

2010年度 事業報告書

2010年4月1日から2011年3月31日まで

特定非営利活動法人アトピッ子地球の子ネットワーク

1 事業の成果

1) はじめに

2011年3月11日に発生した東日本大震災により、当法人の活動は大きな転換点を迎えることになった。誰のために、誰と共に、何のために活動をするのかということを変更して考えた。

結果、それはただ一つ、本来的・根源的な意味で「マイノリティ(少数者)や困っている人に寄り添うこと」であることを再確認した。

震災発生からすぐに政府災害対策本部と交渉をして、おそらく日本で初めて食物アレルギー用の食物を被災地の病院などに運ぶことができた(2回)。その後、3月31日までに独自に3回のクルマを出し、被災地の病院や個人宅にまで物資を運んだ。動き出した郵便や宅配便を利用して物資を送り続けた。多くの企業、団体より無償で物資提供を受け、ボランティアが無償で物資を運んでくれた。当法人がアレルギー・災害弱者に物資を送り相談事を受け付けていることを告知するポスターを、多くの方々が直接避難所や病院に貼り、インターネット上で流布し、マスコミも告知してくれた。そのおかげで救援の連絡が被災地や避難先から電話やメールで入った。これらの活動に経費はほとんどかかっている。今まで積み上げてきた関係性がこの非常時に役立った。

当法人の、被災したアレルギー・災害弱者支援活動に3月14日より寄付が集まり始め、その金額は年度末までの約3週間で、通常の年間総収入の40%近くにも達した。想像だにできなかったこの寄付金を、どれだけ管理費・人件費に充当できるのか、その社会的合意はどこにあるのか、当法人の未来を決するとても大きな課題である。

評価は別にして、この間の感慨を記述しておく。

あれかこれかではなく、あれもこれもやれば良いと思いつつも考えることだ。

「正義」の活動には加担したくない。

鉄砲は前からではなく後ろや横や上からやってくる。

我かく闘えりの情緒的な活動報告はなんとかならないか。

そしてその上で、自らの活動を社会にどのように発信すれば良いのかということを考えている。

瞬発力。このことが重要であると思う。

災害に備えた「平時の物資備蓄」ではないのだ(備蓄が全く意味がないとは思えない)。非常時に必要なことを実現するためにあらゆる手段を講じることこそ、市民活動、市民運動の役割であると考えられる。

そのために平時に何をすれば良いのか。今回の震災を契機に、様々な「新たな制度や仕組み」ができることを望むが、それを実際に運用するのは誰であるのかということがより重要になったと考える。その意味で、日本社会も新たな転換点を迎え、いままでどおりにはいかない(いかせてはいけない)、大変な時代になったことを自覚する。

地震や津波だけではなく、原子力発電所の事故と放射能漏れ、政府や東京電力からの情報提供、事実はどこにあるのかという市民の不安を前に、しかし、やりがいのある時代がやってきたと思う。

2) 各事業の成果、現状と課題

①電話相談事業

当法人の相談活動は電話を利用する(例外的に聴覚障害者や海外在住者の場合はFAXやメールを利用)。それは、相談者の息づかいやニュアンスを含む気配をちゃんと聞く必要があると考えるからである。もちろん相談内容が相談者の課題をすべて表現しているわけではない。言葉になったものは相談事のほんの一部であることを自覚しつつ相談を受け付けている。相談窓口を開設する組織としては最新情報の収集を怠らないようにしているが、「正しい解(答え)」がない相談を旨としている。なぜなら、相談者(当事者)に寄り添い、自身で課題解決に向かうための伴走者の役割を果たそうと考えているからである。不適切な治療は論外なのは当然として、「正しい治療」に合わせた「正しい患者」を育成することだけでは、そこからこぼれ落ちる患者の救済の道が閉ざされてしまうことになる。実際の患者実態に則した治療こそ、近代の医療が取り組む課題であるとする。

また、相談内容が表現する「今、社会で起こっていること」を収集し、経年で観察・評価し、社会化していくことこそ、当法人の電話相談窓口の役割であるとする。そのために、電話相談データベースの再構築に取り組んでいる。

②調査研究事業

当法人は調査の企画立案、調査票の設計、集計、解析までを行っているが、動向調査や製品の使用感調査を含め、調査活動を独自に実施するためにはそれなりの資金が必要である。患者実態を広く社会に知らせ、患者QOL(生活の質)向上のための調査活動を継続していきたいと考える。

③環境教育事業

夏休み環境教育キャンプなどの環境教育プログラムは、大きな目的の一つに、スタッフやボランティアのインキュベーションがある。それは、将来患者とその家族を地域で支援することになる各種専門職の卵や研究職を目指す大学院生を、市民活動・市民運動の担い手としてどのように「育てていくか」ということである。いつもそのことを考えてプログラムを実施している。

④情報提供事業

患者や市民にとって有益な、モノやサービスが社会に広がることを意図して様々なプログラムに取り組んでいる。多くの面白みがある領域である。

⑤普及啓発事業

講師派遣先はテーマを含めて毎年変化する。流行り廃りが分かる領域の活動である。東日本大震災発生以降、どのような経過をたどるか興味を持っている。患者交流会は環境教育事業と同様に、市民活動・市民運動の新たな担い手の養成が課題である。

⑥災害支援事業

1995年の阪神淡路大震災以来、災害発生時にアレルギー・災害弱者支援活動を行っている。先にも述べたように、核心は瞬発力であると考えている。制度を作っても作った制度はすぐに古くなる。支援活動と制度の運営、運用の実際の担い手を、マニュアル頼みではなくどのように育成するかが課題であり、ぜひ挑戦したいことである。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
電話相談	<p>・電話相談窓口開設 アトピー・アレルギー性疾患などに関わる相談を受け、相談者に寄り添い暮らし方のアドバイスをした。正しい答えを求めるのではなく、相談者が自身で判断するための伴走者として当法人の電話相談窓口は存在している。</p> <p>・集中電話相談／アトピーアレルギーホットライン：上記と同じ内容で、開設時間を延長した。</p>	<p>毎週木金曜日 91日/年 11:00-12:00 13:00-15:00</p> <p>毎月第3木金曜日 10:00-17:00 22日/年</p>	法人事務所	6人	アトピー・アレルギー性疾患、化学物質過敏症患者及び一般市民 600人 不特定多数	1672
調査研究	<p>・食物アレルギーの人の食生活調査 患者の実態と、食品・流通企業の想定する患者の姿に相違があることを証明し、患者の実情にあった製品開発の一助とする。また、この結果を広く社会に発信するために、12月開催の日本小児アレルギー学会で発表した。前年度からの継続事業。</p>	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	39
環境教育	<p>・夏休み環境教育キャンプ 多くのボランティアと共に、自然と親しむための体感型環境教育プログラムを提供した。将来地域や仕事で患者を支援する立場になる、栄養士系、教員養成系、社会教育系、医療系の学生や社会人がボランティアとして参加。次世代ボランティアを育成するためのインキュベート企画でもある。このキャンプ事業に基づき『アトピー性皮膚炎、ぜんそく、食物アレルギーキャンプ運営マニュアル』を発行した。</p>	8月11日～8月13日、ボランティア・スタッフは前日から参加	神奈川県立藤野芸術の家 法人事務所	54人	アトピー・アレルギー性疾患患者とその家族及び一般市民100人	2746
	<p>・秋山プロジェクト 人と自然の共生、身体と環境の関係を、山梨県旧秋山村の当法人拠点とその周辺をフィールドに実際に体験し学習する機会を提供した。患者でも安心して参加できる企画である。</p>	4月～3月	山梨県上野原市 法人事務所	6人	不特定多数	185

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
情報提供	・アレルギー対応製品の販 促提案協力 アレルギー対応製品を選択 せざるをえない患者が安心し て商品選定ができるよう協力 した。また、アレルギーや商 品に関わる動向についてリサ ーチを実施した。らでいっし ゅぼーや協力事業。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	2119
	・WEBサイト 食物アレルギー 危機管理情報(FAICM)の運営 アレルギー混入事故食品 に関する情報が、食物アレ ルギー患者に直接届く、Web サイトを運用した。市民と 企業による公共知の創造を 目指している。	4月～3月	法人事務所	5人	不特定多数	116
	・食物アレルギーに関わる 情報誌制作と運営協力 アレルギー表示の問題を 中心にアレルギー患者の暮 らしを支援した。また、「任 意表示検討会」や「食物ア レルギー表示勉強会」の事 務局を務めた。NPO法人食物 アレルギーパートナーシッ プ協力事業。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	628
	・携帯サイト「eQOL(イコー ル)スキンケア」協力 アトピー性皮膚炎患者向け の画期的な有償携帯サイトへ コラム執筆等で参画。ネク スト協力事業。	8月～3月	法人事務所	2人	不特定多数	159
	・アレルギー・トラブル対 応マニュアル作成 「アレルギーコントロールの ための視察マニュアル」を作成 した。前年度からの継続事業。 大地を守る会協力事業。	4月～3月	法人事務所	5人	不特定多数	40
	・食物アレルギー教育ゲー ムの開発協力 疾患への理解を深めるため のゲーム開発に協力した。順 天堂大学、厚生労働省科研費 協力事業。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	122

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
情報提供	・執筆書籍の頒布 当法人が執筆した、『アトピー・アレルギー克服応援ブック』(合同出版)、『花粉症がラクになる』(コモンズ)、『アレルギーと楽しく生きる』(現代書館)を頒布し、広く情報提供を行った。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	320
	・里親里子応援プロジェクト 育児放棄、虐待などで、親と一緒に暮らすことができない子どもを受け入れる里親・ファミリーホームと、子ども・里子の暮らしを支援するプログラム。また、この問題を広く社会的に認知してもらえるよう情報提供を行う。次年度継続事業。中央ろうきん助成事業。	4月～3月	法人事務所 ファミリーホーム所在地	8人	ファミリーホームの施設管理者と子ども 不特定多数	5
	・原稿執筆 『アトピー・アレルギー克服応援ブック』(合同出版)、『花粉症がラクになる』(コモンズ)を執筆して出版。他、紙媒体依頼原稿執筆等、広く情報提供を行った。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	169
	・ホームページの運用 活動内容の紹介等、広く情報提供を行った。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	60
	・FAAA国際会議への参加 食物アレルギー団体の国際会議(FAAA=Food Allergy & Anaphylaxis Alliance)に参加し、欧米アジアオセアニアの食物アレルギー事情の情報交換を行った。NPO法人食物アレルギーパートナーシップ協力事業。	9月18日～25日	アメリカワシントンD.C. 法人事務所	3人	不特定多数	0
	・アレルギーの会全国連絡会の運営協力 患者の交流組織のサポーターとして行政と災害支援を担当し運営に協力した。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	0
	・情報センター機能 マスコミ取材協力、企業・団体よりのインタビューや情報提供、大学院生の論文協力等。また、各種情報誌、学会誌、書籍等を閲覧に供した。	4月～3月	法人事務所	2人	不特定多数	0

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
普及啓発	<p>・講師派遣 各種団体、学校、保健所、一般企業、生協等に、アトピー・アレルギー性疾患に関する情報を提供した。</p>	23回	依頼者が準備する会場	3人	不特定多数	119
	<p>・患者交流会、夜の患者交流会 思春期以降のアトピー性皮膚炎患者の交流や当事者同士が自由に話せる場所を提供した。テーマを設定する場合もあり、それぞれの立場からの発言を集約している。交流会終了後に別途自由参加の懇親会を開催している。</p>	3回	法人事務所	3人	不特定多数	0
災害支援	<p>・東日本大震災で被災したアレルギー・災害弱者支援活動 3月11日に発生した、東日本大震災で被災した、食物アレルギー、喘息、アトピー性皮膚炎、化学物質過敏症などの患者とその家族、乳幼児、子ども、子どもの保護者、妊婦、高齢者、疾患のある人などの、いわゆる災害弱者の支援活動を行った。 政府災害対策本部と交渉し、食物アレルギー用物資等を被災地の病院等に2回、政府災害対策本部便で搬送した。また、独自便で3回、病院や個人宅に物資を搬送した。また、郵便や宅配便で、病院や個人宅に物資を搬送した。 被災地や被災した人の困り事や救援連絡を受け付けるポスターを被災地に掲示しインターネット上にも公開し、被災した人の連絡を受け付けた。 支援物資等を、企業・団体・個人から受け入れた。また、支援物資を提供したい企業と被災地の支援団体のマッチングを行った。</p>	3月	法人事務所 被災地域及び避難者所在地	30人	不特定多数	140