

2026年6月29日

厚生労働大臣

上野賢一郎様

認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

理事長 岩永幸



成人の1型糖尿病患者への医療費助成についての要望

日頃から国民の健康と福祉の向上にご尽力いただいておりますことに、心より敬意を表します。

私たち日本IDDMネットワークは、全国の1型糖尿病患者とその家族を支援する当事者団体です。

1型糖尿病は、膵臓から生命維持に不可欠なホルモンであるインスリンが分泌されなくなる疾患です。患者は生涯にわたりインスリン補充療法を継続しなければ生命を維持することができません。現在も根治療法はなく、インスリン、持続血糖測定器(CGM)、インスリンポンプ等を用いた日々の治療によって、よく学業や就労、社会生活を維持しています。

現在の制度では20歳未満の患者には小児慢性特定疾病による医療費助成があります。しかし成人後は、病態も治療内容も変わらないにもかかわらず、公的な医療費助成制度がありません。治療は続くのに、支援だけが終わる。私たちはここに、成人1型糖尿病患者を取り残している制度上の大きな空白があると考えます。小児期発症患者にとっては、それが「20歳の崖」として現れています。さらに成人期に発症した患者についても、生涯にわたり生命維持に必要な治療を継続しなければならないにもかかわらず、公的な医療費助成制度は存在しません。

この「20歳の崖」は、成人1型糖尿病患者が置かれている制度の空白を象徴する一例です。発症年齢にかかわらず、成人1型糖尿病患者に対する公的な医療費助成制度が存在しないことこそが、本質的な課題です。

このたび私たちは全国の患者・家族を対象に調査を実施し、約1万人の声を集約いたしました。その結果、多くの患者が医療費負担を理由に、通院回数を減らす、血糖測定を控える、インスリンポンプやCGMなど合併症予防に有効な治療機器の使用を断念するなど、本来必要な治療を諦めている実態を改めて確認しました。

患者・家族からは「将来への希望を持たない」「成人後に支援が途切れることが不安である」「進学や結婚を諦めた」「ポンプ治療を断念した」といった切実な声が数多く寄せられています。これは患者個人の努力だけでは解決できない課題であり、現行制度では救済できていない制度の空白そのものです。

1型糖尿病患者にとってインスリンは、生活を便利にするための薬ではなく、生命を維持するために不可欠な薬剤です。インスリンがなければ生命を維持することはできません。

また、適切な治療が継続できなければ、重症低血糖、糖尿病性ケトアシドーシス、糖尿病網膜症による失明、糖尿病腎症による人工透析などの重大な合併症につながります。

成人1型糖尿病患者への医療費助成は、失明や人工透析などの重篤な合併症を予防し、将来的な医

療費及び社会保障費の抑制にも資するものであり、単なる給付ではなく将来負担を軽減するための予防的投資であると考えています。

私たちが求めているのは特別扱いではありません。生きるために必要な医療を、経済的理由によって断念しなくてもよい社会です。1型糖尿病を発症しても、安心して学び、働き、家庭を築き、納税し、社会の一員として活躍し続けられる社会です。

制度の名称や仕組みについては問いません。指定難病、更生医療、新たな制度の創設など、具体的な手法は国にお任せいたします。しかし、成人1型糖尿病患者が置かれている現在の制度の空白は、国として解消すべき課題であると考えます。

成人の1型糖尿病患者が、生涯にわたり必要な治療を経済的理由によって断念することのないよう、医療費助成制度の創設を強く要望いたします。

治療は続くのに支援だけが終わる——この制度の空白の解消に向け、格別のご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

記

【要望事項】

成人の1型糖尿病患者に対し、全国一律の医療費助成制度を創設してください。

【要望理由】

1. 制度の空白

1型糖尿病は、原因の多くが自己免疫で発症します。治療法は不足するインスリンの補充のみで、患者は食事に応じたインスリンを1日4～5回の注射、またはインスリンポンプによる持続注入で補い、重症低血糖や慢性的な高血糖による合併症（網膜症、腎症、神経障害等）のリスクと不安を抱えながら療養を続けます。

この病態と治療は、20歳の前後で何ら変わりません。それにもかかわらず、小児慢性特定疾病による支援は20歳を境に終了します。

また、成人期に発症した患者についても、生命維持に不可欠な治療を生涯継続しなければならないにもかかわらず、公的な医療費助成制度は存在しません。

すなわち、発症年齢を問わず成人1型糖尿病患者は制度の空白に置かれており、本要望はその解消を求めるものです。

2. 対象の規模と限定性

インスリン分泌が枯渇した1型糖尿病患者数は、最新の日本糖尿病学会のナショナルデータベース解析において約9.57万人と報告されています。

このうち20歳未満で小児慢性特定疾病の対象となっているのは、糖尿病で治療を受ける小児約6500人（その大半が1型糖尿病）です。したがって、新制度が対象とする患者数は約8万人であり、対象は限定的です。

本要望は、対象を際限なく広げることを求めるものではありません。次の要件をすべて満たし、現行制度の空白に置かれている患者に限定されます。

- (1) 生命維持に不可欠なインスリン治療を生涯継続しなければならないこと。
- (2) 治療の中断が、急性の死に直結すること(生命維持の絶対性。インスリン中断は数日でケトアシドーシスを招き、生命を維持できない)。
- (3) 発症が本人の生活習慣・行動に起因しないこと(無責任。大半が自己免疫性)。
- (4) 患者数が限定的であること(成人患者約8万人規模)。
- (5) 指定難病、更生医療(自立支援医療)、特定疾病療養受療制度等、既存のいずれの公的助成にも該当しない、真に制度の空白にあること。

これらの累積要件により、本制度が他疾患へ際限なく波及することはありません。生涯にわたる高額治療を要する近接の疾患は、その多くが既に別の制度(難病、特定疾病療養、自立支援医療等)で救済されており、成人1型糖尿病は、これら既存制度の対象とならず、生命維持に不可欠な治療を生涯継続しなければならない疾患です。

3. 治療費負担の実態

インスリン補充療法の標準的な自己負担は、頻回注射法で月額約1万5千円ですが、インスリンポンプやCGM(持続血糖測定器)等の血糖コントロールに効果のある高機能デバイスを併用すると月額約3万円にまで上昇します。これらは生涯続く治療であり、特に成人後平均寿命までの医療費自己負担総額は約2000万円にも及びます。この負担額は一般家庭にとって極めて大きく、人生設計にも大きな影響を及ぼします。

小児慢性特定疾病による通院時の月額上限は1万円(重症扱い)であるのに対し、20歳到達後の自己負担はその2~3倍以上に跳ね上がります。この負担増が受診・血糖測定・デバイス使用の抑制を招き、結果として合併症リスクを高めています。

4. 予防的投資としての財政的意義

適切な治療が継続できなければ、重症低血糖、糖尿病性ケトアシドーシス、糖尿病網膜症による失明、糖尿病腎症による人工透析などの重大な合併症につながります。逆に言えば、成人1型糖尿病患者への医療費助成は、これらの重症化を予防し、将来の医療費及び社会保障費を抑制する効果が期待されます。

とりわけ糖尿病腎症による人工透析や重篤な合併症は患者本人の生活の質を大きく損なうだけでなく、社会的・経済的負担も極めて大きいことが知られています。

成人1型糖尿病患者が必要な治療を継続できる環境を整備することは、患者の健康維持と社会参加を支えるとともに、将来的な重症化予防にも資するものと考えます。

すなわち、本要望は単なる給付の拡大ではなく、将来負担の軽減につながる予防的投資です。

5. 当団体の取り組みと地域格差

成人1型糖尿病患者への医療費助成が国の制度として実現しない現状に鑑み、私たちは当事者団体として本部所在地の佐賀県において、私たち日本IDDMネットワークが実施主体となり、2024年4月から佐賀県在住の25歳までの成人1型糖尿病患者への医療費助成を開始し、さらに2025年4月からは佐賀県在住の42歳までの妊娠準備期間から産後1年までの女性1型糖尿病患者まで対象を拡大しております。この財源は、佐賀県の企業版ふるさと納税です。

また、岡山では医療機関との連携(協定)により、当該医療機関を受診する25歳までの成人1型糖尿病

患者への医療費助成を開始しました。

しかし、毎年寄付に依拠してこの医療費助成を継続することは不安が大きく、「なぜ佐賀や岡山だけなのか」という患者・家族の声も高まっております。居住地によって支援の有無が異なる現状は、全国どこに住んでいても必要な医療を受けられるべきという我が国の医療保障の理念とも整合しません。NPO法人の取り組みには限界があり、全国一律の制度の実現が強く望まれます。

あわせて私たちは、1型糖尿病根絶に向けた研究機関への研究費支援を2008年度から継続し、累計で10億円(交付決定ベース)を超え、この高額な医療費負担を必要としない日がくるための自助・共助の取り組みも行っております。

6. 諸外国の事例

○オーストラリアの政策 - CGM for All

2022年、全ての1型糖尿病を対象に、CGMへの公費助成が決定されました(年間43mil豪ドルの予算規模)。

○英国NHS England HCL導入5ヵ年戦略

2024-25年から、NHSイングランド(イングランドにおける国民保健サービス)はHCL(基礎インスリン注量を自動調整する機能をもつインスリンポンプ)の増額費用について、一定の患者(HbA1cが7.5%以上の成人、生活に支障をきたす低血糖のある成人、妊娠中または妊娠を計画している女性患者等)は75%の償還を請求できる仕組みが導入されています。

■ 認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

1995年9月に全国各地の1型糖尿病患者・家族会の連携組織として発足し、現在、認定特定非営利活動法人として政策要望(20歳以上の患者への支援策など)、情報提供(発症初期に必要な情報を詰めた「希望のバッグ」の配布など)、調査研究(大規模災害時の患者・家族の行動指針策定など)、「1型糖尿病研究基金」による研究助成などに取り組んでいます。