

向き合う



24年目を迎えた会の活動では、寄せられる相談に寄り添い適切な医療につないで健康を回復してもらう相談活動、患者も賢く適切な医療を知る講演会・学習懇談会活動、相談から浮かぶ社会的な課題の解決を国や学会などに働きかける調査・提言活動を続けている。

2005年3月、アナフィラキシーやショックといった重篤なアレルギー症状から命を救ったアドレナリン自己注射薬の適用が食物・薬物アレルギーに拡大された。当時、打つことができ

アレルギーを考える 園部 まり子さん ② 母の会代表理事

るのは本人か家族に限られる条件が付いた。そのため給食の時間に自己注射薬を持った保護者が校門近くで待機する姿があちこちで見られるようになった。

そうしたお母さんへのアンケートで、寄せられた15人のほぼ全員が望んだ救急救命士による投与を可能とするよう06年9月、厚生労働省に申し入れた。

要請は新聞でも報道された。回答者15人という調査ではあったが、日本小児難治喘息（ぜんそく）・アレルギー疾患学会（当時）の学術大会で報告することを許され、学会誌に掲載された。

その後、多くの関係者の努力もあり、09年3月から救急救命士によるアドレナリン自己注射薬の投与が可能となった。現在は教職員など誰でも打つことができる。

必要であれば小さなことでも患者として声を上げてきた。声は行政に届くと思っている。

11年3月11日に発生した東日

声上げなければ対策進まず

本大震災では三陸沿岸の避難所などを訪ね歩いた。当時はまだアレルギーの理解が進んでいるとはいえず、「ある食べ物」「アレルギーがあるので食べられない」と言ったら、「こんなときにぜいたくを言うな」と避難所の担当者に怒られた」など、患者が困り果てている状況が明らかになった。

こうした実情を厚生省や関連学会に報告し、改善を求め続ける中から、12年10月には内閣府の「避難所における良好な生活環境の確保に関する検討会」委員を拝命した。「避難所における良好な生活環境の確保に向けた取組指針」（13年8月）に必要な取り組みを盛り込むことができた。

患者が声を上げなければ対策は進まない。厚生省や文部科学省、内閣府（防災担当）、消費者庁などは今も日常的に意見交換をお願いし、関連学会での報告も50回を超えた。