

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

# 1型糖尿病 [IDDM]

# お役立ち マニュアル

Part **1** (第4版)

インスリンとともに生きる

## C O N T E N T S

- 1. はじめに ..... 1
- 2. 1型糖尿病とその治療 ..... 2~8
- 3. 心の問題 ..... 8~13
- 4. 学校生活 ..... 13~16
- 5. 低血糖を減らせ! 大作戦 ..... 17~24
- 6. 患者・家族の思い ..... 25~31
- 7. 社会保障制度 ..... 32~47
- 8. 患者・家族会の役割 ..... 47
- 9. 専門の医療機関 ..... 47
- 10. 1型糖尿病患者のおじいちゃん、おばあちゃんへ ..... 48~49
- 11. 日本IDDMネットワークの取り組み ..... 50~60
- 特別付録「1型糖尿病とその治療について最初に知ってほしいこと」

## 1. はじめに



認定特定非営利活動法人  
日本 IDDM ネットワーク  
理事長 井上 龍夫

みなさん、「1型糖尿病（IDDM）」についてご存じですか。患者・家族や専門家以外の方はほとんどご存じないと思います。毎日何回ものインスリン注射を生涯にわたって必要とする病気です。糖尿病という名は同じですが、発症過程も治療に対する考え方も生活習慣病の2型糖尿病とは大きく異なる病気です。

子供も私もこの病気と宣告された時は、大きなショックを受けましたが、周囲の患者・家族や医療関係者の方々に励まされ、前向きに立ち向かえるようになりました。このように前向きに取り組む上で大きな支えとなったのが、地元の患者・家族の会でした。こうした全国各地の患者・家族の会の連携のため2000年8月にNPO法人全国IDDMネットワークを設立しました。その前身は1995年に設立された「全国IDDM連絡協議会」です。さらに2003年6月には、世界を視野に入れた事業展開も目指し、「日本IDDMネットワーク」へと改称いたしました。

日本IDDMネットワークは、創立20周年を迎え、この病気に対する正しい知識の普及啓発、調査研究、全国の患者・家族の会同士の情報交換等をとおして、患者の自立支援に取り組んでいます。また、1型糖尿病の根治に向けた先進医療・医学の研究振興のために「1型糖尿病研究基金」を創設し、研究資金の助成も行っています。

こうした活動の一環として、2002年3月にこのガイドブックを作成し、これまで14,000部発行して参りましたが、このたび、ご好評につき5回目の増刷をいたしました。病気に関わる様々な情報を皆さんにお伝えするとともに、是非、みなさんからも悩み、意見、各地の患者・家族の会の状況などをお知らせいただきたいと思います。慢性疾患と闘う患者や家族にとって、いかに早く正確な情報を入手し、対応するかが重要なこととなります。日進月歩の医療技術の進歩に遅れることなく、患者も必要な情報を速やかに入手し、医療関係者とともにこの病気を考えていくことがますます大切になると思われます。そのための一助になれば幸いです。

患者は、2型糖尿病に比べ小児期からの発症が多く、人生のほとんどの部分をこの病気を背負って生き抜いていかななくてはなりません。それには社会からの理解が必要不可欠です。皆様方のご理解とご協力をいただきながら、2025年の1型糖尿病の根治を目指しつつ、根治の日までは病気に対する様々な誤解を無くし、患者が誰の前でも堂々とインスリン注射ができ、胸を張って生きていける社会の実現に向けて取り組んで参ります。

2015年3月

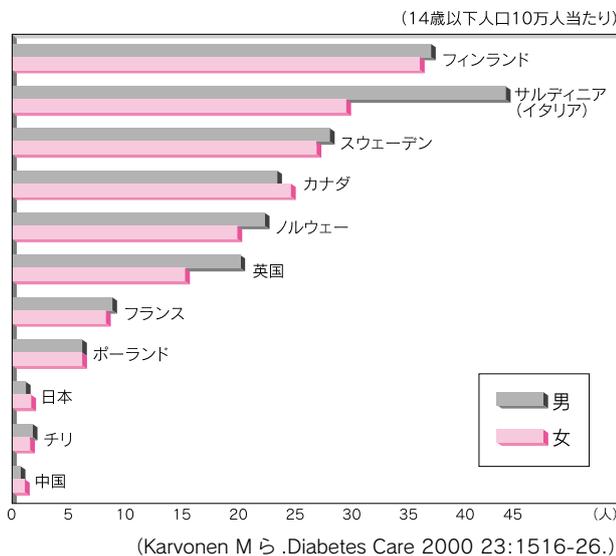
## 2. 1型糖尿病とその治療

### 1型糖尿病について

糖尿病には1型と2型があり、日本では2型が大多数を占めます。約700万人といわれる糖尿病患者のうち、1型は5万人程度にすぎません（正確な数は不明です）。ところが、15歳未満の子どもでは1型と2型が半々で、10歳未満ではほとんどすべて1型です。つまり、小児期に発症する糖尿病は1型が多いことになります。日本での14歳以下10万人あたりの年間発症率は約1.5人です。

世界でもっとも1型糖尿病の頻度（図1）が高いのは、フィンランドなどの北欧諸国やイタリアのサルディニア島などで、日本の20倍以上の発症率があります。そういった国では、どこかの小学校に行ってもインスリン注射をしている子どもがいて、学校で注射しても目立つことはないでしょう。

図1 14歳以下の1型糖尿病の年間発症率



欧米白人と日本人との大きな違いは、欧米白人ではほとんどの1型が小児期発症で、成人発症はまれなのに比して、日本人では20歳以降でも小児期と変わらない発症があることです。日本人では小児期発症の2型が少なくないことも、白人と異なって特徴的です。

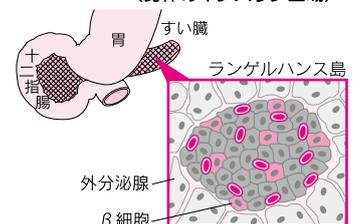
小児糖尿病ということばは、医学的に正確な呼び方ではなく、また欧米諸国と異なって日本人では1型と同じ意味とは解釈できません。現在、糖尿病は原因に基づいて、1型、2型、その他の特別な原因による糖

尿病、妊娠糖尿病の4種類に分類されています。1型はすい臓のβ細胞の破壊でインスリンが出なくなるもの、2型は肝臓や筋肉でのインスリンの効果の低下によるものです。（1、2はローマ数字でなく算用数字を使うことに決められています。）古い分類法で、インスリン依存型、インスリン非依存型、あるいは、若年型、成人型という分け方も使われたことがありました。大ざっぱに言うと、1型、インスリン依存型、若年型の3つは同じものを指し、2型、インスリン非依存型、成人型の3つもだいたい同じということになります。

### 1型糖尿病の原因

1型糖尿病は、自分自身のリンパ球が、インスリン工場（図2）であるすい臓のランゲルハンス島β細胞の大半を破壊することによって発症します。ランゲルハンスはこの細胞を発見した19世紀ドイツの医師、病理学者の名前です。リンパ球は本来、自分自身の臓器や細胞を攻撃しないのですが、なんらかのきっかけで、リンパ球が内乱を起こし自分自身の細胞を破壊してしまうことがあります。この内乱を自己免疫（図3）と呼び、これが原因でおこる病気を自己免疫疾患と呼びます。自己免疫疾患の特徴である自己抗体として、GAD抗体、IA-2抗体、ZnT8抗体、抗インスリン抗体などが診断に用いられます。1型糖尿病は、多くの場合、夏かぜや風疹、おたふくかぜなどのありふれたウイルスの感染をきっかけにして、その感染がよくなって数週間後に発症します。橋本病、バセドウ病などの甲状腺の病気や、関節リウマチやエリテマトーデスなどの膠原病も自己免疫疾患で、1型糖尿病の患者が同時にこれらの病気を持つこともあります。1型糖尿病は、他の自己免疫疾患と同じように、先天性の病気でも生活習慣病でもありません。また、濃厚に遺伝する病気でもないですが、ごくまれには同じ家系内に複数の患者ができることがあります。HLA（白血

図2 すい臓のランゲルハンス島β細胞  
(身体のインスリン工場)



## 5. 低血糖を減らせ！大作戦

米国で行われ、1993年に発表されたDCC T研究によって、糖尿病合併症予防における血糖コントロールの重要性と、強化療法の意義が明らかにされました。インスリン1～2回注射群（旧来法群）と4回以上注射またはポンプ療法群（強化療法群）のHbA1c値には2%の差があり、合併症発症にも著しい違いがあったのです。

しかし強化療法群では、旧来法群の3倍の頻度で重症低血糖が見られました。強化療法そのものが、その原因なのでしょうか。コントロールが良いこと自体が原因なのではないか、という疑問が頭をもたげますが、重症低血糖回数（図1）は、同一HbA1c値で比較してもやはり強化療法群に多かったのです（3倍にはなりません）。DCC T研究グループの結論をよく読んでみると、「強化療法でコントロールが良くできるのは結構だが、実際には一部の症例にしか適応できない」となっていて、本当に「強化療法の意義が明らかにされた」といえるのか大きな疑問が残ります。強化療法に意義があると結論するためには、低血糖を減らす具体的な道筋を示さなければなりません。血糖コントロールをよくすることはばかりに眼を捕らわれていたのでは問題は解決しません。「低血糖を減らせ！大作戦」は、次の5ステップからなるアクションプランです。

- 1) 実態把握    2) 対処行動    3) 原因分析
- 4) 行動変容    5) 評価

通常、アクションプランは把握→分析→行動→評価

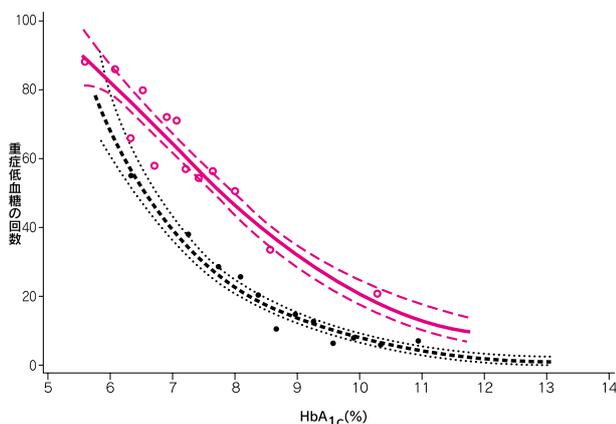


図1 DCCT研究。同一HbA1c値で比較した、強化療法群(○)および旧来法群(●)の重症低血糖回数。(100人・年あたり)  
(Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Care. 1995 18:361-76.)

という流れになりますが、低血糖は急いで対処する必要がありますので、把握→行動→分析→行動→評価という5ステップにしました。各ステップごとに必要な知識がありますので、それをまとめました。まず、全体的な知識をまとめます。

### 低血糖とは

血液中のブドウ糖（グルコース）が不足した状態を低血糖と呼びます。

○低血糖かどうかを定める「ホイップルの3条件」というものがあります。

- (1)低血糖と関連のありそうな症状がある。
- (2)血糖を上昇させるとその症状が消失する。
- (3)血糖値が低い。

この3条件を満たせば低血糖と診断できるのですが、ここで問題なのは、(3)血糖値が低い、という項目です。どこから低血糖とするのでしょうか。50mg/dl以下なのか、60mg/dl以下なのか、70mg/dl以下なのか、低下速度は関係ないのか（400から急に100まで下がるなら、100mg/dlでも低血糖症状が出現することがあります。）。また測定機器による違いをどう考えるのか。こう考えてみると、この3条件の中でも(3)は少し重要性が低いと考えてよさそうです。低血糖と関連のありそうな症状があつて、血糖を上昇させるとその症状が消失するなら、数字にはあまりこだわらなくてよいのです。

○血糖が下がると、身体、特に脳の働きがダメージを受けます。これを防ぐために、身体には何種類もの血糖上昇作用を持つホルモンが用意されています。血糖降下作用を持つホルモンが、インスリン一種類しかないのとは対照的です。（血糖降下作用を持つホルモンが2種類あれば、糖尿病という病気はなかったはずで）

○しかし、この低血糖防止装置は完璧なものではありません。働き始めるのに時間がかかり、また一旦始動すると血糖が正常化してもなかなかストップしないという問題点があります。また、1型糖尿病の患者では一番重要なグルカゴンの分泌が障害されています。もっと速く、もっとしっかり低血糖防止装置が働いて

## 6. 患者・家族の思い

### 患者としての幸福論

二千年、夏…いや、南半球に位置するオーストラリアは冬だ。私は住んでいる町の海外研修で、オーストラリアにホームステイすることになった。

昔から「外国に行きたい！」と思っていた私は、行けると決まった瞬間も、それ以前も自分の持つ病気、「小児糖尿病(私はIDDMと言った方が好きだ。何故なら格好良いから…英語だし)」のことを半ば忘れていた。しかし、スタッフの方は親切にも、オーストラリアで糖尿病の人を探してきてくださった。彼女、リサ＝マルホール(リサママ)は、二児の母。彼女も私と同じ九歳頃に発病したIDDMの大先輩。

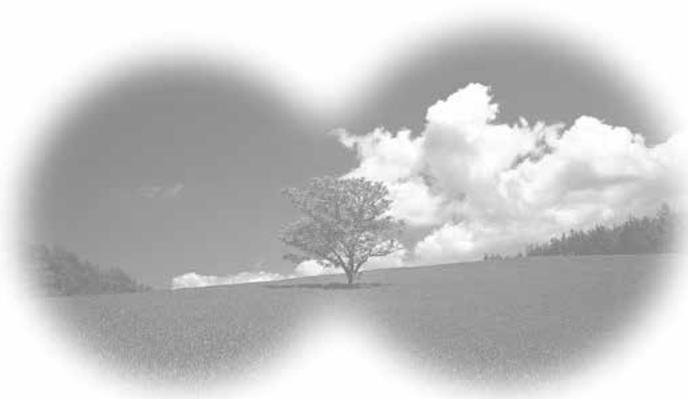
マルホールファミリーは何度もホストファミリーを経験していて、慣れてるからか、私みたいなのを迎え入れてくれるのは何の抵抗も無いみたいだった。

最初に驚いたのは、そのリサママのアバウトさ。うわさには聞いていたけれど、本当に服の上から注射を打つなんて!!彼女の子ども、アシュレイも「何でママはサヤカみたいに消毒しないの?」と問い掛けていた。ごもつとも。食事「これ食べたいから注射うっておこ～」と

か、「これから仕事だから、夜十時だけど注射うってご飯食べて行こ～」というアバウトさ。これでいいのかオーストラリア!?そう思い、私の顔は引きつるばかり。けれど、現に彼女は他に何の病気も持っていないくて、アシュレイとアラナという可愛い二人の娘、そして最愛の夫、ビルパパもいる。これって絶対幸せじゃん。

私も将来、家庭を築くならマルホールファミリーみたいな温かい家庭を築きたいって思っている。それまでに、もっともっと色々な経験を積まなければ。学校の進路を決めるとき、両親に「あんたはIDDMなんだからそのことも考えないと」と言われることもある。友達にだって「あんた、そういえば糖尿病だったよね」とか言われちゃうことなんて、しょっちゅうだ。でも私はIDDMであることを武器にしちゃうズルさも持ってるんだ。コントロールっていうことに縛られちゃうと、つい神経質になっちゃうけど、自分の感覚を信じたアバウトな生き方だって、幸せを掴める方法、きっとあるんじゃない?

2002年 広島県 S.Y



## 7. 社会保障制度

### 小児慢性特定疾病の医療費助成制度

児童福祉法の一部を改正する法律が平成26年5月30日に公布されました。

この法改正により、小児慢性特定疾病はより安定的な医療費助成の制度となり、さらに小児慢性特定疾病の児童等の自立を支援するための事業を法定化する等の措置も講じられました。

この見直しは、法律の一部の規定を除き、平成27年1月1日から施行されました。

#### 目的

子どもの慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、治療期間が長く、医療費負担が高額となります。小児慢性特定疾病の医療費助成制度は、児童の健全育成を目的として、疾患の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助するものです。

#### 概要

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部が助成されます。

#### 医療費助成の対象疾患

以下の4要件を全て満たし、厚生労働大臣が定めた疾患です。

- (1) 慢性に経過する疾患であること。
- (2) 生命を長期にわたって脅かす疾患であること。
- (3) 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること。
- (4) 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること。

平成27年1月現在、対象疾患数は旧制度から拡大され、704疾患となっています。

その中で糖尿病は以下の区分に該当するものがその対象ですが、全ての1型糖尿病は対象になります。

1	1型糖尿病
2	2型糖尿病
3	若年発症成人型糖尿病 (MODY)
4	新生児糖尿病
5	インスリン受容体異常症
6	脂肪萎縮性糖尿病
7	1から6まで掲げるもののほか、糖尿病

#### 対象年齢

18歳未満の児童が対象です。ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者も対象となります。

2002年3月 初版発行  
2003年6月 初版第2刷発行  
2005年5月 改訂版発行  
2006年9月 改訂版第2刷発行  
2009年6月 第3版発行  
2015年3月 第4版発行

執筆・編集 井上 龍夫 (当法人理事長) (第1、7章)  
久野 建夫 (佐賀大学文化教育学部教授/医師) (第2、5章)  
能勢 謙介 (当法人元副理事長) (第3章)  
小川 典之 (当法人元理事) (第4章)  
宮崎ますみ (当法人元理事) (第4章)  
岩永 幸三 (当法人副理事長) (第6、8章～)