

# アレルギーをみんなで考えよう！

## 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

Science and Future Study Group to **S**ave **P**eople **f**rom **A**llergic **D**iseases

(略称 SPfAD研究会)

## 第2期活動計画および第1期活動紹介

主催：認定NPO法人日本アレルギー友の会

協賛：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

# 第2期SPfAD研究会設立趣旨

喘息やアトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎など、アレルギー疾患は国民の二人にひとりがり患する国民病ともいわれており、2014年に制定されたアレルギー疾患対策基本法、また同法に基づき2017年に策定されたアレルギー疾患対策基本指針に基づき、国、都道府県でアレルギー疾患医療の均てん化をめざした取り組みが行われている。しかし、基本法策定から10年が経過した現在においても、各都道府県での取り組みには大きなばらつきがあり、基本法の謳うアレルギー疾患医療の均てん化には程遠い状況にある。

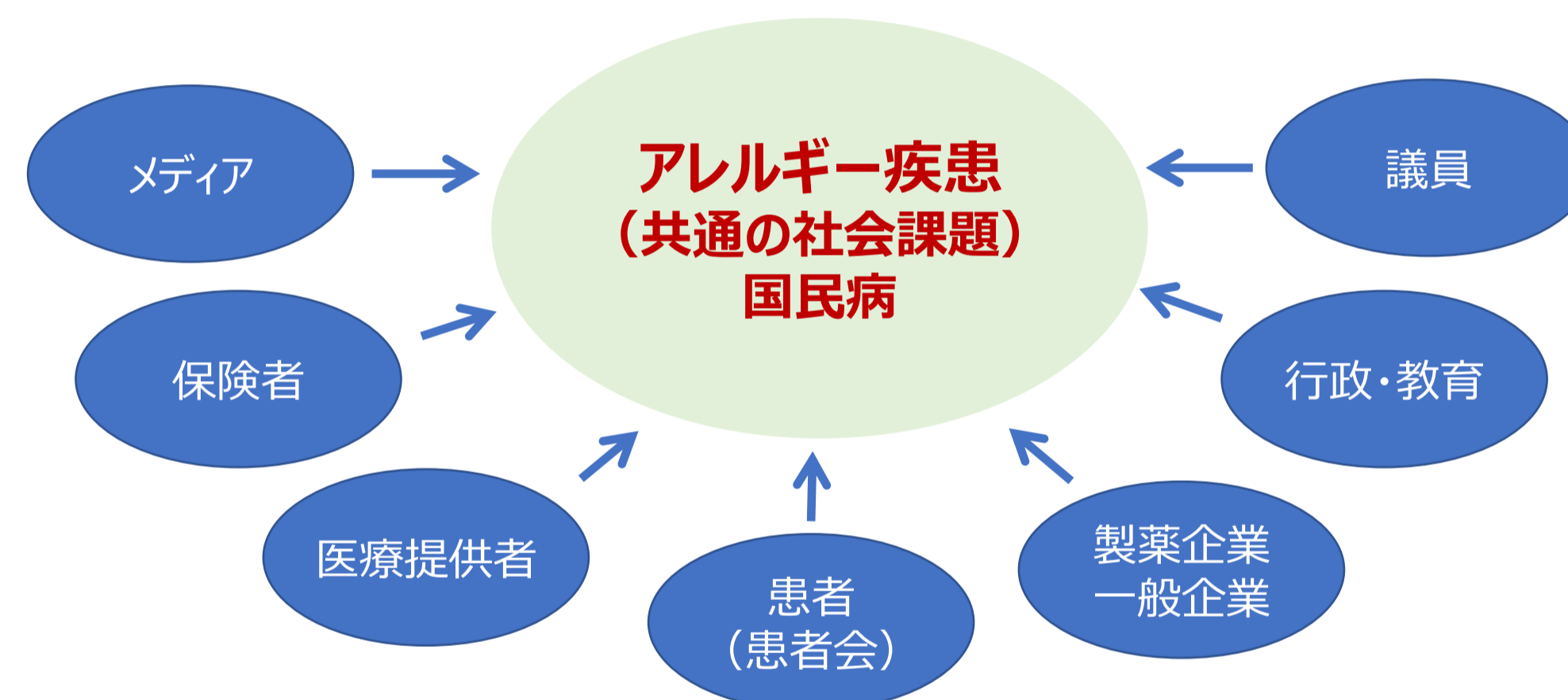
本研究会は、患者、医療提供者、行政、議員、企業など様々なステークホルダーに参加を求め、アレルギー疾患を共通の社会課題と捉え、各都道府県におけるアレルギー疾患対策の現状把握、取り組みの課題や好事例の収集、患者視点を含めた独自の検討を加え、その成果を提言として、国、都道府県へ投げかける**コレクティブインパクトの実践**を第一の目的に、2023年より活動を開始した。

第1期（2023年度）においては、咳アンケートによる喘息患者の実情を明らかにするとともに、ロジックモデルを活用したアレルギー患者が求めるあるべき社会像を表すロジックツリーを作成し、研究会としての提言に結び付けた。

第2期（2024年度）においては、マイナ保険証など医療DXが進展しつつある社会環境において、患者・国民においても多様な情報を峻別し意思決定する力（ヘルスリテラシー）の重要性が増していることから、各都道府県におけるアレルギー疾患対策の均てん化支援とともに、アレルギー患者を取り巻く中長期の課題に対しても患者視点から検討を行い、あるべきアレルギー医療、アレルギー疾患対策の姿を提言して行きたい。

## コレクティブインパクトの実践

様々なセクターがアレルギー疾患という共通の社会課題の解決に取り組む



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

アレルギー患者・国民を取り巻く技術革新・社会・経済の変化

アレルギー疾患対策基本法

## 第2期SPfAD研究会設立趣旨

アレルギーは2人に1人がり患する国民病ともいわれており、2014年制定のアレルギー疾患対策基本法、2017年策定のアレルギー疾患対策基本指針に基づき、国、都道府県でアレルギー疾患対策が進められている。しかし、基本法策定から10年が経過した現在においても、各都道府県での取り組みには大きなばらつきがあり、基本法の謳うアレルギー医療の均てん化には程遠い状況にある。

本研究会は様々なステークホルダーに参加を求め、アレルギーを共通の社会課題と捉え、各都道府県のアレルギー疾患対策の取り組み課題や好事例を把握し、患者視点で検討を加え提言として国、都道府県へ投げかける**コレクティブインパクトの実践**を第一の目的に、2023年より活動を開始した。

第1期は、咳アンケートによる喘息患者の実情を明らかにするとともに、ロジックモデルを活用したアレルギー患者が求めるあるべき社会像を表すロジックツリーを作成し、研究会としての提言に結び付けた。

第2期では各都道府県のアレルギー疾患対策の推移を把握すると共に、アレルギーを取り巻く中長期の課題に対しても患者視点から検討を行い、あるべきアレルギー医療、アレルギー疾患対策の姿を提言して行きたい。



# SPfAD研究会の概要

アレルギーは2人に1人がり患する国民病ともいわれており、2014年制定のアレルギー疾患対策基本法、2017年策定のアレルギー疾患対策基本指針に基づき、国、都道府県でアレルギー疾患対策が進められている。しかし、基本法策定から10年が経過した現在においても、各都道府県での取り組みには大きなばらつきがあり、基本法の謳うアレルギー医療の均てん化には程遠い状況にある。

本研究会は様々なステークホルダーに参加を求め、アレルギーを共通の社会課題と捉え、各都道府県のアレルギー疾患対策の取り組み課題や好事例を把握し、患者視点で検討を加え提言として国、都道府県へ投げかける**コレクティブインパクトの実践**を第一の目的に、2023年より活動を開始した。

第1期は、咳アンケートによる喘息患者の実情を明らかにするとともに、ロジックモデルを活用したアレルギー患者が求めるあるべき社会像を表すロジックツリーを作成し、研究会としての提言に結び付けた。

第2期では各都道府県のアレルギー疾患対策の推移を把握すると共に、アレルギーを取り巻く中長期の課題に対しても患者視点から検討を行い、あるべきアレルギー医療、アレルギー疾患対策の姿を提言して行きたい。

**研究会名** **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**  
 Science and Future Study Group to Save People from Allergic Diseases  
 (略称 SPfAD : スピファッド研究会)

**設立趣旨** 患者視点を踏まえつつ、現行のアレルギー疾患対策、また将来のアレルギー疾患対策のあるべき姿を検討し、提言する

**主催** 認定NPO法人日本アレルギー友の会

**協賛** 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

**開催期間** 2024年7月～2025年3月(第2期)

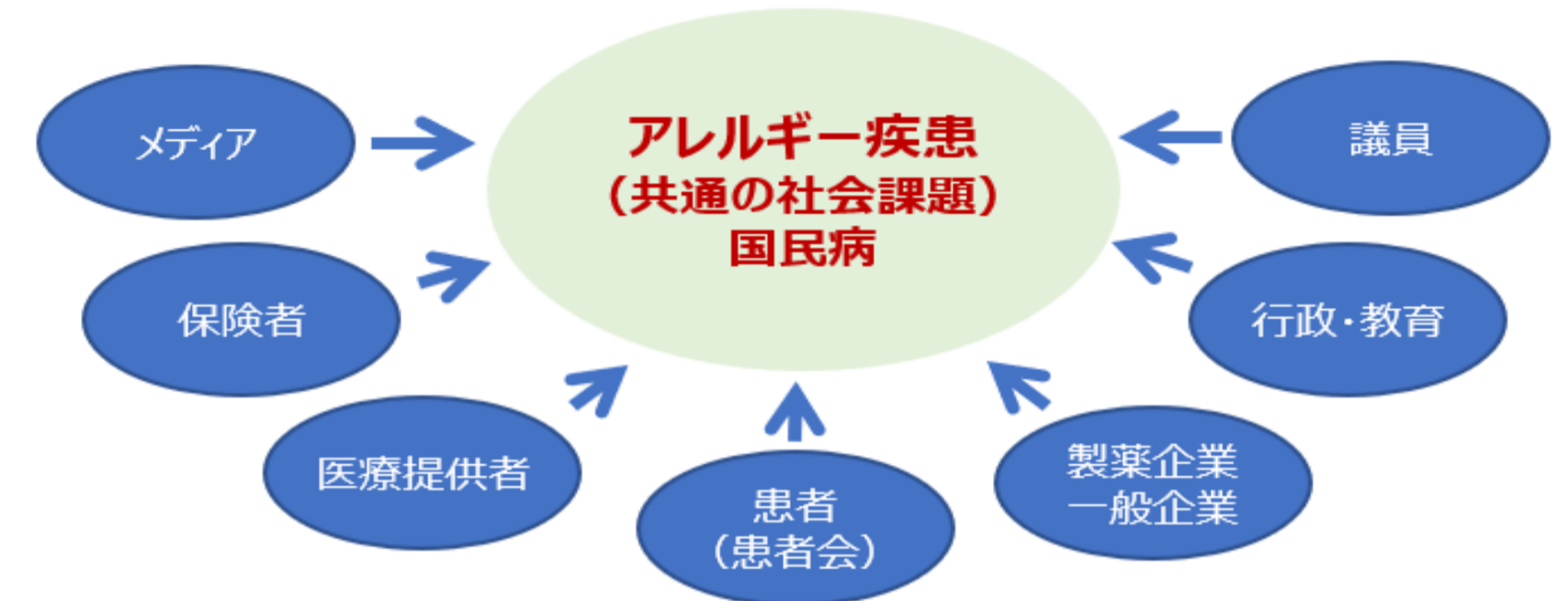
**開催方式** 定例研究会(毎月開催)、分科会(随時)

**参加対象** 患者、医療者、行政、議員、企業などアレルギー疾患対策のステークホルダー

**活動内容** アレルギー疾患対策に関する提言書、市民公開講座、シンポジウム、等

## コレクティブインパクトの実践

様々なセクターがアレルギー疾患という共通の社会課題の解決に取り組む

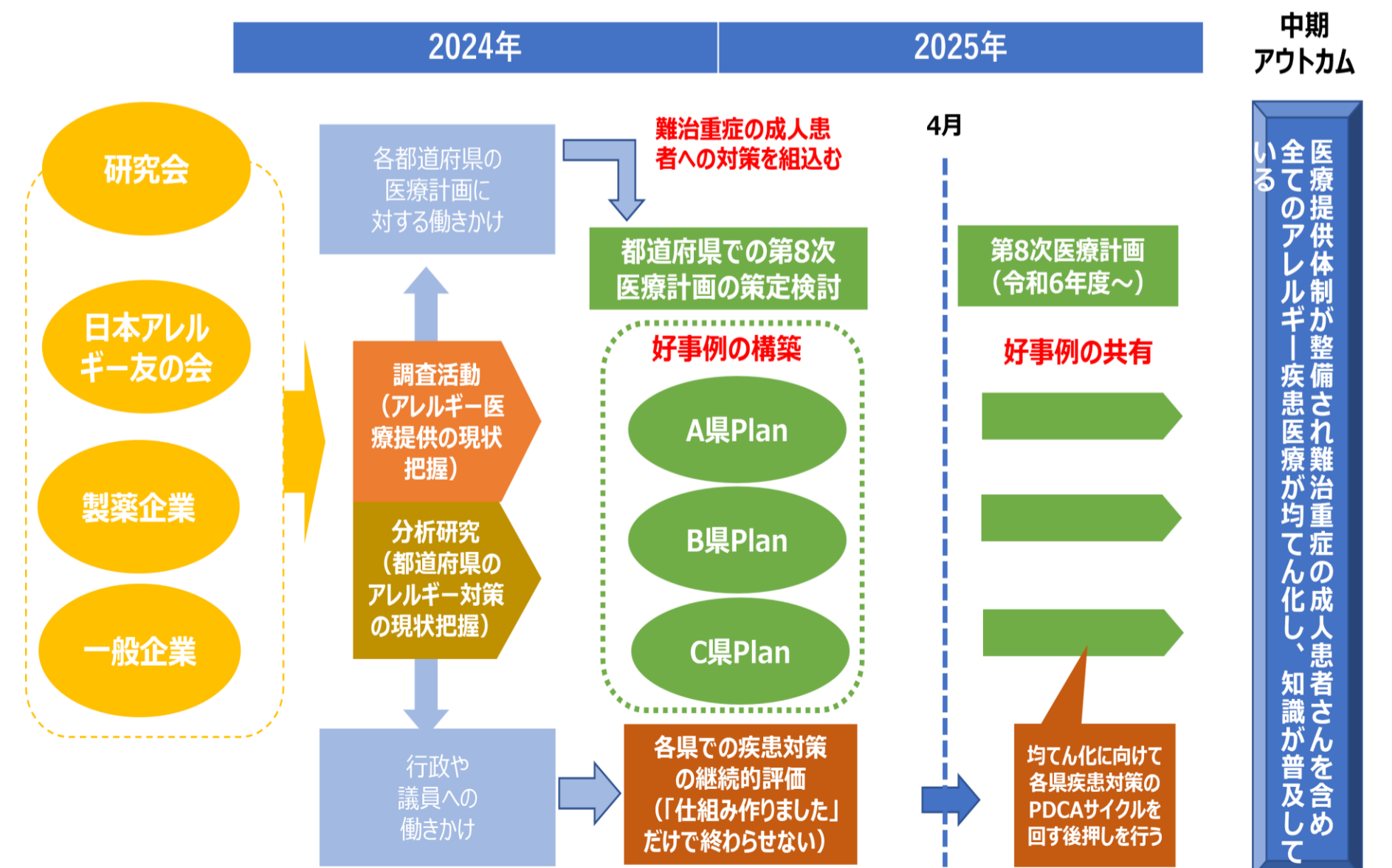


### 国民をアレルギー疾患から解放する科学と未来の研究会

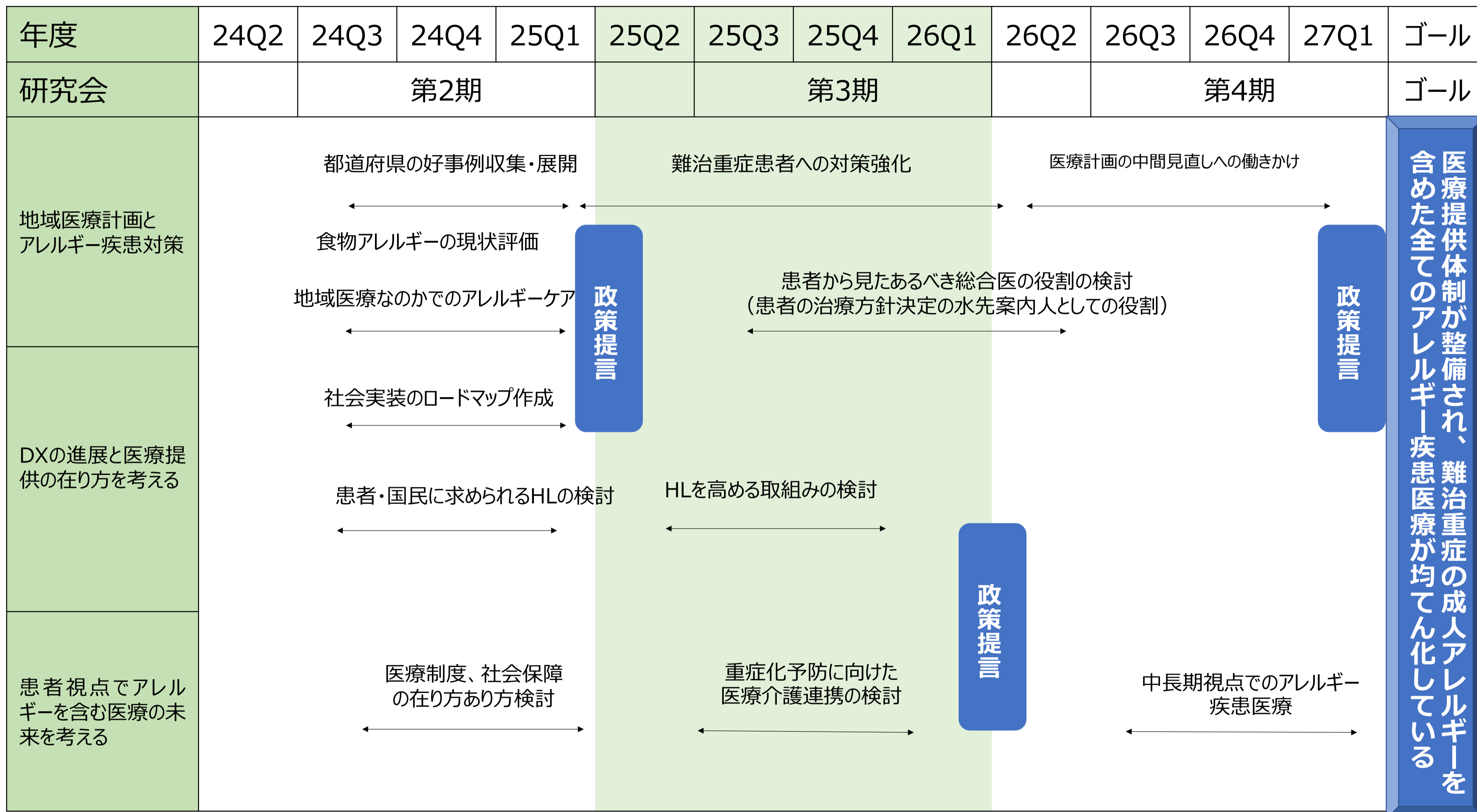
アレルギー患者・国民を取り巻く技術革新・社会・経済の変化

### アレルギー疾患対策基本法

## 2024-25年 アレルギー疾患対策に関する活動イメージ図



# SPfAD研究会 アレルギー疾患対策に関する中期活動イメージ図



# 第2期取組み課題（分科会テーマ）

## 1. アレルギー疾患対策への提言（分科会1）

- 第1期研究会の成果である『都道府県アレルギー疾患対策実態調査（2024vs2022vs2018）』より都道府県の取り組みを把握し、「難治重症の成人アレルギー」と「食物アレルギー」の取り組みに着目し追加調査やヒアリングにより好事例の収集を行う。
- 学会やシンクタンクの主催するシンポジウム等に積極的に参画し、上記好事例などの紹介を通じて医療者や医療行政にアレルギー疾患医療の均てん化を求める患者の声を伝える。
- SPfAD研究会の活動がWHOのオタワ憲章を基に活動していること、患者中心の医療の実現を含め、2025年の骨太の方針に向けた提言を発信する（アレルギー疾患医療の均てん化の加速など）。

### 【参考】

WHOオタワ憲章：[オタワ憲章 of 日本ヘルスプロモーション学会 \(umin.ac.jp\)](https://www.umin.ac.jp/otawa)

骨太の方針2024：

本文に「アレルギー対策」の記載を維持し、注釈で「アレルギー疾患（アトピー性皮膚炎等を含む。）医療の均てん化の促進等を含む。」との文言の記載を加えることに成功。



# 第2期取組み課題（分科会テーマ）

## 2. DXの進展とヘルスリテラシーの向上（分科会2）

- オンライン診療、デジタルヘルスツールの革新、バイタルデータ活用、AI診断など医療提供におけるDXが、今後どの様に進展し進んでいくのか検討する。
- DXの進展により、患者・国民においても、多様な情報を峻別し、意思決定を的確に行う力（ヘルスリテラシー）の向上が課題になることから、こうしたヘルスリテラシー向上の取り組みの在り方についても検討を行う。
- 「アトピー性皮膚炎」「食物アレルギー」に着目し、震災時における、個々人の保湿管理や避難所などでのアレルギー食の在り方などをアンケート調査を通じて「見える化」し、行政への提言を行う。
- 「健康日本21とアレルギー対策（食育における食物アレルギー管理：アレルギー表示と安全・安心対策の現状と課題）」についても、上記アンケートに加え、行政への提言に結び付ける。

# 第2期取組み課題（分科会テーマ）

## 3. あるべきアレルギー疾患対策の姿（分科会3）

- コロナ禍で露呈した医療にかかわる諸問題、中長期の視点で検討すべき医療、社会保障の諸問題について、患者視点で検討し、あるべきアレルギー医療、アレルギー疾患対策の姿を提言する。
- 上記目的を踏まえて、第1期で作成したロジックツリー（医療行政用）について、COPD対策も入れ見直しを行うとともに、患者・国民啓発活動用ロジックツリーを作成する。
- 下記の項目を目的としたSPfAD研究会の広報活動を企画展開する。
  - 研究会の活動がWHOのオタワ憲章を基に活動していること
  - ロジックツリーに示されるアレルギー患者の求める社会像（あるべき社会の姿）を提示すること
  - 上記を前提として、分科会1、分科会2の活動を効果的に伝えること



# 第2期研究会の運営予定表

研究課題	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	終了後
研究会 本会議 (毎月第2木曜日)	準備期間	● 8/8 第2期 Kick-Off	● 定例会 9/12	● 定例会 10/10	● 定例会 11/14	● 12/2 シンポジウ 参加	● 定例会 1/9	● 定例会 2/13	● 3/10 報告会	● 提言書 発信
分科会 1) アレルギー疾患対策へ の提言活動	← 分析検討 →		← 好事例の収集・分析 →				← 好事例の普及 →			
分科会 2) DXの進展と医療提供、 HLの在り方を考える (HL:ヘルスリテラシー)			← 災害時アレルギー対応ア ンケート調査 →				← 「見える化」と好事例の普及 →			
分科会 3) 患者視点でアレルギー 対策の未来を考える			← □ジックツリーについて COPD対策入れ見直し →		← 患者・国民啓発活動用□ ジックツリー作成 →		← SPfAD研究会の広報活動 →			

## 第1期活動成果①

# 47都道府県における アレルギー疾患対策の進捗状況報告

各都道府県の医療計画における  
アレルギー疾患対策の記載比較  
(2024年／2022年／2018年)

# 各都道府県におけるアレルギー疾患対策の推移

協議会、拠点病院設置完了で過半数の都道府県は3点台に伸長、4点以上も13県に増加

評価点	2024年	県数	2022年	県数	2018年	県数
5	岐阜	1				
4.5	石川、京都	2	兵庫、岐阜	2	岐阜	1
4	北海道、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、滋賀、大阪、熊本、大分	10	埼玉、大阪、岡山、東京、福井、茨城	6	北海道、静岡、滋賀、大阪	4
3.5	福島、茨城、群馬、静岡、奈良、福岡	6	北海道、千葉、岩手、新潟、栃木、滋賀、熊本、群馬、長崎、長野、静岡	11	茨城、東京、長崎、大分、熊本	5
3	山梨、長野、愛知、兵庫、山口	5	神奈川	1	長野	1
2.5	岩手、秋田、富山、鳥取、広島、徳島、長崎	7	広島、愛知、福島、鳥取	4	千葉、広島、	2
2	青森、山形、栃木、福井、三重、和歌山、岡山、香川、愛媛、佐賀、宮崎	11	三重、京都、宮崎、山口、山形、山梨、徳島、愛媛、石川、秋田、青森、香川	12	岩手、福島、神奈川、愛媛、宮崎	5
1.5		0	大分、奈良、福岡	3	山形、山梨、三重、京都、奈良、岡山、徳島	7
1	島根、高知、鹿児島	3	佐賀、和歌山、宮城、富山、島根、高知、鹿児島	7	青森、秋田、栃木、愛知、鳥取、島根、香川、佐賀、鹿児島	9
0.5	宮城、沖縄	2		0	兵庫、山口、福岡	3
0		0	沖縄	1	宮城、群馬、埼玉、新潟、和歌山、高知、沖縄、(富山)、(石川)、(福井)	10
合計	都道府県平均点2.84点	47	都道府県平均点2.55点	47	都道府県平均点1.64点	47

平均上昇点 0.29点

平均上昇点 0.91点

# 医療計画の評価項目

項目	ポイント
1. 数値目標	定量評価の基本
2-1. 拠点病院の設置	地域連携の基本
2-2. 連絡協議会の設置	計画の推進役
2-3. 患者委員の有無	患者目線の取込み
3-1. 関係者の教育	共通言語の醸成
3-2. がい`ラインの普及	標準治療の浸透
3-3. アルゲン`対策の推進	疾患対策の基本
4-1. 情報提供体制整備	患者目線での情報
4-2. 相談体制の整備	患者サポートの充実
5-1. 患者目線の有無	自己管理や経済支援
5-2. 社会課題としての認識	地域全体で取り組むという課題意識



## (参考) 評価項目ごとの採点基準

1. 数値目標 (追加) ロジックモデル活用 (追加) PDCA管理 (追加) 疾患対策ビジョン	疾患対策の実効性を目標管理の視点から評価する。 数値目標の設定、ロジックモデルの活用(2024年追加)、PDCA管理(2024年追加)、疾患対策ビジョン(2024年追加)のうち、どちらか一つで○
2-1. 拠点病院の設置 2-2. 連絡協議会の設置 2-3. 患者委員の有無	疾患対策の基本骨格の実施状況を評価する。 拠点病院、連絡協議会、患者委員の設置のうち、どれか一つで△、2つ揃えば○
3-1. 関係者の教育 3-2. ガイドラインの普及 3-3. アレルゲン対策の推進 (追加) 病診連携の強化	アレルギー疾患対策関係者における対策施策の広がりを評価する。 関係者の教育(研修会の実施など)、ガイドライン普及(食物アレルギーGL、喘息GLなど)、病診連携の強化(2024年追加)、アレルゲン対策(食品表示の指導など)のうち、どれか一つで△、2つ以上揃えば○
4-1. 情報提供体制整備 4-2. 相談体制の整備	アレルギー患者やその家族、一般市民への対策施策を評価する。 情報提供(HP、疾患啓発講習会など)、相談体制整備(相談員教育、相談センター設置など)において、どれか一つで△、2つ以上揃えば○
5-1. 患者目線の有無 5-2. 社会課題としての認識 (追加) 災害時対策 (追加) 難治患者へ配慮	上記以外を含めた総合的な取り組み度合いや課題認識を評価する。 患者目線(患者・家族の立場を考慮した施策や自己管理やヘルスリテラシーを踏まえた施策)があるか、社会課題としての認識があるか(アレルギーがあっても自分らしく生きたいという患者ための支援が感じられるか)、災害時のアレルギー対策や難治重症患者へ配慮した施策があるか(2024年追加)のうち、どれか一つで△、2つ以上揃えば○

## 第1期活動成果②

# 咳アンケート集計報告

アレルギー及び呼吸器疾患患者の声を届ける会参加の4団体による「せき」に関するアンケート調査

アンケート実施期間 2023年10月16日～2024年12月30日

告知方法 各患者会に沿った告知方法をとっていただいた  
・会員へ会報と共に郵送 エパレク・相

模原

・メール会員等へウェブ配信



## 慢性呼吸器疾患で咳にお悩みの患者様へ

### アンケートのお願い 集計報告

アンケート募集期間 : 2023年11月1日～12月30日  
 応募者へ周知バッチ送付期間 : 2023年11月30日～24年1月20日  
 告知方法 : 参加患者団体会員へ 会報・メール  
 : 参加患者団体のHP・FBへ掲載  
 : 一部ミニコミ誌へ掲載

2024年5月10日

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  
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

参加患者団体 認定 NPO 法人 日本アレルギー友の会  
 NPO 法人 環境汚染等から呼吸器病患者を守る会  
 NPO 法人 日本呼吸器障害者情報センター(J-BREATH)  
 NPO 法人 相模原アレルギーの会

患者の声を届ける会参加の4団体による「せき」に関するアンケート調査結果を報告します。

アンケート実施期間 2023年10月16日～2024年12月30日

告知方法 各患者会に沿った告知方法をとっていただいた。

・会員へ会報と共に郵送 エパレク・相模原

・メール会員等へウェブ配信

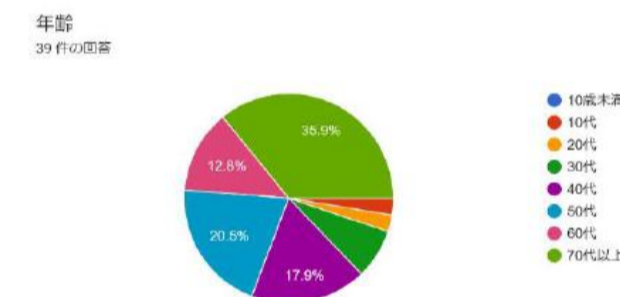
・各患者会 HPへ掲載

回収方法 郵送・FAX・インターネット

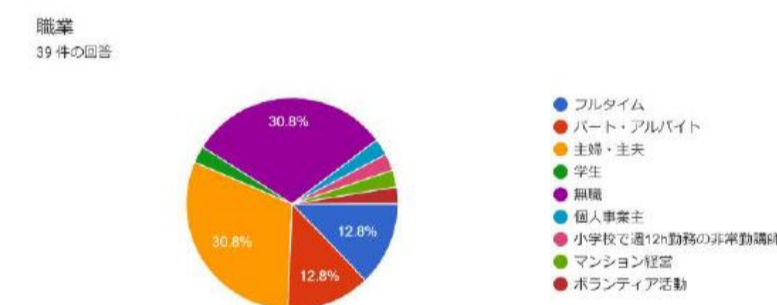
回答数 郵送 6件 ウェブ32件 合計 38件

#### 回答者の状況

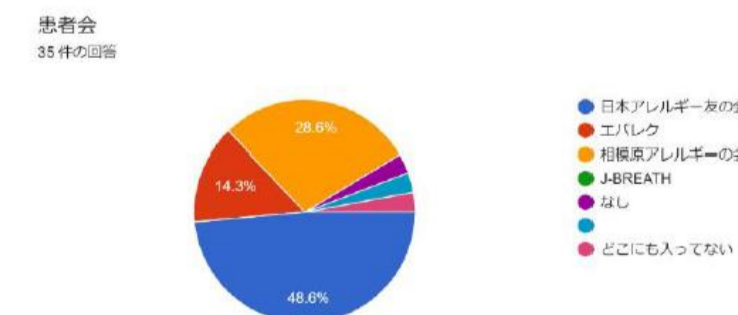
##### 回答者の年齢



##### 回答者の職業



##### 関係する患者団体



以下は咳に関するアンケートの回答になります

#### 咳アンケート集約 疾患告知バッチの配布等取り組み について実施者からのコメント

咳は30代以上の方のイメージをもっていたが、回答者の年齢層は高く、取り組み方法も、若年層に食い込めなかったのではないかと反省、また参加患者団体の高齢者が多かったのでは？今後の課題として、

##### 告知方法では

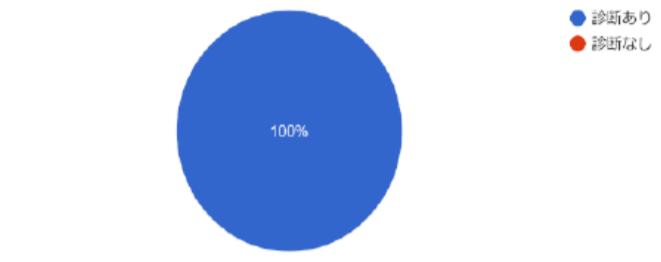
- ・患者会に属さない方へのアプローチ
- ・若年層へはSNSやQRコードの活用
- ・市民向けの活動で、理解者を拡大？
- ・初めての事業で歩調が乱れた。

##### 疾患告知バッチ(咳バッチ)について

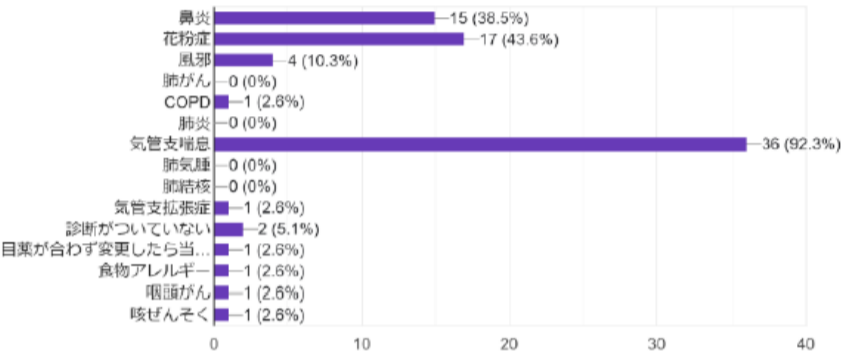
- ・バッチを付けている人が感染症による咳をしている人だった場合、発行元が責任をとれるのか？等の課題が残る。
- ・自身の疾患を他人に告知するのは嫌！



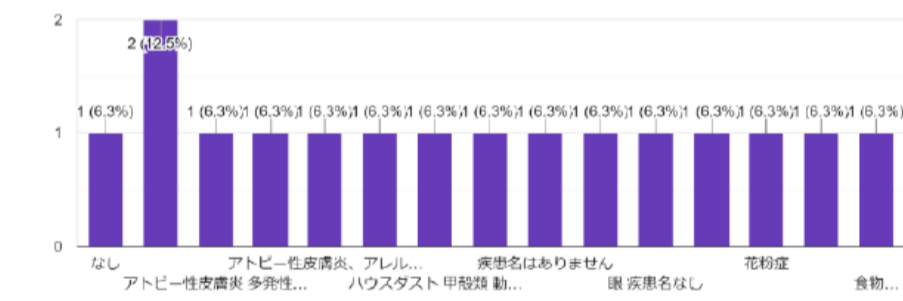
1. あなたが罹患している呼吸器疾患についてうかがいます。  
39件の回答



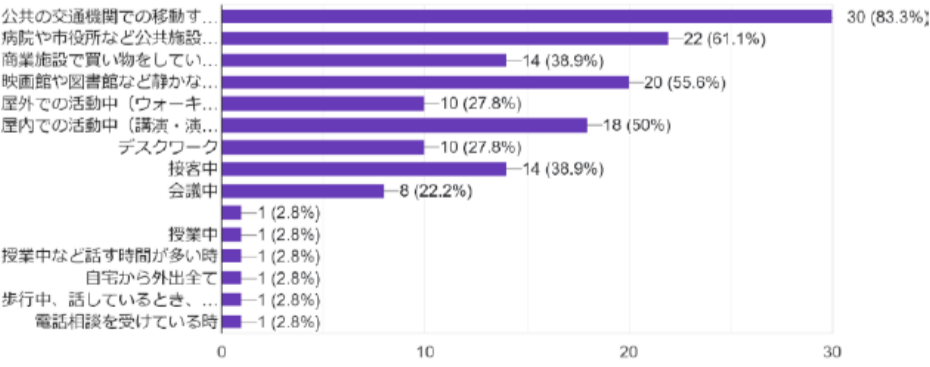
2. 咳をとまなうあなたの疾患名を教えてください。(複数回答可)  
39件の回答



2-2 上記でお伺いした疾患以外にもアレルギー疾患... いただけますか？(その他アレルギー疾患)  
16件の回答



3. 日常生活のどのような場面でせき込むと困りますか？(複数回答可)  
36件の回答

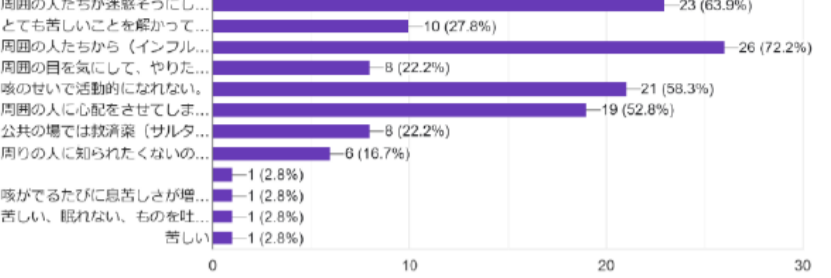


### せきに関するイメージアンケート 1, 2, 3 の回答にコメント

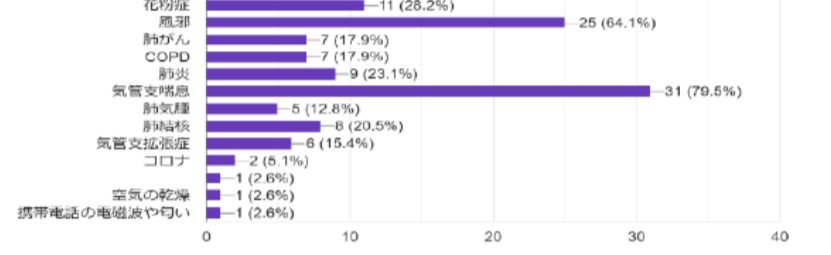
「鼻を制する者がアレルギーを制する」そうですが、気管支喘息を患している患者さんが、花粉症、鼻炎等の疾患をあわせもつことがわかった。同時にかなり周囲の方へ気を使っていることもうかがえた。特に公共の場所での咳は多数の方が困っていることも判明し同時にどうにかしたいとも思っている。

- 今後の課題として
- ・患者会以外の方の回答をいただく方法として外来・薬局などでQRコードからアクセス出来ると良い
  - ・SNSの活用も視野に入れる。
  - ・一般の咳をしない方々に咳やくしゃみをする患者さんたちをどのように見ているかを調査する必要もある。

4. せき込んで困る理由は何ですか？(複数回答可)  
36件の回答

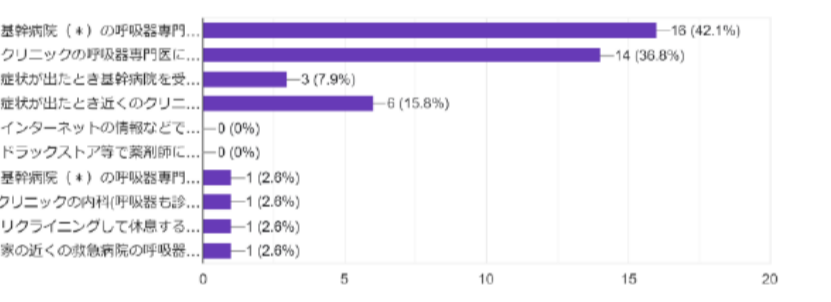


5. 貴方が咳で思い浮かべる疾患は何ですか？(複数回答可)  
39件の回答

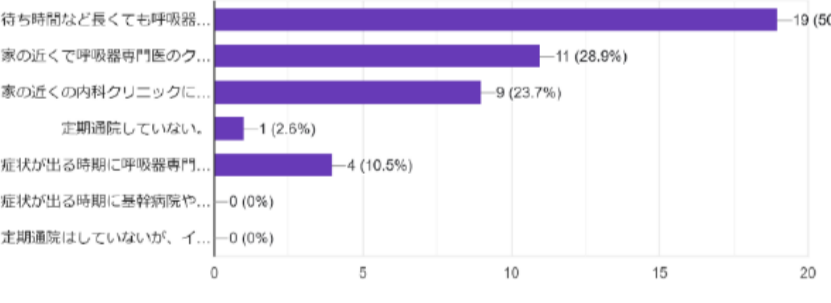


### 6. 咳をとまなう慢性の呼吸器疾患の患者さんにうかがいます

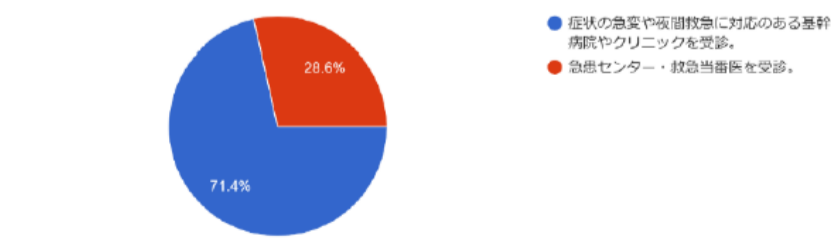
6-1 どの様な治療を選択していますか？(\*一般的に...度な医療を提供する病院のことを指しています)  
38件の回答



6-2 治療方法の選択をするときはどの様なことを基準にしていますか？(複数回答可)  
38件の回答



6-3 通常の状態でない時はどうしますか？(急夜や夜間)  
28件の回答



### 咳込みで困ること？ 4, 5, 回答にコメント

咳込んで自分自身が苦しいのにもかかわらず、他者の目(うつると嫌だ!)を気にする回答者に他者との摩擦を避ける方法の困難さを感じた。  
・他人の迷惑そうな態度や感染症疑われることに不安を持つが、自分も苦しい  
・特に感染症(コロナ・インフル)の流行期には刺すような視線を感じる。  
今後の課題  
・患者を囲む方々への疾患への理解を深める

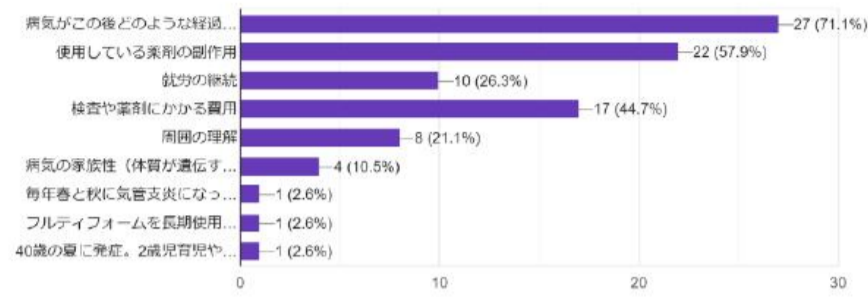
### 医療機関の受診選択基準について 6-1, 2, 3, の回答にコメント

※(6-1)最上段の「基幹病院の呼吸器専門」と下から4つ目の「基幹病院の呼吸器専門」は本来別の選択肢でしたが、編集の都合上同一の選択肢に見えています  
(回答者数が圧倒的に異なる為)専門医によるオンライン診察の必要性も理解できたので、使い方はどこまでシンプルにしたら活用できるのか？声が聞けると前進しそうかな？と思われる。  
アンケートの回答者が患者会関係の回答者が多く、医療機関の選択肢に恵まれており、広い範囲の回答がのぞまれる。  
回答者の殆どが基幹病院又は専門医のクリニックに通院しており、医療事情の良い都会の回答と思われる。

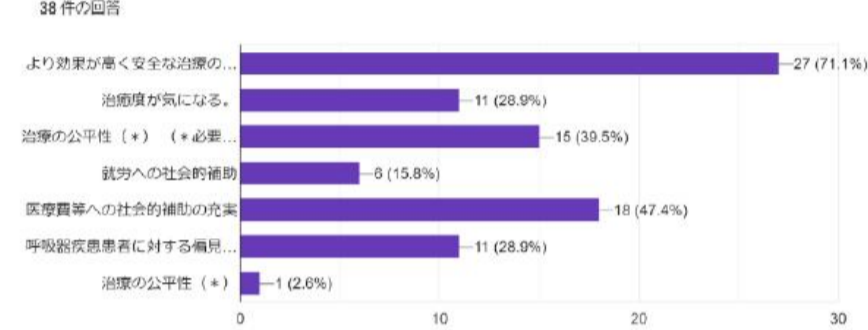
- 今後の課題
- ・医療機関の少ない地域の調査も必要



7. 現在、どのようなことが不安ですか？（複数回答可）  
38件の回答

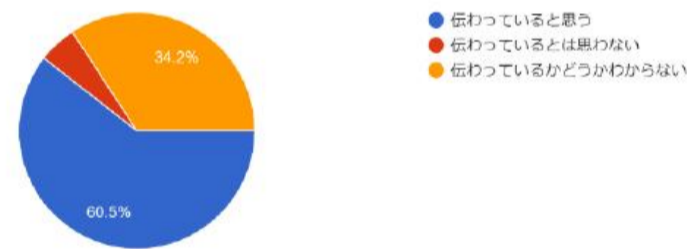


8. 今後はどのようなことを希望されますか？（2つ回答）  
（\*必要とするとときに、いつでもどこでも、す...の高い治療が受けられることを指しています。）  
38件の回答



医療機関へ通院されている方にうかがいます。

9-1 自分の困っている症状のことが主治医にしっかり伝わっていると思いますか？  
38件の回答



9-1 理由 24件中 7回答

- ①ぜんそく日誌を提出する
- ②なんとなくかな？
- ③短い診療時間のため。
- ④診察から診察までに起こった症状や疑問は、メモ等にして、報告している点から先生の診察前に、看護師さんとやりとりして、話の要点をまとめてくれるのですが、直接やり取りをしたいし、時折伝言ゲームみたいに少しポイントがずれてしまうこともある。混んでいるのでその方法が合理的かもしれないが、不満はあります。
- ⑤喘息日記の活用、定期診察時の医師との会話、相談、質問など
- ⑥良く話を聞いて下さる。主治医も喘息疾患があるので、状況をわかって下さる。
- ⑦雑談から状況を察してもらえ、現状は安定しているから。

### 治療生活の不安と今後の希望

#### 7、8、回答にコメント

自分自身のこととして

- ・慢性疾患であることから、今後の経過や、現在治療の副作用に関心が高い
- ・治療費のことも気になっている様子

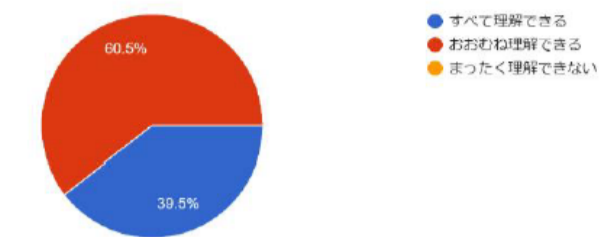
患者を囲む社会への希望として

- ・新しい治療へ期待し
- ・地域格差がない医療の公平性
- ・患者を囲む環境の啓発(理解)

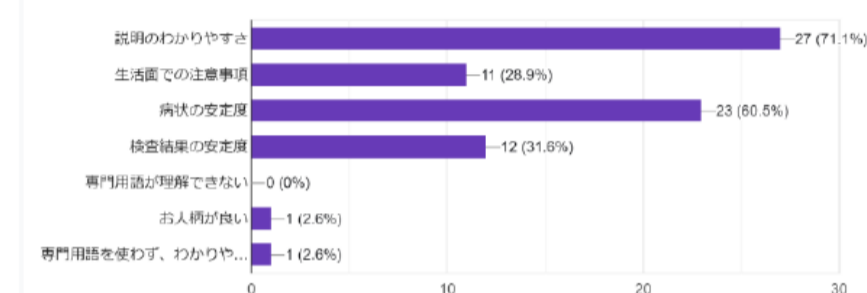
今後の課題

- ・先輩患者として患者会が患者の立場からアドバイス
- ・慢性疾患は、長期間つき合っていく疾患なので、長期的なさまざまなサポートの必要性

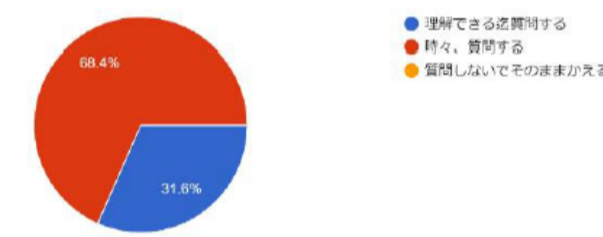
9-2 主治医の指導が理解できますか？  
38件の回答



どの部分でそのように感じますか？（複数回答可）  
38件の回答

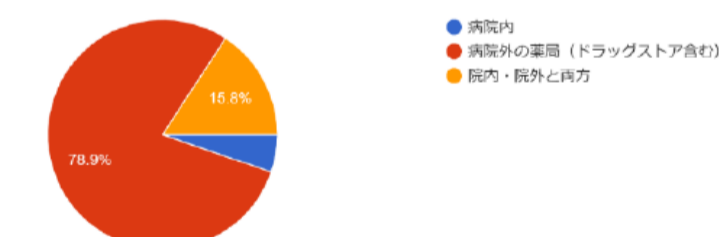


9-3 解からないときは主治医に質問しますか？  
38件の回答

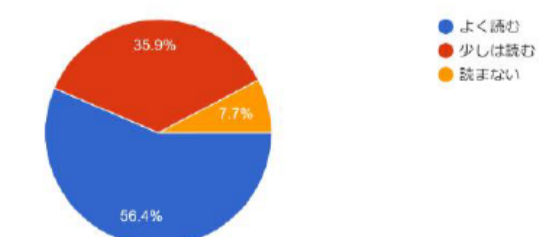


10. 薬剤についてうかがいます。

10-1 薬はどこで処方されますか？  
38件の回答



10-2 薬剤情報提供書（薬の説明書き）を読みますか？  
39件の回答



読まない。と答えた方は理由をお書きください。3件の回答

### 主治医との関係の回答にコメント 9-1、2、3の回答にコメント

回答者が患者会に所属している方が多く、その学習から主治医との関係も概ね良好と言える、主治医からの指導も理解し治療もうまくいっているとおもわれる。

今後の課題

- ・不明点への質問も診察前に質問表を毎回提出する仕組み(標準化)があると良い(喘息日誌に盛り込む等)
- ・患者団体は患者の治療姿勢をサポートする。



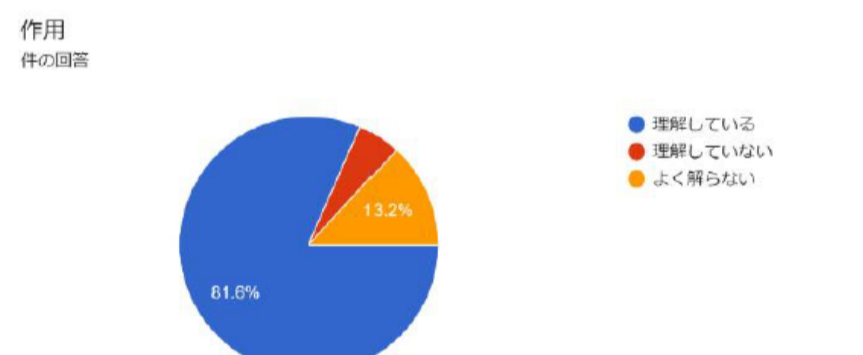
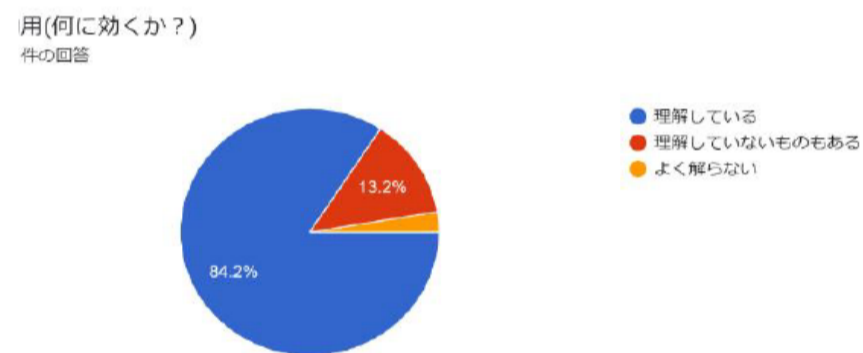
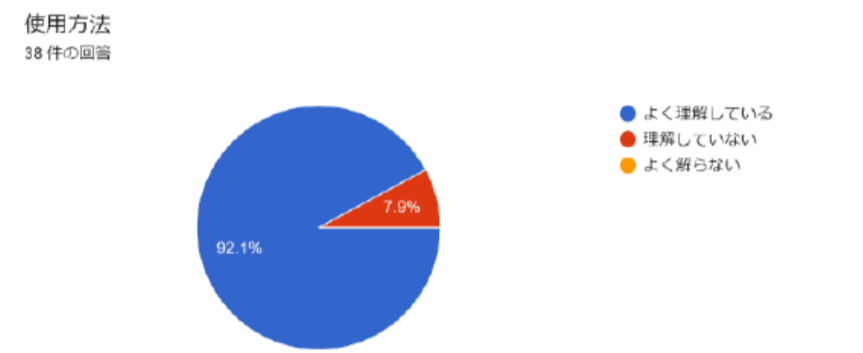
### 薬剤についてのアンケート回答に 10-1、2、コメント

院外処方の方が多く、処方された薬剤不足とかに不安を感じます。また、薬剤の説明書を読まない方も多い、新しく処方された薬剤についてはよく読んで理解しているが、同じ薬剤が毎月同じ薬剤が処方されると。ほとんど読まなくなる。無駄な気がする？



- ① 知っているから
- ② 視覚障がいがあり、読めないため。
- ③ 基本的には出る薬はもう何度も出ているため、説明の変更等を言われたい限りは読んでいない。ただし、新しい薬や追加の説明があった場合は読む。

10-3処方された薬剤について、使用方法や効果、副作用を理解していますか？



使用方法・副作用についてのコメント  
10-3回答にコメント

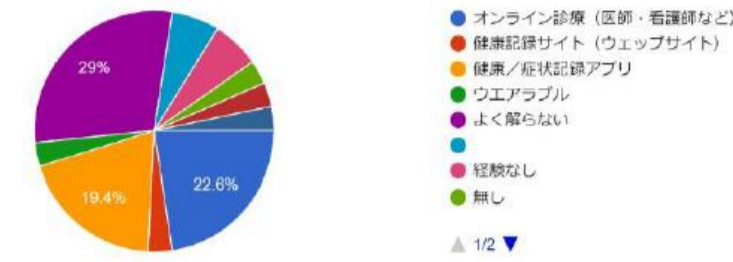
患者会に参加されて、薬剤については理解の度合いが高いものと思われた。8割の方が効用・副作用について理解されておりますが、効用については15% 副作用については19%の方、また薬剤が残ってしまうという方が20%という結果に大きな課題を感じた。

今後の課題

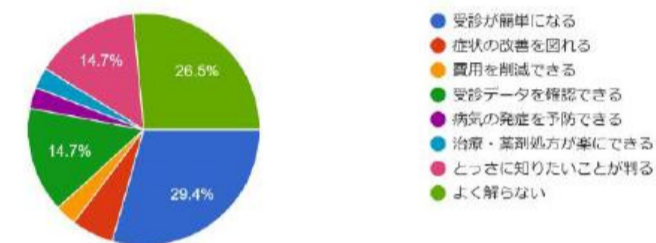
- ・薬局で発行する薬剤の説明書が読まれないことが多いが、慢性疾患の患者は同じ薬剤については読まないことが多い、この用紙発行については任意にすれば無駄と支払いの軽減ができるのでは？
- ・飲み残し薬剤が多い原因を探り、どうして飲み残しが発生するのか？そして飲み残しの薬剤をどうしているのか？確認し、部屋に眠る薬剤を減らすにはどうしたら良いかを提言する必要もあるかもしれない。

以下は、アレルギー疾患にかかわる医療のデジタル化(医療 DX)についてお伺いします。

11. いままで経験のあるデジタル医療は何ですか？  
31件の回答

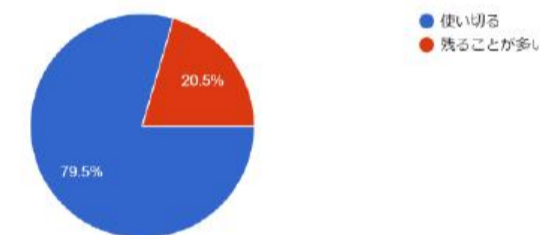


12. デジタル医療に期待することは何ですか？  
34件の回答



13. アレルギー患者にとってあるべき医療 DX とは何でしょうか？ご自身のお考えをお聞かせください。

10-4処方された薬剤は最後まで使っていますか？  
39件の回答



- 25 件の回答
- ①日常生活が送れること
  - ②必要な治療を必要な時に受けられる。
  - ③身近にアクセスできる安心感のある医療
  - ④アレルギーは出生から高齢期へ変化していくものかも知れません。その中で DX という限られた分野で完全に人を診るのでは測れない側面があると感じています。なので一般的医療を支える一部の位置づけが適していると考えています。
  - ⑤喘息日誌のように、症状などを記録できる使いやすいアプリのようなものが普及すると良いと思います。
  - ⑥アプリなどでの諸々のデータ管理、共有できること
  - ⑦対面で診察を希望します。
  - ⑧いくつかのアレルギー疾患を連携して治療データが見れて、確認しながら治療、投薬や患者の体質などが確認できるようになっていく事を期待している。

最後に 今後、今回のようなアンケートなどにご協力いただくことは可能でしょうか？  
38件の回答



デジタル医療についての回答に  
11・12へのコメント

今後デジタル医療化が、ことは必然とも思われる。DX が進まない大きな原因は、患者たちの理解不足と思われる。様々な憶測が飛び交っているようですが、デジタル医療のメリット・デメリットを具体例を使い利用者(患者)に伝える必要がある。

今後の課題

- ・マイナンバーに変わる保険証
- ・DX 医療も含めた医療体制の変革を患者に伝える。

## 第1期活動成果③

# 患者から見たアレルギー疾患対策のあるべき姿 (ロジックツリー) 第2版

2017年にアレルギー及び呼吸器疾患患者の声を届ける会が作成した「あるべき姿 (ロジックツリー)」を、コロナ禍を機に起こった社会変化を踏まえて6年ぶり改訂した。



# 患者から見たアレルギー疾患対策 のあるべき姿（最終アウトカム）

<ul style="list-style-type: none"> <li>デジタル化により増えた情報・選択肢の数</li> <li>施設間共有できる医療データを活用している施設数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>診療科間の医療データの共有度</li> <li>医療データ共有に対する医師の肯定感</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>診療科間で治療データを共有しながら治療、投薬や患者の体質などの確認ができる</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>患者から情報アクセス可能な治療数</li> <li>情報確認(いなかもち)の浸透度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>治療選択肢を充分比較したうえで意思決定率</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者が情報を充分に得たうえで治療に関する意思決定をしている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>情報の管理許諾を正しく患者が管理できるシステムを</li> <li>適切な情報管理を対外的に説明できる施設の数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>受診行動における患者の安心度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>オンライン診療が身近にアクセスできる安心感のある医療になっている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>内科的療法の数</li> <li>外科的治療の数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>世界的に認められているも日本では受けられない治療数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>世界で認められている先進的な治療法が日本においても享受できている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>抗体医薬の地域別、所得別普及度</li> <li>抗体医薬に対する補助金を出さず自治体数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>抗体医薬の普及度</li> <li>必要とする患者さんが安価に使える仕組みが</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>効果と安全性が確認できた抗体医薬をより多くの患者さんが使えるようになってい</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>免疫学的アプローチによる研究論文数</li> <li>腸内フローラに関する研究論文数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>根治に繋がる研究論文が出始めている</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>完全寛解への治療法が研究されている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>地域アレルギー協議会の開催状況</li> <li>地域連絡バス構築・患者紹介率</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>拠点病院と病院・診療所の連携の中で患者が適切な治療にたどり着く割合</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>地域に即した拠点病院と病院・診療所連携の仕組みが構築・活用されている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー連絡協議会の有無・患者参画率</li> <li>地域での患者ネットワークの稼働率</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>治療において職域間連携が取られている</li> <li>地域全体でアレルギー患者がケアされている</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>在宅を含めた地域包括ケアの中でアレルギー治療が認知され尊重されている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>地域でアレルギー疾患が正しい診断率</li> <li>診療科を跨いで治療計画が共有</li> <li>緊急受診の受入れ態勢が整備</li> <li>在宅医療でのアレルギー治療の実施率</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>教育委員会での研修実施率</li> <li>学校生活指導管理表(アレルギー疾患用)の活用度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>教育関係者への教育が充実している</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>教育関係者がアレルギーケアを重視している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>乳幼児検診時のアレルギー検査実施率</li> <li>アレルギーに関する保険指導の実施度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>乳幼児のアレルギー発症が減少している</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>乳幼児のアレルギーケアが重視されている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>遠隔地の患者が得られる医療機会の量</li> <li>患者情報のデジタル化により疾病を複合的に対応でき</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>デジタル医療をメリットと感じる患者数(地域別、年代別)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>デジタル医療が一般的医療を支える一部の位置づけになっている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>オンライン診療により受診する離島・遠隔地患者の数</li> <li>デジタルで構築された医療ネットワークの数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>居住地においてオンライン診療を実施している医療機関の数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>オンライン診療が地域医療の重要な手段として定着している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>食品表示や外食アレルギー表示の実施</li> <li>地域で花粉の飛散状況が判る仕組み</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギーコントロールが全国で行われている</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>適切なアレルギーコントロールによりアレルギー発症者が低下している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>支援制度の有無・活用度</li> <li>アレルギー疾患対策医療保険の有無</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>公的・民間の費用支援制度がある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>支援制度の活用により経済的負担が軽減している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>情報を見分けるスキルを身につけている</li> <li>治療選択における患者満足度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー患者のヘルスリテラシー活用率</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>正しい方法を選択し意思決定している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>患者の自己効力感が強い</li> <li>セルフマネジメントスキルの普及率</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー患者のセルフマネジメント技術活用率</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者が自己管理できている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>患者会の交流会活動への参加者数</li> <li>保健所等でのアレルギー相談担当者数</li> <li>専門機関への紹介件数</li> <li>症状が出てから情報を得るまでの時間数</li> <li>データ管理できるアプリの数量</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>各地のアレルギー相談会参加者の満足度</li> <li>デジタル化に対する患者の不安度の解消度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者・家族の負担感が低減している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>各地のアレルギー情報サイトの充実度</li> <li>アレルギーのSMSネットワークの充実度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>情報サイトを活用した患者家族の満足度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者・家族が快適に生活できている</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>各地での就学・就労支援体制の有無</li> <li>就労就労関係者の関係づくりが進展度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>就学・就労したアレルギー患者の満足度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギーの負担なく就労・就学している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>学校等でのアレルギー疾患教育組込度</li> <li>地域・企業等での疾患啓発の進展度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー疾患の正しい知識が普及している</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー対策の必要性を理解している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>「ヘルスリテラシー」という言葉の認知度</li> <li>アレルギーの学校教・疾患啓発への組込</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>主体的な意識で医療を考えている国民の割合</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>社会全体でヘルスリテラシーの活用が進んでいる</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>メディア向け啓発セミナーの実施回数</li> <li>「アレルギー＝社会課題」啓発イベント数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>「アレルギー疾患＝社会課題」の認知度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>「アレルギー疾患＝社会課題」という理解が社会に浸透している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>国のアレルギーのポータルサイトの有無</li> <li>国のアレルギーポータルサイト患者関与</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー疾患サイト利用者の満足度</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>正確でわかりやすく、すぐ実践できるアレルギー疾患サイトが普及している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー研究・人材育成・教育組織数</li> <li>アレルギー研究、育成、教育の表彰数</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>国によるアレルギーの研究・人材育成・教育</li> <li>患者代表が加わっているアレルギー疾患対策</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>省庁の垣根を越えて国家課題としてアレルギー対策を推進する仕組みがある</li> </ul>

アウトカム 最終アウトカム

研究分野 あるべき姿  
 デジタル化による患者のエンパワーメント、エビデンスに基づく適切な治療を選択し、症状を改善している  
 アレルギー疾患死亡者ゼロ  
 アレルギー患者の治療満足度

## 医療DXアンケートをもとに加えた部分

<言葉の定義>  
**オンライン診療**  
 オンラインによる診断・治療行為  
**医療疾病情報のデジタル化**  
 アプリなどを通じた患者自身の医療情報の可視化  
 医療情報のデジタル化による診療・投薬情報などの可視化、理解共有されること

## 地域保険医療分野

アレルギー疾患の予防・早期治療を含めた医療提供体制が整備され、治療と情報が均てん化されている  
 ・アレルギーを重症化させる人が減る  
 ・均てん化(全国津々浦々で最善な治療が受けられる状況にする事)に関する患者満足度

## あるべき姿

アレルギー患者が充実した幸福で尊厳のある生き方ができる社会になっている

## 患者支援分野

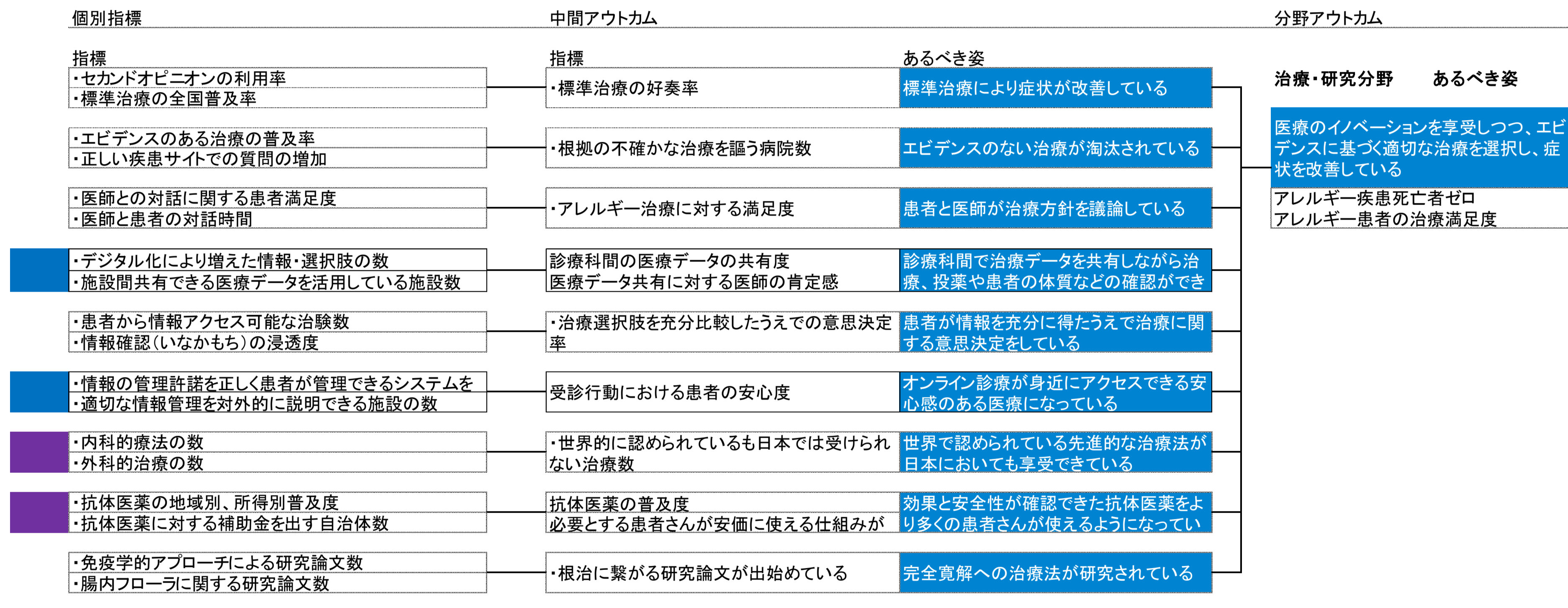
アレルギー患者(家族)が、症状を重症化(状況を悪化)させずに、自分らしく主体的に生きている  
 患者・家族の機会損失ゼロ  
 患者のQOL満足度

## 社会啓発分野

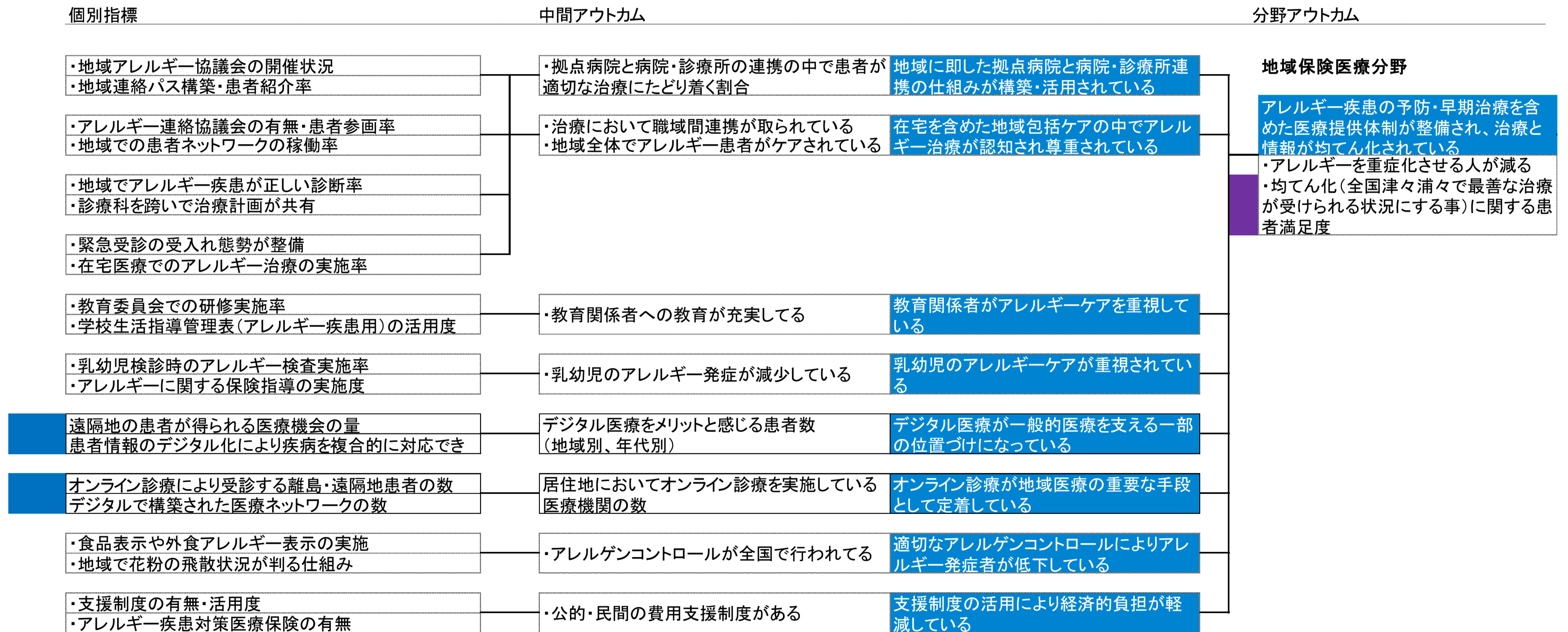
人々がアレルギー疾患を克服すべき社会課題として捉え、課題解決に取り組んでいる  
 アレルギー疾患対策を喫緊の社会課題と考える人の数



# 患者から見たアレルギー疾患対策のあるべき姿（治療・研究分野）



# 患者から見たアレルギー疾患対策のあるべき姿（地域保健医療分野）



# 患者から見たアレルギー疾患対策のあるべき姿（患者支援分野／社会啓発分野）





# 第1期活動成果④

## 国会議員への要望書提出 (2024年6月)

アレルギー疾患対策基本指針の改正点（2022年3月一部改正）に基づき、47都道府県におけるアレルギー疾患対策推進計画及び第8次地域医療保健計画が本年4月検討・策定され、また、2024年10月から長期収載品が選定療養費制度の対象になる点などを受け、アレルギー疾患患者が求めるアレルギー疾患の諸課題への取組について要望した。

# 国会議員宛要望書提出

衆議院議員

殿

2024年6月吉日

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  
代表理事 武川 篤之  
認定NPO法人日本アレルギー友の会  
NPO法人環境汚染等から呼吸器疾患患者を守る会  
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

## 要望書

平素よりアレルギー疾患対策を総合的に推進いただき、心より感謝申し上げます。  
アレルギー疾患対策基本指針の改正点（2022年3月一部改正）に基づき、47都道府県におけるアレルギー疾患対策推進計画及び第8次地域医療保健計画が本年4月検討・策定されました。また、本年10月から長期取藏品が選定療養費制度の対象になる点などを受け、アレルギー疾患の諸課題への取組を下記の通り要望します。

## 記

- 改正された基本指針では、「国は、アレルギー疾患を有する者が居住する地域や年代に関わらず、適切なアレルギー疾患医療や相談支援を受けられるよう（中略）体制を整備する」とありますが、各都道府県のアレルギー疾患対策の進展には、未だばらつきが大きく、アレルギー疾患医療の均てん化の促進のために、以下の取組を要望します。
  - 地域格差の改善を推し進めるためには取組みの見える化と、好事例の共有が不可欠であり、都道府県のアレルギー疾患対策連絡協議会の資料や議事録の公開に向け働きかけてください。
  - アレルギー疾患対策連絡協議会及び情報発信内容の決定の場に、患者代表の出席を求めてください。
- 改正された基本指針では、「小児期のみならず移行期・成人期のアレルギー診療についても実態調査を行うように努める」とあることから、アレルギー疾患で悩む中等症・重症の難治アレルギー疾患患者に最新治療の恩恵が届くよう、国は都道府県に対して実態調査に基づき拠点病院と医療機関の連携強化等の支援を行うよう働きかけてください。

- 改正された基本指針では、「国は、アレルギー疾患を有する者が適切なアレルギー疾患医療を受けながら、本人又はその家族が就労を維持できるよう環境の整備等に関する施策について各事業者団体に対し、周知を図る。」とあることから、国は都道府県に対して、難治の中等症・重症のアレルギー疾患患者が安心して働き続けることができるよう、治療と仕事の両立支援を図り働きやすい環境を整備するよう働きかけてください。
- 改正された基本指針では、災害時におけるアレルギー疾患患者への対応について、国と地方公共団体の役割を定めているものの、災害現場ではその周知徹底は不十分であることから、国と都道府県に対して、避難所における食物アレルギーを有する者のニーズの把握やアセスメントの実施、国及び関係団体からの食料支援も活用した食物アレルギーに配慮した食品の確保等の徹底を働きかけてください。
- 長期取藏品が選定療養費制度の対象になる事で、ヘパリン類似物質等の扱いに関して詳細な情報を早期に周知することを要望します。

以上