

【2020年度 事業報告】

- ★5月31日 春季講演会を予定していたが、新型コロナウイルス感染拡大のため、中止とした。
 - ★6月27日 アトピー性皮膚炎患者オンライン座談会「これからのアトピー性皮膚炎治療について」開催
 - ★7月8日 アレルギー専門病院めぐりの「あおぞら」記事作成のため、あたご皮フ科を取材。
 - ★7月21日 厚生労働省担当官と秋季講演会の後援及びアレルギー疾患対策について相談。
 - ★7月26日 ぜんそく患者オンライン座談会「これからのぜんそく治療について」開催
 - ★8月22日 ぜんそくおしゃべりカフェオンラインにて開催
 - ★8月29日 アトピー性皮膚炎おしゃべりカフェオンラインにて開催
 - ★8月25日 東京都アレルギー疾患対策検討委員会書面会議(意見書提出)
 - ★9月10日 一般社団法人アレルギー患者の声を届ける会運営委員会オンライン会議に出席。
 - ★9月26日 NHK Eテレ番組「チョイス」にアトピー性皮膚炎の最新治療への取材協力。
 - ★9月28日 ノバルティスファーマ(株)主催「喘息WEB 市民公開講座」にて患者の立場から講演
 - ★10月7日 アーサー・ディ・リトル・ジャパン(株)からのインタビューを受ける。
 - ★10月10日 医療基本法制定フォーラムのオンライン会議に「患者の声協議会」として出席。
 - ★10月15日 一般社団法人アレルギー患者の声を届ける会第2回運営委員会に出席。
 - ★10月18日 第4回PH-PLANET 意見交換会にオンラインで参加。
 - ★10月20日 東北大学平間氏の研究「小児期にアレルギー疾患をもつことの心理面での影響」へ協力。
 - ★10月20日 東京都アレルギー情報 navi へ「ステロイドを使っても良くならないケース」を寄稿。
 - ★11月1日 医療基本法の会(昨年超党派議連が発足し医療基本法検討中) オンライン会議に出席。
 - ★11月8日 第89回講演会「アレルギー疾患治療の進化と新たな課題」をオンラインにて開催した。
【後援：厚生労働省・東京都・公益社団法人日本医師会・一般社団法人日本アレルギー学会・公益社団法人日本アレルギー協会・独立行政法人環境再生保全機構・公益社団法人日本皮膚科学会東京支部】
- 【第一部講演】**
- 講演1「アトピー性皮膚炎の最近の話題について」
東京大学医学部皮膚科 講師 管 析先生
- 講演2「子どものアレルギーを正しく知ろう」
同愛記念病院小児アレルギーセンター センター長 増田 敬先生
- 講演3「気管支ぜんそく治療の進歩とそれを最大限に享受するための【患者学】」
国際医療福祉大学医学部呼吸器内科 教授 黨 康夫先生
- 【第二部Q&A】** [司会] 喘息部門 ふれあい横浜ホスピタル 院長 坂本 芳雄先生
アトピー性皮膚炎皮膚炎部門 東京通信病院皮膚科客員部長・
あたご皮フ科副院長 江藤 隆史先生
- ★11月10日 2020年度第1回PHRMA インフォメーションセッション「薬価制度と費用対効果評価について」参加。
 - ★11月14日 J-PALS アカデミー (GSK 主催) に参加。
 - ★11月14日 日本イーライリリー(株)の「アトピー性皮膚炎患者の課題に関するコンサルタント会議」に、当会から4人が患者の代表として出席した。
 - ★11月16日 第2回PHRMA インフォメーションセッション「あるべき姿から日本の医療政策を考える」に参加。
 - ★11月24日 第3回PHRMA インフォメーションセッション「新薬開発と患者参画の現状と展望」に参加。
 - ★11月24日 一般社団法人アレルギー患者の声を届ける会運営委員会オンライン会議に出席。
 - ★12月2日 公害健康被害予防事業連絡会にオンライン出席し、当会の事業活動を発表。
 - ★12月14日 「web で参加するアトピー性皮膚炎市民公開講座」に「自分らしく生きる～アトピー地獄から生還」のタイトルで患者の立場から講演。
 - ★12月16日 医療基本法シンポジウム「医療基本法の議員立法に向けて～あなた自身が人権にねざした医療を受けるために～」患者の立場でオンライン参加。
 - ★2月14日 第27回アレルギー週間記念フォーラムオンライン講演会に参加
 - ★2月26日～27日 Global Patient Partnership Summit 「Transforming health Together」に参加
 - ★2月27日 アトピー性皮膚炎実践講座とおしゃべりカフェをオンライン開催
実践講座「とても敏感に肌のためのスキンケア講座～スキンケアバリア成分で守る～」
講師:(株)ファンケル研究開発員 吉野崇様

- ★2月28日 ぜんそく実践講座とおしゃべりカフェをオンライン開催
実践講座「もっと良くなるために、知識と知恵を身につけよう！」
講師:管理薬剤師 黒木宏隆先生
- ★3月02日 第2回東京都アレルギー疾患対策検討委員会オンライン会議に出席
- ★3月06日 J-PALS アカデミー (GSK 主催) に参加。
- ★3月08日 令和2年度埼玉県アレルギー疾患医療連絡協議会 文書会議にて意見書提出
- ★3月16日 米国研究製薬工業協会 PhRMA 主催「患者アドボカシーリーダー育成アカデミー2021」

【その他通年事業】

- ★ 月刊誌「あおぞら」・「あおぞら Web 版」を毎月発行し、会員等への最新治療の情報提供を実施。
- ★ 電話・メール・FAX・オンライン・来所等による療養相談が年間 264 件(うちメール相談 90 件)あり、相談に対し、ピアカウンセリング、患者の立場からの助言、専門医の紹介などの対応を実施。
- ★ 講演会での講演を希望者に動画で配信。
- ★ ホームページ・Facebook・ツイッター・インスタグラムの更新を随時行い、喘息やアトピー性皮膚炎・食物アレルギーに悩む多くの方に最新情報と当会活動を発信。
- ★ メールマガジンを毎月発行し、多くの方に情報提供を行なった。(メールマガジン会員 554 名)
- ★ イオン主催の「黄色いレシートキャンペーン」の参加を継続。
- ★ 「患者からみたアレルギー疾患対策推進研究会」はコロナ禍のため活動は休止した。

【2021年度 事業計画】

1. **患者による療養相談**
毎週火曜・土曜日に電話・メール・オンライン等による療養相談に応じピアカウンセリングや患者の立場からの助言、専門医の紹介等により、アレルギー疾患患者やその家族のサポートを行う。
2. **月刊紙「あおぞら」・「あおぞら」WEB 版の発行**
気管支喘息やアトピー性皮膚炎等についての正しい知識を広め、患者の方々の QOL 向上に寄与することを目的として機関紙を発行する。
3. **専門医による講演会の開催**
疾病についての正しい知識の普及と最新治療法の情報を提供するため、著名な専門家を講師に迎え、講師に直接質問もできる Q&A やパネルディスカッションも併設し年 2 回開催する。
4. **患者交流会(おしゃべりカフェ)の開催**
当会の事務所において、患者同士の情報交換や悩みを話し合う場として毎月第四火曜日に開催するほか、オンライン等により随時行う。
5. **アレルギー週間協賛行事の開催**
アレルギー週間において、実践講座等の勉強会を開催する。
6. **ホームページ・SNS を通じた情報発信**
ホームページを運営し、インターネットを通じて患者に必要な正しい情報を提供する。
7. **メールマガジンの発行**
メールマガジンを発行し、会員外にも広く正しい情報の提供を行う。
8. **患者会として社会への情報発信**
患者の立場からの意見を患者代表として学会やマスコミ等に提言を行う。
9. **他団体・企業との啓発活動**
他の患者会や団体および企業との交流を深め、アレルギー性疾患に関する幅広い啓発活動等を行う。特に禁煙と受動喫煙防止対策の啓発を連携・強化する。
10. **患者から見たアレルギー疾患対策推進研究会に参画**
アレルギー疾患対策と患者生活の質の向上をめざしアレルギー疾患対策推進研究会に参画する。
11. **新型コロナウイルス感染症の拡大防止対策への対応**
国の緊急事態宣言等地方自治体からの協力要請への対応を踏まえ、感染拡大防止対策を講じた事業運営を行う。
12. **「あおぞら 600 号特別記念号」を 11 月に発行**
創刊 600 号を記念し「アレルギー疾患治療の発展と未来」をコンセプトに特別記念号を発行する。