

企画活動名	食物アレルギー体験談ディスカッション しゃべり場 in 大阪&千葉 (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

新型コロナウイルスの影響を受け、完全オンライン開催とした。広報は関係医療機関の掲示、Twitter や FB でシェアを行い、共催の「LFA アレルギーと共に生きる会」にもお願いした。参加者は9月20日6名、10月25日9名。2回ともファシリテーターとしてPAEが2名ずつ入り行った。進行は、自己紹介の後にフリートークで進める形とした。災害について普段からどのような備えをしているのかや、旅行する際に注意していること、普段の食生活のことなどが話題に出た。また、誤ってアレルゲンを食べてしまった時の体験やそのときの対処の仕方についての話題もあり、その際により良い対処の仕方はどうなのかということも話し合われた。参加者の年齢層は外食が多くなるため、どうしても誤食を起こすリスクを抱えている。今後はこの点について当人だけの問題とせず、社会の理解や患者教育の仕方などに理解を求めていく必要を感じた。

## 2. 活動目的

今回集まった参加者は、幼少期か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と様々であった。また、普段どのように感じているのか、治療経過を含め現在どのような状況か、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るのか等、アレルギーについての話題を、しゃべり場以外の場面で話したことがある参加者はあまりいなかった。そのため、参加者からは、お互いの経験を聞いたり、話したりすることができる場が少ないので、実際の経験を共有す

ることができて良かったと感想があった。Web 開催にしたことも参加しやすく良かったと意見があった。参加者は、9 月は関西地域の参加者が多く、10 月は関東以北の参加者が多かった。地域的な特性がある事を考慮すると、関西の会や PAE と共に活動したことによって、関西の参加者には、今後のフォローもしやすくなるのではと期待をしている。今回の内容は 2 回ともアレルギーの知識があるライターがまとめた。今後この内容をどのようにして医師やコメディカルなどに発信し、共有できるかを検討している。まず、今回の内容について、当団体の理事が日本臨床小児アレルギー学会にて発表を行う予定である。

### 3. 活動方法

大阪の「LFA 食物アレルギーと共に生きる会」に共催いただき、参加者の募集や関西地域の PAE の紹介等の協力をいただいた。過去の参加者に声をかけ、チラシを作成し病院関係者に郵送したり等、広報を広く行ったが、参加者は期待ほどには増えなかった。参加者層は学生が多く、一度、申し込んでも大学の授業が新型コロナウイルスの影響で変更になる等、予定が把握しづらい事も原因にあったと考えられる。しかし、ファシリテーターの PAE からは、オンラインなので PC の一画面で顔が見える人数の方が進行しやすく、丁度良い人数であったとの感想であった。ライターには、録画からまとめてもらう形にした。打合せなどもオンラインのみで行ったので、交通費が不要になった。会場費などかからなかったため、変更届を提出したように 2 回開催できたことにより、参加者も参加しやすくなり、多くの話を聞くことができた。

### 4. 結果及び波及効果

概ね予定どおり行う事ができた。内容としても想定どおりだったが、PAE の方達には新たな気づきが多かったようだ。患者実態が医療従事者にも把握されていない部分が多いと感じた。青年期の食物アレルギーについては積極的な治療はほとんどなされておらず、どう食物アレルギーと付き合っていくかということになる。そのことから患者教育をどう進めていくのか、医療から離れていく人達にどうアプローチしていくかという点について、医療従事者に理解していただくことが大切だと感じた。また、参加者からエピペンを持っていても実際には打てないという意見もあり、実際

に使った経験談を聞いたりしたがそれでも、本人が打つことに抵抗があるようだった。これらの問題は、当団体だけではなく多くの医療従事者に知っていただき、どのようにしたら良いか一緒に考えていきたいと感じた。

## 5. 今後の活動について

今回の内容は、ライターにまとめてもらったが、参加者にその内容を確認してもらい調整する作業が残っている。まとめができあがった段階で、理事長を含めて今後どのようにすればこの内容を医療従事者に多く知っていただくことができるのかを検討していきたい。

以上