

ニッポンハム食の未来財団 2019年度第一期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	第3回食物アレルギーのしゃべり場（オンライン）
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 申請者の役職・肩書など：理事長

### 1. 活動結果要約

10月26日（土）に食物アレルギー体験談ディスカッション「しゃべり場」を行った。参加者は19歳～20代の社会人までの6名。内1名は、当日学校行事で参加できないため、事前にオンライン会議システムにより、ファシリテーターとの会話を録画し、その映像を5名の参加者と視聴してから、しゃべり場を開始した。録画参加者は4月から進学のため、中越地方で一人暮らしをしており、録画機能を使う事により生活の様子を詳細に知る事ができた。昨年に引き続いての参加者からは「元気な様子と昨年のディスカッションで食物アレルギーがあると自炊は大切というメッセージが伝わり、とても嬉しい」と意見が出た。録画内容が和やかな会話だったため、参加者の体験談もリラックスしたムードで始まった。アレルギーがあることで就職して大変だったこと、転職したこと、就職活動についてや海外旅行等、様々な体験談や意見が出た。体験談を共有することにより、アレルギーがある事に対してポジティブに捉えることができた様子だった。これは、ファシリテーターの存在も大きい。

昨年はエピペン使用時の不安感が大きく語られたが、実際に使用した経験が語られ、必要性和普段の体調管理の大切さが共有された。

様々な地域から参加者がいたことにより、移行期医療の地域差や地域に青年期の人が集まる場が

ない事、それ故に、自身で情報発信していく重要性も共通認識された。

## 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。しかしながら食物アレルギーに精通しているアレルギーの専門医は数が少なく、治療を受けられる病院も数が少ないのが現状だ。患者の多くは乳児期から幼少期の子どもだが、少数ながら成人になっても寛解しないケースや青年期に発症するケースがある。そうした子ども（青年）がどのように感じて成長したのかという研究はあまりなされていない。食物アレルギーを持ち、どのような治療経過を経て、現在どのような状況にあるのか、また、集団生活やプライベートな部分でどのような不自由があり、どう思ったか、一昨年、第1回しゃべり場を行い5名の青年期の方が参加し、昨年の第2回はゲストスピーカー6名、参加者6名だった。参加者が同じような年齢に絞られていることにより、多感な年齢の参加者にとっては話しやすいと好評だった。一昨年の様子は学会にて発表しており、昨年の様子は今年の小児アレルギー学会にて発表。今回もゲストスピーカーを呼び、体験を共有する。会場に行く事ができないが参加したい人にはWeb会議システムを利用する事で参加しやすくしたいと考えた。

## 3. 活動方法

会場確保やファシリテーターのPAEの日程調整などは2月中には行い、参加者募集のチラシ掲示は当団体理事の医師が勤務する病院や県内のアレルギー専門医の先生方に依頼した。昨年の参加者やSNSを使った募集は9月から始めたが思ったように参加者が集まらなかった。今年は台風被害の対応検討等があり、募集に関して周知が至らなかったことが反省点である。

オンライン参加は応募が無かったが、第1回からの継続参加者が、中越地方に進学で一人暮らしをしており、当日は学校行事で参加できない予定だったが、オンライン会議システムを使いビデオ録画をすることで参加することができた。録画にあたっては第1回からファシリテーターをしてい

る PAE が進行をしたため、フランクな会話となった。しゃべり場当日は、このビデオ録画から始めたので、初めての参加者も話しやすい状況となった。

#### 4. 結果及び波及効果

ビデオ録画での報告は、録画の際にゲストスピーカー、ファシリテーター、スタッフ、食物アレルギーのある参加者の 4 名で行ったため、お互いの顔を見ながらフランクな会話が弾み、冷蔵庫の中を見せるなど一人暮らしの自炊を頑張っている様子が良く分かるオンライン会議システムならではの報告となった。

「しゃべり場」当日はゲストスピーカー参加者 5 名、ビデオ録画参加者 1 名で行った。昨年に引き続きの参加者もあり、また、少人数だったこともあり、踏み込んだ内容となった。今年は参加者が 19 歳以上であったため、アレルギーがあることで仕事の選択も考慮しなくてはいけないこと、就職後の職場での人間関係等、就活や就職してからの話も多く出た。これから就職活動をする大学生にはとても参考になったとの意見が出た。

移行期以降の病院のことや経口免疫療法を続ける難しさなども語られ共有された。ファシリテーターは、当団体理事の PAE2 名が第一回から継続して行っている。参加者からの信頼を得て、話を引き出す事により、困った事もポジティブに捉えられるように共有できた事は大きな成果である。

仕事のストレス等でアトピー性皮膚炎のコントロールが難しいことなども話題に出たが、今回参加予定でアレルギーによる体調悪化で参加できなかった方もいたので、アレルギー疾患を持つ社会人は体調のコントロールが難しいという事も参加者を募る難しさの一因であると感じた。

参加者は関東だけでなく、関西、東海、中越と様々な地域から集まった。関西からの参加者の参加理由は「他にこういう青年期対象の集まりがなく、他の青年期のアレルギー疾患を持つ人と話してみたい」という事であった。同様の活動を行っている団体も少なく、情報発信とキャッチする側を上手く繋ぐことが難しいと感じている。Twitter や Facebook では発信しているが、フォローがないと多くの人に情報が届かない。

「しゃべり場」終了後、Facebook などでも発信したが、多くの方から興味を寄せられた。また、昨年様子は、朝日新聞に掲載され、その時も多くの関心を得られた。小児アレルギー学会でも昨年

の様子を発表した。食物アレルギーの移行医療についてはまだこれからの分野になるため、医療従事者の興味も深いと感じた。

#### 5. 今後の活動について

今後も継続して続けていきたい。参加者はこのような場を求めており、また、このような場所は他にはない。今回参加者が少なかったので来年は関西地区の患者会と協力して出来ないか相談をしている。オンライン会議システムを上手く使って千葉会場と関西会場と繋いで行えれば参加者が距離的な負担を感じないで参加しやすいのではと考えている。

以上