

ニッポンハム食の未来財団 2023 年度第一期 団体活動支援助成 完了報告書

企画活動名	食物アレルギー患者の自立を促すサインプレートの普及
フリガナ	スミノ マリコ
申請者（代表者）氏名	角野 茉里子
団体名（正式名称）	団体名：NPO 法人ピアサポート F.A. cafe 申請者の役職・肩書など：理事長

1. 活動結果要約

食物アレルギー患者は特に乳幼児に多く、自ら伝えることができないため周囲の大人に守られている。食物アレルギーの患者の誤食による事故を防ぎ命を守るため、自分で食の判断のできない乳幼児にはまず医療機関で正しい診療を受け、サインプレートを提供する仕組みづくりを行った。成長に応じて長く使えるツールとなるようユニバーサルデザインであるピクトグラムを従来のイラストのアレルゲンに追加して採用し、乳幼児から学童期さらには大人まで活用できるデザインとした。

アレルギー疾患は乳幼児期に多く発症し、患者によっては長期に渡って付き合っていく必要がある。そのため当会では高校生以上のアレルギー患者の抱える問題点を調査し課題を専門学会で発表し医療現場へ届ける活動を行っている。患者自らが自分のアレルギーを振り返っての回答は、食物アレルギーと診断を受けたばかりの乳幼児を持つ保護者にとって、成長にあわせた子どもへの啓発と将来像を考える上で参考になると考えた。また、小児科でアレルギー治療をしていた患者も 16 歳を迎え受診科の転科を求められたり、進学、就職等による転居でかかりつけ医が遠くなり受診しにくくなる場合もある。そうした課題に焦点をあてた専門医による講演会を企画開催した。

成長に合わせた啓発をすることで活動の場が広がっても自分で判断し対応する力を付けることを目標に食物アレルギーへの理解と自立につながる啓発を行った。

2. 活動目的

自己判断による過剰な除去を抑制し、除去品目を精査し給食調理等で現場の協力を得る為にもアレルギー対策と医療との連携は不可欠である。そのため食物アレルギーサインプレートがアレルギー専門医から無償配布されていることが広く認知されれば、アレルギーの疑いがある患者を医療機関の受診に繋ぐ動機づけとなり、親の判断による食物除去を抑止し、正しい診断を受けることで患者の救済につながる。

令和5年4月より食品表示基準の一部が改訂され、くるみが義務表示化された。また令和6年よりまつたけが推奨表示から削除されマカダミアナッツが追加された。食物アレルギーは、これまで全く症状が見られなかったり、前兆がなくても突然起こる場合もある。また同じ食品でも体調によって重い症状が誘発される場合もある。そのため継続して受診し、アレルギー疾患の理解といざというときの対応を知っておくことが重要である。食物アレルギーサインプレートの継続配布を行っていききたい。

小児食物アレルギー患者の増加に伴い、思春期のアレルギー患者も増加している。小児科から内科などへ移行する際の問題点や、生活する上での困難さと課題について調査を行ったところ、患者本人自ら様々な工夫をこらし対応しながら生活している姿がわかった。その患者本人の生の声を、小児患者や保護者に届けることができれば、少し成長した子どもの姿をイメージし日々の治療への活力になると考える。アレルギー専門医の最新医療の講話とあわせて成長した患者本人の声を聞く講演会を開催することでアレルギーの啓発を促す。

3. 活動方法

1. 食物アレルギーサインプレート

【制作物】

現行の食物アレルギーサインプレートに下記の改訂を行った

- ・食品表示法の一部改訂に伴い、くるみの義務表示追加、マカダミアナッツを推奨表示に追加、まつたけを推奨表示より削除を行った。

- ・食品パッケージのアレルゲン表示に使用されるピクトグラムを従来のイラストに追加し、子どもたちが成長していく中で選んで利用できるよう工夫した。

【配布先】

- ・「アレルギー疾患対策基本法」に沿って医療の提供体制の充実を図るために設けられた中心拠点病院、全国 47 都道府県アレルギー疾患医療拠点病院と、食物アレルギー研究会に掲載されている食物経口負荷試験実施施設、及び当会に配布協力を申し出た医療機関 560 か所へ各 20 部
- ・国立病院機構相模原病院、成育医療研究センター、昭和大学病院、都立小児総合医療センターへは 500 部

【計画遂行にあたって】

医療関係者より下記の問い合わせをいただいた。

- ・昭和大学医学部 鈴木慎太郎先生より成人向けサインプレートの要望
- ・慈恵医科大学病院小児科医局 後町法子先生、堀向健太先生より小児がん、弱視の食物アレルギー併発患者及び介助者向けのツールの必要性

7 - 9 月に何度か打ち合わせを行い、現在のイラストではデザイン的に大人は使いにくい、また弱視の人には線が重なったり色が見分けられない等の問題が挙げられた。そのため単色で食品パッケージにも広く活用されているピクトグラムを活用できないか検討することとなった。

ピクトグラムも何種類かあったが、一般社団法人ユニバーサルコミュニケーションデザイン協会作成のものは、消費者庁のパンフレット、食品パッケージ、ホテルレストランのビュッフェメニューでも採用されており、1000 人以上の既知性、判読性、視認性の評価を得ていることから、採用することとした。

2. 思春期アレルギー講演会

【内容】

前半：小児食物アレルギー患者とその保護者を対象としたアレルギー専門医による医療講話

- ・アレルギーとは（アトピーやぜん息の関係性なども導入として）
- ・最新の知見
- ・アレルギーとお金・時間
- ・社会生活、外食・中食、思春期のアドヒアランス悪化
- ・エピペン[®]実習

後半：大学生、社会人の食物アレルギーのある患者本人によるパネルディスカッション

（ディスカッションの質問例）

- ・病院の先生のお話の理解度、いつから理解できるようになったか
- ・エピペンは怖かったか、自分で本当に打てると思ったか
- ・免疫療法を続けた生活で、大変だったこと、よかったこと
- ・学校で放課後の飲食などどう対応したか
- ・進路選択に食物アレルギーが影響したか
- ・友人との外食について、誘われた時の対応や食べ物の管理
- ・薬の管理はいつから自分で行っているか、処方通り使えているか
- ・今後、通院しやすい環境や条件について教えてください

【開催詳細】

- ・日時：2024年2月23日（金・祝） 10～12時
- ・場所：かながわ県民センター2階ホール
- ・主題：思春期の子どもがアレルギーと向き合うとき vol12
- ・定員：対面のみ100名

【計画遂行にあたって】

7 月 講師依頼、

12 月 パネラーとなる大学生、社会人の選定

12 月 神奈川県がん・疾病対策課へ神奈川県後援申請

1～2 月 講師、パネラーを含めた全体で、目的や盛り込むテーマについてオンラインによる打合せ

今回、かながわボランティア活動推進基金 21 協働事業を行っていた関係で、NPO 団体が集うかながわボランティアフェスタの一部として、会場内のホールを使用して講演会を開催することができた。神奈川県の後援をいただいたことから県内保健所やボランティアフェスタ参加 NPO 団体の協力のもと県内高校等にチラシ配布を行い、飛び入りで参加する方もいて広くアレルギー啓発を行えた。

4. 結果及び波及効果

1. 食物アレルギーサインプレート

食物アレルギーサインプレートを医師から患者に配布する補助ツールとして、全国アレルギー中心拠点病院と専門医療機関 560 か所からの配布連携を実現した。

【配布先】

- ・「アレルギー疾患対策基本法」に沿って医療の提供体制の充実を図るために設けられた中心拠点病院、全国 47 都道府県アレルギー疾患医療拠点病院と、食物アレルギー研究会に掲載されている食物経口負荷試験実施施設、及び当会に配布協力を申し出た医療機関 560 か所へ各 20 部
- ・国立病院機構相模原病院、成育医療研究センター、昭和大学病院、都立小児総合医療センターへは 500 部

新規 15 件の医師賛助会員として加入していただいた。

当会の活動に対して、株式会社福祉医療共済会より創立 30 周年記念寄付事業としてご寄付いただいた。

さらに広く小児科から配布してもらえるよう食物アレルギーサインプレートの仕様を検討している。初めて食物アレルギーと診断されるのは小児科であることが多く、医師から告げられた疾患に対して、親子が今後の生活への不安を解消できる冊子づくりを目指している。

令和 6 年度に神奈川県小児科医会から配布を行い、改訂し全国の小児科へも広げていきたい。

2. 思春期アレルギー講演会

小児食物アレルギー患者の保護者は、除去食対応や誤食した時のことを考えると心配が絶えない。先輩アレルギー患者の外出時や友達とのかかわり方について聞くことで、患者自ら成長にあわせて対応できることを理解し、患児の自立を促す講演会が実施できた。

【アンケート結果】

- ・講演会参加者 : 50 組 76 名、
- ・アンケート回答数 : 37 名
- ・属性 : 患者家族 62%、患者本人 11%、栄養士 11%、養護教諭 5%、自治体職員 3%、その他(看護師、保健師)11%
- ・講師の講演は大変良かった 100%
- ・パネルディスカッション大変良かった 92%、良かった 8%
- ・アレルギーを抱えての生活に不安がある 76%、ない 14%
- ・アレルギーがあつて不便なことがある 76%、ない 11%

「生活に不安」(記述部分抜粋)

- ・こどもの成長と共に一緒に食べるものが食べれず周りから孤立するのではないか。治療を継続

していつて治るところまで行くのだろうか。

- ・自立していく過程で最善の選択を自分で選んで進んでいくようになるだろうか？という漠然とした不安。
- ・関わることができるのが中学生までなので、完全除去を続けているお子さんは成人移行後にどうなるだろうと心配になる。
- ・経口免疫療法が進まず、本人のやる気も折れてしまいどのように元気付けたら良いか悩んでいる。
- ・大学生、社会人になれば、親や先生方の目は無くなり、自分で自分の命を守っていかなければならないので、そこが大丈夫であるか、周りの方々と上手く付き合っていけるか、また、災害が起きた時に食べられるものがあるのか、きちんと自分自身で対応出来るのかが心配。

「不便なこと」（記述部分抜粋）

- ・他の人が食べているものを気軽に食べることができない時。
- ・外食時のアレルギーの確認が難しいこと。校外学習で班行動で外食をする場面は、難易度が高い。
- ・食物アレルギーがあると新しい環境になったとき伝えるのが受け入れてもらえるのかわからず難しいと感じる。
- ・外食が不便。アレルギー表記のない店が多すぎる。また、現在、中学受験を考えているが、経口免疫療法中のため夕方遅くは外出できず、帰宅が遅くなる普通の塾には通えない。

「参加者からの声」（記述部分抜粋）

- ・説明もわかりやすく先生ご自身のお話も初めて伺ったので喘息があることに驚きました。また、思春期の子へのアプローチでお金の話も斬新な切り口でした。
- ・パネルディスカッションも社会人の方のお話を伺って、学生である間にもできることがあることを痛感しました。
- ・エピペンの打ち方を、改めて確認できてよかったです。喘息やアトピー性皮膚炎の治療も大事

なことだと思いました。食物アレルギーを実体験を経験した人の話を聞いたのはとても貴重でした。

- ・アレルギーがあっても、立派に成人なさっているお二人の話を聞くことができ、とても有り難かったです。ご本人の努力はもちろんのこと、親御さんの努力も相当なものだったのではと思いました。

今後もアレルギーで心配を抱える人のため講演会を開催していきたい。

5. 今後の活動について

自分の言葉で食物アレルギーであることを伝えられない患児が、周囲に疾患を伝えられるサインプレートにより誤食事故を防ぐ環境づくりを目指す。そのためサインプレートの配付を継続するとともに、アレルギーの理解を深めることができる子ども向けのポスターを医療機関に配布し、待合室に掲示してもらうことで、アレルギー患児だけでなく周囲の人々にも啓発を促す。

今回開催した講演会アンケートから、食物アレルギー患者とその保護者は、アレルゲンを除去し続ける生活、治療自体が正しいのか、疾患が治癒するのか、食べれない生活や将来の見通し等さまざまな不安を抱えていることがわかった。講演会を終えて、専門医による正しい情報と先輩患者からの実際の生活や悩みを聞くことで今後の生活を考え直すよい機会になったとの声も寄せられた。

社会全体で食物アレルギーの理解が進めば、誤食事故を防ぐことにつながる。そのため、患者本人が疾患を理解することに加え、周囲の人への啓発も重要である。今後も緊急時対応を含めた講演会の開催を継続していきたい。

以上