

1999年8月設立 2008年4月NPO法人化

「母の会」はアドボカシー団体です

周囲の理解が得られず、孤立してアレルギーに苦しんでいる患者さんを守り、健康を回復してもらうために

- 相談活動**：年間約400人、一人を大切に、共感と励ましを送り適切な医療や学校・園・行政によるサポートへ橋渡しします
- 講演会・学習懇談会活動**：羅針盤となる「治療ガイドライン」をともに学び、自ら治療に取り組むアドヒアランスを育て、自己管理を可能にします
- 調査・研究、提言活動**：建設的で具体的な提案と協力を惜しまず、アレルギー患者を支える仕組みづくりを働きかけます

「母の会」の活動3モットー

驕らず 臆せず 建設的に

西間三馨顧問のご指導

「活動しているのなら、学会で報告しなさい」

飯野晃先生のアドバイス

「学会発表は、数字（データ）が大事なんですよ」



26年間の活動で取り組んできたこと

アレルギーの子も、乳幼児期の保健指導で保護者が正しい対応を知り、「適切な医療」と「必要な支援」を受けることで、健常な子と同じように暮らせる社会に

アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針

厚生労働省 平成29年3月、令和4年3月改正

第一 アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な事項

(2) 国、地方公共団体、医療保険者、国民、医師その他の医療関係者及び学校等の設置者又は管理者の責務

カ 学校、児童福祉施設、老人福祉施設、障害者支援施設その他自ら十分に療養に関し必要な行為を行うことができない乳幼児、児童、生徒(以下「児童等」という。)、高齢者又は障害者が居住し又は滞在する施設の設置者又は管理者は、国及び地方公共団体が講ずるアレルギー疾患の発症や重症化の予防及び症状の軽減に関する啓発及び知識の普及等の施策に協力するよう努めるとともに、その設置又は管理する学校等において、アレルギー疾患を有する児童等、高齢者又は障害者に対して、適切な医療的、福祉的又は教育的配慮をするよう努めなければならない。

アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針

厚生労働省 平成29年3月、令和4年3月改正

第一 アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な事項

(2) 国、地方公共団体、医療保険者、国民、医師その他の医療関係者及び学校等の設置者又は管理者の責務

エ 国民は、アレルギー疾患に関する正しい知識を持ち、アレルギー疾患の発症や重症化の予防及び症状の軽減に必要な注意を払うよう努める（以下略）

第二 アレルギー疾患に関する啓発及び知識の普及並びにアレルギー疾患の予防のための施策に関する事項

(2) 今後取組が必要な事項について

ウ 国は、地方公共団体に対して、市町村保健センター等で実施する両親学級や乳幼児健康診査等の母子保健事業の機会を捉え、妊婦や乳幼児の保護者等に対する適切な保健指導や医療機関への受診勧奨等、適切な情報提供を実施するよう求める

調査結果、実情をもとに提案を行った学会発表

<2006年>平成18年

- ・11月26日（日） 第43回日本小児アレルギー学会（千葉）
「学校での『エピペン®』対応、働きかけ4例とアンケート調査結果」（一般演題）

<2007年>平成19年

- ・1月27日（土） 第7回食物アレルギー研究会
「エピペン®対応、学校への働きかけとアンケート結果」（一般演題）
- ・5月26日（土） 第24回日本小児難治ぜん息・アレルギー疾患学会（東京）
「エピペン®対応、学校への働きかけとアンケート結果」（一般演題）

<2008年>平成20年

- ・12月14日（日） 第45回日本小児アレルギー学会（横浜）
「アレルギー表示の課題、保健所は患者の視点に立っているか」（一般演題）

<2009年>平成21年

- ・2月14日（土） 第9回食物アレルギー研究会
「表示義務違反と保健所の課題（第2報）」（一般演題）

<2011年>平成23年

- ・10月29日（土） 第48回日本小児アレルギー学会（福岡）
「患者はアドレナリン自己注射薬への保険適用を望んでいる」（一般演題）

<2014年>平成26年

- ・11月8日(土)、9日(日) 第51回日本小児アレルギー学会（三重）
「同一の調査から見る学校、幼稚園、保育所のアレルギー対応の違い」（ポスター）



2011年9月1日、厚生労働省に外口 崇・保険局長（写真右）をたずね、患者支援4団体の連名でエピペン®の保険収載を要望した

服部さん、田野さん、木村さんと連名

調査結果、実情をもとに提案を行った学会発表

< 2015年 > 平成27年

- ・11月21日（土）、22日（日） 第52回日本小児アレルギー学会（奈良）
「学童保育（放課後児童クラブ）における食物アレルギー対応の課題」（一般演題）

< 2019年 > 平成31年・令和元年

- ・11月3日（日） 第56回日本小児アレルギー学会（千葉）
「児童養護施設等における食物アレルギー対応の実情と課題」（一般演題）

< 2021年 > 令和3年

- ・2月14日（日） 第21回食物アレルギー研究会
「神奈川県内の「子ども食堂」における食物アレルギー対応の実情」（一般演題）

< 2022年 > 令和4年

- ・11月12日（土）、13日（日） 第59回日本小児アレルギー学会学術大会（沖縄）
「乳幼児期の保健指導に携わる市町村の実情、調査結果」（一般演題）

< 2023年 > 令和5年

- ・11月18日（土）・19日（日） 第60回日本小児アレルギー学会学術大会（京都）
「救急救命士のエピペン®研修等環境の実情」（一般演題）

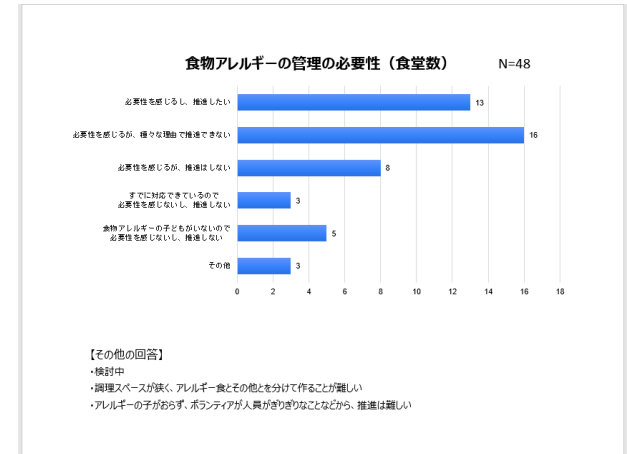
< 2024年 > 令和6年

- ・11月2日（土）、3日（日） 第61回日本小児アレルギー学会学術大会（愛知）
「令和6年能登半島地震被災地における活動の報告」（一般演題）

< 2025年 > 令和7年

- ・2月9日（日） 第25回食物アレルギー研究会
「市町村保健センター等で行うアレルギーの保健指導の実情と課題」（一般演題）
- ・6月14日（土） 第41回日本小児臨床アレルギー学会学術大会
「令和6年能登半島地震被災地における活動の報告（第2報）」（一般演題）

（子ども食堂の調査）



（救急救命士の調査）



患者だって、施策を進める力になれる(事例1)

「児童養護施設等におけるアレルギー対応ガイドライン」

(令和7年3月31日 こども家庭庁)

「児童養護施設等におけるアレルギー対応に関する調査研究」において作成した「児童養護施設等におけるアレルギーガイドライン(案)」を踏まえ、施設等においてアレルギー対応に関する具体的な方針やマニュアル等を作成する際の参考として使用されることを目的として、別添のとおり「児童養護施設等におけるアレルギー対応ガイドライン」を策定したので通知する。

「児童養護施設等におけるアレルギー対応に関する調査研究」

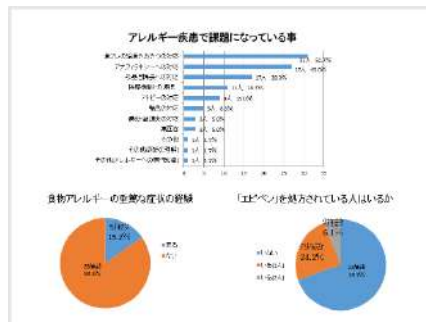
(令和3年3月 厚生労働省子ども家庭局 委託事業)

厚生労働省に「ガイドライン」の作成を要望

<2019年>平成31年・令和元年

・11月3日(日) 第56回日本小児アレルギー学会(千葉)

「児童養護施設等における食物アレルギー対応の実情と課題」(一般演題)



図表 2 検討委員会構成委員 ※敬省略、五十音順

大和 謙二	済生会大阪乳児院 施設長 (全国乳児福祉協議会)
川松 亮	明星大学 人文学部 福祉実践学科 常勤教授
齋藤 美江子	共生会希望の家 施設長 (全国児童養護施設協議会)
中山 努	横浜市 北部児童相談所 一時保護所担当課長
藤澤 隆夫	国立三重病院 院長 日本小児アレルギー学会理事長
オブザーバー	伊藤 靖典 厚生労働省 健康局 がん・疾病対策課 課長補佐
	鏡目 健太 厚生労働省 子ども家庭局 保育課 保育指導専門官
	田中 早苗 厚生労働省 子ども家庭局 母子保健課 栄養専門官

児童養護施設等における食物アレルギー対応の実情と課題

園部まり子¹⁾ 長岡徹¹⁾ 古川美宇²⁾
 NPO法人アレルギーを考える母の会¹⁾
 (福) 神奈川県社会福祉協議会²⁾

令和元年11月3日(日) 第56回日本小児アレルギー学会学術大会

(結語)

児童養護施設等にも重篤な食物アレルギーの児がいる。こうした施設は多くが「生活の場」であり、学校や保育所よりリスクも職員の負担も大きいものがあると考えられる。

「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)の第1(2)カに「自ら十分に療養に必要十分な行為を行うことができない児童などが居住または滞在する施設での取り組み」(要旨)を求めていることを踏まえ、実態を調査した上で「学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン」「保育所におけるアレルギー対応ガイドライン」と並ぶ「児童福祉施設等でのアレルギー対応ガイドライン」を策定する必要がある。

患者だって、施策を進める力になれる(事例2)

外食・中食におけるアレルギー情報の表示に関する動き

2014(平成26)年4月 消費者庁 外食等におけるアレルゲン情報の提供の在り方検討会

2014(平成26)年12月 消費者庁 外食等におけるアレルゲン情報の提供の在り方検討会
中間報告公表「今後、本報告書を踏まえ、(中略)各外食等事業者が自らの事業の実態に合わせたマニュアルを作成し、外食等事業者による誤認のない、適切なアレルゲン情報の提供が促進されることが期待される」と報告

2015(平成27)年12月 アレルギー疾患対策基本法施行

2017(平成29)年3月 アレルギー疾患対策基本法に基づく「アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針」を厚生労働大臣が告示、「外食事業者等が行う食物アレルギー表示の適切な情報提供の取組等を推進する」と記述される

2021(令和3)年8~9月 アレルギーを考える母の会など患者会が実態調査を実施(監修: 昭和大学医学部小児科学講座教授、今井孝成先生)

2021(令和3)年11月11日 アレルギーを考える母の会など7患者会が調査結果を踏まえ、消費者庁長官に対し「入院を要するような重症症例が発生し続けていることは、この間の取り組みが不十分であることを表しており、患者として到底、看過できない(中略)実効性ある表示ルール作りに早急に取り組むよう要望する」と要請

2022(令和4)年3月 「アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針」を改正、「外食・中食における食物アレルギー表示については、それらを利用する消費者の需要や誤食事故等の実態に基づき、関係業界と連携し、実行可能性にも配慮しながら、外食事業者等が行う食物アレルギー表示の適切な情報提供に関する取組等を積極的に推進する」と、具体的に取り組むを進める記述に改正

2022(令和4)年度 指針改正を受け、消費者庁が事業者、消費者向けの冊子を作成

2023(令和5)年度 消費者庁が事業者・消費者向けの啓発動画(基礎編)を作成

2024(令和6)年度 消費者庁が事業者向け具体的な取り組みを示す動画(実践編)を作成

2025(令和7)年度 消費者庁「患者にとって有益な情報提供に関する調査」実施へ

NHK NEWS WEB



外食で食物アレルギー誤食は約40% 患者会
がルール作り要望へ

2021年11月11日 4時28分



「表示のルール作り」消費者庁長官に要望
令和3年(2021年)11月11日

患者だって、施策を進める力になれる(事例2)

消費者庁の新しい課長補佐との意見交換

(5月2日、1時間半)

【母の会】

「これまでの取り組みの経緯を踏まえれば、中間報告を出したままとなっている『外食等におけるアレルギー情報の提供の在り方検討会』を再立ち上げして、ガイドライン作りをめざすべきではないか」

【課長補佐】

「今年度に患者の実情と意向調査、来年度に事業者の実情と意向調査を行い、その後に平成26年度の『外食等におけるアレルギー情報の提供の在り方検討会中間報告』の『更新』を行う。 (いずれも要旨)



「ルール作り」へ進む可能性も見えてきている。引き続き関心を持ち、実情などを伝え続ける必要がある

消費者庁の取り組み



令和4年度 自主的な対応を促すパンフ発行



令和5,6年度 自主的な対応を促す動画を作成



6月26日(木)に公開された動画「外食・中食での食物アレルギーについて(実践編)」

「アレルギー疾患対策の推進に関する基本的な指針」

令和8年度の改正に向けて

（都道府県による取り組みの推進）

- ・アレルギーにふさわしい「患者・市民の医療参画」(PPI)の推進
- ・アレルギー疾患対策推進協議会や都道府県の協議会等の委員を担える患者を育てるプログラムの作成と推奨（活用は任意）
- ・がん対策推進基本計画にならう取り組み（研修を受けた患者）

（都道府県拠点病院の評価）

- ・都道府県拠点病院の評価（機能、実績の評価、行政施策への貢献度を評価する）、支援する取り組み

（国による疫学調査の体制づくり）

- ・厚生労働科学研究ではなく、国の中心拠点施設を中核として、国が予算を確保して実施する体制づくり

（子育て支援の視点の取り組み推進）

- ・小児のアレルギー対策は、疾患対策としてだけでなく、患児と生きづらさを抱えた家族を支援する「子育て支援」の柱でもある視点を重視する

（災害対応の充実）

- ・災害時「要配慮者」としての支援、都道府県協議会等を通じた推進。自衛隊との連携（主に給食支援）推進の明記など



6月20日（金）、「母の会」は厚生労働省がん・疾病対策課を訪ね、アレルギー疾患対策を担当している専門官、課長補佐と意見交換を行った

【報告】神奈川県が相模原病院を県の拠点病院に指定

令和7年7月2日公表

- 神奈川県では令和6年、県アレルギー疾患対策推進協議会に、初めて患者委員2人が誕生した
- NPO法人ピアサポートF.A.cafeの服部佳苗さんと、「母の会」の長岡が就任
- 令和7年2月20日に開かれた県協議会の席上、「国の中心拠点施設である国立病院機構相模原病院を、なぜ県の拠点施設にしないのか不思議に思う。東京都は、もう一つの国の中心拠点施設である国立成育医療研究センターを都の拠点施設にも指定し、連携して活発に活動している。相模原病院がもつ力を県のために生かしていただきたい」と県の拠点病院への指定を求め、実現した



【当面の目標】 厚生労働省の補助率2分の1の「リウマチ・アレルギー特別対策事業」に手を挙げて、県が取り組もうとしている災害時の対策などの検討を行う

【報告】 山梨県アレルギー疾患対策協議会で県計画の策定を提案

令和7年7月9日（水）

県がアレルギー疾患対策を「地域保健医療計画」に含めていることを踏まえ、推進する施策をより具体的に示すため、アレルギー疾患対策基本法 第13条に基づく「山梨県アレルギー疾患対策推進計画」（仮称）を策定するよう提案した。

（保健医療計画に定めることは一方で重要だが、医療体制が中心なので、患者の生活支援策の具体性を欠いている）

「推進計画」は現状、42都道府県で策定



甲府駅の武田信玄公の像の前で

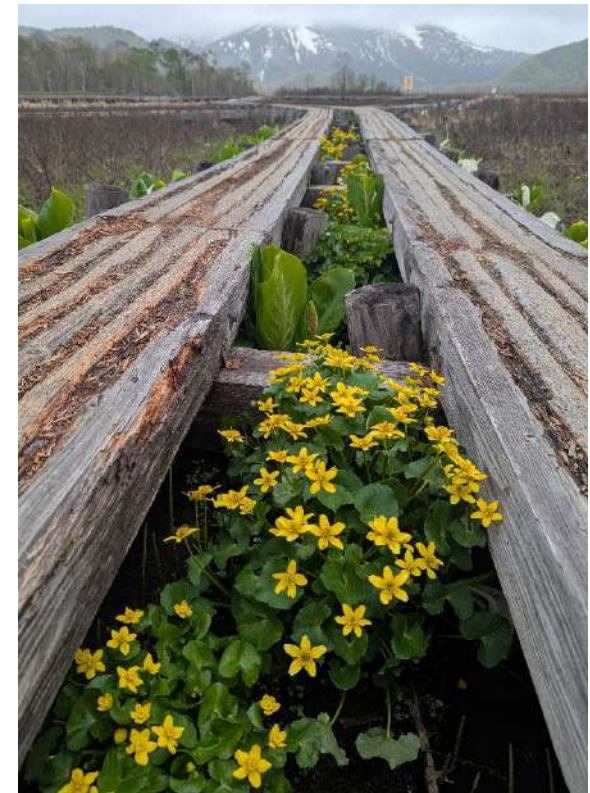


県庁で開催された山梨県アレルギー疾患対策協議会（7月9日）

Act locally and think globally

「自分や家族が困ったことは、もしかしたらみんなも困っているのではないか」、住んでいる自治体や国の取り組み（マニュアルや指針、法律など）はどうなっているのだろうと調べてみる、声を集め、関係者の協力を得て行動してみることで、「患者だって施策を進める力になれる」と思います

足元が大事、足元に咲く花



尾瀬ヶ原に咲いた「リュウキンカ」
(6月1日)