

シリーズ ラカント⑨

1型糖尿病患者を支援するサラヤ

—1型糖尿病の患者ケアの充実と、
将来の根絶を目指して—

日本IDDMネットワークの井上理事長を取材

厚労省が発表した2017年の糖尿病患者数は、3年前比で12万人増の329万人と過去最多を更新した。その多くを占めるのが、生活習慣を主要因とする2型糖尿病（以下2型）だが、すい臓がインスリンをつくらなくなり発症する1型糖尿病（以下1型）の存在は、意外に知られていない。弊紙はこのほど、1型糖尿病の患者と家族を支援する全国組織「日本IDDMネットワーク」の井上龍夫理事長を取材した。以下に紹介する同団体の取り組みから、医療従事者であるドラッグストアは何が出来るのか考えて頂ければ幸いだ。（取材と文＝本紙編集長・八島 充）

未成熟な1型患者のケア体制

一般的に糖尿病は、生きていく上で必須なホルモンであるインスリンの不足で血糖値が上昇して起きるが、1型と2型は似て非なる疾患である。

例えば2型は、食生活や運動、医薬品やサプリメントで血糖値を抑える予防法や治療法があるが、1型は、インスリンの絶対的な不足がもたらす原因不明の疾患であり、予防はできず現状で根治の方法もない。また発症年齢も2型は成人後が多いのに対し、1型は年齢を問わず、小児期の発症事例も少なくない。

なお1型の患者数は約12万人で、日本人の1,000人に1人の割合である。発症率は欧米の10分の1のため、認知度もその欧米よりかなり低い。故に患者をケアする社会的な構造も、未成熟なのだ。

1型の唯一の治療法は、身体の外からインスリンを補充することである。患者はインスリン注射を1日4～5回、お腹や腕、太ももに自ら刺す。ちなみに2型と違い患者に食事制限等はない。日々の食事の糖質量に合わせ、インスリンの量やタイミングをコントロールすることが重要となる。

このほか、インスリン補充の副作用として低血糖症がある。意識を失い事故に巻き込む、または巻き込まれることもあり、機器を用いた食前等の血糖値測定は必須である。

医療従事者と学校関係者への啓発活動を促進

日本IDDMネットワークは、1型糖尿病の患者と家族を支援する全国組織である。1995年に前身の全国IDDM連絡協議会を設立し、2000年にNPO法人として佐賀県に本部を構え、2012年には認定NPO法人となった。今回取材した井上龍夫理事長は同ネットワークの設立メンバーの1人で、1型糖尿病の社会認知の向上にむけ、行政へのロビー活動ならびに企業とのネットワークづくりに尽力している方である。

井上氏は東北大学で物理学を専攻。同大学大学院を卒業した後、トヨタグループのアイシン精機に入社した。極低温の研究を通じリニアモーターカーのプロジェクトにも関わり、現在もグループの研究法人に身を置く。

井上氏のターニングポイントとなったのは91年。小学2年生だったご子息が学校検尿を経て1型糖尿病と診断されたことだった。その翌年に地元の患者会「つぼみの会 愛知・岐阜」に入会した。

患者会の活動について井上氏は、「身内で支え合う会が多い中で、我々には社会の仕組みを変えたいという機運があった。その機運を全国に広めるべく、日本IDDMネットワークの創設を目指した」と語っている。

前身の全国IDDM連絡協議会が設立された1995年は、阪神淡路大震災が起きた年で、緊急時における患者の救済が、今も活動の原点である。加えて現在は、「患者と家族への情報発信」「企業、医療従事者、行政、メディアとの連携」、さらに究極のゴールである「1型糖尿病を“治る病気”にするための研究支援」の3つを柱に、様々な活動を展開している。

情報提供のベースとなるセミナーは、2005年のスタートから合計70回を数える。内容は食事量にあわせてインスリンを補充する「カーボカウンティング」について。井上氏曰く「この7～8年でようやくカーボカウンティングの考え方が理解され、患者の生活の自由度が高まってきた。同セミナーは当初、患者と家族向けに開いてきたが、最近は医師、看護師、薬剤師など医療従事者の参加が6割以上を占めている」という。

医療従事者と同じく重視しているのが、学校関係者への啓発活動だ。「例えばインスリン注射の存在を患者以外の生徒が理解しないと、いじめや差別も起きる。周囲の不理解が原因で死亡した事件もあり、1型の認知や、2型との違いの周知はまだ足りない」という。

一方、患者と家族の情報提供に関



日本IDDMネットワーク理事長・井上龍夫氏

して成果を上げるのが、対象者に無料で贈る「希望のバック」だ。正しい治療の考え方を理解してもらい、つらい状況から救出することを目的に、バックの中に発症初期に必要な情報とツールを入れた。2014年のスタートから今年6月末までに約2,600個が配布されている。

もう一つ、同ネットワークが編集・出版している情報提供誌「1型糖尿病（IDDM）お役立ちマニュアル」にも触れておく。これまで「初級編」「生活編」「災害対応編」「東日本大震災体験集」「先進医療編」「体験談編」の6冊を発行したが、特に「災害対応編」は、被災時のマニュアルとして、東日本大震災後に多方面から求められた。

「厚労省が非常時の対応を通知したにも関わらず、処方箋のない患者がインスリンの提供を求め薬局に断られた事例もあり、マニュアルを含めた情報発信の重要性を改めて感じました。また『東日本大震災体験集』には、仙台に拠点がある卸（バイタルネット）の活躍も掲載しましたが、行政のみならず流通業との連携強化も、今後の課題と捉えています」（井上氏）

14年間継続するサラヤの支援

同ネットワークの活動を支えるのは個人や企業からの寄付ならびに協賛で、その協賛企業の1社にサラヤがある。

サラヤ主力商品のひとつである「ラカントS」は元々、高度成長期に増えた糖尿病の予防を目的に開発された甘味料であり、予防だけでなく患者のQOL向上を目的としていた。14年前に同ネットワークが主催するシンポジウムに初協賛して以来、様々な形で同ネットワークの活動を支援している。「我々とサラヤさんの理念が共鳴し一緒に活動できることを嬉しく思う。引き続き活動の輪を広げ、さらなる認知度の向上と患



あなたの「税金」を1型糖尿病で苦しむ子どもたちのために「ふるさと納税」を活用し1型糖尿病患者の支援を訴えるチラシ

者のケアに努めたい」（同）としている。

1型糖尿病の根絶へ“光”

先ほど、同ネットワークの究極のゴールは「1型糖尿病を“治る病気”ににする」ことだと述べたが、その活動の輪も着実に広がっている。

2004年、京都大学がインスリンをつくる組織“すい島”の移植に成功した。これに「光が見えた」（井上氏）と感じた同ネットワークは、翌2005年に1型糖尿病の根治・根絶に向け研究開発の促進・支援をおこなう基金を設立している。

基金のモデルは、アメリカで1970年に設立されたJDRFである。今日のJDRFは年間100億円以上の研究費の助成を提供しており、先進的な治療研究・開発をすすめている。

同ネットワークの基金による研究助成も、2008年から実績を上げ、2019年6月末までに合計3億0,700万円の助成を実現している。すい島移植のほか、バイオ人工すい島、遺伝子治療、再生医療などの、62件の研究が始まっている。

クラウドファンディングによる寄付も増えている。特に、NPO法人を対象にした佐賀県の「ふるさと納税」制度は多くの賛同者が集まり、前例のない成功事例として注目を集めている。

井上氏は、「患者に明るい未来を示していくことも我々の大切な役割。すでにレーザーを用いた痛みの無い血糖値測定器が開発されつつあり、いずれ治療に注射を用いない時代が訪れる。さらに2025年までに、1型糖尿病を“治らない”から“治る”

病気へと転換する道筋も作っていく。読者の方々も是非、我々の活動にご理解とご協力をお願いしたい」と語っていた。

多方面から引き合いを受けたお役立ちマニュアル「災害対応編」

