

アレルギー相談をテーマにした 第3回事例検討会

アレルギーにまつわる問題の多様化、検討会でできること
～アレルギー相談をテーマにした第3回「事例検討会」開催にあたって～

2015年10月24日、アトピッ子地球の子ネットワークは、アレルギー相談をテーマにした第3回「事例検討会」を联合会館（東京・千代田区）で開催いたしました。

1年ほど前のことです。私たちのところに「食物アレルギーなので、自衛隊に入れない」という子どもの母親からの相談が寄せられました。どのように回答したかは、別の機会にでもお話ししたいと思いますが、この質問に対して、「自衛隊に入ることに対するいくつかの社会的評価を交えて説明する」「どうやったら入ることができるのかを一緒に考える」「入隊できてもアレルギー除去した食物の缶詰を自分だけ支給してもらえるわけではない可能性があるという現実を話す」など、相談者に寄り添うかたちでいろいろな回答が考えられます。私たち市民運動は、極端に政治的な課題を掲げる組織を除くと、ある時期から比較的政治的なテーマと離れたかたちです。すんできた歴史があるように思います。システムや制度からこぼれ落ちる人をどのようにサポートするのか、相談活動は何を実現しているのか、きれいごとではない現実在即した、ある意味では相手を突き放した相対化された対応も、相談活動には必要だろうと思います。

また、学校給食での食物アレルギー事故などを受け、エピペン[®]の管理と使用が課題になっています。日本では、個人管理が基本で学校にお願いして置かせてもらっていますが、アメリカでは、教室でエピペン[®]が普通に管理されています。

日本もそうならいいと思いますが、何年か前までは救命救急士であってもエピペン[®]が使えなかった国ですから、そのシステムを変えるということはとてもたいへんなことです。社会システムを変えることを志向しても実現するときとしないときがありますが、たとえシステムが変わらなくても、ひとつひとつの事例を積み上げていくことで、何かが動くのではないかという期待を、私はほんの少しですが持っています。

この集まりも1年に一度ではありますが、みなさんが終日顔を合わせ、話すことに意味があると思います。それは、特別な何かをつくるという目標を掲げているわけではありませんが、この小さい作業に、これからも参加していただきたいと思っています。

この場には、医療や社会学などにかかわる専門家や団体・企業など、いろいろな立場の方々がいらっしゃいますが、それぞれの立場の発言に触れることで、視野の広がりや、相対化という言葉を実感できることを望みます。

この事例検討会は、食物アレルギーや、アレルギー性疾患全般について、少しでも患者にとって暮らしやすい社会環境になっていくよう、みなさんと協力し合っていく場です。そのためにも、たくさん知恵を出し合い、忌憚ない議論ができる平場でありつづけたいと思っています。

そして、本日話し合ったことを頭のどこかに置いて1年を過ごし、来年また語り合う場として継続していきたいと考えていますので、今後もともにこの場を支えてくださることを希望します。

NPO法人アトピッ子ネットワーク・代表理事

吉澤 淳

※この事業は、公益財団法人日本社会福祉弘済会の助成を受けています

目次

はじめに	1
当日の流れ	4
参加者一覧	5
事例紹介・発表用フォーム	6

発表テーマ

No1	NPO法人千葉アレルギーネットワーク 桐谷利恵 小学校入学後の学校給食、担任の先生とのやりとりは難しい？ 7 ディスカッション▶ アレルギー対応は安全と教育的配慮との綱引き／ 8 個人の善意を超えたシステムの確立が急務
No2	NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク 岡村直子 学校給食誤食事故後の給食対応はいま？～提供を取りやめられた、3つの事例～ 10 ディスカッション▶ 関西ですすむユニバーサル給食／教育的配慮と医師の役目 12
No3	千葉食物アレルギー親と子の会 森田香緒里 「食物アレルギーのある親子の心理アンケート」結果報告 15 ディスカッション▶ 親が思うよりも子どもは楽観的!? 重症児は200人に1人、9年で3倍に！ 20
No4	NPO法人アレルギーネットワーク京都びいちゃんねっと 小谷智恵 もしかして食物アレルギー？ 子育て不安を持つ母親たち 22 ディスカッション▶ 情報の洪水に溺れる母親たち／ 専門職の人にアレルギーの知識を広めるには？ 24
No5	「京都おこしやすプロジェクト」 26 ～京都発・修学旅行等受入施設におけるスタンダードを目指して～ ディスカッション▶ アレルギー対応に取り組む意義を明確に／ シンプル提案の強みを生かす 27
No6	一般社団法人食物アレルギーフォーラム 丹敬二 一般社団法人立ち上げと「外食等におけるアレルゲン情報推進検討会」出席報告 30 ディスカッション▶ 机上のマニュアルからの脱却／観光力の底上げというアプローチも 33
No7	NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク 赤城智美 食物アレルギーとアナフィラキシー患者団体国際会議（IFAAA）報告 35 ディスカッション▶ 事例検討会の新たなステージ／アジア会議開催に向けて 37
No8	NPO法人千葉アレルギーネットワーク 桐谷利恵 中学校の宿泊学習、その間の治療はどうすればいい？ 38 ～ピーナッツの経口免疫療法（緩徐法）のお子さんの相談～ ディスカッション▶ 経口免疫療法のスピード競争とリスク／ いい病院を紹介して、と言われたら？ 39

No9	保護者の方 (代理発表) 赤城智美 病院が虐待児として通報、保護施設での誤食が原因で死亡した事例 ……………	43
	ディスカッション▶ 虐待通報をされたときの対応は？ / 医師による「診断」の重み ……………	46
	特別 講演	
	木村彰宏先生 神戸医療生活協同組合いたやどクリニック院長・小児科 二重抗原曝露仮説が切り開いた新しい治療の考え方 ……………	54
ご感想		
	黒田和彦さん 株式会社森永生科学研究所 赤司亜珠香さん パルシステム生活協同組合連合会 ……………	69
	西山哲郎さん 東京大学農学生命科学研究科 松浦光恵さん アレルギーサポートネットさいたま	
ご講評		
	事例検討会、今後の可能性を考える / 役割分担と各自の領域の連携による広がり ……………	70
	畠山洋輔さん 社会学研究者 (診療ガイドラインの作成支援・普及に関わる研究等)	
	食物アレルギー対応が広がるには何が必要？ / システムと文化の視点から ……………	71
	エマ・クックさん 北海道大学国際本部留学生センター准教授 (文化人類学・食生活学・ジェンダー)	
	医師との関係を見つめ直す / 「いい患者」への疑問符 ……………	72
	大日義晴さん 日本女子大学人間社会学部社会福祉学科・助教 (家族社会学)	
	食物アレルギーのある子どもや大人をどう守っていくか？ / ……………	73
	協力・協同者との対立構造を生む背景 木村彰宏先生 神戸医療生活協同組合いたやどクリニック院長・小児科	
寄稿	「当事者の知」と「専門知」の関係について考える / ～協力・協同者との対立構造を生む背景～……………	74
	牛山美穂さん 早稲田大学高等研究所助教 (文化人類学・医療人類学)	
	食物アレルギーの子どもをもつ母親のジレンマ / 食物アレルギーをめぐる二つの文脈 ……………	75
	大日義晴さん 日本女子大学人間社会学部社会福祉学科・助教 (家族社会学)	
	食物アレルギー相談への思い / 母親の向こう側にいる子に心を寄せて ……………	77
	桐谷利恵さん NPO 法人千葉アレルギーネットワーク	
	食物アレルギーの子どもたちが直面する「教育とは何か」という根本的な問いかけ ……………	78
	赤城智美 NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク	
	【書籍紹介】 ……………	80

当日の流れ

(敬称略)

- 9:30 【進行】 赤城智美 ・ 本日の事例検討会の流れ、趣旨説明
はじめのあいさつ 吉澤 淳
- 10:00 【司会】 【発表者】
小谷 桐谷利恵 NPO法人千葉アレルギーネットワーク
小学校入学後の学校給食で担任の先生とのやり取りが上手くいかなかった
岡村直子 NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク
2012年学校給食誤食事故の後、アレルギー対応の給食の提供を
取りやめられた3つの事例
桐谷 森田香緒里 千葉食物アレルギー親と子の会
アンケート調査結果「食物アレルギーに起因する悩み」
小谷智恵 NPO法人アレルギーネットワーク京都びいちゃんねっと
「もしかして食物アレルギー？」という子育て不安を持っている母親たち
- 12:00 (10分休憩)
- 【司会】 【発表者】
赤城 木村彰宏 神戸医療生協病院いたやどクリニック院長
ランチョンスタディー 「二重抗原曝露仮説が切り開いた新しい治療の考え方」
小谷智恵 NPO法人アレルギーネットワーク京都びいちゃんねっと
おこしやすプロジェクト紹介と意見交換
丹 敬二 食物アレルギーフォーラム（一般社団法人設立準備中）
検討会出席報告・外食における食物アレルギー対応の態勢の検討
小谷 赤城智美 NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク
IFAAA 報告（食物アレルギーとアナフィラキシー患者団体国際会議）
- 14:40 (10分休憩)
- 【司会】 【発表者】
小谷 桐谷利恵 NPO法人千葉アレルギーネットワーク
ピーナッツの経口免疫療法、緩徐法で行っている中学生のお子さんの
宿泊学習時の相談
桐谷 代理発表 赤城智美（NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク）
誤食死亡事例報告
（アレルギー除去の方法をめぐる病院から虐待児として通報され、児童福祉施設で誤食し死亡した）
- 15:50 【感想】 発表者以外の皆さんからひとこと
- 16:00 【ご講評】 大日義晴さん、エマ・クックさん、畠山洋輔さん、木村彰宏先生
- 16:35 終わりのあいさつ 吉澤 淳
- 16:40 事務連絡

参加者一覧

(敬称略)

〈参加者〉 順不同

桐谷利恵	NPO 法人千葉アレルギーネットワーク
森田香緒理	千葉食物アレルギー親と子の会
小谷智恵	NPO 法人アレルギーネットワーク京都びいちゃんねっと
丹 敬二	一般社団法人食物アレルギーフォーラム
岡村直子	NPO 法人アトピizzi地球の子ネットワーク
松浦光恵	アレルギーサポートネット埼玉 (NPO 法人セカンドリーグ埼玉)
武内澄子	食物アレルギーの子を持つ親の会
清水美希	甲府アレルギーフジザクラの会
滝ヶ崎照子	アレルギーの子を持つ親の会サークル“どんぐり”
高橋小織	千葉食物アレルギー親と子の会
久間佳代子	NPO 法人みれっと
赤城智美	NPO 法人アトピizzi地球の子ネットワーク
黒田和彦	株式会社森永生科学研究所
西山哲郎	東京大学農学生命科学研究科
赤司亜珠香	パルシステム生活協同組合連合会
斎藤美苗	女子栄養大学フードワールド研修生
内野弓子	女子栄養大学フードワールド研修生
大日義晴	日本女子大学人間社会学部社会福祉学科助教 (家族社会学)
畠山洋輔	社会学研究者 (診療ガイドラインの作成支援・普及に関わる研究等)
エマ・クック	北海道大学国際本部留学生センター准教授 (文化人類学・食生活学・ジェンダー)
木村彰宏	神戸医療生活組合いたやどクリニック院長・小児科

〈運営〉

吉澤 淳	NPO 法人アトピizzi地球の子ネットワーク
柳澤美和	(編集協力)

〈協力〉

一般社団法人	食物アレルギーフォーラム
--------	--------------

〈協賛〉

QOL トラベル
NPO 法人セカンドリーグ埼玉

事例紹介・発表用フォーム

- ① 団体名
- ② 報告者（個人名）
- ③ (状況) 相談ケース、交流会での対話など
- ④ 相談時期（数年前、先月など）
- ⑤ 子ども年齢／性別
- ⑥ 母親年齢（具体的にわからない場合は、30代といったおおまかなもの）
- ⑦ アレルゲン
- ⑧ 診断、治療の状況（わかる範囲で、投薬、医師の指導等）
- ⑨ 相談の概要（母親（あるいは本人）からの質問、母親（あるいは本人）の悩みなど）
- ⑩ 対応の概要（団体としてどのような回答や対応をしたか）
- ⑪ 課題1（発見した課題、母親が直面した課題、相談概要から聞き取った中心テーマ、等）
- ⑫ 課題2（団体として対処すべき課題、団体として対応の仕方について悩んでいる等）
- ⑬ 今後の課題として共有したいこと（社会的課題と感ずる事柄、他）
- ⑭ その他

※各ご発表のページでは、項目内容を削除し番号のみを記載しています。このページと合わせてご覧ください。

私たちの問題意識

- 1 「相談」は患者支援の一形態にすぎないが、相談の姿勢は組織の活動姿勢や活動実態を大きく左右するものとなるため、基礎的知識の習得だけでなく、患者支援の在り方、市民活動の役割、相談に対する態度など、日々の在り方を問う研鑽の場が必要である。
- 2 アレルギーをめぐる医療実態は、時代と共に変化している。医療従事者からは「EBM（根拠に基づく医療）」が提唱され続けている。EBMはもちろん重要であるが、EBMから取りこぼされた（点滴薬によるアレルギー発症、治療薬による遅延型の副反応、負荷試験による過剰反応）など医療者側に一見不利益に見えるようなテーマは、「EBM」として蓄積評価されにくい側面があるのではないかと考える。
市民活動の責務として、そういった事例を社会化し、小さな事例であっても個人の健康維持や尊厳のために、すべき役割があると考えます。
- 3 事例のテーマ
 - ・よくある事例（共有化、社会化して多くの人に参考にしてもらいたい）
 - ・困難と感じた事例（他の落としどころ、対処の仕方があったのではないかなど、相談手法と関わるエピソードなど）
 - ・多くの人と共有したい事例（問題性、課題がある、新しい出来事など）

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク



小学校入学後の学校給食、 担任の先生とのやりとりは難しい？

NPO 法人千葉アレルギーネットワーク

桐谷 利恵（きりや りえ）

③状況：アレルギー大学受講生

⑤子どもの年齢：小1／男子（2015年4月入学）

⑥母親の年齢：30代

⑦アレルギー：卵（エピペン® 所持）

⑨相談の概要

- ・ 学校がセンター給食のため、給食センターの栄養士と打合せをし、アレルギー対応については食べられる献立は食べ、食べられないものは代替を持参（一部弁当給食）することになっていた
- ・ 学校と打ち合わせをした内容と給食の対応が違った。息子が心配性なこともあり、ベーコンなど「これは卵が入っているの？」と子どもが担任に聞くと、担任からは「わからないから食べないように」と言われ、一部持参したおかずのみ食べて帰っていた。子どもから話を聞いたのは入学してから3週間経った頃。その間家から持参した代替食のみを食べていたようで、子どももお腹がすくと話していた。3週間気がつかなかった親も悪いと思うが、隣のクラスの子は卵アレルギーでエピペン® を持っていて食べさせてもらっている。「同じ学校なのに……」という気持ちになる。保育園ではきちんと問題なく過ごせていたことが学校になるとどうして難しくなるのか、と話していた

⑩対応の概要

- ・ 相談から数か月後に経過を聞く機会があり、どうなったか聞いたところ、現在は当初の打合せどおりの対応になったとのこと。ここに至るまで、すぐの対応ではなかったようで学校と何度か話し合いをしたようだった

⑪課題1：問題点

- ・ センター給食なので栄養士が小学校にいない
- ・ 担任が毎日の給食の内容を理解していない（地域によっては共通理解しているところもある）
- ・ 親子で毎日確認がなされていない

桐谷の場合

- ・ 私の息子の入学当時（14年前）は、「学校生活も落ち着いた2学期からにしては？」との栄養士からの提案があり、実際は7月頃にアレルギーを抜くだけの除去食提供がはじまった
- ・ 今回のケースは、入学したばかりで教室の中も落ち着いていないことはあったと思う。親子ともに大変とは思いますが、安全に給食の時間を過ごすという意味では、ひとつの方法であると思った

小学校入学後の学校給食、 担任の先生とのやりとりは難しい？

NPO 法人千葉アレルギーネットワーク

桐谷 利恵 (きりや りえ)

アレルギー対応は安全と教育的配慮との綱引き / 個人の善意を超えたシステムの確立が急務

小谷：みなさんは、保育園、幼稚園、学校の違いをご存じでしょうか。保育園は厚生労働省が、幼稚園と学校は文部科学省（以下、文科省と記す）が管轄しています。その大きな違いは、前者が生活を支援する福祉施設であり、後者が教育機関であるということです。福祉施設である保育園は、昼食などの食事を含む対応になりますから、除去食など食物アレルギーの対応に熱心に取り組まなければならないという社会的背景があります。一方、教育機関である幼稚園や学校の給食は、教育の一貫であって食事提供そのものが目的ではないことから、食物アレルギーへの対応への責務は、保育園に比べて少し軽微であるように思います。この3つの施設を混乱することなく、その違いを踏まえた議論ができればと思っています。

赤城：私たちのところに入ってくる電話相談は、桐谷さんのケースとはまったく逆で、例えば「2学期になってから対処するのでは遅すぎるから、もっと早くから対処してほしい」、「入学して1か月はあわただしいので難しいかもしれないが、せめて5月からはじめてほしい」などの意見もあって、その時期をめぐる考え方は、その状況によって違うと感じています。

木村：小谷さんの説明にもありましたが、みなさんには「学校とは何をするとところか」ということを間違えないでほしいと思います。学校とは勉強を教えるところ、それだけです。私たちが学校に求めなければならないのは、きちんと子どもに学問的な興味を植え付け将来的な準備をし、一市民として成長するだけの基礎をつけてもらうことで、そのほかのことは付随したものです。さきほどの教育機関というのはそういう意味です。担任の仕事は教えることであり、食物アレルギーの安全だけを優先して仕事をするのでは決してありません。だから、担任の先生が食物アレルギーの献立を知らない、対応できないというのは当たり前のことです。教職課程でも学んでこないのですから、できるわけがありません。彼らの対応はボランティア・善意なのです。では、それをどう補っていくのかというのはシステムの問題です。その順序を間違えないことが出発点だと私は常々と思っています。担任の先生からは悲鳴に近いうたえや悩みが聞こえてきます。この人々たちを敵に回すのではなく、味方にするにはどうしたらいいのかなと思うのです。

岡村：質問ですが、この学校では、主食に卵などは入っていないところだったのでしょうか。

桐谷：主食のパンにも卵が入っているところなので、自分で代替として持参したものしか食べていませんでした。

岡村：では、一食だけということなのですね。

桐谷：一食というか一品です。持参したものだけを食べていたということでした。だから余計お母さんとしても気持ちが治まらなかったのでしょう。

岡村：先生としてはそれを見ていて不思議に思わなかったのでしょうか。また、入学して間もない頃は心配でお母さんがおうちに帰ってから子どもにいろいろ聞くと思うのですが……。

桐谷：それがまさに、問題点の3として挙げたことです。なぜ毎日話をしていないのかなと……。保護者の方もいろいろなのだと思いますので、事例として紹介しました。あと、木村先生のおっしゃることもよくわかるのですが、1日くらいのことだったらいいのですが、3週間となると担任の先生も対応できないなら対応できないなりにどうするか？というところを学校内で、学年主任などを交えて考えていただくことは難しいものなのではないでしょうか。

木村：学校の先生にアレルギーの専門家としてどうこうしてほしいということではありません。アレルギーの専門家としてではなく、教育の専門家としての眼で子どもを見てほしい。そうしたら見えてくるものがあると思うのです。教育者として、その子どもの心をどう受け止め、内面をどう見ていくかということなのです。安全性と教育的な配慮との綱引きに疑問を感じることもあり、私は「先生、もう少し教育者であってほしいですよ」と言うえびこともあります。

桐谷：少し付け加えると、このお子さんは保育園に通っていたこともあり、いま学童にも通っています。学童でおやつが出ているかはわかりませんが、夜遅くお母さんが帰ってくるまで、少ししか食べていなかったことが3週間続いたこともあって、お母さんも忙しいのしょうけれども、もう少し子どものことを見てあげられないのかなと素朴に思うところがありました。ただこの子の下にもお子さんがいて、お仕事もあってということで、お母さんもお忙しい状態であるのは間違いないのです。

清水：うちの子どもも代替を持っていき、一部給食というのをしています。小学校3年生までは給食の分を全部、代替のお弁当として持たせていたのですが、4年生から一部給食に変更するというお願いを学校にしたときに、新しい担任の先生が、アレルギーの子どものことだけを見ているわけではないので、うちの子どもが何を食べているのかを把握することはとても無理だということを素直におっしゃってくださって、学校全体で考えましょうということになりました。そこで、関係者全員でいろいろ話し合ったところ、うちの場合は職員室の先生方が食べるものに一食増やしていただいて、家庭でこれは食べられる、食べられないという印をつけた献立表を見ながら、職員室にいらっしゃる教務の先生方にうちの子の食べられる分だけを配膳していただくという方法になりました。やはり学校全体で考えていただくことが、大事であると考えました。

畠山：いままでご紹介された事例は、そういうことはあるのだろうと思って聞いていました。というのも、うちの母は小学校の先生で、平日も遅くに帰ってくるし、土日も学校に行っていて、この人はいったいつ休んでいるのだろうという状況です。エピペン[®]が学校に入ってくるなかで、それでも勉強はしているのですが、これ以上この人は何を求められるのだろうと思うと、個人のレベルでは解消できないものがあると思っています。ですので、木村先生のおっしゃるようにシステムで解決する必要があると思います。学校全体で取り組むというのは、まさにそのひとつの方法かなと思いますし、学校は学校単体として存在しているわけではないので、行政機関なども含め全体で考えなければならないのかなと思っています。ひとつ質問なのですが、こうした事例を受けたときに、この相談を受ける組織としてどういった対策・対応、どういったことができるのか、というのがわかれば教えていただきたいと思います。

桐谷：この事例のお母さんは、お仕事もしていらっしゃるので、学校との話し合いなどがご自分でできる方でしたが、なかには学校とこうした話し合いを積み重ねることができないお母さんもいらっしゃいます。そうした場合、話し合いが積み重ねられるように、相談者としては努力しています。こうしたことを踏まえて、千葉アレルギーネットワークでは、「お母さん向けの入学準備マニュアル」というのをいま準備している最中です。私が息子を育てたときには、献立表に○×△というようにわかりやすく印をつけたものを息子に持たせていました。担任の先生にもそれを預けたのですが、とても見きれませんと言われてしまったので、毎日親子で確認していました。そうした経験が盛り込まれた入学準備マニュアルにしようと思っていますが、あまり厚くなると、お母さんも読むのがたいへんになってしまうので、A4サイズの4頁くらいのものを、11月はじめには千葉アレルギーネットワークのホームページ上にアップしようと思っています。今後アレルギー教室を開く際に、そうしたものがダウンロードできますよという情報をアナウンスしていこうと考えています。



学校給食誤食事故後の給食対応はいま ～提供を取りやめられた、3つの事例～

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

岡村 直子（おかむら なおこ）

< 1 例目 >

③状況：電話相談（2014年5月：1年4か月前）

⑤子どもの年齢：小4／男子 ⑥母親の年齢：30代後半

⑦アレルギー：卵・乳・小麦・魚（幼児期は大豆とごまも除去）

⑧診断、治療の状況

- ・小児専門病院で食物アレルギー専門医に指導を受けている
- ・固ゆで卵3g、乳1.5ml、小麦3gは摂取可能
- ・エピペン®を処方されている（重篤なアナフィラキシーショックの経験はない）

⑨相談の概要

1年時の給食は代替対応、2～3年時は除去対応で代替品持参。今年の3月下旬に「アレルギー対応が必要な児童が多く、お子さんの場合はアレルギーが多すぎて対応できない。4月から毎日お弁当にしてください」と突然言われた。「除去品目が減ったら給食再開を考えます」と言われたが、もう給食は食べられないのだろうか。いままで何も事故なく過ごしていたし、医師も「混入レベルは大丈夫」と診断書に書いている。いまは毎日の弁当づくりがたいへん。何かをしたいというのではなく、ただ話を聞いてもらいたくて電話した

⑩対応の概要：団体としての回答や対応

約1時間にわたり学校側からの連絡を受けた経緯、学校との話し合いの様子、母親の思いを聞いた。小麦アレルギーの代替対応の学校は少なく1年時の対応は幸運だったと思う。除去対応給食の再開を願うと話した。調布の事故以後、学校給食におけるアレルギー対応の変化が激しいので私たちも注目している問題であると伝えた

⑪課題1：母親が抱えている困難

3月初めの話し合い時には、「家庭からの代替品を給食室に持ち込めなくなるので、職員室のレンジで温める」と言われていたのに、3月末に状況が急激に変化したので学校への不信感が募っている

< 2 例目 >

③状況：電話相談（2015年3月）

⑤子どもの年齢：7歳／女子 ⑥母親の年齢：30代

⑦アレルギー：ピーナッツ（他のナッツ類やチョコレート等注意喚起表示（コンタミネーションしてしまう場合には、原材料表示欄外にその旨注意喚起をすることが望ましいとされている表示）も含めて除去中）

3歳：中華料理で発症。血液検査でピーナツアレルギーの診断

5歳：0.4gで全身蕁麻疹と呼吸症状

⑧診断、治療の状況

- ・前の担当医：製造ライン上の混入の可能性を示唆する表示のあるものは食べさせないように指示した
- ・現在の担当医：製造ライン上の混入の可能性を示唆する表示がある場合、気にせず食べてよいと指示した

⑨相談の概要

ピーナッツアレルギーでエピペン®を処方されている。同じ小学校の他のアレルギー児はエピペン®を処方されていないので除去食を食べているが、うちは全く給食を出してもらえない。春休みにピーナッツ以外のナッツ類の負荷試験を受ける予定

⑩対応の概要

文部科学省や他府県、区や市のガイドラインがインターネットで閲覧可能。調布の事故後、アナフィラキシーの子へ給食対応は前進したケースも後退したケースもあると相談から感じる。個人情報の管理が厳しく、同じ学校の他のお子さんへの対応もわからないのも最近の傾向。ピーナッツの免疫療法も研究が進んでいるようだ。ビン牛乳などコンタミネーションの心配のないものだけでも給食が食べられるようになることを願う

⑪課題1

給食を出してもらえないか、何度も学校と話し合いを持つが、母親1人に学校側は5人（校長・副校長・担任・養護教諭・栄養士）で、「私が親ならば食べさせません。給食そっくりでなければお弁当は簡単にできるでしょう」と言われた。母親はお弁当をつくるのが面倒だからお願いしているわけではない

< 3 例目 >

③状況：患者同士の集まり（2015年8月）

参加者の多くがエピペン®を持っている子の親である、患者同士の集まりの自己紹介の中で出てきた話

⑤子どもの年齢：7歳／男子 ⑥母親の年齢：30代

⑦アレルゲン：ピーナッツ

⑧診断、治療の状況

2歳半：ピーナッツクリームのお菓子でアナフィラキシー（スコア3）

注意喚起表示がある加工食品も含めて除去と医師に言われた

5歳：負荷テストの最少量で吐いた

⑨相談の概要

アレルゲンはピーナッツだけなのだが、給食を一切出してもらえない。学校ではエピペン®を持っているというだけで、周囲から怖がられるように感じる

⑪課題1

- ・ 給食ではビン牛乳だが、家からはパック牛乳を持参。周囲の子が悪意なく「○○くんは違う」と言うことに疎外感を覚え、本人は学校がイヤになっている。精神的負担と、コンタミネーションでアナフィラキシーを起こすリスクを天秤にかけたとき、どちらがより重大なのかと考える
- ・ 学校の先生は「しょうゆや小麦にピーナッツのコンタミがあったらどうするの？」と心配している

⑬今後の課題として共有したいこと

学校給食用のしょうゆや小麦にピーナッツの微量混入（いわゆるコンタミネーション）がないかを不安がる学校関係者に患者の実態を伝えていくことは重要と感じる。また「話が通じずわかってもらえない、話し合いとは名ばかりで一方向的に説得されるばかり」と感じる保護者。関係者全員がそろって話し合うことは望ましい姿だが、保護者は威圧と感じる。関係者がそろって話し合うのは「保護者を説得するため」ではなく、「関係者全員でより良い方法を考える場である」ことのコンセンサスが必要。学校への働きかけ、文科省のガイドラインに書かれる表現の見直し、などが必要と感じる

学校給食誤食事故後の給食対応はいま
～提供を取りやめられた、3つの事例～

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

岡村 直子（おかむら なおこ）

関西ですすむユニバーサル給食/
教育的配慮と医師の役目

久間：ビン牛乳が飲めないで紙パックの牛乳を持っていてという話がありましたが、なぜですか？

岡村：学校がビン牛乳も出してくれないので、持たせているとのことでした。

久間：ビン牛乳は飲めるのに飲ませてくれないということですか？ 給食費を払っていないからではなく？

岡村：はい、給食は完全に出してもらえません。給食費も払わせてもらえない状況です。

久間：ひとつも食べることが許されていないという意味なのですね。

岡村：そうです。

久間：それはびっくりしますね。食べられるものまで食べさせてもらえないとは、人権侵害じゃないですか。

岡村：ピーナッツアレルギーの人が給食を一切出してもらえないというのは、私たちも相談活動のなかでは聞いたことがありませんでした。

久間：混じっている可能性があるから出してもらえないということなのですか？

岡村：出すか出さないかのどちらかの対応ということで、一部代替になると面倒くさいということではないかと思うのですが……。

久間：驚きですね、そうしたら、先生も家でピーナッツを食べられないということになるじゃないですか？

赤城：このケースは発表にもあったように、醤油にもピーナッツの混入があるというおかしなことを考えているということを言いたかったのです。「何にでも混入があるでしょう」というありえないことまで、ありえることとして議論していて、正しい知識がベースにないまま保護者が説得されている状態です。本来は栄養士や養護教諭などの関係者が5人もそろえば、情報共有の場としてガイドラインに基づいた話し合いができと思うのです。関係者全員が情報共有して問題を解決するというのが本来のガイドラインの趣旨なのに、それを説得の場として学校側がとらえているところがひとつあると思います。ガイドラインのなかに「対応しないなら完全に対応しない、対応するなら完全除去で」というようなことが書かれているのを、変なふうに誤解しているのではないかと感じるケースでした。

木村：神戸市の給食ではつなぎに小麦粉を使わなくなっています。米粉に代えるといった取り組みを自主的に行っています。子ども時期の主要な食物抗原である卵・乳・小麦が入っていない献立をユニバーサル給食と呼んでいます。もちろん牛乳スープも月に2回くらい出ますが、そのときは「お弁当を持ってきてね」という対応をしています。ハムやハンバーグに、アレルゲンが入っていないものを選ぶことは簡単にできるでしょう。そうしたら除去をしないで済むのです。配膳間違いもないし、給食室のストレスもなく、親子も学校もハッピーハッピーなのです。全国的になぜそれができないのかということはありませんが、関西ではこの考え方が広がってきています。ユニバーサル給食については、一度時間があれば、ご紹介したいと思います。

発表のなかで「母親1人に学校側は5人で取り囲んで説得」とありましたが、先生方が誤解をして、そのために教育的な配慮ができないのはなぜでしょうか。それは医者が子どものアレルギーの状

態をきちんと伝えていないからです。誤解を感じたとき、私はすぐに学校に電話します。「〇月△日の夜8時から、先生のご都合はいかがですか?」、「校長先生や教頭先生、何人くらいきていただけますか?」と。また直接学校に出向き、職員会議のなかでディスカッションをします。そして「医学的な責任は私が持ちます。だから、この子には教育的配慮からどうしたらいいか考えてください」と言います。「こうしてください」とは決して言いません。そのようにお話ししたら、協力してもらえます。はじめりは誤解なのです。でも、誤解は仕方がないのです。学校の先生方はアレルギーの専門家ではないわけです。それは医者役目なのです。わかってない人に「人権侵害だ」と言っても乗り越えられません。それを乗り越える手助けをするのが専門家の役割なのだとは私は思っていますし、関西ではそうした取り組みをはじめています。

小谷：治療に関しては、東京のほうが標準的な治療が上手に上書きされているのかなと思っているのですが、学校給食に関しては、たぶん兵庫の例が先進事例となっていて、京都でも地産地消の背景からほとんどパンは出ず1週間に1日だけ米飯といったユニバーサル給食の取り組みがすすんでいます。かなり保護者の意見も吸い上げられているような状況にあるので、この事例には驚きました。木村先生と私は関西ですが、ほかの方は、関東とは言っても千葉や山梨などいろいろなところからいらっしゃっているのでは地域差もあるのではと思います、学校がどんな形で取り組みをなさっているのか、ご参考までにお話しただけたらと思います。

森田：千葉市は、学校給食は教育委員会がマニュアルをつくったので、一応一本化されているという状況です。でも、保護者の方に実際にお話をうかがうと、学校によって個々の対応が違っていると感じます。栄養士さんの技量にかかっているのも、マニュアル以上に対応してくれるところもあれば、ギリギリできているかなという学校もあります。今回の事例と同じような相談は、私たちの会でも受けました。今年小学校に上がるお子さんで、食べられないのはナッツ類だけでしたが、給食は全面的にダメと言われてしまったというご相談でした。その際、お母さんは子どもがアレルギーということをおっしゃって、先生とのコミュニケーションがうまくとれていないところもあったので、きちんとアレルギーを伝えるようにお話ししました。具体的には、何が食べられないというのを、ナッツ類という大きいくりではなく、ピーナッツだけが食べられないのであれば、ピーナッツと伝えることが大事というアドバイスと、主治医とお話をして学校の先生にアドバイスをしていただけないかとのお願いをしてみてもいいのでは?というお返事をさせていただきました。その後は、まだお会いできていないので、会ったときに後日談をうかがってみようと思っています。

小谷：千葉と言えば、落花生ですね。

森田：落花生は千葉の名産なのですが、給食に千葉産の落花生を使っているかの調査したときに、「こだわって中国産は使わずアメリカ産のものを使っています」との回答がありました。どのあたりにこだわってそうなったのかなとも思ったのですが、千葉産落花生は高価なため、実際に千葉産の落花生を使っていたのは、回答をいただいた一部の幼稚園だけで、ほとんどが輸入物を使っていたということです。お粗末な話ではありましたが、給食では落花生を使用しないという方向で話がすすんでいるようです。

小谷：保護者の立場から、1対5で対応されると、どうしたらいいのだろうと思うのですが、そのあたり、こんな解決策があるかもというお話があればお聞かせください。

滝ヶ崎：私は長年学校にいろいろなお願いをしてきました。主人にはあまり頼れなかったのが私がしっかりするしかなく、ひとりでごんばったのですが、もうひとり同じ症状の方がいらっしゃったので、その方と一緒に先生と相談したこともあります。パートナーも一緒にとか、とにかく自分の味方を連れて行くのがいいのかなと思います。とくに男性で、社会のコミュニケーションを身に着け、ディスカッションが得意な方に一緒に来てもらうのがいいのではないかと思います。桐谷さんがさきほどおっしゃっていたマニュアルのなかにもご主人と一緒に来てもらうのがいいのではない

かというアドバイスが入っています。

岡村：この事例検討会開催にあたり、今回の事例に登場した3人の方にもう一度電話をかけました。1例目の方は、小麦が全面的にOKになっていました。解除がすすんで、まったくアレルギーの食物が出ない日に限って給食を出してくれるようになったそうです。だから、月に5日間ほど給食が食べられるようになりました。でも、「一部代替が必要な日には給食を一切出せない」ということなので、除去食を食べられる日とそうでない日、完全給食か完全弁当かというのを日ごとにできるようにになったとのこと。2例目の方は、負荷試験によってほかのナッツが食べられることがわかり、注意喚起表示があるものも家で食べるようにして、担当の先生からも学校にお話しいただき、今年の9月から給食を全部食べることができるようになりました。でも、給食を食べることができなかった1年4か月はとても長かったと話していました。3例目の方も、この9月から全部食べられるようになったということで、お子さんも喜んでいとのことでしたが、精神的なことがいちばん心配でしたということもおっしゃっていました。3例目の方は、わざわざ病院で注意喚起表示のあるものをお医者さんがいるところで食べることをしたそうです。そして、先生に診断書、手紙などの書類を書いてもらいました。この一年半の間で、さまざまなことが起きていたということで発表を終えたいと思います。





「食物アレルギーのある親子の心理アンケート」結果報告

千葉食物アレルギー親と子の会

森田香緒理（もりた かおり）

③状況：2014年9月親子の心理講演会事前アンケート 結果について

④相談時期：2014年9月7日（日）講演会開催 アンケート8月5日（火）～講演会直前

⑦アレルゲン：食物アレルギー全般

⑧診断、治療の状況：病医院に通院者も未通院者もすべて対象としたアンケート

⑨相談の概要：食物アレルギーに起因する悩み全般

⑩対応の概要：アンケートの回答の内容を、講演会で反映

2015年6月 「日本小児難治喘息・アレルギー疾患学会」で発表

⑪課題1

食物の悩みは生活に直結しているため、親子の悩みも多様と思われた

⑫課題2

アンケートの質問を具体的に言い、チェックで回答後、思いを語ってもらえるように作成

⑬今後の課題として共有したいこと

講演会で学んだことをいかして、今後の親子の笑顔が増えると良いと思っている

食物アレルギーの患者と携わる方々にも、理解を広めてより良い環境づくりに役立てたい

⑭その他

項目が多かったにも関わらず、たくさんのアンケートが集まり、悩みも多く理解をしてもらいたいのにも
られないという深い悩みも感じた

◆患者・家族の悩みを解決するには？

- ・ 患児よりも保護者の負担が大きく、悩みが深い
- ・ 食物アレルギーは、命の危険と直面する可能性もあり、治療は生活そのもの



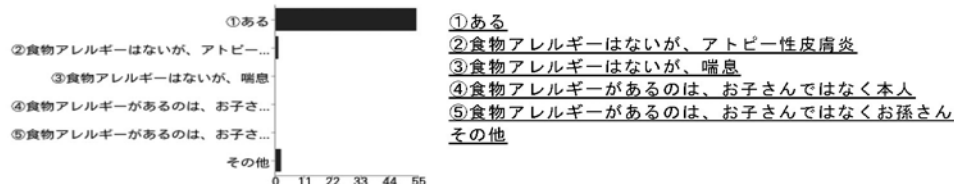
- ・ 医療関係 解決
 - ・ 生活面の問題
- それぞれに対応をすることが必要



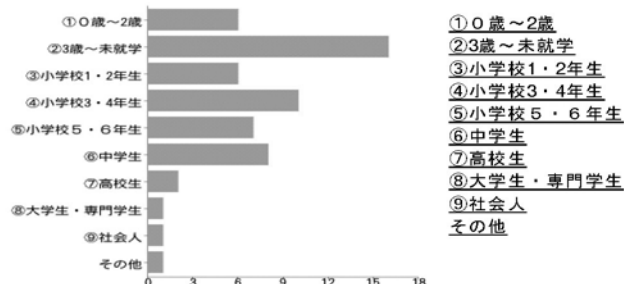
医師、患者会、看護師・臨床心理士・栄養士などが連携し、
患者・家族をサポート

千葉食物アレルギー親と子の会 親子の心理アンケート 回答

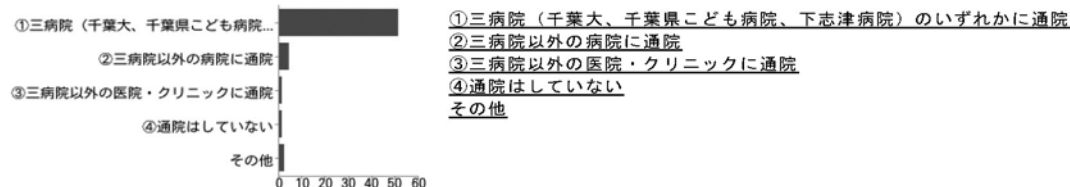
1. お子さんに食物アレルギーはありますか？



2. アレルギーがある方の年齢



3. アレルギーで通院している病医院についてお答えください。



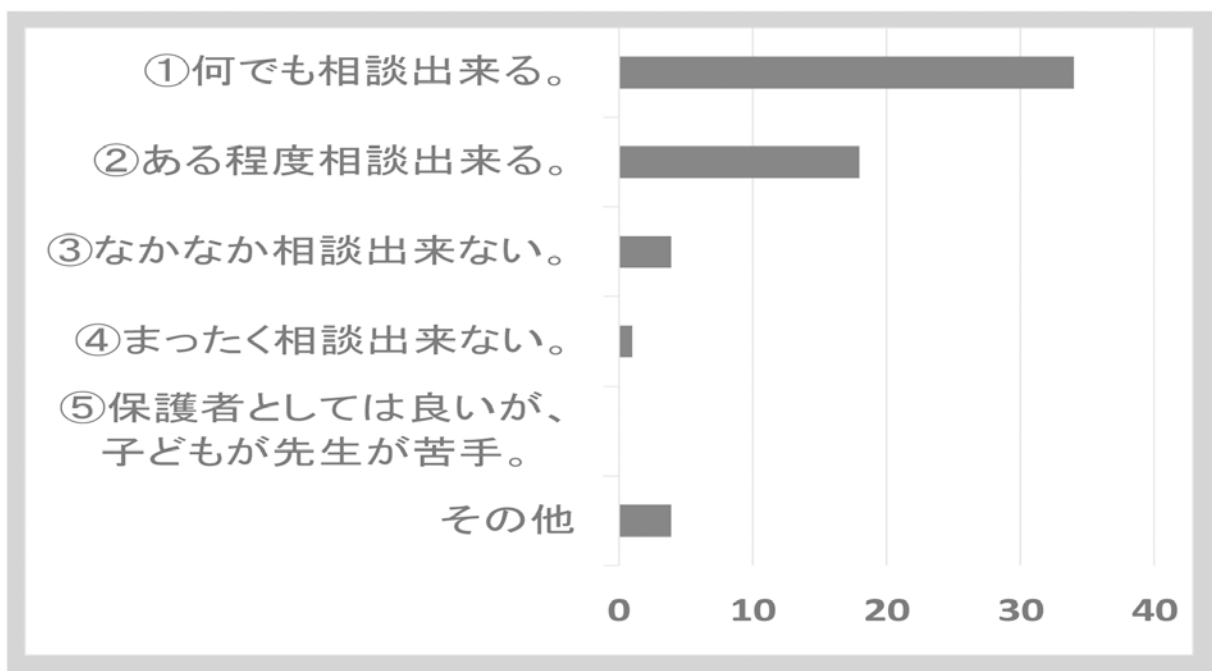
生活面の回答から



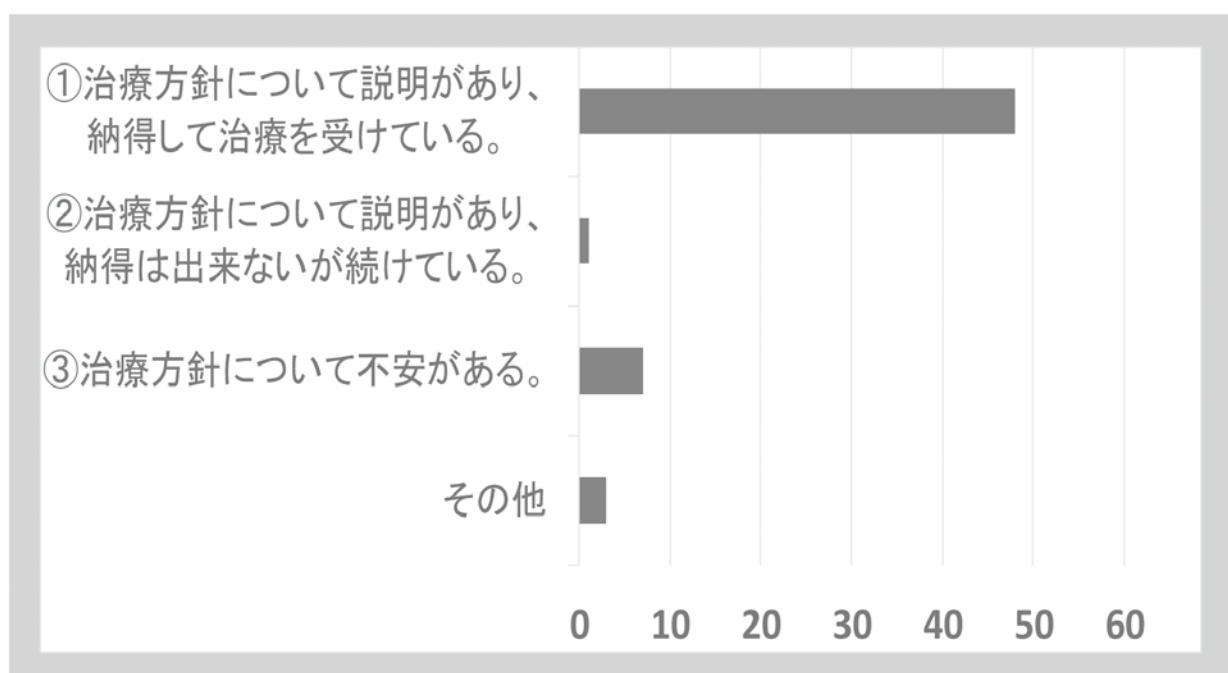
- 除去による栄養不足から、身長だけでなく、知能への影響が心配
- 外食だけでなく、お惣菜の購入も安易にできず、すぐに食べさせられるものがない
- 外出先では、机や椅子に残された汚れをチェックし、拭き取るところから心配がはじまる
- 親族の集まりでさえ理解を得ることが難しい



医師との コミュニケーションについて



治療方針について

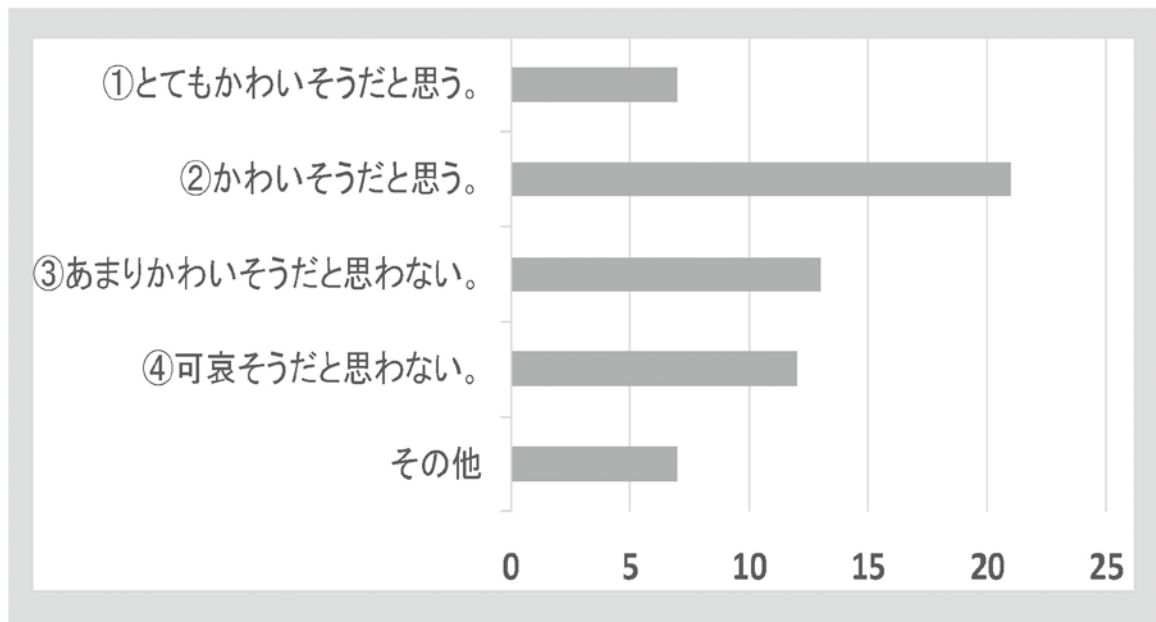


親と子の感じ方の違い

保護者



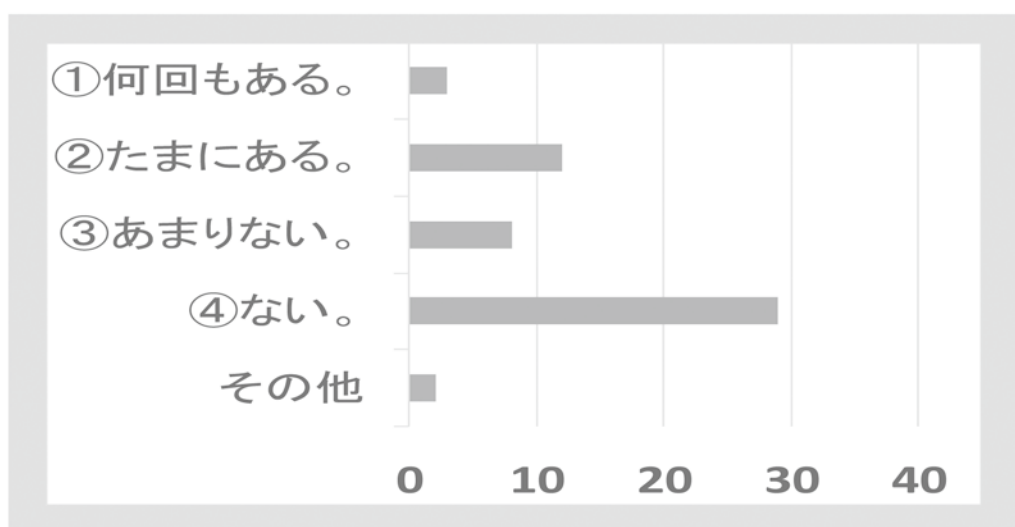
自分のお子さんをかわいそうだと思いますか？



保護者



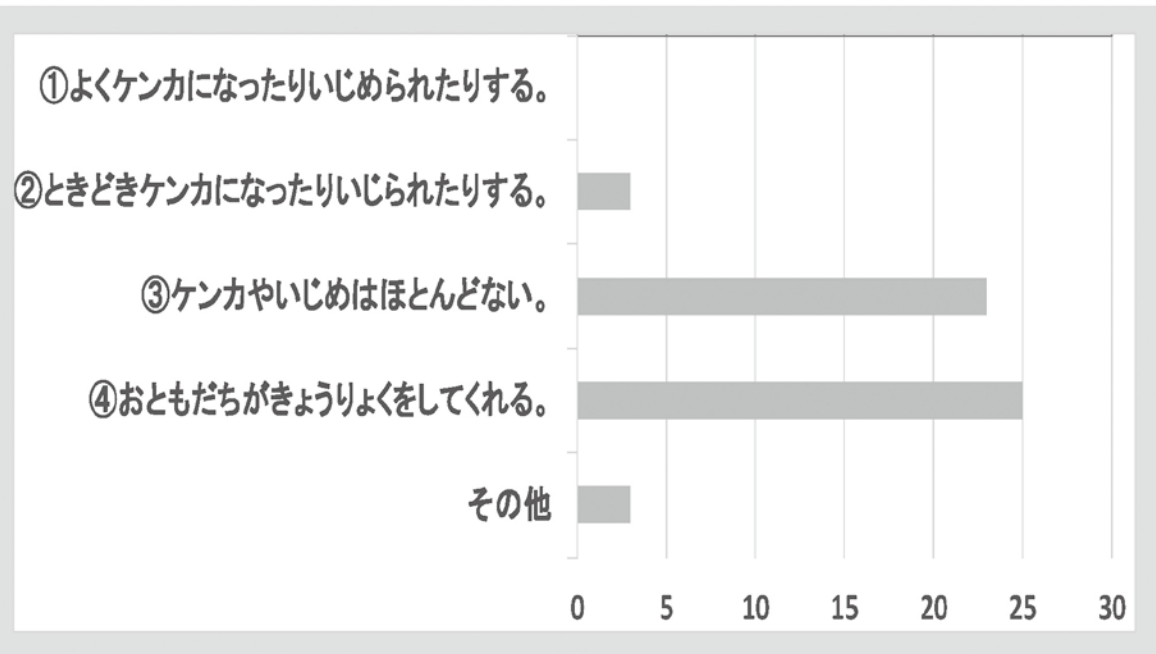
アレルギーが原因でお友だちに
いじめられたことはありますか？



こども



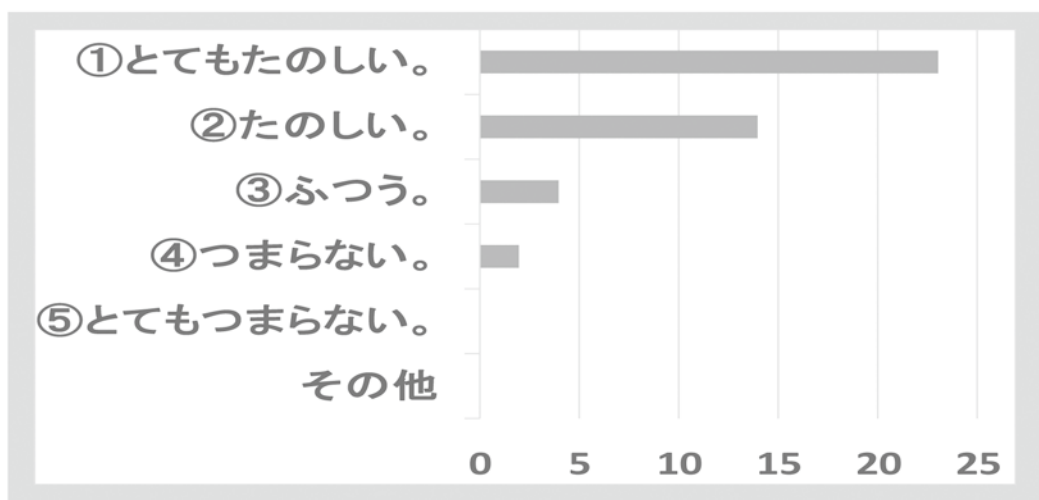
アレルギーのことで、 お友だちとの関係はどうですか？



こども



園や学校での生活は楽しいですか？



「食物アレルギーのある親子の
心理アンケート」結果報告

千葉食物アレルギー親子の会
森田香緒理（もりた かおり）

親が思うよりも子どもは楽観的!?!/
重症児は200人に1人、9年で3倍に！

赤城：このアンケートの報告集は、私たちも見ることできますか？

森田：資料としての配布はできませんが、本日、3冊ほどファイルをお持ちしました。閲覧という形になりますが、私がいる間、こちらの会場に置かせていただきますので、中身をご覧になってみてください。デリケートな回答もありましたので、抜粋して問題のないところを出させていただきます。ぜひご参考になさってください。

桐谷：かなり膨大な量なので、この短い時間のなかでの発表は難しかったと思います。お子さんがいけばアレルギーのことで嫌だと思っていること、困っていることは、このアンケートからは読み解けたのでしょうか？

森田：お子さんからは、それほど深い悩みというのは出てきませんでした。「先生に聞いてみたいことはある？」と尋ねると「アレルギーはいつ治るの？」、「いつになったら食べられるようになるの？」ということはありませんでしたが、アレルギーで嫌だということは書かれていても、アレルギーだから具体的にこういうことがあって、だから悩んでいるといったお子さんからの深い悩みというのは、残念ながら出てきませんでした。ただ親子で行うアンケートなので、親の前で回答していることもあり、大きなお子さんになってくると母親に心配をさせてはいけないと少しオブラートに包んだ回答をしているというところはあると思います。

赤城：そのことを聞いて思ったのですが、食物アレルギーを背景にして、親子の悩み……例えば親が子に対して持つ悩みや、子が親に対して持つ悩みといった設問はあるのでしょうか。

森田：親が子に対しての悩みというのはないのですが、子ども側に親に対してどう思っているか、例えば、感謝しているとか悪いなと思っているとの設問は載せましたが、そんなに深い回答はありませんでした。「このおやつは食べられる？」、「アレルギーはないほうがいい？」といったことに関しても、小さなお子さんが回答していることもあって深い回答は出てこなかったのだと思います。また大きなお子さんも本心から回答はしていないかなというのが少し残念なところですが。親に対して「お子さんの回答から思うことがあれば記述してください」ということは書きましたが、それについては「早く治りたいという気持ちがわかった」、「いままで聞いたことがなかったの、そんなふうに考えているのだとわかった」、また「親が心配するほど子どもは悩んでいない」、「パパとママがたいへんな思いをしているとは子どもはあまり思っていない」という回答が多かったです。親が思っているよりも子どもは楽観的だったという回答がこのなかでは多かったです。詳しい内容は、ファイルをご覧ください。

畠山：2つほど質問させていただきます。ひとつは回答者の保護者と子ども、それぞれの性別の割合がわかれば教えていただけたらと思います。また配布資料にはなかったのですが、アナフィラキシーがある人が何%くらいいて、一般のアレルギーがある方と比べたらどのくらい多いのかということデータを的におうかがいしたいと思います。もうひとつは、データからはみ出てしまうかもしれませんが、今回のアンケートの回答者は3病院の保護者が多かったと聞いて、患者会や支援組織に参加できている方が回答者に多かったと思うのですが、そういった組織に参加できているご家庭と、参加できていないご家庭があった場合に、その違いが親と子ども、そしてその関係に出るのでしょうか。さきほどの「親はすごくたいへんだが子どもはすごく楽観的」との回答に、

患者会に参加していることが影響しているのか、また、親が患者会に参加しているのに「こんなにたいへんだ

と感じているとすれば、それは患者会への参加では解消できないということになるのではと思うのです。そのあたりデータから想像できることがあれば、教えてください。

森田：男女比に関しては、質問のなかに入れていなかったのでもわかりませんが、アナフィラキシーを起こしたことがありますかという質問に対しては、約45%がアナフィラキシーを起こしたことがあるという回答を寄せています。これはかなり多いほうだと思います。アナフィラキシーを起こしたことがある患者さんの一般的な割合は、木村先生がご専門ですので、先生からご回答いただければと思います。もうひとつの患者会に入っているかいないかについては、3病院に通っている方の回答が多かったのは、会員にはダイレクトにメールを送っているのも、会員からの回答が多かったということだと思います。私たちの会の特徴としては重い症状のお子さんが多く、普通の生活ではアナフィラキシーを起こしてどうしようもないという経験をされたうえで、大きな病院にかかっているという方が多いので、やりたくなくてもある程度は治療をしなければいけないという状況なのではないでしょうか。症状が軽ければ過ごせてしまっている親子も多いと思いますが、私たちはそれができない親子の集まりです。自分がやってしまったこと、誤食などが原因で、子どもにアナフィラキシーを起こしてしまったという親が多いです。コンビニエンスストアのフランクフルトの原料を確認して食べさせたつもりが大豆が入っていて、アナフィラキシーを起こしてしまった、自分が子どもを殺しかけてしまった、呼吸困難になって救急車で運ばれてももう少しでたいへんなことになるところだった……と涙ながらにご相談に来るのですが、どのお母さん方もそれを経験しています。救急車にもみんな乗っていて、救急車を呼ばなくて怒られた経験もほとんどの人がしています。エピペン[®]を打つ、打たないということまで経験しているという、少し珍しい会ではあります。なので、自分が子どもを殺しかけてしまったという重い気持ちで来るお母さんも話しやすく、お話をして少し気持ちが楽になって帰っていくようです。

木村：ここにあげる基本的なデータは文科省が昨年出した、平成25年に行った大規模調査によるものです。ご存じだと思いますが、いろいろなアレルギー疾患で、保健室の先生が食物アレルギーと回答しているのが4.5%、アナフィラキシーというのが0.41%ですね。だから、それぞれ20人に1人と200人に1人という計算になります。ちなみに、同じ文科省の調査で前回は平成16年ですから9年前になります。そのときは食物アレルギーが2.7%、アナフィラキシーが0.14%です。ここで注意していただきたいのは、「アナフィラキシー＝エピペン[®]」ということではありません。ひと昔前は600～700人といった中規模の学校に1人、重症児がいるという話をしていましたが、いまは200人に1人なので小規模の学校にも必ず1人はいるという計算になります。200という数字で除すれば、学童期以降のエピペン[®]保有率を算出できると私は考えています。9年で3倍に達しています。

もしかして食物アレルギー？ 子育て不安を持っている母親たち

特定非営利活動法人 アレルギーネットワーク京都ぴいちゃんねっと

小谷 智恵（おだに ともえ）



③状況： つどいの広場（一般来所者）： 子育て支援拠点事業における相談

⑤子どもの年齢： 概ね0歳～3歳

⑥母親の年齢： 概ね30代

⑨相談の概要

- ・離乳食をはじめる前の漠然とした不安
- ・医師からの指示への不安
- ・食物アレルギーを診てもらう病院探し

⑩対応の概要

- ・子どもの状態の聞き取り
- ・標準的な治療の説明
- ・病院での対応の聞き取り

	母親	父親	子ども	相談件数
4月	20	0	16	2
5月	77	1	81	5
6月	151	2	143	3
7月	144	1	135	4
8月	107	0	120	1
9月	148	0	153	3

（つどいの広場来所者推移：2015年4月1日～9月末）

⑪課題1

- ・インターネットなどの普及で食物アレルギーの情報が過度なため、不安を感じる保護者が増えてきている
- ・親世代（祖母－母親）で標準治療（厳格除去－必要最小限）が異なり、保護者の迷いの原因となっている

⑫課題2

- ・食物アレルギーへの正しい知識の普及の必要性

⑬今後の課題として共有したいこと

- ・専門機関に相談するほどでもないが、自分で判断できない事例・不安の解消の場がないこと

（具体的には「保健所の定期検診では具体的なことは教えてもらえない」等）



「つどいの広場」とは？

平成19年度からスタートした、厚生労働省による自治体の子育て支援の充実を図る施策。「市民・地域ぐるみで子育てを支え合う子育て支援の風土づくり」に古くから取り組む京都府では、子育て家庭の親とその子どもが気軽に集い、打ち解けた雰囲気の中で語り合い、相互に交流するための施設「つどいの広場」を開設し、保育士経験者等からなる子育てアドバイザーが育児相談に応じるほか、地域の子育て支援に関する情報の提供や子育て講座等のイベントを開催している。ぴいちゃんねっとでは今春から、「つどいの広場」事業の委託を受け、食物アレルギーに配慮した安心・安全な環境・講座・イベントなどを開催している

つどいの広場



ベビーヨガ



救命救急セミナー

食物アレルギーサポートデスク



アレルギーの学び舎



月イチイベント:京都の地藏盆の様子

地域子育て支援拠点事業

背景

- ・ 3歳未満児の約7～8割は
家庭で子育て
- ・ 核家族化、地域のつながりの希薄化
- ・ 男性の子育てへの関わりが少ない
- ・ 児童数の減少

課題

- ・ 子育てが孤立化し、
子育ての不安感、負担感
- ・ 子どもの多様な大人・子ども
との関わりの減

地域子育て支援拠点の設置

子育て中の親子が気軽に集い、
相互交流や子育ての不安・悩み
を相談できる場を提供

地域子育て支援拠点

- 公共施設や保育所、児童館等の地域の身近な場所で、
乳幼児のいる子育て中の親子の交流や育児相談、情報提供等を実施
- NPOなど多様な主体の参画による地域の支え合い、
子育て中の当事者による支え合いにより、地域の子育て力を向上

事業内容

- ① 交流の場の提供・交流促進
- ② 子育てに関する相談・援助
- ③ 地域の子育て関連情報提供
- ④ 子育て・子育て支援に関する講習等

機能強化

(地域機能強化型)

- ① 子育て関連事業の利用に
あたっての支援する取組
- ② 地域における親・子の育
ちを支援する取組

解消

育児不安



地域で子育てを支える

平成24年度実施か所数
(交付決定ベース)
5,968か所

厚生労働省:地域子育て支援拠点事業資料より抜粋

もしかして食物アレルギー？ 子育て不安を持っている母親たち

特定非営利活動法人
アレルギーネットワーク京都びいちゃんねっと
小谷 智恵（おだに ともえ）

情報の洪水に溺れる母親たち/ 専門職の人にアレルギーの知識を広めるには？

高橋：健康福祉センターなどで乳児健診をしている保健師さんに、離乳食をはじめる前の4か月くらいのお子さんのお母さんから「いまから離乳食をはじめるのに何を食べたらアレルギーにならないのでしょうか、「どうしたらアレルギーを防げますか」という質問がとて多く、答えることができてなくて困っているとうかがいました。

お母さんたちはインターネットで調べていて、昔のやり方、たとえば妊娠中にはこれを食べなければならぬといったような情報がいまだにベースにあり、こうした質問が出ているようです。保健師さんも、いまは除去でなく普通に離乳食を行うのが方針になっていることはご存じなのですが、なんとなくそこもあいまいで、きちんと指導したいのだけれどもモヤモヤした感じが現場にあるように感じます。

小谷：まさにお母さん方は、そのモヤモヤを解決しにいらっしゃいます。おそらく最新の知識をお持ちの保健師さんであれば、いまの標準治療の話をなさるのですが、そうすると「インターネットで調べたこれはどうなの？」という部分を聞けないお母さんもいらっしゃるのだと思います。私の場合は息子が高校2年生なので、治療はまさしく厳格除去世代の親ですが、厳格除去の心配だった点や、当時よりたんぱく質などの研究がすすんだ結果、いまの治療に変わってきたことをお話すると、お母さんも納得されて「いまの先生でいいのですね」と安心なさいます。おそらくそのあたりが、ピアサポートと専門家サポートとの線引きが難しい部分なのかなと感じています。

高橋：いまは血液検査も、比較的小さなお子さんにもできる機会が多くなりました。お母さん方のお話をうかがっていると、その年齢のお子さんにしても、正確なアレルギーかどうかが出るわけではないのに、「うちの子のアレルゲンは卵と牛乳と……」というようにわかっているのに、その食材は離乳食から外したいと先走って考えていらっしゃるようになります。なので、4か月くらいのお子さんを中心としたアレルギーの基礎知識のような、アレルギーの現状などの簡単な説明ができるようなものが用意できたらと思うところです。

久間：いまの小さい子のお母さんたちは情報の洪水のなかで溺れている状態なので、何を信じたらいいかわからないというのが現状ではないかと思います。私自身いまは相談をしていないのでわかりませんが、当事者だった頃は、栄養士さんや保健師さんが相談相手にならないと思いましたので、そういう職能に就いて相談に対応する人たちに知ってもらおうということを私たち親がやらないと、国、行政はしてくれないということに気づきました。

そこで、今度の夏で10年目になりますが、女子栄養大学の調理学研究室で、お母さんたちと管理栄養士の卵である、3、4年生の学生さんとでメニューをすり合わせ、子どもたちと一緒に調理し料理を食べるという活動を続けてきました。夏に行うので、翌春には給食室や病院で調理をしなくてはならない立場にある学生さんたちですが、こうした専門職に就く人たちもアレルギーに関する知識をほとんど勉強せずに卒業できてしまうという状況は、この10年間まったく変わっていません。彼らには専門医のお話を聞くチャンスもたぶんないと思います。就職した先輩たちからお母さんたちの無理難題に困っているという話は聞いていても、私たちの親の会で、ほんの少しでも混ざったら命にかかわるような経験をしたお母さんの話を聞いてはじめて「お母さん方の苦労がわかるようになった

という感想をうかがいました。ですから、親のほうでも専門職の人たちに知ってもらう努力をしていかなくては、国や行政がわかっている人を増やしていく方向にはまったく動かないし、これまでもされてきていないことが今後されるとは思えないというのが現状です。小さいところからですが、がんばっています。

小谷： つどいの広場には、専門的な相談団体として、私たちの食物アレルギーともうひとつ発達障害に取り組んできた団体があります。しかし、多くの団体が子育て支援サークルからの延長で、相談者からいま求められているニーズに関する専門知識などでわからないことがあれば、ボランティア同士で「ちょっと教えてという形で、きちんとした研修は行われないうまま、すすんでしまいました。こうした現状が行政のほうに伝わっていないと感じたので、次の発表でご紹介する「京都おこしやすプロジェクト」の関係で京都府・京都市とのつながりも深くなってきていたこともあり、つどいの広場の現状をお伝えしました。これをきっかけに府市連携で取り組みましよう、ぴいちゃんネットが京都府域の4か所くらいで行う講習会に、市の職員さんやつどいの広場のボランティアさんが視察にいらっしゃって、来年度か再来年度には、つどいの広場の人たちにもきちんとした研修をしていこうという方向で動きははじめました。その政策提言させていただく際、食物アレルギー一本でいきたいという気持ちは押さえつつ、たまたま私は食物アレルギーの子どもを授かって、たまたまアレルギーの支援をさせていただいているというスタンスで対応してきました。食物アレルギー以外の病気や発達障害などいろいろな障害で、頼れる場所が見つけれない人たちがいるので、そうした人たちにも頼れる場所になってほしいという話をすると、行政の方も納得してくださるようになってきています。またここ1、2年で感じるのですが、行政で働く方も世代交代してきていて、若い世代の人たちがご自身のお子さんがアレルギーや発達障害といったいろいろな病気や障害のある子どもの親世代になったので、割合耳を傾けていただけるようになったのではないかなと思います。

「京都おこしやすプロジェクト」

～京都発・修学旅行等受入施設におけるスタンダードを目指して～

特定非営利活動法人 アレルギーネットワーク京都ぴいちゃんねっと

小谷 智恵（おだに ともえ）



●「京都おこしやすプロジェクトとは？」

- ・ 京都府による同府職員の府内ベンチャー事業の一貫で、私たちの団体を訪れた職員の方に、食物アレルギーで修学旅行を諦める子どもがいることを伝えたとこ、知事に政策提言してくれたことがきっかけではじまった
- ・ 京都府では、食物アレルギーのある子どもに安心して、京都への修学旅行等の校外活動を楽しんでもらうために、食物アレルギー専門医、宿泊施設、レストラン・飲食店、旅行会社、NPO患者団体、行政等で構成する「食物アレルギーの子 京都おこしやすプロジェクト会議」において、修学旅行等の受入施設における食物アレルギー対応のための体制づくりに取り組んでいる
- ・ 正式名称を「食物アレルギーの子京都おこしやすプロジェクト」という

▼プロジェクトのポイント

- ・ 食品によっては加熱調理等によるアレルゲン性の低下が可能であるが、旅行先（一泊二泊といった親元から離れる非日常）であることから、「安全性の確保を第一優先」と考え、該当するアレルゲンは除去する（例えば、アレルゲンが卵でもつなぎなら食べられるという場合であっても、卵は完全に除去する）という対応を行う
- ・ 宿泊施設やレストラン・飲食店では、食べられるのなら対応してあげたい、保護者や旅行会社でも、対応してほしいなどの議論があったが、最終的には「安全性の確保を第一優先」という点で着地した
- ・ 私自身も、学校給食と修学旅行などの宿泊行事との違いという部分で葛藤はあったが、プロジェクトに参加している伊藤節子先生（同志社女子大学生活科学部食物栄養学科・研究科教授）のお話をうかがって、支援者としての立場というものを考えたときに納得できた

⑬今後の課題として共有したいこと

同プロジェクトが今年で3年目を迎えたが、この活動を広め、多くの人に利用してほしいということで、広報に力を入れることになった。現在、情報の発信はお医者さんからのいろいろなツールによるものに留まっており、民間ではどのように取り組んだらいいか模索中である。どうしたら広まるのか、みなさんのお知恵を拝借したい。

いまは全国から京都に来てもらう方への冊子（京都府ホームページからダウンロードによる入手が可能）であるが、その枠組みから出て、全国にある修学旅行等の受入施設におけるスタンダードになっていくといいなと思っている

「京都おこしやすプロジェクト」

～京都発・修学旅行等受入施設におけるスタンダードを目指して～

特定非営利活動法人

アレルギーネットワーク京都びいちゃんねっと

小谷 智恵 (おだに ともえ)

アレルギー対応に取り組む意義を明確に シンプル提案の強みを生かす

木村：さきほど、教えることが仕事の学校の先生が、なぜ子どもの食物アレルギーに取り組むのかというお話をしましたが、これは先生のプライド・矜持ですよね。そこをくすぐって人間として行う意義を伝えるしかないわけですが、このプロジェクトも問題になるのは、同じところだと思います。アレルギーの子どもをお持ちの保護者の方の願いというのはよくわかるわけですが、旅館組合や飲食店のメリットは何でしょう。それを考えなくてはいけないと思います。飲食店は、自分の店に合う人が来ればよくてそれ以外は来なくてもかまわないというのが出発点ですよね。客商売ですから、味で勝負したり、価格や清潔感で勝負したりするわけです。さきほど、アレルギーの人たちは人口比の5%くらいと言いましたが、飲食店がそれをターゲットにする意味、その5%を増やすところに何の意味があるのかということをお伝えされるかということだと思います。たとえば、食物アレルギーにやさしいということは少数者にやさしいということですから、ほかの配慮もできるというメッセージですし、それは同時に自分たちのプライドでもあるわけです。でも、なんでしなくてはならないのか、そんなことをしなくてもやっていけるということになってしまふ……。これは食品業界などにも言えることですが、そこにどうやって一歩踏み出していけるかということにすごく大切な答えがあると思います。旅館や飲食店では、単にやりたいというのではなく自分たちの取り組みとしてどう取り組むことがメリットにつながるのかということまで掘り下げ、進化させているのでしょうか。

小谷：旅館やレストランは、京都は修学旅行生も多いこともあり、モチベーションも高いです。でもいままでの指針だと、保育園は診断書・指示書ではっきりしていますが、学校にあがった途端、アンケートという形になって趣向が入ってきてしまうという問題がありました。200人子どもが来たら40人くらいの子どもの何らかの除去をしなくてはならない状況は、アレルギーの児童の割合である5%を超えていて、本当に除去が必要な子どもに対してきちんとした対応ができずに現場で混乱が起こっていたのです。そのときに、子どもの意見をするのか、学校側から提出されているものを尊重するののかとなるのですが、宿泊学習が始まる小学校の5年生くらいになると、もう病院にも行っていなかったり、以前通院していた頃に指導された通りの除去を漫然と続けていたりという保護者もいらっしゃいます。悲しい話ですが、アレルギーと書いておけば食べなくてもいいからと、子どもの好き嫌いをアレルギーと書いて出す方も多数いらっしゃったので、おこしやすプロジェクトの事前調査票の冒頭には〈現在、医師に「食物アレルギー」と診断され、通院していますか〉という設問を入れてほしいという要望をしました。それによって、本当にアレルギーの対応をしなくてはならない子どもが200人のうちの2、3人になって減ったそうです。そして、お子さんたちが対応によって一部食べられないものはあってもみんなと同じように行動し食事をする姿を見て、学習の一貫として来ているのだから、旅館・ホテル側がやれないということは、恥ずかしいことだと組合長さんがおっしゃっていました。広まらないのは、自治体単位でこうした体制が違い、学校生活の指示書と修学旅行の指示書の区別がついていないからだと思います。確かに、日常の食事である給食でおこしやすプロジェクトのような対応をしたらつらいと思いますが、修学旅行という非日常の食事についても、混同してしまって、教師や教育委員会の側からは修学旅行でも、きめ細やかな対応をしてほしいという意見になっているのです。

赤城：いまこの場には、アレルギー対応の修学旅行が実現していない人がいる一方で、実現していても該当するアレルゲンは加熱すれば食べられる場合であれば、完全除去ではなくて食べられるところはさらにきめ細かく対応をしてほしいという2つの話が同時進行しています。この2つは分けて見ていく必要があると思います。

このパンフレットには、いわば京都版のアレルギー対応である「安心安全を優先してアレルゲンの食材は除去しよう」というシンプルな体制をつくろうというものですよね。でも、そのことがこの冊子を読んでもわからないのです。シンプル提案をしているはずなのに、これさえ使えばきめ細かい対応をしてもらえるという誤解も生まれそうです。多くのアレルギーの児童を受け入れるためには、つなぎは使っていない、いけないという細かい段階ではなく、使うか使わないかのどちらかしか選べなくても実現したいといった、修学旅行を受け入れる側の地域の事情が見えてきません。アレルギー患者の背景は書いてあっても、なぜこのパンフレットがつくられ、フォーマット化したものを全国普及させていきたいのかということが見えてこないのは、私は残念だと思います。その一方で、アレルギー対応をしてもらいたくてもしてもらえない学校が、東京都内にもまだまだあるので、このフォーマットを使ってホテルと交渉すれば、実現可能ですよということを、学校と保護者の両方に伝えれば広がると思うのです。具体的にどうすればいいのかという問題はありますが、せっかくのフォーマットの意味が見えてこないように思いました。

木村：なぜ食物アレルギーに関わろうとするのかというところを、誰かが考えていかないといけないと思います。このプロジェクトは旅館の修学旅行の話ですが、町にある飲食店は、食物アレルギーのプロジェクトのことも知らないですよ。むしろなぜそんな少数の方の課題に対応していくのか、困っているわけですよね。この冊子が配られるのは、旅行会社だけですよね。それを旅行会社が、旅館や飲食店に持っていくわけですよね。

小谷：冊子の4頁目にフローチャートがありますが、はじまりは旅行会社なのです。

木村：これを持って行っても、そもそもなぜ対応しなくてはならないのかという高い高い壁がそこにはあります。そんなことをしなくてもわれわれは江戸時代から飲食店を営んできたといった考えを突破していく何かが必要なのです。それは、かわいそうだからどうにかしてやろうという上からの考えとは違うと思います。自分たちの職種の意義とかプライドとして取り組まねばならないというところまで、深めていくことではないかと思うのです。そこがじつはいちばん難しいのです。学校の先生もそうです。毎日毎日忙しいのになんで仕事を増やすのかというところをどうこじ開けていくことができるかではないかと思います。システムもそうですが、いくらこれをもってもらううちでは対応できないと言われてしまえば同じですから。そこをどう動かしていくかも普及のひとつだと思います。

岡村：私が電話相談でよく受けるのが「来週行くのに自由行動の飲食をどうしよう」という相談です。あとは帰ってきてから、あれほどお願いしたのに、サラダにマヨネーズがついていた、対応食が出てくるのも30分も遅かったなどのお話です。京都はおこしやすプロジェクトをしているから、とても対応がいいらしいなどということをうっかり言ってしまうものなら、あとからこうした苦情をどうフィードバックしていったらいいのだろうと思います。このようなときに、どこに電話すれば業者さんを監督してくださるのか、自由行動で行くお店などの情報はいただけるのかということを、今後の課題としてお願いしたいです。

小谷：自由行動のランチは、ぴいちゃんねっとに電話をいただければとデータがあります。とてもお問合せが多いのでつくりました。行政でもリストはつくっていて、おこしやすプロジェクト参画の旅館・ホテル・レストランの一覧表はありますが、ランチの予算が2,000～3,000円です。学生さんの利用が多いことを考えると、1,000円くらいまでという条件があると思うのですが合わないのです。行政のホームページで紹介しているのは、学校単位、集団で行くときの施設と割り切っていただきたいです。いま京都では府市連携で、お客さんにやさしい取り組みとして、食

物アレルギーとハラル（※1）など食事に配慮しなくてはならないレストランに対してのマークを推進していて、リスト化の途中です。ここに来る前に見てきましたが、アレルギーに関しては、まだ10個くらいでした。おこしやすプロジェクトは、自由行動に関しては残念ながら対象外なのです。

高橋：うちの子は9月に中学校の修学旅行で京都に行ってきたばかりですが、お昼は自由行動ですよ。お友だちとグループを組んで、好きなところに行って食べなさいという条件になるので、そういう場所があるのを事前に知っていたらどんなによかったかというのは母親の思いです。でも、子どもの現場は行き当たりばったりでお友だちとその場のノリで決めるような年齢なので対応はできません。そこには交友関係が絡んでいると感じます。うちの子どもの場合は、コンビニでわかるものを買って、お店に事情を話して持ち込ませてもらえたらそうしなさいということで対応しました。そのほうがずっと気楽というのが、アレルギーの本人の気持ちです。

先輩方からも京都はすごくいいと聞いていたので期待していましたが、ふたを開けてみるとそれほどでもなかったというのが感想です。たとえば、うちの子は口腔アレルギーで口の周りにだけ症状が出るので、果物が入ってしまえば生でなければ大丈夫という状態です。旅館でデザートとして洋ナシゼリーを予定していると聞き、加熱はしてあるとのことでしたが、「口のところで症状が出るのでダメなのです」と伝えた際に返ってきた言葉が「でも、なかに入れてしまえば大丈夫でしょう」ということで対応のほどがうかがえたので、子どもに説明して無理に食べなくていいと伝えました。原材料の表示をお願いしたときも「原材料までは表示できない。自分たちで手づくりしているのに何か文句があるのですか」と言われるなど、残念なところがありました。

どうしたら普及していくかについてですが、うちの子はスポーツをしているので小さな団体で合宿に行く場合も経験しています。修学旅行のように大手の旅行会社を通していく場合とでは、対応が全然違います。大手を通すことは、宿泊施設側にもメリットがあるのだと感じます。「この旅館はいい対応する」と大手に思われることが旅館やホテルなどのメリットになるのです。個人対応や小さな団体だとそれがまったくなく、受け入れ側の善意だけが頼りです。ですから、大手と組むことが普及をすすめるうえで重要なのではないかと思います。

※1 ハラル

イスラムの教えで許された「健全な商品や活動」全般のこと。反対語は「ノン・ハラル」あるいは「ハラム」と呼ばれ、イスラム教徒にとって有害な物・中毒性のある物を意味します。イスラム教徒はハラル品であると正式に認められた以外の食べ物・飲み物などは避けなければなりません。ハラルは食品だけでなく、化粧品や医薬品、介護用品、金融などさまざまなサービスにも適用されています（一般社団法人ハラル・ジャパン協会HPより抜粋）



一般社団法人立ち上げと 「外食等におけるアレルギー情報 推進検討会」出席報告

一般社団法人 食物アレルギーフォーラム

丹 敬二 (たん けいじ)

「一般社団法人食物アレルギーフォーラム（略称：FAF）」とは？

- ・ NPO法人食物アレルギーパートナーシップ（FAP）の成果を引き継ぎ、設立準備をしている一般社団法人（2015年11月に設立・前年に食物アレルギーパートナーシップは解散した）
- ・ 食物アレルギー回収情報の登録患者への提供（食物アレルギー危機管理情報）
- ・ 食品事業者関係者の取り組み：研究・交流・学習
- ・ 患者（団体）の意見・要望の把握

▼これまでの社会的状況

① 食品表示一元化論議（平成23年～24年）

消費者庁「食品表示一元化検討会報告書」（平成24/8月）

「外食・中食の表示については、法的義務化でなく業界の自主的取り組みを促進。
アレルギー情報については、専門的な検討の場を別途設けて検討する」

② 食品表示法施行議論

「食品表示法付帯決議」（25年/4月）

「中食・外食のアレルギー表示の在り方について、検討のための機関を設置し速やかに着手すること」

食品表示法成立（25年/6月）

食品表示法試行（27年/4月）

③ 消費者庁「外食等におけるアレルギー情報の提供の在り方検討会」

同検討会中間報告（平成26年/12月）

「アレルギー情報のミスは生命に関わることもあるため情報の正確性の確保が最も重要であり、適切な管理措置がとれない場合は、情報提供を行うべきでない」

「農水省等の関与のもと作成する手引書を活用するなどして、各外食等事業者が自らの事業の実態に合わせたマニュアルを作成」

④業界団体（外食・中食産業等食品表示適正化推進協議会）

「外食等におけるアレルギー情報推進検討会」（27年/8月～）

【外食・中食産業等食品表示適正化推進協議会】

構成団体：日本フードサービス協会

日本惣菜協会

食の安全・安心財団

事務局：食の安全・安心財団（唐木英明理事長）

▼外食等におけるアレルギー情報推進検討会（検討委員として参加）

第1回検討会（8/11）の状況より

- ・ 検討会の進め方：座長選出、経過、目的
- ・ 目的：「各外食事業者が作成するマニュアルのための手引きの作成」
- ・ 対応事例の紹介：モスフーズ、ケンタッキー、ココイチ、さと、どん、ガスト、ホテル・居酒屋
（原材料情報の提供：HP、レジ出力、メニュー印字～最新情報更新）
（従業員対応～自己判断の戒め、最新情報での確認）
（低アレルギー商品の提供）

参加者のスタンス

- ・ 事業者の取り組みを支援する。自主的だが業界に混乱ないようにアドバイスしたい。業界別か、包含かは考えどころ（農水省）
- ・ 相互のコミュニケーションとして手引きできれば、他業界整合は行政にお願いしたい（業界）
- ・ 手引きの用途は年度末か？（患者）
- ・ 現状は情報開示の方法がバラバラ、開示方法の統一も考えたい（消費者）
- ・ やる気のあるところにレベルを提示することが必要。何段階か分けても良い。業界の努力を社会的に示すものが必要と考える（丹）＝食物アレルギーフォーラム

▼食物アレルギーフォーラムとしての今後の取り組み

食物アレルギーの世界は、臨床も食品対応も残念ながらまだ混沌としています。その中で一番悩まれているのが、患者（家族）のみなさんです。企業は患者の選択を助ける説明責任があり、誤食事故の防止も必要です。外食・中食は、コンタミネーション等のリスクが非常に高く、とすると対応は無理となりかねません。

業界が少しでも患者のみなさんへの理解を促進するため、何らかの対応を呼びかけるマニュアル・手引きの作成ができればと考えています。患者の立場として望むことの建設的なご意見等をお寄せください。

(一社)食物アレルギーフォーラム

にご協力お願いいたします

FAPを解散し、
食物アレルギーフォーラムへ
発展的活動継承

- ・事業者取り組みの交流
基礎講座(年1回)
- ・患者との意見交換
- ・緊急注意(危機管理)情報の発信

<会費>

法人賛助会員:年3万円

個人賛助会員:年3千円

※10月末設立予定

<役員予定>

理事長:太田裕見(サントリー)

副理事長:本庄勉(森永生科研)

事務局長:丹敬二(日本生協連)

「外食等におけるアレルギー情報推進検討会」

検討会委員の構成

氏名	所属
今井 孝成(座長)	昭和大学医学部小児科
阿南 久	一社)消費者市民社会をつくる会
野村 一正	千葉科学大学大学院危機管理研究科教授
小城 哲郎	全国飲食業生活衛生同業組合連合会
関川 和孝	一社)日本フードサービス協会
藤木 吉紀	一社)日本惣菜協会
園部 まり子	NPO法人アレルギーを考える母の会
服部 佳苗	NPO法人ALサインプロジェクト
森田 満樹	消費生活コンサルタント
丹 敬二	NPO法人食物アレルギーパートナーシップ
オブザーバー	農水省食品産業局外食室、消費者庁食品表示企画室

一般社団法人立ち上げと
「外食等におけるアレルゲン情報
推進検討会」出席報告

一般社団法人 食物アレルギーフォーラム

丹 敬二 (たん けいじ)

机上のマニュアルからの脱却/ 観光力の底上げというアプローチも

赤城：この「外食等におけるアレルゲン情報推進検討会（以下、情報検討会と記す）」は、行政に対して答申するという形で会議が行われているのですか？

丹：行政としては、義務化をすとか、何か方向性を推奨するというのはしないと決めています。でするので、業界としての方向性、それぞれの業者が行う場合の注意点といったものをまとめるようなマニュアル、情報検討会の場合では「手引き」と呼んでいます、そうしたものをつくろうとしています。そういうものをつくる会議であって、行政に何かを言う場ではありません。

小谷：京都という土地柄、私たちのところには、企業から食物アレルギーのコーディネートの依頼が寄せられますので、その内容をお伝えしようと思います。最もたくさんの依頼はホテルからのものですが、ホテルだけでもさまざまなパターンがあります。たとえば、修学旅行は教育旅行なので、団体旅行のなかに食物アレルギーの子どもたちがいます。そのほかにもファミリー旅行、宴会、披露宴などがあります。発表には「各外食事業者」とありましたが、外食事業者といっても多種多様で、細部にわたる部分があるので、そこを手引きでどう扱うのかだけでも、ものすごい量になりそうだと感じました。また、各事業主から相談事例として挙げられたのがリスクマネジメントについてです。いつも感じるのは、机上だけでフローチャートをつくりマニュアル化したいというところが多いことです。私は、木村先生の講習に何度か参加させていただきましたが、机の上のマニュアルだけでは人は動かないとつくづく感じます。最終的には、つくったマニュアルに、ロールプレイングなどを挟み込み、さらにそれによって得た情報を上書きするという作業を入れてもらいますが、そうすることで、レストランのレイアウトひとつ変わるだけで違う動きが出てくるといことがわかります。「おこしやすプロジェクト」は修学旅行だけのマニュアルですが、情報検討会で作成するのは、幅広い外食事業者の手引き書です。どれだけの量になっていくのか、ものすごい取り組みだと思います。そして、そこに載せる情報をどのように取捨選択されて絞り込んでいくのか、その行程が漠然としていて疑問でもあり、不安でもあります。

木村：「おこしやすプロジェクト」の発表のときに、取り組む側のメリットは何かというお話をしました。いま飲食業界は、介護事業と同じでとても厳しい状況に置かれています。現場は、アルバイト・パートで回すけれども、どんどんやめていきます。そうした業界で研修は成り立つでしょうか。全員正社員にしないではできませんよね。自分が経営者ならしないと思います。ミシュランガイドでは星いくつという評価をしていますが、研修をしたら何か目安となることがなければ行いうメリットが見えてこないです。医者であれば専門制度というのがあって、「〇〇アレルギー専門医」、「△△皮膚科専門医」と標榜して認定していくのですが、そういうしほりもないのでしょうか。差別化できないですね。善意であるわりには、リスクを負わなければならない……。普通であればリスクは負わないですね。一対一の交渉ができない状況なのが不思議なのです。この手引きは、おかみの命令で仕方ないからつくりますという感じなのではないでしょうか。

丹：厳しいご意見が寄せられると予想はしていましたが、おふたりのご指摘があった点がまさに懸念点であり、そこを払拭し、整理できないと目的を達成するような手引きなどできないのではないかと感じましたので、最低限そうしたことを伝えられるようにしなくてはいいけないと

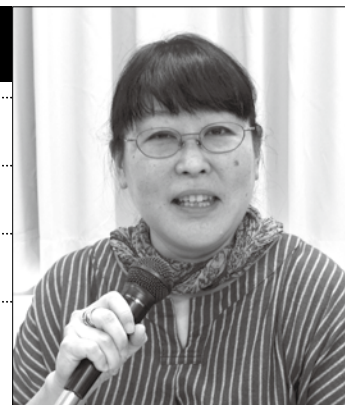
思います。現状では「どんな内容を、どんな手立てで、何を目的に、分割して手引きをつくろう」としています

という段階にはありません。第一回目に出席した限りでは何もない状況ですから、私も改めて心配だと思っています。

たとえば、老夫婦でやっているような小さな食堂でも、食物アレルギーを持つお子さんの誕生日会を開いてほしいと言われて、その人のために善意で対応するといった場面はあるのではないかと思います。小さなところであっても大企業であっても、安全のためにはこうしたことを注意してくださいということをしちんとまとめて出すことが必要だと思います。やる気がある業者に対して何段階かに分けてでもいいので、そういう注意ポイントを出すことが業界としての努力を周囲にわかってもらうためにもいいのではないかと私は思っていますので、そういったことを方向性として持っていければいいのかなと思っています。この会議の事務局ではいま、いろいろな業界の方を通じて事例を集めようとしています。各業界の事業者の方にアンケートもとろうとしています。事例や意識を集め、それらを把握したうえで検討会をすすめるようとしていますので、それに基づいてどういう方向性が出てくるかは未知数ですが、私としては、少なくともやる気のあるところがある程度のことをやれるように方向づけをしていきたいと思っています。

小谷：行政は適切な管理措置がとれない場合、強制はしないということでしたよね。私たちにコーディネートをお願いしてくるのは、事故が起きたところや事故が起こりかけたところが何とかしよう、アレルギー対応ならここに任せておけば大丈夫といわれるホテルに生まれ変わりたい、というモチベーションが高いところが多いです。京都は観光都市、世界でいちばん行ってみたい都市に選ばれた都市ですから、そこで事業を行っているという自負もあるのかもしれませんが、また、2020年にオリンピックでは、食物アレルギー以外にもハラルなど、いろいろな食事対応をしなくてはいけない人たちが外国からいらっしゃいます。それに対応しなければいけない外食産業には、規制・マニュアルというアプローチだけではなく、観光力を底上げするためというアプローチがあってもいいのではないかと思います。私も当初、食物アレルギーとハラルが一緒ということが腑に落ちないという点もありましたが、食事というくくりでいうと行政の窓口は一緒なのです。ですから、そこは直球勝負だけではなく、いろいろなアプローチがあってもいいかなと思うようになりました。

赤城：国際会議が開かれる横浜市などでは参加者に提供される食事において、食物アレルギーとハラルがテーマになります。小谷さんもおっしゃっていましたが、アレルギーとハラルは別のテーマなのですが、受ける入口はひとつなので結局一緒に対応しています。国際会議が行われるところではそうしたやり方をしているので、そういう知恵も情報検討会のなかで取り扱っていただけるといいなと思います。また、ディズニーランドの周辺のホテルでも年間100例以上の食物アレルギー対応をしているので、いま名前が挙がっていないところでも、先進的な事例や知恵をぜひ集めてほしいと思います。もしかっちりできないとしたら、丹さんがおっしゃったような「最低限ここだけは守って」というラインを示して、命を危険にさらさないようにしてほしいと思います。少なくとも「アレルギー対応します」と軽々しく言って変な対応をしないでほしいのです。



食物アレルギーと アナフィラキシー国際会議 (International Food Allergy and Anaphylaxis Alliance) 出席報告

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

赤城 智美 (あかぎ ともみ)



① IFAAA 国際会議の運営と背景

- ・アメリカのFood Allergy Research & Education (FARE) という団体が運営を引き受けていて、常任の理事国となっている
- ・毎年6月に、European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI：ヨーロッパ免疫アレルギー学会) が開催されており、IFAAAは患者団体の学術発表の時間の運営メンバーとなっている
- ・EAACIの動きと連動してIFAAAの会議テーマが決められることが多くなった
- ・世界共同調査は、IFAAAで提案・実施し、EAACIで発表する
- ・中心となって動いている研究者が学会論文をまとめ終わるまで参加国のデータ共有ができないので気をもんでいる

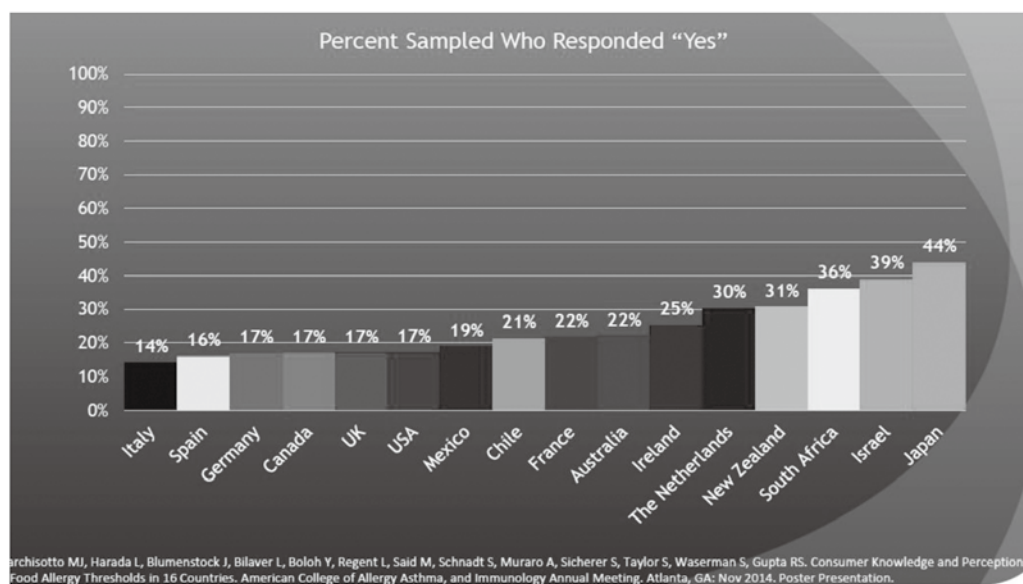
② IFAAA 活動内容 (2015年)

- ・会 期：9月27日～29日の3日間
(時差：約12時間、航路の都合で日本は9月26日～10月1日の行程になる)
- ・参加国：アメリカ、カナダ、イギリス、フランス、イタリア、スペイン、ベルギー、イスラエル、オーストラリア、ニュージーランド、チリ、アルゼンチン、オランダ、ドイツ、カナダ (ケベック)、メキシコ、スウェーデン、インド、香港、日本・・・ 20加国
- ・3日間議論と情報交換が行われる
- ・世界会議の中にいくつかの地域グループがあり、それぞれがプロジェクトを実施。毎年進捗を報告し合う
- ・Anaphylaxis Campaign, UK
- ・Anaphylaxis Ireland
- ・German Allergy and Asthma Association
- ・Australasian Society of Clinical Immunology and Allergy (ASCIA)
- ・Allergy & Anaphylaxis Australia (A&AA)

この国際会議は7か国からはじまり、現在20か国になりましたが、ずっと同じ人が各々の国の代表として出席しています。各国が協力して、食物アレルギーのことを世界に広め、患者のQOL (quality of life：生活の質) を高めていこうという取り組みです。参加国も、カナダのように大きな1団体が政府と交渉しているようなところだけではなく、小さな団体が協力しあって1人の代表を選出している国もあります。とりあえず誰か人を出すという考え方ではなく、プロジェクトとしてきちんと働く人がずっと毎年出席し、がっちりスクラムを組むという雰囲気のところ。日本がこの輪の中に入っていくためには、日本国内での患者団体の連携が大切だと感じます。日本にはこんなにもたくさんの患者団体がありますから、連携すれば困難な患者の状況を大きく変化させることができていると思っています。

EAACIで追加報告した「世界共同調査」の比較表

あなたは食品中に含まれるアレルゲンの量が、アレルギー 反応を引き起こす可能性がないことが保証されれば、あなたが避けているアレルゲン（複数可）を含んでいる食品を購入しますか？



毎年少しずつメンバーを増やしながら、世界で協力して食物アレルギーの人のクオリティーオブライフの向上に取り組んでいます



食物アレルギーと

アナフィラキシー国際会議 (International Food Allergy and Anaphylaxis Alliance) 出席報告

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

赤城 智美 (あかぎ ともみ)

事例検討会の新たなステージ/ アジア会議開催に向けて

畠山：私も今年ガイドラインの国際学会に参加したのですが、アジアからの参加国はほとんどいませんし、日本も隅っこのほうに追いやられていました。大陸ごとの部会はあっても、アジアだけ部会はないというのを経験しました。この事例検討会も第3回目を迎えて、そろそろ各団体が協力して何かをするということがあっていいのではないかと思います。国際会議に人を出すというのもいいですが、もし日本でできるとすれば何が必要になってくるのか、もしビジョンが描けるとすればこういう感じの協力ができるということがあれば教えてほしいと思います。

赤城：発表ではご紹介しませんでした。毎回会議の場よりも会議が終わった後のディナーの時間にすごく議論をするのです。そのなかでアジア会議を開こうという話が出ました。アジアといっても、インドと香港と日本しかないのですが……。なぜそんなことになったかという、国際会議の話題はピーナッツのことが多く、確かにピーナッツでお困りの患者さんもいるのですが、香港で深刻なのは米アレルギーなのだそうです。そこで、日本にはA-カットごはんやケアライスといった米のアレルゲン含有たんぱく質を除去したごはんがあるということを話しました。すると、そういったものはアメリカからしか輸入したことはないし、しかもパサパサのパフを食べているみたいだったというので、ぜひ日本のおいしいご飯を食べてほしいと言ったのです。そんな会話を通じて、日本はアレルギー対応食がすごくすすんでいるということがわかって、このことをアジアで共有していこうということになったのです。そして、来年の3月にとにかくやってみようということになりました。国際会議は運営資金がないので、ピーナッツ業界とエピペン[®] 製造メーカーから資金の協力を受けています。アメリカは日本と違い、年間200人がピーナッツで死亡しているので、ピーナッツ業界が協力しているのです。アジア会議の運営もその手法をまねようと思っています。ただ会議の開催が目的ではなく、外に向けて話すときに日本の実情を相互に情報交換して連携するということが改めて必要だと感じているので、そのあたりをみなさんと共有したいと思っています。

小谷：東京の事例検討会が世界規模の話になってきましたが、患者会・家族会の声が世界に届くという機会はおそらくこの国際会議の場ではないかと思います。目の前の保護者と向き合っていると、そこだけが自分たちが支援すべき場所だという錯覚に陥ることが多々あります。私もたまにふっと違う風が入ること、外へ向くというのもいいものだなと最近よく思うようになりました。私と同じように国際会議に出席してみたいと思っている方は、ここの場にほかにもいらっしゃるのではないかと思います。

赤城：アジア会議の場では、英語ができなくてもいいように通訳をきちんと用意しようと思っています。ボランティアになってくれそうな人をこの間たくさん見つけてきたので、日程が合うかどうかという問題はありますが、みなさんにぜひその交流の場に来ていただきたいと思っています。ただ、1国1団体というルールがずっとついて回っているので、アジア会議でも何かを決めるときには、このルールをどうするのかという問題はありますが、アジアで開催するときには、国内の団体が全部来るという時間をつくってもいいと思います。そこができれば、アジアは7か国くらいが患者団体を持っているので、そこは招待してできる道を探りたいと思っています。まずはそこからステップを踏めればと思っています。

中学校の宿泊学習、 その間の治療はどうすればいい？

～ピーナッツの経口免疫療法（緩徐法）のお子さんの相談～

NPO 法人千葉アレルギーネットワーク

桐谷 利恵（きりや りえ）



③状況：サークルどんぐりの定例会（2015年5月開催）

⑤子どもの年齢：中学2年／女子 ⑥母親の年齢：40代

⑦アレルゲン：ピーナッツ

⑧診断、治療の状況

地元のアレルギー専門医にかかっていて、ピーナッツの経口免疫療法（緩徐法）を受けている

⑨相談の概要

中学校の宿泊学習があり、その間の経口免疫療法をどうしたらよいか。2泊する間に摂取したほうが良いと思うが、娘も思春期に入り普段から親子の会話が難しくなっている。学校に相談すれば先生に管理してもらえるのだろうか

⑩対応の概要

その場にはサークルの経口免疫療法経験の保護者がいて、摂取を忘れた場合は自宅に戻るまで摂取しないほうが良いとアドバイスした方がいた。後日、担当の医師に相談したほうが良いと私のほうから電話をしたが、その日学校に相談に行くことになっていると話していた。その後会う機会があり、学校の対応を聞いてみると、預かってくれることになって、専門医にはこれから相談するとのこと。宿泊学習終了後に会った際、結局どうなったのか聞いたところ先生も行事に追われて忘れてしまったので、摂取せず帰宅したとのことだった

⑪課題1

経口免疫療法を私の息子は受けたことがないので、知識として知っていることや、人に聞いた情報でアドバイスをした。宿泊先もキャンプ形式で山登りなどの運動をすること、病院からも遠いことを考えると摂取を続けることは難しいのではないかと個人的に思い、医師に相談することを念入りをお願いした

⑫課題2

今回はよく知る方だったので何度も電話をしたり、会ったりとフォローができたが、最近はノンアレカフェなどその場限りの相談も多く、フォローができない場合は簡単に答えないように気をつけないといけないと感じた

⑬今後の課題として共有したいこと（社会的課題と感ずる事柄、他）

・学校側が経口免疫療法の危険性を理解して預かってくれたかどうか疑問に思う

「ノンアレカフェ」とは？

2014年6月にオープン。NPO 法人千葉アレルギーネットワークが千葉県四街道市のコミュニティレストラン「さくらそう」で月1回開催。7大アレルゲン（卵・乳・小麦・落花生・そば・えび・かに）を除去したメニューを提供している。子どもたちを含め、アレルギーの有無にかかわらず安心して食事を楽しめる場にもなっている。カフェにはアレルギー専門知識の研修を受けたNPOスタッフ（相談員）がおり、質問・相談もできる



中学校の宿泊学習、その間の治療はどうすればいい？ ～ピーナッツの経口免疫療法（緩徐法）のお子さんの相談～

桐谷 利恵（きりや りえ）

経口免疫療法のスピード競争とリスク/ いい病院を紹介して、と言われたら？

小谷：経口免疫療法についてはみなさんご存じのことかと思いますが、正しい知識で議論したほうがいいかなと思いますので、木村先生にご説明をお願いしたいと思います。

木村：簡単に言えば、食べさせて治すという方法ですね。かなり昔のことですがうるし職人がうるしの葉を食べて、新弟子のうるしアレルギーを治していくという発想がありました。それを受けて、1950年とか1960年には中和法という治療法がありましたよね。エキスを口に含むことによって、免疫を変えていこうという治療法です。当時は馬鹿げた治療法だと思っていました。本日 Lack 先生の話をしてしまいましたが、私が食べて治そうということをはじめたのは30年前、いやそれよりももっと前になるかと思います。アナフィラキシーを食べて治そうなんてありえないと、周りから叩きまくられたのですが、これは患者さんの経験が教えてくれたのです。うちの子は食べているときのほうが調子いいみたいと聞き、それなら食べさせようということになってもう30年以上になります。15、6年前くらいに学会発表をしたのですが、当時は学会で冷たい目で見られました。そのころからずっと経口免疫療法をしています、緩徐法なんですね。緩徐というのは、ゆっくりという意味ですから、私の場合は早くても2～3年かけます。遅くても数か月かけていくのです。1週間あたりに食べる回数は、1回、2回、3回、4回、……7回、7回以上といろいろな方法があるのですが、いずれにしても増やすスピードをゆっくりして食べさせていくというのが緩徐法なんですね。もう7年ほど前に神奈川県立こども医療センターの栗原和幸先生が急速法を発表されましたね。経口免疫療法であることには変わりないのですが、入院させて短期間に行います。そこから急速法に取り組む病院で速さ競争がはじまりました。1週間入院させてよくなりましたという急速法は急速でも超急速とも言えるような治療をして、ことごとく挫折したのです。なぜか治っていかないのですね。途中で確認試験といって、8週間くらい除去をもう一度やると、学会発表のデータでは75%くらい症状が出てしまいます。急速法がうまくいかずリスクがあり、多くの病院がもう一度緩徐法に戻りつつあるのは、やはり人の免疫を変えるためには一定の時間が必要ということなのでしょう。導入部分では入院させてわりとすっといくことはあるのですが、そこから先を本当に安全に行うには、安全というのは200ccは大丈夫でも300ccの牛乳を飲めば、アナフィラキシーを起こす子どももいるわけで、そういう危険性をなくするためには、時間があるのです。本当に食物アレルギーが治ったというためにはすごく時間がかかるのだという考え方が緩徐法だと私は思っています。歴史的にも、食べさせていこうという考え方は大きく分けて「急いで」と「ゆっくり」の2つがありますが、入院させて行う急速法というのは普及しません。神戸でもほとんどやっているところはなくなっています。危険の割には、あまりメリットがないので。みなさんの周りでされているのもほとんどが緩徐法だと思います。緩徐法ですとうまくいけば外来でできますので、関西のグループでは緩徐法をつきつめていこうとしています。そのときにいちばん問題なのは、継続をしない場合に免疫寛容が中断するのではないかということです。この事例のような宿泊学習があったときに食べないでおくそれがもう一度リセットされてしまうのではないかという心配があるわけです。ところが人間というのは、風邪をひきますよね、下痢をすると食べられないでしょう。熱があるときに負荷をしたらひどくなりますね、ノロウイルスにかかったときに負荷なんてできません。結果的に中断ということは何度でもあることですか

ら、負荷を続けるということは中断をしたときにどうするかという対策との裏表の問題なのです。だから、この事例の先生もそのことはよくご存じだと思います。この場合は風邪でなく、意図的に宿泊学習で中断するという事なので、それをどうリカバリーしていくかということは、当然先生ご自身のマニュアルを持っていらっしゃると思います。

桐谷：じつは、担当の先生とはお話しできなかったのですが、その病院の看護師さんとたまたま学会で会う機会があって、どういうふうにお話を持っていったらいいですかというところを相談してみました。このお母さんはそもそも相談相手を間違えていて、お医者さんに相談しなくてはいけないことを私に相談していました。患者会だとそういうケースがたくさんあるのではないのでしょうか。相談にくるお母さんは、私たちに過度の期待をしていて治療のことまで聞いてきます。そこをどこまで答えるのかということも課題であると思います。厳密に言えば、この緩徐法にしても急速法にしても、そのお母さんがどう選択するのかまで、私たちがつき合うべきなのかということもあると思います。この事例のお母さんは緩徐法がスタンダードな治療法ではないとは思っていないらしく、普段風邪をひいたときにかかるような先生にも相談しようとしていました。そこで、その先生に相談しても先生のほうが困ってしまうということもお伝えして、アレルギーの専門医の指導を受けている先生のところに必ず相談に行つてねということまでお話ししました。私たちは生活の工夫などは相談に乗れますが、最近は治療のことまで相談されることが多く、結構そのあたりで困っています。前回のどんぐりの定例会のときも今回とは違う方からですが、急速法を受けたいのだけれども相模原病院までいったほうがいいのかどうかということをお聞きしました。千葉から相模原病院まで行つたらたいへんです。その方が住んでいる地域も、千葉県の中央部ではありません。千葉県は結構広くて中央部でないとアレルギーの専門医もいらないので、住んでいるところでアナフィラキシーを起こすと、地元の小児科の先生に「あなた、虐待しているんじゃないの?」と言われてしまうような地域なのです。もしそんなところで急速の治療をしてアナフィラキシーを起こしたら、かかった小児科の先生に虐待だと言われてしまいかねないのに……と心配に思うこともあり、今回事例検討会の場に持ってきました。みなさんのところでも、治療のことなどで相談を受けて困っていらっしゃるということはありませんか。

武内：最近、治療について尋ねる方が以前より増えたと思っています。でも、私は答えてはいけないと思っています。治療に関しては、きちんとお話をうかがって共感を持ったうえでお医者さんにご相談くださいとお話しています。

木村：たとえば、どのような相談をされますか。

武内：これは症状が出るから何を食ったらいいとか、この症状はセリアック病（※2）なのか食物アレルギーなのかということをお聞きします。医療機関の相談というのすごくあります。この病院に行ったら、検査だけで何も答えてくれないけれど、どこに行ったらいいかという非常に困る相談もありまして……。お医者さんには聞けないことを何でも聞いてみようというお気遣い相談みたいな感じですね。ですから、答える側が十分な認識を持って、どこまで答えるのか、どこからは答えてはいけないのかということに気をつけていかなければならないと思っています。

清水：私たちの団体は山梨の甲府で活動していますが、食物アレルギーの専門医の先生がほとんどいらない地域なので、医療のことをものすごくよく聞かれます。どこの病院に行ったらアレルギーのことを診てもらえるのかといったほかの地域では基本的なこと、また普通の小児科で「アレルギーだと思われます」と診断されたときに、次にどこへ行ったら専門的に診てもらえるのかということも聞かれます。県の中心である甲府市に大きな病院はたくさんありますが、ほとんど診てくださるところがないので、あそこにはアレルギーの専門医の先生がいらっしゃるということまではお話しさせていただいています。

昨年までは2軒ほど診てくださるところがあったのですが、1軒の先生が東京へ移転されたことから、昨年の年末には病院難民が出てしまい、もうひとつの病院に患者さんが集中してしまった

そうです。もうひとつの病院に初診の方は紹介状を持って行くのですが、なかなか予約が取れない、負荷試験が半年以上先になるなどの混乱が起きてしまって、どうしていいやら……。いままで落ち着いていて会に来なくなっていた方からたくさんのメールや電話が私のところにくるという状態になってしまいました。でも、こちらではただあそこでは診てくださるとお伝えするところまでしかできないので、無力感でいっぱいです。山梨はアレルギーということに関しては行政も含め、まだまだ遅れているので、どうしていいかわからないのか、みなさんのお話を聞きながら考えているのですが、困っているという状況です。

赤城： 私たちも清水さんのところと状況はまったく同じです。緩徐法については、私たちのキャンプの参加者から、2泊3日の間、食べ続けたいのだけれどどうしたらいいかという相談が毎年1、2例はあります。そのときには「以前に参加なさった方は、かかりつけのお医者さんに相談して、キャンプの間はお休みしてもいいと言われてキャンプ中はアレルギーの持ち込みをしなかったの、あなたも、まずはかかりつけの先生に相談してみてください」というように前の例を引いて、いろいろな先生がいるから私たちは回答できないけれども、解決策がきっとあるという言い方をして、なんとなく方向付けをするというやり方をしています。そうしないと、アレルギーの持ち込みになってしまうので、アレルギーを持ち込まないキャンプを実現するのに四苦八苦してしまうのです。でも、キャンプに関する私たちの方針としては、かかりつけのお医者さんが2泊3日であっても食べなくてはならない、とおっしゃったとしたら、アレルギーを持ち込ませます。そして、持ち込んで食べるときにどの場所を区画分けして、アレルギーを持ち込む形にするのかということを考えざるをえないと思っています。つまり、私たちはお医者さんの指示を否定できないので、受容するしかないという立場です。相談も相手の方がどこに落としどころを持って行くかはその人次第という立場でしています。

小谷： 医療内容の相談については、答えるべきでないというのがみなさんの共通の認識ではないかと思っています。ぴいちゃんねっとも、そういうスタンスですが、ひとつ掘り下げてお聞きしたいのが、病院を紹介してくださいといった場合、病院を紹介するのか否かというのは、どうされていますか。地域差もあるとは思いますが、ちなみに、京都市では保健所（行政）はひとつの病院を紹介してはいけないというスタンスなので、より詳しいことが聞けるのではないかとということで、私たちの団体に病院を教えてほしいというそれだけの相談内容がきてしまうのです。みなさんのところではどうされているのか、お聞かせください。

桐谷： 県内の某所での講習会に講師として招かれたときのことです。保育園の研修だったので、小児向けの話をしたのですが、講演後に相談に来られたアレルギーのある大人の方が、まさにいまの質問と同じですね、どこかにいい病院はないですかということでした。私も具体的にどこがいいかというのを存じ上げていないので、逆に行政に振り返りました。千葉県には「千葉県アレルギー相談センター」というのがあるので、そこに電話相談してねという形です。また、日本アレルギー学会の専門医のリストをお教えして、決めるのはご本人という形もとっていますが、そのように答えながらもこれでいいのか迷う部分もあります。

清水： 私のところもアレルギー学会のリストにあった2軒に専門医の先生がいらっしゃいますよというところまでは、そこまで調べるのが難しい方にはお知らせしてきました。ただ、そのうちの1軒がなくなってしまうと、もう1軒しかない状態なので紹介するみたいになってしまうと困っている状況です。

久間： 私たちもお医者さんを紹介するというのは、基本的にしていません。会に5年も一緒にいるようなお友だちに、「いまの先生が移転してしまうのでほかに行くならどこにいったらいい」と聞かれたときには、その先生に近いのは、あの人がかかっている先生かな、ということはいえますが、ただお医者さんを紹介してくださいというのは、その方がいいお医者さんと思っている人のパターンが360°あるので、うっかりしたことを言ったら真逆の先生になってしまう可能性もあるので、

具体的な先生の名前は一切出しません。その代わり、情報を集めなさいとはいえますね。お母さんたちがいっぱい集まっているところになるべく顔を出して、いろんなお母さんたちに、どの先生がそのお子さんにどういう指導をしているのかということを自分でリサーチして、自分でじっくりくる先生がいたら、そこに行ってみるのがいいんじゃないという言い方しかしていません。

木村：専門医が転勤するというのは患者団体のみなさんにとって一大事です。患者さんが引っ越すというのも私たち医師にとっては一大事です。東京へ、富山へ引っ越しする……じゃえじゃえです。しょっちゅうアレルギー学会に出ていたとしても、地域によって方針が違いますしね。いまの怖さは経口免疫療法のスピード競争とそのリスクです。結果的にうまくいかず失敗してしまい、PTSD（Post Traumatic Stress Disorder：心的外傷後ストレス障害）になってしまったという相談を受けることが多いのです。そこを紹介したがために、その子どももお母さんも一生氷漬けになってしまうのであれば紹介できないですよ。では、どうしているのかと言えば、やはりアレルギー学会の専門医のリストをプリントアウトして渡すか、アレルギー協会のリストをコピーして渡すかということです。アレルギー学会というのは耳鼻科も皮膚科も含めて載っていますから、その中で小児科医を選びなさい、小児科医も喘息はしていても食物アレルギーはしていないところもありますよと。アレルギー協会が毎年出しているリストも何が専門かは自主申告のところがあるから全部コピーしてあげて、あとは自分で評判を聞いて探してねと言います。だけど実際恐ろしい話ですが、そこから先は同業者でも言えないですよ。あの先生はこんなクセがあつてね、とかそういう裏話は言えないでしょう。だから、最低限名簿をコピーして渡すくらいは、市民団体の方でもOKではないかと思えます。その名簿は公けのところが作成していますから。

赤城：先生がそうされているとうかがってほっとした反面、私たちはそこにもう少し言葉を添えて、「アレルギー科と看板を出しているところでも、耳鼻科や皮膚科の先生もいるし、どの先生も出すことができるので、よく先生と話し合ってからにしてね」と言います。名簿を信じないでね、ということも正直なところ伝えています。でも、出せる情報は名簿しかないんですよ。だから、そこへんはケースバイケースで、この方には緊急で食物アレルギーの診断がどうしても必要かもしれないというときには、個別の医師をご紹介することもあります。でも、たいていはもう相談者のみなさんも、インターネット上の情報で専門医を知っていらっしゃるんですよね。それで、さらにどちらの先生がいいと思うかという聞き方をされる場合には、2つ3つにして私たちも一本にはしぼらないという努力をしています。

※2 セリアック病

小麦やライ麦などに含まれるたんぱく質のグルテンによって引き起こされる慢性の自己免疫疾患。小腸の粘膜が炎症を起こし、栄養の吸収が阻害される。腹痛・腹部膨満・下痢・脂肪便・便秘・鉄欠乏性貧血・疲労感・骨や関節の痛みなどの症状があり、小児では発育障害をきたすことがある。グルテンを含まない食事を続けることで症状は改善される。小児脂肪便症。セリアックスプルー（小学館「デジタル大辞泉」）

病院が虐待児として通報、保護施設での誤食が原因で死亡した事例

NPO 法人アトピッ子地球の子ネットワーク

(代理発表) **赤城 智美** (あかぎ ともみ)

③**状況**：アメリカ経由のE-mailでアトピッ子地球の子ネットワークに相談がきました

- ・ 裁判のことなので、日本の団体に迷惑をかけたくないなどの思いから、まず相談がアメリカにいきました
- ・ 日本人からの相談だとわかり、本人からアトピッ子地球の子ネットワークに直接連絡をもらうことになりました

④**相談時期**：2013年11月末

- ・ 上告したばかりの時期。裁判支援の内容で話し合っていました

⑤**子どもの年齢**：当時3歳／男子 ⑥**母親の年齢**：30代後半

⑦**アレルゲン**：卵：卵白6・卵黄4、大豆2、小麦4（数値はスコア）

⑧**診断、治療の状況**：2003年にアトピー性皮膚炎の症状（湿疹は顔だけで体には無し）がひどくなり、A病院を受診。すぐに入院が決まりました（詳しい経過については、図を参照ください）

⑩**対応の概要**：

- ・ メールでのやりとりが続き、2014年4月に弁護士とともに患者側の状況を医療的側面から見てくれる協力医を探すことになりました
- ・ 私たちは医師を弁護士に紹介し、陳述書の支援はその医師が行いました

※今回の報告は、その一連の支援内容ではなく、治療開始から死亡に至る一連の経緯に関することです

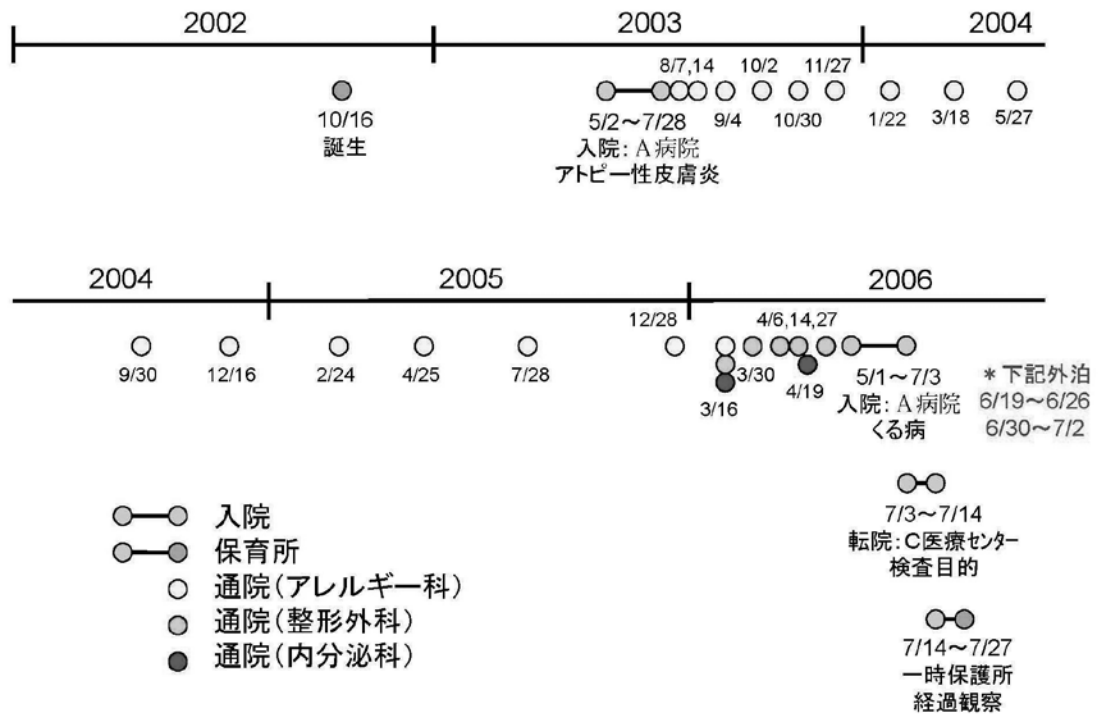
⑪**課題1**：

- ・ 上告棄却で裁判は結審し負けてしまいましたが、何が起こったかを患者団体のみなさんに知ってほしいと思いました。問題提起したいという母親の思いもあり、報告することにしました
- ・ 私たちは、この事例以外にも同じような相談をもう1件受けています。死亡するような状況に至ってはいませんが、通報をした病院は同じでした
- ・ この事例を通して、病院と患者との関係性の構築についてみなさんと少し議論ができたと思います

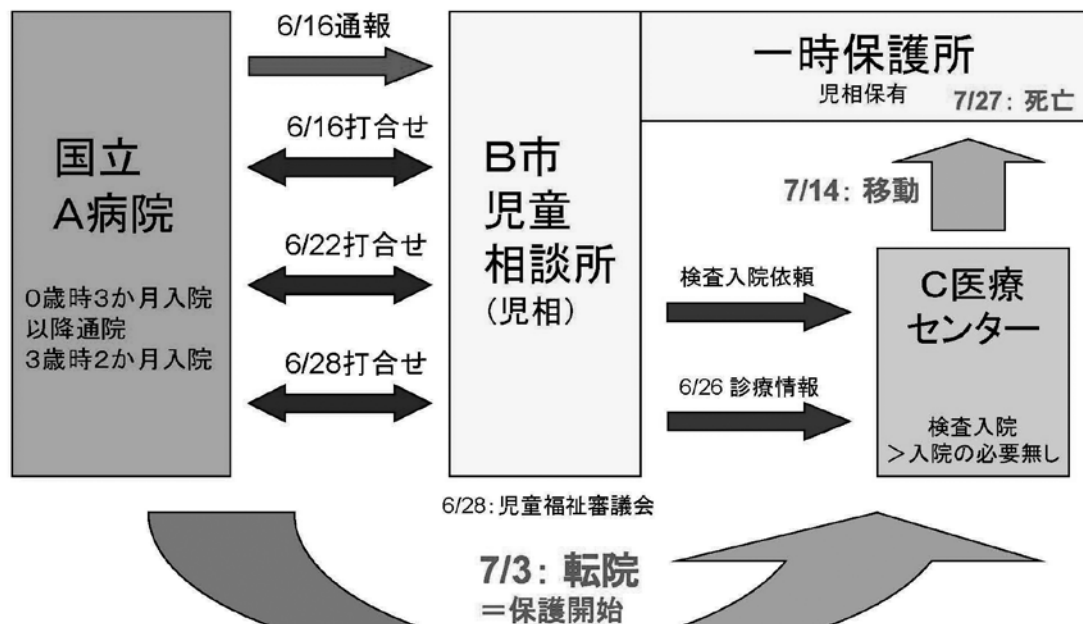
⑬**今後の課題として共有したいこと**

- ・ 手続きの問題だと思いますが、児童相談所が母親と子どもを引き離す際は、母親との面談を行うのが普通です。しかし、通報後も母親と児童相談所との面談は円滑に行われていませんでした。同様に、病院内の虐待通報委員会も母親と面会をしておらず、母親がはじめて対話したのは児童相談所が措置として子どもを転院させた先の医師でした（転院先は一時保護先なので、子どもの病気のことだけをみる機関で、母親に子どもを返す相談をするところではありません）
- ・ 病院は、子どもが「くる病」になったことを母親の医療ネグレクトとして通報しましたが、そもそも継続的に病院を受診しているので母親はネグレクトをしていません。食物アレルギーの定期検診・食事指導を受けているにもかかわらず、くる病になったことが母親の責任にされてしまうことに危機感を覚えます。もし食物のアレルゲン除去が上手くいかず、結果的に困った状況になった場合、病院は責任をとらず母親を責任の中心人物とみなして通報するということは問題であると感じます。このような事例を他山の石とせず、同様の問題が起こらないために、私たちは何をすべきかみなさんとともに考えたいと思います

【入院、通院履歴】



【通報⇒保護、以降の流れ】 2006年



転院は児相が“緊急一時保護”として段取り設定。転院先へは検査目的で入院

1. 事故

2006/7/27 児童相談所管轄「一時保護所」内で死亡

2. 事故までの経過

2003/5/2～7/28 および2006/5/1～7/3で入院していた

「国立A病院」から「B市北部児童相談所」に通報有

緊急一時保護として「B市内の病院」へ転院させられ(2006/7/3)、

一連の検査を受けた後、一時保護所に移動(7/14)

7/27の朝食に誤ってアレルギー対象物を食べさせられ、経過観察をするものの昼食後の昼寝時にチアノーゼ状態となり、救急車で搬送

3. 事故後の経過

●国およびB市に対して訴訟(2009/5/22)

1. 国立A病院:虚偽の情報通報

2. B市:虚偽の情報に基づく一時保護の決定

3. B市:アレルギー対象物を与えたことによる至死亡

●一審判決2012/10/30(B市地裁)

1. 国(国立A病院):虚偽の情報通報 ⇒原告主張認められず

2. B市:虚偽の情報に基づく一時保護の決定 ⇒原告主張認められず

3. B市:アレルギー対象物を与えたことによる至死亡

⇒食事と死亡に因果関係有と判断:約5,000万円の支払い命令

●控訴(B市、原告)

●二審判決2013/9/26(D高裁)

1. 国(国立A病院):虚偽の情報通報 ⇒原告主張認められず

2. B市:虚偽の情報に基づく一時保護の決定 ⇒原告主張認められず

3. B市:アレルギー対象物を与えたことによる至死亡

⇒原告主張認められず(一審判決棄却)

●上告(2013/10/11)

病院が虐待児として通報、保護施設 での誤食が原因で死亡した事例

NPO 法人アトピizzi地球の子ネットワーク
(代理発表) 赤城 智美 (あかぎ ともみ)

虐待通報をされたときの対応は？ 医師による「診断」の重み

久間： 私たちの会員のお子さんもいま現在児童相談書に拉致されている状態です。じつは、いまの発表にあったA病院が関係しています。お子さんはお母さんと一緒に、きちんと食物アレルギーの専門医を受診していました。また、化学物質過敏症ではないかということで、化学物質過敏症の専門医にもかかっていた。お母さんは両方の先生の指導のもと生活を組み立てていて、すごく熱心な方でした。でも、旦那さんは、妻があまりにも神経質になって子どもにあれもこれも食べさせないから、ちょっと頭がおかしいのではないかと主張をしていました。そして、旦那さんとの関係がうまくいかず別居状態になったときに、旦那さんが病院に妻が極端なことをしていると相談をして、虐待をしているということになり、奥さんも何がなんだかかわからないうちに突然子どもを取り上げられてしまいました。そのままお子さんと会えない状態がいまだに続いているという相談でした。そのお子さんが現在どういう状態にあるのかも、さっぱりわからないそうです。きっと、この発表事例もそんなにないケースではなく、よくあるケースなのではないかと思います。

赤城： じつは、今回発表した事例とは別に、私たちにもう1つ寄せられている相談もA病院の例でした。そのケースでは、お母さんがお医者さんから「私の言うことを聞かなければ虐待として通報するぞ」と脅かされたのだそうです。その方のお子さんは、マルチアレルゲンと言われるほど、アレルゲンの種類がたくさんありました。それを入院して負荷試験をしながら、本当に食べられないものと食べられるものを区別していこうと、小学校5年生だったので、入院期間1か月以内を目標にがんばりましょうということで入院しました。でも、3か月以上経っても退院させてもらえず何とか退院させたいと言うと、児童相談所に虐待通報すると言われてしまったことから、私たちのところに相談が来たのです。そのときの私たちのとった行動は、私たちのほうから病院がある管轄地域の児童相談所に電話をしました。お母さんは小児科医から脅迫まがいの言葉をかけられたと受け取っていて、主治医からは虐待通報すると言われたけれども、万が一、病院から虐待通報があったときには、ぜひお母さんと子どもの両方の話を聞いて、本当に虐待かどうか児童相談所が見定めてほしい、お医者さんの言葉を鵜呑みにしないでほしいと児童相談所に伝えました。その際、私たちは病院の名前も言わないし、お母さんの名前も言いませんでしたが、私たちが児童相談所に電話をした翌日に児童相談所から電話があったと医師から告げられ、当該のお子さんは退院できたのです。明らかに児童相談所が病院と連絡をとって、このケースはおかしいのではないかとってくれたのだと思います。ですから、私たちは患者団体としてはこういう事例に対して、何も直接手をくだすことはできませんが、支援することはできるという経験をしました。でも、このお子さんが亡くなってしまったケースについては事件後7年が経過していたため、何もできませんでした。ここで言葉を残すのか迷うところですが、アレルゲン除去の状態を見て、児童相談所に虐待として通報される事態は、A病院で起こっている点が共通しています。私たちは、患者団体としてこれを放置するのかということを含めて、議論していただけないかと思います。このままだとこうしたケースは、まだまだ続くのではないかと危惧するからです。

武内： この事例は地方裁判所（地裁）と高等裁判所（高裁）の判決文を読んで、内容の違いが気になっていました。この事例は誤食してから時間が経っていて、最初に軟便が出ているのにアレルギー

ではないとされました。でも、納豆のようにネバネバしたものを一緒に食べると、アレルゲンを含むものの消化吸収が遅れると言われています。その結果、アナフィラキシーの発現が遅れたということに関して、木村先生のご見解をお聞かせください。高裁ではどの分野の専門医かはわかりませんが、これは食物アレルギーではなく心臓疾患だと言ったわけです。結果的に、裁判官はそれを採用したということなののでしょうか。それに対する合理性はあったのでしょうか。私たちから見ると、これはアナフィラキシーではないかと思うのですが、地裁でアナフィラキシーと判断されたことが高裁でひっくり返されたことが、私にはすごく衝撃的でびっくりしたし、とても残念に思いました。でも、これからもあることなのだろうと思うのです。最終的には裁判官の知識にもよるのかなといういろいろな思うところがありましたので、専門医である木村先生のご見解をうかがいたいと思います。

木村：食物アレルギーの症状は食べ方との関係が深いということは、お母さん方がよく知っていらっしゃると思います。食事の因子からすれば量の問題、そして調理の問題、これはたとえば果物や卵は加熱性が関係します。もうひとつは吸収の問題がありますので、何と一緒に食べるかということです。これは同志社大学の伊藤節子先生の論文にありますが、卵を単独で食べるのか、加工食品で食べるのかで症状が異なるということです。

私の経験をお話ししますと、卵の負荷でどうしても口腔症状が出てダメな子どもではMORINAGA \ CHOICE[®]（モリナガ チョイス、以下チョイスと記す）というビスケット（1枚当たり卵1g）も食べにくいのですが、ポン・デ・リング[®]（1個当たり卵4.8g）は8つ玉があるので、1玉の0.6gであれば食べることができます。ですから、ポン・デ・リング[®] 2玉分を食べたら1.2g、チョイス1枚なら1gです。同じ卵の量が入っているものを負荷しても、症状が異なります。チョイスに比べ、ポン・デ・リング[®] はとても食べやすいと言います。この違いは小麦との比率なのです。ポン・デ・リング[®] は1個が50gですから、小麦量としては1玉として6gくらいです。チョイスとは比率が違うのですね。同じ卵を1食べたとしても相手方の小麦が2の場合と4の場合では、吸収が違うので症状が出にくいのです。これは伊藤先生の基礎研究と同じなんですね、私たちの臨床研究と。ですから、食べ物側から、量と調理法と何と一緒に食べるかで症状が異なるということは、みなさんも経験的に知っていらっしゃると思います。

これ以外に、生体側から言えば、さきほどお腹の病気と言いましたが、お腹の調子が悪いとき負荷は失敗します。やはり吸収が変わってくるのですね。また運動誘発とまでは言わなくても、運動前後に食べるというのは症状が出やすいのです。運動でなく入浴でも同じですね。そこに、さきほどの宿泊学習のように、どこに行くのか、京都なのか海外なのかといった医療環境というものを加えて考えていきます。このように、食品側、生体側、医療環境との関係で食物負荷をどうしていくか、というのを細かく決めていくので、全部指導法が変わってきます。

この事例で言えば、ちくわ1本当たりの卵白は0.6gです。そのひとかじりで卵白は0.05gです。卵の1000分の1ですから、十分な致死量になります。重症な子どもにとって、決して少量ではないのです。普通の人にとっては少量であっても、アレルギーに関わっている人たちにとっては少量でないということはよくあります。もうひとつは、牛乳は液体ですから症状が出るのが早いですね。水溶性のもの、たとえば果物アレルギーというのはすぐに口がピリピリしてきます。水に溶けるたんぱく質がありますから、粘膜から浸透して惹起するのです。それに対して固形物は遅いでしょう？ 小麦につつまれているものは遅いですね。私の経験でも、8時間後に誘発したのを診たことがあります。3時間、4時間というのはざらです。保護者のみなさんはそのことをよくご存じです。

私のところでは、まず30分くらい観察して、もう一度30分観察するという2回法をしています。保護者の方には「あくまでもいま観察した1時間で出ないだけです」と伝えます。帰宅後に症状が出て、病院に戻ってくるお子さんはある一定の率でいらっしゃるのです。そして、いっ

たん症状が出ると即時型と変わらない症状が出ます。即時型というのは食べてから早いという意味で使われていますが、たとえそれが3時間、6時間経ったとしても、症状がたどる道筋は即時型と変わりません。それは、アレルギー科医であればみんな経験していることだと思います。また、よく1日に2回食べてもいいかという相談がありますが、私はそれを許可しています。朝牛乳を5cc飲んで4時間経って症状がなければ、もう一度負荷してもそれはほとんど成功します。4時間くらいすればほとんど大丈夫だろうとは思いますが、例外はあります。この亡くなったお子さんがそうですね。

赤城：7時半に食べて12時くらいに寝汗が出て下痢が出ました。

木村：だいたい5時間くらいですよ。多くはありませんが、そんなに特別な場合ではありません。アレルギーがある子どもの100人に1人くらいならありうることです。10人に1人くらいといってもいいかもしれません。このとき大事なのは何かを持って症状のはじまりとするのかということです。アナフィラキシーというと、喘息発作、血圧低下、冷や汗などと表現されることが多いのですが、これはアナフィラキシーショックですよ。アナフィラキシーショックに至るまでの間に、アナフィラキシーという段階がありますね。複数の症状が同時多発する場合には、たとえそれが口の痛みとかゆみだったり、軽い咳と腹痛だったりが発症したとしたら、アナフィラキシー以外にそういう病気はないわけですよ。蕁麻疹に腹痛が伴うわけがなく、蕁麻疹で咳が止まらなくなるわけがないですから、どんなに軽くてもそれはアナフィラキシーと名前を付けて「動かしてはいけません」、「緊急搬送の用意をください」、「エピペン[®]を手元に置きなさい」と私たち医師は教えているわけです。そして、呼吸に異常が見られたり、腹痛が激しくなったり、座っているのがつらいということになったら、エピペン[®]を使いましょうということになります。これがアナフィラキシーショックの段階です。ショックというのは最終段階で、もう少しさかのぼった軽い症状、たとえば本人にとってみれば、ちょっとお腹が痛い、ちょっとかゆみが出てきた、ちょっと呼吸がおかしいというアナフィラキシーの複数症状がもう少し早く出ていてもこの年齢の子どもはうたえなからわからないのです。専門の方が隣に寝て見ていないと、よほどのことがない限り気がつかないわけです。ですから、確かに5時間というのは時間的には早くはありませんが、5時間でもありうるのです。もっと早いうちに症状が出ているとしたら、ますます食物アナフィラキシーというのは合点がいくわけです。もっと言えば、それが否定材料にはならないということです。ちくわひとかじりも、朝7時半に食べて12時に調子が悪いということも、否定材料にはなりません。このようなことは、アレルギーでは常識だと思っていますが、司法のなかにはその常識はないわけです。司法のなかには、医者を見分ける力はないのです。もっと言えば、弁護士であっても医者を見分ける力はないと思います。本当にこの分野で戦力になる専門医は誰なのかという吟味をせずに呼んでしまうと、味方のはずのお医者さんが敵になってしまうのです。デリケートな話だったと思います。司法は権威的なものにひっぱられがちです。学校の先生の場合もそうですが、専門外のことなので無理もないことなのだと思います。この事例については、実際に診ていないので私にはわかりませんが、アレルギーであったとしても合点がいきます。

赤城：問題の本質はもちろん亡くなったこと。そして、木村先生がおっしゃったように、裁判でお医者さんの本来の情報が的確に表現されなかったということもあったと思います。誤食したと気づいたのが9時なのです。この情報をスライドに入れるのを忘れてしまったのですが、7時半に食べて9時に誤食したと気がついて、遊んでいるからいいやということで対処しなかったということも問題だと思います。しかし、いま私がみなさんに問いかけたいのは、通報がまだくり返される可能性がある点も問題だということなのです。

小谷：じつは、私はこの事故が起こった後に、京都府のいくつかの児童相談所のほうからリスク管理をしたいとのことで講師に招かれたことがあります。そのときに、今回の事例発表会でおうかがいしたような事実は、現場にはまったく入っておらず、保護者のネグレクト事例として扱われていて、

保護者が食物アレルギーのことを伝えていなかったという事例にすり替わっていました。裁判は結審していて動かしがたい事実だと思うのですが……。くり返し同じことが起らないためにリスク管理をするわけですから、リスク管理をきちんとするのであれば、事実確認がきちんとされなくては何も生かされないように感じます。児童相談所には何か所かがいましたが、明らかに事実をご存じないうえでの研修でした。私も講師の依頼をお受けしたときに事実を知ってはいましたが、去年もこれは公にできないとうかがっていた事例でしたので、知らないふりをして研修をせざるをえませんでした。話していいものであれば、本当はこうなんですよと言いたいと何度も思いました。こうした研修会の現場に何度か行ったことがあるので、なんとかならないものか……。力不足だなと涙が出そうになりました。

木村：病院との関係では、人権擁護委員会や医療事故の救済制度がありますよね。医療紛争はたくさんありますから。そうしたときに患者さんはどこに行ったらいいか、弁護士もわかりませんよね。システムがあるはずなのです。人権問題とすれば、一般的な救済制度があるでしょう？ もちろん親が間違っている場合もあるかもしれませんが、当事者同士で解決できないことを調停していく場があるはずです。医療紛争ではそういうことがよくあるわけです。健康的被害ではなく心理的な被害を受けているとして、それを公平な目で判定していく機能というのが世の中にはあるはずです。それは児童相談所でもなく病院でもない、第三者機関があるはずなのですが……。

吉澤：そこに至る前にはまずは、ご本人の意向がありますよね。訴訟になりますと、民事裁判なのか、刑事裁判なのか、そういった基本的情報を紹介していないように思うのですが……。

赤城：説明を省略してしまいましたが、これは民事で国およびB市に対して訴訟を起こしています。国に対しては、国立A病院が虚偽の情報通報をしたということ、B市に対しては、虚偽の情報にもとづく一時保護の決定をしたことと、アレルギーの原因食物を与えたことによる至死であったということで、一審では勝訴しましたが控訴されて二審で敗訴したとのことでした。

木村：今回の事例はそうなのですが、さきほどのお話に出たところではどうなのでしょう。

久間：私たちもなんとか解決できないものかといろいろと考えたのですが、訴えるなら訴えろという形になってしまいました。児童相談所としては、医者からの通報は、夫からのうったえがあって医者がそれを支持したために処置したので母親からの意見を聞くつもりはないということでした。お母さんとしては、自分の子どものアレルギーは自分の思い過ごしではないということをやったえようとしていましたが、もうそれを聞いてくれる窓口はどこにもない状態でした。それでも、なんとか味方してくれるお医者さんと一緒に？ 弁護士さんを見つけたいと、お母さんはがんばってらっしゃったのですが、弁護士事務所に相談すると、そういう事例に詳しい者はいないと言われてしまって、どこに行ってもどうにもならない状況なのです。私たちもなんとかしてあげたいとは思っているのですが、手詰まりなのです。

赤城：人権擁護委員会については調べて勉強したいと思います。

久間：そうですね。もし共有していただけたら私たちも彼女にとっていい方法を考えたいと思っています。

赤城：私が代理報告させていただいたこの方は、退院する日に「お子さんは私が見ていますので、お会計清算してきてください」と婦長さんに言われていた段階で、子どもは連れ去られてしまったのです。お母さんはなぜ子どもがいないのか、だまし討ちにあったみたいだったそうです。そこで、急いで子どもが連れて行かれた先の児童相談所にいったところ、所長と面談はできたのですが、机の上に六法全書を置かれ、「私たちは法的に守られているからなんでもできる。あなたがもし訴えたら訴えただけ子どもと会える時間は遠のいていくだけだから、訴えたければ訴えなさい」と言われました。お母さんは子どもと早く会いたいのために訴えるのをやめたそうですが、そのことを悔やんでいるとおっしゃっていました。一昨年、私はファミリーホームの事例としてネグレクトを受けたお子さんを見ている人の代理発表をしたのですが、一方では、児童相談所が親か

らの攻撃を止めないと子どもは保護できないという現実もあるので、痛しかゆしというかどうかどうしたらいいのかという思いはあります。

大日：私にはまだこの母親の主張が正しいのかどうか、判断できないのです。赤城さんが、母親の主張が確からしいと思った理由を教えてください。

赤城：詳しい経過にブレがないことです。アレルゲンの種類と除去の度合いを記録で見ました。どんなに厳しく除去をしていたとしても、卵と小麦を除去しているだけで、魚も肉も食べているわけです。お母さんが厳しい食事のコントロールをアレルゲン2種類でやったところでのくる病になるわけがないと思うのです。もともとお子さんの体に困った状況があって結果としてくる病になったのではないかと感じました。お母さんが行った除去は医師の指導によるものです。ひどい状況になったとすれば、それはお母さんひとりの責任とは言えないのではないかと？ そんなふうに思ったからです。私たちも20年も相談を受けていると、除去によって本当に痩せ細って立ち上がれないほどのお子さんを何度か目にしてきました。そのひどい状況と比べると、ふっくらとしていてごく普通のお子さんだったのです。医師の指導も継続して受けており、母親の勝手な判断による除去ではありませんでした。ですから、お母さんの言っていることは本当なのではないかと思いました。

大日：それはネグレクトの場合ですね。代理ミュンヒハウゼン症候群（※3）などの可能性はないのですか。

赤城：その可能性はないと思います。お母さんから苦しい胸の内をうかがうのが精一杯でしたので、そういう疑いを持ってみたわけではありませんが、違うと思います。ただ、記録として残っていることと、さきほど小谷さんがおっしゃったように伝わってくるものが別だということがあります。総合科からアレルギー科に移り、アレルギー科から内分泌科に移り、内分泌科の先生がくる病の診断をしているので、同じ病院のなかで3つの科を変わっていて、第三者機関として虐待通報委員会があるので、そのなかでお母さんが、医療ネグレクトをしている、栄養ネグレクトをしているという記録が残されてしまっているのです。その中身をよく見ると、ネグレクトの根拠とされるのは、いちばんはじめの入院をするときに「ステロイドはできるだけ使いたくない」といった一言です。それがずっと記録に残り続けているのです。実際は、ステロイドを塗ってきれいな皮膚になっているにもかかわらず、その経過が伝わっていないというのが、膨大な記録をたどっていくとわかります。それから、おばあちゃんがマクロビオティックをやっていて、マクロビオティックの離乳食をお弁当箱に入れて面会に来ていて、ここの親子は変なものを食べているというのが記録に残っていたことを、資料中のどこかはすぐに示せませんが、私は目にしています。そういう誤解に基づく記録が、診療科が移るたびに引き継がれていって、本来伝わるべきものが伝わっていないというのが記録をたどると見えてくる部分です。私もこの事態を飲み込むまで、すごく時間がかかりました。でも、私はこの事態の中身もちろん重要なのですが、なぜ同じA病院からのネグレクト通報がくり返されていて、困った事例として久間さんのところや私たちのところに相談が寄せられているのか、ほかに全国で同じようなことは起こっているのかいないのか、ということをお話し合いたかったのです。

畠山：これはほかのところでは起きていない事例なのですか。ここの個別の事例として話はしなくてはならないのですが、ほかのところでも起きているのだとしたら、システムの問題なのだと思います。ほかのところでは起きているのか、そうでないのかで問題の立て方が変わると思うのです。

赤城：私たちは、このほかには聞いていないです。

滝ヶ崎：A病院と関係があるのかどうかはまったくわかりませんが、児童相談所が関係しているということで、ひとつご報告させていただきます。私には化学物質過敏症の娘がいますので、化学物質過敏症の方からご相談を受けたことが何度かあります。つい最近、小学校4年生のときに化学物質過敏症を発症されたという現在小学6年生のお子さんをお持ちのお母さんからご相談を受けました。お子さんは化学物質過敏症の専門医を受診していましたが、食物アレルギーの症状が非常に

重くなったので、新たにアレルギーの専門医の受診もなさったそうです。そこがどこなのかは病院の名前をお聞きしていないのでわかりませんが、そのアレルギー専門医の先生は、化学物質過敏症の否定論者だったのです。発症した当時、小学校は換気や酸素の持ち込みをOKするなどある程度の対応はしてくださっていました。それがどういう経緯かはわかりませんが、そのアレルギー専門医が校長先生に「このお母さんはおかしい、ネグレクトをしているのではないか」と言ってしまったようなのです。

お母さんとしては化学物質過敏症の対応をしてほしいだけなのです。とても論理的な方で話し方も感情的ではありません。でも、アレルギー専門医の発言から、学校との関係がおかしくなってしまって、まったく化学物質過敏症の対策をしてもらえなくなってしまいました。学校側は、化学物質過敏症の診断書が専門医から出ているにも関わらず、アレルギー専門医の話を100%信じてしまって、お母さんがおかしいという理由で対応をしてくれなくなってしまいました。そのため、子どもは症状が出て学校にまったく通えなくなり、現在まで2年間ホームスクーリング（homeschooling：学校に通学せず、家庭に拠点を置いて学習を行うこと）をしています。このホームスクーリングに対し、小学校はお母さんが故意に学校に行かせないのではないかと児童相談所に相談をしてしまい、お母さんは児童相談所からの訪問を受けました。たまたま、お母さんが理論的に対処したので、連れ去られるということはいまのところないのですが、学校と交渉をすればするほど児童相談所が来るので、学校にはもう行かせられないと思うというご相談でした。問題は児童相談所の対応で、児童相談所がどの言葉を信じるかということだと思うのです。公的機関なので、学校の先生、病院の先生といった「先生」という名前のつく方の考え方を信頼してしまうというところに問題があるのかなとお話を聞いていて思いました。私が話をうかがったお母さんの病院がA病院であるかどうかはわかりませんが、この問題のひとつには保護者の方と児童相談所とのやりとりがうまくいっていないということがあるかと思います。

小谷： 医者役割、学校の役割というのがるように、児童相談所もものすごくたいへんな役割を担っていらっしゃる。私が講師や受講生として現場に行く限りではすごく熱心な職員さんばかりです。ただ悲しいかな、職員1人当たりが抱えていらっしゃるお子さんの人数が爆発的な人数で、個人が対応できるレベルを超えているように思います。これはシステムというか、そこが構築されていないのだなという感じがします。

木村： 私は発達障害の勉強会を34年してきました、いまも児童相談所の人と月に1回ミーティングをしているので、内情はよく知っているつもりです。さきほど役割という話をしましたが、「診断をする」という言葉は医者の独占業務なのです。たとえば、この人に発達障害がある、ADHD（attention deficit hyperactivity disorder：注意欠陥・多動性障害）があるということは、臨床心理士が検査をしても患者さんに病名を言えないのです。こういう数値でこういう傾向がありますよ、ということまでは言えますが、だから〇〇という病気ですよ、ということはいえないのです。その数値をもとに診断をくだすのは医者ということになっているのです。看護師もできませんね。よく事故が起きた際に耳にする「心肺停止状態」というのは何かと言えば、あれは医者が確認をしていないから心肺停止状態というのであって、医者が確認した途端に「死亡確認」になるわけです。完全に心臓が止まっているのに、医者でなければ死亡診断ができないわけです。私は大学を卒業する間際に、そのことを教えてもらいました。君たちの仕事は何と恐ろしい仕事だろうということを……。でも、医者ということが決定権を持っているということで、一応世の中が回らないとルールがつかれないということも知ってほしいのです。そうかと言って医者が何をしてもいいとは思わないし、だからそれだけ自戒して時間をかけて勉強をして、患者を診て……ということをしているのです。医療には医者のほかにも、看護師、心理士、栄養士などいろいろな職種があって、チームワークですから、その患者さんに対する診断と治療方針を立てるのは医者ですが、その後は、治療を誰がどう分担して委託していくか、たとえばリハビリは誰に、心理療法は誰に頼むかとい

うように分担していくわけで、医者がひとりでするわけではないのですが、大本のところは医者がまとめて、責任も負わなくてはいけないというところでもない職種なのです。私はヘラヘラしているように見えるかもしれませんが、診断することの重みというのはいつも感じています。だから、児童相談所が学校、親、教師とそろったときに、医者を信用するしかないというのは、それはある意味は仕方ないことなのです。さきほどお母さんが学校に呼び出されて追い詰められたというお話で、主治医に反論してもらえと言うのは、絶対に学校側が負けるからです。だから、ちゃんとした医者であれば、間をとっていくことができるのです。でも、そのリーダーとなる医者が変わりものだったら、どうなるのか……、とても難しい問題です。児童相談所からすれば、意見は平等ではありません。そうしたら、そのシステムのなかでどう反論していったらいいのかという課題が生まれます。医者だって間違えますしね。それを踏まえたうえで、誰かが1人で決めるというのは、とてもリスクなことであることを意識してほしいと思います。そこをどう埋め合わせていくシステムをつくるのか、ということなのですが、何かいい方法はないですかね。でも、診断というところを動かしてしまったら、すごく混乱するのではないかと思うのです。だから今回の場合、医者がネグレクトと診断したら、それが最優先の情報になってしまいます。それがたとえあっていても、間違っていたとしてもです。

畠山：もちろん患者を診ているお医者さんがいちばん状況を把握して診断しているということはわかるのですが、病気というのは検査値をある程度任意で決めて、そこを超えたら病気となったりするわけです。たぶんグレーの連続のうえで、病気と線引きしますよね。だとしたら、お医者さんによってはもしかしたら変わりますよね。同じ先生であっても、日によって違う診断をするかもしれません。たとえば、児童相談所と打合せをするのが、1人のお医者さんだったとすると、それは情報のソースとしてどうなのでしょう。単純に考えると、複数の医者が診ることで診断も変わる可能性があると思うのです。私は状況を詳しく把握していないのでわかりませんが、その判断の妥当性が検討されないままに、すすんでいくことに危惧を感じます。お医者さんが言ったから児童相談所が動いてしまったというのは、どうなのかなと思うのです。普通情報が正しいかどうかというのは、検索して上から順番に見ていきますよね。複数の情報を総合して判断すると思うのですが、それが忙しいからという理由だけで、1人の方が見るのが多いとしてもどうなのだろうと思うのです。

木村：それが組織内民主主義なのだと思います。私はさきほど児童相談所と個人の勉強会をしているとお話しましたが、児童相談所の職員は、自分たちがお母さんと何度も面談して判断したものを別の医者がぱっと見て「あっ、この診断違うわ」と言ったときには、猛烈に抗議しにいくのだそうです。「先生は偉いお医者さんだけれども、私たちの情報源も対等に見てほしい」とずっとねばるのだそうです。上位伝達で所長以下がお医者さんにはかなわないとなびいてしまうことに何度も遭遇するのです。それは学校でも同じです。複数の教師が見ていて、教頭先生もそういうけれども、最後に決めるのは学校長であり、医者であるということは多々あります。それは責任者ですから、仕方のないことです。けれども、その過程において、その組織構成員がどれだけ自由に物が言えて、相手に対して対立ではなく情報提供できる組織をつくっていくのが重要になってくると思います。誰かが言ったから従う、あとは何も考えないでハンコを押すというのは、とても危険なことなのです。

吉澤：育児放棄や虐待を防ぐというのが国家的な課題や政策で提示されると、それを担う児童相談所などはその数を任意で競い合うという慣習を持っていると思います。もしくは目標値が揚げられるのではないかと思います。間違った何かをしてもいい、その中にそれでも人を救おうという善意も含めてあるというふうに私は思います。ネグレクトではないかと言われる人が100人いて、10人はネグレクトではないかもしれないけれども、90人を救おうとする意志で動いているように感じます。でもそうすると、そのネグレクトではなかった10人を救済する社会的な仕組みがないな

と思うのです。

桐谷：木村先生におうかがいしたいのですが、児童相談所に病院から通報があったというときに、お医者さん1人の考えで通報するということ自体に私は違和感を覚えます。私は素人なので、複数のお医者さんがチームとして話し合いをして、この子はどうかということ判断して通報するというイメージがあるのですが、1人のお医者さんの意見で通報って簡単にできるシステムなのでしょうか。

木村：それは1人でできるシステムです。医者は多くの場合、子どもを自分1人でしか診ていないですよ。重みは異なりますが、医者でなくても、隣人の人がおやっと思えば通報できるのと同じです。

畠山：情報としてシェアしていて、そのチームで決めて通報するのではないのですか。

木村：普通に構成員がいたときに、虐待通報するということ、その1つのセクションに5人の医者いたらその5人がいたときに1人で決めていいかどうかというのは、それこそそれが世の中の民主主義なのです。私たちの病院では「私はこう思うけれども君はどう思う？」という相談をします。日々その葛藤ですね。「ちょっと気になるよね」と看護婦さんなどと話をします。どうするかと言えば、時間のある先生に回してもう一度必ず診てもらいます。それでどうしてもおかしいと思ったら通報します。発達障害の場合、保護者の方に問題があれば、診察室に入ってきて顔を見た瞬間にわかりますからね。小児科医というのはそういうものです。私たちの病院では普通にそうしていて、小児科医が非常勤を入れて4人いますが、そこに臨床心理士を入れて相談します。「あの人のどう思う？」、「ちょっと注意してみようか」という情報をシェアするのです。それが私たちの病院のやり方ですが、そうでないと1人で判断するというのは怖いでしょう。とてもそういう能力は持っていませんから、自分ではそういう歯止めをかけています。でも、そうではないグループであれば、自分1人で判断してしまうことはありうると思うのです。私たちの業界は、とても物を言いにくい業界です。虐待のある人に虐待ですよ、ということはずごく重みがあることです。あとで違うとわかったら、笑ってごまかすわけにはいかないわけですから、本来であれば重大なことです。その重みを感じていたら自分だけでは判断できませんから、必ず第三者に意見を聞きます。そこが病院のなかで、どんな病気に対しても、そういう関係ができていのかどうかということ差が出るのだと思います。自由にディスカッションをしている職場なのか、権威主義的に通してしまう職場なのかで違ってくると思います。医者は大きな権限と決定権を持っているからこそ、医者自身が気をつけないといけないと思うのです。

※3 代理ミュンヒハウゼン症候群

「両親または養育者によって、子どもに病的な状態が継続的につくられ、医師がその子どもにはさまざまな検査や治療が必要であると誤診するような、巧妙な虚偽や症状のねつ造によってつくられる子ども虐待の特異な形」(厚生労働省「子ども虐待対応の手引(平成21年3月31日改訂版)」)。

※3 精神疾患の一種。自分に周囲の関心を引き寄せるためにケガや病気を捏造する症例のうち、傷つける対象が自分自身ではなく代理の者(子どもや配偶者)であるケースを指す。傷害対象が自らの子であることが多いことから児童虐待の一例に挙げられるが、傷害行為は患者の目的ではなく、周囲の関心や同情を集めることで、自らの精神的満足を得ようとする手段である(注:編集部)

二重抗原曝露仮説が 切り開いた 新しい治療の考え方



神戸医療生活組合いたやどクリニック院長・小児科
木村 彰宏（きむら あきひろ）先生

「二重抗原曝露仮説」については、昨年の事例検討会の場で少しお話させていただきました。その後も、多くの先生方がこれに関する講演をされていますから、みなさんもよくご存じだと思います。とても難しいテーマですね。

では、本題に入る前に、みなさんにひとつ質問してみようと思います。ちょうど今日から3日前の2015年10月21日は何の日だったでしょうか？ そう、映画「バック・トゥ・ザ・フューチャーⅡ」の未来設定の日ですね。

この映画が製作された1989年に予想した2015年の世界には、テレビ電話や3D技術、スマートフォンなどのタブレット端末などのことも描かれていましたが、30年後の世界として描ききれなかったのが、今日のお話にも登場するエピペン® なのです。

アトピー性皮膚炎と食物アレルギーの関係

食物アレルギーの子どもが、乳児期、幼児期、学童期、を経て青年になっていくときに、大きな3つの課題があります【図1】。ひとつは社会に出てからどう暮らしていくのかということ。下宿、就職、結婚などの悩みが増えてきます。その中間にあたる保育所、幼稚園、学校などの集団生活では、事故からどう守っていくのか、事故対応をどうしていくのか、さらに初期には食物アレルギーにならない暮らしをどうつくっていくのかなどです。本日のテーマとは少しずれるかもしれませんが、最初の最初の話として時間をとって話していこうと思います。

まずは「アレルギーマーチ」【図2】ですが、なぜマーチするのかと考えると難しい話ではありますが、現象

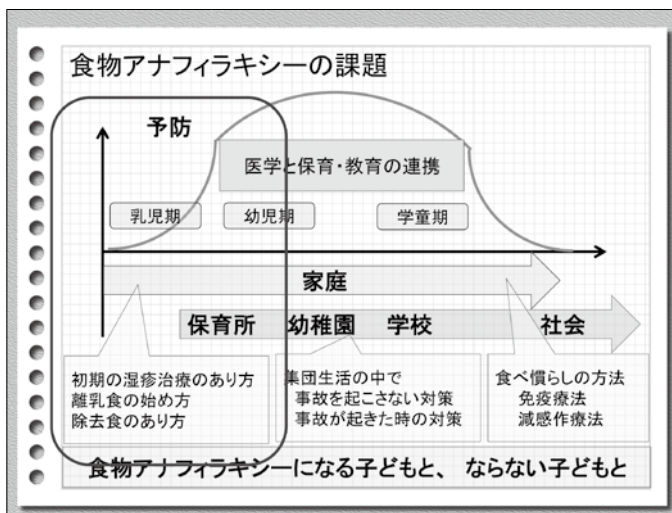


図 1

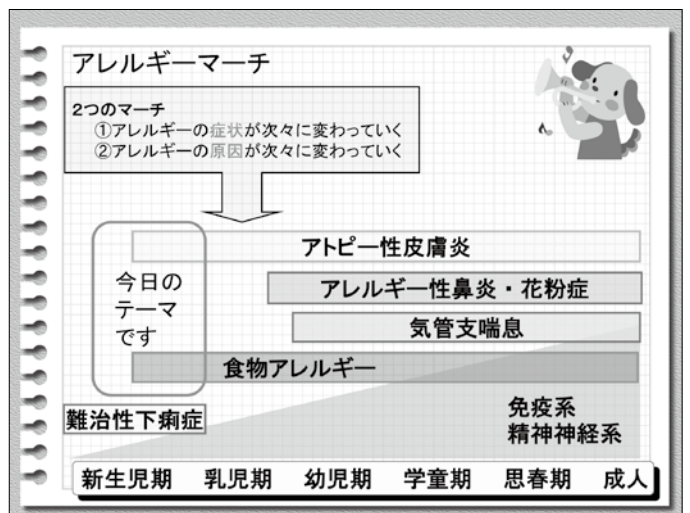


図 2

としては事実です。このときに、食物アレルギーが先行するのか、アトピー性皮膚炎が先行するのか、といえ
ばほんのわずかにアトピー性皮膚炎のほうが先になります。その後、いろいろなアレルギーのマーチが続きます。
アレルギーの診察というのは食物アレルギーだけではなく、喘息、花粉症、アトピー性皮膚炎、食物アレルギー
に伴うアナフィラキシーなど、1人の子どものアレルギーを全部診ていく必要があるのです、とても時間がか
かりますし、膨大な知識が必要とされます。どうしてもそれだけの時間をとれるお医者さんというのは、地域
のなかで限られてきますので、患者さんがお困りなのは、この点なのだと思います。

さきほどの意見交換のなかにもありましたが、例えば、「湿疹が治らないのですが、アレルギーがあるのだし
ょうか？」と診療所を訪れたお母さんは、医師から「血液検査をしましょう。一週間くらいしたらまたきてく
ださいね」と言われ、そして一週間後に「検査で、牛乳と卵にアレルギーが見つかりました。食べないように
しましょう。栄養士さんに相談しますね」などと言われます。

ここでわかっているのは、子どもにはアトピー性皮膚炎があるという事実と採血をすれば食物に関する感作
が見つかったということです。その順序性はわかっていないのです。なぜか以前から食物アレルギーがあるか
らアトピー性皮膚炎が悪化したという考え方が世界の流れになっていました。しかし近年アトピー性皮膚炎が
先行して食物アレルギーをつくっていくのではないのかという考え方が出てきました。そのほかに、アトピー
性皮膚炎が先、食物アレルギーが先というのではなく、その子が両方ともになりやすい体質をもっているから、
この2つが併発するのではないのかという考え方もあります。どの説が正しいかの結着はまだついていません。

エピペン[®] 処方数、ただいま記録更新中

本日の事例発表にもありましたが、お母さんが乳児健診で「離乳食を与えるときにいつ頃からはじめたらいい
ですか？」と質問をすると、一般的に医師は「6か月を過ぎてから始めたらいいでしょう」と言います。さ
らに「何に気をつけたらいいのですか？」と質問すると、「卵・牛乳・小麦はアレルギーになりやすいので、遅
い時期に与えるようにしましょう」と指導されます。いまだに、こうした指導をされていることが多いと思ひ
ます。

この根拠となっているのが、アメリカの小児学会の声明です。2000年のものなので、いまから15年前のも
のです。これは、「少なくとも離乳食は6か月からスタートしましょう。牛のミルクは12か月、鶏の卵は24か月、
ピーナッツなどナッツ類は36か月を待ってスタートしましょう」というものです。日本も右にならえで、いま
だにそのように指導されている方も多いのではないかと思います。この声明の内容と発表された年を、よく覚
えておいてください。

さて再びお母さんからの質問です。「もうすぐ1年生になるのですが、卵も牛乳も摂っていないのですが、給
食はどうしたらいいのでしょうか？」

。多くの先生はこう指導されます。「一度おうちで食べさせてみてはどうでしょう」。その結果、アナフィラ
キシーが起きて病院に行くと、「では、中止して、エピペン[®] を持ちましょう」となります。

これは2年前の文部科学省（以下、文科省と記す）の「アレルギー疾患の罹患児童・生徒数」の統計です【図3】。

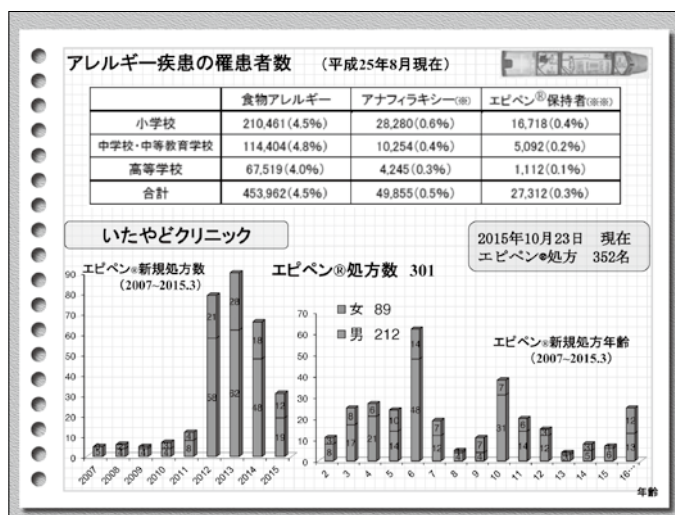


図 3

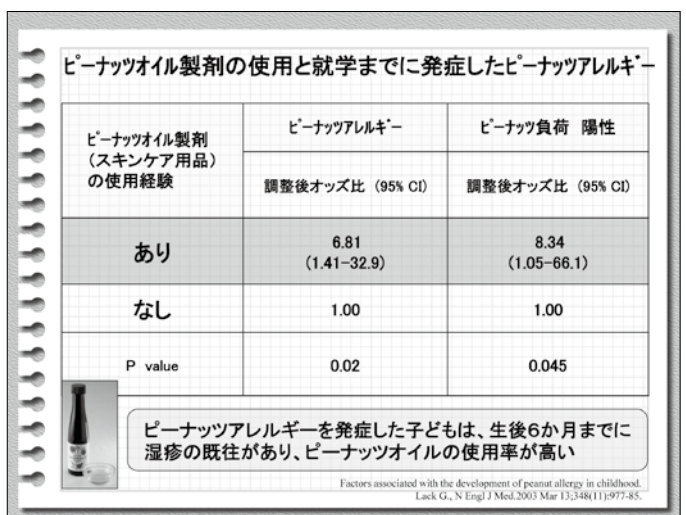


図 4

全国で27,300件の小学校・中学校・高校で調べたものですが、2年経って現状はずいぶん変わりました。いたやどクリニックの「エピペン® 新規処方数」統計では、2015年3月31日に締めたところで301名でした。右の下の方棒グラフで注目してほしいのは、3つの山です。ひとつは6歳の入学前後、もうひとつは兵庫県では4泊5日の自然学校という野外活動がある10歳、そして最後に、高校生になって海外への修学旅行のある16歳です。この講演会の前日10月23日まででは、352名と、処方数は記録更新中です。だいたい新規にエピペン® を処方される人が月に7名くらいで、1年くらいしたら同じ患者さんがまた更新にいらっしやいます。1人に1～2本処方しますから、計算上では毎日2～4本くらいのエピペン® を処方していることになります。どこまで増えるのだろう、と小児科医にとっては「バック・トゥ・ザ・フューチャーⅡ」が予測しえなかった時代が来はじめています。

アレルギーをつくるのは皮膚、それとも口？

最近になって、アナフィラキシーがあるから除去食を続けるのか、除去食を続けているからアナフィラキシーが起こるのか、という発想が出てきました。「アナフィラキシーがあるから除去食を続けなさい」との考え方は広く流布していて、まだそれに基づいてお母さんの妊娠中や授乳中の食事、離乳食の指導がされていると思います。本当にそうなのかということのをこれまで誰も考えてこなかったのです。でも、変わった人はいるものです。皮膚がアレルギーのはじまりであり、また推進役であるという可能性を提唱する先生が現れたのです。

私も最初は信じられず、私たちの30年の食物アレルギーの指導法がひっくり返ってしまうのではないかと考えました。多くの医者がまだそう思っていると思います。それがイギリスのLack先生の「二重抗原曝露仮説」です。その主旨は、皮膚からはアレルギーをつくり（経皮感作）、口からはアレルギーを抑える（経口免疫寛容）ということです。

ここで2つの統計に、着目してほしいと思います。ひとつは、ピーナッツオイル製品の使用と就学までに発症したピーナッツアレルギーに関する統計です【図4】。イギリスでは、スキンケア用品としてピーナッツが含まれたオイルを肌に塗る習慣があります。このピーナッツオイル製品を皮膚に塗って育ったお子さんはそうでないお子さんに比べて6割、負荷試験では8割くらいのピーナッツアレルギーの発症が見られます。つまり、ピーナッツオイルが含まれたスキンケア用品を使っていると、それを使わなかった子どもに比べて6～7倍くらいピーナッツアレルギーの発症が見られたということになります。

もうひとつは、イギリスとイスラエルの乳幼児期早期のピーナッツ消費量とピーナッツアレルギーとの関連性について調べた統計です【図5】。イギリスはアナフィラキシーが心配で子どもにはピーナッツは食べさせない文化の国、一方イスラエルは1週間当たりで7gも食べている国です。国の単位で考えると、イギリスでピーナッツアレルギーの人は1.85%いるのに、イスラエルは0.17%とその10分の1程度であることがわかりました。これまでの考え方に従えば、ピーナッツを食べている国のほうが当然、ピーナッツアレルギーが多いはずなのに、食べている国が少なくて食べていない国のほうが多いということが統計学的にわかってきたのです。

この2つのことについて何が言えるかといえば、ピーナッツ消費量と免疫応答に関する研究【図6】で、「子

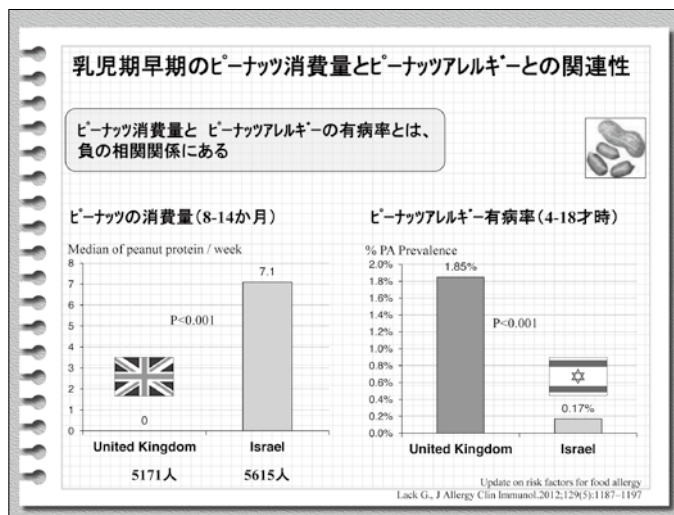


図 5

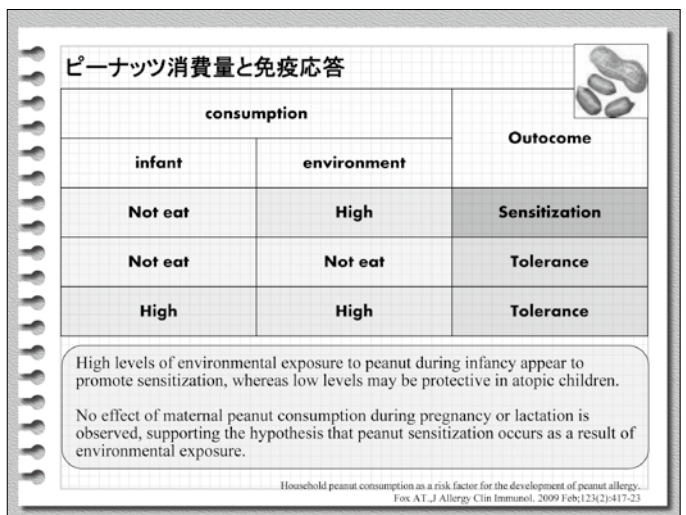


図 6

どもが食べていないが、周囲の家族が食べている場合はアレルギーになる」、「子どもも食べておらず、周りの家族も食べていなければアレルギーにはならない」、「子どもが食べていて周りも食べていけばアレルギーにならない」ということがわかっています。つまり、環境中にたくさんピーナッツを食べている国で、子どもが食べていないとピーナッツアレルギーになっていく、感作されていくということです。

ということは、ピーナッツを食べる文化があるところで、子どもだけが食べていない場合がいちばんリスクがあるということになりますね。これは、ピーナッツに関することで、卵や牛乳などについて、どうであるかという研究はないのですが、いろいろな国で調査してこれはまあ正しいのだろうと思います。

ここから、Lack先生は2つの仮説を提唱しました。ひとつは、ピーナッツオイル製品を使っているお子さんにピーナッツアレルギーが多いということから、「皮膚からの曝露がTh2型の免疫応答を誘導する」ということ。すなわちアレルギーをつくっていくことです。もうひとつは、「消化管への曝露が、免疫寛容を誘導する」ということ。すなわち耐性というのは食べていくうちにできるということです。ただしこれは疫学調査に基づく仮説なのです。

環境中のアレルギー、完全除去はありえない!?

このようにLack先生の仮説は、私たちがしてきた厳格な除去がむしろアナフィラキシーを増やしてきたのではないかという疑問を投げかけました。それを少し確かめていくことにしましょう。

皮膚は何層構造にもなっています。もし皮膚からアレルギー物質が入ってくるとするならば、それにはどういう条件が必要でしょうか。ひとつは、皮膚の周りにアレルギーをつくるたんぱく質（抗原たんぱく）が存在しているという証明をしなければなりません。私たちはどこかに出かけて席に着いただけでアレルギーの症状が出るということを経験しますが、それを立証しなくてははいけないということです。

そして、皮膚のバリアはそう簡単に壊れないでしょうが、もし壊れてしまうということであればその点と、免疫誘導、アレルギーをつくることの3点を論証しなければいけないということで、以下の論文が出てきました。ピーナッツの殻をむいて食べると当然環境中に飛び散ると考えますが、それがあまり遠くには飛ばないというデータです【図7】。

高さ1cmのところで空気を集めると、確かにピーナッツの抗原たんぱくは検出できるけれども、1m上では、飛んできません。ですから、隣のひとと1m離れて座っていたら、そのピーナッツの影響は受けないのです。

ところが、それがピーナッツオイルを塗った手や、ピーナッツを食べたあとの唾液となるとどうでしょう。3時間後に調べてみると、3時間経ってもピーナッツの抗原たんぱくが存在します。これは、ピーナッツ以外のアレルゲンに置き換えることができるのかはわかりませんが、ピーナッツのついた手でそこらをペタペタ触ったり、食べたあとにおしゃべりをしたりするだけで、そこら中がピーナッツだらけになるという恐ろしい話です。このことが、アレルゲンで環境中が汚染されているという立証になります。これはみなさんの持つイメージや日常の経験とあいますよね、これが数値として出ています。

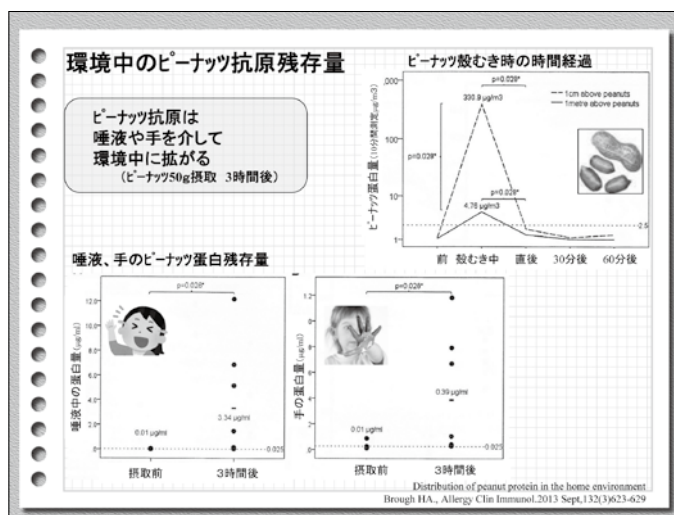


図 7

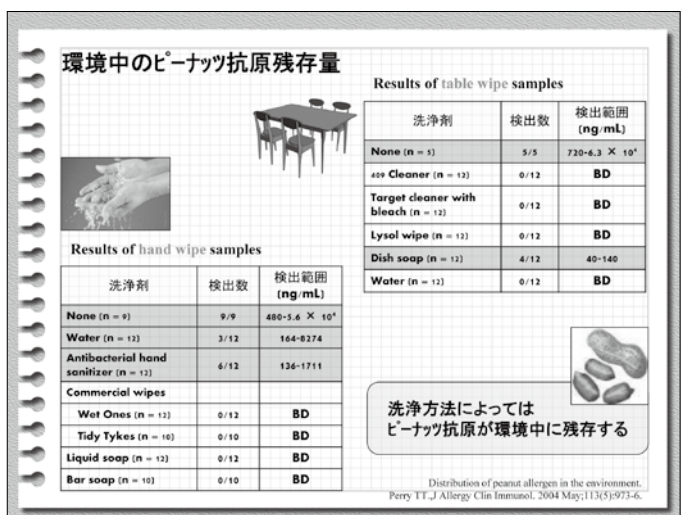


図 8

でも「汚染されているのならば、拭けばいいのでは？」と普通は考えますよね。ここにどういふもので洗淨すれば、取り除くことができるのかという研究があります【図8】。手に付いたピーナッツは、水で洗ってもオイルなのでとれません。固形石けんや液状石けんであれば落ちますが、洗い方を間違えればいくら石けんを使っても残っています。テーブルはどうでしょう。外食先でテーブルを拭いてもらったのに、まだ嫌な臭いがするといった経験をされた方もいると思います。ピーナッツを塗ったテーブルを食器用洗剤で拭いても、これが全然役に立たないというデータがあります。これは拭き方によっては、ピーナッツを広げているだけということです。それが論文として出ているのです。

もうひとつ興味深いのは、よくお子さんのベッドを掃除するときに、干すだけでなく掃除機をかけなくてはいけない、と言われますが、そのごみのなかからどういふものが検出されるかということ調べたデータです【図9】。

これはノルウェーのデータですが、牛乳、ピーナッツ、魚のたんぱく質が子どもたちのマットレスからたくさん出てきました。少し混ざっているかなというのを含めれば、6～7割の子どもたちのベッドは汚染されていたのです。

このことから「環境中に抗原たんぱくはありますか」との設問は、限定的ではありますがYesということがわかります。教室で給食を食べる場合、隣の子どもの唾液の影響を受けているわけです。ですから、完全除去などありえないだろうというのが私の従来からの考えです。よくみなさん完全除去をされていてながら、学校にいつているなと思うのです。完全除去だったら、人前に出られません。でも、事故は起こっていませんよね。だから、それをどう乗り越えて、免疫療法などを使って一歩すすんでいくかということなのだと思います。

500Daルールと皮膚の状態

ここからは、アレルギーの原因となるたんぱく質についてみていきましょう【図10】。ここで注目していただきたいのは、その分子量です。分子量の大きさがアレルギーの発症と関係しているのです。卵白の主要抗原であるオバルブミンは45,000、リノチウムは小さくて14,000、牛乳の主要抗原でも、カゼインが20,000前後、乳清では少しばらつきがありますが、ピーナッツの主要抗原にあつては63,500（編集部注：すべて単位はDa（ドルトン）。生物学で生体高分子の質量を表す単位）です。

こうした大きな分子が、人間の身体の中に侵入してこられるのかという証明をしなければなりません、それを皮膚科医の先生がされました。「500 Dalton rule」【図11】といいます。もし人間の皮膚の表面になんらかの抗原たんぱくがやってきたとしても、500Daよりも大きいものは、皮膚からは吸収されないというルールです。だから、さまざまな成分の含まれる化粧品も、この大きさ以下にしなければ人体には効能はないということです。外用薬は、この考え方に基ついて開発されています。ところが、アトピー性皮膚炎の人には、そのルールに少しあいまいさが出てきます。600～800Daであっても吸収されることがわかっていますが、さきほども言いましたように、入ってくる抗原たんぱくは、10,000、20,000、30,000、……60,000Daですから、その大きさは桁が違います。

このように、環境中にピーナッツ抗原は存在するけれども、人間の皮膚からは入り込めない、ということか

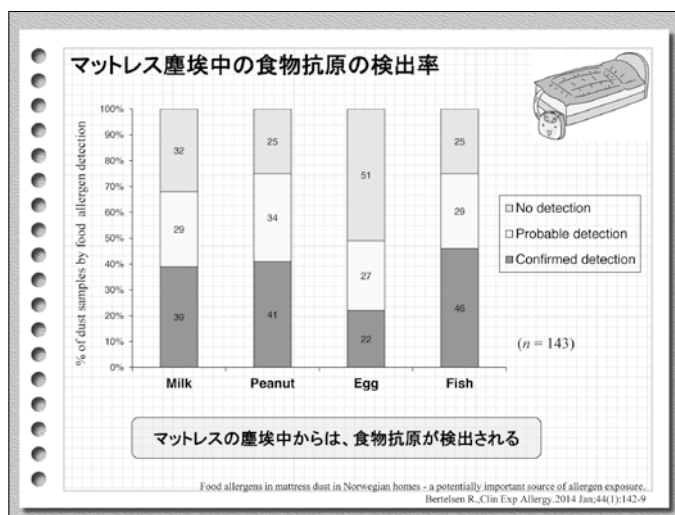


図 9

卵白の主要抗原

蛋白質	分子量(Da)	含有量(%)	抗原活性	耐熱性
オバルブミン	45,000	54	2+	+
オボトランスフェリン	76,600	12	+	+
オボムコイド	28,000	11	3+	3+
オボムチン	110,000	3.5	—	—
リゾチム	14,307	3.4	2+	+
オボインヒビター	49,000	1.5	—	—
オボグリコプロテイン	24,400	1	—	—
オボフラボプロテイン	32,000	0.8	—	—

ピーナッツの主要抗原

蛋白質	分子量(Da)
Ara h 1	63,500
Ara h 2	17,000
CARG	65,000
ピーナッツ-1	20,000~30,000

牛乳の主要抗原

蛋白質	分子量(Da)	含有量(%)	抗原活性	耐熱性
αs1	23,600	30	2+	+
αs2	25,200	9	—	—
β	24,000	29	—	—
κ	19,000	10	—	—
γ	12,000	2	—	—
α-ラクトアルブミン	14,200	4	+	+
β-ラクトグロブリン	18,300	10	3+	2+
血清アルブミン	66,300	1	+	—
免疫グロブリン	160,000~900,000	2	+	—
その他		3		

食物抗原は、ある程度の大きさをもっている

図 10

らLack先生の経皮感作なんてものはないだろうと誰もが考えたわけですが、それを裏付ける証明がなされています。

まずは、「ピーナッツ抗原経皮吸収」のデータ【図12】をご覧ください。「SC injection

というのは、皮下注射ですね。みなさんも、よく検査でプリックやスクラッチなどの皮下テストをしますよね、そういった感じのものです。そうすると、2～8時間後の変化を見ると体内に吸収されていることがわかります。「Stripped skin」というのは、テープのようなものを皮膚に貼ってベリッと剥がすことで、皮膚の表面をこそげ落とすのです。そして、そういう皮膚にピーナッツを塗ると、血液中にピーナッツが取り込まれることが証明されるのです。みなさんのようにきれいな肌に塗っても吸収されません。だから、経皮感作といっても皮膚の状態で、傷がついているようなときは吸収されるけれども、健常な肌からは吸収されないのです。それが、「500 Dalton rule」です。

次は、「ピーナッツアレルギー患者におけるフィラグリン変異率

のデータ【図13】です。フィラグリンとは、皮膚の角質層に存在するたんぱく質のひとつですが、この遺伝子に変異している人の場合、乾燥しやすく表面がガサガサとした肌になります。フィラグリン遺伝子に変異している人は、変異していない人よりも5倍多くピーナッツアレルギーが認められています。

経皮感作の出発点、

ここに皮膚は体のなかでいちばんの免疫臓器だという考え方が出てきます【図14】。皮膚には、TJ（タイトジャンクション）という固い守りの層があります。これがなかったら、人間は体外に水分が抜けていき、プールに入ったら体内に水が入り込んでくるわけです。そうならないようにするのがTJの役割です。それより上

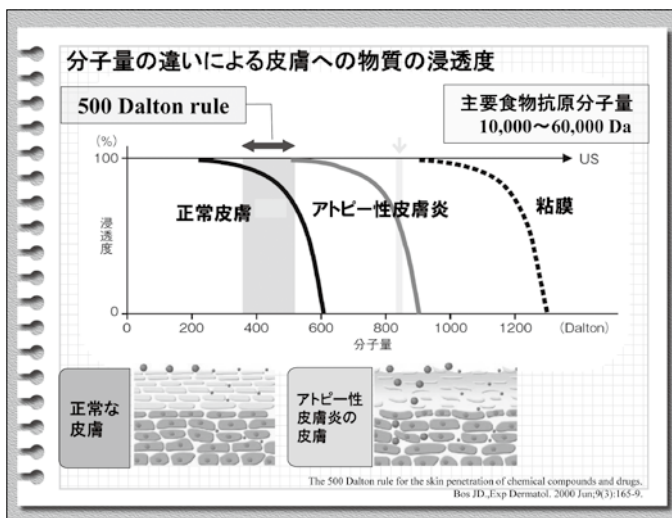


図 11

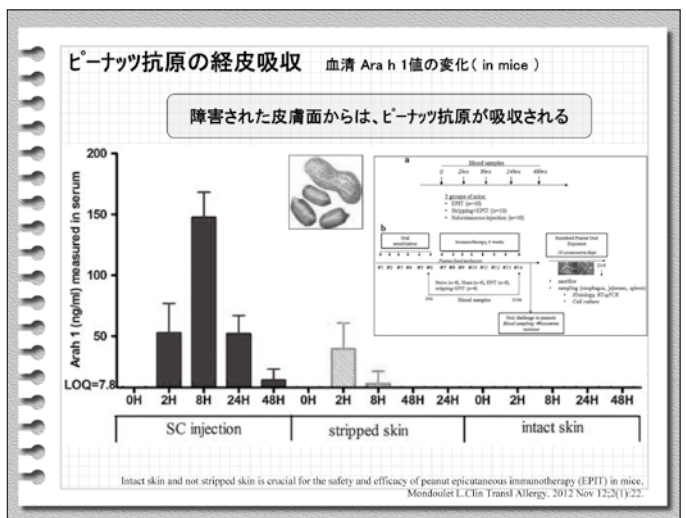


図 12

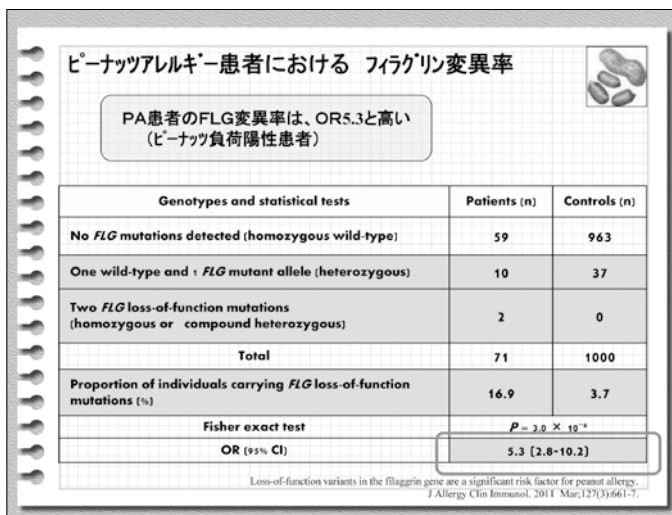


図 13

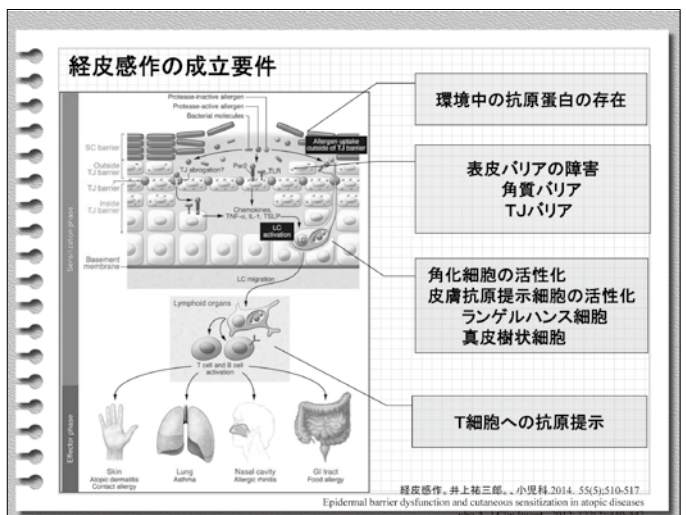


図 14

には、死んだ細胞しかないと言われていて、ランゲルハンス細胞や真皮樹状細胞といった免疫担当細胞は、それよりも下にあると言われていました。だから、免疫細胞が働くには、TJの部分まで皮膚がこそげ落ちないといけなという理屈があったわけです。そこで、乾燥肌くらいでは免疫細胞は働かないと言われていて、アトピーでも余程ひどい人でない限りは、そうはならないと思われていたのです。しかし、ランゲルハンス細胞は、とても活発な細胞で皮膚の表面に何かが来たら手を伸ばしてパクッと食べてしまうということがわかりました【図15、16】。4年前、ランゲルハンス細胞がみごとに手を伸ばして体内に取り込むシーンを3D撮影した映像が流れたときに、アレルギー学会ではどよめきが起こりました。私たちはそれまで、TJが皮膚の外と内とを分ける関所だと固く信じていました。まさか、そこを自由に通過するような免疫細胞があるとは思っていませんでしたが、これはいまや常識となりました。このように、ランゲルハンス細胞が活性状態にあるときには、皮膚がそれほど壊れていなくても皮膚の表面に何かついただけで免疫が働くこと。そして、取り込んだものを認識してこれを異物として認識すると攻撃細胞に伝達し、アレルギーをつくるということがわかりました。だから、最初に体に取り込まれたたんぱく質は所属の免疫細胞に回ってきて、みなさんが採血したらアレルギーがある、感作が成立しているということがわかるのです。そこに同じたんぱく質が2回目にやって来ると、誘発されて症状が出るわけです。これが経皮感作の出発点です。

離乳食の開始時期とアレルギーの関係

続いて、離乳食について見ていきましょう。学童期の一過性の喘鳴、アトピー、湿疹をひとつの症状としたときに、その人がいつ離乳食をはじめたのかということの調査です。すると、生後8か月までに食べはじめた人よりも、8か月以降に開始した人のほうに呼吸器症状が多いということがわかりました【図17】。まだ理由ははっきりとはわかっていませんが、卵を遅く食べた人のほうにアレルギーが多いという事実があります。これは、その人にアレルギーが多いから離乳が遅くなったのではないかとということまで検討しているので、正しい論文なのですが、あまり遅くしたところでよくないということがわかってきたのです。これが2004年のことです。2004年というと、さきほどのアメリカの小児学会が2000年に出した声明のすぐあとのことです。声明では、鶏卵の開始時期は24か月でしたね。それを否定したのです。

鶏卵については開始時期が4～6か月、7～9か月、10～12か月、1歳以上の4つのグループにわけて調べたときに、遅ければ遅いほど、卵アレルギーになっている人が多いというデータがあります【図18】。これは2010年の調査です。また同じ卵でも、その形態で差が出ます。これは、cooked egg（ゆで卵、ポーチドエッグなど）とbaked egg（ビスケット）といった鶏卵の摂取状態と、その摂取時期に着目した調査です【図19】。ビスケットに関しては差はありませんでしたが、ゆで卵に関しては、4～6か月、7～9か月、10～12か月と見ていくと、遅く始めた人のほうが卵アレルギーが多いということがわかります。これは最初に、調査対象が卵アレルギーでないということを証明して行っています。このように、食べはじめる時期を遅らせたほうが卵アレルギーになりやすいのではないかと論文がと続いたのです。

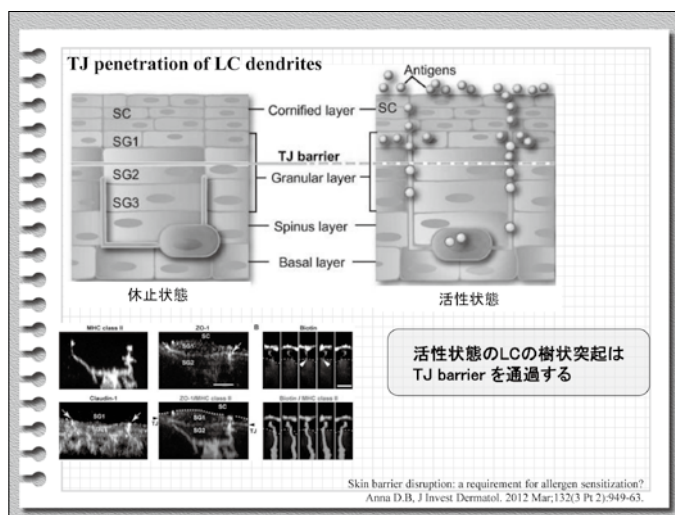


図 15

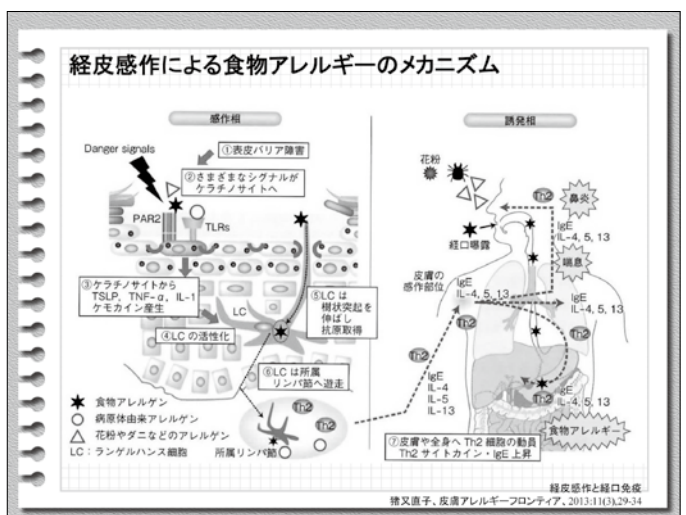


図 16

180° 違う声明に混乱する患者と医療現場

このことを受けて、少し前後しますが、2008年にアメリカの小児学会は、これまでとは真逆の声明を出しました【図20】。離乳食の開始時期で言えば、「固形食は4～6か月以前に開始されるべきではないが、それ以上に送らせてもアレルギー性疾患の発症を予防する根拠はない。高アレルギー食品と考えられる魚、卵、ピーナッツについても同様である」というものです。ここでいう固形食というのは、日本でいう離乳食のことです。アメリカでは、母乳が牛乳に変わるだけで、お乳からは離れないので離乳という概念はないのです。

その声明には、「妊娠中の母親の食物除去は不要。授乳中の食物除去はアトピー性皮膚炎を予防する可能性は残るがそれ以上の効果はない」ということも載っています。これもフィラグリンと矛盾するので、今後書き換えられると思います。このほか、人工乳と母乳のことについても述べていますが、ここは私は異論があるところなので触れずにおきます。

そして、ここがポイントなのですが「この報告はアトピー性疾患の発症予防のための栄養的介入について記述したものであり、すでに発症していて、母乳、人工乳、離乳食を経由するたんぱく質の経口摂取によって症状が引き起こされる小児については、詳細な診断や原因となる食品の除去が必要になるかもしれない」というのは、離乳食の相談を受ける保健所などでアレルギーでない子どもへの指導として通用する考え方ですが、すでに症状が出ている人には遅らせたらいいとか、遅らせたらいけないということはひと言も書かれていないのです。すでにアレルギーになっている人は、アナフィラキシーを起こす可能性があるわけだから離乳食を遅らせざるを得ないわけですね。でも何もわからないときに、遅らせるということを中心に考えるというのは望ましくないわけです。そこには、その人にアレルギーがあるか、ないかをどうやって区別するのかという大きな問題が残っていますが、この2008年の声明では、そのことを伝えてはいません。

アメリカの小児学会でも、2000年と2008年でこれだけ混乱しているわけです。本日も「保健所での指導は

離乳食開始時期とアレルギー疾患との関係 (at age 5 1/2)

	学童期前喘鳴	一過性喘鳴	アトピー	湿疹
野菜の開始時期				
< 4 months	1	1	1	1
> 4 months	1.2 (0.72-2.0)	0.77 (0.50-1.2)	1 (0.57-1.7)	0.83 (0.55-1.3)
鶏卵の開始時期				
< 8 months	1	1	1	1
> 8 months	1.5 (0.92-2.4)	1.1 (0.75-1.6)	1.2 (0.74-2.0)	1.6 (1.1-2.4)
母乳栄養				
No	1	1	1	1
Yes	0.78 (0.46-1.3)	0.92 (0.61-1.4)	1.1 (0.63-2.0)	0.71 (0.47-1.1)

喘息やアレルギーの予防のために、
離乳食開始時期を4～6か月より遅らせる事は支持できない

The introduction of solids in relation to asthma and eczema.
Zutavern A. Arch Dis Child. 2004 Apr;89(4):303-8.

図 17

乳児期の食事因子と鶏卵アレルギーとの関係 (at 1 year of age)

Variable	No	Egg allergy (%)	Unadjusted OR (95% CI)	P value, trend	Adjusted OR (95% CI)	P value, trend
鶏卵 開始月齢 (mo)						
4-6	485	5.6	1.0		1.0	
7-9	933	7.8	1.4 (0.9-2.3)		1.3 (0.8-2.1)	
10-12	730	10.1	1.9 (1.2-3.0)		1.6 (1.0-2.6)	
>12	98	27.6	6.5 (3.6-11.6)	<.001	3.4 (1.8-6.5)	<.001
離乳 開始月齢 (mo)						
<4	69	4.4	1.0		1.0	
4	354	9.0	2.2 (0.7-7.4)		1.7 (0.5-6.0)	
5	636	8.8	2.1 (0.6-7.0)		1.2 (0.4-4.3)	
6	996	9.4	2.3 (0.7-7.4)	.70	1.3 (0.4-4.3)	.16
>6	106	5.7	1.3 (0.3-5.5)		0.7 (0.2-3.0)	
母乳栄養 持続月齢 (mo)						
<1	293	5.5	1.0		1.0	
1-3	311	7.7	1.4 (0.8-2.8)		1.1 (0.5-2.2)	
4-6	328	10.4	2.0 (1.1-3.7)		1.1 (0.6-2.3)	
7-9	285	10.9	2.1 (1.1-4.0)	.005	0.9 (0.5-1.9)	.088
10-12	312	11.5	2.3 (1.2-4.2)		0.9 (0.4-1.8)	
>12	655	11.0	2.1 (1.2-3.7)		0.7 (0.4-1.4)	

Can early introduction of egg prevent egg allergy in infants? A population-based study.
Koplin JJ. Allergy Clin Immunol. 2010 Oct;126(4):807-813.

図 18

鶏卵の摂取形態および摂取時期と、鶏卵アレルギーとの関係

Variable	No.	Allergic (%)	Unadjusted OR (95% CI)	P value, trend	Adjusted* OR (95% CI)	P value, trend
Cooked egg given first						
4-6 mo	162	1.9	1.0		1.0	
7-9 mo	459	7.6	4.4 (1.3-14.4)	.002	4.4 (1.3-15.1)	.003
10-12 mo	394	10.2	6.0 (1.8-19.6)		5.9 (1.7-19.9)	
Baked egg given first						
4-6 mo	321	7.2	1.0		1.0	
7-9 mo	468	7.9	1.1 (0.6-1.9)	.22	1.0 (0.5-1.7)	.63
10-12 mo	325	9.9	1.4 (0.8-2.5)		1.1 (0.6-2.1)	

cooked egg, hard-boiled, soft-boiled, fried, or poached eggs.
baked egg, baked goods containing egg, such as cakes and biscuits

Can early introduction of egg prevent egg allergy in infants? A population-based study.
Koplin JJ. Allergy Clin Immunol. 2010 Oct;126(4):807-813.

図 19

2008年アメリカ小児科学会栄養委員会の声明

- 妊娠中の母親の食物除去は不要。授乳中の食物除去はアトピー性皮膚炎を予防する可能性は残るがそれ以上の効果はない
- アレルギー性疾患発症ハイリスクの乳児では、4か月以上の母乳単独栄養は、人工栄養と比較して、2歳までのアトピー性皮膚炎と牛乳アレルギーの罹患を減らす
- 3か月以上の母乳単独栄養は早期の喘鳴を減らす、ハイリスク児の6才以降のアレルギー性喘息を減らす根拠はない
- 混合栄養あるいは人工栄養のハイリスク児では、通常の人工乳と比較して高度あるいは部分的加水分解乳が、早期のアトピー性皮膚炎の発症を遅らせるあるいは防止するある程度の根拠がある
- アレルギー予防のために、大豆乳を使用する根拠はない
- 固形食は4～6か月以前に開始されるべきではないが、それ以上に送らせてもアレルギー性疾患の発症を予防する根拠はない。高アレルギー性食品と考えられる魚、卵、ピーナッツについても同様である
- 4～6か月以降の乳児について、アトピー性疾患を予防する栄養学的介入について十分な情報は無い
- 乳児期の栄養的介入の長期的栄養を明らかにするために更なる検討が必要である
- この報告はアトピー性疾患の発症予防のための栄養的介入について記述したものであり、すでに発症している、母乳、人工乳、離乳食、を経由する蛋白質の経口摂取によって症状が引き起こされる小児については、詳細な診断や原因となる食品の除去が必要となるかも知れない

Committee on Nutrition, 2006-2007. Pediatrics. 2008 Jan;121(1):183-91. 栗原和幸 訳

図 20

……」という意見がありましたが、保健所で対応できないのはあたりまえなのです。医者であっても、言うことがまちまちなのです。「離乳食は遅いほうがいい」とか「卵は食べないでおきなさい」とか、いまだに言っていますよね。それは2000年の声明を踏襲しているのです。2008年を参考にしているお医者さんは「食べなさい」と言います。どちらが標準治療なのでしょう。これはデリケートな問題です。その人の立ち位置でそれが変わってくるのです。さきほど私は、声明の内容と発表された年代を覚えておいてほしいと言いましたが、じつは、お母さん方がインターネットによる情報で混乱するというのも、その情報発信の時間軸が前後してしまっているからなのです。

プロアクティブ療法とは？

こういう状況を受けて、日本にプロアクティブ療法が入ってきて、もう4年になります。私が治療にとりいれるようになってからは3年半になります。医学的には実践してみてもはじめて手ごたえが感じられました。ここからは、プロアクティブ療法【図21】について少しお話ししたいと思います。

二重曝露抗原仮説は、皮膚から取り入れることは悪い（経皮感作）が、口から食べたら良い（経口免疫寛容）ということでした。プロアクティブ療法も、皮膚のコントロールを徹底したら、食物アレルギーはコントロールできるのではないかとのことなのです。しかし多くの皮膚科医は残念ながらそう思っていない。皮膚科医のなかにも食物アレルギーを専門としている医者はいますが、それはごく少数なのです。

皮膚の炎症、免疫反応は皮膚に変化がないと、免疫細胞が活性化されているかどうかは外からはわからない状態です。従来は「軟膏を塗りなさい。よくなったらすぐにやめなさい」という指導をされていて、いまでも同じだと思います。しかし、そうするとまた振り返ってきます。でも「振り返してもまた塗ればいい。ひどいところだけ塗りなさい」、「ステロイドには副作用があるからなるべく使いたくないし、なるべく弱い薬で治していきましょうね」と指導されます。そういうことをしていくと、皮膚炎がくり返すのです。これが症状が出たときだけ治療するというアクティブ療法です。

それに対し、プロアクティブ療法は、水面下で炎症、免疫反応が起こっているであろう皮膚面にもときどき塗っていくという治療法です。皮膚の状態が良くなっても、週に2、3日といったふうに定期的に塗っていきます。これを続けるうちに再発しなくなってくるのです。私は、アトピーの治療の失敗には指導上の2つの大きな要因があると思っています。ひとつは「目で見えて赤いところだけ軟膏を塗りなさい、きれいになったらやめなさい」というのと、もうひとつは「怖いからなるべく薄く塗りなさい」

というものでした。私の病院に新しい皮膚科医の先生が来ましたが、その先生はとても治療がうまいのです。患者さんもみるみる皮膚の状態が改善して喜んでいます。私との違いは、塗る量でした。彼はガイドラインに書いてある量をそのまま使うのです。ステロイド外用薬も必要なだけ処方します。私は少ししか処方していませんでした。これだと、案に薄く塗りましょうねと指導しているのと同じなのです。

これは大阪府立呼吸器・アレルギー医療センターの片岡葉子先生によるデータですが、いくら皮膚がきれいになってもその下に活動的な免疫細胞があるからその免疫細胞の活動性がなくなってはじめて再発がなくなる

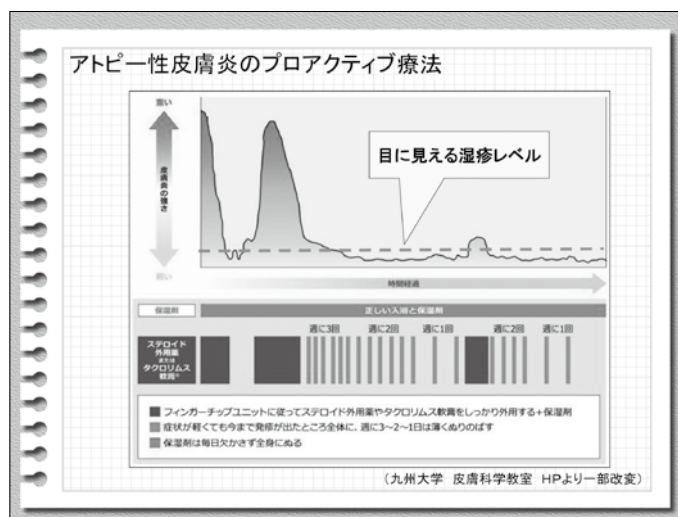


図 21

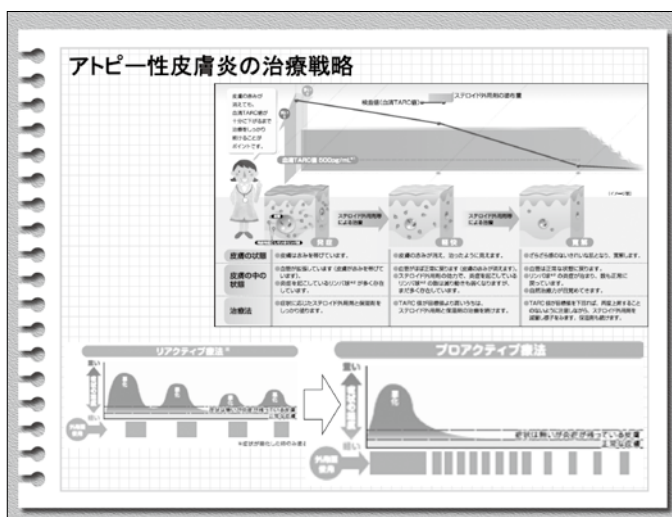


図 22

というものです【図22】。こうしてみると、プロアクティブ療法を行うには、副作用が出たら私が責任を持つという気概を持って、医者もがんばらなくてははいけないわけです。いままでのように悪くなったときだけ治療するのではなく、よくなったように見えても計画的にステロイドを使用すると、ぶり返さないということを皮膚科の先生が言いはじめました。これは皮膚の話ではありますが、私も治療に採り入れて、私も患者さんもとでもラクになりました。

免疫全般から見たプロアクティブ療法

さて、私たち小児科医としてはそこで満足せず、そのことが免疫全般においてどうなのかということを立証しなくてはなりません。皮膚の炎症によく処方されるのはロコイド® 軟膏です。悪い薬ではありませんが、導入としては弱い薬なので、これでアトピーをコントロールすることはできません。やはり、もう少し強いステロイドを大量に塗ることが必要になります。これは4か月のときに来院された患者さんです【図23】。それまで、ロコイド® をずっと塗ってきましたが治りませんとのことでした。そこで、何かアレルギーがあるのではということと調べると、4か月でIgEが111 IU/mlありました。この頃であれば、IgEは普通5以下です。

卵はもう24.2Ua/mlもあり、牛乳は13.5、小麦は1.99という数値でした。ちょうどプロアクティブ療法で皮膚をきちんと治せば、免疫的にもうまいくのではということを経験しはじめた時期でしたので、強いボアラ® という薬を使ったところ、2週間くらいでつるんとした肌になりました。そのあと、だんだん薬を弱くして抜いていっても再発しませんでした。治療中に290まで一度上がったIgEが、そのあと184、91とずっと下がってきていたのです。皮膚炎の目安にTARCというものがあります。このTARCを調べると、普通は4か月だと1,200pg/mlくらいなのが14,400と10倍以上もありました。しかし、軟膏を変えて治療するだけで、順調に正常になっていったのです。これ以降も私は「皮膚の炎症はIgEを惹起する」という論文に書いてあることを、何十例と経験しました。はじめに強い軟膏を使うことで、皮膚がきれいになるだけでなくIgEを減らして、ほかの症状もよくなっていくということを経験するわけです。この子も5か月でTARC14,090、IgEが463あります【図24】。びっくりするほど高い数値ですね。卵白も35.7、小麦も4.41です。この患者さんもロコイド® による治療をされていました。それをリンデロンV® 軟膏に変えて塗っていくと、どんどんTARCが下がっていき、IgEが400、170、150と下がっていきました。卵の37.5も17、12と下がっていきました。この子には9か月くらいから負荷をはじめました。牛乳を飲ませて、卵も食べさせています。

さすがに、卵スープを試したときにはゲボッと吐かれたので、加熱が弱いものは1歳半では無理だなということで、後日また負荷することにしましたが、ここにいるみなさんは、9か月での負荷はかなり早いと思われると思います。皮膚をまずコントロールして、これが落ち着いたと思ったらすぐに食べさせること。たぶんこれが今後も標準的な治療になっていくのだろーと思います。

私は0歳児であったとしても、卵の負荷をしています。そのときには、すごく微量で行います。さきほどピーナッツのところで、0.4 gが微量とされていましたが、ピーナッツの0.4 gは少量ではないと思います。ピーナッツ1個が0.6～0.8 gくらいなので、約半分に相当しますね。私が負荷試験をするなら、1粒の16分の1、

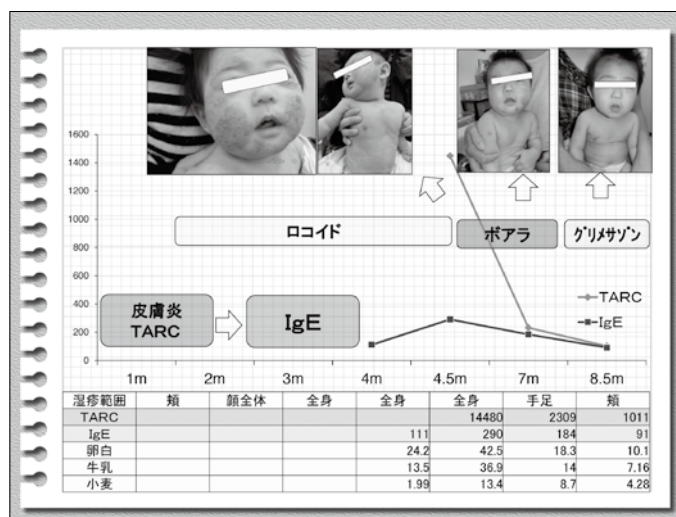


図 23

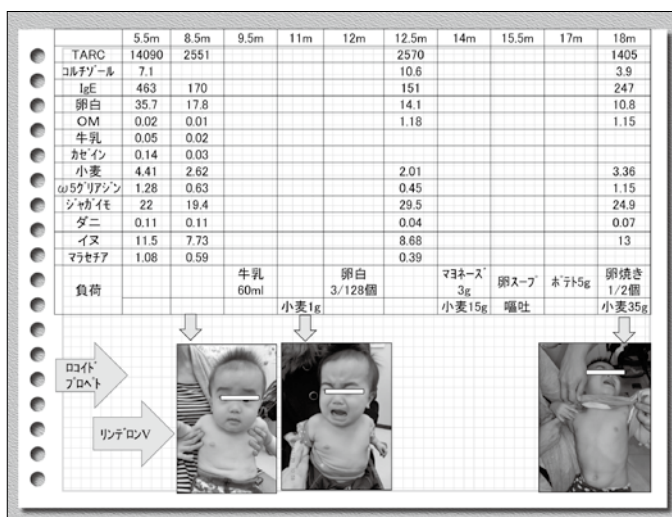


図 24

約0.05gからです。私は負荷試験は失敗したらやめるというものではなく、この患者さんが食べられる量を見つけたのが本来の姿だと思っています。確かにダメなものを見つけるのは負荷試験のひとつの役割ですが、すべてではないということをおみなさんには知っていただきたいと思います。

臨床応用がすすまない現状

赤ちゃんの頃から保湿剤を塗っている人と塗っていない人で、2歳半から3歳くらいの時点で調べると、塗っていない人は塗っている人に比べ、湿疹が多いと言われています。こうした研究は何か所かで行われていて、京都では、赤ちゃんの頃から皮膚にワセリンを塗っていけば、喘息が減るのではないかという研究がはじまっています。例外があることは承知していますが、重症の食物アレルギーの人の大半は小さいときにアトピー性皮膚炎が重症です。私の病院でも「うちは卵と牛乳を食べさせていないのです。検査の数値はこうです」と小学校の入学前に子どもと来院されたお母さんに、「小さいときアトピーがひどかったよね」と尋ねると大抵の方はうなずかれます。なかなかそれが治らない、あるいは治してもらえなかったということに行きつくことが多いですね。

これは人間ではなくマウスによる実験ですが、「経口感作後のEPIT」を調べたもの【図25】です。マウスの皮膚を薄く剥いだ部分にアレルギー物質を塗り、42日と160日するとアレルギーが広がっていきませんが、健常なマウスの皮膚に塗った場合は、アレルギーが消えていくことがわかります。ヒスタミンの遊離量で、下がってきているのがわかるのです。こういった治療法をされておられる先生もいらっしゃいますよね。「経皮免疫療法」といって、卵を皮膚に塗ることで卵アレルギーを治していこうというものです。まだあまり広がっていませんが、その研究の元となったデータがこれなのです。もしこの治療で失敗する場合は、肌が薄く弱っているところに塗ったから悪くなるのです。環境中に抗原たんぱくがあるところへ肌のきれいな人が出かけていだけでアレルギーが良くなっていくということです。それとは反対に、環境中に抗原たんぱくがあるところへ肌のカサカサな人がいったときにアレルギーになるということが、マウスの研究段階ではあります。わかっています。

もうひとつの「吸入負荷」に関するマウス実験は、痰のなかの抗原たんぱくについて調べたものです【図26】。さきほどのマウスの実験とは皮膚と痰といった違いはありますが、同じような実験をしています。似たようなものを挙げるなら、スギ花粉症の舌下免疫療法です。その治療に使うスギエキスに該当するものを皮膚に塗ることで効果があるというような、マウス実験の論文なのです。スギ花粉の治療も、いまは舌の内側にスギのエキスを垂らすことで治していこうということですが、ひょっとしたら皮膚の場所を選べば効果があって、そこに塗ることで治療できるのではないかという可能性を秘めた論文でした。ただ、なかなか臨床応用ができていないのです。

経皮感作だけでは証明できない症状

ここに、4か月の卵アレルギーのお子さんに行った、乳児湿疹に関する調査があります【図27】。卵アレルギー

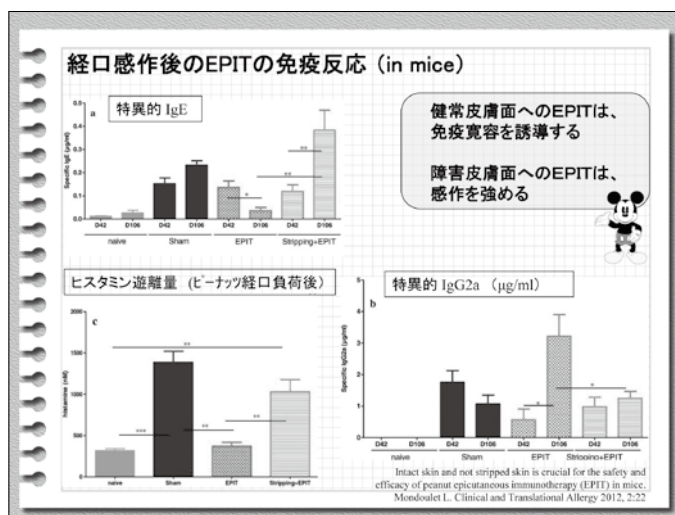


図 25

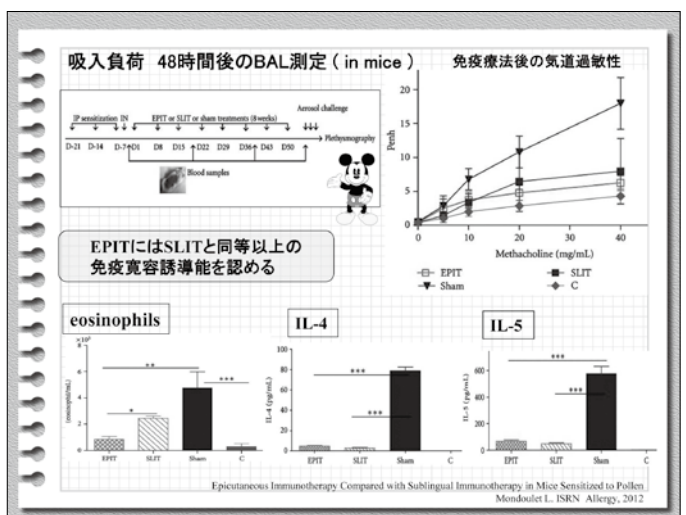


図 26

ギーのお子さんを顔の周りに湿疹がある子とない子の2つのグループに分け、片方は母乳、片方は人工乳で育てられているという条件別に、アレルギー症状の程度を調べました。すると、顔の周りに湿疹のあるグループでは、母乳を飲ませているお子さんのほうが卵アレルギーの割合が高いということがわかったのです。人工乳を飲ませているお子さんのアレルギーが少ないので、母乳が悪さをしているのではないかと考えられていました。しかし、顔の周りに湿疹がないグループでは、同じく母乳を飲ませている、卵アレルギーの割合はガクンと減るのです。

みなさんが病院に行くと、先生方は「早く顔の湿疹を治しましょう」と言われますよね。ワセリンをベタベタ塗ってから母乳を飲ませ、離乳食を食べさせると良いというところを経験からしていると思うのですが、これもデータとして出ています。皮膚が荒れていると、毎回おっぱいを飲むことで、アレルギーが成り立ってくるというデータです。

ところが、肌がきれいであっても、どうしてアレルギーがゼロにならないのかというところが、経皮感作だけでは説明できないという証明にもなっているのです。

これと関連するお話です。「鶏卵の早期投与と鶏卵感作率」の研究データ【図28】によれば、卵を早く食べさせた人のほうが1歳時での卵アレルギーが減っていることがわかりました。2013年の論文ですが、私はすごく興味を持ちまして、Lack先生も、2008年のアメリカの小児学会の声明もそのように言っているし早く食べさせたほうがいいだろうと思って失敗をしました。それは、4か月のときにIgEが3で卵も牛乳も小麦も全然アレルギーが成立しておらず、牛乳を飲ませても大丈夫だった女の子が7か月のときに、店でハイハイをしたらパッと蕁麻疹が出てきたということで来院されたときのことでした【図29】。私は、この前の検査でまるっきり正常だったのだから原因があると考え、うどんを持ってきてもらい5本くらい食べさせてみたのです。いま思うと馬鹿なことをしたと思います。途端に蕁麻疹が広がりました。幸いほかには軽い咳が出る程度でア

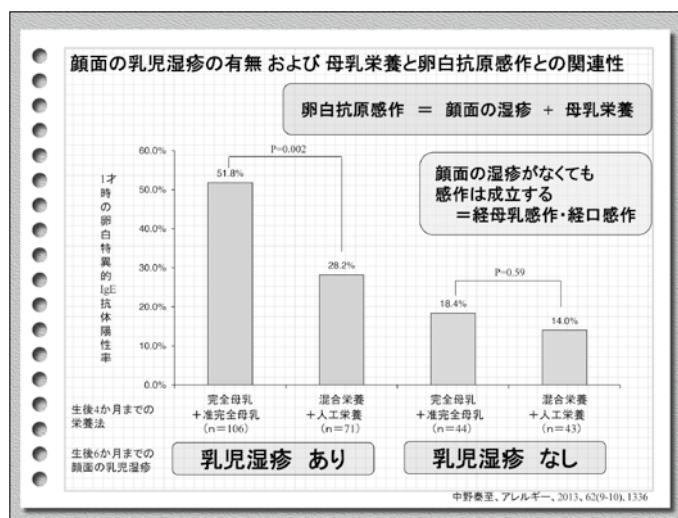


図 27

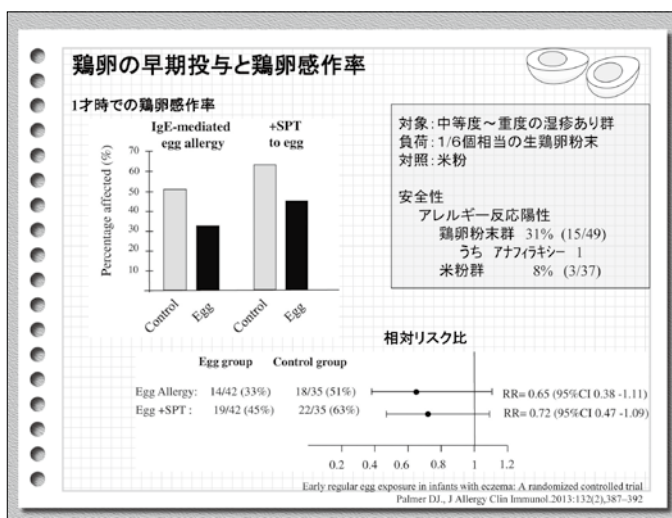


図 28

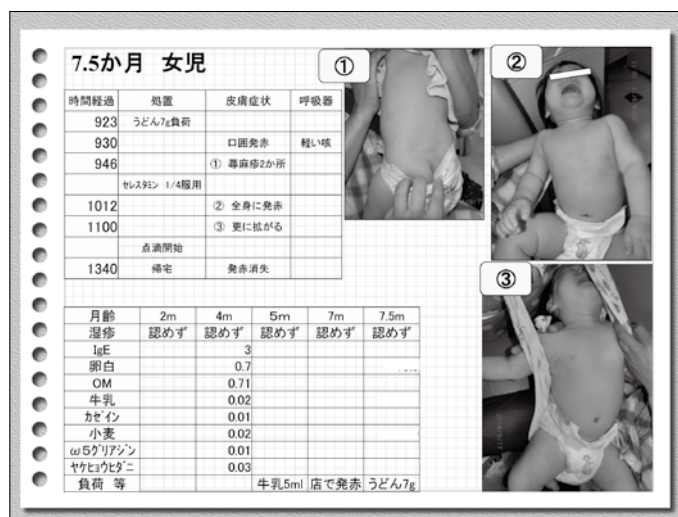


図 29

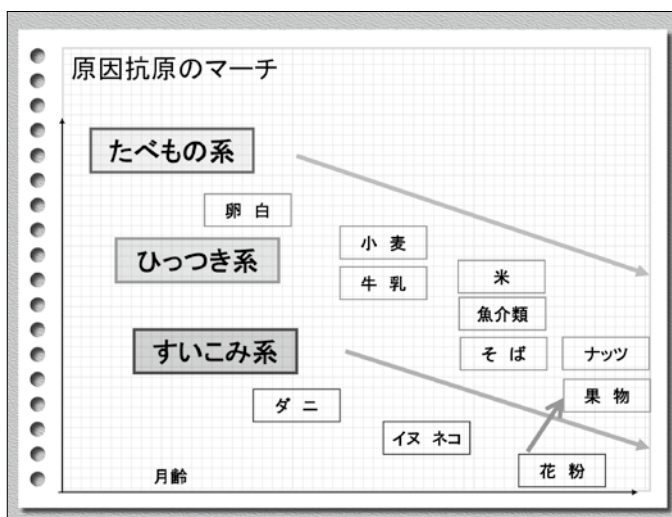


図 30

ナフィラキシーショックにまで至らなかったもので、点滴をしたついでに調べてみると、わずか数か月の間で卵白と小麦のアレルギーが成立していることがわかりました。

さきほどアメリカの小児学会の2000年の声明では、「アレルギーがある子どもに対しては早く離乳食を与えることは遠慮してほしい」とのことでしたが、この女の子も4か月のときのデータを信じるとしたらアナフィラキシーが出てしまうわけです。お母さん方に、これをどう説明するかは悩ましいところです。私は、兄弟にアレルギー疾患がある、またご両親のどちらかにアレルギー症状が強い人がいる場合には、アレルギーをつくるリスクが高いので初回の離乳食は、主要なものを目の前で食べてもらうようにしています。すると、検査ではなんともないのに何人かに1人は症状が出てくるのです。そして、しばらくすると検査も陽性になってきます。恐ろしい話ですが、このようなことがあるということもみなさんも覚えておいてください。

アレルギーマーチは、まずはひっつき系、たべもの系の卵、小麦とはじまって、それがずっとすすんで吸い込み系、ダニ、犬猫、花粉ときたら、ナッツや果物になるということは、経験から知っておられると思います【図30】。しかし、なぜひっつき系のなかで卵が先行しダニが遅れるのかということは、経皮感作では証明できません。同一条件で複数のアレルギーが存在するのに、そのなかでも出てくるのに遅い早いがあるということが説明できないのです。

二重抗原曝露仮説へのさらなる疑問

さきほど、乳児湿疹に関する調査のところで、母乳は関係ないというお話をしました。私が以前、京都女子大学の成田宏史先生と母乳について研究をしているときに、母乳のなかに結構抗原たんぱくが出てくるということがわかりました。母乳を飲むことで、抗原たんぱくを体のなかに入れていのに、なぜアレルギーになってこないのかという疑問が出てきました。妊娠・授乳期の母親のピーナッツ摂取と子どものピーナッツ感作率【図31】を見ると、妊娠中に毎日ピーナッツを食べているお母さんから生まれた赤ちゃんはピーナッツアレルギーになるという論文があります。妊娠・授乳・母乳が関係しているという論文があるのです。これは2010年の論文なので、それほど古い話ではありません。これでは、いままでご紹介してきた説がひっくり返ってしまいますよね。

今度はマウスによる母乳哺育の実験です【図32】。母ネズミに卵を食べさせる場合と食べさせない場合とを比較したものです。卵を食べている母ネズミのおっぱいを飲んでいいる赤ちゃんネズミには卵アレルギーは出ませんでした。この研究をされた成田宏史先生は、母乳というのは飲ませたほうがいいのか、それとも飲ませないほうがいいのかという検証をずっとされています。調べていくと母乳のなかの卵たんぱくはそのまま出てこなくて免疫物質と固まりになって出てくるのだということです。IAという免疫物質と1対4の割合で結合した形で出てきます。だからお母さんの身体というのは、母乳のなかに、卵や牛乳の抗原たんぱくが出てくることを想定していて、それによって赤ちゃんにアレルギーを起こさせないように、守る形で免疫物質と一緒に母乳を分泌しているということがわかってきたのです【図33】。ところが、お母さんのなかにはその働きが弱い人がいます。そうすると抗原たんぱくが母乳のなかにそのまま出てきます。こういうおっぱいをもらったお子さ

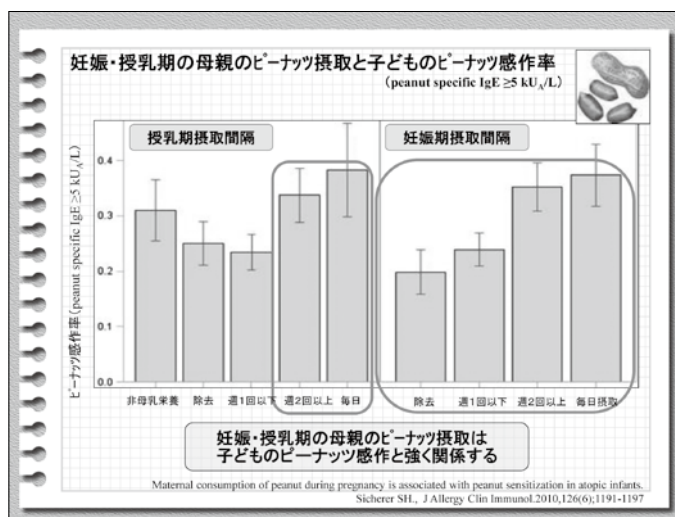


図 31

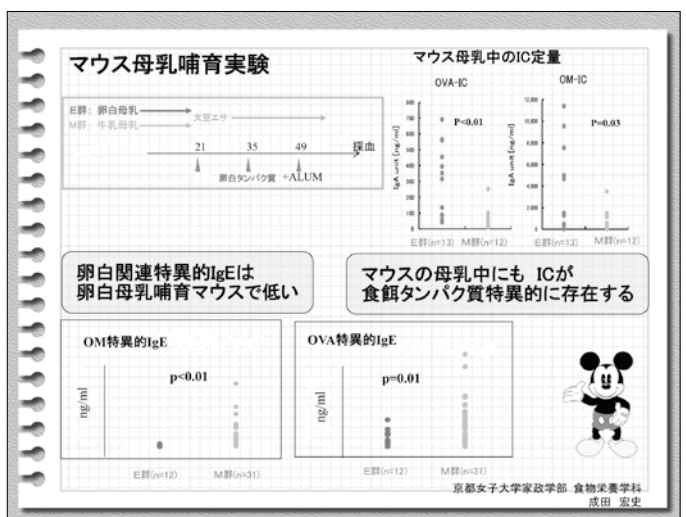


図 32

んにアレルギーが多いのかどうかまでは研究できなかったのですが、母乳とは摩訶不思議です。だから、母乳が赤ちゃんにとっていちばん最適な食事と言われると、もう少し検討がいると思うのです。ですので、私は母乳は時期限定、場合限定で有益であるとお話しています。

二重抗原曝露仮説について、さらなる疑問がいくつかあります。乳児期早期からの食物摂取は食物感作を減じるのでしょうか。早期から感作が成立している子どもへの早期離乳はアナフィラキシーの危険性を増すのではないのでしょうか。そして、油脂の摂取量やプロバイオティクスなどは、食物感作に影響を与えないのでしょうか。

これはプロバイオティクスに関する論文です【図34】。ヨーグルトなどいろいろなものがありますが、出産前後のワンポイントだけお母さんに食べさせると、子どものアトピー率が下がるというものです。これは妊娠中から授乳中までずっとヨーグルトを食べさせるということではなく、出産前後の何日間かだけ、ヨーグルトを食べさせたら、アトピーが減るという論文です。プロバイオティクスには免疫を変える力を持っているという研究もすすんでいます。腸内環境が人の全身の免疫環境と関係があるという多くの論文が出ています。

もうひとつ興味深いデータがあります。アメリカ合衆国でのエピペン®保有率【図35】を調べたものですが、北部ほど高く、南部に行くほど低くなります。これは2007年のものなので、少し前のデータですが、一般に南部のほうが生活水準が低く医師の数も少ないのでその影響と考える方もいらっしゃるかもしれません。この論文はきちんと年収や病院のレベルなどをマッチングさせた結果です。この研究をされた先生が言われることには、ビタミンDの合成、日照時間に有意差があるのだそうです。私たちも、子どもが学校に入ってスポーツクラブに入って、走り出したら急に食べられるようになるということを目にします。運動誘発性のアレルギーには気をつけねばなりません。私は患者さんに、どんどんスポーツクラブに入って走れと言っています。肌も日に焼けて色も黒くなって強くなってくるとアレルギーが急速によくなってくるのを何人も経験しています。

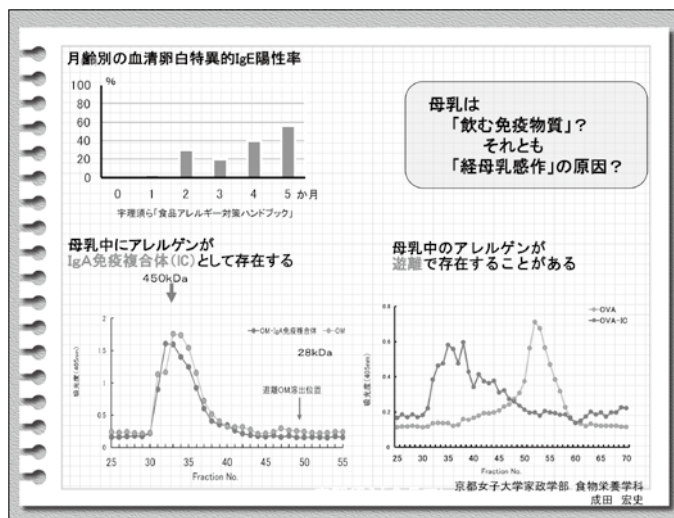


図 33

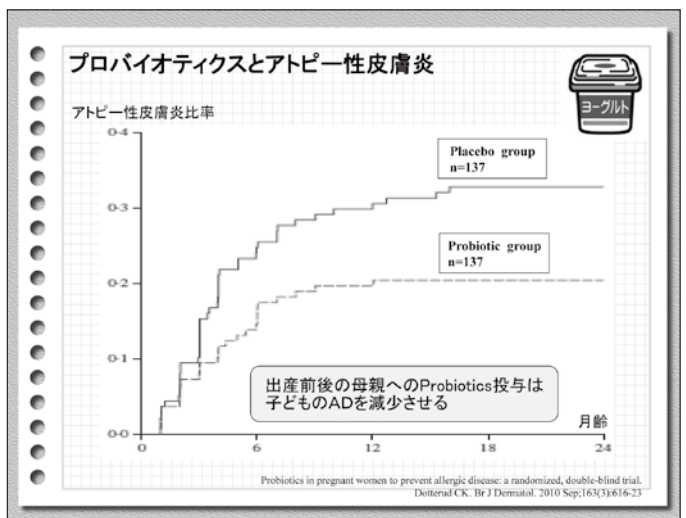


図 34

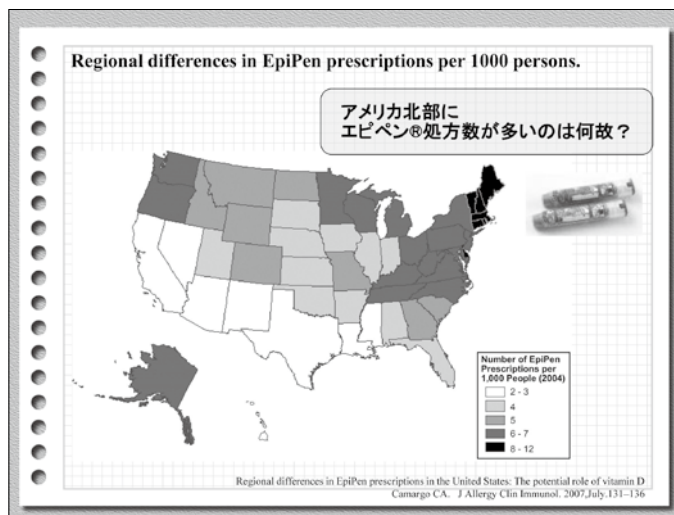


図 35



図 36

最初のころからすると、エーッと思うくらいです。

「衛生仮説」というのがありますね。花粉症は兄弟の数が多いほど減ってくるというものですが、この論文は有名です。これも経皮感作では証明できません。「早く保育園に入れているほうが花粉症が少ない」というような論文もあります。雑菌のなかでもまれるほうがアレルギーにひとり勝ちさせないという考え方で、これもよく経験しますよね。

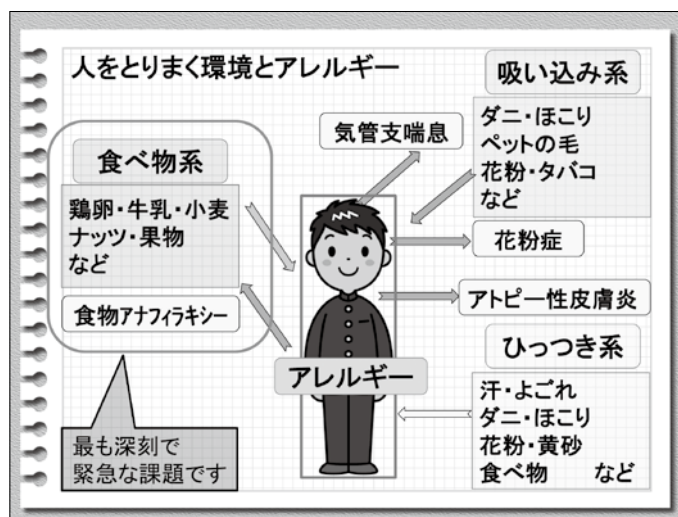
食物アレルギーの予防を目指して

では、私がどうしているかといえば、湿疹があるかどうかに着目した治療戦略を立てました【図36】。もちろん採血はしますが、いちばんはじめにすることは、完全に皮膚をコントロールすることです。同時に栄養士さんに栄養指導もお願いしています。そして、皮膚が安定したら食物感作があったとしても早く食べさせます。もし皮膚に湿疹がなければ、保湿などのスキンケアを教えながらなるべく早く食べさせていきます。要は、皮膚を治して早く食べさせるということをしています。ただし判断を誤ると症状が出てきてしまうので、あやしいなと思うときには、初回と2回目くらいまでは病院で食べさせるようにしています。

子どもの環境というのは、さきほども言いましたように、たべもの系以外に、吸い込み系であるとか、ひつつき系であるとかいろいろなものが出てくるのでトータルでみていく必要があります【図37】。ですから、二重抗原曝露仮説だけで診ていくのは難しいのではないかなと思う部分もありますが、これが大切な考え方であるというのは間違いありません。

また、免疫のバランスが崩れるのは何かというときに、単に皮膚の問題だけではなく、その人を取り巻く環境の問題でもあるのではないかなとも思っています。以前講演会をお聞きしたある先生は、防腐剤が細菌をフリーズさせて免疫バランスを崩してしまったと言われます。そして、それがアレルギーが国民病になった原因でしようとおっしゃっていました。その言葉は、そうなんだ、腸内細菌が働かなくなっているんだとすとんと私の腑に落ちました。兄弟が少なくなっていることや、外での遊びが減ったことが関係するのかなと。やっぱり昔みたいに走り回って日を浴びて、もまれて汚く育っていくこと、そして肌を治して、さっさと食べていくことが大切なのだと思ったわけです。アナフィラキシーがあるから避けなければいけないこともあるけれども、なるべくチャレンジの精神で、これはお医者さんに言いたいことですが、食べさせていくことが大切なのかなと思っています。

最後に、アナフィラキシーになる子どもとならない子どもがいるのかということ。これがいちばんのテーマです。不思議なのは、兄弟でもなる子とならない子がいることです。なぜ同じように育てているのに、片方はアレルギーがなくて卵が食べられるのに、もうひとりの子はまったく食べることができないのでしょうか。そのどこに差があるのかということを知りたいのです。そのために、入口のところで間違ったことを指導したくはないのです。アナフィラキシーになった子どもを治したいへんさは、もちろんお母さんがいちばん感じていらっしゃる。だからこそ、私たち医者はアナフィラキシーにならないようにするにはどうしたらいいのか、ということをもっともっと考えていかなくてはいけないと思っています。



アレルギー相談をテーマにした「事例検討会」・ご感想

症例に触れ、患者さんとそのご家族のご苦勞がわかった

株式会社森永生科学研究所 **黒田 和彦**（くろだ かずひこ）さん

みなさんもお存じかと思いますが、私の勤め先は、食物アレルギーのキットをつくっている会社です。私自身は、食物アレルギーについて、食品衛生関連法や特定原材料の検知などの技術的な部分についてはわかるのですが、症例そのものがわからないので、この機会に参加させていただきました。まだ、ほんのさわりの部分だけなのかもしれませんが、非常に興味深く、患者さんやそのご家族は、ここまでたいへんなことに向き合っているのだということがわかりました。本日は、ありがとうございました。

食品のアレルゲンの検査の立ち上げに尽力したい

パルシステム生活協同組合連合会 **赤司 亜珠香**（あかし あすか）さん

私は、会社では検査担当をしています。現在、食品のアレルゲンの検査を立ち上げたいと勉強させていただいている最中です。仕事柄、こうした患者さんのお話をうかがう機会も多く、本当にたいへん思いをされている方がたくさんいらっしゃると感じ、社内でも声をあげています。しかし、食品のアレルゲンの検査は費用がかかるのでなかなかすすまないといった問題があります。どこまですすめられるのかわからない状況にはありますが、本日はうかがったお話を内部にあげることで、生協としての社会的責任について少し議論できるような土壌づくりをしていきたいと思っています。

現場の声である事例を研究に生かしたい

東京大学農学生命科学研究科 **西山 哲郎**（にしやま てつろう）さん

本日は、社会人学生として参加させていただきました。会社では、食品安全や食品表示を担当しています。貿易商社なので、アレルギーについては、たとえばとうもろこしや大豆は農家から一緒なので、分けて運ぶことはたいへんなことなのですが、分けて運ぶように指導などを行っています。大学では、「加工食品のアレルギー表示は患者の役に立っているか」というテーマで、論文をまとめようとしています。本日は、具体的な事例が参考になりました。今後も患者会の方にお話をうかがったり、ご相談したりということがあるかもしれません。よろしくお願いいたします。

アレルギーがあってもなくても共に暮らせる社会に

アレルギーサポートネットワークさいたま **松浦光恵**（まつうら みつえ）さん

私自身アレルギーではありませんが、家族や友人の子どもたちがアレルギーに悩まされてきました。アレルギーサポートネットワークさいたま（略称ASネットさいたま）は、NPO法人セカンドリーグ埼玉が開催したアレルギーサポーター養成講座を受講したメンバーによるネットワークです。これまで主催者側としてネットワークに参加し、アレルギーのこと、それを取り巻く問題、暮らしにくさを理解し、私たちに何ができるのかを考えてきました。

この事例検討会の参加も2回目になりますが、みなさんのお話からも、実行すること、配慮をすることが、アレルギーのリスクを減らすことにつながるように感じます。ここに参加されている方は立場や考え方、活動内容など、さまざまですが、「アレルギーがあってもなくても暮らしやすい社会」にしたいという志を同じくする仲間のように思えます。普段は別々に活動している団体が手を携え、年々複雑化するアレルギーを取り巻く問題に向き合う機会を持てるということはとても心強いことです。そんな仲間がもっと増えるとうれしいと思います。

事例検討会、今後の可能性を考える

～役割分担と各自の領域の連携による広がり～

社会学研究者（診療ガイドラインの作成支援・普及に関わる研究等）

畠山 洋輔（はたけやま ようすけ）さん



私は今年で3回目の参加になりますが、出席している方々もほぼ同じ顔ぶれなので、話題も同じかなと思ってくるのですが、各回とも違うテーマで話し合いがされていて、毎回新鮮な気持ちで聞かせていただいています。

差異はあれどもある種の共通点を持った組織がこれだけの数、集まっていますので、それぞれが個別に、またそれぞれが一緒に何ができるのかということ想像していきたいと思います。

第2回目の事例検討会では、組織は寄り添うのか、導く場になるのかといったテーマがありましたが、1年たってみなさんがどんな答えを持ってきたかなと思いながら聞いていました。私は第1回目の検討会で、ある種個別の領域に根付きながら、その領域を超えたネットワークのようなものをつくっていくことができれば、そういったものが第一歩になるのではないかという投げかけをさせていただきました。今回小谷さんが「京都おこしやすプロジェクト」の発表で、アレルギーだけではなくいろいろな障害も含めて考える場をつくってほしいと言った途端、行政も納得してくれたというお話をうかがい、それが着実に広がりつつあるように感じています。

一方で、ステイクホルダーに対してどこまで期待できるのかということが毎回出てくる課題のようです。これは、たとえば本日の発表であれば、学校、児童相談所、病院といったところに、何をどこまで期待してよいのかということになります。それは個別の組織によって違うとしても、どういったところまでは期待して、それをあてにして行為してよいのかということがもう少し整理されると、みなさんの活動も無駄な抵抗だと思われずに済むし、期待されたほうからも過剰な期待だと思われずに済むのではないのでしょうか。そういった整理ができるといいと思っています。

私の仕事でのテーマは、患者と医療者のコミュニケーションをどうとるのかということですが、それを考えたときに、患者と医療者がそれぞれ異なる言語体系を持っていると感じます。

木村先生もおっしゃっていましたが、患者になるということは、医者定義によるわけです。ですから、患者になって医者とのコミュニケーションをとろうとするときには、どうしても医者が持っている言語体系に入って語らないと、コミュニケーションが成立しないという感じがします。でも、それではお互いに本当に言いたいことが通じないことが生じます。お互いが話し合わなければならない目的を設定した、その場にふさわしい言語があるのだと思います。「おこしやすプロジェクト」のフォームも全員が話せる場にふさわしい言語に、変換できるようなものにすればいいのかなと思いながら聞いていました。第1回目の投げかけの先には、患者側だけでなく、医療者・他職種も連携してその場にふさわしい言語フォームをつくる必要性があるのだと思います。

その実現には、個別の事例に、みなさんがひとつひとつ対応していくのがひとつの段階で、もう一方では、小谷さんの取り組みや、赤城さんと武内さんがかわった患者による診療ガイドラインづくりなど、共通の言語に使えるツールの作成に参加するということも、おそらくここに集まっている組織ができる取り組みのひとつではないかと思っています。それぞれの組織が持つ情報を提供することで、共通のコミュニケーションの場で使えるツールをつくっていくことができると思っています。このようにいうと、その末端から一番上まで……個別の対応からその個別の事例で使えるようなシステムをつくるまで、参加しなくてはいけないのでは？ そんな体力はないですよ、というような意見が出てくるのは当然のことです。赤城さんがIFAAAの国際会議にみなさんにも参加してほしい、とおっしゃっていましたが、それは難しいのではないかと思います。そのような会議の場には、意見を集約して代理人がいくといった仕組み・役割分担があつていいと思うのです。ここでいう代理人とは患者会の代表ではなく、各事例・各地域で対応し、意見を出し合い集約したものを運んでいくだけの役割です。それとは別に、個々の事例に向き合うような役割も必要であつて、そうした役割分担をしていけば、ここに集まったそれぞれの組織のできる

幅を持っていろいろなことができるのではないかと思います。

このような役割分担や各自の領域といったものの連携が、事例検討会のような形で継続していけばいいのかなと思っております。前回の検討会の最後でも、たぶん言ったと思うのですが、そのためにはまず各団体の目的や取り組みをまとめたマップを描いてみて、そこに連携の形を探ってみたらどうかというのが私からの感想と提案です。

食物アレルギー対応が広がるには何が必要？

～システムと文化の視点から～

北海道大学国際本部留学生センター准教授（文化人類学・食生活学・ジェンダー）

Emma Cook（エマ・クック）さん



私はイギリスの出身です。現在北海道大学で、イギリスと日本の食物アレルギーについての研究をしています。まだ日本の事情には精通していませんので、簡単な印象だけ話したいと思います。

本日のお話をうかがった限りでは、日本の食物アレルギーについて考える際のポイントは2つあると思いました。1つめはシステムとしての考え方、2つめは文化としての考え方です。

まずシステムとしては、学校給食と外食に分けて考えています。給食については地域による違いがかなりあるように感じています。たとえば、関西はユニバーサル給食があり、ほかの地域にはないというお話がありましたが、日本全体でユニバーサル給食にしたほうがいいのではないかと思います。なぜ地域ごとの問題としているのか疑問に思いました。外食についても同じように、たとえば、ファミリーレストランと居酒屋では、アレルギーに関する情報量が違います。最近イギリスでは、飲食に関する新しい法律が昨年12月に施行され、飲食店は大きくても小さくてもその規模に関わらず、使用する材料を開示しなければなりません。食物アレルギーがある利用者の方は、きちんと店員さんにそのことを伝えます。私は8月にイギリスに帰国したとき、外食のストレスもかなりなくなり、食物アレルギー患者にはいい制度であると感じました。日本にもこうしたシステムがあれば、もっと暮らしやすくなり、訪れる外国人にとっても便利になると思います。

一方、文化の面でいえば、学校給食にはみんなで集まって一緒にものを食べるのが大事という考え方があるようですが、それはそれで大事だとは思いますが、先生が全部に対応できないという事情もわかります。でも、教育のチャンスとしてはもったいないなと思います。もし食物アレルギーの子どもがいれば、周りの子どもに食物アレルギーとは何かをきちんと教えることで、アレルギーのある子どもが特別な子どもではないということ、みんな一緒に食事にしたいけれどもみんな一緒ではないという多様性を伝えるチャンスだと思うのです。それができたら、いじめの問題も少し減るのではないのでしょうか。そして、学校のリスクマネジメントと信頼につながるのではないかと思います。先生が給食対応できるか否か、といった責任の問題はシステムの問題だと思いますので、もしこうしたことがクリアなシステムをつくることができれば、全部もっと簡単になるのではないかなという印象を持ちました。

医師との関係を見つめ直す

～「いい患者」への疑問符～

日本女子大学人間社会学部社会福祉学科・助教（家族社会学）

大日 義晴（だいにち よしはる）さん



みなさんも同じかと思いますが、いろいろな人の意見を聞いていて、言いたいことがふつふつとたまってくるのが事例検討会を行う意義だと思います。言いたいことは、いっぱいあって、20個くらいあるのですが、そのうちどれを言おうか迷うところです。

私の専門は家族社会学なので、その視点が期待されていると思いますので、そのあたりをお話ししていきます。

まず、調布市での事故があった後に、給食の対応ができませんという事例は、この場では共有できますが、それはとても変な話だと思いました。事故があったからこそ、学校がより確からしく給食を提供するということのほうが論理的だと思うのです。「事故があったから学校は対応しません、それは家族の責任ですよ」というのは、論理的には結構変なことだと思うのです。この点に対する疑問は非常に強いです。かつ、もうひとつ疑問なのが、私は食物アレルギーの専門家ではないので検討違いな意見かもしれませんが、なぜ弁当ではダメなのかという点について、まだ私は十分に納得できていません。本日のお話にあったように、それは人権・権利の問題である、もしくは給食は教育の一貫であるという言い方ができると思います。ただ、それを患者とその家族の側が交渉におけるロジックとして用いても、私にはまだ十分に伝わってこないのです。みなさんは普段からどのように言えば伝わるのか戦略的に考えていると思いますが、この点については機会があれば、もう少し教えていただきたいところです。

私は、どちらかというとアトピーの患者さんの家族、とくに成人家族の親との関係について専門的に研究していた時期がありましたのでそちらのほうが詳しいのですが、アトピーと比べると食物アレルギーの患者というのはまさに「患者」であると思いました。よく赤城さんや吉澤さんがあえて「病者（びょうしゃ）」という言葉が使われると思いますが、食物アレルギーは非常に「患者」然としていて感じました。

私の理解では、病者というのは必ずしも医師の存在を必要としない人のことです。一方患者というのは医師を必要とし、医師のコントロールのもとにいる人です。また、医師に対して権威づけをする人、医師におうかがいをたてる人ということかと思います。その点で、食物アレルギーについては、アトピーよりも「患者」らしいと思います。

さきほど木村先生が、学校に対して不満があって申し立てをするときに、それは医師の診断であるので医師が説明するべきだ、医師を連れて行ったらいいとおっしゃっていました。その一方で、最後の代理発表された事例では、医師の通報が権威を持って受け止められやすい面もあるというのは、とても興味深いことです。

この2つは同じ地平にあると思うのです。医師に対する権威づけがあり、患者は医師の指導のもとに患者でありつづけるということが持つ構造的なものが皮肉な結果をもたらしていると思うのです。たとえば、今日の進行も、要所要所で先生にどう思いますかということをおたずねする構造になっていましたが、それに対して誰も不思議には思いません。この中でいちばん物知りなのが、医師である木村先生だと思っているわけです。木村先生があれだけ親しみやすさをアピールしてもそこが崩れないのは面白いなと思いました。

しかし、木村先生がおっしゃるように、医師にはいい医者も悪い医者もいるわけで、そこはその都度で関係性を見つめ直すこと、どのように医師を使っていくかが大切なのだと思います。そして、患者団体の方たちが、いい患者・おりこうな患者でありつづけることがいい結果を導き出すこともあれば、足元をすくわれることもあるのだということについては、社会学者や人類学者がきちんと指摘しなければならないところであると思いました。

食物アレルギーのある子ども 大人をどう守っていくか？

～協力・協同者との対立構造を生む背景～

神戸医療生活協同組合いたやどクリニック院長・小児科

木村 彰宏（きむら あきひろ）先生



本日はランチョンスタディーの講演以外にも、学校の役割、児童相談所の役割、患者会の役割などいろいろとお話してきましたが、最終的には、食物アレルギーがある子どもたちや大人たちをどう支援して守っていて暮らしやすくするかということ、それ以上のことを私たちは望んでいるわけではありません。その目標を達成するために治療を見直すこともあれば、社会の仕組みのほうを変えたりすることもあるわけです。この場には、患者さんご本人だけでは解決が困難なので、周りが助けていこうよというみなさんが集まってきています。そのときに得てして、その大きな目標「アレルギーがある子どもや大人の暮らしやすさをどう広げていくか」ということで、協力・協同していくべきと考えている人たちが対立構造になっていくのはなぜなのでしょう。親は学校を、児童相談所は親を敵視してしまう……。実際そう見えるときもあるのですが、それを変えていくために私たちは何をすべきなのでしょう。そのひとつは、相手が置かれている立場を理解することだと思います。

「お医者さんはたいへんなお仕事ですね」とよく言われますが、私はそうは思っていない。学校の先生のほうが余程たいへんです。私が学校で夜7時や8時まで講演をして帰っても、その後ずうっとこうこうと電気がついてるのが学校なのです。私が帰ったあとも、先生方はずっと仕事をされ風呂敷残業もなさっています。私はいろいろな学校から講演を頼まれて、ありがたくてひょいひょいと出かけていくのですが、いつも申し訳ないと思うのです。またひとつ仕事を増やしに来たのではないかと……。私は患者さんによかれと思って出向くのですが、「ごめん、またひとつ仕事を増やしに来た」と先生方にいつもあやまります。それが現状なのです。学校の先生がいちばんしたいことは、教育を通して子どもたちに知的な好奇心を芽生えさせていくことだと思うのですが、そういう状況ではないのです。プリントを刷ったり、地域に何かあればそこに外向いたりするわけです。それはほかの人が代わるわけでしょう。食物アレルギーについても、気をつけなければいけないところは、ほかの人がやればやればいいわけですよ。それがなければ、担任の先生がチェックしなければならないのです。そうして追い込んでいくわけですよ。それは本当は変なことなのです。いまの限られた時間のなかで、学校の先生が食物アレルギーのお子さんの対応しなくてはならないとしても、それについての十分な学習を積む機会があるのでしょうか。それも頭の中で組み立てられた理論ではなく、私はよくロールプレイングを行うのですが、それが本当に実践できるような学習機会を受けているのかという視点からみると、知らないことはその先生だけの責任ではないと思うのです。仮に責任があったとしても、変える主体は変えようとするほうにあるわけです。こちら側にあると思うのです。あちらが開かなければ、こちらのほうから開くしか仕方がないと、そう思います。

児童相談所にしてもそうです。仕事上の厳しさを、私も知らないわけではないのですが、1人で800件くらい担当して、回りきれないわけがないわけですよ。職員の方は、どうやって暮らしているのだらうと思うのです。みんな必死になってやっていて、私は彼らにどうやって精神的なバランスをとるのですかという質問をいつもしますが、そういう生活なのです。それを外から見て、結果責任でやっていないなどと言うのは違うだろうといつも思います。

そこで、くり返しにはなりますが、私たちが、食物アレルギーがあることで不利益を被ったり、傷を持ったりしている子どもたちや大人たちの暮らしやすさを少しでも広げていくために協力していくグループだとしたら、相手が協力しなかったからそれであきらめたり、批判したりするのではなく、変えていくために一緒に考えよう、一緒に考えていくための手立てをつくっていくところにある存在意義があると思います。批判していったって何も変わらないのです。批判する限りは、相手は遠ざかっていくだけです。そうではなく、ここを一緒にやってみたいですよという関係に変わっていくということはたいへんなことです。相手のことを知ってそして相手が変わっていくということには、ものすごい力量が必要ですが、すべての目標が子どもたちや、大人たちが暮らしやすくなるためということには間違いのないわけで、がんばってやりたいと思うことがたくさんあります。相手がうれしい顔を一緒にやりましようと言ってくれると楽しいですよ。神戸におけるユニバーサル給食の取り組みだって、私は決して上から目線では言っていないのです。今月の給食のメニューについて「やったー、食べられる」と子どもが喜んで日記に書いてあったという経験があると、取り組む先生方の考えも次から変わるのです。それが20年続いてきただけなのです。いまこの場には社会学を専門にしている方々もいらっしゃっていますが、何か問題があったときや、何かを実践するときに、どう考えていくかというのがとても深く、そういう方々との交流を大切にするとともに、その人を変えていくという姿勢を学んでいきたいと思っています。

「当事者の知」と「専門知」の関係について考える

～協力・協同者との対立構造を生む背景～

早稲田大学高等研究所助教（文化人類学・医療人類学）

牛山美穂

1. 「当事者の知」と「専門知」の関係の変化

私は文化人類学・医療人類学を専門に、アトピー性皮膚炎に関する「患者の知」について研究をしてきました。最近ではとくに、医師のもつ「専門知」と患者の経験に基づく「患者の知」の関係について考えています。こうした視点をもとにコメントをさせていただきます。

1980年代以降、欧米では患者（とその家族）の病気の経験に基づく知が、医療の知に影響を与えるという事例が数々みられてきました。その嚆矢となったのは、1980年代にHIV感染者・エイズ患者が、活動家として新薬の臨床試験のやり方を変更させたり、アメリカ食品医薬局（FDA）に圧力をかけてより早く多くの薬を認可するように働きかけたりすることにより、医療的な知のあり方を変化させたという事例があります。患者の活動家たちは、エイズの新薬の発売を待っている間に、エイズが進行して死んでしまうかもしれないという問題に直面していました。そして、生き延びるチャンスを増やすため、自ら専門家と渡り合える程度の医学的な知識を身につけ、新薬の臨床試験に参加するチャンスを作る、新薬の認可を早めさせるなどして、医療のあり方自体を変えてしまったのです。欧米では、ほかにも反復性疲労障害の自助グループ、自閉症の親の会などがやはり患者（とその家族）だけが知っている病気についての知を専門家に伝えていくことで、医療の知に影響を与えてきました。私の調査しているアトピー性皮膚炎に関して述べれば、2012年にアメリカで「国際ステロイド外用薬依存ネットワーク（International Topical Steroid Addiction Network: ITSAN）」が設立され、現状では公的な医学の知のなかでは認められていない「ステロイドに依存性がある」ということを訴えていく活動が開始しています。

こうした「下から」の知が、「お上」である医師などの専門家の知に影響を与えるようになった背景には、インターネットの普及により、一般人でも専門的な知にアクセスできるようになったこと、病気を抱える当事者同士が繋がり合い、その病気の経験を共有しやすい状況になったことがあげられると思います。

2. ふたつの問題のレベル

こうした背景を踏まえて、今回の食物アレルギーの事例検討会の報告を読ませていただくと、食物アレルギーをめぐる問題にはふたつのレベルがあると考えられます。

①正しい知識の普及によって解決できる問題

1点目は、食物アレルギーに関する正しい知識の普及によって解決できる問題です。たとえば、学校の先生方がアレルギーに対する知識がないがゆえに「しょうゆにもピーナッツが入っているかもしれない」と考え、アレルギーをもつ児童に給食を与えることを一切拒否した、という話などは、正しい知識さえあれば回避できる問題といえます。これに関しては、医師を巻き込み、正しい知識を伝えていくということが目指すべき方向性として考えられます。（ただし、その際、学校側と児童の親、そして医師が円滑にコミュニケーションを取らなければならないという課題があり、実際にはそのほうが難しい課題なのだと思います。）

②正しい知識を普及しても解決できない問題

2点目は、正しい知識を普及しても解決できない問題です。まず、「正しい」とされる医学的な知識は時代によって変化していくということがあげられます。食物アレルギーに関していえば、厳格除去の方針から、少しずつ食べて治すという方針に、治療のあり方が大きく変化しています。そもそもの「正しい」とされる知識が、絶対的に不

変の真実として存在するというわけではないこと、それが「正しい知識さえ普及すればよい」という発想では対処しきれない点として存在します。その時代に正しいと思われる知識をアップデートして普及していくということは大切なことですが、時代が変化すれば、かつて正しいと思われていた治療法も実は効果がなかったり身体に害があったりすることがわかった、ということも往々にして起こります。

そして、もう一点重要なのは、患者や親しか知り得ないような、当人の症状や体質についての個別的な知識が、正統な知として医療の知や司法の知のなかに組み込まれる場所がないということです。とくにそれが、医学的な常識から外れるような状態（特別重症なアレルギーや化学物質過敏症など）であった場合、それは親のネグレクトという形に転化され、まともに当事者の話は聞いてもらえない状況が生まれることがあります。何が正しいのかわからないという不確実性のなかでは、当事者の言葉ではなく、専門家の言葉が信頼され、それをもとに児童相談所や司法機関も動きます。こうした場では、「正しい」とされる知識は、どの専門家の意見を聴くかによって変化してしまいます。

3. 今後の展望

木村先生が、30年以上前、アナフィラキシーを食べて治そうとしたときにそんなことはありえないと周りから叩かれたこと、そしてその発想は患者さんから教えられたものだと言っていたら、このように、患者がもつ知が医療の知に影響を与えそれを変化させていくということは、おそらくあらゆる場所でひっそりと起こっていると考えられます。しかし、そうした場合、患者（とその家族）の側が中心になって動いたというより、医師の側が患者の様子を見、話を聴く中で発見をし、医師が動くことで、医療の知が変化してきているというように感じられます。

今までの欧米における活動家や自助グループの事例においては、当事者の側が主体的にアクションを起こし、自ら専門家と渡り合えるほど知識を身につける、もしくは専門家を巻き込むことで自分たちの主張を実際の医療的なシステムに反映させることに成功してきました。

日本でも欧米に倣えというわけではなく、日本には日本に合ったやり方があるかとは思いますが、しかし、患者や親がもっている知というのは、ときには専門家の知を覆してしまうこともあるほど重要な知である、ということは主張したく思います。そして、そうした当事者の知をきちんと掘り上げるようなシステムが欠如していること、そこに問題の一端があると考えられます。

アレルギー相談をテーマにした「事例検討会」特別寄稿

食物アレルギーの子どもをもつ母親のジレンマ

～食物アレルギーをめぐる二つの文脈～

日本女子大学人間社会学部社会福祉学科・助教（家族社会学）

大日 義晴さん

食物アレルギーの特性 アトピー性皮膚炎と比較して

私がこれまでの経験のなかで、お話をうかがう機会がより多かったのは、食物アレルギーよりもむしろアトピー性皮膚炎の子をもつ母親です。両者が感じる不安や困難さは似ている面もありますが、やはり大きく違うと感じています。そしてその違いにこそ目を向けることが、食物アレルギーの子どもをもつ母親のストレスの構造を理解し、どのような社会的支援のあり方を構想していくのかを考えていくうえで、とても重要だと感じています。

アトピー性皮膚炎の子どもをもつ母親の悩みや不安においては、ステロイド外用剤の使用についての是非をめぐる態度やその使用のプロセスで生じる葛藤が占める割合が大きいです。具体的には、ステロイド外用剤の効果それ自体に対する認知、またステロイド外用剤を使用するうえで生じる副次的なリスクに対する認知等がこれに

当たります。実際のところ、ステロイド外用剤に効果があるのか、あるいは副作用があるのか、ということについてはここでは問いません。強調しておきたいのは、アトピーの子どもをもつ母親は良くも悪くも治療それ自体について、そして医師との関係のあり方に対して、相対的に慎重であるという点です。治療を双方の合意によって進めてしかるべき、という理解がより強いように感じます。そのため、場合によっては医師と対峙することもありえますし、その是非は別として、各々の患者（とその家族）の受け皿となりうる多様な価値と、それに結び付いた多様な治療法が存在します。

それに対して食物アレルギーの子どもをもつ母親には、どのような特徴があると言えるでしょうか。個人的な解釈かもしれませんが、食物アレルギーの子どもをもつ母親は、医師の治療方針に対しておおむね親和的であり、信頼が厚く、医師の指導に対して「聞き分けの良い」ケースが多いように感じています。それ自体は何ら悪いことではなく、むしろ治療をスムーズに進めるため、あってはならない事故を防ぐため、子どもがより健やかに成長するために、適切であると言えます。しかし、事例検討会当日もお話した通り、いざ納得しかねることが発生したとき、またこちらが不利益を被る可能性があるときに、相手に対して異議申し立てがしづらな関係のあり方というのは、必ずしも望ましい関係とは言えません。

食物アレルギーの社会的文脈

仮に食物アレルギーの子どもをもつ母親が、そのような態度をとる傾向が高いと仮定すれば、その背景にはどのような要因が考えられるでしょうか。この点については十分に理解が進んでいるとは言えないでしょう。私は、食物アレルギーという疾患それ自体に埋め込まれた社会的文脈の持つ意味が大きいと考えています。それは「食物アレルギーは『食』の問題である」という理解です。そんなこと当たり前ではないか、と思われるかもしれませんが、しかし、そのほかの多くの疾病と比べると、やはり食物アレルギーにおいて中心的な問題であると思います。つまり、この疾病においては、「治療」や「回復」といった段階はあまり強調されることがありません。また病因として「伝染」はもちろんのこと、「(長期的な)生活習慣」や「遺伝」などにも関心が薄いように思います。中心的な関心・課題は、あくまでも眼前の食事のコントロールの問題であり、いかに食べてはいけないのか、どのような場合に食べてもいいかという問題にほかならないと言えるでしょう。そして興味深いことに、この理解が「子どもの食事は母親の問題である」という規範的な言説と強固に結びついています。規範というのは、世の中で「そうであるべき」という考え方のことです。また規範とは、それを守れない人が非難されたり、罰を与えられたりするという特徴を持ちます。具体的には「子どもの食物アレルギーは母親による食の管理で、基本的にはコントロールできる」という考え方、裏を返すと「子どもの食物アレルギーにおいて何らかの問題（事故など）が生じる原因は、母親の食の管理が不十分であったためである」という考え方が、社会的に広く浸透しているのではないかと考えています。この考え方は、医師も、学校も、行政も、そして場合によっては当事者である患者家族の側においても、強く内面化されていると言えるかもしれません。

母親が経験するジレンマ

例えば、食物アレルギーの子どもとその家族が経験する大きな課題のひとつが、学校給食の問題だと言えるでしょう。母親の多くは、周囲の理解のなさや不十分さに対して、子どもに発生しうるリスクについて自ら説明を行います。しかしこの交渉のプロセスでも「食物アレルギーは『食』の問題である」、そして「子どもの食事は母親の問題である」という文脈によって、常に子どもの母親の責任が強化され、反対に学校や行政の責任は回避されているように見受けられます。母親が懇切丁寧に、食物アレルギーの特徴、対処、注意点などについて説明を行えば行うほど、意図せざる結果として、前述の二つの文脈がより強化されていくような現状があるのではないかと思います。つまり、食物アレルギーについて詳しく説明すればするほど、学校や行政側は対応に慎重になり、母親に責任が集中し、責任の分有がますます困難になっていくというジレンマがあるように思っています。

今後の方向性

それでは今後、具体的にどのような方向が目指されるべきなのでしょう。私は二つの文脈それぞれについて検討していくこと、そして二つの文脈の密接な関連について検討していくことが重要であると考えます。前者の文脈については、即座に変化することはないかもしれませんが（ただし今後は、アトピー性皮膚炎と同様に、「治療」こそが、食物アレルギーにおける最も中心的な課題となっていく可能性もあり得ると思います）。いずれにせよ、より確からしい情報が社会的に共有されていくことが急務だと言えるでしょう。一方、後者については、さまざまな角度

から再検討していくことができるのではないのでしょうか。食物アレルギーが「食」の問題だとしても、子どもの食事に関わるのは決して母親だけではないはずです。万が一の事態を防ぐためにも、あらゆる責任が母親だけに集中して負わされるような構造を見つめ直す必要があるでしょう。そのような構造の背景にあるのは、例えば学校や行政の硬直したシステムの問題であったり、家族内において女性のみが育児をより多く行う家族規範の問題であったり、食品が最終的に「出口」において提供されるに至る以前の生産・加工の一連のプロセスにおける管理システムの問題であったりするはずです。

このように捉え直すと、食物アレルギーに固有の問題としてアプローチしていくことに加えて、より一般的で共感しやすい社会問題とも結びつけつつ社会に対してアピールしていくことが、よりよい方向を目指すうえで有益と言えるのかもしれません。

アレルギー相談をテーマにした「事例検討会」特別寄稿

食物アレルギー相談への思い 母親の向こう側にいる子に心を寄せて

NPO法人千葉アレルギーネットワーク（副理事長）

桐谷 利恵（きりや りえ）さん

食物アレルギーと手探りの子育て

私の息子が生後6か月で食物アレルギーと診断された21年前は、食物アレルギーは育児雑誌に少し取り上げられるようになっていたものの、食物アレルギーの子どもを育てているお母さんは身近にいませんでした。食物アレルギー関係の本も少なく、インターネットもほとんど普及していなかったのでどうすればいいかわからず、医師と相談しながら手探りで子育てをしていました。

息子が3歳になった幼稚園の入園後、食物アレルギーの子をもつお母さんたちと給食をつくっている業者とで話し合う機会がありました。リアルな食物アレルギーの子育て仲間ができた瞬間でした。これをきっかけに、アレルギー児を持つ親の会「サークルどんぐり」を立ち上げました。サークルのメンバーとは、さまざまな情報を交換したり、お互いの悩みを相談し合ったりしながら活動しました。そのなかで、学校や幼稚園に食物アレルギーを理解してもらい、配慮してもらおう交渉がうまくいかずに悩んでいる方がほかにも少なからずいらっしゃることを知ったのです。

専門職の方に正しい知識を伝えたい

そこで、私たちは認定NPO法人アレルギー支援ネットワークに相談し、2009年から「アレルギー大学

を千葉で開催することにしました。今年で7年目となります。アレルギー大学は、子育てを支援していただく保育園・幼稚園・学校の栄養士さん、保育士さん、養護教諭の先生など専門職の方に正しい知識を身に付けていただくことを目的としています。受講生は約50%が栄養士さんで、次いでその他専門職の方々、保護者の方は約1%です。

アレルギー大学以外にもさらに活動の幅を広げようと、アレルギー大学の講師やスタッフが中心となり、NPO法人千葉アレルギーネットワークを2013年に設立しました。NPO法人千葉アレルギーネットワークでは、ノンアレルギーカフェ（2014年6月から月に1回開催）やアレルギー教室などで食物アレルギーのお母さん方からご相談を受けています。アレルギー大学の受講生からご相談を受けることもあります。

近年食品表示がすすみ、管理指導表が普及するなど社会的な環境は整ってきています。治療に関しても最新医療を受ける方が増える一方で、どこの病院にかかったらいいかわからないという根本的な悩みを抱えている方もまだまだいらっしゃいます。

ひとりでお悩みのお母さん方へ

サークルどんぐりやアレルギー教室にはじめて来られた方のなかには「自分と同じ思いをしている人がほかにもいる」「はじめて自分の気持ちをわかってくれる人に出会った」と涙をこぼしながら話される方がいらっしゃいます。私が幼稚園で息子の給食の話し合いで味わった気持ちとまったく同じです。食物アレルギーがある子どもを育てている母親の悩みは、基本的に20年前とあまり変わっていないように思います。いまは情報が多い分、それらをうまく整理することができない、周囲に理解してもらうのが難しい（夫や親戚を含む）、治療に関しての不安など、アレルギーの子どもを抱えひとりで子育てをする不安感から自分自身に自信を持っていない方が多いと感じています。

こうしたお母さん方のお話をじっくりうかがい、何がいちばん不安なのかを引き出して解決方法を導き出すことができればよりよいのですが、「私も同じだったよ」で終わってしまうことも多々あります。それでも心に抱えていた悩みを吐き出してもらうことで「今日帰ってからがんばろう」と思っていただけでいいと思っています。食事の支度だけでなく、アトピー性皮膚炎のケア、喘息のコントロールなど、普通の育児に加えてプラスアルファがあるのが、食物アレルギーの子どもの子育てです。家に帰れば、戦場さながらバタバタと過ごすお母さん方に、私たちがお話をうかがうことで一息ついていただければと思っています。

私たちはご相談を受けるときに「お子さんはどうしたいと思っているのかな？」という言葉必ず伝えるようにし、お母さんの向こう側にいるお子さんの姿も思い描くようにしています。食物アレルギーは食事面も含め、生活面をコントロールしていくことが必要ですが、なかには子ども自身をコントロールしたい方や、反対に子どもに振り回されるがままの方もいらっしゃいます。私たちは、まず何よりも食物アレルギーの子ども自身がのびのびと生活できることをいちばん大切にしています。そうすることで、おのずとお母さん方の悩みも減っていくと考えています。

これからも悩めるお母さん方が気軽に相談できる場をつくり、それを継続することが大切だとスタッフ一同考えています。

アレルギー相談をテーマにした「事例検討会」特別寄稿

食物アレルギーの子どもたちが直面する 「教育とは何か」という根本的な問いかけ

NPO法人アトピッ子地球の子ネットワーク

赤城智美

教育基本法において学校給食は、「教育の機会」として位置づけられています。これは「子どもが豊かな学びの時間を過ごすことができる場がある」ということとほぼ同義ではないかと私は思っています。

豊かな学びの時間を享受することは、全ての子どもたちにとって「前提条件なしで」「無条件の」権利であるはずです。法律においては「教育の機会均等」と表現されています。

学校生活において、どの子もすこやかに教育を受けることができるように、学校は子どもが安全に過ごせるよう、学校の環境を整えなければなりません。学校における危機管理の目的は、間違いなくここにあるでしょう。

食物アレルギーの子どもたちが学校において安全に過ごすために何が必要か考えたときに、食物を扱う学習の場面や毎日の給食がどのように実施されているか検討しなければならないことは、誰もが気づくことではないでしょうか。

食物アレルギーの対応について議論されるとき「全生徒の中のたった一握りの子どものために、なぜ特別な配慮をしなければならないのか」といった言葉を耳にすることがあります。そんなときは「どの子もすこやかに学校で学ぶことができる機会」は条件付で実施されるものではないことを思い出さなければなりません。手足の不自由な人でも、Ⅰ型糖尿病の人でも、食物アレルギーの人でも、その他さまざまな病気の人であっても、その人たちが学ぶ環境を整えるために、大人や社会は努力を惜しんではいけないのです。

「そういう人がたくさんいるなら対処しますよ」「人数が多いので対処ができません」という言葉に、人はたやすく動揺させられてしまいます。これは条件を提示されていることと同じです。

不自由な身体の人や病気がある人にとって、学ぶ環境が安全かどうかということは、生存に関わる大きな問題です。足の悪い人にはスロープや車いすが必要であり、食物アレルギーの人にはアレルゲンが管理された環境が必要なのです。それがなければそこに存在することが困難だからです。30人に1人だとしても、1000人に1人だとしても、「その人のための環境が整って」はじめてみんなと共に学ぶことができるのだということを忘れてはいけないと思います。

ところで、学校給食の場面を考えると気を付けなければいけないのは、「機会均等」は「給食を食べる権利が均等にあるということではない」ということです。

食物アレルギーの人が食べることができるような学校給食があることは、子どものための環境整備の一つにすぎません。予算や人員の都合で十分なアレルギーの対処ができず、一部代替品を自宅から持参しなければならなかったり、さまざまな事情から全て弁当持参になってしまう可能性すらあると思います。

しかし、環境整備の方法はこれだけではありません。

「アレルギー対応の給食は出すけれど、お宅のお子さんはエピペン® を処方されていてとても過敏だから、給食の時間はお母さんが学校の廊下で待機してもらおうことが、アレルギー対応の給食を出す条件です」

「お弁当は職員室で一括管理しますが、お弁当の取り違えや、渡しまちがいまでは管理できないので、もし心配ならお母さんが毎日学校に弁当を届けてください」

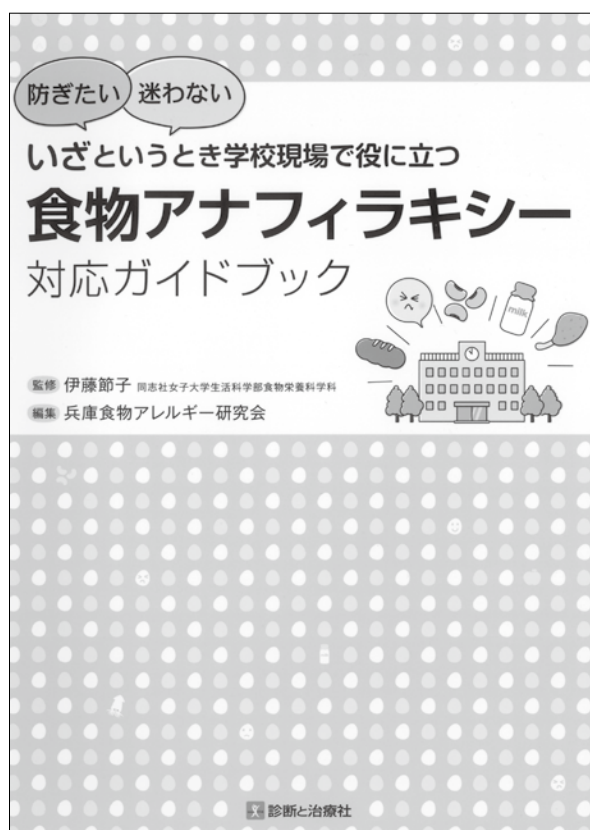
食物アレルギーの人から寄せられた様々な経験をじっと見つめてみると、あたかも教師が豊かな学びの機会の実現を自らが拒否しているかのような姿が浮かんできます。

「食物アレルギーの対応」は、給食を食べるか食べないかという事柄に矮小化してはいけなと、私たちは常々心にいましめています。もちろんアレルギー対応の給食が実現することが子どもたちの環境を豊かにしてくれることに間違いはありません。しかし、給食対応が実現してもなお、毎日学校に待機させられて働く場をなくした母親は1人や2人ではありません。教室の中で、ついたてをたてられてその中で一人給食を食べさせられている児童もいます。子どもの心が傷つくような、あるいは子どもを支える母親が働く機会を失うような指導や指示が、「豊かな学びの場を実現するための努力」として実施されていることがなくなる限り、私たちは異議申し立てを続けなければならないのだと思います。

食物アレルギーの子どもたちが直面しているのは、実は「教育とは何か」という本質的な事柄なのだと思います。



書籍のご紹介



いざというとき学校現場で役に立つ

食物アナフィラキシー対応 ガイドブック

伊藤節子・監 兵庫食物アレルギー研究会・編
診断と治療社（本体価格1,900円＋税）

学校で食物アナフィラキシーが起こったときの危機管理（誰が何をすべきか）はもちろんのこと、起こさない安全管理（あらゆる場面を想定した対応策）についてポイント解説。症状の解説とともに、そのときにとつてはいけない行動も明解に記されています。イラストや写真も多用され、アレルギーのことををはじめて学ばれる方にも理解しやすい構成です。

今回の事例検討会で講演された木村彰宏先生は、兵庫食物アレルギー研究会の代表を務められ、編著者として取り組まれました。



ステロイドと「患者の知」

——アトピー性皮膚炎のエスノグラフィー

牛山美穂・著
新曜社（本体価格2,100円＋税）

根本的な治療法がなく、対症療法としてステロイド薬が処方されるアトピー性皮膚炎。ステロイドの副作用を心配するのは、患者の愚かな行動か、それとも尊重すべき選択か……自らもアトピー性皮膚炎に苦しんだ経験を持つ著者が、日本とイギリスで行った患者・医者・民間療法家・患者団体への綿密な調査からその問いにせまります。

医学の専門知では治せない病気を抱えた「患者の知」を、どう医療にいかすか、考えさせられる1冊です。

書籍のご紹介

学校給食アレルギー事故防止 マニュアル

——先生・親・子どもと はじめる危機管理

赤城智美・著

合同出版（本体価格 1,100円＋税）

2012年12月に発生した学校給食・食物アレルギー誤食死亡事故。事故後も、給食対応かお弁当持参かということばかりに注目が集まり、食物アレルギーの子どもたちの抱える問題の本質までは残念ながら話されてきていません。

患者やその家族の、医療だけでは解決できない社会的課題という観点から「食物アレルギーのある子どもが安心して給食を食べるには？」というリスクコミュニケーション（危機管理）や「教育としての学校給食」の意味を考えます。



平成の家族と食

品田知美・編（品田知美、野田潤、畠山洋輔・著）

晶文社（本体価格 1,700円＋税）

近年、食の安全性・健康志向などで食への関心は高まり、女性の社会進出などにより家族の食卓も変わりつつあると言われます。和食はどれくらい食べられているか？ 主婦はコンビニで食料を購入しているか？ 3・11前後で何が変わったのか？ ……1978年から味の素(株)が行ってきた全国調査による膨大なデータを「平成の家族と食」をテーマに、3人の著者が社会学的省察を加え読み解きます。食に関するこれまでの常識が、必ずしも常識でないことに気づかされます



QOLトラベルの

アレルギー対応旅行



アレルギーっ子家族が、安心して観光滞在を満喫できる、地域連携の取り組み

※アレルギー発症リスクをおさえた旅行です。「医療行為」や「健康商品」ではありません

みんなで食事！



みんなで観光！



みんなで交流！



- ①専任の事前相談員…………… アレルギー対応について、ご旅行前にご質問・ご相談にお応えします。
- ②朝・昼・夕全て10品目完全除去の食事 …… (除去:乳、小麦、卵、そば、落花生、エビ、カニ、ゴマ、大豆、ナッツ類)。
- ③レストランでの誤配防止
- ④客室環境の整備…………… 入念な清掃、寝具・アメニティの選択。
- ⑤緊急時に備えた医療連携 …………… 地域の医療機関・救急隊。