

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



厚生労働省 アレルギー疾患対策推進協議会

患者会からみた
アレルギー疾患の10年と
「こうなったらいいのに+」
とその実現に向けて

アレルギーの子の笑顔のために

NPOアレルギー児を支える全国ネット

「アラジーポット」

2016.02.03



NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」



アラジーポット

- 🌸 設立年月日：2002年12月1日
- 🌸 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）
（300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

1. シャベリ場

患者同士で、何でも話せる場

2. 学びの場

GL+最新の研究

3. 発信の場

患者が社会と協働のために、自ら伝える場





アレルギーポット

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

**患者自らが情報を収集し、
蓄積し、整理して、
患者自らが社会に発信する**





安全な社会への基盤整備にむけて

- 設立:「入園入学マニュアル」と「紙芝居」の企画・作成・無料配布(学校での理解)
- 厚生科研:小児アレルギー学会のガイドラインの作成に参加
- 文科省:学校のアレルギー疾患対応ガイドライン作成委員
 - 入園入学マニュアルに管理指導票を入れて改訂
- 厚労省:2005年、アレルギー対策検討会委員として喘息死ゼロを提案
 - 厚生科研費によるセルフケアナビを作成、配布
- エピペンの認可(アンケート調査、要望書)
- 「専門医と患者家族の一緒に作った小児ぜんそくハンドブック」の執筆
 - コーディネート(日本患者会情報センター設立)
- 「紙芝居」が、教材として日本学校保健会から発売される
- 内閣府食品表示委員会・トクホの委員
 - アレルギー表示の義務化／酒類のアレルギー表示の提案
- 外食等のアレルギー表示委員
- アレルギー疾患対策基本法(2014.06.20成立)
- 厚生科研費研究班アレルギー疾患対策の均てん化
 - 今の治療と昔の治療



患者は対象者ではなく当事者 一緒に考え一緒に行動する

【してもらおう、考えてあげる 対象だけではない】

提言：**アレルギー疾患
患者・患者会からの
チーム医療に寄せて**

日本アレルギー学会誌
専門医のためのアレルギー学講座
ⅩⅦ. アレルギー診療とチーム医療
アレルギー62(1). 2013

NPOアレルギー児を支える全国ネット
「**アラジーポット**」
栗山真理子





2つの委員会 10年を振り返って

2005.05.31: アレルギー対策検討会

- 喘息死2000 ⇒ 喘息死ゼロ
- ガイドラインの充実を
- セルフケアナビの作成・配布

2011.02.23: アレルギー対策作業班

- 検討した対策実現化のために、
法律でのバックアップを
- 医師側の問題にも目を向けてみて
- アレルギー治療の均てん化調査





厚生科研費：アレルギー疾患対策の均てん化

ほとんどのアレルギー疾患では、
**「医師からの情報提供や治療が
適切(GL)でさえあれば
ほぼすべての患者の願いは解決できる」
のでは？**

古い医学知識での患者の治療、
その情報の流布は
果たして患者の選択、
患者の責任なのでしょうか？





アレルギー科を標榜する医師の質の担保を

疾患はアレルギーだけではない！

患者の自己管理が悪い！

言う通りにせずに、怪しい治療を信じる！

医師の言うことより、ネット情報！

医師はフロです！！

次のフロに紹介して！！

良くなるチャンスを逃がさないうちに！！！！

学会や行政へのお願い

でもあり、同時に

患者会も患者会としての役割を果たしたい





ガイドラインに基づく治療や情報提供

医療職や医療関係者に向けて

- ・ アレルギー治療の均てん化
 - ⇒ GLの改訂と利用と普及
 - ⇒ ステイクホルダーの連携と協働
 - ⇒ 患者の治療・生活環境(学校・職場等を含む)の整備

学校等の関係者に向けて

- ・ 昔からの常識ではなくGLに基づく知識
 - ⇒ 安全(命)を守る
 - ⇒ 一人一人のお母さんの安心とは違うことを知って
 - ⇒ 安心してもらえるような説明ができる知識をもって





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

2005年5月31日 アレルギー検討会にて





EBMガイドラインに基づいた情報を



NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」