

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。

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	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。

②1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状況を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 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。そのよう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。

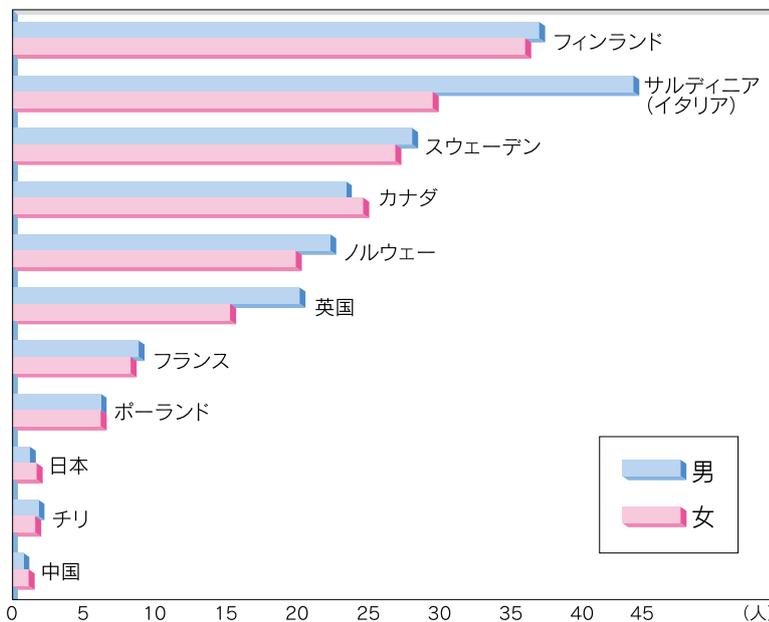
また医薬品や医療機器の市場からもある程度推定されるはずですが。この場合には2型糖尿病患者でインスリン依存状態 (IDDM) の方を1型患者数に加えた、インスリン治療を行っている糖尿病患者がみえてきますが、その数は大きく増えて、数十万人に達すると思われます。

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人にひとりとするると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できます。

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「ふぉーりっくぶるぐらむ」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」を東京都で開催ー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ー注)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