



文部科学省スポーツ・青少年局学校教育課

**「学校給食における食物アレルギー対応に
関する調査研究協力者会議」(第4回)**

**一調布市の事故をきっかけに一
家族の立場から**

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット
「アラジーポット」
2013.08.09



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



2002.12.01: **アラジーポット** 設立目的

教育機関でのアレルギーの正しい理解により、
子どもたちが安全に過ごせるよう、
あらゆる機関、あらゆる立場の方々と、
それぞれの立場を大切にしながら連携し、
社会基盤の整備を目指す

「患者会は社会資源」と考え、
「患者・支援者自らが社会に発信」する

伝えなければわからない
伝えるのは、私たち



アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

3

栗山真理子



「**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**」

作っていただいて、
ありがとうございます！！



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



学校のアレルギー疾患に対する取り組みガイドライン

「**ガイドライン**」⇒ エビデンスとコンセンサス

親の立場で文部科学省の委員になって思ったこと
「その責任をしっかりと果たしていきたい」

保護者・学校・医師とのコミュニケーションツール

家庭と教育と医療がガイドラインによる
同じ情報を共有した上で
「**子どものために**」話し合うことが大事



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



「学校のGL」で変わったこと

親から、学校へのお願い
我が子だけの特別な病気



学校から、親に聞いてくれる
大勢のアレルギーの子どもがいる

作成前後で180度の転換
・・・設立の使命を果たせたかも・・・



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

6

栗山真理子



「学校のGL」が目指したもの

【学校生活管理指導表「アレルギー疾患児」を円滑に活用する】

特定非営利活動法人アレルギー

7



課題

「学校のGL」ができた！
にもかかわらず

読まれていなかった！
使われていなかった！

事故を起こさないために
起こってしまったときのために





食物アレルギーの“子ども”にとっての問題

- **命をつなぐ食べ物で死ぬかもしれないこと**
- **それを理解してもらえないこと**
- **食物アレルギーをよく知らずに**
 - ・血液検査の結果だけ
 - ・心配だから(なら)一応
- **除去を指導する医師がまだまだ多いこと**
- **医師の診断による必要最小限の除去**
- **心配で多数の除去の依頼**



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



学校だからこそ、出来ること

- 🏥 医療機関は、治療を必要と思った人が行くところ
- 👥 患者会は、それ以上の情報を求める人が集まる場所
- 🎓 学校は
 - 子どもも自覚症状がなく(その状態を受容している為)
 - 親も、自分の子どもが病気と思わない人のいるところ

**アレルギーの治療に結びつけ、
正しい治療に結びつけることができる場です。**

親の話を聞くことから始める話し合いを



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子

提 案



では、どうしたらいいのか？

親の会として
しゃべり場、学びの場、発信の場、
社会との連携の中で集まった声を基に

..私たちの果たせる役割とともに..



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子

GLによる共通の理解で共通の対応を



家庭も、学校も、医師も、GLによるアレルギーの理解を

- ・「学校のガイドライン」「保育所のマニュアル」を基に話し合う
- ・学会のガイドラインと齟齬の無い情報を
- ・親も一緒に作っている。

自分の一例を基にした情報交換・特別な治療情報の共有

- ・一例は大切。でも、わが子の成功例が全てでないことを理解

GLに基づかない医療 = 医師の裁量権ですか？

- ・専門職としての能力、すなわち確かな医学的知識地祇量は、医師にとって当然備えるべき条件である。そのためにも、医師は医療を行う限り、生涯にわたり日進月歩の現代医学に基づく医療技術を習得する義務がある。さらに診療に当たっては、確かな根拠に基づいた医療を行う責任がある

【日本医師会：医師の職業倫理指針】第1章医師の責務1.医師の基本的責務】



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



それぞれの立場・組織でできること、すること

国：法律による取り組みの支援を

文部科学省

国として、スタンダードを作り、伝え、浸透させる

地方自治体（都道府県、市町村・・・）

予算による支援体制を

教育委員会、学校現場、かかわる職種の専門団体

実効性のある研修を提供する、受講する

地域、学校の特性に合ったアクションプランを作る

救急、搬送病院の整備

救急車へのエピペン搭載

患者、患者会も当事者として一緒に



それぞれの立場・組織でできること、すること

学校長会（等、管理職）

・管理職の理解と方針で、子どもたちの安全は守れる

・各職種が責任を果たせる研修と具体的な協力体

栄養教諭（等、給食にかかわる方々）

・給食関連の方々の連携で、安全な献立を

・安全な給食の提供のために学び、伝えて

養護教諭

・地域に（せめて）一人、医療を知っている養護教諭を

・担任とともに、親との窓口に

担任教諭

・子どもたちにとって、一番信頼している存在であることを





例:日本小児アレルギー学会

一般向けエピペンの適応
日本小児アレルギー学会

エピペンが処方されている患者でアナフィラキシーショックを疑う場合、
下記の症状が一つでもあれば使用するべきである。

消化器の症状	・繰り返し吐き続ける	・持続する強い(がまんできない)おなかの痛み	
呼吸器の症状	・のどや胸が締め付けられる	・声がかすれる	・犬が吠えるような咳
	・持続する強い咳込み	・ゼーゼーする呼吸	・息がしにくい
全身の症状	・唇や爪が青白い	・脈を触れにくい	・不規則
	・意識がもうろうとしている	・ぐったりしている	・尿や便を漏らす

今後作成される保育所(園)・幼稚園・学校などのアレルギー・アナフィラキシー
対応のGL,マニュアルは、すべてこれに準拠していくことを基本とします。



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



親の会としてしてきたこと

全ての情報をGLを基に

- 1) 入園入学マニュアルの企画作成配布
- 2) 紙芝居・DVDの企画制作配布
- 3) お母さまの「知りたい」にこたえる【しゃべり場】
- 4) 専門職と情報を共有する研修会等の講師
 - 専門職(教員・医療・議員他)研修会講師/大学・院講師
 - 学会シンポジスト・座長・執筆/倫理委員会委員
 - 文科省・厚労省・内閣府委員/参議院参考人
 - 学校/病院/保健所/図書館/地域のイベント…年15~20回



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子

例:「紙芝居」病気のないうちに病気を説明する



たまごのたまちゃん
しるがかったこと
（いっしょくまのまごちゃん）

とくってなあと

クラスメイトは
異変に気付いてくれる、
伝えてくれる仲間。
理解・応援・支援



・ピーマンはひびえんって
うつるの？

公益財団法人 日本学校保健会発行
文部科学省 監修
「学校のアレルギー疾患に対する
取り組みガイドライン」

17
栗山真理子

特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

紙芝居の変遷 10年

【設立時の想定】

- ・ 園・学校でのアレルギーの正しい理解のために
子育て中の「あったらよかったな」を作る
- ・ 親が、学校に持って行って説明を依頼する

【配布開始以降】

- ・ 学校の先生方(担任、養護、栄養)が希望
 - ・ 病院のプリパレーションツール

【事故以降】

- ・ 園・学校の責任者(園長・校長)
 - ・ 専門医&園医・校医
 - ・ 保健所、教育委員会

2012年12月 給食でのア+ファイラキシーショック

🍌 設立以来10年間無料配布してきた紙芝居(通常月2~5件)

🍌 2か月で80件の希望



🍌 日本学校保健会へ相談

🍌 学校として購入がしやすいのでは？

🍌 食物アレルギーの教材が必要

🍌 「学校のアレルギー疾患に対する取り組みGL」に掲載



学校現場:説明すれば子ども達は理解できる。兄弟や親等身近な人と重ねて応援する。本人も「ひとりではないと思えたよう」

専門医:教員の説明で誤解が生じ、問題となっている。標準的な説明資材は有用。教材として使ってほしい



患者会を社会資源として活用してください

■学校でのアレルギーの親同士の交流

- ・周りに誰もいない
- ・間違った情報、古い情報による除去は多い

■給食の献立（アレルギーの子も食べられる）

- ・調理・献立・食材の工夫

■「アレルギーのあること」の子どもと親の思い

- ・親のいないところで食べることの不安
- ・安全と安心は違う。必要な人に集中できるように

私たちは「業務として何をすべきかを考えていたようです。改めて「子どもたちのために何をすべきか」を考えます。





チーム医療の一員として 2)医療において 患者は当事者

提言：アレルギー疾患
患者・患者会からの
チーム医療に寄せて

日本アレルギー学会誌
専門医のためのアレルギー学講座
XII. アレルギー診療とチーム医療
アレルギー62(1). 2013

栗山真理子



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

21

栗山真理子



出張しゃべり場

**頑張っている子どもたちの
命を守るために
私たち大人のできることを！**

**家庭・学校・医療そして行政で
一つの情報を基に共通の取り組みを！**

アレルギーの学校での正しい理解をいただきたい。
その為に患者・家族自らが発信していくことが大切
と考え立ち上げた会です。

お役にたつときは、お声をかけてください。



特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

栗山真理子



嬉しかった言葉

- 🌈大丈夫です。私たちはそのために学んできました。
- 🌈仲間で知恵を出し合います。こんなことはなんでもないことです。本当に大変なのは子どもたちなんですから。
- 🌈今まで、学校として、どうしても教師の立場から考えがちでした。お話を聞いて、改めて「子どもたちのためにどうしていくか」を考えたいと思います。
- 🌈アレルギーのお子さまがみんなと少しでも同じことができるよう、一緒に勉強したいと思います。
- 🌈救急車が来るまでの間、私達にできることがありますか？

