

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、とんとびようして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を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、この一步を踏み出さなければ、次の一步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（現場に向く）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

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」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、多くの方々につながっていることを知ってほしいのです。多くの方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」病気を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。多くの人々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、そして社会とつなぎます。

- ・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ィング協会常務理事	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-勝島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、自己評価はと言いますと、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、会員の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ど痛感しています。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こしてみませんか？

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

