ニッポンハム食の未来財団　2019年度第二期　団体活動支援助成　完了報告書

企画活動名	食物アレルギーしゃべり場まとめ集作成
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 申請者の役職・肩書など:　理事長

１．活動結果要約

青年期の食物アレルギーの患者が集まり、自らの体験をディスカッションすること自体あまりなされていない。今回のまとめ集のような形での出版などもされていない。プライベートなことを含むため、プライバシーに配慮をして作成し、医師や看護師など医療従事者と患者会に配布をした。読者からいただいた感想として、参加できなかった患者からは「とても共感を持てた」患者会からは「思春期世代の様子がわかる」「貴重な資料」「若い人がどんなことを考えているかよくわかった」また、小児アレルギー専門医からは「長年患者に接してきたが、このような移行期、成人の話を聞くことはあまりない。病院という環境であるため、このような話を聞く機会も少なく、患者さんの持つアンメットニーズを感じることができた」などのご意見をいただいている。

２．活動目的

食物アレルギーの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）たちがどのように病気と共に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、どう思い、どのように対処しているかなど忌憚なく話し合った。一昨年の第 2 回はスピーカー6 名、参加者 6 名だった。第 3 回はゲストスピーカー5 名、参加者 1 名で行った内容をプライバシーに配慮しまとめたが、どうしてもプライベートな部分を含むため、主に医療従事者や患者会など食物アレルギーについて理解している方に限定して配布した。まとめ集を読むことにより、食物アレルギーの青年期の実態を伝える事が出来た。

３．活動方法

第 2 回しゃべり場（2018 年 10 月終了）の原稿をまとめ、ゲストスピーカーに内容を確認した。昨年、第 3 回しゃべり場（2019 年 10 月終了）を行い、11 月中に原稿をまとめ、12 月初旬に参加者に原稿を確認した。第 3 回はライターも参加したことで、前回と時間の長さは同じだったがより充実した内容となり、予定よりもページ数が多くなった。そのため申請時の見積もりよりも金額が高くなった。12 月中にデザイン・制作会社に原稿を送り、1 月上旬に打ち合わせを行い、2 月中に納品予定だったが、先方の都合が生じ締め切りに間に合わず、さらに納品も一部不良があり、結果、完全納品が 3/21 になった。あらかじめ学会などで募った希望者へ送付終了したが、20 冊ほど残っている。今後 HP で追加希望者を募り、送料は自己負担で送付する予定である。

４．結果及び波及効果

「しゃべり場まとめ集」（食物アレルギー体験談ディスカッション）が 3 月下旬に出来上がり、3 月中に郵送や手配りで 80 冊を配布した。配布先は患者会、小児アレルギー学会で申し込みがあった看護師・薬剤師、普段から当団体と関係のある医師や PAE、しゃべり場に参加をした人に配布をした。参加した人は当日のことを振り返る事が出来た。今回は参加出来なかった人からは今回の会の様子がわかり「また参加をしたい」と感想をもらった。患者会からは「なかなか聞く事の出来ない年代の話を聞くことができ、患者会で共有したい」また、医師からは「病院ではなかなか聞けない事なので参考になった」などの意見をいただいた。

また、しゃべり場のチラシ配布など普段から医師にはご協力をいただいているが、Twitter や Facebook などでの発信はおこなっているものの、印刷物の形で配布をすることで、当団体の活動が

よりわかりやすく理解していただけた。残っている 20 冊についてはHP で応募を受付ていく。

５．今後の活動について

「しゃべり場」の活動を年に 1 回は続けていく。続ける事で、参加者同士の輪が広がる事にもつながる。将来的には、継続的に「しゃべり場まとめ集」の作成などで医療従事者や社会にむけて彼らの声を届けていきたい。今年度は秋に関西地域の患者会に協力いただき、開催する準備をしている。

以上