

## 2018年度 事業報告書

2018年4月1日から2019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 事業の成果と課題

毎年1回開催している、「アレルギー相談をテーマにした事例検討会」冒頭の開催意図を紹介し、事業の成果・到達点と課題といたします。

#### 【ひとつの問題を異なる視点から見るのが解決の糸口に】

本日ご参加いただいている市民団体のみなさんは、日本国内において地域内または地域を超えて食物アレルギー、アトピー性皮膚炎、喘息など、いわゆるアレルギー疾患のある患者さんたちの支援を日常的にしていられしていますが、それぞれに活動の形は違っています。

たとえば、私たちのアトピッ子地球の子ネットワークでは、電話相談の活動が中心ですが、一方で食物アレルギーの子どもたちの暮らしを支援するためのポスターや小冊子などを作成・配布する活動も行っています。

ほかの団体では、交流会などで患者さんと直接接する機会をたくさんお持ちだったり、面談による相談を新たにはじめられたりしているところもあります。そうした活動を通じて、特別に「相談」という形はとっていないくても、患者の悩みや困難な状況を聞き取る、実質的な相談を日常的に受けているのです。

私たちアトピッ子地球の子ネットワークが、この事例検討会を開催した経緯のひとつに、こうした相談が市民活動においてどのような意味・役割・責任があるのかを年に一度みなさんと一緒に考えてみたいと思ったことがあります。この相談の持つ「意味・役割・責任」とは、医療に携わる人ではできないことであり、それを行うに当たって医療に踏み込んではいけないといった側面もあることから、どの団体も手探りでやっているのが現状ではないでしょうか。

ですから、この事例検討会は共通の課題を確認し、一緒に発言していくことで社会に働きかけができることを発見し相互に助け合うようなことができるような場にしていきたいと思っています。みなさんに盛り立てていただいて、なんとか6回目を迎えることができました。

毎回、市民活動の応援団として、医師や研究者の方々にもご参加いただき、患者の立場とは違った視点から出来事を見ることで議論を深めていただいています。また医師や研究者の方々とは違った立場で、患者さんの日常を応援してくださっているのが企業のみなさんです。こうしていろいろな立場の方々が集まって、ひとつの問題を異なる視点から見るのが、解決の糸口につながると考えております。

今回から新しくご参加いただく方もかなりいらっしゃいますので、新たなディスカッションの広がり期待します。患者さんからの相談事例のほか、東日本大震災・熊本地震・西日本豪雨の災害支援報告などもあります。支援状況を振り返ることで、今後私たち市民団体がどうやって食物アレルギーやアトピーの患者さんの支援をしていくかといった議論もできるのではないかと考えています。

どこかの誰かができること、誰でもできることをやるよりは、当法人だけができる事業を開発し展開したいと考えています。「正しい解(答え)」を求めず、「治療に合わせた患者」を作ることには与せず、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、「受容」「共感」「寛容」「利他的」であることを旨として、様々な活動を今後も模索し展開していきたいと考えています。

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	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
電話相談	<p>・電話相談窓口開設</p> <p>アトピー・アレルギー性疾患のある患者の保護者や当事者などからの相談を受け、相談者に寄り添い暮らし方のアドバイスを。「正しい答え」を伝えるのではなく、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ある。</p> <p>当法人の電話相談は、東日本大震災や熊本地震、西日本豪雨などの大規模災害で被災したアレルギー患者・災害弱者、育児放棄や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、また、企業・団体・行政職員などからの相談も受け付けている。</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2日間、木金曜日開設(休日、8月休み)</p> <p>11:00-12:00 13:00-15:00</p> <p>毎月第3木金曜日10:00-17:00</p>	法人事務所	4人	食物アレルギー、喘息、アトピー性皮膚炎などのアトピー・アレルギー性疾患、化学物質過敏症患者及び一般市民、企業・団体、行政 不特定多数	82
調査研究	<p>・アレルギー表示に起因した商品回収を経験した企業の実態調査</p> <p>アレルギー表示ミスやアレルゲン混入に起因する食品回収事故の発生件数は2008年以降の9年間で約1,300件。これらの事故原因の解明や改善に関する行政の動きはあまり見受けられず、企業実態や事故実態については調査されていない。当法人が運営するWebサイト「食物アレルギー危機管理情報」に蓄積された、この1,300件の企業を対象に実態調査を実施。食品製造・流通や品質保証の専門家の意見を聞き、調査結果を集計解析し、食物アレルギーに関わる食品回収の実態を明らかにし、事故数低減や再発防止の一助にする。</p> <p>高木仁三郎市民科学基金助成事業</p>	4月～3月	法人事務所	8人	不特定多数	3,940

## (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	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
調査研究	・小規模保育園における食物アレルギー対策の実態把握と課題解決のための学習機会の提供 小規模保育園や家庭的保育における食物アレルギー対応の実態と課題について調査し現状を把握した上で、小規模保育に関わる運営者、保育者、栄養士、調理員の課題解決のための学習機会を提供し、増加傾向に有る食物アレルギーの子ども達の社会的支援の充実を図る。東京と神戸で調査を実施し、保育所運営者、保育士、栄養士、調理員が課題解決の方法を学べる学習機会を提供した。(公財)小林製薬青い鳥財団助成事業	4月～3月	法人事務所  神戸女子大学教室 日本財団会議室	12人	不特定多数	
環境教育	・夏休み環境教育キャンプ2018 食物アレルギー、喘息、アトピー性皮膚炎のある患者とその家族を対象とした体感型環境教育プログラムを提供した。「エピペン」(食物アレルギー緊急時治療用自己注射)持参の子どもも数多く参加。食事は「症状の重い」子どもに合わせてみんなで同じものを食べる試み(学校給食とは逆の発想)。アレルギーだけではなく「発達障害」などの多様な子どもの課題に対処。将来地域や仕事で患者を支援する立場になる、栄養士、保育士、教員、社会教育、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養成するためのインキュベート企画でもある。また、東日本大震災で被災したアレルギー患者家族を優待した。ファミリーホームの子ども達を無料招待した。	4月～3月 8月7日～9日、ボランティア・スタッフは前日8月6日から参加  事前ボランティアミーティング2回開催 6月29日、7月5日  7月7日 キャンプ備品点検を実施  7月30日 会場下見を実施	法人事務所 藤野芸術の家(神奈川県相模原市)  日本財団会議室  山梨県上野原市・法人事務所  藤野芸術の家	70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118人	3,615
	・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として里山ウォーキング等を体験し学習する機会を提供した。大人と子どもが一緒に参加できる企画である。	4月～3月 *5月、7月、1月にプロジェクト開催	山梨県上野原市 法人事務所	4人	25人	

## (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)
情報提供	<p>・Webサイト「食物アレルギー危機管理情報(FAICM)」(FAICM=Food Allergy Information for Crisis Management)</p> <p>アレルギー混入事故食品に関する自主回収情報を本サイトにアップ・集約し、サイトに登録した食物アレルギー患者などに案内メールが直接届くWebサイトを運用する。市民と企業による公共知の創造を目指している。</p>	4月～3月	法人事務所	6人	不特定多数	5,324
	<p>・アレルギー相談をテーマにした第6回事例検討会</p> <p>相談事例、特徴的な困難事例の共有、複数の患者団体、企業が連携して患者支援に取り組むべき事例の検討などを行った。横断的にアレルギーに関わる組織の、(市民)相談窓口の質的向上を目指す試みでもある。報告集を制作中である。</p>	4月～3月 12月1日	法人事務所 日本財団会議室	8人	35人 不特定多数	
	<p>・IFAAA国際会議</p> <p>10月にオランダで開催された国際会議に参加し、情報の共有と日本の事例を紹介した。参加23カ国(地域)。会議参加の報告を行った。IFAAA=International Food Allergy &amp; Anaphylaxis Alliance</p>	4月～3月 10月15日～21日	法人事務所 オランダ (コペンハーゲン)	5人	不特定多数	
	<p>・食物アレルギーとアナフィラキシーに関するアジア会議(アジア会議)の開催準備</p> <p>2019年4月に開催予定の同会議の準備を行った。インド、香港、タイ、シンガポール、オーストラリアから食物アレルギーに関わる組織のメンバーを日本に招請し、アジアの食物アレルギーに関する情報交換と共有のための国際会議を予定。</p>	4月～3月	法人事務所	6人	不特定多数	
	<p>・アジア会議シンポジウムの開催準備</p> <p>アジア会議開催に合わせて、シンポジウムを開催するための準備を行った。</p>	4月～3月	法人事務所	6人	不特定多数	

## (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)
情報提供	・カードゲーム「らんらんランチ」 食物アレルギー認知・理解向上のためのキャンペーンツール。 4個1セット(12人～20人が遊べる)を普及した。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	
	・東京子育て・食物アレルギーまっぴんぐ 食物アレルギーのある子どもを養育する母親自身が都内の身近な場所で経験した「よいこと」を集め、公共智(知)にまで高めることができないかという仮説を立て、事実確認と情報整理をしながら、広く活用できるデータベース(ホームページ)を制作・運用した。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	
	・エピペン(食物アレルギー緊急時治療用自己注射)携帯ケース エピペンを子ども自身が持参し自己防衛と危機管理をするための「エピペン携帯ケース」を作成、販売した。	4月～3月	法人事務所	5人	不特定多数	
	・依頼原稿執筆と書籍執筆 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	
	・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(オンラインクレジットカード、コンビニ等決済システム維持管理を含む)。同じくfacebookやTwitterなどのSNSも運用した。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	
	・情報センター機能 メディア取材、企業・団体からのインタビューや情報提供依頼、研究者への協力等に資するため、各種情報誌、学会誌、書籍等を閲覧に供した。また、これらのデータを元に、当法人ホームページに情報を掲載した。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	
	・執筆書籍や自主発行制作物の普及 当法人が執筆した、『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』(合同出版)などの書籍や調査報告書などを配布した。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	

## (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)
情報提供	・アレルギー対応製品販売協力 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。オイシックス・ラ・大地協力事業	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	
	・食物アレルギーの人の食生活を豊かにするための「共同食品カタログ2018」 13社の食品・流通企業の各商品の一つのカタログに集め、情報を必要としている患者家族や医療機関、患者の通う保育園・幼稚園・学校、施設などに、7,000部無料配布した。当法人ホームページからダウンロードできる。	4月～3月	法人事務所	6人	7,000人 不特定多数	
	・ティーンズミーティング「10～20代の食物アレルギー」 高校生以上の食物アレルギーがある10～20代を対象に、食物アレルギーについて学び、考え、語り合うイベントを開催した。ハウス食品グループ協力事業。	4月～3月 11月5日	法人事務所 ハウス食品グループ本 社会議室	6人	40人	
	・西日本豪雨アレルギー患者・災害弱者支援活動 7月に発生した西日本豪雨(平成30年7月豪雨)で被災した主に岡山県倉敷市真備地区の患者家族や子ども、保育園園児などを対象に、食品を中心とした加熱不要の物資、皮膚刺激の少ない石けん・保湿剤、野菜不足や栄養不足を補うジュースや牛乳、ネグレクトにより起こったアタマシラミ駆除のためのシャンプーなどを無償提供した。また、現状を知るためのアンケートを実施し、結果を報告集にまとめ、継続した必要な支援を行っている。地元の保健所、保健師、災害支援センター、保育園などとも連携した事業である。 (公財)ベネッセこども基金助成事業、(公財)日本財団助成事業	7月～12月	法人事務所 岡山県倉敷市、同真備地区	7人	不特定多数	

(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)
普及啓発	・講師派遣 アトピー・アレルギー性疾患に関わる患者実態、危機管理、災害支援。子どもや保護者が抱える課題。また、NPO法人運営、市民活動(運動)等に関する情報を、市民、企業・団体・行政・学校等に広く提供した。一部自主開催企画もある。主に当法人事務局長を派遣。	4月～3月 23回	依頼者が指定する会場	4人	不特定多数	227