

令和2（2020）年度事業計画

2020年7月 1日から

2021年6月30日まで

1. 事業実施の方針

○日本IDDMMネットワークのミッション（使命・存在理由）

平成22年度、日本IDDMMネットワークは、「救う」「繋ぐ」「解決する」の三つの目標を掲げました。インスリンの補充が必須な患者とその家族一人ひとりが希望を持って生きられる社会を実現することを目指します。

その当面のゴールは、1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にするのですが、究極の目標は“1型糖尿病の根絶（＝治療＋根治＋予防）”です。

○日本IDDMMネットワークの3つの約束

1 “救う”

－患者と家族の皆さんに、私たちの経験を還元します。

- ・患者・家族へ最新情報を提供し、最適な生活が得られるよう多様な選択肢を提示します。
- ・医療や生活の相談充実に向けて、患者や家族同士による支援、教育、ピア・カウンセリングに取り組みます。
- ・学校等での差別やいじめのない教育環境の実現を目指します。
- ・就労の場での差別のない職場環境の実現を目指します。
- ・20歳以上の患者対策として、公的支援の導入により質の高い療養が継続できるよう提言していきます。
- ・20歳未満の患者対策として、小児慢性特定疾病の医療費助成制度や特別児童扶養手当といった現行制度の全国一律の運用、充実に提言していきます。

2 “つなぐ”

－患者・家族と研究者、医療者、関連企業、行政、そして社会とつながります。

- ・医療機関、製薬企業と協力して、インスリン、ポンプ、SMBG、CGMといった多様な製剤、新しいデバイスによる療養環境の充実に図ります。
- ・医療者と協力して、カーボカウントなど適切な食事・栄養指導を徹底させ、患者負担の軽減を図ります。
- ・1型糖尿病に対する社会の理解を図ります。
- ・大規模な地震等の災害に備えるため、患者のとるべき行動を明らかにし、サポート体制整備への理解を図ります。

3 “解決する”

－研究者の方々に研究費を助成し、1型糖尿病の根絶への道を開きます。

2005年（平成17年）夏、私たちは新たな挑戦を始めました。『治らない』病気といわれてきた1型糖尿病を『治る』病気にかえるため「1型糖尿病研究基金」を設立しました。1型糖尿病根絶に向け情熱を持って真摯に挑戦する研究をサポートしていきます。

○令和2（2020）年度の主な取り組み目標

1型糖尿病根治目標の2025年まで残り5年となります。より一層「選択と集中」により、1型糖尿病根治に向けての研究費助成並びに根治の日までの患者・家族を“救う”取組を重点的に対応します。また、“IDDM”という名称を鑑み1型糖尿病患者に限らずインスリンの補充が必要な糖尿病患者全体を意識して取り組みます。

なお、本年度は新型コロナウイルス感染症拡大により、これまでとは違う手法を模索し何としてもこの危機的な状況を乗り切らなくてはなりません。

－ “救う” 取り組み－

- 1 発症初期に必要な情報が詰まった「希望のバッグ」の配布<重点>
※インスリン補充が必要な2型糖尿病患者も対象
- 2 患者・家族のQOL改善に向けた政策提言
 - ・難病指定による20歳以上の患者支援策実現<重点>
 - ・介護職員によるインスリン注射の合法化実現<重点>
- 3 患者の血糖変動を嗅覚で探知して低血糖を知らせてくれる“低血糖アラート犬”の養成<重点>
- 4 インスリンの補充が必要な2型糖尿病患者への啓発イベント開催<重点>
- 5 患者を取り巻く社会保障制度のセミナー開催<重点>
- 6 患者・家族の学びを深める動画コンテンツの作成<新規>
- 7 患者への奨学金支給<重点>
- 8 患者の起業支援
- 9 カーボカウントを学ぶ料理教室の開催<新規>

－ “繋ぐ” 取り組み－

- 1 医療者、患者・家族ともに参加するセミナーの開催
カーボカウント、インスリンポンプ、CGM（持続血糖モニター）をメインテーマに年間4回程度開催<重点>
- 2 新たな医療技術・医薬品・医療機器の承認の迅速化、患者医療費負担の軽減及びインスリン補充の有効性についての政策提言
- 3 IDDM白書2020の作成
- 4 患者のための保険相談会の開催<新規>
- 5 新型コロナウイルスによる患者を受け入れる病院へサージカルマスク、サージカルガウン等の医療用品を送付<重点>

－ “解決する” 取り組み－

- 1 1型糖尿病研究基金による研究費助成
公募による助成に加えて、第3回山田和彦賞（「自らの体の中で膵島を自己再生するような根治療法」につながる研究）等患者・家族の視点で応援したい研究テーマへの助成・投資を強化します。<重点>

- 2 1型糖尿病研究基金のファンドレイジング（資金調達）の強化
1型糖尿病研究基金による研究費助成の財源として、行政・企業・研究機関・CSO（市民社会組織）との協働により、ふるさと納税、クラウドファンディング、研究投資、マンスリーサポーター、寄付つき商品、冠基金、株主優待寄付、チャリティイベント等の取り組みを強化します。＜重点＞
- 3 シンポジウムの開催
2025年1型糖尿病「治らない」から「治る」－不可能を可能にする－をテーマにサイエンスフォーラムを2回開催（うち1回は前年度新型コロナウイルスの影響で延期したものをオンラインで開催）し、研究者と患者・家族との接点を強化します。＜重点＞
創立25周年記念イベント－根治実現へのラストスパート－を開催し、各ステークホルダーにこれまでの支援への感謝を伝え、成果を報告するとともに、今後の具体的な目標・ロードマップを明示し、根治実現に向けサポートをかけます。＜新規＞
- 4 研究室訪問
1型糖尿病研究基金で助成を行った研究成果を可視化するため、研究室訪問を行い、研究成果をわかりやすく発信します。
- 5 1型糖尿病「治らない」から「治る」－“不可能を可能にする”－を応援する100人委員会による社会的共感のアップ
政財界、研究、医療、NPO等の関係者からなる100人委員による“治す”取組を強化します。
- 6 1型糖尿病「治らない」から「治る」－“不可能を可能にする”－を応援する希望の100社委員会による社会的共感のアップ
企業、経営者、団体からなる100社委員による“治す”取組を強化します。

—佐賀県（本部所在地）への貢献—

平成12年に本部を移転した佐賀県（地元）への貢献