ですか？

質問② これまでに医師から生物学的製剤（点滴・注射剤）による治療を勧められたことはありますか？

質問③ そのとき、生物学的製剤（点滴・注射剤）による治療を受けてみようと思われましたか？

質問④ 現在、生物学的製剤（点滴・注射剤）による治療を受けていますか？

※表中の数字（n, %）は、上記質問に「はい」と答えた人の数（n）と、サンプル数に占める割合（%）を示す。

VI. ホームページアクセスログ

年月	表示数 ¹⁾	訪問者数 ²⁾	ビュー/訪問者 ³⁾
2019年9月	2,216	487	4.57
2019年10月	4,313	1,615	2.67
2019年11月	1,705	629	2.71
2019年12月	948	297	3.19
2020年1月	564	180	3.13
2020年2月	542	203	2.67
2020年3月	350	104	3.37
2020年4月	209	93	2.25
2020年5月	897	331	2.71

1) 表示数：ページが Web ブラウザーに表示された回数

2) 訪問者数：ホームページを訪れた訪問者数

3) ビュー/訪問者：一人の訪問者がアクセスした平均ページ数

以上