

# 2016年度 事業報告書

2016年4月1日から2017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

2016年9月から開始した「食物アレルギー患者支援プロジェクト」に取り組む背景を少し記載します。

食物アレルギーの患者数は、0歳～5歳の乳幼児期の約10%(2000年厚生労働省科研費調査)、7歳～18歳が2007年では2.6%、2013年では4.5%(文部科学省)という報告があります。大規模なコホート調査が実施されていないため、推察でしかありませんが、食物アレルギーがある子どもたちは年々増加していると考えられます。

2001年にスタートしたアレルギー表示義務化は16年を経ても、表示ミスによる食品回収件数が増加の一途をたどっており、2012年12月には、東京・調布市の小学校で学校給食によるアレルギーの誤食事故が発生し、小学校5年生の女児が死亡しました。この事故を受けて、「学校給食における食物アレルギー対応指針」が改定され、各地の小学校では教員を対象にした「アナフィラキシー発症時の補助治療注射薬・エピペンの使用訓練」が、少しずつですが実施されるようになった一方、私たちの電話相談には、様々な困難な事例が寄せられています。

①入園・入学の際に、保護者が学校に対して「給食を食べたことによりアレルギーが発症したとしても、また、エピペンを使用して死に至ったとしても保護者は学校を訴えない」という誓約書を提出させられる

②エピペンを持っている危険な子どもは受け入れられないと保育園や幼稚園の入園を拒否される

③アレルギー対応の給食を作るように書かれている「対応指針」を厳格に解釈し、「安全性」を確保することを名目にして、今までアレルギー対応を行っていた学校がアレルギー対応をしなくなる

というような事態が起っています。そして、今もなお、保育園や学校におけるアレルギー誤食事故は後を絶ちません。

子どもらの社会生活においては、修学旅行に参加できない、家族との外食時などに誤食をする、外食の経験が全くないといった状況があり、子どもらの安全確保と生活の質(QOL)向上のための仕組み作りが待たれています。子ども達が、どの子も健やかに、心豊かに育つために必要な社会環境を整えなければなりません。

食物アレルギーがある子どもたちは「発症しないために特定の食べ物を食べない」行為を行うだけであって、それ以外は他の子どもたちと何も変わりません。その子どもたちの姿を見て、多くの人は彼らが抱えている課題は「食べられないこと」ととらえているのではないかと感じます。

食べられないことは確かに「生活の不便」となることはあります。アレルギーを含む食品を間違えて食べないような注意力も必要です。しかし、子どもたちが本当に直面している困難な出来事の本質は「どの子も健やかに学ぶことができる」という権利が奪われていることにあります。そして時には「人としての尊厳」を傷つけられ、子ども自身もまたその家族も共に傷ついていることにあります。

上記を背景として、下記の①②の達成を目指して食物アレルギーの患者支援を実現するために様々な事業に取り組みます。①食物アレルギーがあっても、人としての尊厳が傷つけられることなく、どの子も健やかに学ぶことができるようになること。②子どもたちが、食物アレルギーがあっても、身体の安全管理や食生活について自立した個人として生きることができるようになること。

上記の食物アレルギーという言葉が喘息やアトピー性皮膚炎、子どもや貧困と置き換えても、取り組む課題とその活動目的が似ていることに気がつきます。

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><b>【患者実態の社会化】</b></p> <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した。「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、東日本大震災などの大規模災害で被災したアレルギー患者・災害弱者や、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、企業・団体などからの相談も受けている。</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>(公財)日本財団との共同事業</p> <p>・4月に発生した熊本地震で被災したアレルギー患者・災害弱者からの相談、救援コールなども受け付け、ボランティアドライバーを現地に手配し、交通運輸手段の復旧後は宅配便等により、無償で物資提供などを行った。</p> <p>(公財)日本財団助成事業、(公財)ベネッセこども基金助成事業</p>	<p>毎週2日間、 木金曜日開設 (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	1,262
調査研究	<p>・食物アレルギー患者支援プロジェクト</p> <p>食物アレルギーの患者が置かれている現状を医療環境、子どもの社会生活をめぐる環境、食をめぐる環境など様々な角度からとらえ、患者支援の課題や展望をさぐり、社会に基礎的情報を提供するために実施。2016年2月からの継続事業。</p> <p>本事業の成果をデータブックとして2017年夏までに制作公開予定。</p> <p>(公財)日本財団との共同事業</p>	4月～10月	法人事務所	8人	不特定多数	7,264

## (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)
環境教育	<p>・夏休み環境教育キャンプ2016 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。日本体育大学の社会教育実習生を受け入れた。</p> <p>また、東日本大震災・熊本地震で被災したアレルギー患者家族を招待した(交通費全額補助、参加費1人5,000円)。ファミリーホームの子ども達を無料招待した。</p> <p>(公財)日本財団助成事業</p>	<p>8月9日～11日、ボランティア・スタッフは前日8月8日から参加</p> <p>事前ボランティアミーティング2回開催 6月30日、7月8日</p> <p>会場下見、山梨県上野原市 会場下見、山梨県上野原市 回、備品点検を実施</p>	<p>神奈川県立藤野芸術の家</p> <p>日本財団会議室</p> <p>山梨県上野原市 法人事務所</p>	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111人	5,822
	<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。</p>	<p>4月～3月 *5月、7月、1月にプロジェクト開催</p>	<p>山梨県上野原市 法人事務所</p>	3人	20人	
情報提供	<p>【事故防止】</p> <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) アレルギー混入事故食品に関する自主回収情報が、登録した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。本本サイトの再構築と新たな事業展開に継続的に取り</p>	4月～3月	法人事務所	6人	不特定多数	23,836

(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	組んできたが、2016年秋に本サイトを、より利用しやすいサイトとしてリニューアルした。 (公財)日本財団との共同事業					
	<b>【事故防止】</b> ・企業向け学習会 食物アレルギー用の加工食品を専用工場で製造する石井食品京丹波工場を見学した。先駆的な取り組みを他企業にも広げ、患者の暮らしの選択肢が多くなることを意図している。	3月3日	石井食品京丹波工場	6人	45人	
	<b>【知識向上】</b> ・食物アレルギーについての理解を深めるための媒体制作 食物アレルギーについての知識と理解を深めるための各種媒体を制作中である。 ・ポスター2種類 エピペン(食物アレルギー緊急時治療用自己注射)の使い方、緊急時の対応方法をわかりやすく理解するためのポスターの制作に着手した。2017年度夏までに配布予定。 ・カードゲームらんらんランチ 食物アレルギーでない大人が疾患を理解するためのカードゲームの制作に着手した。2017年度夏までに配布予定。 ・クリアフォルダ Webサイト「食物アレルギー危機管理情報(FAICM)」普及のための、クリアフォルダの制作に着手した。2017年度夏までに配布予定。	9月～3月	法人事務所	7人	不特定多数	
	<b>【患者実態の社会化】</b> ・アレルギー相談をテーマにした第4回事例検討会 横断的にアレルギーに関わる組織や、企業と事例検討をすることにより(市民)相談窓口の質的向上を目指す試み。報告集を製作中である。 (公財)日本財団との共同事業	10月29日	日本財団会議室 法人事務所	4人	30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	<p>【国際的な連携】</p> <p>・IFAAA国際会議への参加</p> <p>10月にローマ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20カ国(地域)。IFAAA=International Food Allergy &amp; Anaphylaxis Alliance</p>	10月9日～14日	ローマ	4人	100人 不特定多数	
	<p>【国際的な連携】</p> <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)</p> <p>インド、香港、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開催した。前記のIFAAA国際会議は欧米が参加国の中心だが、同会議参加国(地域)である日本、インド、香港、そしてオーストラリアをオブザーバーに、アジア独自の視点での会議開催を試みた。次年度以降も経年でアジア会議開催する予定である。</p>	1月31日	日本財団会議室	15人	20人	
	<p>【国際的な連携】</p> <p>・アジア会議開催記念シンポジウムの開催</p> <p>アジア会議開催を記念して、シンポジウムを開催した。行政(消費者庁)、医師、研究者、企業、患者団体が一同に会するものとなった。次年度以降も経年でアジア会議開催する予定である。交流のための懇親会も開催した。報告集を制作中である。</p>	1月30日	日本財団会議室	20人	150人 不特定多数	
	<p>・東京子育て・食物アレルギーまっぴんぐ</p> <p>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。</p> <p>(公財)東京都福祉保健財団助成事業</p>	4月～3月	法人事務所 早稲田奉仕園	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)
情報提供	・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	6人	不特定多数	
	・馬場ゼミ／考えるための道しるべ 仕事に学業に活動に、形式を超えた越境する知恵との出会いを求めて、小さな講座を開催した。No.1「すぐできる!! 伝わる文章の書き方」 今後、ほぼ月1回のペースで開催する予定。	3月24日	法人事務所	3人	15人	
	・依頼原稿執筆と書籍執筆 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	4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も運用した。	4月～3月	法人事務所	5人	不特定多数	
	・相談データベースの構築 電話相談内容を記録集計し、広く社会化するためのデータベースの構築作業を行った。	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	
	・情報センター機能 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、研究協力等。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	3人	不特定多数	
	・執筆書籍の頒布 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)などの書籍を頒布した。	4月～3月	法人事務所	3人	不特定多数	
	・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。 らでいっしゅぼーや(株)協力事業	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	<ul style="list-style-type: none"> <li>・組織運営協力 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「事業者研究会」「基礎講座」等のイベント開催の事務局を務めた。</li> <li>(一社)食物アレルギーフォーラム(FAF)協力事業</li> </ul>	4月～3月	法人事務所	4人	不特定多数	
普及啓発	<ul style="list-style-type: none"> <li>・講師派遣 アトピー・アレルギー性疾患についての、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。</li> </ul>	4月～3月 18回	依頼者が指定する会場	3人	不特定多数	86