



企業との協働

株式会社バリューブックス

バリューブックス社と協働で、皆さんがご家庭や会社などで不要になった本を提供いただくと、その買い入れ額が1型糖尿病研究基金に寄付される「ノーモア注射～希望の本プロジェクト」を2012年3月からスタートしました。

このプロジェクトは、100人委員の鶴尾雅隆さん(株式会社ファンドレックス代表取締役)のご紹介で、本、DVD、CD、TVゲームソフト・ハードの買取事業等を展開されている中村大樹さん(株式会社バリューブックス代表取締役)にお会いし、1時間ほど私たちの活動を説明したところ、快くこのプロジェクトを立ち上げていただきました。



川崎プロジェクト

川崎プロジェクト社は、糖尿病患者の日々の自己管理をサポートするプロジェクト「ディエムアイランド」を企画、運営されています。

<http://www.tonyo-sp.com/>

このプロジェクトの売り上げの一部を「1型糖尿病研究基金」に寄付され、さらに、1型糖尿病支援自動販売機の設置活動を行っていただいております。



カバヤ食品株式会社

カバヤ食品社は、患児が学校で補食の際にお菓子を食べているとしていじめられないよう、臭いを抑え、包装もお菓子を感じさせない配慮がなされた「ジューCグルコース」を販売されています。少量生産で採算には合わないのですが、患者・家族の思いをこの商品開発にいかされています。

<http://www.kabaya.co.jp/netshop/index.html>

2012年度から日本IDDMネットワーク主催のイベント等で「ジューCグルコース」の試供品を提供いただくことになりました。

当法人の事務局長は「小さい頃に食べたジューCと同じく美味しい!」と申しておりました。



私たち患者・家族はこうした様々な方々に支えられています。



理事長 副理事長 専務理事からのメッセージ

理事長 井上 龍夫 メッセージ

—2011年度の振り返り—

2011年度は東日本大震災直後の被災地の患者・家族対応の真っ只中でスタートしました。インフラがダウンし、患者の所在情報がない状況での支援の難しさを痛感し、今後の災害対応に向けた大きな課題が見えてきました。一方で2011年度は新しい支援者とのつながりも出てきました。特に1型糖尿病研究基金の応援団である『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』を立ち上げ、78名の方々に委員への賛同を得ることができたことは大きな成果です。

定常的な活動の柱であるカーボカウント&インスリンポンプセミナーも募集定員を越えるケースが増え、毎回の開催地元の先生(医師)方による座長制も定着し、参加者からの寄付金も増えてきました。そしてやはり年度最後の締めくくりは、1年越しの開催にこぎつけたシンポジウムでした。その大成功は今後の我々の活動に大きな可能性を示してくれたものと感じています。

ただ、同時に災害対応、組織運営、資金調達手法の推進への課題も明確になりました。2012年度はその解決への道筋を示すことが大きな目標になります。



—2012年度の抱負—

組織運営の基盤確立が今後の継続的活動とさらなる発展に向けた最も重要な課題です。そのためにも各地域の患者・家族会と全国組織としての私たちの役割分担を明確に示したいと思います。全国組織でなくてはできないことは何か、地域患者会やインターネット患者会で可能なことは何かということをしっかり議論して進めます。そして私たちの重要な使命である「救う」活動と「解決」に向けた活動を確実に前進させたいと思います。

その中で大切なのは両者のバランスです。具体的な手法やそのバランスなどをJDRF(米国の1型糖尿病研究財団)にも学びながら、社会からの共感が得られる患者・家族支援活動を追求していきたいと思っています。

副理事長 岩永 幸三 メッセージ

—2011年度の振り返り—

平成12年(2000年)の法人化以後、佐賀で事務局をお引き受けし、全国組織の本店が佐賀?って、よく尋ねられます。

理由は簡単で、これだけの事務量は佐賀でしかできないということです。佐賀のNPO法人や(株)エヌワイ企画さんに無理を言って、これまでなんとかやってきたというのが現状です。特にエヌワイ企画の皆さんには休日返上で当法人の事務を担っていただいております。

事務局を引き受けてから12歳年をとって、徐々に無理が利かない体になってきたな~と思う今日この頃です。

一方で、応援してくれる患者・家族の方々も増えました。「せっかく楽になれるよう協力しているのに、時間ができるとまた新しいことをやる。家族を大切に下さい!」と怒られもします(苦笑)

しかし、2011年夏、ノボ ノルディスク社のラース レビアン ソレンセンCEO(最高経営責任者)が2025年に糖尿病を克服すると言われていたと聞き、さらに米国で活躍されていた松本慎一先生が帰国することになり、「治る」病気にできると言われる。それならば、私たち患者・家族も頑張らなくてはと思い、日本IDDMネットワークは、2025年に1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にするをミッションに掲げました。

私の人生最後の目標ができた瞬間です。



—2012年度の抱負—

今は、「治るなんて現実感がない」、「そんなことよりも他にやるべきことがある」と思われる方が多々いらっしゃると思います。

JDRFの視察報告を受け、「治る」病気にするための1型糖尿病研究基金の研究費助成には、患者のQOL改善のための研究も含まれると思うようになりました。

ふれずに2025年に「治る」病気にするというミッション完結に向けて挑戦を続けていきます。

そのためにも、日本IDDMネットワークはNPO法人ですので、役員には経営者として、各自の役割に責任を求めます。無給であろうと有給であろうと関係ありません。その意味でも過去最強の役員体制になったと思っています。

加えて、川崎直人さんという営業の出来る人がスタッフに加わりました。さらに、WEBやデータベース管理といったITに詳しい鮫島さん、事務処理能力に長けた高橋さんも新たなメンバーとして頑張っていたでいます。

当法人くらいファンドレイジング(資金調達)メニューの多いNPOはそうないそうですが、これまでは実践できる人材が極めて限られていました。理事長は研究者、副理事長は役人です。この欠けている部分を補ってくれる方々が集いつつあります。

2012年8月3日、日本IDDMネットワークは認定NPO法人とあって、NPO法人のうち、その運営組織及び事業活動が適正であって公益の増進に資するものとして、所轄庁(佐賀県)の認定を受けました。このことにより、寄付者の方々は税制優遇措置が受けられるようになりました。

2025年の社会変革に向けて、その環境が整いつつあると感じています。

専務理事 大村 詠一 メッセージ

—2011年度の振り返り—

2012年3月のシンポジウムは、理事として初参加のものでしたが、根治に向けた様々な研究の話が進むに連れて徐々に明るくなっていく参加者の表情を見たときは、本当に役員をやっていて良かったと思いました。

そんな表情を運んでくれた研究が進むためにも1型糖尿病研究基金の成功は不可欠です。その中で平成22年度(2010年度)に3件、平成24年度(2012年度)に2件の研究助成を行えることは成果だと感じています。

それと同時に来年度はより多くの研究を、そして行く行くはより多くの研究により多くの金額を助成できるようなものに育てていかねばとのプレッシャーも感じる昨年度でした。



—2012年度の抱負—

1型糖尿病研究基金の認知。これは私が昨年ぐらいから本格的に意識し始めたことであり、1型糖尿病と向き合うまでを話す講演会のラストで研究基金について紹介してきました。しかし、昨今の不況の中、講演先の教育機関で児童・生徒に募金をお願いするのはそう簡単なことではありません。

ですが、シンポジウムでも紹介した古本や書き損じハガキの回収は負担も少なく手軽に参加できる方法であり、既にたくさんの学校で行われていることです。

今年の講演会は、研究基金の紹介だけに終わらず、上記のような協力の仕方も同時に伝えることで、基金への協力者を増やしていきたいと思っています!



平成23年度(2011年度)事業報告

平成23年4月1日から 平成24年3月31日まで

1 事業の成果

○ **ゴールを明確にしました。**

インスリンの補充が必須な患者とその家族一人ひとりが希望を持って生きられる社会を実現することを目指していますが、日本IDDMネットワーク法人化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開催を契機に、最終ゴールは、2025年に1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にする事としました。

○ **日本IDDMネットワークの3つの約束**

平成22年度に“救う”“つなぐ”“解決”の3つの約束を掲げました。平成23年度の主な取り組みは以下のとおりです。

○ **“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・家族会への助成金の交付、20歳以上の患者支援策実現等に向けての政策提言、学校・幼稚園等での説明用パンフレット、血糖測定器等を入れる「キティちゃんポーチ」及び1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1～4の配布、電話・メール等での相談対応、ホームページのリニューアル、会報の発行などに取り組みました。

特に政策提言では、配偶者控除制度は平成24年度は存続することになりましたが、20歳以上の患者支援策や介護職員によるインスリン注射の法整備は実現には至りませんでした。人手不足で十分なロビー活動ができませんでしたが、次年度はこの取り組みを強化したいと考えています。

また、平成23年3月11日に発生した東日本大震災では、3月12日以降様々な情報提供と被災地からの個別の要請に対応しましたが、当法人が支援活動を行う団体としての認知度や支援体制も弱く、課題を残しました。一方で地域患者・家族会同士が協働して大規模災害に備える機運が生まれ、当法人では他の疾病団体との協働による支援活動に向けて準備を開始しました。次年度は東日本大震災対策のために寄せられた寄付金等を財源に東日本大震災の教訓を本にして、今後の大規模な災害に備えることにします。その前段として、1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart3(災害対応編)の改訂作業を行いました。

新たな取り組みとしては、患者の祖父母向けマニュアルを作成・配布し、1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart5(患者・家族体験編)発行に向けての本格的な作業に着手したところです。

なお、ホームページはかなりの情報量があり、リニューアルはまだ未完了の状況です。

○ **“つなぐ”－患者・家族と研究者、医療者、企業、行政、そして社会とつながります。**

インスリンポンプとカーボカウントのセミナーはほとんどの会場で開催日前に定員に達し、出席者の過半数が医療関係者でもあることから、確実に医療・療養環境の充実につながっていると認識しています。

また、村上龍氏(作家・映画監督)が編集長を務めるメールマガジンJMM(約10万人に配信)で井上龍夫理事長の連載『「治らない」から「治る」へ』がスタートし、1型糖尿病の周知につながったものと考えます。

さらに、門脇孝東京大学医学部附属病院長をはじめとして日本糖尿病学会の先生方との連携を確認できました。

○ **“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。**

1型糖尿病の治療につながるあらゆる先進的な研究を支援する「1型糖尿病研究基金」が200万円を超えたので、4回目となる研究費助成の公募を開始しました。

東日本大震災で延期していた、日本IDDMネットワーク法人化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『1型糖尿病 2025年「治らない」から「治る」へ』を、1型糖尿病を「治る」病気に変えようとしている皆さんとともに開催し、2025年の根治に向けて本格的な行動を展開することとしました。



このシンポジウムをはじめ、阪神タイガースの岩田稔投手の1勝10万円寄付等もあり、本年度の1型糖尿病研究金(以下「研究基金」)には2,550,321円という過去最高の寄付がよせられ、平成24年度、25年度と初めて2年連続の研究費助成が可能となりました。

こうした寄付に対し税制優遇措置が受けられる認定特定非営利活動法人になるための準備を開始しました。認定をうけるための基準として3000円以上の寄付者が年平均で100人以上であることが求められていますので、全国各地で開催したイベントで3000円以上の寄付を呼びかけたところ、108人の方から443,500円の寄付を頂戴しました。次年度の早い時期に所轄庁に対し認定申請を行います。

また、全日本社会貢献団体機構様の助成金(150万円)により、ノーモア注射募金活動を新たに開始することができました。

その募金の主なメニューは以下のとおりです。

(1) マンスリーサポーターの募集 <http://japan-iddm.net/donation/>

1口2,000円以上を毎月口座から引き落とし、研究基金に繰り入れます。

※2,000円は、ひと月のインスリン注射費用の概ね半分に相当します。

(2) 希望の本プロジェクト http://japan-iddm.net/book_prjct/

株式会社バリューブックス様と協働で家庭や職場で不要になった本を回収し、本の買い取り相当額が研究基金への寄付となります。

(3) 書き損じはがきの回収 http://japan-iddm.net/postcard_project/

家庭や職場にある「書き損じはがき」を回収・換金し、研究基金に繰り入れます。

(4) JustGiving Japan(オンライン上のチャリティプログラム)での「ノーモア注射2025プロジェクト」

<http://justgiving.jp/c/7960>

エアロビック日本代表の大村詠一選手等が様々なチャレンジを通して研究基金への寄付を呼びかけています。

さらに、前年度から引き続き、コース・リレーテッド・マーケティング(商品の売上げの一部を寄付する)で、株式会社ドウゾ様、エクセルエイド少額短期保険株式会社様、有限会社プレシャス・アイ様、株式会社伊藤園様、東京コカ・コーラボトリング株式会社様から研究基金にご協力をいただきました。

平成23年1月に発足した『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』の委員が78名となりました。作家・映画監督の村上龍氏、京都大学iPS細胞研究所長の山中伸弥氏、プロ野球阪神タイガースの岩田稔氏、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の西川伸一氏、株式会社大塚製薬工場研究開発センター特別顧問の松本慎一氏ほか様々な分野の方々に“参加”いただいております。次年度から1型糖尿病の啓発も含めて本格的な活動展開となります。

予定していたJDRF(米国1型糖尿病研究財団)調査は、上記のような様々な業務を少人数でこなさざるを得ない状況と理事長の体調不良が重なり次年度に延期せざるを得ませんでした。平成24年6月の渡米に向けて準備を進めています。

以上のほか、様々な寄付により研究が加速し、2025年には1型糖尿病が“治る”病気になるよう取り組みを強化して行きます。

管理運営面では、常勤職員雇用や東京事務所開設を一旦中断し、外部委託を進め平成22年度に生じた大幅な赤字を改善することができました。また、イベントや電話相談に関わっていただいたボランティアは延86名と過去最高となり、今後の業務展開に明るい材料となりました。一方で、理事長は愛知県、事務局長は佐賀県で別に職業を持ちながらの活動が続いており、脆弱な組織運営体制の改善には至っていません。



平成24年度(2012年度)事業計画

平成24年4月1日から平成25年3月31日まで

1. 事業実施の方針

○日本IDDMネットワークのミッション(使命・存在理由)

平成22年度、日本IDDMネットワークは、「救う」「繋ぐ」「解決」の三つの目標を掲げました。インスリンの補充が必須な患者とその家族一人ひとりが希望を持って生きられる社会を実現することを目指します。その最終ゴールは、1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にする事です。

○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・家族への最新情報を提供し、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、充実を提言していきます。

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、CGM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を図ります。
- ・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、患者のとり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(平成17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。





平成24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
- ② **1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPART5—患者・家族体験編—の発行**
- ③ **1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPART3—災害対応編—(改訂版)の発行**
- ④ **患者・家族会への助成金交付**
- ⑤ **学校、幼稚園等での説明用ビデオの作成**

－“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**
カーボカウントとインスリンポンプをメインテーマに全国各地で年間6回程度開催します。
- ② **東日本大震災対応記録集の作成による今後の対応策の啓発**
- ③ **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や持続血糖モニター(CGM)等を日本で普及させるための政策提言を実施します。

－“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(ノーモア注射募金等)への“国民参加”を呼びかけます。
- ② **JDRF(米国1型糖尿病研究財団)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」ことを加速させます。
- ③ **1型糖尿病研究基金による研究費助成**
第4回研究費の助成(2件200万円)及び第5回研究費助成の公募を実施します。
- ④ **シンポジウムの開催**
2025年1型糖尿病「治らない」から「治る」－“不可能を可能にする”－をテーマに開催し、研究者と患者・家族との接点を増やします。

「治らない」から「治る」へ・・・根治療法の実現に向けて

1型糖尿病を発症すると患者と家族は、「治らない」ことで絶望します。

しかし、医学・医療の現場では「治る」ことの実現に向けた挑戦が続いています。

皆さまから寄せられる寄付を当法人の「1型糖尿病研究基金」(2005年8月設立)に積み立て、1型糖尿病を“治す”ための研究に挑戦を続ける研究者の方々への研究費助成と社会の理解促進のための活動に活かします。

法人化10周年を経た2011年1月、NPO、企業、研究機関等各界の人達が集い、1型糖尿病「治らない」から「治る」へー“不可能を可能にする”ーというこの取り組みに対して多くの人の“参加”を訴える、**100人委員会**がスタートしました。

この「治らない」病気が「治る」という社会変革へのチャレンジに“参加”してください。



作家 映画監督

村上 龍 Ryū Murakami

1922年、世界で最初にインスリン投与が行われました。まだ100年も経っていません。インスリンの補充ができなかった時代には、1型糖尿病は確実に死に至る病気でした。現在、すでに確立されている「すい臓移植」の他に、「膵島移植」や「人工膵島」、さらに「再生医療」「遺伝子治療」などの先端的な研究が進められています。「『治らない』から『治る』へ」という日本IDDMネットワークの指針は、人類の英知の結晶である生命科学への信頼と希望を象徴するものです。

日本IDDMネットワークでは、「1型糖尿病研究基金」を募っています。この基金へのご協力・ご支援を、多くの人にお願ひしたいと思います。この基金は、1型糖尿病の患者さんとご家族への支援にとどまらず、生命科学、および医学への貢献にも寄与するものです。

<Profile>

1952年長崎県出身。1976年『限りなく透明に近いブルー』で群像新人文賞、芥川賞を受賞。著書に『コインロッカー・ベイビーズ』『愛と幻想のファシズム』『五分後の世界』『希望の国のエクソダス』『半島を出よ』など。メールマガジン『JMM』を主宰するなど、文壇以外の世界にも積極的に関わる。

100人委員からのメッセージ ▶

1万円集まれば・・・

1型糖尿病を治す基礎実験が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へ大きく近づきます。
- ▶ 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。

1型糖尿病
研究基金の
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

※当法人のWEBからもご寄付いただけます。

この基金へのご寄付に当たっては、寄付金控除(所得控除、税額控除)、相続財産の非課税等、税制優遇措置を受けることができます。

〒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

