## 令和7(2025)年度事業計画

2025年7月 1日から2026年6月30日まで

#### 1. 事業実施の方針

○日本 I DDM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IDDMネットワークは「救う」「つなぐ」「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」病気にすることですが、究極の目標は"1型糖尿病の根絶(=治療+根治+予防)"です。また、創立30年を迎え、全国10万人の患者のうち10%が参加する組織を目指して継続・発展させて行きます。

#### ○日本 I DDMネットワークの3つの約束

# 1 "救う"

患者と家族の皆さんをはじめとして、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要望していきます。
- ・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、充実を要望していきます。
- ・当法人の持つノウハウを社会課題の解決に向けて取り組む方々に提供します。

### 2 "つなぐ"

- 患者・家族と研究者、医療者、関連企業、行政、そして社会とつなぎます。
- ・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を図ります。
- ・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、そ の啓発を図ります。
- ・当法人の持つノウハウを通して社会課題の解決に取り組む方々との接点を増やし、1型糖尿病に対する社会の理解を深めます。

- 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7(2025)年度の主な取り組み目標

2025年の1型糖尿病根治は数年遅れる見込みですが、根絶という最終ゴールに向け活動基盤を強化していきます。

収入面でもふるさと納税に依存しすぎる現状から脱却すべく、ふるさと納税も 財源として様々ファンドレイジングメニューの強化を図ります。

創立30年を契機に、世代交代による組織の継続・発展を図るため、中期計画 (期間:2026年度~2030年度)を策定します。

#### - "救う"取り組みー

- 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 改善に向けた要望活動<一部新規・重点>
  - ・成人の1型糖尿病患者への医療費助成
  - ・介護施設等での介護職員によるインスリン療法の実施
  - CGMやインスリンポンプに係る診療報酬
  - ・救急救命士による重症低血糖対応
  - ・ 小児慢性特定疾病と特別児童扶養手当の行政窓口一本化
  - ・製薬企業・医療機器関連企業からの患者・家族に向けた情報提供
  - ・糖尿病の障害年金「障害等級2級」認定基準の明確化
  - ・ 医療的ケア児への対応<新規>
- 3 1型糖尿病患者医療費支援基金(佐賀県への企業版ふるさと納税等)による成人の1型糖尿病患者医療費助成**<新規・重点>** 
  - ・佐賀県での「25 歳まで」と「妊娠準備期から産後1年まで(42 歳まで)」の成人1型糖尿病患者医療費助成<拡充>
  - ・岡山での25歳までの成人1型糖尿病患者医療費助成<新規>
  - ・全国各地で成人1型糖尿病患者医療費助成実現を目指す活動<新規>
- 4 高齢の1型糖尿病患者への支援<重点>
  - ・高齢患者交流会の開催
  - ・インスリン補充をしている方のためのエンディングノート「もしも ノート」を活用した将来の備えについての啓発
- 5 企業との協働による高額な医療費に備えるセミナーの開催
- 6 医療者向けセミナーの開催

### - "つなぐ"取り組みー

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、インスリンポンプ等の先進デバイス(機器)、妊娠・出 産をメインテーマに年間6回程度開催

- 2 YouTube による啓発強化
- 3 IDDM 白書2025の作成

#### - "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**<重点>** 公募による助成に加えて、患者・家族の視点で応援したい研究テーマへの 助成・投資を行います。
- 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**(重点)** 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 機関等との協働により、ふるさと納税、クラウドファンディング、マンスリーサポーター、寄付つき商品購入、冠基金、株主優待寄付、チャリティイベント(東京マラソンほか)等に取り組みます。
- 3 シンポジウムの開催 2025年の1型糖尿病根治を目標に掲げ開催してきたサイエンスフォー ラムを再構築し、研究者と患者・家族との接点を強化します。
- 4 研究情報の発信 1型糖尿病研究基金で助成を行った研究内容・成果をわかりやすく発信します。
- 5 移植医療の啓発【公益財団法人テルモ生命科学振興財団助成】<新規>バイオ人工膵島移植(膵島補充療法)、自家移植(患者自身の細胞を再生医療により膵β細胞を造り患者へ戻す療法)、iPS 細胞移植といった様々な根治の選択肢を伝えるセミナー開催等に取り組みます。

## 一佐賀県(本部所在地を平成12年に佐賀市へ移転)への貢献等一

- 1 佐賀県「企業版ふるさと納税活用型CSO地域課題解決支援事業」
  - ・佐賀県での「25歳まで」と「妊娠準備期から産後1年まで(42歳ま で)」の成人1型糖尿病患者医療費助成<再掲>
  - ・佐賀大学の糖尿病ワクチン開発への研究費助成
- 2 CSO(市民社会組織)活動への支援・助言

#### 一管理運営一

- 1 業務改革への投資
  - 経理、労務の外部委託やAI (人工知能)の活用等で業務効率や質の向上を図ります。
- 2 後継者人材の育成 自走型組織に向けた各種研修の強化に取り組みます。
- 3 最低賃金「2020年代1500円」に向けた対応 資産運用や収益事業の強化等により職員が夢をもって働ける環境の創造に 取り組みます。