

特定非営利活動法人

アレルギー児を支える全国ネット  
アラジーポット



[www.allergypot.net](http://www.allergypot.net)

## 厚生労働省疾病対策課アレルギー対策作業班

---

# 患者会から見た アレルギー疾患の5年間と 現状の課題、今後への提案

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット

「アラジーポット」

2011.02.23





# アラジーポット

- 🌸 設立年月日：2002年12月1日(NPO法人：2004年9月)
- 🌸 設立メンバー：親・病棟保母・臨床心理士等7名+顧問2名
- 🌸 現会員数：約1500名(登録会員／無料)  
(150名は医療・教育・行政・メディア・企業・個人などのサポーター)
- 🌸 設立の経緯：2人の子どもが喘息・アトピー・食物アレルギーだった
- 🌸 姿勢：自ら学び、情報を収集し、蓄積し、整理して、患者自らが発信する会

保育園・幼稚園・学校などの教育機関が  
アレルギーのあるお子さまが楽しく通うことが出来、  
保護者・ご家族が安心して預けられる場となるように  
あらゆる機関、あらゆる立場の方と、  
それぞれの立場を大切にしながら連携して  
社会基盤の整備をする





"アレルギー児を支える全国ネット"のコンセプト



# 本日のお話

---

## ■ 2004・5年のリウマチ・アレルギー検討会の成果

喘息死ゼロ

ガイドラインの充実

## ■ 現在の課題

- ・ 治療・情報提供・患者の声

専門医を増やす

実地医家にGLに基づく治療を

## ■ 課題克服に向けての提案

- ・ 治療・情報提供・患者の声

GLに基づいた情報や科研費による成果物を、患者に

環境再生保全機構、医療機能評価機構等との協力を



---

ありがとうございました！！

成果



# 成果：「喘息死ゼロ」

当初目標：喘息死2000名 から 喘息死ゼロ へ

- 当時、3000名を超えていた喘息死を2000名にすることが当初目標
- 実際に、ある疾患での死亡がゼロとなることはない……
- 2000名ではなく、ゼロを目指してほしい

「喘息では死なない」と言われていたが、  
患者にも、実地医家にも、社会にも  
実際は喘息で死ぬ方がいるということ、  
しかし、ガイドラインによる治療により  
「死ななくてもよい病気」になったことの理解が  
広く周知されたことに患者、患者会は喜んでいきます



# 成果：ガイドラインの充実

## ガイドラインの作成と充実

- ・ エビデンスと医療者のコンセンサスによる、医療者と患者の齟齬のない情報の共有が可能となった
- ・ 文科省監修：「学校でのアレルギー疾患に対するガイドライン」、学校において疾患としての理解してもらうための環境整備
- ・ 患者が参加したガイドライン作成へと進んだ「家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息ハンドブック2008」
- ・ 各診療科ごとのガイドラインから「アレルギー疾患診断・治療ガイドライン2007」、さらには「2010」へ
- ・ 専門医向けから
  - 研修医向け・コメディカル向け・患者向け

ガイドラインに基づいた、患者会等各機関からの情報提供







# 2004年：患者視点でのガイドライン作成

EBMに基づいた  
患者と医療スタッフのパートナーシップのための  
喘息診療ガイドライン2004(小児編)

監修  
宮本昭正  
東京大学名誉教授



協和企画

EBMに基づいた  
患者と医療スタッフのパートナーシップのための  
喘息診療ガイドライン2004(成人編)

監修  
宮本昭正  
東京大学名誉教授



協和企画

小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2002

患者さんとその家族のための  
ぜんそくハンドブック2004

■監修 古任巻史/西間三壽 ■作成 日本小児アレルギー学会



協和企画



# 何かあったら、の 何かって何？

- ・ 何かあったら来て下さい
- ・ 病院に行くタイミングと
- ・ 家で見ていても大丈夫な状態を目で見てわかるようにイラストにした

## 【GL班長から】

- ・ あなたが、患者さんにとって必要だと思うものを、思う存分お書きください。

### 発作の見分け方



小発作 (普通の生活が出来ます)

睡眠 食事 歩行 勉強・遊び (会話が普通に出る)

家庭での対応  
β-刺激薬を吸入し、頓用薬を服用し様子を見ます  
改善しない場合は1~2時間後にβ-刺激薬を吸入します  
それでも改善しない場合は病院に行きましょう

ピークフロー値

吸入前: 60%以下  
吸入後: 80%以上

軽い喘鳴  
ゼーゼーヒューヒュー



中発作 (日常の生活がやや困難になります)

睡眠 (時々目が覚める) 食事 (少し食べにくい) 歩行 (少ししか歩けない) 勉強・遊び (ずっと座っているのが辛い、話しかけると返事はする)

家庭での対応  
β-刺激薬を吸入し頓用薬を服用し改善しない場合は1~2時間後にβ-刺激薬を吸入します  
それでも改善しない場合は病院に行きましょう

ピークフロー値

吸入前: 30~60%  
吸入後: 50~80%

明らかな喘鳴・陥没呼吸・呼吸困難  
呼吸する時この場所が引っ込みます



大発作 (日常の生活が出来なくなります)

睡眠 (眠れない) 食事 (食べられない) 歩行 (歩行困難) 勉強・遊び (話しかけられても返事が出来ない)

家庭での対応  
β-刺激薬を吸入してすぐ受診します

ピークフロー値

吸入前: 30%以下  
吸入後: 50%以下

喘鳴・呼吸困難・起座呼吸・チアノーゼ



呼吸不全 (危険な状態です)

測定不能

明らかな呼吸困難・チアノーゼ  
呼吸音減弱・便秘失禁・意識障害

家庭での対応  
β-刺激薬を吸入しすぐに救急車を呼びます



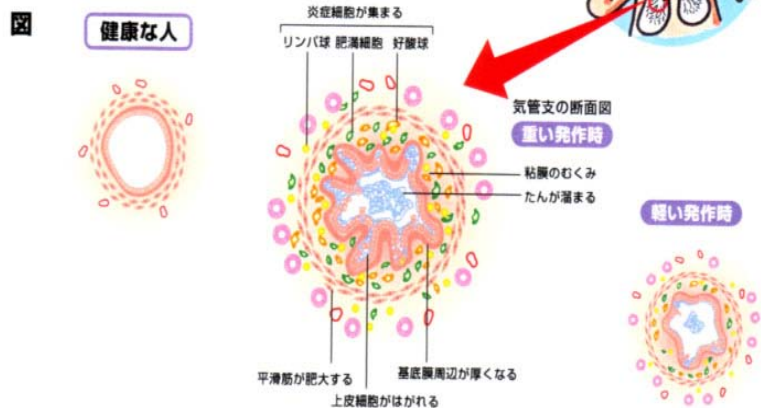


# 大きさを揃えて

Q2:ぜんそく発作のとき気管支はどうなるの？

A2:ぜんそく発作のときと健康な人の気道（気管支）のようすの断面を  
図に示します。

健康な人では空気の通りは良好ですが、ぜんそくの人（発作時）では図のようにいろいろなものがたまったり、気道が狭くなって空気の通りが大変悪くなっています。

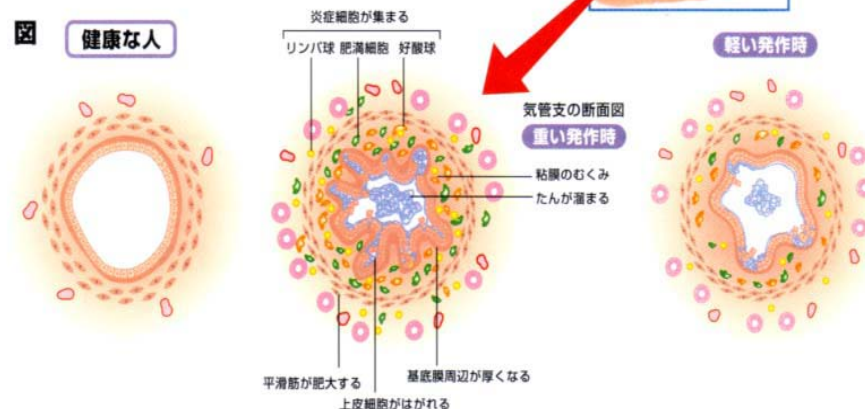
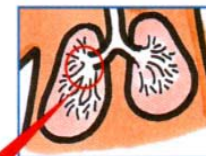


提案前

Q2:ぜんそく発作のとき気管支はどうなるの？

A2:ぜんそく発作のときと健康な人の気道（気管支）のようすの断面を  
図に示します。

健康な人では空気の通りは良好ですが、ぜんそくの人（発作時）では図のようにいろいろなものがたまったり、気道が狭くなって空気の通りが大変悪くなっています。





提案後


泉孝英, 古庄巻史, 他「快適ライフのためのぜんそくコントロール」より改変




# コミュニケーションツールとしてのガイドライン

- 

医療者と患者の間で最適な治療を選択するためのツール
- 

医師にとっての標準治療と患者にとっての標準治療は違うのかも
- 

多くの患者にとってどこでも受けられる治療に
- 

特に重症の患者、標準治療に当てはまらない患者のために専門医による個別治療

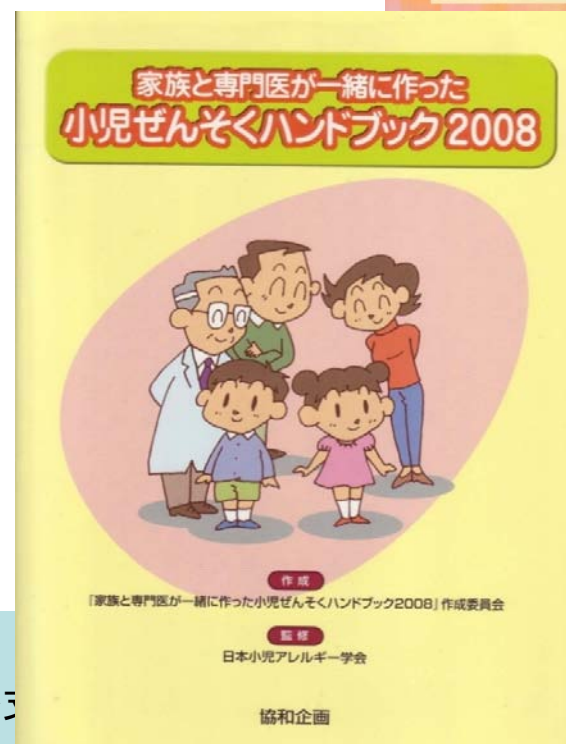
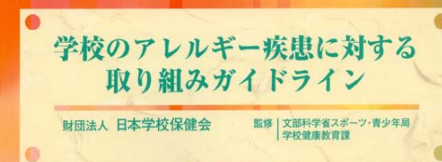


表 学校生活管理指導表 (アレルギー疾患用)

病型・治療	学校生活上の留意点		★保護者 電話：  ★連絡医療機関 医療機関名：  電話：
	<b>気管支ぜん息 (あり・なし)</b> A. 重症度分類 (発作型) 1. 間欠型 2. 軽症持続型 3. 中等症持続型 4. 重症持続型 B-1. 長期管理薬の種類 (吸入薬) 1. ステロイド吸入薬 2. 長時間作用性吸入ベータ刺激薬 3. 吸入抗アレルギー薬 (「インタール®」) 4. その他 ( ) B-2. 長期管理薬の種類 (内服薬・貼付薬) 1. テオフィリン徐放錠剤 2. ロイコトリエン受容体拮抗薬 3. ベータ刺激内服薬・貼付薬 4. その他 ( )	C. 急性発作時に備えた処方 1. ベータ 刺激薬吸入 2. ベータ 刺激薬内服 D. 急性発作時の対応 (自由記載)	
<b>アトピー性皮膚炎 (あり・なし)</b> A. 重症度分類 (厚生労働科学研究分類) 1. 軽症 2. 中等症 3. 重症・最重症 4. その他 ( ) B-1. 常用する外用薬 1. ステロイド軟膏 2. タクロリムス軟膏 「プロトピック®」 3. 保湿剤 4. その他 ( ) B-2. 常用する内服薬 1. 抗ヒスタミン薬 2. その他 ( ) C. 食物アレルギーの合併 1. あり 2. なし	C. 発汗後 1. 配慮不要 2. 保護者と相談し決定 3. (学校施設で可能な場合) 夏季シャワー浴 D. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	A. プール指導及び長時間の 紫外線下での活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 B. 動物との接触 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 3. 動物アレルギーが強いため不可 動物名 ( )	記載日 _____ 年 _____ 月 _____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____
<b>アレルギー性結膜炎 (あり・なし)</b> A. 病型 1. 通年性アレルギー性結膜炎 2. 季節性アレルギー性結膜炎 3. 春季カタル ( ) 4. アトピー性角結膜炎 ( ) 5. その他 ( ) B. 治療 1. 抗アレルギー点眼薬 2. ステロイド点眼薬 3. 免疫抑制点眼薬 4. ステロイド内服薬 5. その他 ( )	A. プール指導 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定する 3. プールへの入水不可 B. 屋外活動 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定 C. その他の配慮・管理事項 (自由記載)	記載日 _____ 年 _____ 月 _____ 日 医師名 _____ 医療機関名 _____	



学校生活管理指導表（アレルギー疾患用）

病型・治療		学校生活上の留意点	<div style="background-color: #f0f0f0; padding: 5px;">                     ★保護者 電話：                 </div> <div style="background-color: #f0f0f0; padding: 5px; margin-top: 5px;">                     ★連絡医療機関 医療機関名：                 </div> <div style="background-color: #f0f0f0; padding: 5px; margin-top: 5px;">                     電話：                 </div>
アナフィラキシー（あり・なし） 食物アレルギー（あり・なし）	A. 食物アレルギー病型（食物アレルギーありの場合のみ記載） 1. 即時型 2. 口腔アレルギー症候群 3. 食物依存性運動誘発アナフィラキシー	A. 給食 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定	
	B. アナフィラキシー病型（アナフィラキシーありの場合のみ記載） 1. 食物（原因 _____） 2. 食物依存性運動誘発アナフィラキシー 3. 運動誘発アナフィラキシー 4. 昆虫 5. 医薬品 6. その他（ _____ ）	B. 食物・食材を扱う授業・活動 1. 配慮不要 2. 完全回避 3. 保護者と相談し決定	
	C. 原因食物・診断根拠 該当する食品の番号に○をし、かつ（ ）内に診断根拠を記載 1. 鶏卵（ _____ ） 2. 牛乳・乳製品（ _____ ） 3. 小麦（ _____ ） 4. ソバ（ _____ ） 5. ビーナッツ（ _____ ） 6. 種実類・木の实類（ _____ ）（ _____ ） 7. 甲殻類（エビ・カニ）（ _____ ） 8. 果物類（ _____ ）（ _____ ） 9. 魚類（ _____ ）（ _____ ） 10. 肉類（ _____ ）（ _____ ） 11. その他1（ _____ ）（ _____ ） 12. その他2（ _____ ）（ _____ ）	C. 運動（体育・クラブ活動等） 1. 管理不要 2. 保護者と相談し決定	
	D. 緊急時に備えた処方薬 1. 内服薬（抗ヒスタミン薬、ステロイド薬） 2. アドレナリン自己注射薬「エピペン®」 3. その他（ _____ ）	D. 宿泊を伴う校外活動 1. 配慮不要 2. 食事やイベントの際に配慮が必要	
	E. その他の配慮・管理事項（自由記載）		
病型・治療		学校生活上の留意点	記載日 _____ 年 _____ 月 _____ 日
アレルギー性鼻炎（あり・なし）	A. 病型 1. 通年性アレルギー性鼻炎 2. 季節性アレルギー性鼻炎（花粉症） 主な症状の時期： 春、夏、秋、冬	A. 必要な配慮・管理事項（自由記載）	医師名 _____
	B. 治療 1. 抗ヒスタミン薬・抗アレルギー薬（内服） 2. 鼻噴霧用ステロイド薬 3. その他（ _____ ）		医療機関名 _____

【診断根拠】該当するものを（ ）内に記載  
 ① 明らかな症状の既往  
 ② 食物負荷試験陽性  
 ③ IgE抗体検査結果陽性

●学校における日常の取り組み及び緊急時の対応に活用するため、本表に記載事項を教職員全員で共有することに同意しますか。

1. 同意する  
 2. 同意しない 保護者署名： \_\_\_\_\_





●ライフサイクル—園・学校での生活を中心に—



医療・治療 (P.93)

妊娠と出産  
 ・妊婦がぜんそく  
 ・ぜんそく発症予防  
 ・産科とアレルギー科

予防接種・インフルエンザワクチン受けられます

妊娠前 出産  
 妊娠中 誕生  
 (P.93)

セルフケア (P.70~86)

お父さんとお母さん、祖父母、兄弟、姉妹、みんなで

発症の予感がわかるように (P.90)



子どものセルフケア  
 自分でできること (P.90)



通院の智慧  
 病院選び  
 環境整備

家でできると自信がつく (P.108)

「年齢に応じた自己管理」  
 ガマンするから伝えられる (P.90~93)

月経は増悪因子  
 事前の予防を (P.93)

思春期・反抗期って  
 本人のとっても面倒な時期 (P.90~92)

一人でこっそり読める本・信頼できる情報源を (P.91, 92)

園・学校・社会生活の中で (P.87~113)



幼稚園との話し合い  
 幼稚園 (P.94, 95)  
 (P.96~99)



小学校

学校との話し合い (P.94, 95)  
 「学校生活管理表(アレルギー疾患用)」を基に (P.96~99)



中学校

部活動 やりたいことをしよう! そのための方法を考えよう (P.91)

高校

大学

就職

飲酒・喫煙  
 なぜだめなのか?  
 話し合っておきましょう (P.91)



お友だちへの理解教材 (P.100, 101)

発作のときのアクションを知っておく (P.103, 106, 107)

小児気管支ぜんそくの治療目標

1.  $\beta_2$ 刺激薬の用量が減少、または必要がない
2. 昼夜を通じて症状がない
3. 学校を欠席しない
4. スポーツも含め日常生活を普通に行うことができる
5. ピークフローの値が安定している
6. 肺機能がほぼ正常
7. 気道過敏症が改善している  
 (運動や冷気などの吸入によって症状が起らない)

「小児気管支喘息治療・管理ガイドライン2008」から

社会資源

医療費の助成など

相談窓口

- ・日本アレルギー協会
- ・環境再生保全機構
- ・保健所
- ・保険センター
- ・患者会

インターネットサイト

- ・日本小児アレルギー学会
- ・日本アレルギー学会
- ・日本アレルギー協会
- ・厚生労働省
- ・文部科学省
- ・日本学校保健会

ガイドライン/本/パンフレット

- ・患者さん向けガイドライン 2008
- ・ぜんそく診療ガイドライン 2007
- ・学校生活管理指導表「活用の手引きガイドライン」

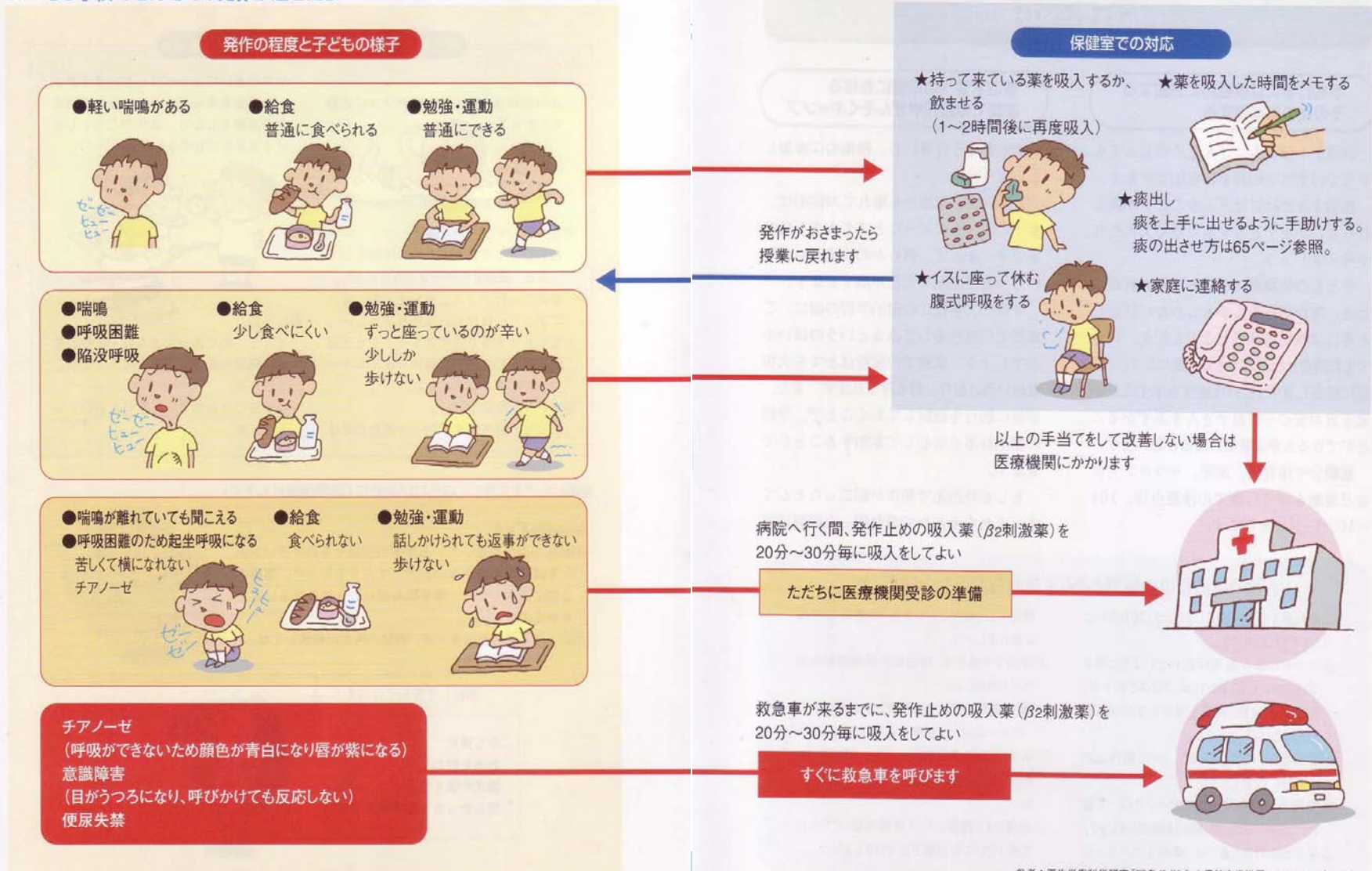
お友達・学校への理解の為の教材

- ・紙芝居
- ・パンフレット
- ・人形劇&DVD
- ・ぜんそくゲーム

患者会

- ・患者団体・患者支援団体

図5 もし学校でぜんそくの発作が起きたら



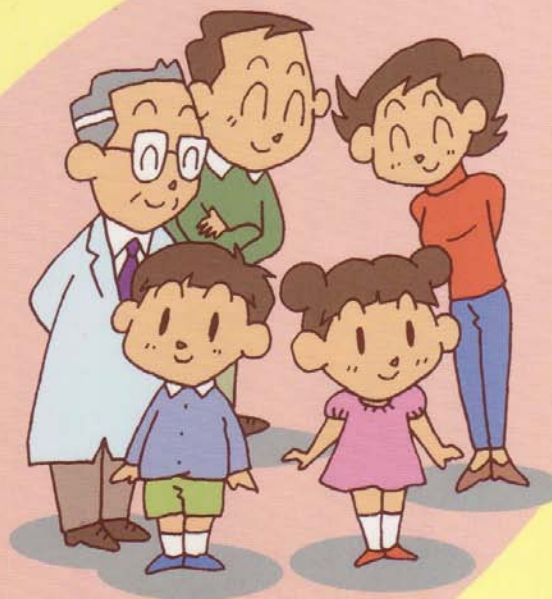


# 情報提供 -成果-

↓ 購読者は？

患者家族から患者・患者家族  
 アレルギーの親の会4団体  
 と  
 日本小児アレルギー学会の  
 ガイドラインを作成した専門医

## 家族と専門医と一緒に作った 小児ぜんそくハンドブック2008



作成

「家族と専門医と一緒に作った小児ぜんそくハンドブック2008」作成委員会

監修

日本小児アレルギー学会

協和企画



# 日本小児アレルギー学会「家族と専門医が一緒に作った 小児ぜんそくハンドブック2008」

- 🌸 医療者の提供するEBMに基づく医療情報
- 🌸 患者の求める、NBMを取り入れた日常生活を含めた情報提供
- 🌸 学会などの医療界と患者会と一緒に普及をはかる

## このハンドブックの新しい点

- 🌸 患者の求めるものを、学会がサポートして作るという、今までとは全く異なった視点
- 🌸 作成に参加する患者の要件(日本患者会情報センター:PIGL)
- 🌸 コーディネートチームがいる
- 🌸 →新しい作成委員会のかたちを提案



# 新しいガイドラインの特徴

## 患者家族から患者家族へ

## 「患者参加」から「患者との協働」へ

- ・ 執筆者：患者委員。医師委員は間違いを直す・相談にのる。
- ・ 目次：患者委員が必要だと思ふ情報を書く
- ・ 監修：専門医(アレルギー学会理事長 & GL本体の作成委員長)
- ・ 患者教育から患者への情報提供・情報共有
- ・ 特徴的なページ：生涯にわたって起こりうるイベントとその対応について記入、見開きのイラストと目次として使えるように



# 家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息 ハンドブック2008(1)

- ・ HB2004:2000冊
- ・ HB2008:10000冊 ⇒ 実地医家に読まれている
- ・ 患者会が構成、執筆。
- ・ ガイドラインを作成している専門医と、内容を相談。
- ・ 日本小児アレルギー学会が、監修

## 【作成プロセス】(学会／研究班／市民団体の協働)

- ・ ガイドラインへの参加の呼び掛けをし、
- ・ 応募した患者会から、担当者を出してもらい
- ・ レポートと面接で、参加者の選考
- ・ 1年半の会議を通じて、顔のみえる関係が広がる



# 家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息 ハンドブック2008(2)

## 【参加した患者会の意識、行動が変わった】

- ・ ガイドラインは、医者がつくって医者を使うもので、患者の出る幕はない。難しくて、わからない
  - 参加できる団体になりたい・・・そのためには
  - SHGから、社会への疾患の理解も目標に
  - ガイドラインの位置づけが変わり、GLに基づいた情報提供が加わる
- ・ 患者会が依頼する講演者が変わった
- ・ 顧問医の治療内容に新たに感心を持ち、考えるようになった
- ・ 患者会同士が、少し、顔の見える関係になった
  - ガイドラインに基づいた情報提供が、活動の中に加わる
- ・ 透明性と社会性が求められていることがわかった
  - NPO法人となる



# 家族と専門医が一緒に作った小児ぜん息 ハンドブック2008(3)

## 【医療者の意識が変わった】

- ・ 患者の知りたい内容がわかった
- ・ 患者に伝えるべき内容がわかった
- ・ 伝えたい内容と伝えるべき内容の違いがわかった
- ・ 患者会の役割と医療職の役割は、異なる
  - 患者教育をするためにあるのが患者会・・・ではない
  - 医者 of 言うことを聞くように伝えるのが患者会・・・ではない
- ・ 自ら学ぶこと、ガイドラインに基づいた情報提供等に頑張っている患者会も、ある
- ・ 一人ひとりの患者と、患者会は、違うかもしれない……
- ・ 患者会には、生活上の知恵の蓄積がある



# 患者会は社会資源

- ・ アレルギーのある子どもの気持ち  
喘息があるということ  
アトピー性皮膚炎があるということ  
食物アレルギーがあるということ
- ・ アレルギーのある子の、親の気持ち

伝えなければ、分からない。


伝えるのは、私たち。


支援を得て一緒に活動



# 患者・患者会とは

社会資源としての患者会  
患者同士の集まり から 社会への理解へ

-  PIGL: 病気がありながら社会生活を営む上での専門家  
平成18年度厚生労働科学研究費補助金「根拠に基づく  
診療ガイドラインの適切な作成・利用・普及に向けた基盤  
整備に関する研究:「ガイドライン作成過程に患者が参加  
する為のガイドライン(略称PIGL)」  
(日本患者会情報センター:URL://www.kanjyakai.net)

-  レイ・エキスパート:  
NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク








# 信頼され、協働できる患者会へ

## 患者会の今後の課題(社会との連携の中で) 患者会として、社会で果たすべき役割を考える

- まずは、患者さん
- 各々の患者会の利益のみを主張しない
- アレルギー疾患だけの利益を、主張しない
- 患者のために何ができるか？を考え提案する
- 患者の利益が、医療者の犠牲の上に成り立つ事のないように
- 医療、行政、企業は、共に病気と戦う仲間
- でも、利益相反、利害相反することはありうることは、常に考えに
- それぞれの立場を大切に、連携し、それぞれの務めを果たす



# 参加する患者・支援者の位置づけ

-  専門家としての患者・支援者
  - ・患者：疾患や障害がある人(あった人)、但し医療専門職を除く
  - ・支援者：家族に患者がいる人(いた人)、患者団体等の活動を通じて患者やその家族を支援する人
-  臨床医学の専門家ではないが、自らの病気と共に社会生活を営む生活者としての知識の蓄積を持つ『専門家』
-  視点の違いを、専門家対素人、ではなく異なる知識体系(医学と生活体験)にある専門家同士の視点の違いとして、双方が相手の立場を尊重する



---

# 患者の生の声

## 現状から



# 現状に対する患者からの生の声

- ・ アラジーポットの講演会：2011年2月11日のアンケート
- ・ しゃべり場：毎月、隔月、出張しゃべり場での声
- ・ 電話での相談
- ・ ピアサポーターから
- ・ 他の患者会との運営者同士で集まる場、意見交換の場等で
- ・ 学校保健会講師などでの質問
- ・ 地方自治体や保健所の講演会などでの質問
- ・ その他の各種講演会、研修会などでの個別相談、質問

「場」として70回、実数として約3～400件



# 現状に対する患者の声(1)

## 【食物アレルギー】

- ・ 安心、安全な食物負荷試験、減感作療法の開発
- ・ 実地医療機関の「質」の確保
- ・ 「何かあったとき」の実地医療機関での相談体制を「病院全体」で、担保してほしい

## エピペン

- ・ 保険適用してほしい
- ・ 高い(1年に1回、12000円から15000円、20000円のところも)
- ・ 小児への認可、学校ガイドラインでの使用に感謝
- ・ 保険外の特別な医薬品から普通の医薬品という位置づけを



## 現状に対する患者の声(2)

### 【アトピー性皮膚炎】

- ・ 食物アレルギーとアトピー性皮膚炎は別な疾患。合併していることはあることが、患者、実地医家に十分浸透していない
- ・ アトピー性皮膚炎の症状や血液検査の結果だけで、次々と制限食物が増やされる現状は、決して少なくない
- ・ 「ステロイドは怖い、私は絶対使わない」という医師
- ・ 新しい知見：食物による感作が、皮膚を通じてなされる
- ・ 患者さんの不安に答える十分な説明(利点を)
- ・ アレルギー疾患の中で唯一、減少しているアレルギーであることは、各方面のご尽力の賜物と感謝しているが、なお一層のご尽力をお願いしたい。



## 現状に対する患者の声(3)

### 【喘息】

- ・ 長期慢性疾患なので、学業、仕事に影響しない診療体制を
- ・ 医療費の負担に、地域差がある
- ・ ステロイドの吸入懸濁液やステロイドと $\beta$ 2刺激薬の合剤、新しい分子標的薬など、多くの新薬剤が承認、利用されるようになってきているが、適切に利用されているか？
- ・ 例えば、幼稚園ではホクナリンテープを多くの子供達が使っているが、本当に適切に使われているか？
- ・ 良いパンフレットが身近にほしい(通院先の病院や薬局)
- ・ コントロールはできるようになった。が、予防、完治を目指してほしい



# 実地医家から患者会への声

- ・ 実地医家が、患者さんに説明の手助けになるためのツール
- ・ 何かあったら来て下さい、の何かって何？
- ・ 風邪とは違って、アレルギーは長期慢性疾患。継続した治療とセルフケアが必要
- ・ 外来に来るとき、来なくても大丈夫なときの判断基準を

私たちは、残念ながら現状ではまだ患者さんに対して、「先生の言うことを聞いて、おっしゃるとおりにしましょう」というメッセージが、出せません。

今の治療は、こんな治療です。

治療目標は、ここにあります。とお伝えしています





---

# 治療・研究と情報提供

## 課題と提案



# 治療 課題

## GLが出来ているが、未だに、その治療が浸透していない

- ・ 地域の保健所で呼ばれる
- ・ その地域の先生方と、治療について、スタンスが違うので
- ・ だからこそ、現在の治療について話してください
- ・ 地域では当たり前で、他の治療を知る余地が無い
- ・ パンフレットは配るが、紙の上と、生の話は違う

例えば、

- ・ 喘息：喘息なんだから、これぐらいはしょうがない
- ・ アトピー性皮膚炎：ステロイドを使わない治療をします
- ・ 食物アレルギー：心配だから、やめておきましょう



# 治療 課題

## 5%の喘息患者さんが、50%の喘息医療費を

- ・ 喘息を十分治療できない医師が、喘息を診ているのでは？
  - しゃべり場、電話、講演会での質問から
- ・ かかりつけ医に、まずは行く
- ・ その先生に知識がなければ、そのまま、昔の治療が続く
- ・ 患者に学ぶ機会、情報提供がされなければ、セルフケアもできない
- ・ 外来に、GLに基づいた情報がされていることが目安の一つ  
診療の現場に、GLに基づいた情報が手に取れる状態で置かれていること
- ・ インターネットを使える人ばかりではない事を理解して



# 治療 - 課題 / 提案 -

## 学会が、専門医を増やす努力を

- ・ 専門医から、実地医家への、技術移転
- ・ 実地医家が使えるGLを（アレルギーが得意ではない実地医家が作成に参加）

## 外来小児科学会での経験から

- ・ 「ガイドラインも出来ているので、間欠型から軽症持続型の患者さんは、先生方のところで診ていただくと、学校や仕事を休まずに治療を継続できますので、よろしくお願ひしたいと思っています。」
- ・ 「今の栗山さんの発言に文句がある。私たちに、そんな難しいことを押し付けないでほしい。」



# 情報提供 -課題/提案-

## 【学校や職場への正しい情報提供】

- ・ 多くはかかりつけ医、学校医、産業医から
- ・ かかりつけ医、学校医、産業医が、正しい情報を持っているか、伝えられるか

それぞれの組織への働きかけが大事

医師が、しっかり治療し、

正しい疾患についての知識をしっかり伝えられない限り、

学校、職場で患者は、特別な存在となってしまう。

- ・ 学校医への正しい治療についての周知
- ・ 産業医の活用





# 情報提供 —提案—

- ・ 患者会と一緒に作り、患者会と一緒に普及する
- ・ 実地医家と一緒に作り、実地医家と一緒に普及する
- ・ 看護師/薬剤師と一緒に作り、看護師/薬剤師と一緒に普及

## ペイシェントエデュケーションと同時に プロバイダーエデュケーション

一部の医療者や医療関係者が

- ・ 特別な技術としてのアレルギー疾患を学ぶのではなく
- ・ 人口の半分に達する人にアレルギー疾患があるので
- ・ 医療職として、皆の知っている基礎知識となってほしい



# 情報提供 -課題/提案-

班会議の成果物が活用されていない

- ・ 環境再生保全機構の活用

- ・ 情報提供のためのパンフレットの作成

- 新規作成ではなく、班会議の成果物の活用を  
利益相反／狭く捉えず、人材の活用を（採択で席を  
外すなど）

- 例：ガイドライン、セルフケアナビ、

- ・ 日本医療機能評価機構の活用

- ・ ガイドラインの作成、改訂、活用されやすい形に

- ガイドラインに基づいた作成物の評価

- 評価された作成物のHPでの公開



# 情報提供 —提案—

## 【GLを実地医家の先生が診療現場で使えるように】

- ・ 今までのような国、地方、学会、医師会、機構等による地域での講演会活動
  - 東京都のアレルギー対策委員会で、医師会の先生から、「講演会をした地方ほど、喘息死は減っている」とのご発言
  - 喘息、特に成人ぜんそくの患者向け講演会のポスターや案内を、アレルギーを診ている先生の「待合室」に貼る。
- ・ 診療現場で、「たくさんの疾患を診なくてはいけない」実地医家の先生が、簡単に活用出来るツールを開発
- ・ 「患者の自己評価は甘くなる」という理解の、徹底
- ・ 具体的判断のできるツールとしての、実地医家向けパンフレットの作成





# 情報提供 -提案-

## アレルギー関係者が、一体となった 情報共有のためのMLの設立

- ・ HPを作る(集める、だけではなく、出かけていく)
- ・ 講演会、研修会のお知らせをMLで共有する(広報先に困る)
- ・ 行政(国、都道府県、自治体等)
- ・ 医療(学会: 専門医・研究者、医師会: 実地医家・学校医、看護師、薬剤師など)
- ・ メディア(新聞、TV、医療系雑誌など)
- ・ 患者会(ガイドラインに基づいた情報提供をする、学ぶ意志があることなど)
- ・ 個人としての登録か組織としての登録か・・・検討の余地あり



# 患者にできること/医療者にできること

- ・ 患者がすること
- ・ 医療者がすること
- ・ 正しい情報による、正しい治療
- ・ それぞれの役割を、果たす
- ・ 患者が分かりやすい、セルフケアのパンフレット
- ・ 実地医家、看護師、薬剤師などの医療職が利用出来る、即、治療に結びつく、分かりやすいパンフレット
- ・ お互いが、お互いから学ぶ心
- ・ コミュニケーションツールとしてのガイドラインの活用



# 患者の気持ち

## 一番困っていること

- ・ 専門医と実地医家の治療格差
- ・ ガイドラインがあるから、混乱するとの声が出るほど、実際にされている治療とガイドラインの乖離がある場合も・・・
- ・ 医療提供者側の問題にも、目を向けてほしい

## 一番望んでいること

- ・ 安全で確実な予防と根治の、一日も早い実現を

そして、長期慢性疾患でも  
学校、仕事を休まなくて良い治療環境を



# 検討した対策実現のための提案

## 法律でのバックアップをお願いします

- ・ 対象者が、国民の半数に及ぶ疾患であること
- ・ 折角の施策が、後戻りせずに、実現するために
- ・ 専門医は、3000名しかいないので、増やす必要がある
  - 本当は、かかりつけ医にも十分見て欲しいが……
- ・ 専門医と実地医家との治療格差
- ・ 研究と臨床の情報共有
- ・ 個人、地域、疾患によって、治療に大きな差がある
- ・ 都道府県、自治体での実現は、相手任せ

「地方を回って、実現に努力してください」

