

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」 申請者の役職・肩書など：代表

1. 活動結果要約

弊会が活動してきた 16 年間を振り返ると、アレルギー疾患を持つ子ども・保護者には生活環境、治療、将来、社会自立に向けた課題があることは会員体験を通じて感じている。

その為に、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」の作成を昨年より継続して行った。周知するために学会や講演会展示、SNS での情報提供を行った結果、専門医より好評をいただき数か所の拠点病院からの配布協力を得ることが出来たほか、弊会に問い合わせがあった個人宅への配送などを行った。活動の重要ポイントは『理解』である。特に希望ノートは認知度が上がり、昨年に引き続きアレルギー専門医や小児アレルギーエデュ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。昨年の反響を踏まえ、希望ノートを 3000 冊作成したが、あっという間に残数が少なくなり反響の大きさを実感している。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」の作成は予算上、次期作成になったが保護者や養護教諭からの依頼が絶え間なく続いている状態だ。座談会開催も計画をしていたが、台風の直撃との予報があったため、アレルギー患児の体調を考え 1 週間前に中止の判断を行った。情報を知ることはもちろん大切なことだが子どもの体調を一番に考え、座談会に行きたいけれど体調も気になるしという心配や悩み事が一つでも減ること優先した。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。大きな目標を作り、小さな目標を1つ1つクリアしていくことで大きな目標へと導きたどり着く。その目標を1つ1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意欲が出てくることで前進していることを実感していく。『理解』し『目標』を持つ事が課題解決には必要だと活動を通し改めて実感した。

2. 活動目的

【「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増刷は行えなかったが広報していった。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。伝えたい事を更に明確に伝える為に「希望ノート」により自分の体の事を知るページを4ページ分増やした。アレルギーっこの子育てツールとして、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。このノートは使い方によっては年齢に応じた使い方ができるように作成している。

【座談会の実施】

アレルギーっこを育てる上で先輩ママの情報は欠かせない。Twitter やInstagramでの影響力が大きい「ゆうこりんママ」を呼び、アレルギー専門医の井上先生との座談会を行う予定で告知も行っていたが台風のため中止となった。別の機会に実施する。

【オリジナルTシャツの作成】

ノートの郵送料に資金を使用した為作成できなかった。

3. 活動方法

【2種のノート】

希望ノートは昨年より修正等を重ねて第36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っていたが展示ができないとの返事をいただいたため、昨年の残り分を手を持ち、さまざまな先生方に学会途中や親睦会でノートについて説明して回った。その結果、成育医療研究センターをはじめ、拠点病院などへの送付許可を頂いた。8月にはアナフィラキシー啓発メディアセミナーでの講演の中でもノートについて話した結果、希望ノートの取り組みを新聞掲載いただけた。9月は成育医療研究センターを見学させていただくと共に先生方にノートの説明するお時間もいただきご意見もいただけた。10月には大阪府アレルギー疾患府民公開講座「知っておきたいアレルギーの話」と岡山県浅口市医師会主催のアレルギーフォーラムで展示を行った。今年度は3000部のノートを作成し、2900部が配布済みとなっている。

「学校生活連絡ノート」は助成金が減額となったため、今年度は増刷をあきらめ、その分希望ノートの周知に徹底した。だが、養護教諭や小学生1年生前後の保護者から特に問い合わせが多くあり、安心安全の輪を広げる意味でもこのノートの発信は続けていく必要性が分かった。今後も問い合わせに応じてノートの発送を行っていく。

【座談会の実施】

アレルギーっこを育てるうえでは先輩ママの情報は欠かせない。TwitterやInstagramでの影響力が大きい「ゆうこりんママ」を呼び、アレルギー専門医の井上先生との座談会を行う予定で告知も行っていたが台風のため中止となった。大好評で申込みが即日満員となる企画のため、後日開催予定。

【オリジナルTシャツの作成】

ノートの郵送費を優先したため、今回の作成を辞めた。

4. 結果及び波及効果

16年間の活動意義は『知る』。知らない事で不安に繋がり、患者・患者家族が心配な日々を過ごしてきた。そして、サポートする側は『知らない事』で不安に繋がり、緊張感を持ちながら対応をする

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今年度は大阪府とより連絡を密にした結果、大阪府、(公財)日本アレルギー協会関西支部、アストラゼネカ株式会社と共催で、行われたアレルギー疾患に関する市民公開講座および医療関係者向け研修会でノートの展示をおこなえた。両イベントは共に 250 名を超える方にご参加いただき、大変盛況な会となっていた。市民公開講座の参加者は自分が困っている方はもちろんの事、お孫さんや身近な方がアレルギーの方もいればアレルギーの勉強をしに来たという方もいた。また医療関係者向けでは医師や看護師の他、様々な業種の方が参加されており、色々な立場の方にノートの存在を知っていただくことが出来、一緒に配布していたチラシを見て後日に問い合わせも多くあった。

普段自分たちが行っている周知では知ることが出来ない方々にも知っていただけることは大きな成果だと認識している。このことを踏まえ、現在私たちのような患者団体が多く、小児エドゥケーターも多く参加されている日本小児臨床アレルギー学会だけでなく、他の学会にも参加し展示していく必要があると感じた。

正しい情報発信のためにアレルギー学会に参加し、アレルギー専門医との話しが出来る機会であることももちろん念頭に置きながら、情報発信していく必要があるのはどこなのかを話し合っている。私たちが主に対象としている乳幼児また児童におけるアレルギー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。多職種の参加者に 2 冊のノートの必要性を感じていただき、関わりがある関係者の意識を繋ぐ存在でありたいと思う。

学会での懇親会で話をさせていただいたことからアレルギー専門拠点病院でのノートの配布をしていただけた。その結果、ノートの内容を見ていただけ専門医からは治療に役立つツールだと評価をしていただける結果となった。今年度の活動の中で、国のアレルギー疾患拠点病院である成育医療研究センターに希望ノートの説明に伺いたいと大矢幸弘先生を主にアポイントをとらせていただいた結果、施設見学の他にもたくさんの専門医からノートの使い方やアドバイスを頂けたほか、手元に希望ノートや学校生活連絡ノートがない方に向け、成育医療研究センターのホームページ上で PDF を載せる案もいただけた。2 か所しかない国の拠点病院での診察について見学を通じ学べたこ

とは私たちの活動に大きなヒントになった。どこの病院にい通っていても自分の事をしっかりと理解し、治療意欲をもって治療に取り組むか、惰性で取り組むかでの結果の違いが大きいと感じる。また拠点病院に通っていることが大きな安心となり、ここで治療に取り組めば大丈夫というメンタル面が充実される。しかし、通っていることと治っていることは違う。自分の事を（患児の事）を客観的に見る事も必要ではないかと改めて感じた。

希望ノートをや学校生活連絡ノートを通し、患児の未来が少しでも明るくなるお手伝いができれば嬉しく思う。

ノートの活動を継続的に行っているおかげで、治療が進み目標が変わったため 2 冊目がほしいとの要望も出てきた。一人一人のゴールはそれぞれ違う。だが、治したいという思いは共通だ。希望ノート、学校生活連絡ノートが全国地方紙の取材も受け更に広まってきた。1 人でも多くの必要な方に情報共有の輪が広がるように、郵送や訪問でも引き続き情報発信を行いノート活用の呼び掛けていきたい

5. 今後の活動について

今回、学会、講演会、大阪府庁、堺市、大阪府拠点病院、アレルギー専門病院での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かった。そのため参加を通じ、アレルギー専門医に話をさせていただけた。ご依頼いただいたアレルギー専門病院に希望ノートと学校生活連絡ノートのチラシ・ノートを 10 月に配布することができた。ノートの依頼を多数いただいたが検証がまだできていない状態である。配布状況・使用用途等や反響を確認し、その結果をもとに来年度の助成金を申請したいと思っている。また、11 月末締めの大阪コミュニティ財団に活動助成金の申請中の為、助成金をいただく事ができれば周知活動等を継続できる予定。

座談会も今年度は実施できなかったため来年度の計画に盛り込んでいく。

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