

【2023年度 事業報告】

- ★4月08日 患者の声協議会 学習会「医療基本法から見た現行医療制度の問題点」に参画。
- ★4月27日 一般社団法人アレルギー及び呼吸器疾患患者の声を届ける会運営委員会に出席。
- ★5月09日 横浜メディカルグループ森誠司企画部長と食物アレルギー・アラートリングの意見交換。
- ★5月28日 第94回講演会「災害とアレルギー疾患・最新治療」を会場・オンラインにて開催。理事会同時開催。【後援:厚生労働省・東京都・独立行政法人環境再生保全機構・公益社団法人日本医師会・公益社団法人日本アレルギー協会・一般社団法人日本アレルギー学会・一般社団法人日本小児アレルギー学会・公益社団法人日本皮膚科学会・日本臨床皮膚科医会】

【第一部講演】；

講演1「喘息症状のない生活を目指して」

順天堂大学医学部内科学教室呼吸器内科学講座准教授 原田紀宏先生

講演2「災害時のアレルギー疾患対応」

帝京大学医学部小児科・小児アレルギーセンター教授・センター長 小林茂俊先生

講演3「アトピー性皮膚炎と皮膚バリア」

慶応義塾大学医学部皮膚科教授 天谷雅行先生

【第二部Q&A】

[司会] 喘息部門 安藤・間診療所所長 坂本 芳雄先生

アトピー性皮膚炎部門 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

小児・食物アレルギー部門 帝京大学ちば総合医療センター第三内科(呼吸器)教授 山口正雄先生

★5月31日 世界禁煙デー(協力)

★6月10日 2022年度(第22回)通常総会開催(事務所とオンラインのハイブリット開催)

★6月13-14日 ベルギー・ブリュッセルでのGlobal COPD Patient Advocacy Summitに日本代表として参画。

★6月21日 都庁にて東京都アレルギー疾患医療連携事業 第1回WG会議に参画。

★7月05日 厚生労働科学研究の政策研究班とオンライン面談、当事者であるアレルギー疾患患者の声を反映した政策立案の重要性と意義を表明。

★7月06日 日比谷図書文化会館にて国民をアレルギー疾患から解放する科学と未来の研究会設立の記者発表

★7月08日 小児・食物アレルギー春季講演会フォローアップ 講演会を語ろう おしゃべりカフェ開催。

★7月09日 ぜんそく春季講演会フォローアップ 講演会を語ろう おしゃべりカフェ開催。

★7月16日 アトピー性皮膚炎春季講演会フォローアップ 講演会を語ろう おしゃべりカフェ開催。

★7月19日 津田塾大学野口天暖氏よりアトピー患者の心理状態に関する卒論制作のインタビューに協力。

★7月20日 事務所にて国民をアレルギー疾患から開放する科学と未来の研究会を開催。

★7月27日 S社メディアプロモーション資材に向けた患者インタビューに協力。

★7月27日 東京都アレルギー疾患医療連携事業第2回WGオンライン会議に参加。

★8月06日 朝日新聞「患者を生きる」に取材協力。会員のアトピー性皮膚炎患者の体験がデジタル版に掲載。8/28~9/3に朝日新聞紙面にも掲載。

★8月10日 S社の社員研修 アトピー性皮膚炎の子どもや家族の疾患負荷について講演。

★8月18日 国民をアレルギー疾患から開放する科学と未来の研究会(SPFAD)キックオフミーティング開催。

★8月20日 M社主催アトピー性皮膚炎市民公開講座に患者の立場から講演。

★8月20日24日 津田塾大学学芸学部多文化国際協力学科の学生に「アトピー性皮膚炎患者が抱える生活不安という観点からの研究」に患者の立場から提言を行う。

★8月22日 千葉県健康福祉部疾患対策難病班 大関氏と千葉県のアレルギー疾患啓発について意見交換。

★8月30日 アップヴィアートプロジェクトPERSPECTIVES「テーマ:患者と生きる。私の新たな可能性」の応募作品を審査・表彰。審査委員として表彰式に出席。

★8月31日 東京学芸大学附属国際中等教育学校の学生と「レストランにおける食品表示の現状と対策についての研究」について助言等の協力。

★9月02日 喘息おしゃべりカフェを開催。

★9月14日 厚生労働省健康局がん・疾患対策課西嶋康浩課長、課長補佐とアレルギー疾患対策等で意見交換。

★9月19日 佐賀大学のアトピー性皮膚炎研究のファンドレイジングにホームページに掲載し協力。

★9月20日 文京区総合福祉センターにて患者の声協議会運営委員会に参画

★9月24日 アトピー性皮膚炎おしゃべりカフェを開催。

★9月30日 小児食物アレルギーおしゃべりカフェを開催。

★10月20日~22日 第72回日本アレルギー学会学術大会に出店展示・市民公開講座へ参加。

★10月23日 東京都アレルギー疾患対策WG会議に参画

★10月24日 PHRMA第2回患者アドボガシー実践セミナー「行政から見た患者団体」に参加。

★11月01日 PHRMA第3回患者アドボガシー実践セミナー「国会議員から見た患者団体」に参加。

★11月10日 国会議員の朝食会で難治重症アレルギー疾患患者の悩み・苦悩と要望について講演。

★11月10日 東京都アレルギー疾患対策検討部会(第2回)拡大部会に参画

★11月12日 第95回講演会「新薬への期待と展望」をワイルド会議室神田会場とオンラインにて開催。

【後援:厚生労働省・東京都・千葉県・独立行政法人環境再生保全機構・公益社団法人日本医師会・公益財団法人日本アレルギー協会・一般社団法人日本アレルギー学会・一般社団法人日本小児アレルギー学会・公益社団法人日本皮膚科学会・日本臨床皮膚科医会】

【第一部講演】

講演1「アトピー性皮膚炎の治療薬の整理とこれからの治療の展望」

獨協医科大学医学部皮膚科学講座主任教授 井川 健先生
講演2「小児アレルギーのトピックス2023」
東京慈恵会医科大学附属第三病院小児科教授 勝沼俊雄先生
講演3「喘息治療 薬物治療の前に知っておくべきこと」
東邦大学医療センター大橋病院呼吸器内科教授 松瀬厚人先生
【第二部Q&A】

- [司会] ぜんそく部門:安藤・間診療所所長 坂本 芳雄先生
アトピー性皮膚炎部門 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
小児部門 帝京大学ちば総合医療センター第三内科(呼吸器)教授 山口正雄先生
- ★12月10日 「講演会を語ろう」小児・食物アレルギーおしゃべりカフェを開催。
 - ★12月15日 「講演会を語ろう」アトピー性皮膚炎おしゃべりカフェを開催。
 - ★12月16日 「講演会を語ろう」ぜんそくおしゃべりカフェを開催。
 - ★12月18日 環境再生保全機構令和5年度公害健康被害予防事業に関する連絡会
 - ★12月26日 仕事納め
 - ★12月28日 NHKEテレ3月放送予定「きょうの健康」番組、取材・撮影を受ける。
 - ★1月11日 東京都アレルギー疾患対策検討部会・拡大部会第2回委員として参画。
 - ★1月21日 医療基本法フォーラムに参加。
 - ★2月01日 患者の声協議会世話人会に参画。
 - ★2月07日 榊SHILO「免疫アレルギー疾患研究における患者・市民参画に関する動向調査」の追跡調査に協力。
 - ★2月09日 PhRMA患者アドボカシー委員会に参加
 - ★2月14日 東京都アレルギー疾患医療連携事業が開催され参画
 - ★2月15日 令和5年度第2回東京都アレルギー疾患対策検討委員会に参画
 - ★2月23日 第30回アレルギー週間協賛行事 実践講座と小児・食物アレルギーおしゃべりカフェを開催。
 - ★2月24日 第30回アレルギー週間協賛行事 実践講座とぜんそくおしゃべりカフェを開催。
 - ★2月25日 第30回アレルギー週間協賛行事 実践講座とアトピー性皮膚炎おしゃべりカフェを開催。
 - ★3月02日 医療基本法の学習会「患者団体の視点で講演」に参画
 - ★3月05日 中日新聞のアトピー性皮膚炎の新薬の記事の取材協力。新聞紙面とWEB版、東京新聞紙面に掲載。
 - ★3月10日 愛媛県松山市で開催された「愛媛アトピー性皮膚炎市民公開講座」に患者の立場から講演とパネルディスカッションに参加。 ネ
 - ★3月18日 NHKEテレ きょうの健康3月18日放映「放置しないで！身近な”ぜんそく”」に出演協力
 - ★3月21日 東京都健康安全研究センターの依頼を受け、アトピー性皮膚炎患者事例を提供し「東京都アレルギー情報navi.」に掲載。
 - ★3月26日 患者の声協議会 世話人会に参加

【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・オンライン等による療養相談が年間138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。
- ★講演会での講演内容を希望者に動画で配信し、当日不参加者や再視聴希望者にも専門医の講演を届けた。
- ★ホームページ・Facebook・X・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等を発信。
- ★メールマガジン「あおぞらクラブ」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2024/3現在620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。
- ★ぜんそく委員会・アトピー性皮膚炎委員会・小児食物アレルギー委員会を定期的に行なわれ、各疾患ごとの患者の実態やニーズを把握し、当会活動の企画・運営を行なった。
- ★国民をアレルギー疾患から解放する科学と未来の研究会を8月以降毎月開催し、患者の課題を3つ に整理し、解決策への論理展開と解決への道について検討した。