

## 平成23年度 事業報告および活動・経過報告

- ★ 5月15日 日本アレルギー学会春季臨床大会(幕張メッセ)パネルディスカッション「アトピー性皮膚炎の治療の問題点とは何か」にパネリストとして出席し、患者の意見を発表した。
- ★ 5月17日「希望の象徴」米国製薬工業協会主催・東日本大震災で他者を助ける働きに対する顕彰会に参加した。
- ★ 5月20日 PEPの会について、テキサス大学MDアンダーソンがんセンター教授 上野直人先生との懇談を行った。
- ★ 5月22日(日)春季講演会「アレルギー専門医から見た治療最前線および震災への備えを一緒に考えよう!ぜんそく・アトピー性皮膚炎患者」を、東医健保会館にて、総会も併設して開催した。[後援(公益財団法人)日本アレルギー協会]
  - ・ 総会 22年度の活動実績・決算報告、23年度活動計画が承認された。
  - ・ 講演「震災への備えを一緒に考えようーぜんそく・アトピー性皮膚炎」
    - ・ 当会常任顧問
    - ・ 「教えて!アトピー性皮膚炎」
      - ・ 京都府立医科大学皮膚科 教授 加藤 則人先生
      - ・ 「気管支喘息治療の最前線:吸入ステロイド薬・長時間作用性気管支拡張薬配合剤を中心に」
        - ・ 帝京平成大学ヒューマンケア学部 教授
        - ・ 帝京大学附属池袋クリニック院長 鈴木 直仁先生
  - ・ パネルディスカッション
    - ・ 患者から医師から「良くなるためのコミュニケーション」
      - ・ 講師・常任顧問・友の会スタッフ
    - ・ 講師を囲んでのQ&Aは、各参加者の個別の質問に講師が回答して行った。
- ★ 6月12日 日本喘息・COPDフォーラムにて、ぜんそく患者会がつくるニュースレター「フレッシュ」発行に参加した。
- ★ 6月4日~9日 オランダで、世界の医師と4ヶ国の患者代表が集まった「HOME 2」(アトピー性皮膚炎の薬評価基準を決める世界会議)に日本の患者代表として参加した。
- ★ 日本看護協会機関誌「看護」“患者会よりナースへ”に寄稿し、同誌5月号へ掲載された。
- ★ 6月25日 日本製薬工業協会「震災から学ぶ 患者支援の取り組み」(東日本大震災から3ヵ月経て)(国際フォーラム)に出席した。
- ★ 6月~7月 アトピー性皮膚炎患者のためのウェブサイト「アトピー性皮膚炎ドットコム」の患者の立場からの監修を行った。
- ★ 7月1日 情報交換会「医療品開発から市販後までの知っておきたい薬事法」および海外における患者会活動動向MSD(株)に参加した。
- ★ 7月2日 NHKより「あさイチ」・「NHKスペシャル」の番組制作にあたり、アトピー性皮膚炎患者の現状について取材を受けた。出演する患者の紹介も含め協力した。
- ★ 7月9日 J-PALS 第6回患者支援団体代表者サミット 患者・市民主体のより良い医療を実現するために、「行政と話そう」に出席した。
- ★ 7月25日発刊 「新しい診断と治療のABC(2011)」最新医学者 編集 古江増隆 アトピー性皮膚炎 改定第2版に当会執筆の「患者の声より一言」が掲載された。
- ★ 8月26日 アステラス製薬(株)DIセンターにて、顧客相談担当者向けに、療養相談の内容や方法について、講演した。
- ★ 9月5日放送の読売系CS日テレ「医療ルネッサンスTV」の「アトピー性皮膚炎」にて取材協力し、当会会員が患者としての体験、当会事務局が患者支援施設として紹介された。
- ★ 「暮らしと健康」11月号で、当会活動内容が紹介された。
- ★ 11月27日 秋季講演会「良くなるために重症度を知ろう!」を、東医健保会館にて開催した。[後援 公益財団法人日本アレルギー協会]
  - ・ 講演「アトピー性皮膚炎の重症度を知って、積極的に治療しよう」
    - ・ 東邦大学医療センター大橋病院教授 向井 秀樹先生
    - ・ 「我が国における喘息コントロールの現状と問題点ー重症度別の喘息治療の現状」
      - ・ 独立行政法人国立病院機構相模原病院 アレルギー科医長 美濃口 健治先生
  - ・ ベテラン患者からのアドバイス「療養相談からわかる良くなるポイント」
    - ・ ぜんそく部門相談員 坂本 直美
    - ・ アトピー性皮膚炎部門相談員 丸山 恵理

- ・「講師を囲んでQ&A」は参加者の個別の質問に講師が回答して行われた。
- ★ 11月30日 MSD(株)主催「女性＝健康Ⅱ」レセプションⅡに出席した。
- ★ 2月3日 政策大学院大学医療セミナー「超高齢社会における医療政策のあり方を考える」に出席した。
- ★ 2月4日 患者の声を医療政策に反映させる協議会の講演会「国民皆保険 過去・現在・未来」に出席した。
- ★ 2月10日 発刊「匠に学ぶ皮膚科外用療法ー古きを生かす、最新を使うー」(株)全日本病院出版会発行編集 上出良一先生 当会共著の「伝えておきたい外用療法のコツ 18 患者からみた外用療法ーアトピー性皮膚炎患者への外用指導 (NPO法人日本アレルギー友の会より)」を執筆した。
- ★ 2月18日 公益財団法人日本アレルギー協会主催中央講演会の運営に協力し、アトピー性皮膚炎領域の相談室の運営と活動紹介を行った。
- ★ 2月25日～26日 第18回アレルギー週間協賛行事 ぜんそく・アトピー性皮膚炎実践講座と患者交流会を当会事務所にて開催した。 テーマ「正しい吸い方・塗り方を知ろう」
- ★ 3月4日 BS朝日で、「鳥越俊太郎の医療の現場」情報コーナーにて、当会会員のアトピー性皮膚炎の体験が放映された。
- ★ 3月11日 震災「復興の象徴」(医療者への顕彰) 仙台にて開催、参加した。

#### <その他>

- ★ 月刊誌「あおぞら」を毎月発行し、会員等への最新治療情報提供を行った。
- ★ 電話・FAX・来所等による療養相談が年間 343 件あり、症状が良くならない、病気を持つことの不安などの相談に対し、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行った。
- ★ アンケートや取材に協力するモニター会員制度を発足し、募集を行った。
- ★ ホームページの更新・メールマガジンの発行を随時行い、喘息やアトピー性皮膚炎に悩む多くの方に情報発信を行った。
- ★ 「東北地方太平洋沖地震に被災された方々へのお見舞いとお知らせ」を会員へ郵送した。
- ★ 東日本大震災募金 82,235 円が集まり、日本財団へ贈呈した。
- ★ 東日本大震災で被災した当会会員の体験談を「あおぞら」へ掲載した。
- ★ 「イオン主催の「黄色いレシートキャンペーン」に参加した。
- ★ 江東区コミュニティー活動支援サイトに登録し、当会活動の報告を行った。

## 24年度活動計画

### 1. 患者による療養相談

毎週火曜・土曜日に電話等による療養相談に対し、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」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広報紙を発行する。

### 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三土曜日に開催する。

### 5. 第18回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. ホームページの運営

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. 他の団体との交流

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啓蒙活動等を行う。

### 10. 「あおぞら500号(25年7月)」出版へ向けて、準備をしていく。