

食の安心安全シンポジウム

保護者の立場から

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

平成26年9月18日 大阪府庁

本日の内容

- 患者会を立ち上げ、活動について
- 外食の現状の前に・・・
- 外食・中食で困っていること
- お願い
- 最後に(体験談、気持ち)・・・



本日の内容

- ・患者会を立ち上げ、活動について
- ・外食の現状の前に・・・
- ・外食・中食で困っていること
- ・お願い
- ・最後に(体験談、気持ち)・・・



患者会立ち上げについて

・次女の生後4ヶ月検診時に「体重増加が遅い」と母乳と粉ミルクの混合授乳を勧められ、初めて粉ミルクを与えた際にアナフィラキシーショックとなる。

・血液検査の結果、母乳、アワ・ヒエなどの雑穀類、小松菜、大根、さつまいも だけしか食べられないと指導された。

・子育てをどのようにしていけば良いのかわからず、保健センターに相談。

・「一緒に考えてきましょう」と**保健師さん栄養士さんが**、**食物アレルギーとアトピー性皮膚炎を持つ子どもの保護者に声を掛け、交流の場を設けてくださる。**

2004年8月から月1度の交流を行う中で主体を保護者に移し、アレルギーサークルとして活動を開始するようになる。(生後9ヶ月)



大阪狭山食物アレルギーアトピーサークル「Smile・Smile」は食物アレルギー・アトピー性皮膚炎・喘息を持つ子どもの保護者が集うサークルです。

(アレルギーの子どもを持たない保護者やアレルギー治療から卒業した保護者も在籍中)



治す目標を持ち仲間と共感し、励ましあい、子どもの成長・社会への自立を見守ることができるように、定例会の交流を活動起点としています。

「アレルギーのある人も無い人も 楽しく豊かに生活していける環境を実現すること」

患児の保護者に向けて

- ・電話相談
- ・日常生活の過ごし方など
- ・アレルギー講座
- ・スキンケア講習会
- ・調理実習
- ・給食センター試食会 など

一般の方に向けて

- ・啓発活動
- ・子育て講座
- ・親子ふれあいコンサート など



様々な立場の方に向けて

- ・シュミレーション動画の配信
- ・アレルギーフォーラムの開催
- ・HPやブログでのさまざまな発信



正しい情報入手のために学会にも参加しています。

本日の内容

- 患者会を立ち上げ、活動について
- 外食の現状の前に・・・
- 外食・中食で困っていること
- お願い
- 最後に(体験談、気持ち)・・・



ケーキセットです。

おいしそう♪

少しなら大丈夫☆

怖い！！



症状・判断・治療・診断の違い

・食べさせる

- ・ブツブツがでるけれど食べさせてます。
- ・薬を飲めばすぐに治まるので食べさせます。
- ・咳がでるけど大丈夫なので食べさせています。
- ・なにも症状が出ないので食べさせてます。
- ・この量は大丈夫なので食べさせています。



・食べない

- ・顔が赤くなるので食べさせません。
- ・怖いので食べさせていません。
- ・念のため食べさせていません。
- ・小さい時に食べたら発疹が出たので食べさせていません。
- ・血液検査で反応があったので食べさせていません。
- ・治療中でまだ食べさせる所まで行ってない。
- ・これ以上の量になると症状がでるので食べさせていません。
- ・1口でも急激な症状が出るので食べさせていません。などなど……

不安

治療を行っていても……

- ・**症状や治療への不安**
- ・**社会生活への不安**が食物アレルギー、アトピー性皮膚炎・喘息と診断された保護者にはあります。



症状や治療への不安

・食べ物への不安

- ・どうやってたべさせたらよいのかわからない。
- ・何が食べられるのか。
- ・安心して食べさせるものはなく、食べることができていても常に症状がでないか不安。
- ・食べ物があるところには出かけられない。
- ・匂いでもアレルギー症状が出るため、出かけることもできなくなった。

・ステロイドへの不安

- ・1度使うとやめられないと聞く。
- ・副作用がおおきいのではないか。
- ・医師は使うよう言うが、ネットや本を読むと安心して使えない。

・アレルギーマーチへの不安

- ・ちょっとした咳、ちょっとした風邪でも喘息ではないか。
- ・咳が増え始めたら喘息になるのではないか。



社会生活への不安・心配（入園、入学前）



学校生活への不安

- ・どのように学校と話をすすめるのかわからない
- ・何が必要なのか
- ・何を入園までにしなくてはならないのか
- ・学校に何を持っていくのか
- ・給食はどうなるのか？
- ・ずっと持ち込みのままなのか？
- ・6年間どうなるのか…

友達関係への不安

- ・お友達との付き合い方がわからない
- ・どうして良いのかわからない
- ・アレルギーはうつると言われた
- ・アレルギーの子だけ対応してもらってずるいと言われる

社会生活への不安・心配（入園、入学後）



**保護者側は自分以外が作る食べ物への不安や
自分がいない場所での食事や生活が不安です。**

- ・症状がでないか。
- ・症状がでて迷惑をかけないか。
- ・きちんと対応してもらえるのか
- ・子どもはしんどいと言えるのか。
- ・ここまで伝えて大丈夫か。 など

**幼稚園・保育園・学校側はなにか症状が起こらないか、
起こった場合の対処がきちんとできるのか不安です。**

- ・症状がわかるのか。
- ・症状の状態がどのレベルなのか？
- ・薬の服用の判断ができるか。
- ・対応はあっているのか。
- ・エピペンは打てるか？
- ・こんなことを保護者に聞いてよいのか……。 など



保護者は……。

食物アレルギーだと診断されても わからない事ばかり!!

- ・食物アレルギーって何？
 - ・何を食べさせたらいいの？
 - ・何を注意したらいいの？
 - ・何を見たらいいの？
 - ・何を買ったらいいの？
 - ・何を作ったらいいの？
 - ・誰に聞いたらいいの？
 - ・原材料表示？
 - ・推奨品目？
 - ・コンタミネーション？
 - ・食品によって記載の仕方が違う！？
 - ・注意喚起はどう受け止めたらいい？
 - ・対面販売の場合は表示の記載が
いないなんて知らない！
 - ・わからない場合は誰に聞けばいいの？
-
- ・インターネットや書籍は沢山あるけれど何を見たらいいの？
 - ・書いている内容に違うものがあるけど、どういうこと？

正しい情報はどれ??

正しい情報を知るために

- ・1つ1つ聞いてみて、やってみて知る。
- ・症状を起こして初めて原材料の重要性に気付く。
- ・実際にお店にいった自分の目で確かめる。
- ・会社に電話して内容確認をする。
- ・主治医との信頼関係。
- ・講演会に参加する。
- ・患者会に参加する。



自分で確認する事が安心・信頼につながっていく

信頼する判断基準は……

原材料表示です。

アレルギー患者(児)にとって原材料表示は
安心・安全のために必須であり、命につながるものです！

重症アレルギー児を育てる保護者にとって
自分で作る食事以外はすべて外食になります。

素材その物から作る場合

↓
原材料、確認、調理

- ・原材料を確認しているので安心。
- ・原材料をみて安心しているだけでなく、問い合わせをして正確に知る事で原材料に対する不安がなくなった。
- ・食事で食べてみて、量を増やしていくことにより安心へと変わっていった。

お店で食べる場合

↓
情報収集、相談、判断

- ・弁当を持参し、次回来店に向けて原材料の確認。
- ・別容器に入れてもらえるか、店側の受け入れなどを相談 確認をおこない、食べられるか食べられないかを保護者が判断している。

食べる治療のなかで



卵→カボチャ



小麦粉→米粉
マヨネーズ→卵不要のマヨネーズ

- ・みんなと同じものを食べたいという希望。
 - ・社会への自立に向けての発達。
 - ・災害時に困らない為に。
- など様々な理由から治療を行っている。

アレルギーっ子の外食の現状

子どもが食べられるものがあるか情報収集してからいく

ホームページ

お店で

ママ友達から

- ・丁寧な対応をしてくれる
- ・持ち込みOK
- ・アレルゲン表がある
- ・低アレルゲンプレートがある
- ・アレルゲンを使用していない物がある
- ・我が子の分だけ手袋を替えて作ってくれた
- ・別の鍋で作ってくれた
- ・食べられるものに変えてくれた
- ・新しいものを出してくれた

我が子でも大丈夫かも！



外食・中食をしなければ良い??

- 最初は外食・中食は何が起こるかわからず不安がしんどい思いをさせてまで食べさせる必要があるのかよく考える。
- 重症になればなるほど、病歴が長ければ長いほど外食を諦めている人が多いのが現状。
- 自分の手で作り続ければ安心は得られる。
- 子どもが乳児・幼児・学童期のときはまだ大丈夫だが、**子どもはいつかは親の目から離れたところで活動していく。** 治療を通して準備・経験・体験が必要。
- 食べ物に対する知識・情報・味などを知らない事で、社会との関わりや自立ができにくくなる。

だから！！

安心だけではなく、心の成長や社会との関わりの中で築いていくものにむけ、外食・中食は必要と考える。



本日の内容

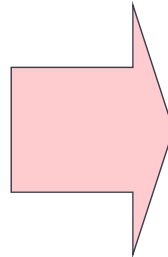
- 患者会を立ち上げ、活動について
- 外食の現状の前に・・・
- **外食・中食で困っていること**
- お願い
- 最後に(体験談、気持ち)・・・



困っている → あいまいな表示 店側の対応

- ・問い合わせに時間がかかる
- ・中途半端な返答
- ・入っていないと思いますよ
- ・工場で作っているのだからわかりません
- ・アルバイトなのでわかりません
- ・聞いても答えられない、答えてもらえない
- ・一括表示のため何に入っているのかわからない

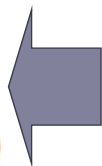
不安



安心ってなに？ どこで安心だと判断する・・・？

実経験をもとに……

安心



- ・食べられない時でも、調理時・食事時の注意すべき事を知ってくれているだけで嬉しい。
- ・原材料表示の重要性を理解してくれている。(知ってくれている)
- ・食物アレルギーがある事を伝える事で原材料表示をしめしてくれている。
(原材料表示表がある)(教えてくれる)
→アレルギーに対する理解がある。
→安心につながる。
- ・食物アレルギーあるないに関わらず、テーブルにアレルギー表示を置いてくれている店もある。
- ・タッチパネルなどでアレルギー表示を確認できるお店は大きな安心がある。

情報が無いという事は…

・不安・心配・緊張

和らげるためには…

『情報を教えてもらい共有する事』が大切です。

そして……



『情報を共有する事』は、

子どもの社会への自立を促します。

- アレルギーを持つ子どもが自分のアレルギーの事、アレルゲン、症状、対応を理解していく為にもたくさんの協力が必要。
- 同じ情報の共有で、子どもが不安にならず迷わない。

身近な学校給食での情報の共有・・・

我が家の 学校給食の状況

保護者にとってはめっちゃくちゃありがたい!!!

大阪狭山市立学校給食センターからの配布物

- ①学校給食で使用する食品の分析表(年1回)
- ②献立表
- ③予定献立の成分分析表
- ④もりつけ表
- ⑤除去食日程表
- ⑥献立～除去食の内容について



【例】

家庭でいただいた資料①～⑥を確認し、
専用の連絡ノートを作り、
給食メニューを切ったものと
盛りつけ表も切り取り貼り付けている

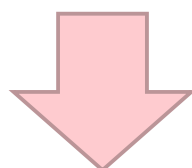
↓
学校に連絡ノートを
提出し確認してもらう



保護者にとってはめちゃくちゃありがたい！！！！

大阪狭山市立学校給食センターからの配布物

- ①学校給食で使用する食品の分析表(年1回)
- ②献立表
- ③予定献立の成分分析表
- ④もりつけ表
- ⑤除去食日程表
- ⑥献立～除去食の内容について



情報を基に保護者が食べれるか、
食べれないかの判断をして学校に連絡

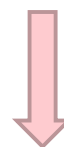
大阪狭山市では誤配がないように・・・

安心・安全のチェック体制

①給食配送学校で



➡ ②職員室で受け取り時



④クラスで確認



③該当児童受け取り時



対応



- 迅速な電話での対応
- 顔の見える環境
- 出来る事と出来ないことを明確に伝えてくれる
- 食物アレルギーの知識があり情報の共有の必要性の理解。・研修を行ってくれている。
- 細かい原材料表示の公開・配布。
- 購入業者との情報共有・情報提供の必要性の理解

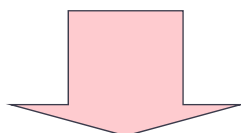
本日の内容



- 患者会を立ち上げ、活動について
- 外食の現状の前に・・・
- 外食・中食で困っていること
- **お願い**
- 最後に(体験談、気持ち)・・・

食べ物を扱う企業・店・店員・スタッフ・担当者の皆様

- ・原材料表示の情報提供の必要性・重要性の理解
(アレルギーがある人には、教えることが大切だと知っている)
- ・食物アレルギーの問い合わせ時の対応理解
(伝える事が重要だと知っている)



1人でも多くの関係者への理解の浸透(広がり)こそが事故などの予防にも繋がります。

※親身で適切・信頼性のある対応が消費者側に適切な判断を促せる。判断ができることで安心して安全に繋がります。

※教育教材(動画や冊子)の作成の提案

・食べ物を扱うお店全国共通で扱う食物アレルギーについての教育教材を作成

※社員、パート・アルバイト関係なくすべての人がわかる内容

※お店立ち上げの際に視聴、社員・アルバイト採用時に視聴研修

・店内(お客様が)アレルギー症状を起こした際の対応マニュアルの作成

※重篤な症状が出ることもあるので、その際は迅速な対応を行う必要がある。

わかりやすく対応可能な範囲を表示して、その情報を共有させてほしい。

※よく悩む原材料表示

入っているのか？
入っていないのか？
わからない！

- ・乳糖、乳酸カルシウム、脱脂粉乳、乳化剤、
- ・卵殻カルシウムなど……

原材料表示

- ・ブログやインターネットは昔の情報も多くあり、何が正しいのかわからない状態です。
- ・店頭表示の際に表示義務がないことは保護者は知りません。

・お店のHPや店頭で情報を示して欲しいこと

- ・アレルギーについての情報
- ・アレルギー研修を行っている
- ・アレルギー原材料一覧表を各店舗においています
- ・アレルギーの場合持ち込みできます
- ・温め可能、不可
- ・別ゆで可能、不可
- ・別油可能、不可
- ・代替え可能、不可 など



こんな原材料表示だったらいいなあ・・・

○原材料に含む

△工場生産ラインに含まれる

■店頭にて同お湯でゆがいています、同油にて揚げています

各段階の表示がほしい

	卵	乳	小麦	そば	落花生	えび	カニ
うどん	△		○	■			
ポテトフライ	■					■	
エビフライ	○					○	

何品目表示なのかを明記してほしい

特定原材料の7品目の表示です。

推奨されている20品については販売員に問い合わせください。

問い合わせ先→〇〇〇〇

本日の内容

- ・患者会を立ち上げ、活動について
- ・外食の現状の前に・・・
- ・外食・中食で困っていること
- ・お願い
- ・最後に(体験談、気持ち)・・・



外食での体験談 (悲しく・残念・不安だった事編)

- 「細かいことはわからないのでそちらで判断してください、責任はとれません」と嫌な顔をされた。
- アレルギー対応をうたっていても「どれも卵入ってるようなものだから。どうなっても知らない」といわれ悲しい思いをしたこともあります。
- **アレルギー食材(「卵が入っているか?」「小麦が入っているか?」などを聞いても「わからない」や「多分」等のあやふやな答えが多くて怖い。**
- **原材料表示が更新されていなく2年前の表示だった。**
- ケーキ屋でパンに「牛乳」のアレルギー表示がなかったので、購入して子どもが食べたら、アレルギー症状がひどく、問い合わせたら「バターを塗ってて表示を忘れてました」と、あっさりした謝罪で命に関わることなのに嫌な思いをしました。



外食での体験談 (よかった編)

- アレルギーがあるので持ち込みさせてもらってもいいですか?と聞いたら、**即答で、どうぞ~と言ってもらえた事が嬉しかった!**「聞いてきます」と言われるより、身近に感じれて嬉しかった。
- ファミレスで持ち込みしたおかず数品を電子レンジで温めて貰えたのが嬉しかった。
- 成分表示の一覧を出してもらえた。またその後も細かい確認や声かけをしていただいた。
- **店員さんから「アレルギーはありませんか?」と尋ねてくれるお店は質問しやすい。**
- 食べる前に丁寧に説明していただき、食べた後も確認にきていただき感動した。
- アレルギー対応ではなかったが、食べられる食材のものに替えて頂けた。
- 旅行先で、アレルギーあるというので別料理を作って下さった。
- アレルギー一覧表があるお店は注文がスムーズにできます。



子どもの気持ち

- ★嬉しい
- ★楽しみ
- ★頑張ったご褒美
- ★誕生日・イベント



- 1品でも、1店でも行けるお店がある事で、また増えることで……

☆子ども自身の気持ちが大きく変わる。

☆自宅以外で友達と一緒に楽しめ食べられる場所・目標・励み・楽しみ・喜び・気分転換・食べ物を知る機会・興味を持つことができる。

☆次の治療(食べてみたい……)に繋がる

☆治療が思う様に行かない時など、食べられるお店があると、気持ちが切り換えられ頑張れる。

一生懸命対応してくれたことに感謝しています。

まとめ

- 保護者は、自宅以外での食べられる品を1品でも多く、1店舗でも多く持ちたいと思っている。
- 子どもでも大人でも誰が見てもわかる原材料表示が有難い。
- 正確な情報を共有をしてもらえると安心に繋がります。



サークルを通して

- ・患者・患者家族が食物アレルギーの治療に主体性を持つ事が全てのスタートだと言う事。

そのうえで、専門医・学校・行政・消防署・地域の力を借り、患者の安心で安全な生活を守りながら治療して行く事、一緒に歩んで行くことが大切！
だという事を伝えていきたい。



まとめ

- ・知らないから『不安』につながり、知っているからこそ『安心』につながる。
- ・それぞれが、それぞれの立場で出来る事を行い、共通理解を持つことが大事だと考えます。



このような機会をくださり、心より感謝しております。

ご清聴

誠にありがとうございます。

