

1 型糖尿病 [IDDM]レポート2011



ゆうこちゃんは、毎日5回、生涯15万回の注射を打ちます。
現在、5歳のゆうこちゃんは、9,000回の注射を打っています。
この子の手には“注射”ではなく“希望”を握らせたい。



「治らない」から「治る」へ
特定非営利
活動法人 日本IDDMネットワーク

目次

ごあいさつ

1型糖尿病[IDDM]白書の創刊にあたって	1
-----------------------------	---

状況の概観

患者数と発症年齢分布	2
Mission—1型糖尿病『治らない』から『治る』へー	4

特集

1型糖尿病患者にとっての就職	7
----------------------	---

主な問題点と原因・背景

高額な医療費とその支援制度(20歳以上の患者への支援制度の必要性)	11
高齢患者の課題	13
1型糖尿病の食事指導(2型糖尿病的な指導)の問題点	14
日本におけるインスリンポンプなど「先進的医療用具の普及の遅れ」の問題…	15
病気は治らないのか	16
患者会活動の現状	17

取り組みの事例

1型糖尿病患者の内部障害認定	18
特別児童扶養手当制度の改善	19
「カーボカウント&インスリンポンプ」の普及活動(セミナー実施の強化)	20
文部科学省との協働による再生医療実現化プロジェクト	21
1型糖尿病研究基金による研究助成	21
サポーターのご紹介	23
患者会研修・交流会	25

今後の見通しと対策

法人化して10年を振り返って	27
今後に向けて	28
日本IDDMネットワークの3つの約束	30

おわりに

患者会の日本IDDMネットワークに対する評価	32
私にできること	32

1型糖尿病[IDDM]白書の創刊にあたって

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



私たち日本 IDDM ネットワークは日本でも数少ない「1 型糖尿病」あるいは「インスリン依存状態(IDDM)の糖尿病」患者とその家族を支援する全国組織としてその発足から約 15 年活動が続けてきています。

「地域患者会」とは異なる「全国組織」としてのあり方を常に模索しながら続けてきました。その中で何とか患者・家族のニーズに応えようと努力をしてきたのですが、なかなか正解が見つかりません。その理由のひとつは全国組織と地域患者会、あるいは患者・家族、そして支援者の方々との十分な情報共有やコミュニケーションが取れていないことです。つまり全国組織を運営する側に患者・家族の声が届きにくいこと、また患者・家族からもこの組織の活動がよく見えていないことであろうということだと思います。また、この 1 型糖尿病を取り巻く環境を客観的に示すデータベースや情報源も極めて少ないことも見えてきました。

私たちはこのような状況の解決策のひとつとして、この度「1 型糖尿病 [IDDM] 白書」を刊行することとしました。この白書はいくつかの性格や意義を持っています。それらについて以下に簡単にご説明いたします。

①毎年刊行の「年次活動報告書」として会員および支援者の方々に私たちの活動を理解してもらうことが第一の目的。

まずは、患者・家族などの会員の皆さん、また私たちを支援していただいている方々に「日本 IDDM ネットワーク」の活動を正しく理解し、その目指している方向性を知ってもらうことが最も重要だと考えます。

② 1 型糖尿病患者・家族の抱えている問題点を顕在化して、その解決策を考えるための課題を明確に提示すること。

医療、福祉、社会生活(就労、結婚、社会からの理解)など様々な分野の問題がまだまだたくさんあります。それらは相互に複雑に関連しており、それらを整理して、解決すべき優先性も含めて、皆さんにお示しすることだと思います。その中から解決策への提言も行っていきたいことです。

③日本および海外のこの病気とそれを取り巻く環境を示すデータベースを示すこと。

日本での 1 型糖尿病患者数など疾患自体の基本的なことが十分知られていません。また新しい治療技術、将来の革新的な治療につながる研究状況なども整理して伝えられるデータベースもないようです。さらに海外での状況もこれからは重要になります。これらを調査して毎年のお示しできたらいいと思っています。

④特に最近の重要な課題については「特集」として取り上げ、その実態、問題点を具体的に調査、分析し、さらに会員や支援者の皆さんへ解決への提言を行うこと。

重要性、緊急性のあるテーマ、解決すべきテーマに焦点を当てその分析と解決策を提案します。この部分には特に会員自らの行動や、支援者の方々との連携・協働が必要になることが多いと思われます。このようなアイテムを取り上げ、皆さんに考えていただきたいと思います。

この創刊号は 2011 年 3 月 12 日に行う全国シンポジウム^(注)「1 型糖尿病『治らない』から『治る』へ—2020 年、あなたははどうしたいですか?—」に合せて発行し、これまでの活動と今後への展望への思いを中心に各担当の役員が書いております。来年度以降は年次報告書としての性格もきっちりとお示しできる形に仕上げてまいりますのでご期待ください。

注)全国シンポジウムは東日本大震災発生(3月11日)のため延期しました。

患者数と発症年齢分布

日本の1型糖尿病の患者数はどのくらいなのでしょう？私たちの知る限りでは全国を対象にした患者数の疫学的な調査は見当たりません。限定された地域のものはいくつかあるようです。従っていくつかの間接的な数字から推測しなくてはなりません。比較的正確さの高い調査としては「小児慢性特定疾患治療研究事業」（以下、「小慢」と表記）があります。これは児童福祉法で規定された医療費の助成制度でもあり、20歳未満の糖尿病患者（1型、2型含む）が登録されています。この登録患者数から見えてくる1型糖尿病の患者数は実施年によってバラつきはありますが、大体6,000人から8,000人程度です。ここで忘れていけないのは小慢は保護者による申請に基づく医療費の補助制度ですので、その年齢までの全ての対象患者が登録されてはいない可能性があることです。地域によっては未就学児や小学生までの医療費を全額無料にしているところがあります。その様な地域では小慢による医療費補助が不要ですので登録しません。このような事情を考え、不登録者を2,000人から3,000人と推定すると、大雑把に20歳未満の患者数は概ね1万人程度と推定されます。20歳以上については比較的正確な調査がありませんのでこの20歳以下の数値を元に、20歳以降での発症者数を加味して推定するしかありません。

日本の医療機関での年齢別の発症者数の分布の一例を下図に示します。1型糖尿病は通称“小児糖尿病”と呼ばれていますがこの図からもお分かりのように20歳以降もそれほど発症者数は落ちずにつながっていることが見られます。もちろん低年齢になると患者総数に占める1型糖尿病患者の割合は上がり、18歳未満では先の小慢の登録者数からみると70%から80%は1型糖尿病です。しかし年齢の上昇と共に2型の患者の占める割合が指数的に伸び、結果的には全年齢で総計すると恐らく数%が1型で95%以上が2型糖尿病と思われています。全糖尿病患者数は厚労省の調査などで診断がほぼ確定されたものが850万人程度とされていますのでその1%で8万5千人、数%になると15万人から20万人かと推定されます。

1型糖尿病の年齢別発症頻度

- 1型糖尿病お役立ちマニュアル Part 4 P.10 をご覧ください。



一方、20歳以下の患者数を1万人として、さらに人口の年齢分布が80歳まで一定とする単純なモデルを使って推定してみます。ここで20歳から40歳、40歳から60歳、60歳から80歳のそれぞれの年齢区分で1型糖尿病を発症する患者数を25%ずつ段階的に減らすという発症率の年齢依存性を導入して計算すると、計算の詳細は省略しますが80歳までの患者総数は7万人～8万人という値が推定されます。

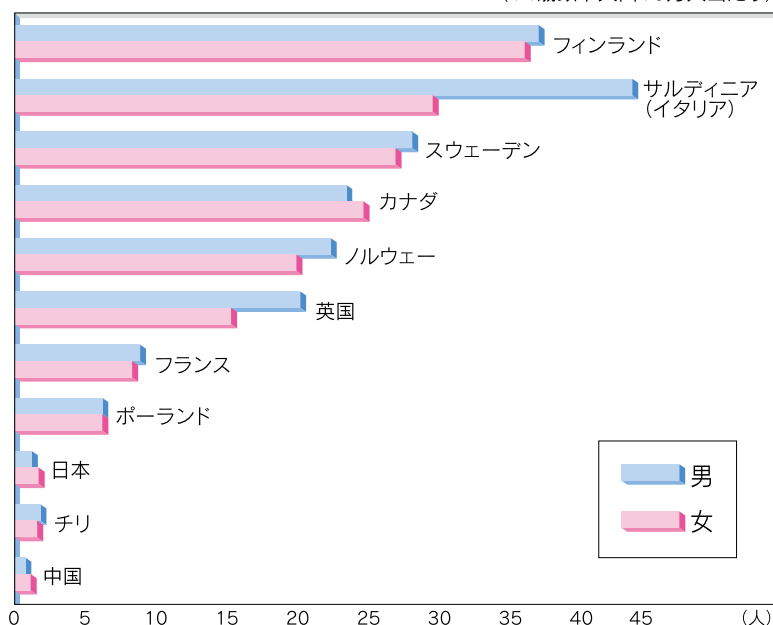
また医薬品や医療機器の市場からもある程度推定されるはずです。この場合には2型糖尿病患者でインスリン依存状態 (IDDM) の方を1型患者数に加えた、インスリン治療を行っている糖尿病患者がみえてきますが、その数は大きく増えて、数十万人に達すると思われます。

さて、世界的に見た場合の日本の患者数は比較的少なく、下図は国別の1型糖尿病の年間発症率です。この図からわかるように日本では人口10万にあたり1人から2人程度が1年間で発症します。下図からわかるように欧米に比べて1/10から1/30という低率です。この少なさが逆に日本でのこの病気に対する認知の低さや誤解、偏見を生む背景となっていると思われます。この「年間発症率」とは新しく1型糖尿病を持つ方の数字ですので、ここから累積された総患者数(あるいは有病率)を推定することは難しいですが、一般的に発症率と有病率とは一桁ぐらい違うといわれますので大雑把に日本での有病率を人口5,000人にひとりとする1億2,000万人の人口を持つ日本では、約2万人から3万人という患者総数の概数がでてきます。

いずれにしても1型糖尿病の患者数あるいはインスリン依存状態の糖尿病の患者数は正確な数字が見当たらず、行政や学会などによる正確な調査が望まれるところです。

14歳以下の1型糖尿病患者の年間発症率(国別)

(14歳以下人口10万人当たり)



(Karvonen M ら. Diabetes Care 2000 23:1516-26.)

【1型糖尿病お役立ちマニュアル Part 1 P.2 より】



Mission—1型糖尿病『治らない』から『治る』へ—

日本 IDDM ネットワークは、1 型糖尿病患者とその家族を支援する NPO 法人です。

1 型糖尿病は、子どもから大人まで突然発症する自己免疫疾患で、原因はわかっていません。患者は自らの血糖を測定し、毎日欠かすことなく日に数回のインスリンの注射又はポンプによる注入を行います。現在の医療水準ではこのインスリン補充を生涯欠かすことはできず、この治らない病気を告知されたときの絶望感、日々のコントロールの大変さ、そして合併症の不安を打ち消すこともできません。

私たち日本 IDDM ネットワークは、この病気が治るまで、患者や家族を“救い”、患者や家族が安心して生活ができるよう関係者と“つなぎ”ます。

そして、最終ゴールである 1 型糖尿病を“治る”病気にするための挑戦を続けます。

これまでの歩み

1995 年（平成 7 年）1 月 17 日に起きた阪神・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患者・家族会の全国的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。これが日本 IDDM ネットワークの最初の姿です。

■1995年(平成7年)

- ・1月17日 阪神・淡路大震災発生
- ・9月3日 全国IDDM連絡協議会発足

■1998年(平成10年)

- ・11月8日 全国7地区(ブロック)の担当幹事が就任

■1999年(平成11年)

- ・全国患者・家族交流会を開始

■2000年(平成12年)

- ・8月21日 特定非営利活動法人全国IDDMネットワーク設立
※法人化に伴い事務所を佐賀市(佐賀医科大学小児科内)へ移転

■2001年(平成13年)

- ・「1型糖尿病について考えるシンポジウム」を開始

■2002年(平成14年)

- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1を5000部発行

■2003年(平成15年)

- ・3月10日 事務所を佐賀医科大学からJR佐賀駅前の市民活動プラザへ移転
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1を2000部増刷(累計7000部)
- ・6月9日 名称を「日本IDDMネットワーク」へ変更

■2004年(平成16年)

- ・個人会員募集をスタート(総会議決権はないが正会員より低価格で入会可能に)
- ・スタンフォード大学へ1型糖尿病患者(京野文代氏)を派遣し、同大学が開発した「セルフマネジメントプログラム」の日本導入に向けて本格的な準備に着手。
- ・11月25日 児童福祉法改正にあたってのロビー活動により、参議院厚生労働委員会で20歳以上の患者支援実現に関して、厚生労働大臣の答弁や同委員会の付帯決議がつくに至る。

■2005年(平成17年)

- ・京都大学附属病院移植外科膝島移植チームの医師と「膝島移植研究会」を立ち上げる。
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1(改訂版)を3000部増刷(累計10,000部)
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart2を7000部発行
- ・1型糖尿病研究基金を設立
- ・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日本導入に向けて、日本慢性疾患セルフマネジメント協会(伊藤雅治理事長)が設立。井上龍夫理事長が同協会役員に就任。

■2006年(平成18年)

- ・1月28、29日 創立10周年記念イベント「1型糖尿病を考える全国フォーラム」を東京都で開催
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1(改訂版)を2000部増刷(累計12,000部)
- ・カーボカウントとインスリンポンプのセミナーを開始
- ・(株)サンリオ様の協力を得て、ロシュ・ダイアグノスティックス(株)様から血糖測定器や注射器を入れる「キティちゃんポーチ」と「新幹線500系ポーチ」の贈呈を受け、患者への配布を開始。

■2007年(平成19年)

- ・大規模災害時の1型糖尿病患者行動・支援指針を作成
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart3―災害対応編―を5000部発行
- ・成人発症患者の交流会を開始

■2008年(平成20年)

- ・1型糖尿病(IDDM)患者や家族が災害対策に取り組めるよう支援する「1型糖尿病(IDDM)災害トレーナー」の養成講座を開始し、これを踏まえ「1型糖尿病(IDDM)災害トレーナー養成講座研修プログラム」を作成。
- ・「大規模災害時における要援護者避難訓練」を佐賀市で開催
- ・医療費の仕組みを知るセミナーを開始
- ・阪神タイガース岩田稔投手の1型糖尿病患者招待試合に協力を開始
- ・20歳以上の患者支援策と病名についての意見交換を全国8会場で実施。同時に全国一斉にアンケートも実施。
- ・災害啓発セミナーを開始

■2009年(平成21年)

- ・高齢患者の課題を考える交流会を開始
- ・妊娠・出産について語り合うセミナーを開始
- ・1型糖尿病研究基金で初助成決定(遺伝子治療、膝島移植に関する2つの研究テーマへ200万円を助成)
- ※平成20年度は当法人が取材に対応しただけでも過去最高の44件が新聞等に取り上げられ、社会啓発に繋がる。
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1(第3版)を2000部増刷(累計14,000部)
- ・「糖尿病の人向け新型インフルエンザマニュアル」を10,000部作発行
- ・全国患者会代表者会議を大阪市で開催
- ・劇症1型糖尿病患者の交流会を開始
- ・就職についての交流会を開始
- ・1型糖尿病の項を執筆した「患者と作る医学の教科書」(編著:ヘルスケア関連団体ネットワークの会&「患者と作る医学の教科書」プロジェクトチーム)発行
- ・「新型インフルエンザ対策―糖尿病または血糖値が高い人へ―」(平成21年度厚生労働科学研究)を専門医と当法人山本康史理事等で作成
- ・愛・地球博記念公園で開催された愛フェス2009(ファンドレイジングイベント)に参加し、初めて一般社会に向けて大規模な啓発活動を行う。

- ・新型インフルエンザに関するセミナーを開始
 - ・摂食障害に関するセミナーを開始
 - ・世界糖尿病デーに全国6大都市10カ所の大型ビジョンで1型糖尿病啓発用15秒CMを約600回流し、一般社会に向けて大々的な啓発活動を行う。
 - ・臨時総会で、20歳以上の患者支援策実現のため、1型糖尿病が身体障害者福祉法の内部障害として位置づけられるよう活動を展開していく方針を決定。
 - ・医療者向けのセミナーを開始
 - ・こども手当導入に伴う扶養控除及び配偶者控除の見直しの動きに対し、ロビー活動を行った結果、19歳以上の扶養控除制度及び配偶者控除制度は存続となった。
 - ・歯周病に関するセミナーを開始
- ※平成21年度は大学等から過去最高の研究協力要請があり、7件に協力した。

■2010年(平成22年)

- ・コカ・コーラグループ各社様及び(株)伊藤園様のご協力により、難病・慢性疾患患者支援自動販売機を設置する取り組みをスタート(飲料売上額の一部が1型糖尿病研究基金の寄付となる)
- ・1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart4ー1型糖尿病根治の道を拓くーを5000部発行
- ・高齢患者に対する介護職員のインスリン注射等について関係団体との意見交換を開始
- ・“安全運転が寄付になる”新しい自動車保険加入窓口「DOZO」の寄付先に1型糖尿病研究基金が選ばれる。
- ・1型糖尿病研究基金で2回目の助成決定(バイオ人工膵島、移植細胞の量産技術、体内細胞による再生医療に関する3つの研究テーマへ300万円を助成:累計500万円)
- ・患者会研修・交流会の開催
- ・各地域の患者・家族会への助成金交付制度開始
- ・各地域の患者・家族会設立助成金の交付制度開始
- ・1型糖尿病の身体障害者福祉法における内部障害としての位置づけ、特別児童扶養手当の地域間格差の是正、配偶者控除制度の存続及び介護職員によるインスリン注射の法整備に関するロビー活動強化
- ・プロバスケットボールチーム富山グラウジーズ様による1型糖尿病研究基金のためのチャリティゲームの開催、1型糖尿病の啓発活動等の開始。
- ・エクセルエイド少額短期保険株式会社様の「ふぉーりっくぶろぐらむ」の支援先の一つに1型糖尿病研究基金が選ばれる。

■2011年(平成23年)

- ・病気などの情報を伝えるためのアクセサリーをMEDIC INFO(医療識別票)として日本で普及しているプレシャス・アイ様より、商品売上げの10%が1型糖尿病研究基金に寄付されることになる。
- ・3月12日 法人化10周年・1型糖尿病研究基金設立5周年記念シンポジウム^(注)「1型糖尿病“治らない”から“治る”へ」を東京都で開催—文部科学省との協働による再生医療実現化プロジェクトの啓発—
注)シンポジウムは東日本大震災発生(3月11日)のため延期しました。
- ・1型糖尿病[IDDM]レポート(IDDM白書)2011発行

日本IDDMネットワーク 会員数の推移

年度	正会員		賛助会員		個人会員
	団体	個人	団体	個人	
平成12	26				
平成13	27	3			
平成14	28	2			
平成15	26	4	1	0	
平成16	29	3	1	2	31
平成17	30	3	3	2	183
平成18	30	3	3	1	148
平成19	30	3	6	3	187
平成20	30	3	7	4	227
平成21	30	3	7	3	273

1 型糖尿病患者にとっての就職

副理事長兼事務局長 岩永幸三

1 型糖尿病 [IDDM] 白書 創刊に当たって、最初の特集は“就活”です。患者の父として家族を見ながら、また、公務員としてできるだけ冷静な目で就職という課題を考えてみました。

1型糖尿病患者は就活でハンディがあるの？

我が家には、ハンディがあると確信している？妻と就活中の娘がいます。

就職している患者さんのインタビューのため名古屋に向かう途中、福岡空港で救急車に運ばれるというアクシデントに見舞われご迷惑をおかけしつつ、全国の 14 名の患者さんとお会いしてお話を伺いました。

日頃は事務局長として内部事務が多いのですが、理事長の「岩永さんは最近現場をみていないからな～」という言葉に発憤し取り組みました。

先輩患者 14 人に聞いてみました

- ・性別（男性 7 名、女性 7 名）
- ・年齢（20 代 7 名、30 代 6 名、40 代 1 名）
- ・職種（営業 1 名、事務職 4 名、幼稚園 1 名、医療関係 2 名、技術職 5 名、公務員 1 名）

就職前のこと

■採用面接の時に病気のことを聞かれたか。

- ・聞かれた：5 名（うち 3 名は履歴書等に記載）
- ・聞かれなかった：8 名
- ・その他：1 名（就職後発症）

■就職に当たって、IDDM であることをオープンにしたか。

はい：9 名 いいえ：4 名 その他：1 名（就職後発症）

「はい」と回答した方の影響については、「びっくりされたがきちんと説明したので理解してくれたように見受けられた」「ご自分が心配になるようであれば、遠慮していただきたい」「影響はない（3 名）」といった回答があった。

就職後のこと

■就職後、IDDM であることをオープンにしたか。

はい：11 名 いいえ：2 名

「はい」と回答した方の影響については、「特に影響は無かった」が 9 名であった。

オープンにすることのマイナス面では、病気という目でみられることで仕事を健常者と同等に与えられないことへの危惧が多くあげられた。プラス面では低血糖時の手助けが多くあげられた。

■就職してみて IDDM はハンディキャップが有ったか。

あった：4 名 なかった：8 名

「あった」と回答した方は、低血糖に伴う集中力の低下等を感じられていたが、工夫することで克服可能という回答が多かった。

■職場では通院時間を確保できる環境にあるか。

はい：8 名 土曜日に行く：5 名

「土曜日に行く」と回答された方は、病気を理由にしたくないという方が多かった。

■ IDDMであることを誰まで教示しているか。

直属の上司：2名 直属の上司＋周囲、同僚：8名 全員：2名 話さない：1名

厚生労働省の労働担当事務官の話

私の大学時代の友人でもある職業指導官にインタビューを行いました。

Q] 病気のことを聞かれるのか？

A] 採用面接時は、良識ある企業なら聞かない。

内定後の健康診断結果で聞かれることはあると思う。聞かれた際は、企業が理解できるように話すことがポイント。

例 気をつけること（低血糖のこと等）

アルバイトもこなしてきたこと等、通常の社会生活では問題ないこと

Q] 就職に当たって、IDDMであることをオープンにした方がよいのか？

A] 聞かれなければ答える必要もないだろう。言わないといけないということではない。

Q] IDDMであることは不利になるのか？

A] 自己管理できれば問題ない病気である。特段の配慮が必要な病気ではないだろう。

IDDMであることで就職に影響はないと思う。

就職先（企業等）は、1型と2型の区別もつかない。糖尿病は珍しい病気ではないので。

Q] 就職差別は有ると思うか？

A] 聞いたことはない。

Q] 就職活動中の患者にアドバイスを。

A] 阪神タイガースの岩田稔投手の話（＝病気の問題なく活躍している）をすれば理解が得られるのでは。

自己管理できる病気と思ってもらえる。管理できるから問題ない。

説明すればわかってもらえるはず。根掘り葉掘り聞かれることはないと思う。

説明してもわかってくれない所は行かない方がよい。まともな企業ではない。

この病気のことをわかってくれない所は行かない方がよいというコメントが印象的でした。

企業アンケート結果

今回、一般企業10社、製薬企業13社からご回答をいただきました。

まず、製薬企業ですが、13社のうち、1型糖尿病患者を雇用していると回答されたのが7社（ほかに「わからない」が4社）ありました。採用に当たっては1社が「継続した通常勤務が可能か」という不安をお持ちでしたが、採用後は杞憂であったと回答されています。

患者に対する特別な配慮をされているところは無く、その主な理由は業務遂行上支障がなく特別な配慮は不要と考えられています。

次に一般企業ですが、10社のうち、1型糖尿病患者を雇用していると回答されたのが3社（ほかに「わからない」が4社）ありました。患者への配慮という面では、低血糖への対処、インスリン注射のためのトイレスペースの配慮という回答がありました。

ご協力いただいた企業（五十音順）

イオンモール株式会社、協和発酵キリン株式会社、サッポロビール株式会社、株式会社損害保険ジャパン、株式会社デンソー、株式会社日本航空インターナショナル、パナソニック電工株式会社、ブラザー工業株式会社、三菱化学株式会社、株式会社リコー

アステラス製薬株式会社、アボットジャパン株式会社、サノフィ・アベンティス株式会社、三光純薬株式会社、株式会社三和化学研究所、ジョンソン・エンド・ジョンソン株式会社メディカルカンパニー、株式会社トップ、ニプロ株式会社、日本イーライリリー株式会社、日本ベクトン・ディッキンソン株式会社、日本メドトロニック株式会社、ノボ ノルディスク ファーマ株式会社、バイエル薬品株式会社

行政の採用担当官の話

公務員を希望されている患者さんの参考のために、私の元上司で、採用責任者だった方へインタビューを行いました。

Q】就職に当たって IDDM はハンディキャップとなりますか？

A】 考えられない。（そもそも私たちは）1 型と 2 型の区別もしらない。在職者に糖尿病患者はいる。

Q】採用面接の時に病気のことを聞くことがありますか？

A】 持病とか聞かない。

Q】健康診断はどうなっているのですか？

A】・2 回行う。

1 回目：人事委員会で行う（採用名簿に登載）

2 回目：任命権者が行う（人事委員会での健康診断情報は提供しない）

・仕事に耐えられるかがポイント

医師が無理と判断すれば別だが、1 型糖尿病だけでは採用の可否に関係はない。

尿糖が出たくらいで不採用とはならない。

Q】就職に当たって、IDDM であることをオープンにした方がよいですか？

A】 言う必要もない。糖尿病という理由で不採用ということはない。

Q】職場では IDDM であることをオープンにした方がよいですか？

A】 着任後に、上司や同僚には言った方がよい（低血糖があるため）。

Q】今も就職差別は有ると思われますか？

A】 1 型糖尿病ということで、差別すれば大変なことである。

医師の診断書に「公務はできない」と書かれると × だが、1 型糖尿病であることのハンディはない。

Q】どんな人材を求めているのですか？

A】 自分を持っている人材。自分の経験をどう仕事にいかすか。

佐賀県庁では採用に当たって、社会貢献活動（ボランティア活動等）に積極的に取り組み、相当の貢献をしたと認められる人には最大 50 点の加点があります。600 点満点の試験では結構大きいです。元上司は、サマーキャンプのお手伝い等、患者・家族の支援活動は、我々の知らない世界の話なので、興味深い経験だと言っていました。また、私の勤務先にはインスリン注射をしている職員もいます。

先輩患者からのメッセージ

- ・病気で不利益を被ったことはないが、あったとしても病気のせいにはしないで。能力をきちんとアピールできれば良い。自分の力を信じて。
- ・病気は伝えない方が良い。実績をつくってからオープンに。
- ・自分のやりたいことを見つけて！病気だからと不安がる必要はない。隠す必要もない。
- ・人間性や能力が重要視される。面接の際は克服したエピソードを。
- ・一番は「人」。そして協調性。病気は「注射打っておけば大丈夫」だと。
- ・企業にとって必要なのは「健康な人間」ではなく「企業業績に貢献できる人間」です。IDDMであることを自分で変えることはできませんが、自分の能力は自分の努力次第で変えることができます。
- ・就職活動を始めるまでに、「自分は社会に出て何がしたいのか」「自分には何ができるのか」「自分の適性は何か」を徹底して追求しておくことを勧めます。クラブやサークル、ボランティア、アルバイトなどの活動に関しては勿論、インターンシップなどの機会があれば、積極的に参加し、「これからの自分の方向性」について自ら把握しておくこと。
- ・自分の意見を言えること、コミュニケーションが重要です。
- ・IDDM で働けないことはない。IDDM であることをあまり気にしないで良い。病気のことを必要以上に言う必要もない。
- ・会社が求めることは「やるべきことをきちんとやること」です。病気を理由にしないで。
- ・病気による制約はありますが、得るものもたくさんあります。どんな経験もいかせるかどうかは自分次第です。

IDDM とともに働くための就職活動フォーラム

平成 22 年 11 月 28 日（日）大阪市で開催しました。採用する企業の立場からブルームバーグ社の小池さんは「業務を遂行できるか否かの能力を追求する。物事を論理的にみているか、考え方に統一感が有るか、会社のカルチャーに見合っているかをみる。疾病とかプライベートなことは採用時は聞いてはいけない。オープンにするかどうかは本人の問題である。」と話されていました。就職している患者さんのパネルディスカッションでは、低血糖対策が熱心に議論されていました。なお、一番の驚きは某有名大学の就職相談担当者が患者である学生に「IDDM は就職が難しい」と発言されたという話がでたことでした。

日本 IDDM ネットワークは病気の啓発にもっと取り組まねばと思った瞬間でした。

このほか、日本 IDDM ネットワークが協力し、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センターの春名由一郎さんが取り組んだ「障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える職場と地域の取組状況に関する調査」の結果はこれからです。平成 23 年度に作成予定の 1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part5 でこの調査結果もふまえてさらに詳しくお知らせしたいと考えています。

おわりに

以上の結果をどうとらえるかは皆さん次第です。社会人として、自分で考え、自分で判断し、そのことは自己責任であるということです。その過程で他者の話を聴くということはとても大切なことです。その参考になれば幸いです。

なお、日本 IDDM ネットワークのもう一人の副理事長で患者でもある京野さんが言った「岩永さんはええ～なあ～ご飯食べるとき注射せんでええから」はとても印象に残っています。

高額な医療費とその支援制度 (20 歳以上の患者への支援制度の必要性)

現在の診療報酬から標準的な 1 型糖尿病患者の 1 ヶ月の医療費（患者負担額）は 15,000 円～20,000 円です。この医療費を高いとみるか、何とかやれる額と見るかはその方あるいはその家庭の収入に占める割合で決まるでしょう。20 代の若い社会人には決して少ない額ではありません。ましてやこの病気のために職に就けないとか、さらに高齢になって年金生活となるとまた負担感がおおきくなります。

もう一つの側面は生涯の医療費の総額という累積医療費です。1 型糖尿病は膵臓移植などを除けば根治への確立された医療はありません。そのため多くの患者は生涯を通じて医療費を払い続けることになります。この額は罹病期間を 60 年間とすると 1,000 万円を超えます。考え方によってはこちらの累積金額の方がより深刻ということになります。以下に現在利用可能な公的な医療費支援や福祉制度とそれらが抱える問題点を整理してみました。

1 型糖尿病患者が受けられる公的な支援制度とその問題点

(1) 現行の医療・福祉的な支援制度

① 小児慢性特定疾患治療研究事業（根拠法：児童福祉法）

医療費の公的な支援制度で、通院時の医療費（自己負担額）の月額上限は 5,750 円まで。

対象年齢は 18 歳未満、但し 18 歳の時点で引き続き治療が必要な場合は、20 歳到達まで延長可。

② 特別児童扶養手当（根拠法：特別児童扶養手当等の支給に関する法律）

身体又は精神に障害のある 20 歳未満の児童を養育する保護者に対する手当の支給。

1 型糖尿病の場合、「インスリン補充」などに介助が必要な場合は 2 級に認定され、月額 33,800 円。

(2) 現在の問題点

この病気は不治であり、インスリン補充は一生継続するにもかかわらず、上記制度①および②は 20 歳になった時点で完全に終了することが大きな不合理として残されています。

特に小児慢性特定疾患治療研究事業は平成 17 年にそれまでの補助金事業から法制化されましたが、その審議の際、参議院厚生労働委員会ではこの 20 歳以降の患者への支援の必要性を取り上げていただきました。そして委員会では当時の厚生労働大臣の答弁として、この不合理について「宿題をいただきましたことはしっかりと確認させていただきます。」とし、さらに「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議（継続して治療が受けられるよう成人の難病対策との連携等）」が可決されました。

この付帯決議に基づき、その翌年より実施された平成 17 年度、平成 18 年度の 2 回の厚生労働科研費（子ども家庭総合研究事業）による調査研究では以下のように結論付けられています。

- ・ 1 型糖尿病では医療費の自己負担が高額であり、低収入層が多かった。
- ・ 旧小慢疾患患者に対して、患者の状況や慢性疾患の特性、それに地域性を考慮した医療や社会福祉的支援制度の拡充が必要である。

このように結論付けられたにもかかわらず、その後も医療福祉制度としての対応は全くなされておられません。

20 歳以降の患者への医療・福祉的支援策の必要性・重要性

(1) 20 歳を超えてから治療の質を落とし、合併症へのリスクが高まり、QOL が低下している。

特に職に就けない若い患者、高齢患者など収入の少ない患者や家族にとっては医療費の負担が生活の大きな不安要素です。医療費が十分払えず、医療機関への通院頻度やインスリン補充量の不適切な低減が行われ、結果的に慢性高血糖による合併症に至っています。この状況は患者の QOL をさらに落すことになります。また、今後の患者の高齢化も大きな生活上の問題となってきました。これに関連した事柄として高齢者施設での介護職員のインスリン注射などの医療行為の問題も顕在化してきました。

(2) 患者負担の高額化が障害になり、我国への先進的で効果的な医療手段・機器の導入が進まない。

海外で顕著な治療効果をあげている新しい医療手段（インスリン注入ポンプ、連続的血糖測定システムなど）の我国への導入が諸外国に比べて遅れています。その大きな理由は先進的なデバイスのコストに見合う診療報酬の設定が患者負担を増加させるという懸念になり、行政も医療者団体もこのような新しい医療技術の導入に慎重にならざるを得ないことです。この問題の解決のためには患者負担を一定額に抑える仕組みが必要です。このような治療効果の高い医療を適切な患者負担で導入することは合併症のリスクを低下させることにも極めて効果的な対策になります。

解決のための方策

既存の医療・福祉制度を適用するという枠の中で考えれば、20 歳以降の患者への公的支援を実現する方策として、臓器機能障害としての 1 型糖尿病（インスリン依存状態糖尿病）を身体障害者福祉法における内部障害に位置づけることが最も現実的であると考えられます。肝機能障害が 2010 年 4 月より身体障害者福祉法における内部障害に位置づけられました。1 型糖尿病も同様に臓器の重要な機能障害であり、この障害認定は年齢によらない患者への支援策として適用される合理性があると思います。

また、既存の制度ではなく新しい制度を創設するとすれば（これは極めてハードルの高いことですが）、命を預けているインスリン製剤やその補充のための機器類、血糖値の計測機器などはその重要性から全て公的な費用で賄うべき、などという考え方もあるでしょう。

解決されることにより期待される効果

- (1) 医療費の補助（支援）により治療の質を維持することで、短期的には QOL を向上し、長期的には合併症の発症リスクを抑えることになります。
- (2) 支援を受けることで患者・家族が感謝の気持ちを持ち、適切な治療を継続する動機付けとなります。
- (3) 糖尿病による慢性合併症に至る患者数が減少することで、特に国民総医療費の大きな部分を占める人工透析治療に関わる医療費低下が期待されます。
- (4) 先進的な医療手段（インスリン投与機器、持続的血糖測定システムなど）の国内への導入、普及に於いては、患者の医療費負担への転嫁を抑えることでそれらの導入、普及が促進されます。



高齢患者の課題

平成 21 年 1 月 11 日（日）14 時、日本 IDDM ネットワークは初めて高年齢 1 型糖尿病患者が持つ悩みを共有しあう交流会を開催しました。当日、お会いした患者さんの中には宮崎から前日やってこられていて、会場の下見までされていました。それだけこんな機会を待っておられたのです。

そこで一番感じたことは「高齢者施設でインスリン注射は打ってもらえるの？」ということでした。自分でインスリン注射を打てなくなった時、今いる施設を出て行かなくてはならないという不安でした。

その後、井上理事長、山上専務理事等が、平成 22 年 3 月 12 日（金）に「特定施設事業者連絡協議会」と意見交換を行いました。現在、介護職員が医療行為（インスリン注射）を行うのは違法ですが、10 月から介護職員によるたんの吸引等の試行事業が実施されるとのことで、インスリン注射については、次に要望・意見の強い課題として認識されていました。

9 月に菅首相が、介護職員のたんの吸引等を可能にする法整備を急ぐように指示されています。これをうけて、厚生労働省は、特例的に認めた「たん吸引」といった医療行為の法整備のため今通常国会に関連法案を提出するとのことでした。

この記事を読んだ医療関係者からは「若い方が都市部に流出してしまう地方では高齢独居、老老介護世帯が増えています。そういう世帯でのインスリン注射、血糖自己測定をどうするか？という問題って、実態数、多いのです。厳格に法適応されれば、地方の在宅介護の高齢者は死ね、と言っているに等しい処遇だと思います。ぜひぜひ、こちらの法整備、お願いしたいです！よろしくお願いいたします！！」というメールも頂戴しました。

そこで今年 1 月に、民主党、公明党の国会議員さんに「介護職員によるインスリン注射が可能となるよう法整備を行ってください」と要望しました。自民党の国会議員さんにも面会をお願いしています。

現状は、たん吸引と胃にチューブで栄養補給する「経管栄養」に限定して議論されているようですが、将来的な範囲拡大は否定されているわけではありません。23 年度もこの取り組みを継続して行きます。



1型糖尿病の食事指導(2型糖尿病的な指導)の問題点

1型糖尿病は2型糖尿病とは違い、生活習慣に由来しない疾患として多くの患者・家族は認識しています。医療従事者はもちろんそのことを正しく理解しているはずですが、我が国ではこれまで多くの患者・家族が2型糖尿病向けの指導としか思えない食事制限的な治療を指導されてきました。いや未だにそのような指導を受けている患者が多いことは事実です。

この問題は様々な弊害や重荷を患者・家族に与えています。1型糖尿病を発症し、注射という痛みを伴うインスリンの補充を一生継続しないと生きていけないという衝撃的な宣告を受けて、多くの患者や家族、とりわけ小さな子供の両親は大きな絶望感に襲われます。そこに追い打ちをかけるのがこの誤った食事指導なのです。すなわち、身長、体重、年齢から一日の必要総カロリーを割り出し、そのカロリー値を出来るだけ守るように指導されます。そして食品交換表に基づいて一日総カロリーを守った中で、摂取する栄養のバランスの大切さまでもしっかり認識させられます。まじめでしっかりやろうとする患者や家族はそれこそ食品交換表と秤(ばかり)に縛られた制限的な食生活が始まります。

この指導は食生活を矯正し、肥満的体型を正常に戻し、食後の高血糖を抑えることを目的とした2型糖尿病患者に対する食事(摂取カロリーと栄養バランス)制限を基本とした食事療法(指導)です。体重を適正な値に戻し、栄養バランスを取り、自分の体で作るインスリンとのバランスを取って高血糖を抑えることをねらった指導です。これはインスリンの絶対的不足にその補充で対処しようとする1型糖尿病の治療とは程遠いことがお分かりと思います。1型糖尿病患者の最も大切なことは今の血糖値と今から食べようとする食事のためにどれだけのインスリンを補充すべきかを決めることです。

この目的のためには食品のカロリーの値は何も役に立ちません。食品ごとのカロリーでは必要なインスリン補充量は決められません。この役に立たない「カロリー規制」で多くの1型糖尿病患者は苦しめられてきました。特に成長期の子供たちにとっては食べて体を作ることが最も大切なことであり、食べることは最も幸せな時間であるはずですが、そこに無用な食事制限を持ち込むような食事療法は子供たちの最も大切なことを奪ってきたのだと思います。「お菓子や甘いものは敵だ」、「スーパーで食品売り場の前を怖くて通れない」、「おなかいっぱい好きなものを食べると、その後に罪悪感だけが残る」などという感想を未だに耳にします。本当にかわいそうなことを子供たちに強いてきました。そしてもっと困ることには、この抑圧の反動として、親に隠れてインスリンを補充せずにお菓子を食べ、結果的に高血糖、さらには合併症に至る、あるいは摂食障害などに陥る、など取り返しのつかない悲劇に至ってしまう場合もあるのです。こうなると制限的な食事療法はまさに百害あって一利なしです。

それではどのようにして適正なインスリン補充量を決めたらよいのか。現在、この目的のために最も役に立つ考え方、方法が「カーボカウント法」でしょう。これはこれから取る食事中の炭水化物量のみに着目し、その食事のために必要な食前の超速効インスリンの補充量を決める方法です。これはつまり、食べるものが決まったらそのために必要なインスリン補充量を決めるということですから、食事の内容や量について制限を与えるものではありません。1型糖尿病患者の行うカーボカウントはその意味では食事療法ではありません。大阪市立大学の小児科では2000年以降からこのカーボカウント法を導入し日本では最も早くから取り入れてきた医療機関のひとつです。そこで伺った象徴的なエピソードがあります。2000年のサマーキャンプで子供たちから聞いた「1型糖尿病になって損したこと」のベスト3は全て食に関する恨み・辛み(つらみ)だったそうです。それが2010年のキャンプで聞いた同じ質問への答えには全く食に対する恨み事はなかったということです。この10年かけて子供たちの食に対する抑圧感が完全に払しょくされたということではないでしょうか。

日本におけるインスリンポンプなど 「先進的医療用具の普及の遅れ」の問題

皆さんもご存知かと思いますが、日本は医薬品や医療用具の導入（国による承認）が世界でも特に遅れています。ワーストは日本かと言われるくらいです。このことはインスリンという薬剤とその注入器具、血糖測定などが必須の1型糖尿病の患者・家族にとっては極めて重大な問題なのです。最近ではインスリンポンプや持続血糖モニター（CGM）などの普及の遅れがメディアでも取り上げられ、「デバイスラグ」という言葉で呼ばれるようになりました。

これには大きく3つの観点の問題が存在するように思われます。

一つ目は最も単純な話で、海外で効果が認められ、どんどん使われている新しいお薬や機械が日本では使えないか、だいぶ遅れて入ってくることによる、療養効果の恩恵を被れないことです。またこのため海外でビジネスをしている企業が日本に入ってくないということにもなり、ますます治療の選択肢が狭まることになります。そのような先進的医療用具を用いれば血糖コントロールが安定し、合併症などのリスクも大幅に低減されるという可能性が閉ざされることになります。

二つ目は国内での先進的な医療機器開発力やその推進力が低下することです。日本人はその体格や感性の繊細さ、安全に対する強い意識など外国とは異なる特徴があります。日本での医薬品や医療機器の承認プロセスに時間がかかり、費用がかかるとなると自ずと、国内企業はその開発意欲を失うでしょう。

三つ目はその医療費の問題です。直接的なデバイスラグの問題ではありませんが、先進的な機器類や医薬品はその開発のための投資が価格に反映されるため一般的には高価になります。これをそのまま診療報酬に転嫁すると医療費が高額になり、それを懸念してますます国内への導入が遅れることになります。医療費を低く抑えると今度はメーカーや医療機関は採算が取れず、積極的には患者に処方しなくなり普及にブレーキがかかります。また、高額な医療費では使いたくても使えないという患者が出てきますので新たな問題になるでしょう。

これらの解決には医薬品や医療用具の承認制度の改革が必要ですし、患者負担と企業の採算性を両立させるには患者の支払う医療費の上限を一定額に抑えるなど公的な支援制度の確立が必須になると思われます。私たちもこの問題は真剣に受け止め医療者、企業の方々と一緒になって解決に向けて取り組みたいと思います。

Accu-Chek Spirit Combo

（ロシュ・ダイアグノスティックス社）



OmniPod

（インスレット社）



Animas 2020

（アニマス社）



Paradigm 712

（メドトロニック社）



海外のさまざまなインスリンポンプ

病気は治らないのか

理事 尾白 登紀子

90年前にインスリンが治療に使われるようになり、1型糖尿病は死なない病気になりました。それから今日まで1型糖尿病に対して、インスリン製剤や注射器、血糖測定器の改良、インスリンポンプの開発と、対処方法は見違えるほど改善されてきました。しかし、1型糖尿病を発症した時に医師が患者にける言葉は、以前とまったく変わっていません。「一生注射を打たなくてはなりません。でも大丈夫です。毎日きちんと血糖をコントロールしていれば、普通の人と同じ生活ができます。なにも心配いりません。」

私が30年前に発病したときにも、「歯磨きだって毎日するでしょう。注射は3度の歯磨きと同じ。それさえしていれば、普通の人と同じだよ。」と言われたことを覚えています。

この言葉で患者はひとまず、普通と同じなんだとほっとします。しかし、一日たりとも休むことのできない血糖の自己管理が現実のものとなったとき、血糖管理がいかに難しいことであるかに気づかない患者はいません。つまり、今の医学では不可能なことを、個人の技量、感覚、勘に任せたよと言われたということですから。

そんななか最近新聞では、新しい医療の研究成果が次々と報道されるようになりました。膵臓移植はすでに保険診療となり、膵島移植も今年から再開されます。iPS細胞から膵島を作り出すこともマウスのレベルでは成功しています。ところが、残念ながらこういった研究に対する患者からの期待は、あまり大きな声となって聞こえてきません。こんなに毎日の血糖管理に苦労しているのに、どうして治りたいと声を上げないのでしょうか。これには、最初の宣告が患者に大きな影響を与えていると考えます。「一生注射を打たなければならない」つまり「あなたの病気は一生治らない」ということを、受け入れることから1型糖尿病生活はスタートしているのです。だから、患者・家族はこの病気が『治る』など夢にも思っではいけなかったのです。

そんな折、私たちにある転機が訪れました。「糖尿病をなんとかしたい」「この研究の成果を待っている患者さんを思うと、研究のモチベーションが上がる」という山中伸弥先生（京都大学iPS細胞研究センター長）の言葉です。病気の根治を実現するために努力している研究者が確かにここにいました。病気が治ることは夢ではなかったんだ。それならば、私たちも何かしたい。私たちがまず『治る』と信じること、そうすれば、今は『治らない』1型糖尿病を、近い将来『治る』病気に変えていけるかもしれないと。

『治る』ことが夢ではないと気づいたときから、私自身にも不思議な変化が起きました。血糖コントロールが改善されたのです。今までも一生懸命やっていたつもりです。なにも大きく変えたこともありません。変わったことがあるとすれば、「将来が不安だから、良いコントロールを」という姿勢から「いつか『治る』日が来るから、それまで良いコントロールを」という姿勢にシフトしたことぐらいです。自分自身の血糖コントロールが改善されたこともあり、『治る』は確信になりました。だから、私たちは「『治らない』から『治る』へ」と声を上げます。多くの患者さんがともに声を上げることが、研究を推し進め、病気の根治を実現する一番の近道であると信じています。

患者会活動の現状

副理事長兼事務局長 岩永 幸三

日本 IDDM ネットワーク、地域の患者会に限らず、組織の共通する課題は“ひと”、“もの”、“お金”の不足だとよく言われます。

10 年間も日本 IDDM ネットワークに関わっていると、各地域の患者会の変遷も実感できます。突然連絡がとれなくなったかと思っていると、次のリーダーが現れて活性化したり、その逆だったりします。私も長いこと佐賀の患者会の代表をやりましたのでその苦労はよくわかります。

地域患者会の皆さんとやりとりして感じるのは、“お金”よりも“ひと”の課題の方が大きいような気がします。

NPO の世界にはリーダー 2 人論というのがあると教わったことがあります。これを地域患者会にあてはめるとかなり高いハードルのようです。1 人のリーダーが苦労されているのをよく見かけます。日本 IDDM ネットワークには、井上さんと言う外向けのリーダーと内側に私のような口うるさく厳しい者がおります。井上さんとは何回も喧嘩？しましたが、目指す方向は一致しており今日に至っています（笑）

佐賀の患者会の代表をやっているとき、一人でやるのは大変だったし、孤独を感じ、自分は何やっているのだろうかという悩みを常に抱えていました。

理想は、患者会に助けられた患者・家族が患者会のメンバーになって新たに発症する患者・家族を“救う”という循環を創り出すことです。その具体的方法を見つけ出すため、日本 IDDM ネットワークでは助成金申請書を書き続けています。

しかし、どんな方法を学んでも、最後は実行する“ひと”です。人材を発掘しましょう！その人は何も患者や家族とは限らなくてよいのです。ミッションに共鳴してくれる方を。でも、患者や家族が表に出ない限り、社会の共感は得られないことを理解しておいた方がよいと思います。

最後に「非営利」の意味を。日本 IDDM ネットワークは NPO 法人（特定非営利活動法人）です。加盟する地域患者会 29 団体中 4 団体が NPO 法人です。特定非営利活動促進法における「非営利」の意味は、会員に利益を還元しないということです。法律上も収益をあげて、これを非営利活動にあてることが前提で作られており、有給職員を置くことも全く問題ないというか、むしろ職員を置くことで非営利セクターの発展が図られるのです。このことは法人格を持とうが持つまいが共通することなのです。

日本 IDDM ネットワークは特にこの資金の循環を創り出さない限り、活動の発展、継続はありません。私に課された最大の役割は、今の役員がいなくなっても継続していける組織の基盤作りです。なぜなら、私が生きている間に、ミッションの完結に近づくことはあっても「治る」病気になるのはもう少し時間がかかるでしょうから。しかし、その時間を早めることはできると信じています。皆さんの“参加”があれば。

私は、昨年首相が主宰する「新しい公共推進会議」の「政府と市民セクター等との公契約等のあり方等に関する専門調査会」のメンバーになりました。私はこの場で、“参加”とは、会員になること、寄付をすること、労働力を提供すること等いろんなパターンが有ること、他者に託す参加の仕方もあること、つまりは、プラスワンの国民総参加運動＝人のためにちょっと何かをする“参加”を提唱しています。

これが、10 年間の活動をとおして出した現時点での結論です。

1型糖尿病患者の内部障害認定

1型糖尿病はご存知の通り、生きていくために必須のホルモンであるインスリンを膵臓で作れなくなる難治性の膵臓機能障害です。患者は生涯にわたって注射などによる毎日（毎食時）のインスリン補充が絶対的に必要で、糖尿病という名前ではありますが生活習慣に由来する2型糖尿病とは全く異なる病気です。小児期発症が多く見られるため小児糖尿病とも呼ばれ、この病気の唯一の医療費の公的な支援制度は、児童福祉法に拠る「小児慢性特定疾患治療研究事業」であり、20歳の誕生日までは一定の支援を受けられます。

しかし、現在においては根治療法がないため、インスリンの補充治療は一生続きますが、20歳以降の患者に対する支援策はありません。平成12年度厚生科学研究「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18年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」並びに当法人が平成20年度に実施した患者と家族へのアンケートや意見交換会等で、医療費の軽減などを希望する声が多数寄せられてきました。

一方で、平成16年11月25日に参議院厚生労働委員会において20歳以上の患者支援策実現に向けての質疑が行われ、その質疑の後、全会一致で「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議（継続して治療が受けられるよう成人の難病対策との連携等）」が可決されたものの、支援策は依然として実現しておりません。

患者は治ることのない病気への肉体的・精神的負担に耐えながら、生涯にわたる高額な医療費という経済的負担も強いられております。さらに経済的理由による治療の質の低下は、慢性的高血糖を引き起こし、糖尿病性網膜症（失明）や糖尿病腎症（人工透析の導入）など重大な合併症のリスクを高めます。

このため日本IDDMネットワークは、平成21年11月14日世界糖尿病デーに臨時総会を開催し、20歳以上の患者支援策実現のため、1型糖尿病が身体障害者福祉法の内部障害として位置づけられるよう活動を展開していく方針を決定いたしました。

平成22年度から本格的に活動を開始し、11月24日には厚生労働大臣への要望書の提出、その後民主党、自民党、公明党の国会議員9名並びに厚生労働省に要望を行っています。

20歳以降の患者への医療費支援策が実現することで、上記の合併症に至る患者数が大幅に減少し、長期的には国民の総医療費の削減という効果につながるものと期待されます。

しかし、簡単に実現できることではありません。国策とするためには予算だけの問題ではなく、論理的に説得できることが必須です。国はインスリンという治療法があるので、糖尿病は小児慢性特定疾患治療研究事業の対象という一応論理的な整理をしています。そのために私たちはどうして行けばよいのか。実現に向けての患者や家族の皆さんの“参加”^(注)をお願いいたします。1型糖尿病患者全てを対象とするのか、1型糖尿病患者の中でもどの患者を救うのかという点も議論が必要でしょう。そして、何より患者自身の行動が説得力を持つのです。

平成23年度も引き続き国会議員の方々や厚生労働省とお話して行きます。

注) ここでいう“参加”とは、自らが要望活動に加わることのほかに、他者（＝日本IDDMネットワーク）に託すという意味でアンケート調査に協力すること、日本IDDMネットワークの会員やボランティアになったり、寄付すること等も含まれます。

特別児童扶養手当制度の改善

特別児童扶養手当とは「特別児童扶養手当等の支給に関する法律」に基づいて支給される手当制度で、身体又は精神に障害のある 20 歳未満の児童を養育する保護者に対するものです。1 型糖尿病の場合、「インスリン補充」などに介助が必要な場合は 2 級に認定され、月額 33,800 円が支給されます。

法律に根拠を持った制度ですが、これまで 1 型糖尿病を持つ患児の場合はその支給認定については大きな地域間の格差がありました。主に関西圏や東海圏は比較的認定率が高く、それ以外の地域は低めで、中には認定率がほとんどゼロに近い県もありました。さらにここ数年厚生労働省による「事務指導監査」が各都道府県で順次行われ、その監査後は監査を受けた時点から審査基準が急に厳しくなるという状況が続いていました。

こうした状況から、2010 年 4 月から日本 IDDM ネットワークはこの問題の解決に取り組んできました。基本的な論点として厚生労働省障害保健福祉部企画課と議論してきたことは、障害の認定は認定基準に定められている「一般状態区分」に従って行われているということになっていますが、インスリン補充をしている 1 型糖尿病患者にはその区分表現がそのままでは当てはまらないこと、低血糖などへの対処については診断書に書き込めないのが考慮されていないこと、さらに低年齢患者は自分で療養行為が不可能なこと等が考慮されていないことなどです。このことが各都道府県で認定判断に大きなばらつきが生じている理由になっていることの裏付けと、各地域間の格差の実態をまず調査するようお願いしました。

そしてその調査結果などを根拠に 2010 年 12 月より認定要領や診断書への記入内容などが全面的に改訂されました。そのポイントは以下のとおりです。

1. 患児自身による血糖コントロール（管理）がされている場合には認定対象としないが、インスリン注射や血糖自己測定や特にインスリン量の決定などが患児が自分で適切にできない場合は認定の対象とするとしています。
2. このことが診断書様式に反映され、インスリン注射の施行、血糖値測定、インスリン量の管理等の 3 点が患児が自分で確実に適切にできるかが主治医によって書かれます。
3. また認定要領から、これまで是一般状態区分に基づいて判断すべきとされた部分が削除されました。

まだまだ完全な問題解決ではありませんが、今後も一歩ずつ状況を改善すべく行政へのアプローチを続けていきます。



「カーボカウント&インスリンポンプ」の普及活動 (セミナー実施の強化)

日本 IDDM ネットワークではインスリン補充量決定法としての「カーボカウント」の教育・普及と「インスリンポンプ」の利用者が増えることをねらい約 5 年前から「カーボカウント&インスリンポンプ」のセミナーを実施してきました。

1 型糖尿病患者の行う「カーボカウント」(以下「カーボ」と表記)とはこれから摂る食事に必要なインスリン補充量を算定する方法です。患者自身や家族が食事を見て、その食事に合わせたインスリン量を自分で決めることがとても大切なことです。

「インスリンポンプ」(以下「ポンプ」と表記)とはインスリン補充のための注入器で、注射による瞬間的な補充とはことなり連続的に補充します。これは「自動的」に行う基礎分泌に対応した補充と、食事などに対応して追加的に「手動」で補充を行う機械です。

この新しい考え方と医療機器の紹介・理解とをセットにして、その普及のためにセミナーを行っています。しかし「カーボ」と「ポンプ」はそれぞれセミナーに対する別々のニーズを持っているのです。

カーボは「1 型糖尿病の食事指導 (2 型糖尿病的な指導) の問題点」の項で紹介していますように、インスリンの補充量を自分で正しく決められることと、これまでの誤った食事制限的な食事療法の負担から解放することがねらいです。一方ポンプの方は、すでに保険適用されており、血糖コントロールに大きな効果があるインスリン補充療法のひとつであるにもかかわらず日本での使用数が少なく、またその診療報酬が低く設定されており、国内ではこの医療機器ビジネスの成立性が問われているということが背景です。これは医療産業の問題でもあります。患者・家族にとってはポンプという選択肢がなくなるかも知れないという重大な問題でもあります。このことは海外には多くのポンプメーカーや種類がありますが日本では実質上 1 社のみという事実からもわかります。この状況を何とか打破し、多くの先進的なポンプが日本で使えるようにするための方策の一つとしてセミナーを行っています。

2010 年度はカーボが少しずつ市民権を持ち始め、セミナーニーズも高まってきたこともあり、それまでの年間 3 回程度から一気に年間 12 回という大幅増にチャレンジしました。この一年の当セミナーの開催地は以下のとおりです。

愛知 (7 月)、東京 (9 月)、北海道 (10 月)、東京 (11 月)、徳島 (12 月)、福島 (12 月)、
神奈川 (1 月)、兵庫 (1 月)、愛知 (2 月)、広島 (3 月)、福岡 (4 月)、埼玉 (4 月)

これらの開催地かもわかるようにほぼ日本全地域をカバーするようにしました。今年度の特徴は各開催地で原則その地域の医療機関の専門医に座長として協力いただき、セミナー終了後のその地域でのフォローを狙ったこと、セミナーの標準テキストとして「1 型糖尿病お役立ちマニュアル Part4」からのカーボとポンプの部分抜粋を用意したこと、そして参加費を 500 円増額して、その分を「1 型糖尿病研究基金」に充当させることとしたことなどです。また、セミナーのレベルを一定に保つために講師は全て大阪市立大学の川村先生のグループから派遣してもらいました。その結果、ほとんどの会場が定員に達する状況になり、さらに参加者の満足度も高い評価になっています。

また、今年の参加者などの傾向で大きく変わった点はその参加者の属性として、これまでは 90% 近くが患者・家族でしたが今年は 50% 程度は医療従事者の方々であるということです。このことは私たちとしては大変いい傾向だと感じています。その理由はこのような新しい考え方や治療法は患者・家族が学んだだけでは決して普及しないということです。主治医や医療機関に理解がないことは決定的な障害になります。その意味からも今年のセミナーは成功したものと思われ、次年度以降も継続して実施していきたいと考えています。

文部科学省との協働による 再生医療実現化プロジェクト

日本 IDDM ネットワークは、法人化 10 周年・1 型糖尿病研究基金設立 5 周年を記念して、シンポジウム(注)「1 型糖尿病 『治らない』から『治る』へ —2020 年、あなたははどうしたいですか?—」を平成 23 年 3 月 12 日に開催します。

今年のシンポジウムの特徴は、医療者だけでなく、研究者、行政、企業との“協働”にチャレンジした点にあります。日本のみならず世界規模で活躍されている最先端の研究者、医療者、企業、行政の方々が一堂に会し、いっしょに 1 型糖尿病が『治る』道を切り拓くスタートです。

今回は、文部科学省の「再生医療の実現化プロジェクト」のアウトリーチ（出向く）活動の場でもあり、日本 IDDM ネットワークにとっては国との初の協働事業です。おかげで、過去にはできなかったことが可能になります。

これまでは個々に取り組んでいたことを、患者・家族、研究者、医療従事者、行政、企業等すべての関係者が一つに集うことで相乗効果を発揮することができます。1 型糖尿病が『治らない』病気から『治る』病気になることが加速されるのです。

日本 IDDM ネットワークだけでやれることはたかがしれています。今後も多くの当事者の“参加”により、様々な方々との“協働”で“不可能を可能にする”挑戦を続けて行きます。

(注)シンポジウムは東日本大震災発生(3月11日)のため延期しました。

1 型糖尿病研究基金による研究助成

2004 年 4 月に日本で初めてインスリン分泌細胞(膵島)の移植「膵島移植」が京都大学で実施され、患者や家族に 1 型糖尿病根治への期待感が高まりました。同じ頃、「米国 1 型糖尿病研究基金(JDRF)」という 1 型糖尿病患者の親達が発立した研究助成団体が、毎年 150 億円もの研究費を世界中の研究者に助成し、膵島移植をはじめ 1 型糖尿病の治療法の研究と根治の実現に極めて大きな牽引力になっていることを知りました。

日本でもこのような先進的な医学・医療の研究を促進し、一日でも早く、安全で確実な根治療法が実現するよう、患者・家族の手で研究を支援する必要性を感じ、2005 年 8 月に「1 型糖尿病研究基金」を設立しました。設立から 3 年を経て、ようやく 200 万円に達し、2009 年 1 月に初めて 2 件の助成を行いました。その実績が患者・家族の意識を高めるきっかけになり、その後の約 1 年で 300 万円を越える寄付が集まりました。その中には阪神タイガースの岩田稔投手からの 1 勝 10 万円の寄付による 70 万円も含まれています。

そして 2010 年 5 月には第 2 回目の助成として、3 件の研究テーマに対して助成を実施し、通算 5 件の助成を行ったこととなります。助成は 1 件当たり全て 100 万円で助成金の合計は 500 万円です。まだまだ金額的には微々たるものですが、患者・家族の期待を込めた研究助成金は研究者の方々の動機付けには大きな効果を持っているものと信じます。

以下これまでの研究助成テーマ名と代表研究者を示します。

2008 年度助成

- ・「1 型糖尿病の遺伝子治療を可能にする膵臓特異的遺伝子デリバリーシステムの開発」
～ナノテクノロジーを利用した遺伝子治療で移植を必要としない 1 型糖尿病の根治療法を目指します～
大阪大学産業科学研究所 特任助教 松崎 高志
- ・「膵島移植におけるドナー特異的調節性 T 細胞を用いた免疫寛容誘導」
～免疫抑制剤を必要としない膵島移植を目指します～
徳島大学大学院消化器移植外科 研究員 杉本 光司

2010 年度助成

- ・「ブタ膵島によるポリビニルアルコール（PVA）マクロカプセル化膵島（MEIs）の研究」
～免疫抑制薬やドナー不足の懸念がない異種移植治療法の実用化を目指します～
京都大学再生医科学研究所 准教授 角 昭一郎
- ・「ヒト膵細胞を用いた血管構造を有する膵島創出法に関する臨床応用技術の開発」
～細胞移植治療に用いるためのヒト膵 β 細胞の量産技術の開発を目指します～
横浜市立大学大学院医学研究科 教授 谷口 英樹
- ・「体内での膵 β 細胞再生による 1 型糖尿病に対する治療法の開発」
～神経ネットワークの刺激により自分の膵 β 細胞を体内で再生させる治療法を目指します～
東北大学代謝疾患医学コアセンター 教授 片桐 秀樹

研究助成の効果

第一回助成を受けた研究者：杉本光司氏（徳島大学）の指導教官（米国ベイラー膵島細胞研究所松本ディレクター）より日本 IDDM ネットワークさまからの 1 型糖尿病研究基金の 1 回目の受賞者である徳島大学の杉本先生に対する臨床の側面から支援する形での顧問を仰せつかりました。その後、1 型糖尿病研究基金の成果として、徳島大学とベイラー研究所の膵島移植の共同研究が進み、現在、杉本先生は私のもとで膵島移植の研究を続けています。

私がみなさんにお伝えしたいのは、患者さんからの思いがこもった研究費は、研究者にとって、患者さんの思いに応えたいという特別な意味があるということです。私も、小児糖尿病基金^(注)米国の JDRF のこと）から研究費をいただいたことがきっかけで、自分のライフワークを膵島移植に決めました。

杉本先生も、もともとガン免疫が専門であったのが、今では膵島移植を中心とした免疫寛容の研究をライフワークにしています。また、徳島大学がみなさまから頂いた 1 型糖尿病基金からの寄付が発展し、ベイラー研究所と徳島大学の共同研究が始まり、ベイラー研究所は徳島大学からの 1 名の研究者枠を特別に作りました。このように、思いがこもった研究費は、最初の額は小さくても、思いの分どんどんと発展していくものです。

寄付金の収入と支出の実績 1型糖尿病研究基金特別会計

	収 入			支 出	
	1型糖尿病研究基金寄付金	一般会計からの繰入金	利息収入	研究助成金	広報費等
平成17年度 2005年度	1,040,952	800,000	1	0	806,965
平成18年度 2006年度	450,901	0	595	0	177,638
平成19年度 2007年度	293,328	700,000	2,056	0	10,130
平成20年度 2008年度	1,821,015	0	2,874	2,000,000	160,626
平成21年度 2009年度	3,172,675	0	430	※	937,424

※2010年1月4日から4月16日まで総額300万円の研究費助成を公募し、5月30日に決定しました。

（単位：円）

サポーターのご紹介

平成 22 年は、サポート企業がたくさん増えました。ご協力に感謝申し上げます。



株式会社ドウゾ

社会貢献や寄付ができる“自動車保険・医療保険の新しい入り方 DOZO - ドウゾ -”。インターネットの保険代理店 DOZO から保険に加入すると、無事故あるいは健康で過ごせたら、保険加入者の意向により 1 契約あたり年間最大 1,200 円をドウゾさまから 1 型糖尿病研究基金に寄付されます。事故なく過ごすというハッピーが、1 型糖尿病の研究基金の応援になる、保険のできる新しい寄付の方法です。

糖尿病患者向け医療保険（エクセルエイド少額短期保険株式会社の糖尿病有病者向け保険）もお取り扱いいただいております。

詳しくは DOZO のサイトから

<http://www.dozo.co.jp/>



株式会社富山グラウジーズ

「くすりの富山」のプロバスケットボールチーム富山グラウジーズさまより、1 型糖尿病研究基金へのご支援をいただいております。ホームゲームでの募金箱の設置、1 型糖尿病研究基金のためのチャリティゲームの開催ほか、自分が頑張ることを宣言すると 1 宣言 10 円の寄付になるというユニークな新しい寄付の方法を呼びかけていただいております

<http://www.dozo.co.jp/grouses/>



エクセルエイド少額短期保険株式会社

インターネットからの新規保険契約 1 件につき（毎年の更新契約も含む）エクセルエイドさまから一定額が寄付されるという「ふぉーりっくぶるぐらむ」での支援先の一つに 1 型糖尿病研究基金を選んでいただいております。

詳しくは、

<http://www.excelaid.co.jp/folecprogram/folecprogram.html> をご覧ください。



有限会社プレシャス・アイ

アメリカで誕生した Medical ID（医療識別票）は、病気や緊急連絡先などの情報を伝えるためのアクセサリーです。そのアクセサリーを MEDIC INFO として日本で普及しているプレシャス・アイさまより、商品売上げ（送料・支払い手数料は除く）の 10% が 1 型糖尿病研究基金に寄付されます。ご購入時にクーポンコード（IDDM008）をご記入ください。

詳しくは、

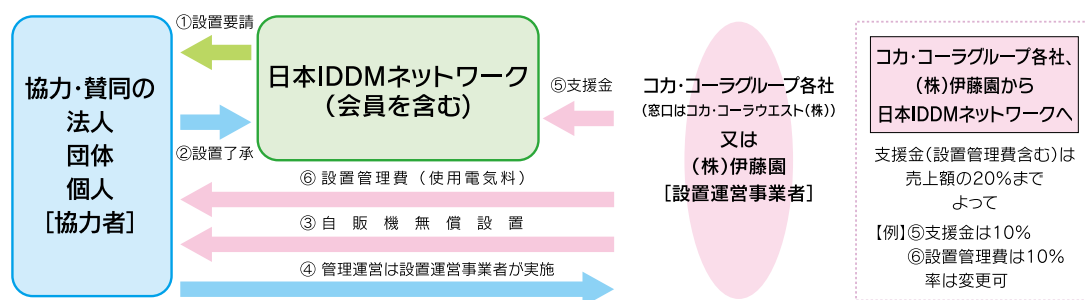
<http://www.medic-info.jp/> をご覧ください。

株式会社伊藤園 コカ・コーラグループ各社

株式会社伊藤園さま、コカ・コーラグループ各社さまに、IDDM 患者と家族のための支援に、売り上げの一部（最大 20%）が寄付される自動販売機の設置にご協力いただいております。100 台設置を目標にしておりますが、2011 年 2 月現在の設置状況は 3 台です。レジャー施設やスポーツ施設、工場、病院、公的施設など、設置場所のご紹介をお待ちしております。



難病・慢性疾患患者支援自動販売機の仕組み



難病・慢性疾患患者支援自動販売機の 設置場所として考えられる場所

行政施設の場合

- ・庁舎ロビー出入口付近
- ・来庁者用喫煙所付近
- ・県有、市有、町有の中規模以上の公園
- ・職員用休憩室・喫煙所
- ・庁舎内または周辺で人の流れが常態的な場所

民間

- ・職場（男性割合 7 割以上、総数 20 人以上）
※ 例えば、工場、配送センター、作業場等
※ 中規模以上の工場ではトラック配送者喫煙所、休憩所が必ずある。
- ・レジャー施設、娯楽施設、ショッピングモール、スポーツ施設

その他

- ・大通りと交差する裏通りに自販機が複数台ある場合、大通りに最も近い機器の売り上げが大きくなる。
- ・自販機が複数台設置されている場合、まず人の視線は左側の機器から始まる。
- ・たばこ自動販売機に隣接して設置された自販機は売り上げが高い
(※ タスポによるマイナス影響を受ける場合もある)

● 設置の段取り

- ①ご協力ご賛同いただける法人、団体、個人さま（以下「協力者」）が設置候補場所を日本 IDDM ネットワーク事務局（以下「日 I ネット」）へ連絡する。

● 連絡先

〔事務局〕〒 840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央 1-8-32
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

● 場所の条件

- ・約 1 m²（自動販売機の大きさは設置場所のスペース・利用見込みに応じて対応）
- ・1 日に約 20 名以上の利用が望める場所
- ・電源として 15 アンペア（100 V）のコンセント 1 か所が必要
- ※ 自動販売機設置に要する費用はすべてコカ・コーラグループ各社又は(株)伊藤園（以下「設置運営事業者」）で負担されます。

- ②日 I ネットから設置運営事業者へ設置候補場所を連絡します。協力者と設置運営事業者とが協議の上設置の可・不可を判断します。設置可となれば支援金（売上額の 20% まで）の比率を協力者及び設置運営事業者で決定します。

● ③設置後の管理

- (1) 機器の保守、商品補充、代金・空容器回収、周辺清掃のため、設置運営事業者が設置場所を訪問されます。
- (2) 自動販売機の設置管理費（使用電気料）は、協力者にご負担いただくことになります。

※ このことをふまえて支援金の比率をご検討ください。

患者会研修・交流会

平成 22 年 6 月 12、13 日に東京で東日本地域の患者会の皆さんと、6 月 19、20 日には岡山で西日本地域の患者会の皆さんと、患者会研修・交流会を開催しました。研修会では、講師をお招きして、ファンディングや新しい寄付のかたちについて学びました。

その後、患者会のみなさんから本当に苦労している状況が報告されました。その課題を整理するため、①地域患者会、②日本 IDDM ネットワーク、③社会の 3 つに課題を分類し、それを解決するためにどうしたらよいかを話し合い、課題を整理しました。

1 地域患者会の課題

1	患者会とおしの連携がない
2	情報の集積がない
3	情報発信が上手くいっていない
4	患者会の活動が知られていない
5	学校との連携を密にしたい
6	日本 IDDM ネットワークと地域患者会の役割が不明瞭
7	会員の不参加（参加者の固定化、立場・年齢でニーズが違う）
8	会員内の温度差がある（求めるものが違う）
9	サマーキャンプのみに力がそそがれる、それだけで精一杯である
10	会費徴収（煩雑さ、未納者への対応）
11	役員に仕事が集中する



2 日本 IDDM ネットワークの課題

1	オンラインで会費納入や寄付手続きができない
2	医療費負担を減らすよう、行政へのアプローチをしてほしい
3	活動が分かりにくい、伝わっていない
4	情報を集積して、提供して欲しい
5	情報の発信が不十分である
6	1 型糖尿病を一般の人に知ってもらう活動をしてほしい
7	医療従事者、学会、日本糖尿病協会との連携をしてほしい
8	日本 IDDM ネットワークと患者会の役割が不明瞭である
9	会員が活動に参加しない
10	人・資源の不足で困っている



3 社会の課題

1	超長期の医療費負担が考慮されない
2	他の慢性疾患患者団体との連携が希薄である
3	1 型糖尿病新規患者の登録システムがほしい
4	根治治療を開発してほしい
5	一般的な生命保険の更新が難しい
6	住宅ローンが保険型となっており、なかなか組みにくい
7	発症後も安心して入れる保険が欲しい
8	就職時の問題に取り組んでほしい
9	1 型糖尿病を認知してほしい
10	専門医の地域格差があるので医療者の研修を進めてほしい
11	地域における CSII 専門医が不足している

では、これらの課題を解決するにはどうしたらよいか。参加者で知恵を出し合い、その提案は下表のとおりでした。★は提案に対する賛成の数です。

主 体	内 容	賛成度合
日Iネット	イベントでの相談窓口の開設	★★★★★
日Iネット	できたマニュアルを全国に発信する	★★★★★
日Iネット	ジャストギビング エアロビックをオリンピック種目にする	★★★★★
日Iネット	HP にアンケートを載せてみんなの意見を集約する	★★★★★
地域患者会	DOZO からの保険加入をすすめる	★★★★★
社会	JustGiving に参加する (HbA1c チャレンジ、IDDM を語るチャレンジ)	★★★★★
社会	患者であることを周囲に話す	★★★★★
社会	医療者に1型を理解してもらえよう話す	★★★★★
日Iネット	寄付付き商品を開発する、DM 根治のための食料品、飲料	★★★★
日Iネット	インターネットで少額手軽に寄付できるようにする	★★★★
日Iネット	糖尿病デーに社会に向けたイベントをする	★★★★
地域患者会	出前講座	★★★★
日Iネット	(日Iネット・患者会共通) 医療機関へのパンフレット配布	★★
日Iネット	(日Iネット・患者会共通) 1型DM白書作り(1型糖尿病とは、日I ネットとは、地域患者会とは)	★★
日Iネット	(日Iネット・患者会共通) 活動交付金 2 万円	★★
日Iネット	寄付の効果を WEB で知ってもらう「〇円あると日本の IDDM 治療研究がこれだけ進みます」	★★
日Iネット	小児・成人が一緒になって財源を確保する	★★
日Iネット	1 型糖尿病 Day をつくる	★★
日Iネット	著名人の CM 作成	★★
地域患者会	(日Iネット・患者会共通) 医療機関へのパンフレット配布	★★
地域患者会	交流の数よりも質に目を向けて活動する、去るものを追わず (成人)	★★
地域患者会	募金箱プロジェクトに参加協力を	★★
地域患者会	(日I ネット・患者会共通) 1型DM白書作り(1型糖尿病とは、日I ネットとは、地域患者会とは)	★★
地域患者会	(日I ネット・患者会共通) 活動交付金 2 万円	★★

日本 IDDM ネットワークに取り組んでほしいこと、地域患者会がやってみようと思うことが、明確になってきましたので、今度はその具体的取り組みが求められています。

平成 23 年 3 月 13 日に今年度 3 回目の患者会研修・交流会^(注)を開催します。

注) 研修・交流会は東日本大震災発生(3月11日)のため中止しました。



法人化して10年を振り返って

副理事長兼事務局長 岩永 幸三

私はずいぶん長く事務局長をやっています。法人になる前は佐賀県の患者会の代表であり、一会員としてこの組織をながめていました。年間20万円程度の予算額で何が出来るのだろうか？それが正直な思いでした。ある日、長崎のことのうみ会の鳥居会長から電話がかかってきて「若い人の力が必要なので九州の役員をしてくれませんか」と。深く考えることなく当時は確かに若かったので(笑)「良いですよ～」と。そして名古屋で開催された役員会へ。この時は、後にここまで活動に関わるようになるとは知るよしもなく。そのとき、旅費は何かしますからと佐賀の患者会から送り出してくれたのが娘の主治医である久野建夫先生(当時佐賀医科大学)。そして出会ったのが今も代表を続けている井上理事長。井上さんの話はごもっともな話ばかりだったのですが、いったい誰がやるのだろうか？とっていました。

佐賀に帰って久野先生に相談したら事務局を佐賀医科大学においていいですよ～ということから、とんとんぴょうしで大阪海遊館で井上さんと法人化の打ち合わせ。平成12年のことです。夜でお店もほとんど開いていなかったのですが明るく照らされた観覧車があったのを覚えています。

そこで法人化後は事務局を佐賀に移転することにしました。なぜかって？それは私が役人で役所の手続きができるという理由だけです。井上さんの「佐賀に事務局があると全国組織とは思われないよな～」と言ったたいへん失礼なコメントを覚えています(笑)

お金のない組織ですから、井上さんと2人で寄付のお願いに行きましたが、実績のない我々には厳しいものがありました。でもそのとき初めて頂戴した10万円のご寄付は今でも忘れることはありません。もっともそのときかかった2人の旅費は7万円。コストというものを実感した時でした。

よいことをするから寄付を頂戴できるなんてことはありません。形あるもの、つまり成果がないと信用も得られません。平成14年3月、初めて明確な成果物ができます。それが1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1です。私の娘が3歳で発症したときに困った経験がベースにあり、専門医、管理栄養士、学校の先生等関係者のご尽力により作成に至りました。現在はパート4まで増刷も含めて累計31,000部にもなりました。

その後の発展を支えていただいたのは、ご寄付を頂戴した多くの企業や個人のみなさま方です。法人化後の寄付金累計は7,000万円近くにもなりました。この場を借りて厚くお礼申し上げます。

そして、様々な“ひと”です。防災NPOの第一人者で1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart3—災害対応編—や新型インフルエンザマニュアル作成の中心メンバーである山本康史さん、我々の組織にコスト意識を植え付け、面倒な経理を完璧にこなしていただいた関口家のみなさま、そして、いろんなイベント等でご尽力いただいた医療・研究・教育関係者のみなさまといった外部の人たちが私たちの活動を支えてくれました。

井上さんも最初は患者と家族だけの運営にこだわっていましたが、最近は全くそんなことはなくなりました(笑)

日本IDDMネットワークは、“ひと”、“もの”、“お金”は今も不足しています。課題もたくさんあります。しかし、それを嘆いていても何も解決しません。私に元気を与えてくれるのは感謝の言葉と「失敗上等!」「やってみなきゃわからないか」です。

いよいよ、ミッションの最終ステージ、1型糖尿病「治らない」から「治る」病気へ!“不可能を可能にする”を掲げました。社会変革には患者・家族のみなさんの“参加”が欠かせません。人のためにちょっとだけ何かをしてみませんか。

今後に向けて

2010 年度、私たちに日本 IDDM ネットワークは、「救う」「繋ぐ」「解決する」の3つの目標を掲げ活動しました。その中でも「繋ぐ」という活動は、患者・家族をつなぐだけでなく、患者・家族と、研究者をつなぐ、医療従事者をつなぐ、行政をつなぐ、製薬企業をつなぐ、そしてそれぞれのセクターをつなぐという、外部との関係を構築する活動を強化しました。今後は、さらに広げて、患者・家族と社会をつなぐという取り組みを展開していきたいと考えています。

外とのつながりを強化することで、患者と家族一人ひとりが希望を持って生きられるようにしていきたいと考えています。

患者同士、患者会同士のつながりを大切にします

同じ経験をした患者や家族は、お互いの気持ちがよく理解できます。黙って話を聞いてもらうだけで、気持ちがずいぶん楽になった経験はだれもが持っているでしょう。しかし今では、わざわざ患者会に出かけていなくても WEB 上で多くの情報が得られ、意見交換もできるようになりました。多くの患者さんはすでに WEB 上で、新しいつながりを作っています。一方で、やはり顔を見て話をしたい人もいます。患者同士、家族同士、患者会同士のつながりは、多様なかたちを求められています。

その中で日本 IDDM ネットワークが得意でないのは、WEB 上でのつながりです。新しくホームページもできましたが、まったくの素人作業で四苦八苦です。2011 年はホームページが気軽に多くの人が訪れる場になるよう、ブラッシュアップしていきたいと思っています。WEB に詳しい方のお手伝いを期待しています!!

研究者・医療者に私たちの気持ちを届けます

1 型糖尿病研究基金は、これまで5年間で100万円ずつ5件500万円の研究費を助成することができました。その研究者の方からこんな言葉をいただいています。「患者・家族の方々から助成されたお金は100万円ですが、私には1億円のように感じられます」。私たちが研究者にお渡ししているのはお金だけではないのです。お金とともに私たちの気持ちをお預けしているのだと思います。この成果がすぐには形になって現れることはないかもしれませんが、この一歩を踏み出さなければ、次の一歩も踏み出すことはできないのです。引き続き1型糖尿病研究基金を通して研究者・医療者の方々に応援していきたいと思っています。

企業や行政とともに私たちの前に横たわる課題を解決していきます

研究が進み、新しい成果が出てくることはもちろん大切ですが、研究成果が認められた後も医療の現場で応用されるまでに、多くの課題があります。海外では使われているリアルタイムインスリンポンプが日本国内では使えないというデバイスラグの問題もあります。私たちは、まずその現状を正しく理解したうえで行動します。

そのためには研究をきちんと理解することも必要です。2011 年、日本 IDDM ネットワークでは、文部科学省の実施している再生医療の実現化プロジェクトのアウトリーチ（現場に向かう）活動の一環として、協働でシンポジウム（注）を開催します。

今後さらに、企業や行政と連携した取り組みを強化して行きます。

注）シンポジウムは東日本大震災発生（3月11日）のため延期しました。

子どもたちの手には、“注射器”ではなく“夢と希望”を握らせたい

なぜこのように頑張って「繋ぐ」のか？それは、「子どもたちの手には、注射器ではなく夢と希望を握らせたい。」という、その気持ちが原点です。1型糖尿病を治したい。1型糖尿病を治すために、多くの方々とつながっていることを知ってほしいのです。多くの人が支えてくださっていることに気づけば、重荷に感じる日々の血糖の管理に対しても少し気持ちが軽くなります。希望をもって、1型糖尿病が治る日まで、うまく血糖管理と付き合っていってほしいのです。多くの子どもたちを始めとし、日々の管理を頑張りすぎている人に対しても、周りで支えてくれている方々の存在を示していきたいと思っています。

希望を持ち行動すれば、必ず社会の風になる

最後に、社会学者の玄田有史さんの言葉を紹介します。希望を抱いて行動すれば、それは必ず何かに影響を与えるというのです。玄田さんの説明する社会における希望とは、ほかの誰かと共有する何かと一緒に行動して実現しようとする事です。希望は一人で実現するものではなく、ほかの誰かと一緒になって実現するために行動することなのです。私たちは、患者と家族、研究者、医療者、行政、企業、そして共鳴していただく全ての方々と、「1型糖尿病を治る」病気に変えるために一緒に行動して行きます。

そしてもうひとつ、心に留めておきたいこと、笑顔を忘れない

楽しい活動でなければ、人を巻き込むことはできません。大きな風になるためには、多くの人々の参加が必要です。多くの人が参加したくなるには、楽しそうに参加してみたくなる活動でなくてはなりません。これからは、ボランティアがいつも笑顔でいられる活動を目指したいと思います。

そのためには、理事長と事務局長に大きな変革が求められます！



移植手術の光景



研究室のメンバー



井上龍夫理事長・山中伸弥教授



エアロビック日本代表 大村 詠一 選手



阪神タイガース 岩田 稔 投手



1型糖尿病研究基金への募金を募るイベント

日本IDDMネットワークの3つの約束

① “救う” —患者と家族の皆さんに、私たちの経験を還元します。

- ・患者・家族へ最新情報を提供し、最適な生活が得られるよう多様な選択肢を提示します。
- ・医療や生活の相談充実に向けて、患者や家族同士による支援、教育、ピア・カウンセリングに取り組みます。
- ・学校等での差別やいじめのない教育環境の実現を目指します。
- ・就労の場での差別のない職場環境の実現を目指します。
- ・20歳以上の患者対策として、公的支援の導入により質の高い療養が継続できるよう提言していきます。
- ・20歳未満の患者対策として、小児慢性特定疾患治療研究事業や特別児童扶養手当といった既存制度の全国一律の運用、充実に提言していきます。

② “つなぐ” —患者・家族と研究者、医療者、関連企業、行政、そして社会とつながります。

- ・医療機関、製薬企業と協力して、インスリン、ポンプ、SMBGといった多様な製剤、新しいデバイスによる療養環境の充実に図ります。
- ・医療者と協力して、適切な食事・栄養指導を徹底させ、患者負担の軽減を図ります。
- ・大規模な地震等の災害に備えるため、患者のとるべき行動を明らかにし、サポート体制整備への理解を図ります。

③ “解決” —研究者の方々に研究費を助成し、1型糖尿病の根治への道を開きます。

2005年夏、私たちは新たな挑戦を始めました。『治らない』病気といわれてきた1型糖尿病を『治る』病気にかえるため「1型糖尿病研究基金」を設立し、1型糖尿病根治に向け情熱を持って真摯に挑戦する研究をサポートしていきます。

2011年度の主な取り組み目標

— “救う” 取り組み —

①患者・家族のQOL改善に向けた政策提言

- ・身体障害者福祉法改正による1型糖尿病の内部障害としての位置づけ
- ・配偶者控除制度の存続
- ・介護職員によるインスリン注射が可能となる法整備の実施

②1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアル PART5—体験編—（仮称）の発行

③人材育成講座

専門家を講師に招聘し「人（役員、有給職員、ボランティア）」と「ファンドレイジング」に焦点を当てた講座を全国の主要都市で年間6回開催（助成金申請中）

— “繋ぐ” 取り組み —

①医療者、患者・家族ともに参加するセミナー

インスリンポンプ、持続血糖モニター、カーボカウントをメインテーマに全国の主要都市で年間 10 回開催する。

②規制緩和に向けての政策提言

関係者と協働してインスリンポンプ及び持続血糖モニター等を日本で普及させるための政策提言を実施する。(助成金申請中)

— “治す” 取り組み —

① 1 型糖尿病「治らない」から「治る」— “不可能を可能にする” —を応援する 100 人委員会による社会的共感のアップ

政財界、研究、医療、NPO 等の関係者からなる 100 人委員による“治す”取り組みへの“国民参加”の呼びかけ。

② JDRF (米国 1 型糖尿病研究基金) から学ぶ

1970 年に 1 型糖尿病の子どもを持つ親が設立し、多くの患者が参加することで設立以来 1300 億円を集め、22 か国 1000 以上の研究施設や病院、企業に資金提供を行ってきた世界的影響力を持つ JDRF 関係者を日本に招聘、又は主要役員が JDRF 本部に出向き、そのノウハウを学び実践に移すことで、1 型糖尿病が「治る」ことを加速させる。(助成金申請中)

③ 1 型糖尿病研究基金による研究費助成

第 4 回の研究費助成公募を行い、2 件 200 万円の助成を実施する。

1 型糖尿病「治らない」から「治る」— “不可能を可能にする” —を応援する 100 人委員会

日本 IDDM ネットワークは、1 型糖尿病研究基金により 1 型糖尿病を“治す”ための研究を応援しています。
さらにこの取り組みを応援する 100 人委員会が 2011 年 1 月に立ち上がりました!!

100 人委員会の役割

- 不可能を可能にするこの取り組みを“社会に発信”します。
- 不可能を可能にするこの取り組みの“戦略に助言”します。
- 不可能を可能にするこの取り組みに“参加”し患者と家族に勇気を与えます。

..... 100 人委員

鶴尾 雅隆	特定非営利活動法人日本ファンデレイジング協会常務理事	中内 啓光	東京大学医科学研究所幹細胞治療研究センター長
小川 渉	ロシュ・ダイアグノスティクス株式会社代表取締役社長兼 CEO	西川 伸一	理化学研究所発生・再生科学総合研究センター副センター長
川北 秀人	IIHOE[人と組織と地球のための国際研究所]代表	古川 康	佐賀県知事
クラウド アイラセン	ノボ ノルディスク ファーマ株式会社代表取締役社長	松本 慎一	米国ベイラー・ワシントン細胞研究所ディレクター
黒田 祐	株式会社富山グラウジーズ代表取締役	村上 龍	小説家・映画監督
後藤 昌史	東北大学未来科学技術共同研究センター教授	山中 伸弥	京都大学 iPS 細胞研究センター長
島田 隆	日本メトロニック株式会社代表取締役社長		ほか 以上、五十音順

患者会の日本IDDMネットワークに対する評価

副理事長兼事務局長 岩永 幸三

5点満点で3.5点というところでしょうか。「でしょう」というのは、これを書いている時点では回答が出そろっていないものですから。

日本 IDDM ネットワークには全国の患者会 29 団体が加盟していますので、ニーズも少しずつ違います。特に「治る」病気にするというミッションには現実感が乏しいせいか厳しい意見を 2 件頂戴しました。一方で私たち役職員の健康を気遣うあたたかい感謝のメッセージも多く頂戴しています。

さて、自己評価とは言いますと、やはり 3.5 点かと。役員の年間ボランティア時間は約 5,000 時間、人件費に換算すると 1,000 万円以上になると思いますが、この評価は決して高くありません。それは私たち役員がいつ何をやっているのか、会員みなさんに伝わっていないからです。つまり日本 IDDM ネットワークは情報発信が下手なのです。

WEB の閲覧件数は年間 18,000 件程度でここ数年安定しています。しかし、事務局職員から「岩永さん、私のブログだってもっと閲覧されてますよ!」と言われるくらいにぶい。理事長に至っては自分の組織の WEB を見てもいないと豪語するようでは(苦笑)

岩永のツイッターも 1 週間しか続かなかった。今度リニューアルした WEB <http://japan-iddm.net/> では、日本 IDDM ネットワークの活動を発信しなくてはと思っています。広島県庁の茂田さんにはフェイスブックファンページも作っていただいたし!

それには、活動・運営に関わってくれる人 = “参加” を増やし、役職員がコーディネート & コミュニケーション上手にならねば。

いくら IT が発達しても、会話が勝ることは間違いないので、平成 23 年 3 月 13 日(日)は今年度 3 回目の患者会との意見交換^(注)を行います。お互いの役割を確認したいです。

(注)意見交換は東日本大震災発生(3月11日)のため中止しました。

私にできること

理事 大村 詠一



理事とならせて頂き、まずはじめに考えたのは自分に何ができるかということでした。

私は人権教育や進路教育の一環として、熊本県内の小中学校などの教育機関を中心に講演活動を行っています。そこで可能な限り 1 型糖尿病の話や日本 IDDM ネットワークの理事として根治に向けて 1 型糖尿病研究基金という取り組みがあることなどをお話させて頂いているのですが、糖尿病という病気を聞いたことがある人は大多数でも、糖尿病に 1 型と 2 型ということを知っている人は 100 人に 1 人いればいいというのが現状です。今もまだトイレや保健室などで隠れてこそそそインスリン注射をしている患者さんがいるという話や周りの目が気になり病気のことを口にできない家族がいるという話もよく耳にします。私が発症した 17 年前に比べれば環境はだいぶ良くなったかと思っていましたが、まだまだ世の中に認知、そして理解されていない病気なのだと痛感しています。しかし、そのままで終わっては今までと変わりません。誰かが伝えていかなければいけないと思います。だから、私はその 1 人になりたいと考えています。

私のアクションは、今後もエアロビック競技の日本代表として世界に挑戦し続けながら「1 型糖尿病でも何でもできる」ことを証明し、講演活動を通して 1 型糖尿病という病気を、その病気に悩む患者、家族がいることを、そして、「救う」「繋ぐ」「解決する」を目標とし、「治らない」を「治る」に変えようとする日本 IDDM ネットワークという組織があることを、世の中に「伝える」ことです。

皆さんもできることから皆さんなりのアクションを起してみませんか?

一生治らない…
あなたの知らない もうひとつの糖尿病
「1型糖尿病」

「治らない」から「治る」へ
研究を進めるために
皆さまの寄付をお願いします

1型糖尿病研究基金に
ご協力ください

阪神タイガース 岩田 稔 投手

エアロビクス 大村 詠一 選手

1万円集まれば……

1型糖尿病を直す基礎実験が5回できます。

100万円集まれば……

新しい治療法の開発が可能になります。

年間1,000万円で……

1型糖尿病根治を目指す研究者を10人応援したい！

1,000万円集まれば……

- ▶3～5年を目処に膵島移植の標準化の確立が可能となります。
- ▶5～10年を目処にバイオ人工膵島移植の臨床応用が可能となります。
- ▶まだ基礎的な実験段階にあるベータ細胞再生治療の研究が大いに進展する可能性があります。

お振り込み先

みずほ銀行 佐賀支店

普通 口座名義／特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク
預金 口座番号／1629393

ゆうちょ銀行

加入者名／特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク
口座番号／01710-9-39683

※マンスリーサポーターにご協力いただける方はWEBからお申し込みいただけます。

〒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



info@japan-iddm.net



http://japan-iddm.net/

日本IDDMネットワーク

検索