

# 大阪府のアレルギー疾患対策に望むもの ～患者家族の立場から～

---

大阪狭山食物アレルギーアトピーサークル

「Smile・Smile」

代表 田野成美



2018年11月1日  
ドーンセンター特別会議室

## 患者・患者家族の現状

- ・アレルギーだと言われてても・・・
- ・月日が経っても・・・



患者会は**医療格差**を  
**大きく**感じています。

## 患者・患者家族の課題

# 患者の役割・家族の役割を理解する

(役割が明確になることで意識が変わる)

- 医師と情報を共有し、信頼する
- 処方された薬などを適切に使用する
- 治療することを諦めない
- アレルギー疾患の医療提供体制への参画意識



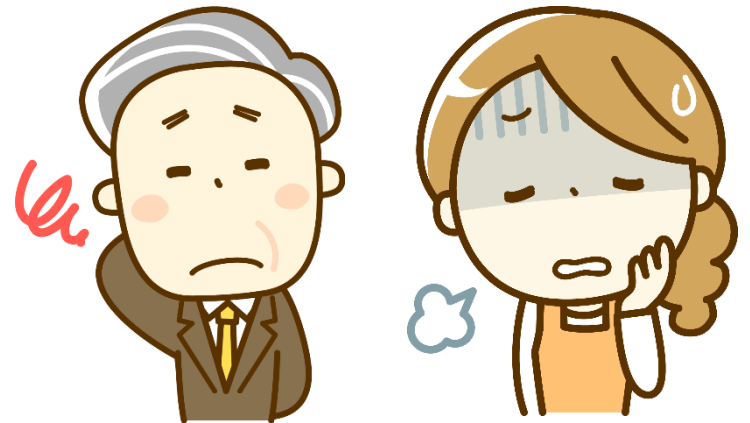
- 幼稚園、保育園、学校関係者、行政の研修が開催されるようになり子どもを守る体制作り意識は数年高くなってきている

## その反面

- 患者家族の**意識・知識・理解**などが遅れており患者・家族が置いてきぼりになっていることが多い
- 保護者の認識や個々の問題意識が違うため、情報共有ができにくい

## 患者から見た**学校**の現状

- 担当医によって治療法や対応が違うため一律の対応が難しい場合がある
- 園、学校によっても市によってもアレルギー対応やエピペン®の取り扱い対応が違うため先生方も困惑する



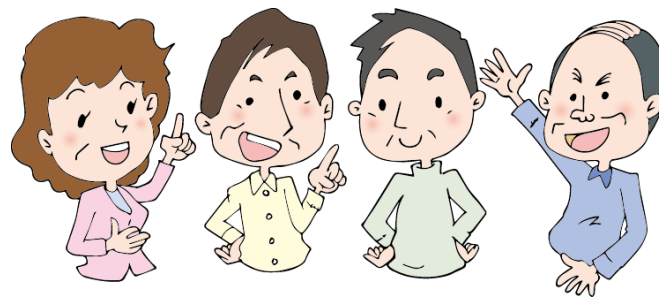
## 患者から見た**市町村**の現状

- 市町村ごとにアレルギーに対する認識が違うため、なぜあそこは出来て、ウチの市ではなぜできないのか疑問がずっとある
- アレルギー対策をしているのか？していないのか？わからない
- 話は聞いてくれるけど、解決しない
- 縦の連携はあるが、横の連携がないので話が進まない



## 患者から見た**社会**の現状

- アレルギーに対する認識が人によって違うため就職先から理解されない。就職できない。
- 食物アレルギーが原因で食べられなくても好き嫌い・わがままと思われる
- マスメディアからの情報、インターネットでの情報が混乱しているため、正しい情報がみんなわからない



## 相談内容から見える患者の医療連携の現状



- 移行期に向けての体制ができていない
- 病院と行政の連携がとれていない
- 専門病院に通うと開業医からは一歩引いたような目で診察される
- 重度のアレルギー児は「うちでは診れない」と断られ、その後の病院紹介がなく医療連携がない
- 紹介状、セカンドオピニオンなどがスムーズにいかない。
- 地域・患者・病院などそれぞれに連携がない
- 同じ病院にかかっているのに主治医によって指導方針が違う
- 紹介状、セカンドオピニオンなどがスムーズにいかない

**患者の状態に合った病院に辿り着くのが難しい**



## 現状

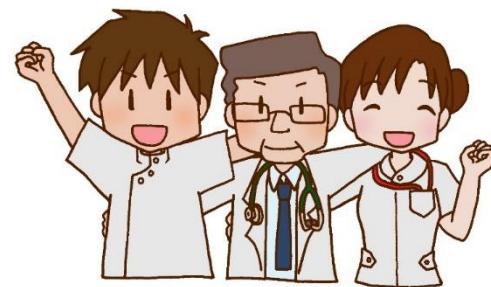


2018年8月4日開催講座アンケートより

- ・大阪府がアレルギーの取り組みをしている事を初めて知りました。なかなか情報が入らないのもっと情報を身近に感じれたらありがたい。
- ・大阪府がアレルギー疾患のことで取り組んでいる事を知らなかった

**大阪府・市町村等で取り組んでいる取り組みを  
医療関係者、行政、患者家族が  
把握できていない**

## 医師教育・相談窓口・連携体制作り



- 医療の整備 専門医の知識・技能の向上  
(医師の質 的確な診断・重症度に合わせた治療・投薬)
- 患者、患者家族の環境背景を考慮したサポートシステム  
(レスパイトケア、地域子育てサポートと連携など)
- 子どもの成長、未来を見据える、就労、高齢などに応じたアレルギー疾患医療連携
- チーム医療を円滑に行うための医療関係者窓口になってほしい  
(地域医療の底上げ、予防医療の底上げ、行政・病院・看護師・薬局などの相談窓口)

## 患者が安心できる体制作り

- 知りたいときに信頼できる同じ情報を得ることができる
- 子どもを持つ保護者にとって一番身近で相談しやすい保健センターで情報をもらえる体制

## 大阪府に望むもの



- ①大阪府のアレルギー疾患対策に関わる全ての機関を守ってほしい(押しつけ、怯えての連携ではなく守りあう連携作り)
- ②アレルギー疾患対策に関する継続的な研究、正しい情報の発信・啓発
- ③子どもの成長、未来を見据えたアレルギー疾患医療提供体制
- ④アレルギー疾患患者の減少・予防に向けた医療提供体制
- ⑤大阪府アレルギー疾患ポータルサイトから厚生労働省の補助事業として「アレルギーポータルサイト」がすぐに辿りつけるようにしてほしい

# いつでも・どこからでも・だれからでも 一貫したアレルギーと言えばココという 情報提供サービス

The image displays two overlapping website screenshots. The top screenshot is the Osaka Prefecture Allergy Portal, featuring the Osaka Prefecture Government logo and a navigation menu with categories like '健康・医療' (Health/Medicine) highlighted. The bottom screenshot is the Japanese Society of Allergology (JSA) website, showing its logo and a search bar. A callout box on the right highlights a specific page from the JSA website with the text: 'アレルギーについて、正しい知識を身につけて 疾患の治療、管理、予防をしましょう' (About allergies, gain correct knowledge to treat, manage, and prevent diseases). Below this text is an illustration of a female doctor and a male doctor, with a search bar containing the text 'お困りごとはなんですか?' (What is your problem?).

大阪府  
Osaka Prefecture Government

文字サイズ: 縮小 標準 拡大

トップ くらし・住まい 人権・男女 福祉・ 教育・学校・ 健康・医療 商工・労働 環境・ 農林・ 都市魅力・ 都市計画・ 防災・安全・ 府政運営・  
まちづくり 共同参画 子育て 青少年 青少年 リサイクル 水産業 観光・文化 都市整備 都市整備 危機管理 市町村

ホーム > 健康・医療 > 健康 > 大阪府アレルギー疾患対策ポータルサイト

はじめての方へ | サイトマップ

大阪府アレルギー疾患対策ポータルサイト

アレルギーポータル

アレルギーって? アレルギー対策 発症の時に (発症時の対応) 医療機関情報 アレルギーの本棚 日本の取り組み

アレルギーについて、正しい知識を身につけて  
疾患の治療、管理、予防をしましょう

お困りごとはなんですか?

アレルギー領域の  
魅力とは

アレルギーを  
知ろう

イベント  
カレンダー

アレルギー  
専門医検索

厚生労働省・一般社団法人日本アレルギー学会  
大阪府アレルギー疾患対策ポータルサイトより引用

# お金をかけなくてもできる情報提供

アレルギー疾患のこどものための

## 「災害の備え」パンフレット



一般社団法人 日本小児アレルギー学会  
〒183-8561 東京都文京区  
FAX: 050-3737-4849

## 災害時のこどものアレルギー疾患 対応パンフレット



### 災害派遣医療スタッフ向け アレルギー児 対応マニュアル



- 気管支喘息（吸入ステロイド薬 用量対応表）
- アトピー性皮膚炎
- 食物アレルギー



JSPACI 日本小児アレルギー学会

災害時アレルギー対応

### アレルギーのこどものために

食物アレルギー、ぜんそく、アトピー性皮膚炎などのこどもたちは、避難所などの食事や環境によって病気が急に悪化することがあります。

- ◆ 食物アレルギーのこどもがいたら行政担当者に知らせ、アレルギー対応食の支援を受けてください。

必要な除去食の内容（例：卵と小麦はダメ）やアドレナリン自己注射薬（エピペン®）を携帯していることなどの情報を行政担当者に伝えてください。



アレルギー用

- ◆ アレルギーの原因となる食物、ほこり、ペットを避けましょう。



- ・ 支援食配給時、食物アレルギーのこどもに配慮をお願いします。
- ・ 炊き出しなどで調理に使っている食材を詳しく伝えましょう。
- ・ マスクなどでほこり、煙、粉塵を避けて、ペットは室外で避難させましょう。

- ◆ 治療に必要な電源や水、スペースを優先して使用させてください。

- ・ ぜんそく患者は電動の吸入器を毎日使用することがあります。
- ・ 毎日の清拭（ぬれタオルでやさしくぬぐうこと）やシャワーは、アトピー性皮膚炎の治療に必要です。

- ◆ ぜんそく症状やアナフィラキシーがあるときには、すみやかに診察を受けましょう。

- ・ ぜんそく：強い咳き込みやゼーゼーする呼吸がある場合。
- ・ アナフィラキシー：食後に、急に咳き込み始めたり、強い腹痛や繰り返す嘔吐があらわれた場合。エピペン®はなるべくその場で使用しましょう。



日本小児アレルギー学会  
平成 29 年 11 月



災害時のこどものアレルギーに関する相談窓口（無料）  
▶メール相談：sup\_jasp@jspaci.jp



日本小児アレルギー学会  
ホームページ URL：http://www.jspaci.jp/



食物アレルギーで悩んでいる人の大半が  
乳児湿疹でまず最初に悩んでいる！！



- 同じ思いをアレルギー専門医を持っていたことを知り、保健センターとの話しをし、大阪狭山市が動いてくださった結果 2013年5月より3者協働事業として『乳幼児スキンケア講習会』を行うようになった！！



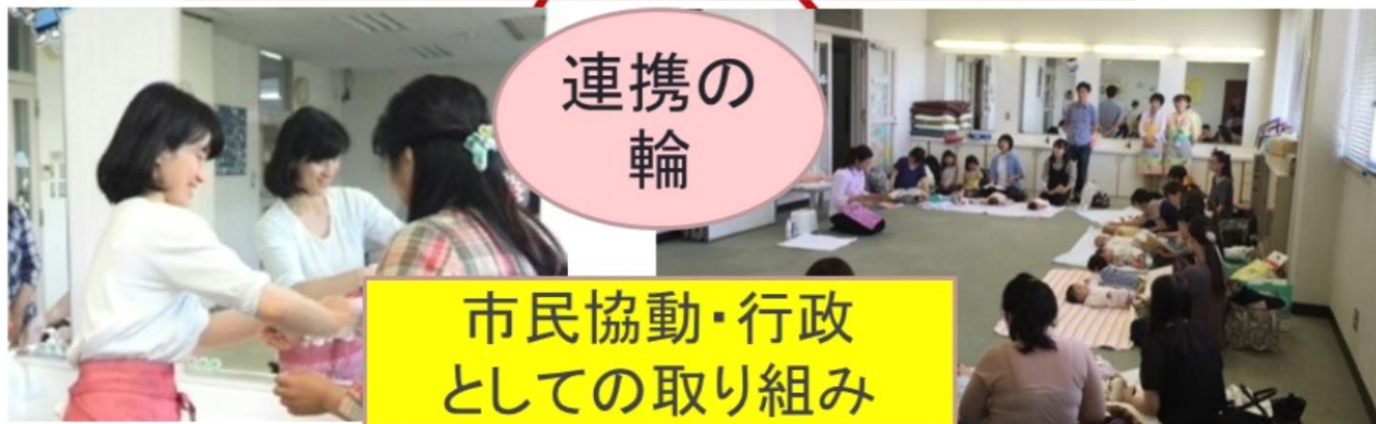
- 5年が経過し、乳幼児スキンケア講習会の結果は・・・
- 専門医と保健センターが検証している
  - サークルとしては大阪狭山市民からアレルギーに悩むお子さんが減ったと実感している

医師

- ・スキンケアの基礎知識
- ・個人相談



## スキンケア講習会の実施



連携の  
輪

市民協働・行政  
としての取り組み

患者会

- ・個別実践
- ・おしゃべり

保健師

- ・洗い方の指導

医療従事者だけでなく その一歩前の支援機関が  
必要だと実感している



## 保健所・保健センターとの連携

- 産前・産後の教室でのスキンケアのお話し・情報提供
- 始めの悩み→乳児湿疹があるお子さんが多数
- →相談窓口（産科、健診時の保健センター、小児科）
- 健診時のスキンケアの啓発
- 身近な場所でのスキンケア講習会
- 乳児湿疹重症化減少→アレルギー疾患の予防、アトピー性皮膚炎重症化予防
- 保健センターでのスキンケア講習会実施により気軽に参加できる。  
（保健師・栄養士・助産師の知識向上）
- 乳児ではなく高齢者の褥瘡のケア・予防にも繋がる

- 保健センターのアレルギー疾患対策への参画
- 保健師・助産師・栄養士への研修

# 安心安全の為に作ったノート

## 希望ノート

主にご家庭での使用を目的としたノートです。  
想いや夢を書き、治療意欲を高め希望をかなえられるようにとの願いを込めています。



## 学校生活連絡ノート

食や治療に関して学校と家庭で情報交換できる  
専用ノートを作りました。学校と家庭を繋ぎます。





- 患者がアレルギー疾患対策を実感できる
- 正しい診断、治療、検査の実施
- 希望がもてる医療連携体制
- 関係機関共通の情報発信・情報共有
- 患者の声、現場の声をきいてほしい

**大阪府のアレルギー疾患対策に望むもの**

# アレルギー疾患対策基本法に基づく取り組み

(「アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針」(平成29年3月21日) および「アレルギー疾患医療提供体制の在り方について」(平成29年7月) を基に作成)

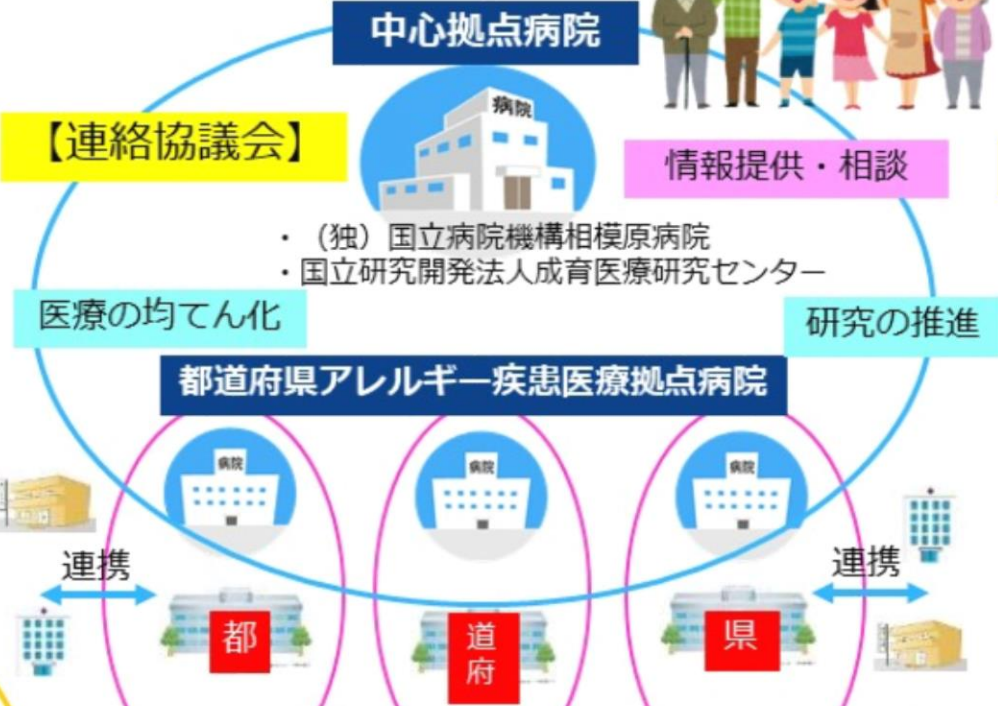


大気汚染の防止  
受動喫煙の防止  
適正な森林整備

## 医療の均てん化・患者支援

地域・職場で患者を支える支援

- 学 校
- 幼稚園
- 保育所など  
保育関連施設
- 学 童
- 児童相談所
- 児童福祉施設
- 老人福祉施設
- 障害者支援施設
- 職 場



- 医 師
- 薬剤師
- 看護師
- 臨床検査技師
- 保健師
- 助産師
- 管理栄養士
- 栄養士
- 調理師
- 教職員
- 保育士

継続的な研修の実施・養成教育の見直し




**【都道府県アレルギー疾患医療協議会】**  
都道府県、拠点病院、医療機関、医療従事者、医師会、市町村、教育関係者、患者、住民などで構成

## 都道府県アレルギー疾患対策推進計画

関係学会等の認定制度

アレルギー表示



- 
- 病院に通っているのと治療しているのは違います。
  - 患者・患者家族は治したい思いでいっぱいです。
  - 協力できることは協力させてください。

**命を守る環境、連携の実現を  
期待しています！！！！**