

みんなと同じ 大切なあなたへ



ぼくの わたしの 1型糖尿病のこと 話しました

あいさつにかえて

※患者歴は 2012 年現在のものです。

（8歳発症・患者歴21年・父）

息子は21年前、小学校2年生の時、学校検尿で糖尿病を指摘されました。精密検査では徐々にすい島細胞の破壊が進む1型糖尿病との診断でした。私はその時には僅かに残っているすい島細胞を基に再生させる方法がないかと、何人もの専門医を訪ねましたが、当時は有効な方法は無くその根治の希望を捨てました。

そして忘れられないことのひとつは「わらにもすがる」気持ちで試みた「民間療法」です。非科学的な考えですが、外からの刺激がインスリン分泌の回復になればと、お灸、マッサージ、様々なサプリメント、そして最後は「湯治」でした。夏休みの1か月間、妻と息子を山奥の温泉に送り込み、得られた結論は、あらゆる民間療法は効果がないということでした。

小学校からの反応は驚くことにいきなり「院内学級へ転校せよ」でした。校内での自己注射などの医療行為には責任をもてないということでした。妻は学校からこのような冷たい姿勢に完全に落ち込み、毎晩のように泣いていたことを思い出します。このような無理解な学校との縁を切ることが最善の解決と判断し、その半年後には自宅を引っ越し、転校していました。

振り返ってみますと、これらの初期の体験こそがその後、私が地域患者会、そして全国組織の運営に関わって実施してきた活動、特に「教員向け1型糖尿病研修会」や日本IDDMネットワークの究極のゴールである「根治」への研究支援活動などの動機と基盤になっているように思います。

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

（3歳発症・患者歴20年・父）

娘が発症したのは3歳の終わりごろです。幼稚園に行きたくないための仮病と勘違いしひどく怒りました。その時の娘の表情は今でもはっきりと覚えています。しかし、まもなく日に日に元気がなくなっていくことを実感することになります。帰宅して娘に話しかけますが、小さな声しか出ず心細そうな表情でした。

運よく、佐賀で唯一の専門医にたどりつきました。この久野建夫医師が佐賀の患者会を創ってくれました。私と妻はこの会で救われました。娘の病気とともに生きる希望をもったのです。

日本IDDMネットワーク理事長の井上さん、日本で最初のすい島移植を行った松本慎一先生、ノボ ノルディスク ファーマ(株)の江島常務取締役といった方々と、節目節目に出会い、とうとう日本IDDMネットワークの最終目標を、2025年にこの1型糖尿病を「治る」病気にする、と掲げました。

娘はこの4月に公務員となりました。私は日本IDDMネットワークの活動に没頭し、家族にほとんど時間を割いてきませんでした。妻と娘には、この1型糖尿病を治る病気にすることで勘弁してもらいたいと思っています。

松本慎一先生は本編の中でも「人間が想像できることは実現できる」と言っています。日本中の患者、家族、そしてあらゆる関係者と達成感を共有する2025年を楽しみにしています。

副理事長 兼 事務局長
岩 永 幸 三



c o n t e n t s

あいさつ	2
はじめに 一人の医師との出会いから	4
第1章 発症間もない患者さんへ	
1.1 20年選手の座談会	10
1.2 仲間から	17
第2章 患者の知恵袋ー病気とうまく付き合う方法	
2.1 血糖コントロール	20
2.2 低血糖	26
2.3 インスリン補充法ーインスリン注射、インスリンポンプ	28
2.4 食べるということーカーボカウントの考え方	39
2.5 食べるということー摂食障害	42
2.6 合併症	45
第3章 患者の知恵袋ー快適な生活のために	
3.1 学校生活	48
3.2 就職・仕事	53
3.3 恋愛・結婚	59
3.4 妊娠・出産	61
3.5 成人発症	68
3.6 家族	70
3.7 患者会	72
3.8 主治医	76
3.9 病気の受け入れ	78
3.10 周りに病気を説明するとき	86
3.11 情報の受信と発信	88
第4章 未来へ	
4.1 明日に描く夢	96
4.2 治療の未来	104
4.3 根治への道	108
日本 IDDM ネットワークの取り組み	
1 型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルのご案内	114
1 型糖尿病研究基金のご紹介	115
1 型糖尿病「治らない」から「治る」ー“不可能を可能にする”ーを応援する 100 人委員会	117
ノーモア注射ー希望の本プロジェクト	124
1 型糖尿病ー2025 年『治らない』から『治る』へ私達の挑戦への『参加』のお願い	125
編集後記	128



はじめに

30年前、1型糖尿病を背負った私たちに、普通の人生を生き方を教えてくださった大森先生にお話を伺いました。先生は、「糖尿病の女性の妊娠は無理」といわれてきた時代の壁を打ち破り、健康な人と変わることなく妊娠、出産ができる環境をつくることに全力を注いでこられました。今回の対談には、先生のお力で授かった、私たちの子どもたちも一緒にお話を聞かせていただきました。



大森 安恵 (おおもり やすえ)

1957年東京女子医科大学第2内科入局、糖尿病の臨床と研究を開始。1960年自身の死産が契機となり糖尿病と妊娠の分野を確立。1981年4月同大学糖尿病センター教授、1997年3月東京女子医科大学名誉教授、4月東京女子医科大学特定関連病院済生会栗橋病院副院長、5月女性初の第40回日本糖尿病学会会長。2002年から海老名総合病院糖尿病センター長として現在にいたる。

1985年「糖尿病と妊娠に関する研究会」の設立に関わり代表世話人、2001年学会に変革し理事長、2005年より名誉理事長。日本における糖尿病と妊娠の分野確立により2008年米国 Sansum科学賞、2010年ヨーロッパ糖尿病学会Study GroupよりDistinguished Ambassador Award賞、2012年ヘルシーソサエティー賞受賞。

参加者：



〈Iさん〉



〈Iさん娘〉

〈19歳発症・患者歴35年・本人と娘〉



〈Oさん〉

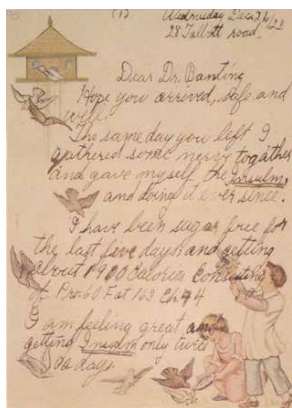


〈Oさん息子〉

〈23歳発症・患者歴31年・本人と息子〉

O：まずは、先生が糖尿病と妊娠・出産に、これほど大きな力を注がれることになった動機から伺えますか。

大森先生：今日、2冊の本を持ってきました。1冊はアメリカ糖尿病学会が発行している医師向けの雑誌『Diabetes Care』です。この表紙を見てください。これは1922年12月に、8歳の少女がバンチング博士に宛てて書いた絵手紙です。糖尿病のため昏睡に陥り死の淵をさまよっていた少女を、父親がインスリンを発見したバンチング博士のもとに連れて行ったそうです。インスリンが発見された翌年のことです。この少女はインスリン注射で元気に成長し、その後、結婚して子どもも産みました。1922年（大正11年）のことですよ。当時のことなので残念ながら分娩後に亡くなられましたが、そのお孫さんが現在、糖尿病と妊娠についての世界のトップリーダーです。その彼女も18歳の時に1型糖尿病になりましたが、お子さんを2人も産まれて、2人ともドクター



Diabetes Care January 2009, Volume 32, Number 1(表紙の一部)

になって活躍しています。大正時代に糖尿病昏睡になって助かった人が、子どもを産むことができ、曾孫もいるのです※。欧米ではそういう状況なのに、日本では危険だから糖尿病では妊娠してはいけないということになっていました。

私も自分自身が死産をした悲しみをもたなかったら、日本の先生たちの教えを受けて、糖尿病があると危険だから妊娠してはいけないと言っていたかもしれません。私が子どもを死産したのは、学位論文用の実験をしている大変忙しいときで、子どもが産まれてくれば大変なことは分かっていたんですが、子どもを失ったことは、悲しくて、悲しくて。その悲しみの中で私が受けもった2人の患者さんが、子どもを死産したという女性でした。

※) この詳しい話は、糖尿病ネットワークの中の「妊娠を希望する糖尿病の患者さんへ -歴史が教える医学の愛、親の愛-」(2009年04月)、「妊娠時のインスリン療法」(2012年09月)に詳しく書いてあります。
<http://www.dm-net.co.jp/pre/2009/04/02.php>
<http://www.dm-net.co.jp/pre/2012/09/post.php>

O：先生は、今日ご持参いただいたもう1冊の本『女性のための糖尿病教室』※の中で、その患者さんを受けもった当時のことを書かれていますので、少し紹介させていただきます。

『(患者さんが) 死産をしてから糖尿病を診断するような社会であってはならない、また糖尿病があ

1.1 20年選手の座談会

一体何が起こったの？ 1型糖尿病と診断されて、途方にくれない人はいません。これまでの生活を振り返って反省してみたり、これから先の道のりを思い不安を抱いたり…。しかし、新たに病気を発症した皆さんには、1型糖尿病とともに歩んできた先輩患者がたくさんいます。私たち先輩患者は皆さんと同じように悩みながら、しかし、一歩ずつ一歩ずつ道を拓いてきました。まずは、その人たちの本音の話を聞いてみませんか。

20年選手は
こんな人：



〈Kさん〉
〈2歳発症・患者歴25年〉



〈Sさん〉
〈11歳発症・患者歴27年〉



〈YUさん〉
〈12歳発症・患者歴19年〉



〈Nさん〉
〈15歳発症・患者歴24年〉



〈YAさん〉
〈20歳発症・患者歴14年〉

K：発症して間もない人へ伝えたいことといわれても、なかなか難しいよね。

YU：「伝える」って大げさになると、受け取る側も大事なんだと構えちゃうし。実はそんなに大したことじゃなくても、思い込みによって不安が増幅される部分も大きいんじゃないかなあ。

K：発症年齢が思春期とか、小児期のように発症年齢による違いも大きいよね。

発症当時のこと

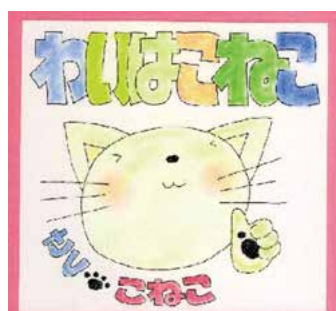
私はもう20歳だから何とかなるさ、ならないとしょうがない

YA：私は、20歳の4月に発症したので、短大を卒業して就職するときとちょうど重なりました。就職と同時に病気になり、親が大変心配して毎日病室に来ては泣かれました。そんな状態だったので入院中の3週間は、親とともに険悪になりました。私はもう20歳だから何とかなるさぐらいだったし、ならないとしょうがないと割り切ろうとしていたのに、親のほうが受け止めきれなくて。私は親に泣かれる

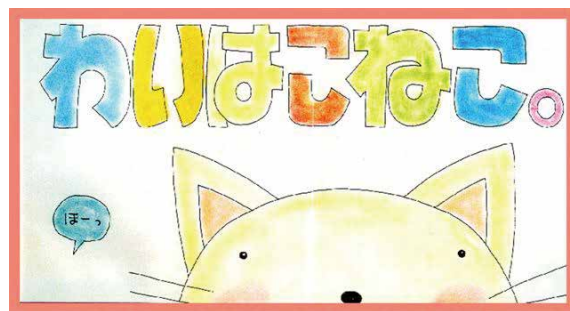
のがつらかったし、自分が一番しんどい時に親にも頼れなかったのもつらかった。退院後、お互いしゃべりまくって大泣きした日があって、その日を境に変わっていったかなと思います。大人であっても親が心配するのはわかるけど、私自身は患者会とか仲間に支えられた部分が大きいと思う。自然に時が解決していくし、流れに乗って生きていくしかないと、いつも、ゆらゆらしているかな。

情報もなく、イメージも全く違った24年前

N：僕は15歳で発症して、24年たちます。僕が発症した当時はほとんど情報がなかったし、糖尿病のイメージも全く違ったものでした。自分が糖尿病だよと言われたときに、「こんなにやせているのに、なんで？」「暴飲暴食なんてしていないのに、なんで？」と混乱しました。しかも入院した6人部屋は高齢の人ばかりで、その隅っこになぜ中3の自分がいるのかと。また、打たれていた注射がインスリンだという自覚もなく、この注射をしばらく打てば退院して普通の生活に戻れると思っていました。治療も2型の治療で、15歳の中学生が1800kcalの食事療法で、「食後には走りなさい」と運動療法も勧められました。運動しても血糖は



（5歳発症・患者歴16年・母）
5歳で発症した娘のために明るく育てほし
いと願いながら描いた
絵本です。
でも本当は私たち家族
が仲良く暮らすための
指標だったのかもしれ
ません。



2.1 血糖コントロール

血糖コントロール

「1型糖尿病」は、血糖を下げるためのホルモンである「インスリン」が、何らかの原因で分泌されなくなる疾患です。そのため、1型糖尿病を発症すると、すぐにインスリンを体外から体内に補充してやる必要があります。しかし、人間がいわば「手作業」でインスリンを補充するため、血糖を安定させることは容易ではありません。そこでキーワードになってくるのが「血糖コントロール」です。インスリンは経口摂取する（食べる、あるいは飲む）と消化酵素で分解されてしまうため、注射またはインスリンポンプで体内に直接注入する以外に方法がありません。健常者の場合、「基礎分泌」と呼ばれる微量のインスリンが常にすい臓から分泌され、また「追加分泌」と呼ばれる多量のインスリンも食直後に分泌されており、これらのはたらきによって血糖を正常に保っています。これに対し1型糖尿病の場合、いずれもインスリン注射またはインスリンポンプでこの生理現象を再現しなければなりません。基本的には、食事や運動、そして代謝の量などに合わせてインスリンを打つことになるのですが、調整が適正でない場合には、血糖が上がり過ぎる「高血糖」や、逆に血糖が下がり過ぎる「低血糖」を頻繁に起こすことになってしまい、ある程度安定した日常生活を送れるようになるまでには、数週間から数か月、長い人では数年もの歳月を要するケースもあります。このように、自前のインスリン分泌が無くなったために、インスリンをベースとして血糖を調整することを「血糖コントロール」と呼びますが、健常者並みの状態を維持するには、相当の知識と経験が必要であり、1型糖尿病の困難さを象徴しています。

青野先生からの寄稿



青野 繁雄（あおの しげお）

（医）育誠会寺田町こども診療所 院長

大阪市立大学の小児科に入局してすぐに担当したのが近畿つばみの会サマーキャンプでした。キャンプ場で寝食をともにしながら、子ども達から小児糖尿病のケアのあり方について実に多くのことを教えられました。そのことが現在の私の糖尿病臨床の礎になっています。診療所では糖尿病専門医他1名及び糖尿病療養指導士1名と共にインスリンポンプやCGM(持続血糖測定)システムを積極的に取り入れて糖尿病診療に携わっています。

病気から人を守るために医学は日々進歩してきました。最近の医学の進歩はめざましく糖尿病を取り巻く環境も様変わりしてきました。インスリン一つをとっても、長く使われてきたウシやブタのインスリンがヒトインスリンに変わったかと思えば、あっという間に超速効型と持続型の合成インスリンの時代へと変わりました。超速効型インスリンが登場するとカーボカウントの有用性が重視されるようになり、その計算式を組み込んだインスリンポンプが全盛期を迎えつつあります。これをさらに後押ししているのが持続血糖測定(CGM)システムです。海外では刻々とリアルタイムに血糖値を

表示してくれるタイプも使われているようですが、これによって勘と経験が頼りだったインスリン調整が科学的に行えるようになりました。こういったフレキシブルなインスリン治療法が、毎日の生活を優先しながら良好な血糖コントロールを実現することを十分可能にしてくれました。レストランでもメニューの中から好きな物を選んで注文できる時代になったといえます。

ここまで出来るようになったのなら「いっそ治せるようにならないの？」と思われる方も少なくないと思います。その期待を担うべく、本格的に「糖尿病のない世界」を目指す研究が始まっています。

3.1 学校生活

仲間からのメッセージ

(発症2歳・患者歴22年・母)

○先生への伝え方

人に伝える力はやはり必要でしょうね。親がバカになるというか、少し余裕を持つくらいのほうがいいと思います。学校で子どもの意識がなくなったり、倒れたりすれば、先生はびっくりするのは当たり前です。でも、「子どもが低血糖になってフワっと意識がなくなったら、この糖分を飲ませてください。カップヌードルです。3分間待ってください。すぐに復活します」と話すと大抵の先生は笑って納得してくれました。人間は誰でも脅かされたら嫌でしょ。言い方だと思います。学校に対して「ああしてくれ、こうしてくれ」は、全然言いませんでした。そういうことをされたら、子どもも嫌だと思うから。

○低血糖対策の工夫

うちの子どもの頃は、超速効性がなかったから、今と比べると低血糖の心配とかありました。今の患者さんは楽だと思います。だから、今の人に話してもわからないかもしれないけど、昔の苦労話を言ってあげるのも必要だと思います。患者会で、シリンジを使っていた人を見たとき、私たちは使い捨ての注射器を使えて楽になって幸せだと思います。そういう人たちを見て、勇気をもらいました。学校生活で工夫したことといえば、低血糖用にヤクルトをそのまま持たせるのではなくて、薬を入れるボトルを医院でもらって来て、詰め替えて持たせていました。ヤクルトのままだと子どもも周りの目が気になるだろうし、あのボトルにはヤクルト2本分くらい入りました。

○小学生のとき

小学校の時は注射を学校で打つか、打たないか

については、本人の意思を尊重しました。低血糖にならないように昼も打つようにすると、昼休みに保健室で打たなくてはなりません。どうしようかと悩み本人に聞いてみると、学校で注射を打つのは嫌だと言いました。それなら朝に長く効くインスリンを打ち、血糖が下がりすぎた場合には補食で対応しようと思いました。この補食で低血糖を回避するという方法は、思わぬ効果もありました。先生が職員室の空いてる席に子どもを座らせてくれて、自分のおやつをわけてくれるんです。私は計算してビスケットとジュースを2単位くらい持たせていましたが、自分のお菓子を分けてくれるという先生の気持ちが嬉しかったです。本当はちょっとカロリーオーバーだったのですが、それは単位がオーバーしていてもいいことだと思います。みんなが病気のことを知っていてくれて、可愛がってくれるんですから、本当にありがたかったです。

○高校生になったとき

高校になったら病気とは関係なく反抗期でした。男の子なので中3くらいからしゃべらなくなって。だから、もういいやと思って離しました。ひとつだけやったことは、入学式の日担任の先生に子どもの病気のことを話して、ガリクソン(元プロ野球巨人軍の投手)の本を持っていきました。古い本ですが、「病気だけどコントロールさえしっかりすれば、プロ野球の選手にもなれる」という話なので、病気のことを説明するときには良い本だと思います。

○病気のことを話すということ

子どもが通っていた小学校の学年は落ち着いていて、5、6年に担任を受け持ってくださいました先生もクラス経営に長けていました。その先生が、子



(5歳発症・患者歴16年・母)
16年たって今は大学3年生。
夢に向かって就職活動も始め
ました。
元気で明るい21歳です。



4.1 明日に描く夢

大好きなスポーツを続けている二人の対談をお届けします。大阪学院大学で長距離ランナーとして活躍されている中新井美波さんと、競技エアロビック日本代表の大村詠一さんのお二人です。中新井さんは現在、寮生活をしながらトレーニングに励んでいます。ゼミの先生、コーチも駆けつけてくださって、和やかな時間が流れていきました。



左から、陸上部部長 船本教授、中新井さん、大村さん、中新井さんの陸上コーチ 弘先生

大村 詠一

8歳発症、患者歴18年、4歳からエアロビックを始める。高校時代にエアロビック世界選手権ユース部門で2連覇。競技エアロビック現日本代表。現在、エアロビックの指導・普及に努める傍ら、教育機関を中心に1型糖尿病の啓発のため講演活動を行っている。

中新井 美波

12歳発症、患者歴9年、5歳から12歳まで少年野球でピッチャーをし、中学1年から陸上競技を始めるが、中学2年で大腿骨を骨折する大怪我をする。1年後復帰する。高校時代に日本選手権1500mで6位。全国高校駅伝3区、都道府県対抗女子駅伝7区、区間賞を獲る。

陸上部部長 船本教授から見た 中新井さん

中新井さんは本当に賢い子で、成績もいいんです。私のゼミの学生なんですが、ゼミは休んだことも遅刻したこともありません。スポーツを頑張りながら、勉強するときはする、息抜くときは抜くという生活を上手にしているように見えます。高橋尚子も私のゼミ生だったんですが、彼女と似てますね。明るくて、ON/OFFがはっきりしているところ、顔の感じが似ているかな。

(中新井さん：似てない、似てない)

また、やることも可愛いんですよ。私がゼミに少し遅れて行ったら、黒板にいっぱい漫画のような絵が英語で書いてあったりするんです。思わず写真を撮りました。

私はアスリート、病気を持ったアスリートって何？

大村：僕が彼女のことを知ったのは、エアロビックス愛好者の人から新聞にこんな子が載っているよと、教えられたのが最初でした。でもその時はチャンスがなくて、そのままになっていました。

『走り』で評価されなくて、『病気』での頑張りだけが評価される

中新井：高2の時に病気のことが新聞に載りました。それまでは言うつもりはなくて、みんな知りませんでした。でも、私が活躍することで病気のことを知ってもらえればと思ったので全国駅伝の前に、学校で取材を受けました。でも、私がいかにいいタイムを出しても、「あ、病気で頑張っている人ね」と、頑張っても『走り』で評価されなくて、『病気で頑張っているからすごいね』と言われるので、それがいやでとても悩みました。

大村：高校生のアスリートで、しかも病気持ちといったら、きっと記事としては美味しいですよ。大学生とか、一般になってくると話は変わってきますけど。

ご執筆・ご協力いただいた方々（掲載順・敬称略）

約250名の1型糖尿病患者とご家族の皆様

大森 安恵 海老名総合病院糖尿病センター長
青野 繁雄 (医)育成会寺田町こども診療所院長
川村 智行 大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学教室 講師
広瀬 正和 大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学教室
柏原 米男 大阪市立大学大学院 医学研究科 発達小児医学教室
田中 佳代 久留米大学医学部看護学科 母性看護学 准教授
神内 謙至 大津市民病院 内科医長
大村 詠一 競技エアロビック 日本代表
中新井 美波 大阪学院大学 4 年生 陸上競技選手
松本 慎一 国立医療研究センター 臍島移植プロジェクト研究アドバイザー
株式会社大塚製薬工場研究開発センター 特別顧問

D M V O X

エバーグリーン1型DMの会

発行 認定特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク
〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1丁目8-32
iスクエアビル3F 市民活動プラザ内
TEL・FAX 0952-20-2062
E-MAIL info@japan-iddm.net URL <http://japan-iddm.net/>
編集 飯田 智恵(当法人会員)
尾白 登紀子(当法人会員)
齊藤 道(当法人会員)

2012年12月 初版発行

1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part 5

患者と家族の体験編

ぼくの わたしの 1型糖尿病のこと 話しました
