

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	食物アレルギーのしゃべり場
フリガナ	シモジョウ ナオキ
申請者（代表者）氏名	下条 直樹
団体名（正式名称）	団体名：特定非営利活動法人 千葉アレルギーネットワーク 役職・肩書など: 理事長

1. 活動結果要約

当日の参加者はゲストスピーカー6名、参加者6名、ファシリテーター（看護師）2名、事務局スタッフ1名、新聞社より取材1名でした。ゲストスピーカーは大学生や社会人の方に子ども時代から学生時代、就活や就職してからの事など話した。遠方からの参加者により、医療事情が異なる事や東日本大震災のときの事などアレルギーを中心にした話を聞くことが出来、参加者で共有する事が出来た。それぞれの背景やアレルゲンや症状の出方など異なる体験を聞くことが出来た。参加者は中3から社会人までおり、未成年の方には将来の事について考える機会となった。また、参加者から症状が出た時の対処の仕方などを具体的に聞く事により、普段から周りの人に伝えておく必要性などを先輩からアドバイスがあった。参加者同士の年齢が近い事もあり、指導では無くお互いに相談し合える関係性が今まで体験したことが無いと参加者からも好評だった。来年、学会で報告することについても参加者から同意が得られ、新聞社の取材や大学の卒論などに取り組む予定の参加者など青年期の当事者からの情報発信も期待している。

2. 活動目的

食物アレルギーはまだ研究段階にあり、その治療についても、まだわかっていない事が多い病気である。そのため、治療方針もこの10年あまりで大きく変わった。以前は完全除去を続けることが主流だったが、現在のガイドラインでは除去食を基本にしながらも、経口免疫療法や栄養食事指導など専門医の下で少しずつ食べていく治療・指導が行われている。ゲストスピーカーの中には小児科医も少ない地域に住んでいたため、ガイドラインに沿った治療を受けられないものもいた。現在は大学進学により地方から出てきているので、ガイドラインに沿った治療を受けている。また、他にも経口免疫療法を続けている者もあり、周りには同じような年齢で経口免疫療法をしている人もいない為、症状が出た時の対処の仕方など家族や医師以外に率直に相談できないようだ。多感な年齢の当事者だからこそ難しい面が他の参加者から具体的にどうしているか聞くことが出来た。進学や就職などで周りの人にどこまで、どうやって食物アレルギーの事を伝えていくか、青年期の彼らの間でも課題であり、それに対してもそれぞれの体験を聞くことが出来た。参加者からも質問や意見が想像よりたくさん出た。少人数で話しやすい雰囲気だったこともあるが、何よりこういう場所を求めているように感じた。子どものうちは治療の中心は保護者になるが、青年期以降は自らが主体になる必要があり、それを自覚しているから参加しているようだった。

3. 活動方法

6月頃より、ポスターを作成し掲示した。知り合いや患者団体に協力を依頼しゲストスピーカーとして参加していただく方を紹介していただいた。SNSに発信する事で、参加者の応募があった。主に計画通りに実施できた。会場を石井食品に無償で提供いただくことが出来た。話した内容をまとめる為、テープ越しをすることにした。将来、冊子などにまとめることが出来ると良いと考えている。

4. 結果及び波及効果

Facebookで終了後投稿したが、多くの方に興味を持っていただいたようだ。また、新聞社が取材に来るなど、まだ、この年齢は取り組む団体が少ないようだ。食物アレルギーの理解が進み、大学

の学食などでアレルギー表示がある大学もある一方、大学の寮では対応出来なかったりする中でどのように捉えるか、また、対処していくかを学ぶ場所が無い中でしゃべり場では共有する事が出来ました。もっとより多くの場所が必要なのではと感じた。成人になっても1.5%の食物アレルギーの患者がいるとすれば、症状の重症度は異なっても大きな大学であれば数名いるはずですが、なかなか理解や対応が進まない部分もありますが、前向きにとらえる事により対処の仕方も異なることがわかった。経口免疫療法について嫌だった、エピペンには自分では打てないなどのネガティブなことも当事者間の為、素直な気持ちを話す事が出来た。その上で共感だけではなく、具体的にどうしていけば良いか体験を絡めた提案があり受け入れていた。ファシリテーターが誘導する事もなく、自然と解決方法をみんなと一緒に考える場となった。食物アレルギーもアレもダメ、これもダメとの考え方ではなく、〇〇なら食べられるというような考え方一つで楽になる事などポジティブにどう受け止めるかという話もあった。やはり進学や就職など周りの人が変化する環境については、周りの人にどう伝えるのが難しい課題だが、伝える事が大切との結論に達した。今回、参加者の中には食物アレルギーのことを大学の卒論に既に取り組み卒業した人、これから卒論に食物アレルギーのことを取り入れたい人など、自らの体験だけではなく社会に向けて発信していきたいと人もおり、今後、青年期の人達がどのように感じているのかもっと情報が広がる事を期待したい。

5. 今後の活動について

今回の取り組みは当団体の理事の医師たちも興味を持っているが、会場には医師や保護者は入れない形で行った。青年期の人達が自由に発言するためにファシリテーターの看護師も指導的発言はしないように行なった。当団体としても継続して今回の取り組みを行っていききたい。また、医療関係者や保護者など内容に興味がある人も多いので学会発表や何回か会を重ねて何らかの形でまとめた

以上