

ニッポンハム食の未来財団 平成 29 年度第一期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	食物アレルギー情報共有企画
フリガナ	タノ ナルミ
申請者（代表者）氏名	田野 成美
団体名（正式名称）	団体名 : 大阪狭山食物アレルギー・アトピーサークル「Smile・Smile」 役職・肩書など: 代表

1. 活動結果要約

食物アレルギー・アトピー性皮膚炎・喘息などを持つ子どもは、安心安全の輪を広げ、先を見据えた治療を行うことが重要だと実感している。その為学校給食連絡ノート・希望ノートの作成と子どもの為の講習会開催を行った。講演会では1番重要な疾患についての理解をし、治療効果を高め、先に進んだ仲間の存在を知ることですらに治療効果を上げることを目的に開催した。仲間ができ励みになり更に治療意欲が高まったとともに、食物アレルギーを克服し治った仲間がたくさんいる事を知ってもらえる機会となった。保護者同士が情報交換や支えあい励まし合うように、子ども達にもそのような場や機会が必要だと改めて実感した。学校生活連絡ノートは日々の共有を行うことを目的に、希望ノートは自宅でのモチベーションを持続させることを目的に作成しノートのおかげで連携が密になり自覚がもてたとの声を多くもらった。ノート発行にはそれぞれ1年間を費やし患児、保護者、担任、養護教諭、管理職、教育委員会、給食センター・アレルギー専門医（3施設4人）の指導を元に試作を重ねた。立場が変われば重要視する所が違うが必要事項はすべて入れ込んだ内容で作成できた。またノート作成に関し頻回に各機関を訪問したことで更に連携が密になったと感じている。助成を受けたことで子どもの為の子どもに向けた取り組みを行えたが、今後の課題もあるのでこの活動を続けていきたいと考えている。

2. 活動目的

- ・講演会開催について

アレルギーの治療に頑張っている親子はそれぞれ不安を抱えている。また、そんな親子と関わりがある人はかかわり方やどこまでどうするのが良いのかなど不安を感じていることが多い。この両者の不安を軽減することを目的に講演会を開催した。親子と関わりがある人（以下：地域サポート機関）とアレルギーのある親子の2部構成の講演会を行うことでそれぞれの立場の話をゆっくり聞き、それぞれの立場で自分だけがしんどいのではなく、みんなそれぞれ頑張っていると実感していただいた。またスキンケアで使用する泡作りの実践、エピペンの使い方の講習会を行い、アレルギー治療や予防について具体的に知ってもらった。

- ・「学校生活連絡ノート」について

「学校給食連絡ノート」を各地で配布活用していただくことで安心安全の輪を広げることを目的に700部印刷し配布した。学校で子どもたち全員が記入している「連絡ノート」ではなく「食物アレルギーに関わる情報」に特化しわかりやすくするためA4サイズと大きめに作成した。

- ・「希望ノート〈試作〉」について

「学校給食連絡ノート」試作の際、各関係機関により知りたい内容、わかっていてほしい内容が違うことを実感した。何が必要でどのようにすればより良いのかを知ることを目的に今回「希望ノート〈試作〉」の作成を行った。

3. 活動方法

- ・アレルギー専門医と小児アレルギーエデュケーターの管理栄養士の2部構成の講演会を行った。

1部では50名募集で48名のサポート機関からの参加、2部では先着100名の所、申し込みが多く途中募集人数を増やしたことで大人101名子ども55名の計156名の参加となった。計画段階では弊会と環境再生保全機構のパンフレットの展示のみで考えていたがニッポンハム食の未来財団さんをはじめタイガー魔法瓶株式会社など数社から試供品をいただき参加者の皆様に喜んでい

ただくことができた。

- ・大阪狭山市の助成金での試作とアンケートをもとに完成した「学校生活連絡ノート」を 700 部印刷した。難治小児アレルギー学会の展示ブースをお借りし、大阪狭山市の取り組みの展示と共に「学校生活連絡ノート」を展示し約 482 冊配布することができ日本各地に持ち帰っていただいた。他講演会（8 月奈良県、9 月大阪府、10 月岡山）でも「学校生活連絡ノート」を計 146 冊配布し安心安全の輪を広げることができた。追加の問い合わせもある為レターパックの購入を追加で行い、今後も配布を続けていきたいと考えている。展示の際サークル名が大きくわかるほうが良いとの思いから急遽サークル名を入れたテーブルクロスを発注した。名前を大きくいれ、イメージカラーで作成したおかげで遠くからもアピールすることができ、配布物を際立たせることができた。展示ブースを借りた場合でも学会参加費は必要だったので、事前確認をしっかりと行っていきたい。
- ・「希望ノート<試作>」を 200 部作成。使用後のアンケート回答を配布条件として 9 月の講演会と大阪狭山市除去食対象者（希望者のみ）、サークル会員などに配布した。アンケート回収後さらなる改良を考えていきたい

4. 結果及び波及効果

活動の中で、アレルギー疾患を持つ子どもが社会に自立して行く為には、患者、家族の役割が重要になってくる。世の中では連携が大切だと言われるが、連携とは繋がれば良いという物では無く何のためにどんな役割をそれぞれが担うかが重要になってくる。また、役割を持つそれぞれの立場の人がきちんと情報共有、情報理解、連携の意識を持つ事が大切である。

弊会では、連携は大人が守り役割を果たすだけではなく、患児が一員として役割を持ちアレルギー疾患対策の連携に参画することが重要だと考え『学校生活連絡ノート』、『希望ノート（試作）』を発行した。学校生活連絡ノートは、患児の学校生活での意識を学年に応じて持つようにと作成したが、配布した学校からも使いやすく安心・安全の重要ツールであり特に担任が喜んでくれていると報告を受けた。希望ノートは大人の意見だけではなく、患児の意見や経験を参考に試作作成した。小学生向けにと考え作成したが、アンケートから幼稚園・保育園でも必要だと確認ができた。また

内容やページ数、段落幅など本製作にむけ再検討が必要である。そして内容を考える中で学校生活連絡ノート同様に希望ノートでの患者・家族の役割を担うツールだとも認識ができた。

社会生活を過ごす中で、親としては切ない思いをする瞬間が多々ある。目標や希望を持つ事、持たせる事を諦めている家族が多いのが現状である。きちんと疾患の整理、症状、メンタルなどの整理をする事、夢・希望を持つ事で必ず道が開けていく、治療意欲が出てくる事を実感した。また、アレルギー専門医から患者さんに渡したいと依頼が来ている。

講演会開催では当初地元の SAYAKA ホールでの開催を考えていたが、国立病院機構大阪南医療センターの講堂を協力で無料で借りることができ、病院での開催とあり、主治医の講演を楽しみにしていましたと応募が沢山あった。また手が空いている医師、看護師、職員なども見学に来ていただくことができた。企画段階では子どもの為の講演会を企画していたがアレルギー児をサポートしてくださる保健師、栄養士、保育などにも一緒に勉強していただきたいと2部構成に変更し開催した。1部では「地域サポート機関との座談会」と題しアレルギー専門医、小児アレルギーエドゥケーターの管理栄養士に気軽に普段疑問に思っていることを質問できる時間となった。同じような悩みをもつ関係者が集まったことで、それぞれの立場でできることが明確になり良かったとの意見を多数いただいた。2部では「子どもが理解できる子どもの為の『子どもアレルギー大集会』を行い先生方のお話のほか、スキンケアで使用する泡作りの実践、エピペンの使い方、大質問大会などを行い、普段聞くことができない先生の想いや治療について知ることができた。また、アレルギー治療を頑張っているのは自分だけではなく、みんなそれぞれに頑張っていることを認識し治療意欲が湧いてきた。「自分も食べられるようになりたい」と思う気持ちが強くなった、「家族みんなが同じ方向に向かって治療にすすめるようになった」など『子どもアレルギー大集会』開催後、たくさんの患児から意欲的な感想を得ている。また、開催から数か月過ぎた現在も『子どもアレルギー大集会』を又開催して欲しいと要望があり、1月に実施することが決定した。子どもたち自身が学べる機会は少なく、毎日の食べる治療には飽きがきたり、本当にこれの治療でよいのかと不安に感じたりするのが実情なので、子ども同士が顔を合わせ一緒に学べる機会を今後も継続していきたいと思っている。

今回の助成金活動で当初の期待以上の結果と効果が得られた。評価する点・今後の課題など初期

では考えつかなかった視点にも気づかせていただく事ができた。そして、この事業を通じて本来の連携の意味が分かり実感することができたと考えている。この2冊のノート発行は弊社だけでは叶えられない事業であり、助成金をいただき情報共有・連携・指導・アドバイスを頂ける関係機関どこが欠けても叶えられない事業である。助成金のおかげで弊会の『感謝の気持ちを形にしたい』という想いが実現できた。活動資金のない当会の夢を叶えてくださり当会一同心より感謝しております。有難うございます。

5. 今後の活動について

「学校生活連絡ノート」は予想以上に学校関係者に高評価を得ることができたが、それだけ学校関係者が困っているというのが現状だと確信した。学校生活連絡ノート使用で患児・保護者・学校のそれぞれが安心安全な学校生活を過ごす事ができる。しかし、一方では連携の必要性を理解してもらえない立場の人や、情報を学校側が必要としているが、保護者が情報を共有しない等の事例もある。どんな立場の人でも必要性を理解してもらい、全国に普及する事を願い今後も配布を続けていきたいが普及方法を更に検討する必要がある。

助成金のご協力のおかげで希望ノートへの思いを形にすることができた。希望ノートを手にした親子から「子どもの気持ちを知ることができた」「記録のつけ方がわかった」「頑張る意欲がわいた」「もしもの対処法が分かって嬉しい」など喜びの声をたくさんいただいた。アレルギー専門医、教育委員会等からも高評価を得ることができた。今後アンケート結果をもとに更に改良し良いものが作成できるように努める。役員をはじめサークル一同で希望ノート作成にむけ取り組んでいき、来年度の助成金を申請し、試作ではなく本作を作成したいと考えている。本作作成後は学会をはじめSNSや大阪府、国などから希望ノート、学校給食連絡ノートについて情報発信し、さらなる安心安全の輪を広げたい。

今後も「アレルギー大集会」や講演会を継続し患児・保護者が治療意欲を高めていけるような活動をしていきたいと考えている。

以上