

化膿性汗腺炎(HS)患者の「声」を、 医療・研究・制度につなぐ。

— 本資料は、HS Voices Connect Japanの活動理念と協働の方向性を、
医療・研究・制度・関連分野の関係者に向けてまとめたものです。

1. 団体について

HS Voices Connect Japan(化膿性汗腺炎 声につながる会)は、化膿性汗腺炎(HS)の当事者が、自身の生活経験や治療経験、QOL、制度上の課題を「声」として整理・共有し、医療・研究・制度・社会と接続していくことを目的とした患者会です。

当事者の声と臨床知を結びつけ、研究者・医療者・企業・政策領域との協働を通じて、HSの理解促進、支援体制の充実、制度の前進を目指します。

2. なぜ必要なのか

化膿性汗腺炎は、慢性的な炎症、疼痛、排膿、線維化、瘻孔形成を伴い、再発を繰り返しながら、生活に長期的な影響を与える疾患です。

しかし現状では、

- ・指定難病ではない
- ・支援制度が乏しい
- ・診断までに時間を要するが多い
- ・治療選択肢や情報に地域差がある

といった課題が存在しています。特に、生活上の困難さや心理的負担は医療記録に残りにくく、患者の声が医療・研究・制度に届きにくい構造があります。慢性的な痛みや再発、手術の反復、疾患への理解不足といった背景から、HS患者は不安感や孤立感、自己否定感などの心理的負担を抱えやすい状況にありますが、こうした影響は臨床上也可視化されにくい課題となっています。

3. ミッション

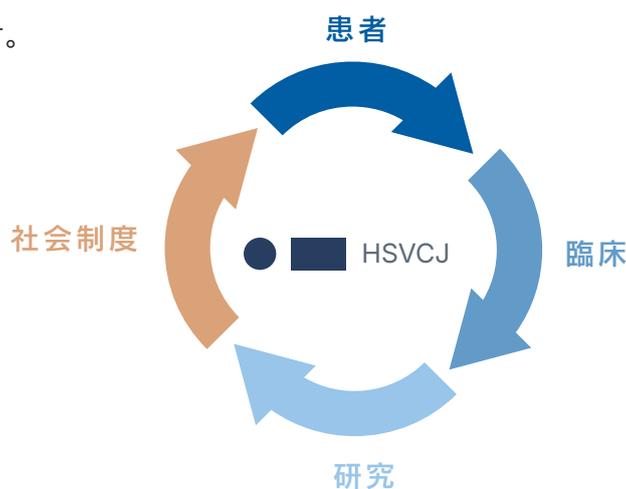
HS Voices Connect Japanのミッションは、以下の3点です。

- ① 患者の孤立を防ぐ
- ② 生活のQOLを高める
- ③ 制度を前に進める

これらは相互に分離できるものではなく、同時に進めて初めて改善が成立すると考えています。

患者の声が臨床に活かされ、研究に翻訳され、政策・制度に反映され、再び患者に還元される。

HSVCJは、この循環をつくることを目指します。



4. アプローチ(段階モデル+横断モデル)

HS Voices Connect Japanでは、患者支援・研究連携・制度アドボカシーをハイブリッドかつ同時進行で行います。

これは単なる情報共有ではなく、患者の生活知(Lived Experience)を社会に還元する取り組みです。

HSVCJが行わないこと

- ・医療行為や治療方針への介入
- ・特定の治療法、製品、企業の推奨
- ・患者への参加・発言の強制

5. 活動領域(4翼構造)

- A. 患者支援 コミュニティ形成、情報交換、心理的安全性のある場の提供
- B. 情報発信 Web・SNS等を通じた、分かりやすい情報の整理と発信
- C. 研究連携 大学・病院・学会との症例・知見の連携
- D. 制度アドボカシー 指定難病の検討を含む、政策・制度領域への働きかけ

6. リハビリテーション連携について

化膿性汗腺炎は、皮膚症状や疼痛に加え、繰り返す炎症や手術、疼痛回避による不動などを背景に、関節可動域の制限や歩行・日常生活動作(ADL)への影響が生じる場合があります。

HS Voices Connect Japanでは、こうした生活機能への影響を重要な課題のひとつと捉え、皮膚科・形成外科に加え、リハビリテーション科(理学療法士・作業療法士)との連携を通じて、術後や慢性疼痛に伴う可動域・生活動作の視点を補完していきたいと考えています。

これは医療行為や治療方針への介入を目的とするものではなく、患者の生活経験や実際の困難を、医療・研究・制度と共有するための協働の一環です。

7. 将来像(Vision)

中長期的には、患者の声が医療・研究・制度に自然に組み込まれる社会を目指します。

また、以下の社会的課題の改善に寄与することを目標としています。

- ・診断遅延の改善
- ・治療選択肢の拡大
- ・臨床研究の活性化
- ・症例・データの蓄積
- ・地域格差の縮小
- ・患者のQOL向上
- ・社会的理解の向上

8. 患者向け資料について

HS Voices Connect Japanでは、患者本人向けに、診断直後から生活理解を支えるための基礎資料を別途制作し、医療現場での説明補助として活用しています。

9. 代表メッセージ

私は、約30年間、化膿性汗腺炎と共に生活してきました。

本団体は、指定難病ではなく制度的支援が乏しい本疾患において、患者の生活経験や治療経験を、臨床・研究・制度に還元することを目的に設立しました。

患者の声を結び、知をつなぎ、制度まで届ける。

HS Voices Connect Japanは、そのための橋渡し役を担います。

10. 連携のお願い

本活動では、以下の領域との協働を求めています。

- ・医療機関(皮膚科/形成外科/リハビリテーション科(PT・OT)/WOC/Pain)
- ・学術研究(大学・研究機関)
- ・企業(製薬・医療機器・創傷領域)
- ・政策・制度領域
- ・他疾患患者会
- ・メディア

