

ニッポンハム食の未来財団 平成 30 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

アレルギー疾患を持つ子ども・保護者は生活環境、治療、将来、社会自立に向けた課題がある。その為、昨年に引き続き子どもの命を守る・学校と家庭との情報共有を目的とした「学校生活連絡ノート」の作成と治療過程の課題点を少しでも解決・軽減できる「希望ノート」の作成を行うと共に、4名の講師による講演会を開催した。2種類のノート作成と講演会、活動の重要ポイントは『理解』である。2種類ノートは、全国からたくさんの問い合わせがあるほか、テレビ・新聞等の取材も受けどちらも想像以上の反響があった。特に希望ノートは1部のページが教育テレビ資材に使われた。他にもアレルギー専門医から病院治療で使いたい、電子カルテに入りたい等のご意見を頂いたり、小児アレルギーエドゥケーターから子ども向け研修会に使いたいなどと多数の問い合わせが続いている。講演会では大人だけの連携では子どもを守れず、全ての課題に対して子どもが理解し自発性を持つ必要があることを強く発信するとともに、親子共に目標を持ち社会自立を促していける内容となった。当会活動目的である『アレルギーを治す』為には、目標を作る事が重要だ。小さな目標をクリアしていくと大きな目標へとたどり着く。目標をひとつひとつクリアしていくことで、治療に対するモチベーションが上がり治療や気持ちが前進していくと認識している。目標と理解こそが課題解決には必要だと活動を通し実感した。

2. 活動目的

【講演会開催について】

- ・大阪府としてのアレルギー疾患に対する都道府県拠点病院の取り組み
- ・アレルギー疾患を持つ子どもの成長発達と治療意欲を高める為の行動療法
- ・アレルギー疾患をもつ子ども・保護者の役割
- ・学校生活でのアレルギー疾患を持つ子どもの連携について
- ・保護者の立場から、経験談

4人の講師を依頼し、それぞれの重要課題の話をしてもらい知ってもらう事で本人の自覚、親子関係や学校との連携、それぞれの役割、先行きのイメージを持てた。

【「学校生活連絡ノート」について】

「学校生活連絡ノート」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作成した。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サイズと大きめにしている。

【「希望ノート」について】

病院の負荷試験等にもって行きやすいように学校ノートサイズのB5サイズで作成した。治療をしていく中で希望を持つ事が大切である。昨年の「希望ノート（試作）」から更に、モチベーションを保ちながら治療や生活ができ整理や把握、万が一に備えた準備等を1冊のノートでできるように考え作成した。自覚や治療意欲に欠かせない内容を埋め込んだ。アレルギー疾患の重症化予防にも役立てたい。

3. 活動方法

【講演会】

大阪府アレルギー疾患に関する拠点病院の取り組みの担当者・アレルギー専門医・小児アレルギーエドゥケーター・教育委員会・保護者の計5名による講演会を行った。講演会は90名募集で75

名の参加。チラシや大阪府・協力機関・弊社ホームページでの告知を行った。○×クイズも取り入れ、子どもも楽しみながら学ぶことができたと好評だった。助成金申請にあたり、講師たちと4月から日程調整を行っていた。会場を押さえるため助成金決定前の7月以前から会場探しに動き会場確保を行うとともに、講演会チラシ配布の打ち合わせのため5月6月の交通費や駐車場代が発生している。

【2種のノート】

希望ノートは昨年より修正等を重ねて第35回日本小児臨床アレルギー学会の参加時に配布できるように準備を行い、500部作成した。昨年好評だった「学校生活連絡ノート」は会議を重ねた結果、内容の変更なしで1000部印刷した。学会では2種類のノートを展示し約400部、200部配布することができ日本各地に持ち帰っていただいた。8月主催講演会でも「学校生活連絡ノート」「希望ノート」を配布したほか、他団体主催講演会でも配布を行い、安心安全の輪を広げることができた。問い合わせが続いてい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。

【希望ノート】

試作協力者、会員希望者、関係各所での配布の後、テレビや新聞で取り上げられたことで問い合わせが多数増加した。ノートには限りがあるため先着順で郵送を行った結果、在庫がなくなってしまった。

【学校生活連絡ノート】

大阪府や堺市の関係者に依頼し、学校生活連絡ノートの周知を行った他、近畿大学医学部附属病院・大阪はびきの医療センター・大阪南医療センターの各病院に置いてもらい患者への配布を依頼した。認知を広めていきたい。

4. 結果及び波及効果

15年間の活動意義は『知る』。知らない事で不安で心配な日々を過ごしてきた患者・患者家族が多くいる。そして、サポートする側は『知らない事』で不安な対応をする日々を過ごしている。『知る』事はいかなる立場でも必要不可欠だ。『知る』きっかけとなるよう講演会内容を厳選した。ア

アレルギー疾患を持つ保護者や関わる関係者等にはたくさんの課題がある中で地域や環境でも対応可能かどうか大きく左右される面はある。だがそこに焦点を当てても始まらない。まずは知る事こそがすべての始まりであると私たちは実感している。今回の講演会を開催した効果は当日アンケート結果（別紙参照）からも予想以上の成果を感じている。講演会内容は情報共有、連携体制を行なっていく為にも重要な『知る』機会となった。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。更にそれぞれ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、患児が一員としての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』を昨年の 700 部より多く 1000 部作成した。学校生活連絡ノート使用のアンケートからもノートの必要性は高いと感じているため、今年度は大阪府や堺市へのノート使用の働きかけを行ったが結果は厳しいものだった。しかし府や市町村発信でなくても、情報共有の輪が広がるように、郵送や訪問でも情報発信を行いノート活用を引き続き呼び掛けていきたい。

現在までで 850 部配布が終了しており、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引き続き報告を受けている。学校生活連絡ノートの存在を知り、たとえノートを活用していなくても「こんな方法があるんだ」「専用のノートにする事で必要な情報がすぐわかる」などと知ってもらい、情報共有や連携、それぞれの役割に気づくきっかけになればと思う。今後は日本小児臨床アレルギー学会だけでなく違う学会などにも展示を行い、保護者からはもちろん、栄養士や保健師、教職員への働きかけを行う中で、学校生活連絡ノート「私も知っている」「こんな方法があります」と認知が広まればと考えている。今期の活動の中でいただいた意見をもとに内容やページ数、段落幅など再検討が必要である。

「希望ノート」は昨年の試作を踏まえ 500 部作成した。大阪狭山市で開催された交流会に来られていた大学講師等にもアドバイスをもらい表紙に 1 番伝えたい内容を持ってきた。試作段階での対象は小学生向けにと考え作成していたが、昨年のアンケートからどの年齢でも使用可能にできるよう振り仮名をふったり、大人のページを作成したりと内容変更を行った。

今回作成で重視した点は楽しくモチベーションを上げながら治療に取り組めるように。また内容やページ数、段落幅など本製作では話し合いを重ねた。疾患があると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。楽しく治療、モチベーションアップ、疾患・症状・薬の整理、万が一に備えた準備など弊会が活動の課題とする内容を盛り込んだ。そのことで、患者・患者家族、専門医、病院、医療関係者、行政関係者から使用したいという声が多く寄せられている。希望ノートを使用する中で、患者家族から『嬉しい』『子どもが楽しくノートを書いています』『整理ができて嬉しい』『子どもが食べたいものを楽しそうに書いている』『仲間にも教えてあげたい』『学校の先生に渡したい』『治療が楽しくなった』『必要なことが全部載っている』など多くの感想が寄せられ、治療意欲が出てくる事も反響から実感できた。

内容を見た専門医からは『すごく良いノートを作ってくれた。病院に 3000 冊送って欲しい』『病院の患者教育に使用したい』『こんなノートが欲しかった』『電子カルテに入りたいからデータを作成して欲しい』『患者さんに渡したい』との声を頂くことができた。ノート作成後、テレビニュース・テレビ教育番組、新聞等に取材を受け、そのことから反響があり問い合わせが多数あった。また、都道府県拠点病院協議会等の担当者からの取り寄せも多く見受けられた。

今回の助成金活動では、昨年以上の結果と成果が得られた。評価する点・今後の課題は、継続して事業ができた事で学会での展示が継続してでき認知度が上がった。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』という想いの活動が 2 年継続して実現できた。しかし、認知され評価を得ることで考えないといけない課題が出てきた。発行部数には限りがあり問い合わせに答えられない。必要時に届ける事ができない。病院施設等での問い合わせでの、送付部数にも限りがあり欲しい人や必要な人に届ける事が難しい。専門医より電子化の依頼を受けたが、主婦の集まりの為依頼に答えるのは難しい。啓発要素を含む課題点の解決策を今後は考えていく必要がある。

ひとつひとつの夢が実現し形となりました事、弊会一同心より感謝しております。ありがとうございます。サークルの目標『会員 0 を目指して』に 1 歩近づきました。

5. 今後の活動について

「学校生活連絡ノート」使用で情報共有がしやすくなり、患児・保護者・学校のそれぞれが安心安全な学校生活が過ごす事ができる。しかし保護者に連携の必要性を理解してもらえない場合や、情報を学校側が必要としているが保護者は情報提供しない等の事例もある。どのような立場の人でも情報共有の必要性を理解してもらい、全国に普及する事を目的に行動をした。学会、講演会、大阪府庁、堺市、大阪府拠点病院 2 施設+病院 1 施設でノートの展示や配布を行った。病院から行政や保護者に伝われば受け入れやすく、使用確率も上がると思われる。それぞれの立場からどのように波及していくのがよいかの提案をいただき、拠点病院からの配布が 1 番理想的ではないかとの意見が多い。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。

助成金のおかげで「希望ノート」への思いを形にすることができ、希望ノートを手にした患児、保護者、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、必要な人や必要な所に、必要部数が届けられるよう検討が必須である。

今後も重要課題の講演会を継続して行っていき、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