

## 【2019年度 事業報告】

- ★4月1日 機関紙「あおぞら」をカラー版にリニューアル・あおぞら Web 版も発行開始
- ★4月7日～10日 東京で開催された HOMEVII (Hamonising Outcome for Eczema) 世界のアトピー性皮膚炎関係の医療者・研究者・患者が会する国際会議に患者会として参加し意見を述べた。
- ★4月10日 参議院議員会館にて「医療基本法 超党派議連ヒアリング（第一回）」に出席した。
- ★4月20日 松山市にて開催された、第35回日本臨床皮膚科学会総会・臨床学術大会で、患者講演と医師とのトークセッションを行った。
- ★5月9日 50周年記念事業について、常任顧問・役員全員で打ち合わせ会を行った。
- ★5月11日 明治大学にて、医療基本法関係で3団体(患者の声協議会等)の打ち合わせ会に出席した。
- ★5月14日 米国研究製薬工業協会第1回 PhRMA インフォメーションセッション「患者団体としての効果的な広報活動」に参加。
- ★5月15日 厚生労働省を訪問し、健康局がん・疾病対策課伊藤課長補佐と面談。
- ★5月21日 朝日新聞医療部記者より「アレルギーと睡眠」についての取材依頼を受ける。
- ★5月22日 「患者から見たアレルギー疾患対策推進研究会」を開催（47都道府県アンケート）
- ★6月2日 平成30年度春季講演会「アレルギー治療の新たな選択肢」を、フォーラムミカサ エコにて、総会も併設して開催した。  
[後援：厚生労働省、東京都、(公社)日本医師会、(社)日本アレルギー学会、(財)日本アレルギー協会、(独立行政法人)環境再生保全機構、(公社)日本皮膚科学会東京支部  
・総会 平成29年度の活動実績・決算報告、30年度活動計画が承認された。  
第一部講演1「ここまで進歩したアトピー性皮膚炎治療」  
NTT 東日本関東病院 皮膚科部長 五十嵐敦之先生  
講演2「喘息が重症化しやすいタイプは？ 治療はどうするか！」  
東京女子医科大学 呼吸器内科 教授・講座主任 多賀谷悦子先生  
ミニ講演会 「身近にある悪化要因を避けよう」  
ぜんそく 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 東京通信病院皮膚科客員部長・あたご皮膚科 江藤隆史先生  
第二部「講師を囲んでのQ&A」各参加者の個別の質問に講師が一つ一つ回答した。
- ★6月14日 参議院議員会館にて、医療基本法第3回議連ヒアリングで、アレルギー疾患患者の立場から医療基本法制定の必要性を発表。
- ★6月14日～16日 第68回日本アレルギー学会学術大会に出席・展示。
- ★6月21日 日本リウマチ友の会事務所にて、患者の声協議会世話人会に出席。
- ★6月～9月 京都府立医大加藤則人先生からの依頼による、国際アトピー研究団体「Treat &Target」の3回にわたる痒みの測定のアンケート・投票に参加。
- ★6月24日 当会公式ホームページリニューアル
- ★7月6日 明治大学大学院会議室にて、医療基本法制定へ向けての三団体打ち合わせ会に患者の声協議会副代表として出席。
- ★7月16日 患者から見たアレルギー疾患対策推進研究会運営委員会に参画。
- ★7月22日 埼玉県アレルギー疾患医療連絡起用議会に患者委員として出席。
- ★8月10日 アトピー性皮膚炎おしゃべりカフェを事務所にて開催
- ★8月13日 日本アレルギー学会を訪問し出原賢治理事長と学術大会の御礼・50周年記念について面談。
- ★8月22日 日本医師会を訪問し、松本吉郎受任理事と面談。50周年記念式典祝辞の依頼。
- ★8月24日 ぜんそくミニ勉強会とおしゃべりカフェを事務所にて開催
- ★8月27日 都庁にて令和元年第1回東京都アレルギー疾患対策検討委員会に出席。
- ★9月28日 国立病院機構相模原病院市民公開講座「成人アレルギーの根治治療／最新治療」に参加
- ★10月1日 創立50周年記念事業について朝日新聞社医療部記者の取材を受ける。
- ★10月15日 朝日新聞 web 版に取材記事が掲載される。
- ★10月19日 創立50周年記念映像「50年の活動とアレルギー疾患を取り巻く環境変化の振り返り」完成
- ★10月27日 日本アレルギー友の会創立50周年記念式典・講演会「アレルギー疾患患者の未来を築く～患者・医療・社会の三つを結ぶ強い絆」・映像で見る友の会50年の活動およびアレルギー疾

患を取り巻く環境変化の振り返りを、アキバプラザ5階「アキバホール」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】【協賛：サノフィ(株)・マルホ(株)・花王(株)・(株)ファンケル・アクセーヌ(株)・ノバルティスファーマ(株)・マイラン EPD 合同会社・ダイワボウノイ(株)・鳥居製薬(株)・日本ベーリンガーインゲルハイム(株)・エーザイ(株)】

#### 【記念式典来賓挨拶】

- 加藤 勝信様 (厚生労働大臣)
- 小池 百合子様 (東京都知事)
- 横倉 義武様 (公益社団法人日本医師会会長)
- 宮本 昭正様 (東京大学名誉教授、公益財団法人日本アレルギー協会前理事長)
- 足立 満様 (公益財団法人日本アレルギー協会理事長)
- 出原 賢治様 (一般社団法人日本アレルギー学会理事長)

#### 【講演】

講演1 「アレルギー疾患のゲノム医療への期待と挑戦」 ゲノム情報を活用したアレルギー疾患の病態の解明

東京慈恵会医科大学 総合医科学研究センター分子遺伝研究部 教授 玉利 真由美先生

講演2 「アトピー性皮膚炎の治療—未来に向かって

京都府立医科大学大学院医学研究科皮膚科学 教授 加藤 則人先生

講演3 「食物アレルギーへのこれから求められる対策」

独立行政法人国立病院機構相模原病院臨床研究センター 副センター長 海老澤 元宏先生

講演4 「気管支喘息の克服を目指して—過去から未来へ」

公益財団法人結核予防会複十字病院 院長 大田 健先生

トークセッション「アレルギー疾患を取り巻く環境変化を振り返って」

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・

あたご皮膚科副院長 江藤 隆史先生

- ★11月19日 米国製薬工業協会ファーマインフォメーションセッションに出席。
- ★11月29日 経団連会館にて開催の日本製薬工業協会第37回患者団体セミナーに出席。
- ★12月1日 横浜市市民公開講座「アトピー性皮膚炎の改善と悪化のヒミツ」の患者会相談コーナーにて参加者の相談に患者の立場から対応した。
- ★12月20日 環境再生保全機構の公害健康被害予防事業に関する連絡会にて当会の活動紹介を行った。
- ★1月26日 エパレク主催の講演会「喘息の管理予防について」にて患者体験談を発表。
- ★1月28日 神戸市の日本イーライリリー(株)本社で開催された、当社の社員研修会にてアトピー性皮膚炎患者としての治療や日常生活での負荷について講演した。
- ★2月3日 埼玉県アレルギー疾患医療連絡協議会に委員として出席。
- ★2月12日 東京都アレルギー疾患対策検討委員会に委員として出席。
- ★2月16日 日本アレルギー協会中央講演会でブースを出し広報活動を行った。
- ★3月16日 創立50周年記念誌「50年のあゆみ」発行

#### 【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・来所等による療養相談が年間216件(うちメール相談68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。
- ★ 患者交流会を毎月開催。
- ★ 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、会員外の多くの方に情報提供を行なった。(メールマガジン会員511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に参画し、アレルギー疾患の社会への啓発活動を実施。

## 【2020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、専門医の紹介等を行うこと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て年2回開催する。

### 4. 患者交流会の開催

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

国の緊急事態宣言に伴う地方自治体からの協力要請への対応を踏まえた、感染拡大防止対策を講じ事業運営を行う。