

# 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良い。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良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、パナソニック電気株式会社、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～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をさらに落すこととなります。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となります。

## 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、膵臓機能障害としての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となります。
- (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!よろしくお願ひいたします!!」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。そこに追い討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定めることです。

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。「お菓子が甘いものは敵だ」、「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て、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定める方法です。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定めるということです。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となります。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となります。

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となります。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

（ロッシュ・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かけ言葉は、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』など夢にも思っは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つの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。