

認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワークの概要

日本IDDMネットワークは、全国の1型糖尿病を中心としたインスリン注射が必須な患者やその家族を支援する特定非営利活動法人(NPO法人)です。

平成24年8月3日には全国初の所轄庁(都道府県・政令市)認定の「認定特定非営利活動法人(認定NPO法人)」となりましたので、当法人へご寄付いただく方々には税制上の優遇措置があります。

○設立の趣旨と経緯

平成7年1月17日に発生した阪神・淡路大震災では、被災地の患者はインスリンの入手等に大変な苦労を強いられました。この震災が契機となり、こうした緊急時の対応を含めた全国の患者・家族会の連携を図るため、同年9月に「全国IDDM連絡協議会」が発足しました。

その後、ニーズの拡大に伴い、全国のインスリン依存型糖尿病患者の自立推進母体としての社会的使命に積極的に応えられるよう、平成12年8月21日に「全国IDDM連絡協議会」を発展的に解消し「特定非営利活動法人全国IDDMネットワーク」を設立いたしました。

さらに、平成15年6月9日に、先進国の事例を学びながら世界を視野に入れた事業展開も目指すべく「特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク」へと改称いたしました。

平成24年8月3日には全国初の所轄庁(都道府県・政令市)認定の「認定特定非営利活動法人(認定NPO法人)」となり、税制上の優遇措置がある法人となりました。

○日本IDDMネットワークの役割

糖尿病による合併症の発症や進行を抑えるには、さまざまな困難を乗り越えて、良好な血糖コントロールを行う必要があります。そのためには、医師などの専門家にすべて任せてしまうのではなく、患者や家族がお互いに励ましあい、情報を交換して課題を解決して行くことが大切です。

このため、全国各地で1型糖尿病を中心とした患者・家族の会がカウンセリング、サマーキャンプ、情報提供等、様々な事業を展開しています。

日本IDDMネットワークは、これらの患者・家族の会の全国的連携を図りながら、個々の患者や家族の支援も行い、この病気に対する理解を深め、患者の心のケアにも努めることで、患者とその家族が希望を持って生きられる社会の実現を目指しております。

具体的には、主に以下のような非営利の事業を行います。

1 ネットワークの拡大・支援

各地域の患者・家族会設立支援や患者・家族会の活動支援を行います。

2 情報提供と政策提言

患者・家族と医療者に正しい情報、最新の情報を伝えるためにカーボカウント、インスリンポンプ、CGM(持続血糖測定モニター)等を学ぶセミナーを開催します。

1型糖尿病発症初期に必要な様々な情報を詰め込んだ“希望のバッグ”及びインスリン治療が必要な“2型糖尿病患者向け希望のバッグ”を配布します。

調査研究結果や相談内容等を踏まえ、20歳以上の患者への支援策等、具体的政策を提言します。

3 調査研究

「自己管理を必要とする長期慢性疾患への社会的支援のあり方に関する研究」(平成12年度厚生科学研究特別研究事業)、「1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアル」の作成、スタンフォード大学が開発した慢性疾患セルフマネジメントプログラムの日本導入、三重県庁、医療関係者、製薬企業、防災専門NPO等との協働による「災害時のIDDM患者行動・支援マニュアル」作成、新型インフルエンザ対応マニュアルの作成、患者の祖父母向け対応マニュアル等、毎年テーマを設けて取り組みます。

4 シンポジウム

患者・家族と研究者、医療者等が1型糖尿病の根治や抱える課題の克服をテーマとして交流するシンポジウム、サイエンスカフェ、研究室訪問等を実施します。

5 関係団体との連携

医療関係団体等と連携して、よりよい医療の実現に向けて取り組みます。

6 普及啓発

絵本や患者のドキュメンタリー本の発行、取材や番組制作への協力等を通して、1型糖尿病に関する広報・啓発活動に取り組みます。

7 療育相談

ホームページや電話等を通して、各種情報の提供や相談に対応します。

8 会報発行

最新情報や患者・家族の抱える課題等を掲載したレポートやメールマガジンを届けします。

9 1型糖尿病研究基金

1型糖尿病について、根治に向けた研究を重ねておられる研究者や研究団体に対し研究費の助成を行うことにより、発症原因の解明や治療法の確立等を図るため2005年に「1型糖尿病研究基金」を創設しました。これまで先進的な研究172件 9億2392万5千円の助成を行ってきました。継続的な研究費助成のために1型糖尿病研究基金の造成を行います。

一生治らないこの病気を宣告された時のショックはみんな一緒です。日本IDDMネットワークは、患者・家族を救い、医療者、企業、行政等関係者を繋ぎ、当面のゴールとして2025年に1型糖尿病を「治る」病気にすることを目指しております。究極の目標は”1型糖尿病の根絶(=治療+根絶+予防)”です。

○ホームページ

<https://japan-iddm.net/>

○事務所

〒840-0854 佐賀県佐賀市八戸二丁目1番27-2号

TEL 0952-20-2062

E-mail jimukyoku@japan-iddm.net