

2019年度 事業報告書

2019年4月1日～2020年3月31日

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

新型コロナ禍により、いくつもの企画が中止や延期となり、それがずっと続いている。2020年3月からは当法人スタッフは原則リモートワークに入った。現実に対応した形で新たな事業や企画を立案実施していくと考えている。

再掲となります、当法人が主催している「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ことが解決の糸口に】

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っしゃいますが、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。こ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とも、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行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などを発見し相互に助け合う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る。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ことが、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に期待します。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思っています。

どこかの誰かができるこ、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

(事業費の総費用【 21,723 】千円)

(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 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する。「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、開設時間を延長する。</p> <p>新型コロナ禍により2020年3月から当法人スタッフは原則リモートワークに入り、電話相談活動はストップしている。相談員が自宅で相談活動をすればいいと通常は考えるだろうが、相談員の他にスーパーバイザーを置くことで、社会的な相談窓口を維持してきた。次年度以降は当面、代替活動として、患者家族や本人によるZoomを利用したおしゃべり会や交流会を実施する予定である。</p>	<p>毎週2日間、木曜日開設(休日、8月休み) 11:00-12:00 13:00-15:00</p> <p>毎月第3木曜日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	0
調査研究	<p>・シャワーヘッド(浄水器)の使用感調査 皮膚症状やアトピー性皮膚炎のある患者が安心して使える可能性のある製品開発のために使用感調査を行った。</p> <p>(一社)浄水器協会協力事業</p>	10月～1月	法人事務所	5人	不特定多数	1,526
	<p>・10代～20代の食物アレルギーとアナフィラキシーに関するWebアンケート 実態把握のためにアンケートを実施し、課題の社会化を行った。</p>	6月～8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	<p>・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</p> <p>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ぶ学習機会を提供した。(公財)小林製薬青い鳥財団助成事業</p>	4月～6月 2018年度からの継続事業	法人事務所	5人	不特定多数	
環境教育	<p>・夏休み環境教育キャンプ2019</p> <p>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)持参の子どもも多数多く参加。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。</p> <p>・秋山プロジェクト</p> <p>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了。大人と子どもが一緒に参加できる企画である。</p>	4月～3月 8月12日～14日、ボランティア・スタッフは前日8月11日から会場入り 事前ボランティアミーティング2回開催 6月27日、7月5日 7月7日キャンプ備品点検を実施 8月7日会場下見、最終確認を実施	法人事務所 藤野芸術の家(神奈川県相模原市) 東京理科大学神楽坂キャンパス 山梨県上野原市(当法人拠点) 藤野芸術の家	61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123人	5,275

(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	従事者人數	受益対象者の範囲及び人數	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>アレルゲン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	7人	不特定多数	14,743
	<p>・アレルギー相談をテーマにした第7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 11月9日	法人事務所 新宿NPO協働推進センター	8人	32人 不特定多数	
	<p>・IFAAA国際会議</p> <p>10月にイタリア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)。</p> <p>IFAAA=International Food Allergy & Anaphylaxis Alliance</p>	4月～3月 10月15日～16日	法人事務所 イタリア (フィレンツェ)	4人	不特定多数	
	<p>・第3回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</p> <p>インド、香港、シンガポール、オーストラリアの4カ国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開催した。</p>	4月～3月 4月15日	法人事務所 日本財団会議室	6人	15人 不特定多数	
	<p>・第3回アジア会議シンポジウムの開催</p> <p>アジア会議開催に合わせて、海外ゲスト、消費者庁や医師を招き、食物アレルギーに関わるシンポジウムを開催し、課題の共有を行った。</p>	4月～3月 4月15日	法人事務所 日本財団会議室	6人	63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	従事者人數	受益対象者の範囲及び人數	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	4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。新型コロナ禍によりその運営は停止している。	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	従事者人數	受益対象者の範囲及び人數	支出額(千円)
情報提供	<ul style="list-style-type: none"> 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す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	
	<ul style="list-style-type: none"> 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2019」 13社の食品・流通企業の各商品を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9,000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	9,000人 不特定多数	
	<ul style="list-style-type: none"> 西日本豪雨アレルギー患者・災害弱者支援活動 2018年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2019年度まで支援活動を継続した。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、継続した支援を必要とする人に、子どものいる家庭用の救急セット、レトルト食品などを無償提供した。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)日本財団助成事業 	4月～6月 2018年度からの継続事業	法人事務所	7人	不特定多数	
	<ul style="list-style-type: none"> 災害弱者子育て支援プロジェクト(西日本豪雨) 2018年7月に発生した西日本豪雨で被災した、岡山県倉敷市真備地区を対象に、食物アレルギー、アトピー性皮膚炎、発達障害をテーマにした医師と母親の交流会を地元保育園の協力で3回開催し、悩みや不安の解消とともに人的ネットワークの再構築に取り組んだ。また、倉敷市、保健福祉センター、保育園、災害支援団体に聞き取りを行い、報告集を作成した。日本たばこ産業(JT)助成事業 	4月～3月 7月2日、11月19日、1月28日	法人事務所 岡山県倉敷市、同真備地区、地域子育て支援センター真備かなりや	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	従事者人數	受益対象者の範囲及び人數	支出額(千円)
情報提供	<p>・子ども食堂スタッフ、食物アレルギーがある高校生や学生のための「安全安心プロジェクト」</p> <p>子ども食堂：地域で子ども達の居場所作りや経済的に困難な子ども達の暮らしを支える、子ども食堂関係者を主な対象とした食物アレルギーに関する勉強会講師(内容は誤食事例、調理環境や食事提供時の注意点、ユニバーサルな食材料やメニューの提案など)を、子ども食堂をネットワークする組織の協力を得て、九州・沖縄、北海道で務めた。子ども達の安全安心を応援する企画である。</p> <p>ティーンズミーティング：食物アレルギーがある高校生、学生等の若者を対象としたミーティング開催した。当事者同士で経験を語り合い、様々な課題の共有を行い、未来を切り開くための貴重な交流の場となった。</p> <p>新型コロナ禍により、予定されていた2回のミーティングは中止することとなった。積水ハウススマッチングプログラムの会助成事業</p>	4月～3月 8月23日、24日 9月9日 子ども食堂 8月13日 12月7日 12月13日(ハウス食品協力) 中止2月29日(すかいらーく協力) 中止3月15日 神戸(神戸医療生協いたやどクリニック協力)	法人事務所 佐賀市 札幌市 相模原市 札幌市北海道大学 東京四谷 東京三鷹 神戸市	4人	不特定多数	
	<p>・逗子市総合防災訓練出展</p> <p>神奈川県逗子市で開催された防災イベントに出展し、アレルギー用の災害食の展示と大規模災害発生時の被災地支援活動のパネル展示を行い、アレルギー患者や災害弱者支援への協力を呼びかけた。</p>	7月～10月 10月5日	法人事務所 逗子市	6人	不特定多数	
	<p>・組織運営協力</p> <p>アレルギー表示の問題に取り組む組織の事務局運営に協力した。また、同組織が開催する「基礎講座」や「連続講座」等のイベント開催の事務局を務めた。(一社)食物アレルギーフォーラム協力事業</p>	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	従事者人數	受益対象者の範囲及び人數	支出額(千円)
情報提供	・市民シンポジウム「いま、学校給食について考える」 学校給食のはじまりから今日まで。貧困対策、アレルギー対応、中学校給食。給食のこれからについて、全国学校給食を考える会と共同開催し、運営と講師を務めた。。	4月～5月 4月14日	法人事務所 日本財団会議室	7人	68人	
普及啓発	・講師派遣 アトピー・アレルギー性疾患に関する患者実態、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。 新型コロナ禍よりいくつかの講師派遣がキャンセルとなった。	4月～3月 15回	依頼者が指定する会場	4人	不特定多数	177