

## 「東日本大震災の体験から1型糖尿病患者が学ぶこと」 ～日本IDDMネットワークセミナー 2013 in 愛知から～

### ■ お役立ちマニュアル Part3 災害対応編 別冊 ―1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災―

今年(2013年)の5月、1型糖尿病お役立ちマニュアル Part3 ー災害対応編ーの別冊を発行しました。私たちの組織設立の原点は1995年の阪神・淡路大震災の経験に基づく「災害対応」にあります。2005年には医療者、行政、製薬企業等と協働して災害対応プロジェクトに取り組み、その結果2007年に1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part3 ー災害対応編ーを発行しました。

そして、2011年3月11日に発生した東日本大震災という大災害で特にインスリンの入手、流通、供給などに関わる多くの方々が本当に命がけの体験をしていることがわかりました。私たちはこれらの被災体験をこれまでのマニュアル Part3 とは別の記録集として、そして今後の災害への備えにも向けて「1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災」を発行しました。その記録集の入手については当法人のホームページをご覧ください。事務局までご連絡ください。

### ■ セミナー「東日本大震災の体験から1型糖尿病患者が学ぶこと」

2013年5月26日(日) 愛知県社会福祉会館で、上記お役立ちマニュアル Part3 別冊『1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災』の発行にご協力いただいた方々をお招きして、実体験をお聞かせいただく、「東日本大震災の体験から1型糖尿病患者が学ぶこと」と題したセミナーを開催しました。当日は約100名の方が全国から参加され、大変意義のあるセミナーとなりました。

以下に、当日、被災地からお招きした3名の講師(患者、看護師、医薬品卸企業の方)のお話を紹介いたします。

### ■ 報告1(被災された患者から)

#### 「災害被災下での血糖コントロール」 及川 亮さん(宮城県石巻市在住)



石巻市の及川 亮さん

地震の後、津波があって、自宅は半分くらい持っていかれました。ボロボロで、このとき家に保管してあったものとかも完全にダメになっている感じでした。当時、地震がおきてから津波が来るまで1時間ぐらいありました。ただ最初は、「本当に津波がくるのかな？」という思いがあったので、逃げる準備をしていませんでした。消防士による「逃げる！」の声にパッと持ったのが、携帯と財布とインスリンと血糖測定器それから補食、ふだん使っているゼリー飲料を持って逃げました。このとき、持っていたインスリンというのは、普段使っている途中のインスリンと新しいインスリン、超速効のノボラピッドと持効型のランタスを使っていますが、1本半ずつくらいを持っていました。

最初、家のすぐ近くの中学校に避難しました。そこは津波で2階部分まで沈んでしまったので、毛布とか暖をとれるものは全くなく、食べるものもなく、低血糖になるのも困るので、最初インスリンはほとんど打ちませんでした。

次の日の夜に、急に吐き気に襲われて、ケトアシドーシスと思い、急遽ランタスを打ちました。ただそれではインスリンがなくなってしまうと思い、偶然両親が地震の当日車で仙台のほうに仕事に出っていたので、車が生き残っていたこともあり、震災発生の2日後に仙台の東北大学病院にインスリンをもらいに行きました。

この時は、多くは出せないと言われたので、とりあえず、超速効型と持効型1本ずつ新しいのをもらって病院をあとにしました。病院でもらえたということで助かったのですが、そのときに仙台で、偶然携帯がつながり、同じ1型糖尿病の先輩と連絡がとれました。「家に来てもいいよ」と言われて、家に行かせてもらい、アルコール綿だったり、針、血糖測定チップの支援を受けました。他にも食事だったりお風呂だったり、お世話してもらい大変助かりました。

### 医薬品の入手

- 震災発生2日後に仙台の東北大学病院へ
- 注射は各種類1本ずつ程度
- 先輩の支援

すぐ病院と一番に思い浮かぶと思いますけど、やはり知り合いの人、いっぱい作っておくとすごく助かるなぁと思いました。

その後、別の避難所に移動しました。そこでは大体、一人あたり身ひとつ分のスペースしかなく、プライバシーはゼロの状態でした。私は家族と一緒にだったので、注射だったり血糖測定だったり、あまり抵抗はなかったのですが、もしこれが一人だったら、隣とか周りの目がすごく気になって、うまくできなかったんじゃないかなと思いました。

食事についても、ある程度手に入ったのですが、それでも1日2食、菓子パン1個だとか、小さいおにぎり1個とか、それぐらいの食事しか手に入りませんでした。補食とかはなかなか手に入りづらい状況でした。最初の避難の段階で、いかに自分で準備できるかが大切だなと思いました。

まとめです。一つ目が、インスリン、血糖測定器、補食とかそういうのはすぐに持ち出せるように、地震が来て、津波の可能性があると聞いたら、そこまではする必要がないと思うぐらいインスリンも補食も持って、避難するのが第一だと思います。それで何もなくて家に帰られれば、それはそれでラッキーなので、まずは持ち出せる準備はしておくのがいいと思います。

二つ目は、インスリンの効き方に関して、知識をいれておいたらいいなと思います。持効型のレベミルを、知人から1本もらいました。そのときレベミルがどういう効き方をするのか知らなくて、結局もらったはいいいけれど、持っているだけという形になってしまいました。後で主治医から「ランタスと同じ効き方なんだよ」と聞いたときに、もったいないことしたなと思いました。

最後は、みなさんもできるだけ多くの仲間を作っておいたほうがいいと思います。今回は、いろんな仲間が大変助けてもらいました。同じ1型糖尿病の仲間の人に「病院に行ったら、インスリン手に入るよ」と教えてもらったりとか、仙台で食べ物と針、アルコール綿だったり、衣料品とか食事など何回も支援してもらって、ほんとに助かりました。それ以来できるだけ、多くのイベントに出るようにしています。

## 避難所の生活

- 一人あたり体一つ分程度のスペース
- プライバシーはゼロ
- 食事は一日2食
- 菓子パン類がメイン

## まとめ

- **防災意識を高く**  
—インスリンや血糖測定器などは素早く多めに持ち出せるようにしておく
- **多くの知識を**  
—インスリン製剤について詳しく知っていることで対応策が増える
- **仲間を多く作る**  
—広い範囲で緊急時に支えあえる仲間がいれば安心

### ■ 報告2 (被災地の拠点病院の医療従事者から)

「東日本大震災を体験して伝えたいこと」 由浪 有希子さん(東北大学 糖尿病看護認定看護師)



東北大学の由浪 有希子さん

私は、東日本大震災がありました2011年3月11日は、東北大学病院に勤めておりました。東北大学病院というのは、東北6県の中でも一番大きく、6県全体をカバーするような研究主体の大学病院です。私は、糖尿病代謝科および腎・高血圧・内分泌科の病棟で勤務しておりました。

3月11日に、マグニチュード9.0、すごく巨大な地震がありました。地震だけではなく、約1時間後に大津波がありました。私は病院にいましたが、いつもと違う大きな地震だと感じました。激しく揺れて立ってはいられません。みんな地面にひざをついたり、腰を低くして防御姿勢です。そして停電です。これはただ事ではないということにすぐに察しました。

病棟では48人の患者さんが入院していました。大学病院全体で言えば千人もの患者さんが入院しています。糖尿病合併の妊婦さんが3人入院していて、

「わー!どうしよう!」と思いました。また、透析の患者さん、結構いましたので、「これからどうなるんだろう!」という思いでしたけど、建物はなんとか無事でした。私達はすぐ、怪我をしている人がいないか、患者さんの安否を確認してから、建物の二次災害で怪我をすることがないように、確認して回りました。大きな破損はありませんでした。

すぐ対策本部が設置されます。病院長と各診療科の責任者が集まりました。そこで病院長が、「すべての診療は中止してください。東北大学病院の使命は、被災地からの患者さんをどんどん受け入れる。被災地での医療支援をしよう。あと支援物資の搬送も同時に行っていこう。」というような方針を打ち出しました。3月の末ぐらいまで、対策会議が毎日、朝晩2回行われ、状況確認しながら、患者さんを受け入れてきました。

当日、先生たちが各科から救急部に集められました。死傷者2000名以上の大規模な被害が予想されるという情報が流れました。私も一晩帰らず、待機しましたが、ほんと静かな夜でした。停電になって、非常電源なのでテレビを見られないのです。何があったのか全然わからなくて、翌朝早く、ラジオで大津波があったことを初めて知りました。ただ、その大津波というのも一体どのようなものなのか、全然把握できなくて、徐々にテレビも見られるようになりましたので、「空港も港もJRも地下鉄も全部ダメなんだ」とわかってきて、「これは大変だ。だけれども、三日間何とか乗り越えたら、きっと今の世の中なので、支援物資もたくさん届いて、支援にも来てくれるだろう。」と私は思っていました。ところが全然違いました。

県内の被災した病院から、重症な患者さん、特別な治療が必要な患者さんを受けてきました。仙台市内の多くの病院は、建物には何らかの被害はありましたが、診療を行うのは大丈夫でした。ただ、停電と水が止まりましたので、透析を受けている患者さんが非常に困りました。大学病院でもトリアージをして、夜中の1時、2時まで透析を行っていました。

糖尿病病棟での患者さんの受け入れ状況です。糖尿病で具合が悪くなった患者さんが運ばれてきたのは、4人。ひどかった人です。1型糖尿病で、津波にあって避難したんだけど、インスリンを打てなくてケトアシドーシス(DKA)になった方。高齢者で自分でなんとかできなかった方がケトアシドーシスのような状況で、入院されてきました。

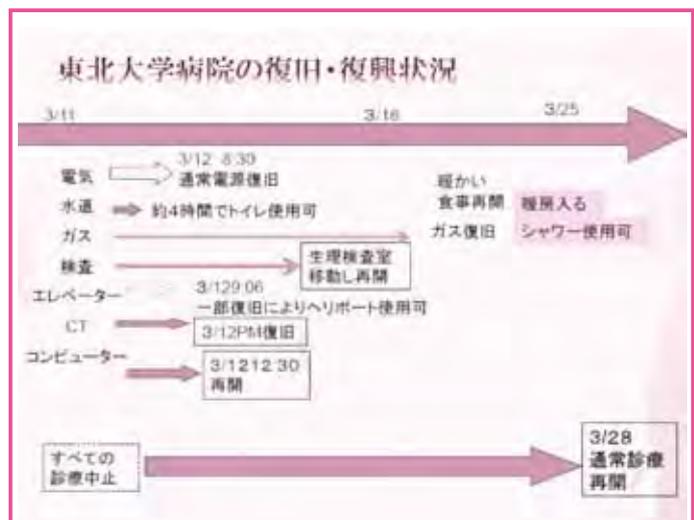
インフラの状態です。大学病院の建物は大丈夫でしたが、電気・水道・ガスが止まりました。電気は非常電源があり、翌日には商用の電源を東北電力からまわしてもらって、なんとか、しのいでいたような状況です。

水道はすぐ戻りました。しかしガスは止まっていたので、お湯はできません。ガスが復旧したのは、3月の末ぐらいです。それまで、患者さんは入院していても、お風呂にははいれません。電気でお湯を沸かしたお湯を使って、暖かいタオルで体を拭くのが手一杯のような状況です。

あと、病院の検査棟が、人が入れなくなりまして、検査棟を全部新病棟のほうに移転しました。そこから再開でしたので、検査がとにかく思うようにできなく、必要最低限よりちょっとできるような状況でした。

エレベーターも止まりました。しかし、ヘリコプターが到着するので、比較的早く一機だけ動かししました。その二日後ぐらいに全体が動くようになりました。CTは使えないと救急の患者さん受け入れられないので、早く復旧しました。

結局すべてのものが復旧して、通常診療ができるようになったのが3月28日です。大学病院で3週間かかっています。



震災後の病院の様子です。まず暖房は入りません。とても寒いです。3月11日夕方から雪が降りました。なんとむごいことかと思いましたけど、その次の日もその次の日も、たぶん雪だったと思います。寒くて、あるだけの毛布、支援から届いた毛布も患者さんに配って、とにかく暖かくすることが先決でした。

衛生材料・物品、だんだん在庫品は病棟から消えていきます。中央に集められ「手袋いい？」とか、「ガーゼ使ってないなら持って行っていい？」と言って、どんどん持っていかれます。物資が入ってこないのをある程度予測でき、ちょっと不安になりました。

インスリン、血糖測定関連はどうかというと、ご飯は、病院であっても非常食でしたので、粗食になります。2型の患者さんはなんとなく血糖よくなるのですね、食べられないので。先生が診て、「もういいよね」ということで、針などなくなると困るので、いい人は血糖測定中止です。妊婦さんと1型糖尿病の患者さんもいましたので、その方だけは測りました。それでも、インスリンの針、微量採血器の針は、なくなってきましたので、針はその人だけに、1日1本使いまわしにしました。インスリンはなくなったら、一人一本その都度出すようにしました。ですから私達の仕事量はすごく増えたかなあ、二日に1回は薬を補充していかないといけないので、そんな感じでした。

食事です。その日の夜から非常食です。病院だと大きなビスケットの入った缶とか、大きな鯖の缶詰とかで来るんです。缶全体のカロリーから、ビスケット1枚のカロリーを計算して、それを患者さんに均等になるように分けます。そうして一人分のカロリーを出していきます。先生が一人ひとりの患者さんのところに行って、今日は何キロカロリーだから、インスリンこれぐらいねって感じで、指示を完全に変えています。それを3、4日ずっとやっていたかなという感じです。

妊婦さんと腎不全の患者さんには、低エネルギーにならないようにカロリーのほうはやや多めに配分しました。

だんだん量も増え、暖かいものも出されるようになりました。後から聞いた話ですが、材料はたくさん栄養管理室まで来ていたようです。しかしガスが止まっているので、大量の調理ができない、それでも電気調理器を使いながら、作ってくれてたんですけど、とにかくガスが使えないということで、なかなか思うように調理ができなかったという状況にあったようでした。元の普通の食事に戻ったのは、4月8日です。

私は、1型糖尿病の人達みんな、インスリン大丈夫か気になっていました。メールはまったくできない状況だったので、そのときは、「みんな、何とかしてるだろう、ちょっとは大丈夫だろう」と思っていたのですが、その後メールが通じるようになってからは、一斉にメールアドレスを知っている人たちだけでも連絡しました。みんな「大丈夫」とか、「インスリンあるから」とか、「どこどこに行ってもらえた」というような情報をくれたので、それで一安心でした。このときメール交換していなかった人が、大変な状況だったと、落ち着いてから知ったのが、非常に残念だったなと思います。

このとき「インスリンどうしたらいい？」という人には、薬局で古い処方箋が残っていたり、お薬手帳があれば渡すことができると聞いていたので、そのことを伝えました。

あとはケトアシドーシスで、緊急搬送された患者さんから聞いたことです。その人は、工作中に地震・津波の被害にあって、何も持たないで、とにかく避難しました。正解ですよね。もしインスリン忘れたと取りにいったら、この人はここにはいなかったと思います。「避難所に行っても一日何もできなかった。あの混乱の状況で、インスリンどこに行ったらもらえるのか、当然わかりません。誰が医療者なのかもわからない。車も出せない。だんだん具合が悪くなっていくのはわかるのだけど、自分としては、どうしようもなかった。救急車呼んでここに来るしかなかったですよ。」、ここに来られただけ、私はよかったと思います。みなさんこういう状況だったら、どんなふうに対処しますか？もしかしたら、そういう場面に出くわすかもしれませんので、ちょっと考えてもらえればなと思います。

### 災害に備える

- ◆ 災害時はまず、自分の命を守る。(避難する)
- ◆ 災害に備えて、インスリン、針、血糖測定グッズ、ブドウ糖、補食、水など準備しておく。  
(1週間分くらい)
- ◆ 家族と連絡方法を決めておく、避難所の場所など



命のバック



次に50歳代の2型の患者さんですが、メールが来ました。「インスリンの針忘れたんだけど、今避難所にいる、どうしたらいい？」インスリンを持ってても、針を持っていないと打てないですよ、困ったなと思ひまして、「避難所にいるのだったら、誰か持っていないか探して、誰か医療者がいるから、一本だけでいいからなんとかして調達してもらうように」と伝えました。誰かから分けてもらったようです。それでなんとかインスリンを打てました。これもみなさんどうしますか？針忘れるってありますよね。これも想定しておいてください。

そしてOさんの体験からです。津波の被害で家を失ってしまった。小児糖尿病サマーキャンプのOBと連絡がとれて、インスリンなど支援してもらいました。それだけでなく、ご飯も食べさせてもらって、お風呂にもいれてもらった。やっぱりなくてはならないのは、人のつながりだなと私も思いました。

まとめです。災害に備える。

まず自分の命を守ることが大事です。「インスリン忘れた、戻ろう！」と取りに戻ったら津波にのまれます。もしかしたら地震で、何か落ちてくるかもしれません。逃げる時に逃げてください。

災害に備えてインスリンだけでなく、インスリンの針、血糖測定のグッズ、ブドウ糖、補食、水、準備しておいてください。できれば1週間分ぐらい。災害時は考えている余裕はないです。とにかくあるものを持って逃げてください。

家族と連絡の方法を決めておいてください。避難所の場所もですね。

今回はお昼過ぎの地震でしたので、親と子どもが離れていました。子どもだけ逃げました。小さなお子さんでも、自分の病気のことを説明できるようにしておいてください。小さいうちから訓練しておいたほうがいいのかあと今思います。話ができなければ、病気のこと、必要なことを書いたものを身につけておくような工夫も必要かと思ひます。

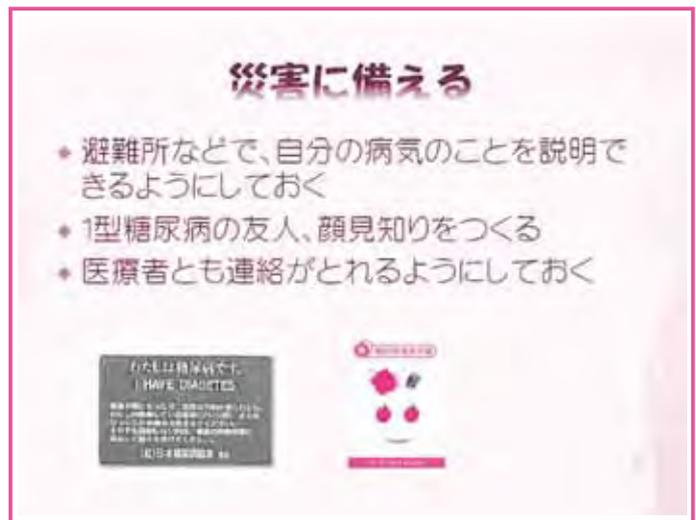
1型糖尿病の友人、顔見知りたくさん作ってください。そして必ずメールアドレスを交換しておいてください。また医療者とも連絡がとれるようにしておいてください。これはメールアドレスでなくても、外来の直通の番号でもいいです。

最初は混乱でインスリンどころじゃないですけど、思いついたときにすぐに打ってください。食べられなくても、基礎分泌分は必要です。忘れないようにしてください。血糖値は普段より高めでもしょうがないですよ。落ち着いたら徐々に普段に戻して行ってください。インスリンの調整の仕方について、カーボカウントは覚えておいたほうがいいと思ひます。地震があった時にやろうと思ってもできません。今から少しずつ勉強しておくことが大事です。

体調不良とか困ったことがあれば、周囲の人に相談してください、我慢してはいけません。避難所とかに行くと、保健師さんがいたり、病院から回ってきた人がいたりとか、必ず医療者はいますので、必ず相談してください。

あとは、普段からいろんなことを体験しておくといろんなときにいろんな応用が利きます。“ねばならない”と思うところは取っ払って、柔軟に考えられるような訓練が必要だと思ひます。

皆さんからたくさんのご支援をいただきました。ありがとうございます。まだまだ病院でも元に戻っていません。カルテも流されてしまったので、患者さん情報がないままでやっています。これからも復興に頑張りたいと思ひます。これからもよろしくお祈りします。



■ 報告3 (被災地の医薬品卸売企業から)

「東日本大震災から学んだこと－卸の使命と広報－」

小野 真士 さん (株式会社バイタルネット、宮城県医薬品卸組合事務局)



バイタルネットの小野 真士さん

今回の災害を総括しますと、震災に2つの要素、津波と原発事故が加わっているわけでございます。みなさん、一斉に停電が起きたと感じておられると思いますが、福島では高台で津波から難を逃れたところもありまして、難を逃れたところは電気が通っていました。ですから、遠くに見える津波、テレビで映されている映像を見ていました。ただ、東北自動車道が全面通行止めになり、物資を運んでくれる方もいなくなって、兵糧攻めにあつて、コンビニなどが閉じていったのが実態です。逆に宮城は、変電所が大規模に破壊されましたので、宮城、仙台市内は県庁、東北大病院など一部を除いて大規模停電が数日間発生しました。

複合的に起こされた事態として、ガソリン不足。津波のあとの雪、どんどん雪が積もってくる、その晩車で寝泊りした方は、たぶんガソリンはほとんどなくなったと思います。

私ども3県での被災した得意先の病院は800強、3月末でだいたい3分の2が休診、1年たって、休診中がだいぶ減って3分の1ぐらいになりました。廃業された方も当然おられます。人口の減少、多少人が戻っても高齢者しか戻らない、小学校はやっていない、妊婦さんも県外にでていているという状況です。

そういう中で、我々どのように薬を流通させたかということですが、通常では、メーカーから名取物流センター(宮城県名取市)に入ります。ここから得意先(医療機関)もしくは支店に補充を行っています。名取物流センターは、海から内陸に5キロぐらい入ったところにありましたが、津波はセンターまであと1キロぐらいのところまできていましたのでギリギリ難を逃れたというところでございます。

メーカーのある東京から医薬品を運んでも、帰りのガソリンが手に入らない、おまけに原発事故が途中にあつて運送業者も尻込みしたので、結局ストップしました。私達はメーカーさんに「新潟に送って欲しい」と頼み、新潟からはバイタルネットの社内便で名取まで運ぶことにしました。そのほか、ガソリンや食料は被災を免れたところから集めました。

震災後の物流の要は支店在庫でした。支店にある在庫をとにかく得意先に届ける。そして得意先でどんな薬が必要かを聞いてきて、また支店から得意先に届ける。中には得意先の薬局長が、「欲しい医薬品が他にもあるから、僕もいっしょに行ってお宅の在庫のなかから必要なものを頂きたい」と、医療従事者自らが、私どもの倉庫にいらっしゃった事例もかなりございました。この初動の3月11日から15日、実際11日は夕方ですから、実質初動3日間で、支店在庫の75%を放出しました。

一方で新潟、名取センターには、どんどん東京から医薬品が届くようになって、会社全体で見ますと、ほぼ一週間で、震災前と同じ水準の在庫。そして支店に補充をしている間に、2週間たらずして、在庫量は震災前に戻り

複合的に引き起こされた事態

- ガソリン・軽油などの車両燃料不足
- 携帯電話などの通信障害
- トラック業者の業務停滞
- 工場・物流センター被害による供給ストップ
- 社員・パート従業員の出社困難による労働力不足
- ネットによる風評被害・流言飛語

支店間配送ルートの変更



ました。この間、支店に医療機関が求める薬がない場合は、瓦礫で車のタイヤがパンクしながらも名取センターまで取りに行き届けていました。

次は病院の患者数です。3日目がピークです。これは自衛隊の活動など道路の確保により患者が動けるようになったことなどです。通常の6倍を超えているわけです。まさに野戦病院です。

では、どうやってこれだけの医薬品の物流をこなしたか？人がいないはずなのに。

まず、本社社員。私ども本社部門の人間が物流センターに行くわけです。役員も含めてピッキング（医薬品の出庫）するわけでございます。

次に社外手伝いがあります。医薬品メーカーさんが手伝ってくれました。

パートは、2月末に120人いましたが、名取は海の近くで、今回、家が流されたという閑上地区が多かったのです。ですからパートの方が震災翌日は2人しかこれなかったのです。それが少しずつ増えていきました。

それから行政との連携について触れてみたいと思います。災害時には情報は県に集まるので、県庁の薬務課に医薬品卸組合から2名常駐しました。今回これはお互いに非常に有益でした。やはり医療現場の情報が集まってくる。どういった医薬品が欲しいのかといった情報が集るので、流通のプロである我々が手足になって、医薬品を運ぶ、そういったお手伝いをしました。

医薬品卸組合では、翌日から医師会の防災センターで会議を行い、各地域・病院の状況を収集しました。また、医師と直接相談して、集められる薬で揃えてほしい、というリクエストに対応する方法をとりました。国、厚生労働省はいざとなったとき、とても頼りになります。ただし、現場の情報を正しく伝えることが重要だと思います。

我々の医薬品卸というのは、“いったい誰が薬を届けるんだ！”という使命感が身についています。“災害のとき、自分たちが届けないといけないんだ”そういう意識が結構強いかなと思います。一方、医薬品が不足して亡くなったという報道があり、悔しい思いもありました。原発30km圏内は自衛隊が運ぶルールで、我々は運べない。注文を出す方が「ミノマイシン下さい」といわれても、「錠剤ですか？」「点滴ですか？」と確認すると答えられない。だから欲しい薬がわからないと運べない。もう一点は、救護所などお医者さんのいるところは、薬を持って行けるのですけれど、避難所でお医者さんのいないところに持っていくと薬事法違反になります。いろんな事情があって、届かなかったのは確かだと思います。しかしながら、薬は確かに近くまできていたと思います。

我々は震災関連死を防ぐことになにがしか貢献したいと思っております。震災や災害があったとき、卸の使命として、すぐ薬を持っていかないといけない。そのために、すぐを持っていけるような体制をこれからも作っていきたいと思っています。

- 身体に染みついた使命感の違い
- 災害関連死  
→平時の医療が受けられれば救命できた「防ぎ得た死」
- 救命活動も薬がなければ始まらない
- 最も効率的かつ確実に薬を届けられるという自負
- 災害時における医薬品卸の使命
- 「災害関連死を防ぐことに貢献する」



■ マニュアル Part3 災害対応編 別冊－1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災－の発行と今後の災害対応に向けたまとめ

当法人理事(防災担当) 山本 康史 (NPO法人みえ防災市民会議議長)



セミナー進行役の山本理事

今回「1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災」を作成するにあたり、多くの患者の方、そして、その方々を支える家族、家族会、医療者、医薬品卸売企業、行政担当者など、多くの関係者の方のお話を伺うことができました。その中でわたしは

- ・ 事前の備えの大切さ (知識・備蓄・仲間づくり)
- ・ (いい意味での) いい加減さ
- ・ 複数の方法を試す柔軟さが大切だと再確認できたと感じています。

1型糖尿病患者にとって、インスリンや食事は自らの命をつなぐ為にとっても大切です。しかし、災害時にはいつもと同じインスリン、食事は手に入りません。そんなとき、災害の為の備え、例えば非常時に持ち出しやすいように薬や備品

をまとめておく、といったことも大切です。

しかしそれ以上に、インスリンがどのように身体に作用するのか、各メーカーのインスリンがどのように作用するのか、高血糖・低血糖時の(自覚)症状と対応方法、代謝と血糖値の関係、カーボカウントを活かした食事法など、自分の身体や1型糖尿病について日頃からしっかり向き合っていること、同じ疾患を持つ仲間と日頃から仲良くしておくこと、主治医やかかりつけの薬剤師とコミュニケーションを取っておくことなど、一見すると災害とは関係の無いと思われる日頃の姿勢が事前の備えにつながり、災害時に自分自身を守る智慧や人の輪となって被災した方々をしっかりと支えていたことがわかりました。

そして、このような知識や仲間を持っているひとは例外なく、いい意味でのいい加減さ、つまり、今は何を大切に、何を二の次にして良いのかを「自ら」考えることができていました。

また、一つの方法がだめでも悲観せず、他の方法を思いつき試す行動力を持っていました。例えば、ストックのインスリンが冷蔵庫ごと流されてしまっても、近所の方が気づいて届けてもらえた方がいらっしゃいました。これは日頃の近所つきあいのたまものでしょう。同じ1型糖尿病の仲間から薬や食事、お風呂を分けてもらえたという話もありました。複数の手段を駆使することで危機を乗り越える事ができるのです。

また、医療従事者や医薬品卸売企業の方なども、みなさんの命を守る為に懸命に取り組んでいた姿を知ることができました。あれほどの大災害であったにもかかわらず、インスリンをはじめとする医薬品はかなり早い段階でみなさんの近くまで届いていたのです。

とはいえ、大災害ではこういった尽力にもかかわらず大変辛い状況になります。そんな辛い状況を乗り越えるために、自ら、家族でできること(自助)、地域の方や仲間との助け合い(共助)、医療関係や行政のできること(公助)、それぞれにまだまだなすべき事はあります。日本IDDMネットワークは自助と共助、公助をつなぐ橋渡しとなる為に何が必要なのか、今回のPart3 災害対応編 別冊－1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災－の作成を通じて課題を頂いたと考えています。



## 20歳以上の患者への支援制度実現に向けて

20歳以上の1型糖尿病（あるいはインスリン依存状態の糖尿病）患者への公的な医療費等の経済支援については私たちの組織設立時からの大きな課題です。この問題は2011年度発行の「1型糖尿病 [IDDM] レポート2011」の11～12ページにその背景や対応策について詳細に解説しています。ここではその問題のポイントと最近の活動について紹介します。

現在の標準的な1型糖尿病の医療費（患者負担）の月額額は1.5万円～3万円です。幅があるのはインスリンポンプによる治療費が昨年上がったこと起因して、自己注射療法との差が広がったことによります。今後、先進的な治療法導入によりさらに医療費の高額化の可能性もあります。また生涯医療費は健常者と比較して1000万円以上も高額になることもあり、患者・家族の生活への負担増の大きな原因にもなります。

現在のこの疾患が対象となっている主な公的支援はいずれも20歳未満の患者が適用される以下の制度です。

- ・小児慢性特定疾患治療研究事業（根拠法：児童福祉法）
- ・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）

私たちは、病気は一生続くにもかかわらずこの疾患への公的支援が20歳までで終わってしまうことを解消して欲しいのです。特に多くの小児期発症患者・家族は20歳で切れることのない支援について強く求められています。また、成人発症、高齢発症患者の皆さんにとっても経済的負担は大きな問題となっています。

私たちは現存する医療・福祉制度の範囲内で1型糖尿病をその適用対象として認定できる可能性のある以下の2つの制度に絞って国への働きかけの活動を行っています。

### (1) 1型糖尿病を身体障害者福祉法における内部障害に位置付けること

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を要望しています。背景としては肝臓機能障害が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型糖尿病も臓器の違いはあるものの同様に臓器の機能障害であり、障害認定は年齢によらない患者への支援策として最も現実的な方策です。こうしたことから、2010年より厚生労働大臣宛に毎年、要望書を提出しています。

### (2) 特定疾患治療研究事業への認定の働きかけ

いわゆる国の定める「難病」に認定されるということです。現在、特定疾患治療研究事業の対象は56疾患に留まっています。昨年（2012年度）から厚生労働省疾病対策課はこれらの難病対策について大きな方向転換を打ち出しました。特に対象疾患の大幅な拡大の意向が示めされました。現在の56疾患の見直しもありますが、さらに「難治性疾患克服研究事業」の130疾患（ここにも1型糖尿病は入っていません）やその他の難病も加えて、最大300疾患程度まで拡大の可能性を示しています。

この議論では国の示す新しい「難病の定義」に1型糖尿病に当てはまるかということが最大の論点になります。その定義の項目は①希少性（人口の0.1%以下等）、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4点です。これらの具体的な検討が加速されていますが、私たちはすでに以下の意見を国に提出し、1型糖尿病が特定疾患の定義に該当する妥当性を主張して難病認定されるよう働きかけを行っています。

## 【日本IDDMネットワークから厚生労働省へ提出した意見書からの抜粋】

1型糖尿病はこれまでの国の難病対策委員会でも議論されているいわゆる「難病の定義」の4条件①希少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）のすべてに該当いたします。以下にそれぞれの条件についてその該当理由（根拠）を示します。

### ① 希少性

平成22年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の報告によりますと、この年の1型糖尿病での登録者数は20歳未満で4709人です。わが国にはこれ以外に全国的な1型糖尿病の疫学研究はなく、この20歳未満の登録者数から推定して、全年齢での1型糖尿病患者数は5万人未満と思われます。

### ② 原因不明

1型糖尿病の発症機序（メカニズム）は自己免疫の作用とされていますが、そのきっかけとなる真の原因は今だに不明で、ある種のウイルス感染、環境因子、精神的なストレスなどがその可能性とされていますが、十分に解明されているとは言い難いものです。

### ③ 効果的な治療法未確立

その効果的な治療法についても全く未確立で、現在は絶対的に不足しているインスリンを常に補充する「インスリン補充療法」が一般的な対処療法で、ほとんどすべての患者が行っています。唯一、すい臓移植が効果的な根治療法の候補ですが、ドナー不足、移植後の生着率の低さ、さらに免疫抑制剤の投与など課題が多く、現実的な効果的治療法というには程遠いものです。

### ④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

患者は一生インスリン補充を継続する必要があるとあり、数日間欠かすことでも命に関わる重篤な状態に陥ります。このような生涯にわたる慢性疾患の自己管理は患者・家族の精神的な大きな負担であることはもちろんですが、その医療費負担は小児期発症の患者場合、合併症がなくても1,000万円を超えるものになります。さらに合併症（失明、人工透析など）があると患者のQOLは著しく下がり、患者の経済的負担も膨大なものになります。

## 参議院厚生労働委員会質疑要旨（平成16年11月25日）

### ○遠山清彦議員（公明党）

質問の方でございますが、これは先ほども同僚の委員から出ておりました。いわゆるこの小児慢性疾患事業と成人の難病対策の制度というのはそれぞれ独立をしておいて、制度の趣旨に違いがあるということは私も理解をしております。

ただ、前者の、つまり小児慢性の方の対象の疾病のうち、ほとんどの疾病が成人の難病では入っていない。聞くとところによりますと七つぐらい重なっておるということでございまして、先ほども出ておりましたけれども、二十歳を超えてもこの慢性の病気が続く患者さんを抱えている家族の財政負担というのは非常に重いものがあるわけでございまして、是非この患者本位の立場から、尾辻大臣としても、この小児慢性の病気で苦しんでいる方が成人になった後にどういうふう支援をしていくことができるか考えていただきたいと思うんですが、一言御答弁いただきたいと思っております。

### ○尾辻秀久厚生労働大臣

先ほど来答弁いたしておりますように、そのところが今後の課題だと思っております。よく難病対策まで含めて整理して考え方を示さなきゃいかぬと思っておりますから、検討させていただきたい、こういうふうになります。

### 〈児童福祉法の一部を改正する法律案 に対する附帯決議〉

於：参議院厚生労働委員会  
（平成16年11月25日）

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

十、小児慢性特定疾患対策については、法制化に伴い制度の周知徹底及び事務手続の簡素化を図るとともに、自己負担の導入が保護者に過重な負担とならないよう十分配慮すること。また、必要に応じて継続した治療が受けられるよう成人の難病対策との連携を可能な限り図るとともに、福祉サービスの充実についても取り組むこと。

十一、小児慢性特定疾患治療研究事業の在り方について引き続き検討を続けるとともに、患者団体、医療機関関係者及び専門家、自治体等の関係者の意見を十分踏まえ、必要に応じ制度の見直しを行うこと。