

1型糖尿病 IDDMレポート 2013

みんなで成功を祝いたい
「治らない」から「治る」をみんなで目指す

患者、家族、医療者、研究者のみんな
膵臓移植医、膵島移植医、再生医療研究医のみんな
内科医、外科医、研究医のみんな
文部科学省、厚生労働省、経済産業省のみんな
官僚、企業家、政治家、日本国民のみんな

より多くの人々の参加が重要!

理事 松本 慎一



陶山ゆうこさん

大村詠一さん



認定特定非営利
活動法人

「治らない」から「治る」へ — 不可能を可能にする — 挑戦

日本IDDMネットワーク

目次

特集1 その	■ 日本IDDMネットワークシンポジウム 2013 in 大阪 ～根治に向けた最先端研究者とともに想いを語りあう日～	1
-----------	---	---

■ 1型糖尿病研究基金の現状と今後の見通し	14
-----------------------	----

■ 2012年度の研究費助成テーマの研究成果	15
------------------------	----

■ 2013年度の研究費助成テーマ	17
-------------------	----

特集2 その	■ 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～	20
-----------	---	----

■ 20歳以上の患者への支援制度実現に向けて	28
------------------------	----

■ 役員からのメッセージ	30
--------------	----

理事長 井上 龍夫 副理事長 岩永 幸三 専務理事 大村 詠一

■ 平成24年度(2012年度)事業報告	32
----------------------	----

■ 平成25年度(2013年度)事業計画	34
----------------------	----

日本IDDMネットワークシンポジウム 2013 in 大阪 ～根治に向けた最先端研究者とともに想いを語りあう日～

2013年3月24日(日)午後から大阪大学中之島センター(大阪市)でシンポジウムを開催しました。今回のテーマは「根治に向けた最先端研究者とともに想いを語りあう日」とし研究者・医療者と患者・家族がお互いの存在をより近くに感じてもらうことをねらいました。

ここでは3名の講師の方の講演記録と「サイエンスカフェ」についてご紹介します。なお、この記録は昨年(2012年)に続き「つばみの会愛知・岐阜」の役員である長谷川利孝さんにご協力いただきました。この場を借りてお礼申し上げます。



講演1.「私の1型糖尿病根治計画～膵島移植からバイオ人工膵島へ～」

講師 松本 慎一

国立国際医療研究センター膵島移植プロジェクト・研究アドバイザー

講演内容

みなさんこんにちは。今日私の方から、「私の1型糖尿病計画」ということで、膵島移植から、バイオ膵島移植、ふたつの話題を提供させていただきたいと思います。

今日は糖尿病の根治という話で、糖尿病って何なのという話からスタートします。これは、糖尿病の定義です。

「インスリン作用の絶対的または相対的不足により引き起こされる慢性の高血糖状態を主徴とする、様々な病態をもつ代謝疾患群」

インスリンが足りない、あるいは効かないことで、人間の中で血糖値を下げる唯一のホルモンがインスリンですので、インスリンが効かなかったり、出なかったりする病気、これが糖尿病です。この中で、インスリンを出せばいいということですが、インスリンを分泌する唯一の細胞が、膵島の中にあるβ細胞です。これはどういうことかと言いますと、人間の膵臓の中には、膵島という細胞塊がありまして、この膵島は、周りの血管から、酸素やブドウ糖を吸収しまして、インスリンを分泌します。こうすることによって、インスリンが血糖値を下げる。こういう仕組みになっています。

1型糖尿病という病気は、自己免疫疾患と呼ばれておりまして、免疫力というのは、もともとウィルスや細菌に打ち勝つためのものですが、これが体の何らかの誤りによって、間違ってβ細胞を壊してしまう病気です。このβ細胞を壊してしまつてインスリンが分泌しなくなる、こういった病気です。

失われたβ細胞を膵島として補うことによって、糖尿病を根本的に治そう、いわゆるβ細胞補充療法と言われるものです。β細胞つまり、膵島を補充することによって、糖尿病を治すという方法、実はすでに臨床応用されており、世の中にあります。一つ目は膵臓移植と呼ばれるものです。みなさん聞かれたことがあるかと思いますが、脳死の臓器提供者から膵臓そのものを、血管吻合を用いて移植するものです。この治療は、非常に有効ですが、大きな手術が必要です。このため、血糖値を安定させる理由だけでは、なかなか行われておりません。



松本 慎一 先生



むしろ糖尿病の合併症である、慢性腎不全、腎臓がまったく動かなくなったということで、人工透析が必要な方に、膵臓と腎臓を両方移植する、つまり膵腎同時移植が膵臓移植です。この治療は日本を含めて、多くの国ですでに標準治療となっています。ただ、非常に大きな手術ですので、1型糖尿病で、合併症のない方に行われる膵臓単独移植は非常に症例が少ないです。

一方で、膵島移植といいますのは、この提供された膵臓から、インスリンを分泌する膵島細胞のみを分離し、点滴の要領で肝臓に移植します。膵臓移植と違いまして、手術でなくて、点滴治療です。このため、侵襲が非常に少ないために、患者さんに優しい治療ということで、膵島移植は、糖尿病根治に向けた次世代の治療として非常に期待されています。日本を含めて、世界各国で実施した経験があります。さらに最近では、バイオ人工膵島移植といいまして、人以外の膵島を用いた、特にブタ由来の膵島を使った、膵島移植も少しずつ始まっています。

ただ、膵島移植は、まだ研究段階で、限られた国でしか標準治療になっていません。カナダ、ヨーロッパの一部の国では、標準治療になっていますが、アメリカや日本を含め多くの国では、実験的な治療として考えられております。しかし、この実験的な治療でも安全性が高いということで、世界中の注目を浴びています。

最初の質問として、膵島移植って、本当に1型糖尿病が治るの？インスリンがいらなくなるの？と思われると思います。私が2007年に、アメリカのペイラー大学病院にいたときに、膵島移植をした最初の患者さんですが、私が帰国した2012年の段階（移植5年）で、インスリン注射から離脱の状態を保っています。移植を受ける前は、血糖値が不安定で運転ができなかったのですが、膵島移植をしたあとに赤いスポーツカーを買って、運転できるようになったよと、写真を送っていただきました。膵島移植により、リアリティに糖尿病を根治できる世界があります。

ただ移植医療は、膵島の機能が落ちてくる。これは移植医療の宿命でもあります。ではどうするのか、この患者さんは、私がペイラー大学病院にいるところに膵島移植を受けたけれど、徐々に膵島の機能が落ちてきた患者さんです。膵島移植を受けた5年後に追加の膵島移植を行いました。この患者さんは再びインスリン注射から離脱しています。膵島移植のよいところは、このように簡便に移植できるために、機能が落ちてきたら補える。つまり、インスリン離脱するために最初に移植する。機能が落ちてきたら追加する。こういってしまうと膵島移植をやれば、この病気は治る。いいことばかりではと思われるかもしれませんが、実はいいことばかりではないのです。

一つは、膵臓から膵島を分離する技術は非常に難しく、世界的にも2回に1回は失敗し、移植ができないということが起こっています。さらに膵島をせっかく分離しても、移植で十分に数がとれないために、2回、3回と移植する。膵臓移植は大きな手術だけど、一回で効果がある。膵島移植は多くの膵臓を使ってしまうということで、効率が悪いということで、膵臓移植は標準治療で、1型糖尿病の膵腎同時移植に使うけれども、それで使えない膵臓を膵島移植に使いましょう。こういうスタンスになっています。

さらに移植医療共通の問題ですけど、人から、細胞・臓器を頂くと拒絶反応を防ぐために、免疫抑制剤という薬を飲まなければなりません。さらにインスリン離脱ができたといっても、だんだん効かなくなる。追加移植はできるにしろ、一回目を受けていつ機能が落ちるんだろうという心配があります。ただ、膵島移植のよい面は、インスリン離脱が長期に続かなくても、血糖の安定化作用は比較的長期に続くことがわかっています。このような前提で、現在行われている膵島移植は、血糖値が非常に不安定な方で、血糖値を安定させる目的で行われております。

しかし、膵島移植の欠点を直す。つまり、膵島分離を失敗しない、1回の移植でうまくいく、しかも免疫抑制剤の副作用があまりない。こうなれば、多くの1型糖尿病の患者さんが、膵島移植の恩恵を受けることができますと考え、2007年から2012年まで、この研究のために、アメリカのダラースにあるペイラー大学病院の膵島移植プログラムに、研究を行ってまいりました。この研究の主な成果が3つあります。一つ目は膵臓から摘出する方法、膵島分離する方法を最適化する。膵島分離を改良する。二つ目は移植の時に、移植が引き金でさまざまな炎症反応が起こることがわかりまして、その炎症反応を抑える治療方法を開発した。三つ目は、膵島移植で使われる免疫抑制剤、免疫を抑える薬ラパマイシンですが、いろいろな副作用があることがわかり

まして、ラパマイシンを使わない、免疫抑制療法を開発した。この三つがあります。

この結果どうなったかと言いますと、膵島分離の成功率が、10回の膵島分離を実施して10回とも成功しております。事例が少ないですけど成功率が100%になった。新しい免疫抑制療法を使いますと、一度の移植で、インスリン注射がいらなくなった。しかもラパマイシンを使っていないために、副作用も軽減されている。最初の三つの課題が、解消されております。

さらに長期の結果を出すためにどうすればよいかの検討も行っておりまして、長期に成功した方と、途中で再開した人の分析を行いまして、ひとつは自己免疫反応の強い方が、やはり拒絶反応がおこりやすく、自己免疫反応の弱い方が、比較的長期に成績が残る。つまり自己免疫が膵島移植の成功の鍵とわかってきまして、このような患者さんを選択する。あるいは、自己免疫を何とかすれば、長期に膵島移植が機能するのではないか、と目処がついたわけですね。つまりこの4つの課題が解決されて、いよいよ多くの方に、膵島移植が適していると時代がやってきたと感じる次第です。

日本での膵島移植がどうなっているかということですけど、2004年に、私が京都大学で、1例目の膵島移植を行いまして、血糖値の不安定から、一度の移植で安定し、二度目の移植でさらに安定し、インスリン離脱した、非常に好成績でした。さらに2007年に再渡米するまでに8名の方、心停止ドナー膵島移植を受けていただきまして、すべてHbA1cが良好に低下するとともに、複数回移植を受けた5名のうち、3名の患者さんがインスリン離脱を達成することができました。また、当時日本では脳死ドナーや心停止ドナーが極めて少ないということで、生体ドナーの膵島移植、お母さんからの膵臓を使って膵島を分離して移植するのを世界に先駆けて行った事例もあります。これは、2005年京都大学で行った生体ドナー膵島移植で、血糖値が移植後極めて安定化しまして、移植後21日でインスリン注射から離脱しています。当時膵島移植では、2回、3回の移植が、インスリン離脱に必要と言われていたのに、今回は膵臓半分でも、インスリン離脱ができることがわかったということで、膵島移植への期待が非常に持たれた瞬間でもあります。

しかしながら、このあと2007年に、ひとつ問題がありまして、膵島分離するための、消化酵素に安全性の問題がありますよ、ということで厚生労働省からその安全性の問題が解決するまで、膵島移植しないでください、というお達しがでました。日本の膵島移植を止めてしまったんですけど、昨年の6月にこの酵素の問題、安全性がいいよということになりまして、再開となっております。ただ、現在のところ、再開後まだ実施はされておられません。さらに、欧米での成果を見て、日本でも、心停止ドナー、生体ドナーだけでなく、脳死ドナーより膵島移植をしようということで、ちょうど来月から脳死ドナーからの膵島移植が可能となっております。

このような情報を元に、全国9施設で、膵島移植の登録がされておりまして、約20名の患者さんが、現在膵島移植を待っております。実際膵島移植を受けるにはどうすればいいの?と思われる方いらっしゃると思います。詳しくは、日本膵・膵島移植研究会のホームページに書かれているんですけど、大きな適応は、

1. 内因性インスリン分泌が著しく低下し、インスリン治療が必要であること。
2. 糖尿病の専門医の治療努力によっても、なかなか血糖が安定しない方。
3. 年齢が75歳以下であること。
4. 膵臓移植、膵島移植について、本人と家族、主治医が納得した上で同意すること。
5. 発症5年以上たっていること。

さらにいろいろな細かな規定があるんですけど、大まかにこの5点があてはまれば、膵島移植が自分に可能性があるのではないかと検討されてもいいかと思います。では、費用はどれくらいかかるのということですが、現在高度医療評価制度を利用した、膵島移植というものの試算がインターネットで公開されております。実は非常に高価な治療になっております。最初の2年で、合計1600万円以上かかることになっておりまして、このうち保険でカバーできるのは、わずか200万円ぐらいです。残りの部分は何らかの形で個人負担、うまくいけば、高度医療制度を使えるかもしれません。3回の移植が非常に高額の原因になっているわけでありまして。さらに3年以降も、拒絶反応を抑える免疫抑制剤の費用がかかりまして、これが、だいたい年間140万円から200万円ぐらいかかるとされておりまして、この高額の費用も移植医療の実は欠点であります。

膵島移植を私自身みなさんにお話しているんですけど、こういう話をすると、ひとつ必ず気がつくことがあります。

こういった患者さんのいわゆる生活の質、QOL を治す治療というのは、患者自身が実感するものであり、医者とか医療者が「いいもんですよ」とか、「きっといいに違いない」と推し量るものではありません。実際は患者さんが、何を望んで何を悩んでいるかを知ることが実は一番大事でして、患者さんしかその答えを持っていません。ということで、以前、日本 IDDM ネットワークの協力によりアンケート調査をさせて頂いたことがあります。この時の答えで、特に移植治療についての回答をご紹介します。

一つ目は非常に驚いたことです。90%ぐらいの参加いただいた患者さんやご家族の方が期待している。実際登録される患者さんは約 20 名、日本に数万人から 10 万人ぐらいいるとされている 1 型糖尿病で、わずかほんの一握りの人しか登録していないのに多くの人が期待しているのに、まず驚きました。

二つ目は、全員 100%の患者さんが、「移植ってお金が高いんでしょ」、費用が負担だという答えでした。

三つ目は、98%、ほぼ全員が「副作用・合併症が心配です」、
ですから期待している人以上に、心配されている方が多いことがわかりました。

四つ目として、「有効であれば、ブタの膵島使ってもいいよ」という患者さんが 60%もいることがわかりまして、負担を減らすことが必要だ。副作用の原因である免疫抑制剤をなくそう。こんなに多くの患者さんが期待しているのだから、人の膵臓に頼らないブタを使ってもいいから膵島移植をやるべきではないかと考えるにいたりました。

これで、一つ目、患者の負担を減らそうということで、実は私、国際医療研究センターで膵島移植のプロジェクトのアドバイザーをしていますけど、そこで霜田先生がプロジェクト長をしております、膵島移植を保険医療にしようという話です。これは、アイデアとして、ひとつの膵臓で、膵島分離できれば、インスリン離脱できるじゃないか。今、現在保険治療である、膵臓単独移植にほぼ近いではないか。そうすれば、より侵襲の軽い膵島移植が、保険適用になるに違いないというアイデアです。霜田先生は、今年中に国立国際医療研究センターを膵島移植の認定施設にしようと、今一生懸命に頑張ってくださいます。

二つ目のアイデアはですね、もっと思い切ったものでして、バイオ人工膵島移植。これは、ブタの膵島を免疫隔離膜という特殊な膜で囲みます。この免疫隔離膜は、穴があいているので酸素やブドウ糖を通します。そしてインスリンも通します。しかしながらこの膜は、ブタの細胞を拒絶させるリンパ球、白血球、こういったものを遮断します。こういうことによりまして、人のドナーによらない、免疫抑制剤が不要な膵島移植が可能になります。実際夢のような話なので、私もなかなか大変だと思っていました。ところがひとつ衝撃的なことがありました。2010 年に韓国の釜山というところで、糖尿病の国際学会があったんですけど、エリオット教授が“ブタの膵島を免疫抑制剤なしで移植しました”と発表されました。そしてロシアで 8 例の移植をしてそのうち、2 例がインスリン注射の離脱が成功しまして、さらにニュージーランドで、追試を行っています。

これを聞いて、本当にブタなんですか？とまず疑問に思いまして、すぐさま彼に、どうしてあなたはブタの細胞を人間に移植することができたのか聞きにいきました。この答えが非常にユニークなものでして、ニュージーランドのさらに南、オークランド島という島があります。ここは非常に南極大陸に近いために、このブタ以外ほとんど生物がいません。つまり細菌やウイルスはほとんどいない、世界でもっとも病原体の少ないブタでして、このブタを使って、さらに病原体フリーのブタを作った。安全性が高いブタを使ったということ。これはすごいアイデアということで、お世話になっている大塚製薬に話に行きました。

大塚製薬の方とニュージーランドに行きました。本当にすごいねということで、大塚製薬が半分お金を出資してディアトランスオオツカという会社を作りました。バイオ人工膵島の商品化を目指しております。

これらをざっとまとめですけど、バイオ人工膵島移植はドナーに関しては有利けれども、同種膵島移植は有効性が高い。同種は標準化に近いけれども、バイオ人工膵島はまだまだ研究段階だということになっています。

私の根治計画でして、とりあえず、日本で同種膵島移植を霜田先生に頑張ってもらって、確立すると、さらにバイオ人工膵島移植をするということです。

最後に私のメッセージを伝えたい。私のメッセージは、「治らないから治るへ」をみんなで目指そう。みんなって誰なの？もちろん患者さんご家族、医療者、大塚製薬があります。ただ私が伝えたい事、次が大事です。

こういう話をすると、よく膵島移植がいいの？膵臓移植がいいの？再生研究がいいの？学会なんかでバーサスをよくやります。バーサスをやるたび、私がかかりするんです。これ何故かという、主語が膵臓移植をやりたいと

いう人は、外科医なんですね。膵島移植をやりたいという人は主語が、自分がやってる膵島移植で、iPS細胞が世界一だよっていう人は、iPSが主語なんですね。ただ患者さんを主語に変えたときに、Aという患者さんは、膵腎同時移植が一番いいよ。Bという患者さんは、膵島移植がいいよ。Cという患者さんは免疫療法がすぐれている。Dという患者さんは、iPSを待った方がいい。だから主語を患者さんにもって行くと、この病気を治るために全員の協力が必要です。そう考えたときに、みんなで手を取りあって喜べる。そう感じております。

さらに、文部科学省、この膵島移植を推進するゴールはノーベル賞の獲得です。厚生労働省は医療費の削減です。経済産業省は、医療産業の発展ですと言います。これより、「まずみんな目標は患者さんを治すことです」と言ってもら。これが、私の官僚に対する要望です。このように、科学者、官僚、企業家みんなで、治すことを本気で考えましょう。ここにいらっしゃるかた全員が、何らかの形で興味をもたれていると思います。ですから、一人ひとりが何が自分でできるのか考えてください。ぜひ今日を機会に何かやってください。それが私からのお願いです。

最後に恒例の私のフレーズ

If you can imagine it, you can achieve it.

人間頭で考えることは、必ずできる。私の頭の中に、1型糖尿病根治計画は、すでにあります。ですから必ず達成できる。

しかも

If you can dream it, you can become it.

夢を持ちましょう。人間夢を持てばそれがやる気になって、持続して必ずなりたい自分になれます。

膵島移植のまとめ

	同種膵島移植	バイオ人工膵島移植
ドナー(臓器提供者)	脳死あるいは心停止者	衛生面の高いブタ
ドナー数	限定的	理論的には無制限
免疫抑制剤	必要	カブセル内により不要
臨床応用	1000例ほど実施されている	30例ほど実施されている
インスリン離脱	可能	おそらく可能
血糖安定化	可能	おそらく可能
低血糖予防	可能	おそらく可能
二次合併症の予防	有効	おそらく有効
移植費用	高額	おそらく高額
維持免疫抑制剤の費用	140-200万円/年	不要
次のステップ	標準化	有効性改善の研究

みんなで成功を祝いたい

「治らない」から「治る」をみんなで目指す

患者さん、家族、医療者、大塚製薬のみんな

膵臓移植医、膵島移植医、再生医療研究医のみんな

文部科学省、厚生労働省、経済産業省のみんな

科学者、官僚、企業家、政治家、日本国民みんな

より多くの人々の参加が重要!



1 型 糖 尿 病
2025年
「治らない」から「治る」へ

for HbA1c by 2025

講演2. 「私の1型糖尿病根治計画～DNAワクチン治療～」

講師 中神 啓徳

大阪大学大学院連合小児発達研究科教授

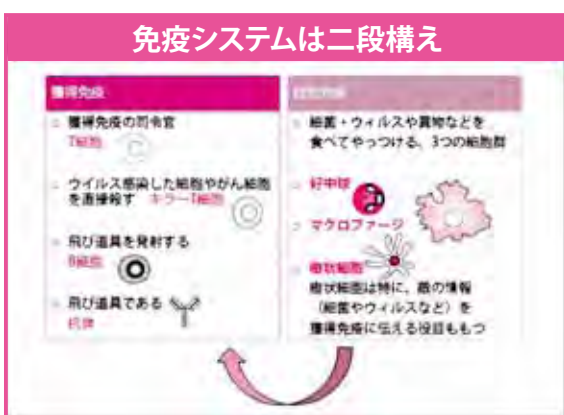
講演内容

私は糖尿病の方の血管をどのようにして治すかということを行う治療法の一つとして、遺伝子治療ということに興味をもちまして、それをずっと行ってまいりました。その過程で、実は遺伝子治療というものが、血管を治すだけでなく糖尿病も治せるのではないかと考えました。本日それを簡単にご説明したいと思います。

最初に免疫とはどういうものかと言いますと、細菌やウイルスなどの病原体、もしくは最近ではガン化した異常細胞みたいなものを排除するために、我々が持つ非常にすぐれた生体防御システムです。ですので、簡単に言いますと、敵が来たときに、やっつける。そういう能力を我々が持っているということになります。



中神 啓徳 先生



この免疫システムというのは、実は2段階構えになっている、自然免疫と呼ばれるものと、獲得免疫と呼ばれるものの二つがあります。ちょっとわかりやすくテニスに例えると前衛と後衛みたいな感じで、まず敵が来た時に、まっさきに反応するのが前衛の方の自然免疫と呼ばれるものです。ただこれはすばやい反応が要求されますので、相手を見てやっつけるというよりは、敵がきたらとにかく反応して攻撃する、前衛がこれになります。一方、獲得免疫と呼ばれるテニスで後衛に相当するものは、少し前衛より時間がありますので、相手をちゃんと見て、これはどのように対処したらよいか考えてから、反応する。それが獲得

免疫というものになります。昔は、これは別々と考えてられていたわけですが、最近では、これは非常に密接な関係をもって、チームワークをもってコンビネーションで動いているということが、わかってまいりました。

先ほどの後衛にあたいする獲得免疫というものは、どうやって成立するか? 主なプレーヤーは、樹状細胞と言われるものと、Tリンパ球とBリンパ球と言われるリンパ球の3名のプレーヤーがいます。これはテニスより野球のほうが例えやすいので、先発投手、中継ぎ投手、リリーフ投手にしますと、まず先発投手は敵がやってきたときにまずどういう敵か先発投手の樹状細胞が体感します。それを中継ぎ投手のTリンパ球というものに伝えますが、その方法はお互いピットとさわって、シグナルで伝えるんですね。この方法で敵か味方かを区別してどういう敵かということの中継ぎ投手のTリンパ球に教えます。このTリンパ球は単なる中継ぎ投手だけではなくて、実はこれ自身も相手を攻撃することができます。最近野球では中継ぎ投手が強いチームが勝つと言われていますが、免疫でも同じで、中継ぎのTリンパ球が相手の情報をうまく伝えと同時に自分も攻撃するという非常に重要な細胞です。中継ぎ投手が最後にリリーフ投手にピットと渡す。最後にBリンパ球という細胞の出番です。この中継ぎ投手がBリンパ球に渡しますと、Bリンパ球が抗体というものをドカーンと出して、相手をやっつけなさいと指令をだします。ですので簡単にいいますと獲得免疫というものは、まず最初に先発投手の樹状細胞が、相手をみつめてこれをTリンパ球という中継ぎ投手に渡して、最後はBリンパ球のリリーフ投手に渡す。こういう仕組みになっております。

この獲得免疫というものは、基本的には相手、自分でないものに対して反応するものになりますので、どうやって自分のものなのか、自分でないもののかを区別するかと言いますと、実は最初のピットという樹状細胞から、Tリンパ球に渡すときにちょっと複雑な用語ですが、HLA class Iとか class IIとか言われるこの樹状細胞の細胞表面のところにあるアミノ酸の断片を出します。ですから、コンビニとかのバーコードみたいな感じで、ピットとTリンパ球に情報を渡すことによって、これは敵ですよと情報を渡すことになります。このステップで自己と非自己を認識する違いを生み出すことになります。

ではこのような自分を攻撃しないシステム、自己と非自己を見分けるシステムは、専門用語で免疫寛容と言いますが、これは、どういう仕組みで成り立っているかを簡単に説明いたします。まず我々の体ができてくる時に、

元々自分の体の中にあるものに対して反応するリンパ球はあまり作られないように除去されます。ただこれは完全ではありませんので、ちょっと漏れて残っているリンパ球があっても自分自身に反応して攻撃しないようにきわめて制御されています。ですので、免疫は外からきたものに対しては働きますが、自分が元々もっているものに対しては、働かないようになっています。

しかしこの制御が崩れたときに、自分に対して免疫が反応してしまうと自己免疫疾患という疾患になります。1型糖尿病というのは、この自己免疫疾患の一つでありまして、この自分に対して攻撃しないシステムがどこかで崩れて、自分の膵臓の細胞が攻撃されてしまう。こういう病気になります。

この1型糖尿病を特に免疫の観点からどのように発症してどのタイミングで治療が可能かということをやっと専門用語も入って難しいですけど、少しまとめてみます。まず、最近、人間の遺伝子がかかなり正確に短時間に読めるようになりましたので、1型糖尿病を発症しやすい遺伝子のタイプというのが以前比べて非常にわかるようになってきました。この時点で、糖尿病が起こりやすいという方に対して、非常に早期発症前の治療、治療というより予防というほうが適切かもしれませんが、予防治療として、例えばあるカゼインというものを分解したミルクを飲ませたりとかの試みもすでにされております。

病気が少し進行してまいりますと、自分の膵臓に対して免疫が攻撃をし始めます、そうしますと先ほど言いましたように、Tリンパ球が活性化されてBリンパ球が活性化されますので、その証拠として、インスリンに対する抗体とか、GAD65と言われるものに対する抗体が現れてきます。こういうフェーズになったときに、考えられる治療の一つとして、ワクチンの治療があります。例えばどういった治療が考えられるかと言いますと、免疫がかかなり自分に向かって暴れてしまっているわけですので、免疫反応自体、体全体の免疫反応をさげるといって治療法があります。その場合は、例えば抗CD3抗体によってTリンパ球の働きをなくし、免疫反応自体を抑える、中継ぎ投手自体をかなり抑制してしまう治療法がひとつの選択肢です。ただし、これにはメリットとデメリットがございまして、免疫反応自体を抑えてしましますと、感染症など、ほかのリスクが当然上がってきてしまいますので、理想は全体を抑えるのではなくて、ある特定のこの膵臓に向かって暴れている特定の分子に対するワクチンで、免疫反応を抑えるというのが、究極の目標になります。これを目標にしたいのが、今回のワクチンです。

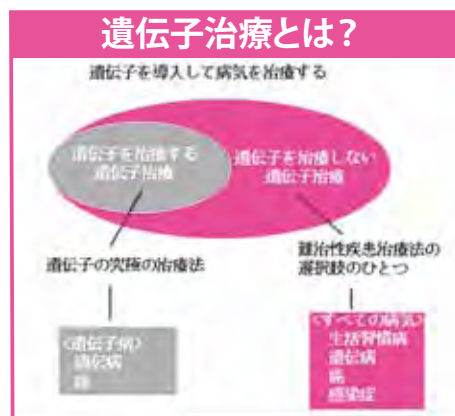
さらに病気が進んでいきますと、膵臓を再生するとかの治療がでてくることになりますが、こういう治療をするにしても、免疫反応をうまく抑えるということは必ず必要になります。ワクチンだけで治療するというよりは、いろんな治療法と協力しながらになります。

ワクチンは今お話ししたような免疫のシステムを利用して、ちょっと人工的にわざと抗原と言われる外敵に似たものを作り、それで体の抗体の仕組みを立ち上げることです。立ち上げて獲得免疫を誘導したり、先ほどの免疫寛容のように、いわゆる暴れている免疫を自分のタンパクだから暴れないでくださいと抑えるタイプ、こういうものを誘導することができるのが、ワクチンです。

我々は、ワクチンのなかで特に遺伝子治療の中に含まれますDNAワクチンというものに、着目しています。これはどういう特性があるかと言いますと、DNAというものをそのまま抗原として使いますので、これををもともと体が異物だと思うんですね。ですのでアジュバントと言われる、副反応が生じるものを必要としないというメリットがあります。もうひとつTリンパ球の活性化、非常に重要なプレーヤーである中継ぎ投手を協力に活性化させることができるといわれていますので、我々はこの技術が免疫寛容を誘導できる可能性があるのではないかと考えています。

遺伝子治療について少しご紹介したいと思います。遺伝子治療という治療法は、みなさん遺伝子を補充する治療だと思っておられると思いますが、実は世の中にある遺伝子治療と言いますのは、遺伝子を治療しない遺伝子治療というのもあります。どういうことかと言いますと、今回1型糖尿病の方も遺伝子の異常が多少あるかもしれませんが、遺伝子を遺伝子治療で治すわけではなくて、遺伝子を体に入れることによる免疫反応、つまりワクチンで治療することになります。遺伝子治療というのは、遺伝子を治療する治療と治療しない治療が、こういう大きな枠組みの中で考えられています。

世界的に遺伝子治療がどういう状況にあるかということ、



この機会に少し知って欲しいなと思ひまして、ご紹介いたします。

一番最初 1989 年にアメリカで行われたのが最初ですが、最初の 10 年は右肩あがりが増えていきます。ただし、この 10 年ほどは年間 100 例ぐらいです。新規に始めた人なので、増えていないという言い方もありますけど、減ってはいない。安定して 100 人ぐらいずつ増えているというのが遺伝子治療です。

一番ショッキングなデータはこれなんですけど、遺伝子治療の国別の実施数ですが、大半はアメリカですね、日本はといいますと、10 位の中に入っておりません。少なくとも遺伝子治療につきましても、日本は後進国になってしまっています。これは他の分野での我が国の自然科学研究のレベルと比べて我々としては非常に残念です。ただ元々日本は後進国ではなかったのです。といいますのは、2009 年の同じ統計データがあるのですが、このときはかろうじて 10 番に入っていたのです。その後中国に抜かれアジアでも 1 番でなくなってしまったのです。遺伝子治療は少なくとも国内ではあまり積極的にすすんでおりませんが、まったく進んでいないわけではなく、横ばいなのです。ですので我々は、頑張って遺伝子治療をわが国でも進めていきたいと考えています。

ひとつ非常に驚いたデータがここにありまして、遺伝子治療というのは、どのような標的に対して行っているかということ、一番が抗原なのです、これが DNA ワクチンです。一番今世界でやっている遺伝子治療の中で、注目されているのが DNA ワクチンです。DNA ワクチンに関しては世界では、右肩あがりが増えていっているのが現状です。

糖尿病に対するワクチンの紹介をいたします。1 型糖尿病患者さんに GAD65 に対するワクチンを行いまして、これを患者さん、100 日以内に発症した 3 歳から 45 歳の患者さんに投与しました。結果としましては、1 年後の血糖値とインスリンはあまり改善しませんでした。動物実験ではうまくいったのですが、人ではうまくいかなかったことが 2011 年に発表されています。しかしこの論文の中で、注目すべきことは、この著者が我々はあきらめない、あきらめるべきではないと書いています。チャレンジスピリッツがまだあるということです。ひとつの抗原に対して、効果のある治療法というのは、なかなか難しいですが、今後、特異的な免疫寛容誘導療法というのは、必ず必要であるということは、この人たちも認識しているからです。

我々の取り組みを簡単にご説明します。糖尿病に対する治療用ワクチンを作りたいと思っています。1 型糖尿病で上昇する抗体をいくつか探しまして、ワクチンを設計して、モデルマウスに投与するということをしております。実際今やっている最中で、最終的な結果になっていませんが、ここまでの結果を簡単に示します。もともとネズミに糖を飲ませますと一旦血糖があがって、インスリンが出て下がってきますが、この 1 型糖尿病のモデルネズミはだんだん糖尿病になっていきますので、糖を飲ませると下がらなくなってきます。今のところワクチンをやっておくと、最初のときと同じようにあまりあがらなくなっていますので、設計したワクチンが有効かな？という結果まではできております。

ちょっと話題が飛びますが、ワクチンを打つのに実は、普通の注射器よりもインスリン用に開発されたシマジェットが非常にいいことがわかってきました。シマジェットは針がない、針なし注射器なんです。圧で入れると、電子顕微鏡で見るとちょっと細胞に穴があいて遺伝子がはいっていくというおもしろい現象を見つけまして、これが非常に DNA ワクチンに相性がいいということで、ますます糖尿病との関連を感じております。

最後になりますが、我々大阪大学では特にトランスレーションリサーチといいまして、研究者が研究だけで終わるのではなくて、最後は治療まで続けていく責任もって行うことに力をいれております。アカデミア創薬と呼んでおります。これは大学だけではできないことで、途中から企業のサポート、もしくは企業とのコラボレーションも必要です。現在、非常に積極的に社会に取り組もうとしております。この機会に我々、1 型糖尿病をなんとかトランスレーションリサーチでつなげていきたいと思ひます。



講演 3. 「私の 1 型糖尿病根治計画～ iPS 細胞による再生医療～」

講 師 長 船 健 二

京都大学 iPS 細胞研究所准教授

講演内容

私は、これまで ES 細胞と iPS 細胞を使って、主に腎臓を作る研究をやってきました。2008 年から京都大学 iPS 細胞研究所で、まず腎臓の研究を立ち上げましたが、山中先生から膵臓の研究もやってほしいとお願いされまして、現在両方やっています。

今日は、私たちの研究室の糖尿病の治療に向けた二つのアプローチ、一つ目は、膵島移植に使うために iPS 細胞から β 細胞を作ること。もう一つは、1 型糖尿病の患者さんから iPS 細胞を作って病気の原因を調べること。その二つのアプローチについて説明させていただきます。

膵島移植という治療法が、1 型糖尿病に対して有効性が示されておりますが、1 型糖尿病の患者さんがおそらく日本で数万人いらっしゃる中で、これまで一年あたりで計算すると十人くらいにしか膵島移植は行われておりません。その原因の一つとして、臓器不足、ドナー不足ということが挙げられます。この膵島を体の中の膵臓から取り出す以外に、その代わりとなるものから作ることが、一つの解決策として期待されています。それが私たちの研究所のアプローチで、iPS 細胞から作るということです。iPS 細胞も幹細胞の一種ですので、まず幹細胞に関して、少しだけ説明させていただきます。

幹細胞というのは、二つの性質を持った細胞でして、培養皿の上でそのままの状態が増える自己複製、そして、必要に応じて私たちの体を構成するいろいろな細胞種になる。それを分化と言います。この二つを行うことができるのが幹細胞です。そして、幹細胞は、大きく二つに分類されておまして、一つ目の分類は組織幹細胞です。血液の造血幹細胞が有名ですけど、私たちの体の中のほとんどすべての臓器に幹細胞が存在することが現在まで分かっています。組織幹細胞の特徴は、増えるといってもそんなによく増えないですし、数種類の細胞種にしかなることができない限られた分化能しかもっていないことが挙げられます。それに対して、もう

一つの幹細胞は、多能性幹細胞といいまして、ES 細胞と、山中先生が作られたそれとそっくりな iPS 細胞が代表的なものです。多能性幹細胞の特徴は、培養皿の上で無限に増えることができ、体の中のすべての細胞種になることができます。ですから、 β 細胞を作る方法さえ確立すれば、無限に増えますから、無限に β 細胞が供給可能となり、何回でも移植に使うことができるという利点があります。

まず ES 細胞のことを説明しますが、ES 細胞は受精卵から作ります。不妊の治療に体外受精がありますが、不妊のカップルの精子と卵子を 20 個ぐらい培養皿の上でかけあわせまして受精卵にします。多胎妊娠は危険ですから、一つだけ女性の子宮に戻し、残りはうまくいかなかった時のために凍らせて保存しておくのです。そして、お子様にめぐまれたカップルから「研究に使ってください」という申し出があったときに、保存しておいた受精卵を頂いて作ります。受精卵の中の内部細胞塊、ここから 3 次元の人間の体ができてきます。ここから取り出してきた細胞が ES 細胞でして、無限に増えることができます。また、内部細胞塊から 3 次元の人間の体ができてくるので、想像に難くないと思うのですが、体の中のすべての細胞種になることができます。

ES 細胞は、1998 年にヒトで樹立されまして、それから作った臓器や細胞を移植して再生医療ができることが現実的になりましたので、1998 年頃から再生研究はますます注目されるようになりました。

そして、ES 細胞とほぼ同じ性質を持つ iPS 細胞というものを、山中先生が 2007 年にヒトで樹立されました。最初は皮膚の中にある線維芽細胞という細胞から作っていましたが、今は末梢血液からでも作れますし、体の中のほとんどすべての細胞から作れることがわかっています。患者さん本人の細胞に 4 つの遺伝子を導入します。



長船 健二 先生



そうするとES細胞とほぼ同様の、無限に増えることができ、膵臓の β 細胞を含む体中の細胞種になることができるiPS細胞が樹立されます。iPS細胞は、ヒトES細胞に関係している二つの問題点を克服可能としたので、再生医療がより実現に近づきました。

その二つの問題点ですが、一つ目、ES細胞は他人の精子と卵子からできる受精卵から作りますのでいわば他人です。ですから、ES細胞から β 細胞を作って移植をすれば、拒絶反応が起こりますし、それを抑えるために免疫抑制剤を使えば、いろいろな副作用が生じます。

もう一つは人、ヒトES細胞は、ヒトの受精卵を壊して作らないといけないですから、これはまだ論争が解決していませんけど、倫理的な問題があります。「殺人みたいなものだ」と考える人もいます。ES細胞を使うと、そういう問題が生じますが、iPS細胞は患者さん本人の皮膚の細胞や血液から作れるので、この二つの問題は解決可能になり、近年、再生医療が世界中でより盛んに研究されています。

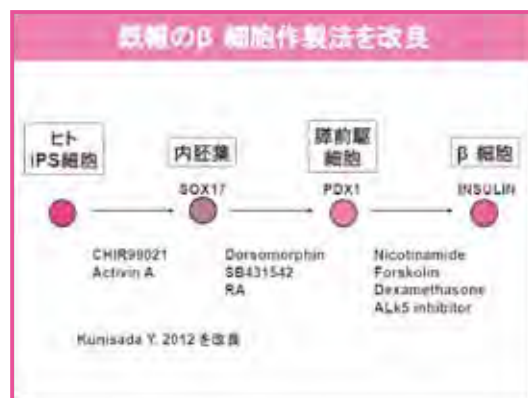
毎日テレビや新聞などで、ES細胞やiPS細胞から全身のいろいろな細胞種が作れることが報道されていて、どんな病気でもすぐに治せるように感じておられる人もいらっしゃると思いますが、現実的には、そんなには簡単ではありません。

ES細胞やiPS細胞から作ることができ、10年以内くらいに臨床に使えるようなのは、私の印象では、神経と心臓と血液の細胞くらいです。膵臓の β 細胞とか、肝臓の細胞を作れたとする論文はたくさんありますが、体の中にあるものと同じような働きをする細胞を作るのはなかなか難しく、毎日私たちも一生懸命研究を進めていますが、まだまだ課題は多いです。

体の中のものと同じ機能を持つ β 細胞を作ることは難しい。そういう難しい膵臓をES細胞やiPS細胞から作る場合、どういう戦略（戦略）をとるかと言いますと、受精卵から胎児ができてきて、お母さんのお腹の中で成長していくのですが、その過程を勉強して、それを培養皿の上で再現するというアプローチを使います。つまり、受精卵に何かの刺激・シグナルが働いて、胎児の膵臓になって、胎児の膵臓にさらにいろいろ刺激が働いて、大人の膵臓になるわけです。ES細胞やiPS細胞は受精卵の細胞みたいなものですから、同じ刺激を加えてあげたら、当然胎児の膵臓になって、同じ刺激を与えてあげたら、大人の膵臓になるという発想です。膵臓が体の中で発生してくる過程を示します。受精卵から内胚葉ができて、内胚葉から膵臓になる。膵臓の中でも、内分泌系と外分泌系と膵管という部分があるのですが、その中の内分泌系になって、さらに、内分泌系にも α 細胞や β 細胞や γ 細胞などがとある中で、 β 細胞が作られてきます。私たちは、ヒトやネズミの体の中で膵臓が発生する過程ではたらく刺激を勉強して、同じものを、ES細胞やiPS細胞に加えることで β 細胞を作るという研究を行っています。

世界中でたくさんの論文が出ている中で、ある日本のグループが発表している論文の方法を改良しましたところ、これが今のところ一番うまく行っています。まず内胚葉ができないといけないのですが、iPS細胞やES細胞から8割から9割程度の高効率で、内胚葉を作れるようになっています。さらにその内胚葉から、膵臓に変化させるような刺激を加えて、培養皿の中の5、6割以上の細胞が膵臓になっていますし、インスリンとc-ペプチドの両陽性細胞は1割くらいの効率でコンスタントに作れるところまでいっています。これは世界の研究レベルの中では比較的トップクラスにあるのですが、まだ β 細胞の作製効率は低いです。

この研究における大きな問題点の一つは、私の研究室だけではなく世界的な問題ですけど、ES細胞やiPS細胞から1割とか2割程度の効率で β 細胞様の細胞を作ることではできませんが、それらの細胞はグルコース濃度が10倍高くなっても、インスリンの分泌量をほとんど増やしません。これをグルコース応答性と言いますが、ヒトの体の中では、血糖値が上昇したら、それに反応して β 細胞がインスリン分泌を増やして血糖を安定に保つことで、糖尿病にならないようになっています。しかし今私たちの研究領域の大きな問題点は、グルコース濃度が上昇しても、それに反応してインスリン分泌を増やすような β 細胞をES細胞やiPS細胞から作ることができないことなのです。



一つ目の問題点である β 細胞の作製効率が悪いことに関しては、解決しつつありますが、もう一つの問題であるグルコース応答性を持ち、体の中のものと同じような働きをする β 細胞を作ることは、世界的にもまだ誰もできていません。私たちもこの問題をなんとか解決したいと考えています。

私たちの最新の結果ですが、iPS 細胞からインスリン産生細胞を安定して作れるようになり、さらにネズミのモデルに移植して、生着するところまでやっと研究が進みました。もうすぐネズミの血中で、ヒトのインスリンが検出できるようになるのではないかと期待しています。ネズミの糖尿病モデルに移植を行って血糖値を下げることもできて、ヒトの治療にすぐ移行できないので、その次はサル of 糖尿病モデルを使って研究しようと計画しています。サルの糖尿病モデルにヒトの iPS 細胞から作った β 細胞を移植して、血糖値を下げることでできたら、その次は臨床研究、臨床応用を目指したいと考えています。

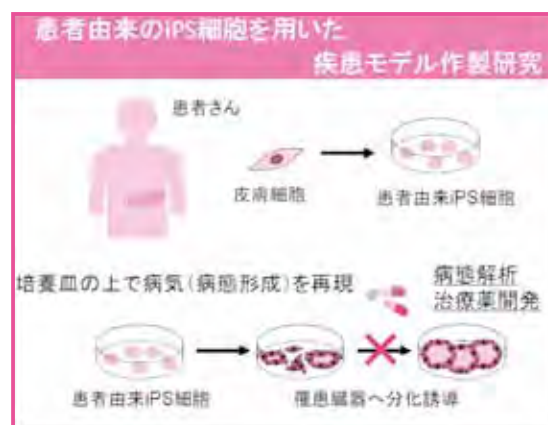
以上が β 細胞を作る研究の結果でして、もう一つの糖尿病の原因を調べるという研究に関しましても、説明させていただきます。

iPS 細胞は、最初にも述べましたとおり、患者さん本人から作れるので、拒絶反応がなく、ヒトの受精卵を使わない倫理的問題の少ない移植療法が可能になる。狭い意味の再生医療である細胞療法というものですが、それが非常に注目されています。しかし、それに加えて、もう一つの全く新しい研究が、iPS 細胞が登場してできるようになりました。それを疾患モデル作製研究と言います。たとえば、患者さんが膵臓病によって時間の経過とともに膵臓が病気で壊される場合に、患者さんから何年かに 1 度膵臓の細胞を手術で取ってきて調べようとしても、患者さんも大変ですし、私たちの体の中にある細胞というのは、培養皿の上ではそんなに増えないのです。2 回か 3 回分裂したら、二度と増えません。せっかく大変な思いをして体の中から取ってきて、本当に少ししか研究ができません。その代わりとして、患者さんから iPS 細胞さえ作っておけば、無限に増えますし、膵臓の細胞に変化させたら、患者さんから膵臓の細胞を取ってこなくても、同じものが培養皿の上で無限に作ることができ、何回でもこの膵臓病を研究することができるのです。そして、病気になっていく過程などを調べて、新しい病気のメカニズムを解明するとか、病気を抑える治療薬を見つけるという研究が可能となったのです。

私たちのグループも、1 型糖尿病を解決できないかと考えまして、実際に 1 型糖尿病の患者さんから iPS 細胞を作っています。そして、1 型糖尿病患者さんの iPS 細胞を β 細胞に変化させて、 β 細胞がリンパ球から攻撃されるような何か原因がないか、ウィルス感染や炎症状態にした際に何か変化がないかを調べています。また、攻撃する側の細胞を作るのは難しいので、すぐにはできないのですが、T 細胞や B 細胞に変化させて異常がないかを調べることを今後行う予定です。

まとめです。私たちの研究室では、ヒトの iPS 細胞から完全な機能はまだ持っていませんが β 細胞を作製する方法は確立しています。それと、1 型糖尿病患者さんから iPS 細胞を樹立して、 β 細胞へ変化させることは、最近うまく行きました。

今後は、グルコース応答性を持つより完全な β 細胞を作ることや、マウスやサルの糖尿病モデルにヒトの iPS 細胞から作製した β 細胞を移植して、血糖値のコントロールをよくすること、また、患者さん由来の iPS 細胞を用いた 1 型糖尿病の原因の解明研究を進めていきたいと思っています。



まとめ

1. ヒトiPS細胞から β 細胞を作製する方法を確立した
2. 1型糖尿病患者さんからiPS細胞を樹立し β 細胞の作製に成功した

今後の計画

1. グルコース応答性を有する β 細胞の作製
2. マウス・サルの糖尿病モデルへのヒトiPS細胞から作製した β 細胞の移植
3. 患者さん由来のiPS細胞を用いた1型糖尿病の病態解明・治療薬探索研究

■1型糖尿病根治に向けた「サイエンスカフェ」(研究者を囲んだテーマ別分科会)等

皆さんは「サイエンスカフェ」という言葉をご存知でしょうか?このサイエンスカフェ (Science Cafe) 自体は、イギリスが発祥の地といわれていますが、科学について市民と科学者が喫茶店などでコーヒー片手に気軽に話し合う場のことを言います。これまでの科学講演会などとは異なり、研究者が市民の輪の中に入って科学の話題を提供し、皆で考えながら科学への理解を深めようというもので、最近では日本でもときどきこの名称のイベントが見られるようになりました。

今回のシンポジウムではこのサイエンスカフェ方式によって1型糖尿病の患者・家族が先進的治療法や研究中の研究テーマについて、研究者・医療者から気楽な雰囲気の中で説明を受けて自由に質問できる場を提供するという思いで企画しました。この企画は私たちとしても初めての試みでしたのでどのような雰囲気の場になるか不安もありました。

ねらったことはこのような機会を通じて、患者・家族は将来の根治に向けた研究やデバイスの開発が着実に進められていることを知り、またそのような研究に努力している研究者や医療者の存在を身近に感じてもらうことです。一方、研究者・医療者の皆さんにも、自分たちの進めている治療法や研究の成果を期待して待っている患者・家族が近くにいることを、その声を直接聞くことで感じ、研究推進へのモチベーション向上につながることを期待しました。

今回、テーマとして取り上げたのは5テーマ、ご協力いただいた先生たち、そして進行役のファシリテータとしてご協力いただいた皆さんは以下の方々です。なお、テーマ⑤はエアロビック日本代表で当法人の大村詠一専務理事との座談会としました。

テーマ① バイオ人工膵島

・ご協力いただいた研究者・医療者

松本慎一：国立国際医療研究センター 膵島移植プロジェクト 研究アドバイザー

霜田雅之：国立国際医療研究センター 膵島移植プロジェクト プロジェクト研究員

・ファシリテータ： N.M さん (患者)

テーマ② DNA ワクチン治療

・ご協力いただいた研究者・医療者

中神啓徳：大阪大学大学院連合小児発達研究科健康発達医学寄附講座教授

島村宗尚：大阪大学大学院連合小児発達研究科健康発達医学寄附講座准教授

楠 博：大阪大学大学院医学系研究科 老年・高血圧内科医員

郡山 弘：大阪大学大学院医学系研究科 臨床遺伝子治療学医員

・ファシリテータ：長谷川 利孝さん (患者の父親)

テーマ③ iPS 細胞による再生医療

・ご協力いただいた研究者・医療者

長船健二：京都大学 iPS 細胞研究所 准教授

豊田太郎：京都大学 iPS 細胞研究所 特定拠点助教

細川吉弥：大阪大学大学院医学系研究科 内分泌・代謝内科学 大学院生

・ファシリテータ： 松崎 翠 さん (患者)

テーマ④ 先進デバイスによるインスリン療法

・ご協力いただいた研究者・医療者

川村智行：大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学講師

広瀬正和：大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 医師

柏原米男：大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 医師

・ファシリテータ： 森田 美菜穂さん (患者)

テーマ⑤ 大村詠一エアロビック日本代表を囲んでの座談会

～1型糖尿病を持つ日本を代表するアスリートと日々の治療、生活そして生き方について語り合おう～

上記のテーマごとに別々の部屋に分かれ、さらに参加者は10～15人の小グループに分かれてテーブルに



サイエンスカフェの様子



サイエンスカフェの様子

つきました。先生方はそのグループの輪に入り、ファシリテータの進行によって和気あいの雰囲気が進められました。参加者の皆さんが真剣に若い研究者の説明を聞き、積極的に質問し、研究者の皆さんもできるだけ分かりやすく、ていねいに説明をされている姿が印象的でした。

終了後のアンケートから各テーマについてのコメントを以下に示します。

① バイオ人工膵島

- ・ 難しい話題をわかりやすく説明していただきました。患者も受け身ではなく、最新医療を日本で受けられる機会を自ら開拓していけるようになっていくべきだと思います。
- ・ 大変良かったです。以前に京都大学病院へ膵島移植の説明を聞きに行ったことがありますが、今回主治医からの紹介で参加できて、改めて希望を持つことができました。方法は何でも、早くインスリン注射から卒業したいです。是非、情報の発信と早期の完全治癒ができるよう願っています。

② DNA ワクチン治療

- ・ 先生方の日頃研究内容を聞くことができ有意義な時間でした。これからも DNA ワクチン治療研究が進む様に願っています。ありがとうございます。
- ・ 遺伝子の研究が進むことで患者本人また患者の子・兄弟への予防が期待できることが、将来への希望につながります。遺伝子研究の進歩に期待が深まりました。iPS の陰にならず、この研究も前進されることを願っています。
- ・ DNA ワクチンそのものの事が知れて良かったです。この治療法の重要性がよく理解できました。血縁者に予防を施す方法が作られてきているということで嬉しく感じました。

③ iPS 細胞による再生医療

- ・ iPS 細胞の話は新聞などで見聞きはしていましたが、糖尿病・ β 細胞に特化した話が聞けたことはすごく良かったです。各グループも少人数で先生と近かった事もすごく良かったです。実際 iPS 細胞で自分の膵臓が作られたらそれで良いと思っていましたが、 β 細胞だけを作るほうが早いこと、ただしグルコース応答性が今の時点では弱く、問題点である事を知れて良かったです。あとは、研究者側からのプレッシャーを与えてほしくない気持ちと患者・家族の早く治るようになってほしいという気持ちのぶつかり合いが見ていて正直少し辛かったです。
- ・ iPS 細胞の今の研究状況がわかり、研究者の皆さんが大変な毎日を送っていることがわかりました。患者の家族として一日でも早く治るという希望を持ち続けて頑張っていきたいと思います。これからもこのようなサイエンスカフェを開催されることを希望します
- ・ 患者の家族として最も興味があるのは治療（根治）の事であるので、移植、iPS 等の治療について疑問に思っていることを率直に専門家に聞くことが出来、勉強になりました。今後も勉強会等を企画して頂ければ是非参加したいと思います。ありがとうございました。

④ 先進デバイスによるインスリン療法

- ・ 他の1型 DM の患者さんのリアルな声がとても参考になりました。先進デバイスについては知らないことばかりでとても勉強になりました。また医師と身近に話すことができ、最新の機器について情報が得られて良かった。
- ・ 最新のデバイス等のお話が聞けて良かったです。規制等のため使用できなかったデバイスも数年後には、容易に使えるそうで期待が持てます。
- ・ 1型糖尿病の将来展望について、とても希望を持てる内容でした。今後、1型糖尿病の子たちにこのような話を周囲の人達を含め伝えていきたいです。これからも頑張ってください。
- ・ 日常使っている装置がどんどん進化してきている様子がよくわかりました。根治するまでの日常治療が少しでも楽になればと思います。
- ・ 国内にないものも含め、新しいデバイスを見ることができて参考になり、また最新のデバイスに触れることができて良かった。ペン型デバイスもより使いやすいやすそうで今後、考えていきたい。

全体的にとっても良かったという好印象のコメントが多かったです。そしてもうひとつうれしいことは協力していただいた若い研究者の皆さんから、患者・家族の皆さんの熱い期待感を直接感じ、これからの研究への大きな動機づけになりましたというコメントです。今後もこの「サイエンスカフェ」の企画は継続していきたいと考えています。

1型糖尿病研究基金の現状と今後の見通し

1. 1型糖尿病研究基金の設立から現在までのあゆみ

2004年に米国のJDRF（1型糖尿病の研究財団）の存在と活動を知り、日本でも患者・家族の支援団体として1型糖尿病を治すための研究支援制度を立ち上げる必要性を感じ、2005年8月に“1型糖尿病研究基金”を設立しました。

これまでの研究助成の実績は2008年度に2件、2010年度に3件、2012年度に2件、そして今年度3件を行い、通算10件となりました。助成額はいずれも1件100万円ですので、これまで8年間で総額1,000万円の助成額になります。助成対象とした研究課題について、昨年度の研究成果と今年度の新しい課題は次頁以降をご覧ください。

昨年8月に日本初の所轄庁（都道府県・政令市）認定の特定非営利活動法人（認定NPO法人）になり、寄付をしていただく方への税制上の優遇措置が得られました。このことは私たちの活動の公益性や信頼性を示すものでもあり、これがきっかけになって寄付額や寄付件数も増加してきております。ご寄付いただいた皆様に、あらためてお礼を申し上げます。

寄付金の収入と支出の実績（1型糖尿病研究基金特別会計）

（単位：円）

年 度	収 入			支 出	
	1型糖尿病研究基金寄付金	一般会計からの繰入金	利息収入	研究助成金	広報費等
平成17年度(2005年度)	1,040,952	800,000	1	0	806,965
平成18年度(2006年度)	450,901	0	595	0	177,638
平成19年度(2007年度)	293,328	700,000	2,056	0	10,130
平成20年度(2008年度)	1,821,015	0	2,874	2,000,000	160,626
平成21年度(2009年度)	3,172,675	0	430	0	937,424
平成22年度(2010年度)	1,026,953	0	654	3,000,000	508,071
平成23年度(2011年度)	2,550,321	0	247	0	301,829
平成24年度(2012年度)	5,900,323	0	557	2,000,000	1,353,209

※2013年7月に3件300万円の研究費助成を決定し、助成総額は1,000万円となりました。

2. 研究者支援の今後のあり方

通算10件、1,000万円という研究費助成の実績はひとつのマイルストーンにはなりました。しかしこの実績の持っている価値は研究費の金銭的な価値以上に、患者・家族からの研究者への期待感と思いを込めた無形の様々な効果につながると思います。今回の特集でも取り上げておりますが、今年の3月に大阪で開催したシンポジウムでの「サイエンスカフェ」という研究者・医療者と患者・家族の直接的な交流機会の提供は、新たなこの研究基金活動の意義を示してくれました。つまり患者・家族による研究費支援という背景の中でのこのようなリアルな交流は両者にとってより効果的で刺激的な触れ合いになったものと思います。

基金の財源確保・拡大は最大の課題ですが、認定NPO法人格の取得もきっかけにして支援者を拡げ、寄付者の想いにそった冠基金の設置や、チャリティイベント企画などにもチャレンジすることが求められます。

そして集まった基金をどのように有効に根治研究に提供していくかという、効果的な研究助成のあり方も検討していくことも必要だと感じています。現在のような範囲や対象を限定しない研究課題の公募だけではなく、対象分野を限定した課題公募、複数年の長期の支援、研究進捗の中間フォロー（ステージゲート）を設定し、その結果によっては支援の延長などの評価も合わせて行うことも視野に入れるべきだと思っています。研究が加速され根治実現に直結するような強力な支援のあり方を検討してまいります。

もうひとつ大切なことはその研究成果をいかに評価・表現し、それを患者・家族や寄付をいただいた方々に、そして社会に向けて分かりやすく伝えていくかということです。今後とも常に改善を意識して2025年の根治に向けて尽力します。

2012年度の研究費助成テーマの研究成果

「1型糖尿病治療を目指したDNAワクチンの基盤技術の開発」

研究代表者：中 神 啓 徳 大阪大学大学院連合小児発達学研究所 教授

【研究のねらい】

1 型糖尿病は遺伝や環境要因などによって免疫システムに誤ったスイッチが入ってしまうことにより、インスリンを生成・分泌する膵臓のベータ細胞が攻撃・破壊されてしまう一種の自己免疫疾患です。それに対し近年では遺伝情報から早期に治療介入するような治療も試みられています。血液中に自己抗体（抗 GAD65 抗体など）が出現した患者に対する免疫治療として糖尿病ワクチンがいろいろな施設で開発されています。これは間違えて作動してしまっている免疫反応をワクチンによって整えて、膵臓のベータ細胞への攻撃を断ち切ることを目的としています。

【現在までの研究状況と成果】

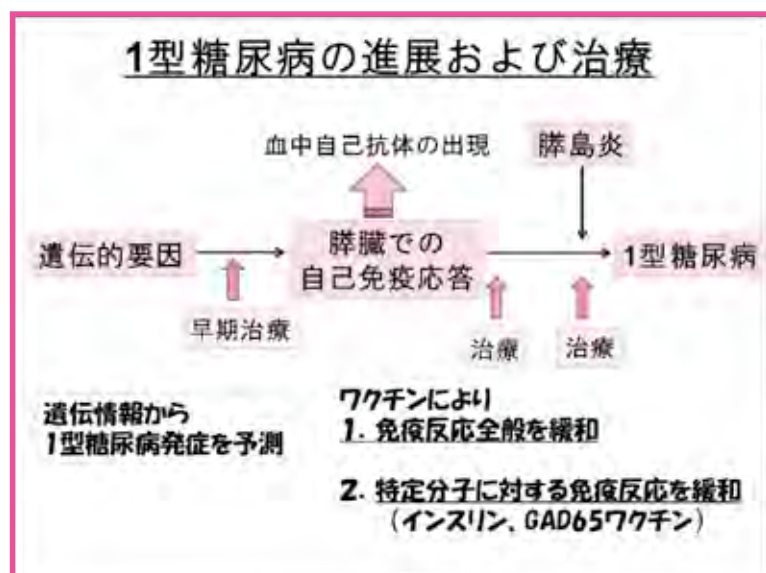
免疫反応に対する治療としては免疫反応全般を緩和する方法と特定分子に対する免疫反応を緩和する方法に分けられます。私たちは独自に開発した DNA ワクチン技術を用いることにより、1 型糖尿病に対する免疫遺伝子治療に挑戦しています。より安全性が高いと思われる特定分子に対する新規ワクチンを設計して、それを 1 型糖尿病モデルマウスに投与してその効果を調べています。これまで報告のある GAD65 に対するワクチン以外に、GFAP (Glial fibrillary acidic protein) や S100 β ワクチンを複数設計して、マウスに投与することで非常に効率よく抗体価を上昇させるワクチンを作成しました。これら GFAP や S100 β に対する自己抗体は 1 型糖尿病患者さんでも上昇していることが報告されています。この GFAP ワクチンを 1 型糖尿病モデルマウス(NOD マウス) に投与したところ、インスリンの分泌維持による血糖低下作用が認められました。現在、詳細な解析を進めています。

【今後の計画】

このような免疫治療の実現には患者さんの感受性を診断することが不可欠であると考えられ、患者さんに応じたワクチンの選択肢および組み合わせを増やすことにより、診断と治療が一体化した質の高い医療が必要と考えています。1 型糖尿病の免疫反応に関わる分子が近年徐々に分かっていますが、どの標的分子をどのように治療するかはまだ明らかではありません。これらの分子への免疫反応をどのように統合的に制御していくかがこれからの課題と考えています。この課題に向かって複数の特定分子に対する安全なワクチンを開発して、予防だけではなく将来的に治療ワクチンとして臨床応用できるように尽力したいと思います。

【支援者、患者・家族へのメッセージ】

本研究を実施するにあたりご寄付をいただきました皆様に心より感謝申し上げます。ワクチンという異なった形でのアプローチから、“解決”という目標に向かって微力ではありますが尽力したいと思います。



『1型糖尿病』患者由来iPS細胞を用いた病態解析研究

研究代表者：長 船 健 二 京都大学 iPS 細胞研究所 准教授

【研究のねらい】

1 型糖尿病の病因は依然として完全には解明されておりません。抗 GAD 抗体などの自己抗体が検出されるため免疫系の異常が関係する病気と考えられていますが、 β 細胞側にも傷害される要因があるか否かなどは不明です。

本研究においては、典型的なタイプの 1 型糖尿病患者の体細胞から iPS 細胞を樹立し、1 型糖尿病の病態形成に関わる膵細胞、免疫細胞などに分化させ、病態形成に関与し新規の治療標的となる遺伝子を具体的に見出すことを目的としています。

【現在までの研究状況と成果】

京都大学および大阪大学医学部附属病院に通院する劇症 1 型糖尿病、急性発症 1 型糖尿病、緩徐進行 1 型糖尿病の患者さんの同意を得て、皮膚組織または採血による末梢血液の採取を行いました。そして皮膚からの皮膚線維芽細胞には、これまでに確立されてきた 4 つの遺伝子 (Oct4, Sox2, Klf4, c-Myc) または 3 つの遺伝子 (c-Myc を除く) を導入し、血液からの末梢血 T 細胞に対しては 6 つの遺伝子 (Oct4, Sox2, Klf4, L-Myc, LIN28, shP53) を導入して患者由来の iPS 細胞の樹立を行いました。

次にその iPS 細胞株に対して iPS 細胞の完成度を測るいくつかの評価 (多分化能、核型解析、膵細胞への分化能など) を行い、研究に用いる代表 iPS 細胞株をそれぞれの患者につき 3 クローン程度選択を行いました。次に、我々のグループが独自に開発したヒト iPS 細胞から膵細胞への分化誘導法を用いて、「1 型糖尿病」患者由来 iPS 細胞からインスリンと c-ペプチド (インスリンが作られる時の副産物) の両方が検出される膵インスリン産生細胞を作製することに成功しました。

また、免疫反応が作用しないマウスの腎被膜下にヒト iPS 細胞由来の膵インスリン産生細胞を移植する方法を確立し、生体内のものと同様の膵臓の構造を形成し、移植後 90 日以上も生着、生存させることに成功しました。

【今後の計画】

患者さん由来の iPS 細胞から分化誘導した膵インスリン産生細胞を糖尿病を発症させたマウスに移植し、1 型糖尿病に対する細胞移植療法のモデルを確立します。また、これまで報告のある分化誘導法を用いて患者由来 iPS 細胞から T 細胞などの免疫細胞の作製を行います。そして、患者 iPS 細胞由来の膵細胞、免疫細胞と健常人 iPS 細胞由来の同じ細胞種との間で、形態的な特徴、遺伝子発現、タンパク質発現の比較解析を行います。そして、患者 iPS 細胞由来の膵細胞および免疫細胞で発現が特異的に変化している分子を具体的に見極めます。また、1 型糖尿病の病態を再現するために患者 iPS 細胞由来の膵細胞と T 細胞を同じ容器で培養を行い、その培養皿上で 1 型糖尿病の病態を再現するモデル系の確立を目指します。

さらに、近い将来、ヒト iPS 細胞から作製した膵インスリン産生細胞を患者さんに移植して血糖値を改善させる細胞移植療法の開発や患者さん由来 iPS 細胞を用いた 1 型糖尿病モデルにおいて病気の発症や進行を抑える治療薬を見つける研究への発展を目指していきます。

【支援者、患者・家族へのメッセージ】

本研究は、1 型糖尿病研究基金による研究助成を受けて行われたものです。基金への寄付者の皆さまに深く感謝申し上げます。今後もこれまで以上に iPS 細胞を用いた糖尿病に対する再生医療開発と病気のメカニズム解明を目指して全力で精進いたします所存です。

2013年度の研究費助成テーマ

研究課題：異種動物個体内での膵臓作出と得られた膵島による糖尿病治療

研究代表者：山口 智之 東京大学医科学研究所 助教

【目的】

2000年代になって1型糖尿病の治療における膵島移植の有効性が臨床研究から明らかとなってきました。しかしながら一方で、慢性的なドナー不足は深刻な問題です。そのような問題を解決すべく、我々は異種の動物（ブタなど）の体内でヒト iPS 細胞からヒトの膵臓を再生させ、患者への移植治療に用いることを目標に研究を行っています（図1）。これまでに、膵臓欠損マウスの受精卵にラットの多能性幹細胞（ES 細胞、iPS 細胞）を注入しキメラ動物を作成することで、マウスの体内に異種であるラットの機能的な膵臓を再生させることに成功しました。本研究では膵臓欠損ラット体内に異種であるマウスの膵臓を再生し、その膵臓から膵島を分離し、膵島移植による糖尿病モデルマウスの治療を行い、さらに異種動物で得られた膵島の免疫原性について精査します。

本研究の目的は将来の臨床応用に向けた1型糖尿病治療モデルの構築および安全性の評価です。

【研究内容】

（1）膵臓欠損ラットの作成

Pdx1 (Pancreatic and duodenal homeobox 1) 遺伝子はマウスの膵臓形成および β 細胞の成熟に必須な分子であり、この遺伝子を欠損したマウスは膵臓が形成されないことが分かっています。そこで、この Pdx1 遺伝子欠損ラットを作成し、マウスと同じく膵臓が形成されないことを確認します。

（2）膵臓欠損ラットにマウス iPS 細胞由来の膵臓を作成

Pdx1 遺伝子欠損ラットの受精卵に異種であるマウス多能性幹細胞を注入することで、マウスの膵臓をもつラットを作成し、このラットが正常に糖代謝出来るかどうかを確認します。

（3）膵島移植による治療と免疫原性の評価

ラット体内に再生されたマウス膵臓より膵島を単離し、薬剤で糖尿病を誘発させたマウスに移植し、糖代謝が正常化するかどうかを確認します（図2）。また、移植時にどのような免疫反応を起こすかを詳しく解析します。

【将来ビジョンと期待される成果】

膵島移植の1型糖尿病治療への有効性が示された今、ドナー不足の解消が1型糖尿病根治への一番の近道だと考えます。我々は、異種動物の体内にヒトの膵臓を再生させ、移植治療に用いることを最終目標としており、この目標が達成できれば、ドナー不足の問題は解決します。我々はすでにラットとマウスを用いた実験で異種動物個体内に膵臓を再生させることに成功しています。さらに本研究にて異種動物個体内で作成された膵臓から単離した膵島の移植による治療効果を検討し、さらに、移植後にどのような免疫拒絶反応を引き起こすかを調べることで、免疫抑制剤の使用量等について具体的な知見を集積することができれば、ヒト膵臓再生および臨床応用への研究過程が飛躍的に進むことが期待されます。



図1. 異種胚盤胞補充によるヒト膵臓再生



図2. 胚盤胞補充法によるラット体内にマウス膵臓再生および膵島移植によるモデルマウスの治療

iPS細胞から異種動物個体内で膵臓を再生させ、移植治療を行うことで、その治療効果および免疫反応について精査し、1型糖尿病治療モデルを構築します。

研究課題: 膵島再生を促す新たな移植部位の検討 — 脾臓が誘導する膵島再生機構 —

研究代表者: 小玉 正太 福岡大学医学部再生・移植医学講座 准教授

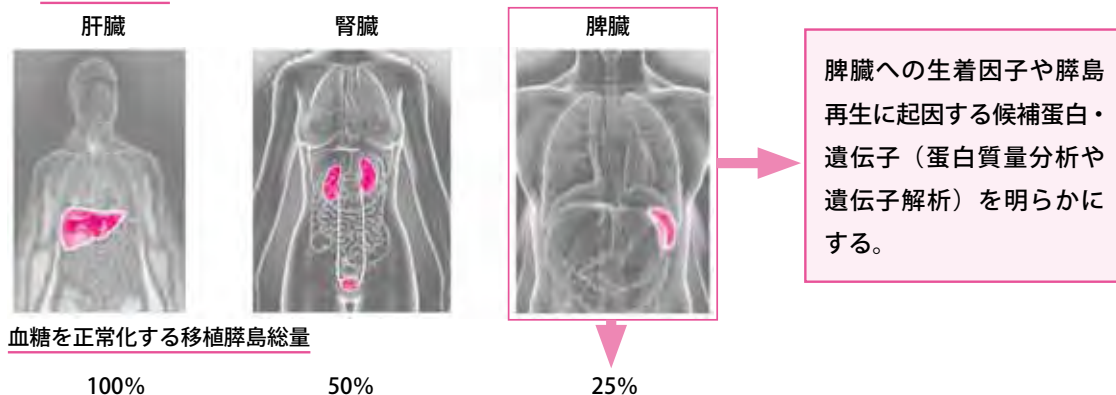
【目的】

1型糖尿病の根治治療である膵島移植は、膵臓器移植に比べ低侵襲で合併症も少なく、低血糖発作やインスリン治療から解放される治療法として、その成果が期待されています。さらに、その移植後の成績はその単離法と免疫抑制剤の改良と伴に、数年後は膵臓器移植成績に並ぼうとしています。しかしながら、現在直面する問題点は、ドナー不足に加え初回一回の移植によるインスリン離脱が未だ困難で、しかも保険診療が認可されていない点にあります。そのために、脳死ドナー提供が多く、数回に渡りレシピエント（患者）に移植される機会の多い欧米と異なり、初回一回の膵島移植によるインスリン離脱が、膵臓器移植に代わる低侵襲治療法として国内で定着するか、今後最大の論点となってきます。そのための治療戦略として、膵島再生を考慮した新たな治療法の確立が急務であり、再生機転を促す効率的な移植部位の選択は、今後一人のドナーからの単離膵島で、複数レシピエントのインスリン離脱をもたらす可能性のある有力な手法となりえます。

【研究内容】

現在臨床で行われる膵島の移植部位として、門脈を経由して移植膵島を移入する肝臓が選択されています。これはインスリンが膵臓から分泌されたのと生理的に同じ門脈血流により肝臓へ運搬されることや、1980年代から始まった大型動物の実験成果に起因しています。しかし近年、免疫担当臓器である肝臓に膵島を移植することは、特異な免疫応答により早期に移植された膵島細胞への生着不良をひき起すことや、低酸素状態により移植膵島が機能不全に至ることを、我々の教室では学術論文発表で明らかにしています。従って、これら移植膵島の生着不良や機能不全を生じる事なく、生着効率が良い移植部位を確立することは、初回移植のみによるインスリン離脱率を改善する重要な意義があります。我々は糖尿病モデルマウスを用いた自己免疫を改変するアプローチ下で、特異な幹細胞群が存在する事を明らかにし、更に膵島再生に関わる関連遺伝子を同定してきています。加えて、膵島障害の起った遺残膵島において、転写因子である Hox11 が膵島再生を後押しする事を明らかにしました。これら以前の知見から、糖尿病モデルマウスの脾臓へ膵島を移植したところ、他の膵島移植部位候補である肝臓の 25%、腎被膜下の 50% の総膵島量で血糖が正常化することが判りました。

そこで、1型糖尿病のモデルマウスである NOD マウスが糖尿病発症後、自己免疫を改変するアプローチや臨床膵島移植導入療法で使用される抗サイモグロブリン抗体を用い、肝臓で正常血糖化する膵島総量の 25% で脾臓へ膵島移植を行います。血糖が正常化した脾臓と同量の膵島移植を肝臓、腎被膜下に行うことで脾臓への生着や膵島再生に起因する候補蛋白・遺伝子を、蛋白質質量分析や遺伝子解析で検索し、その因子を今回の研究で明らかとします。

〈膵島移植部位〉

現在の施行される膵島移植部位（肝臓）に必要な移植膵島総量を100%として。

【将来ビジョンと期待される成果】

新たに脾臓特有の膵島生着・再生機序が明らかになる事で、膵島移植後の膵島機能不全を含む移植膵島生着不良の改善や、新しい膵島の再生につながるような治療が期待されます。

一人のドナーから初回一度の移植のみで完全にインスリン離脱可能な膵島移植法を目指します。

研究課題：ヒト膵島分離後の残余膵組織からのインスリン産生細胞作成

研究代表者：霜田 雅之 国立国際医療研究センター膵島移植プロジェクト 研究長

【目的】

1 型糖尿病は膵臓にある膵島の構成細胞であるインスリン産生細胞（ β 細胞）が免疫細胞によって攻撃・破壊されてしまう病気です。根治のためには、壊れてしまった β 細胞を再び増やすことが考えられますが、現在のところ直接体内で増やすことはできません。そこで、いろいろな細胞から β 細胞を試験管内で作り出す方法が研究されています。我々は、元となる細胞源として、膵島移植の際に膵臓を回収した後に残った膵臓の組織に注目しました。すなわち、本来ならば廃棄してしまう組織から治療に使える細胞を作製する、という戦略です。本研究の目的は、このように膵臓組織のうち、 β 細胞ではない他の細胞からインスリン産生細胞を作り出して移植する新しい治療法を目指すものです。

【研究内容】

我々はこれまでに膵島分離後に残った膵臓組織から特殊な培養法を用いてインスリン産生細胞を作成することに成功しました。この細胞を糖尿病マウスに移植すると、血糖値が改善しました。つまり、分離した膵島はそのまま膵島移植に用い、膵島以外の膵組織からインスリン産生細胞を新たに作り出すことに成功しました。

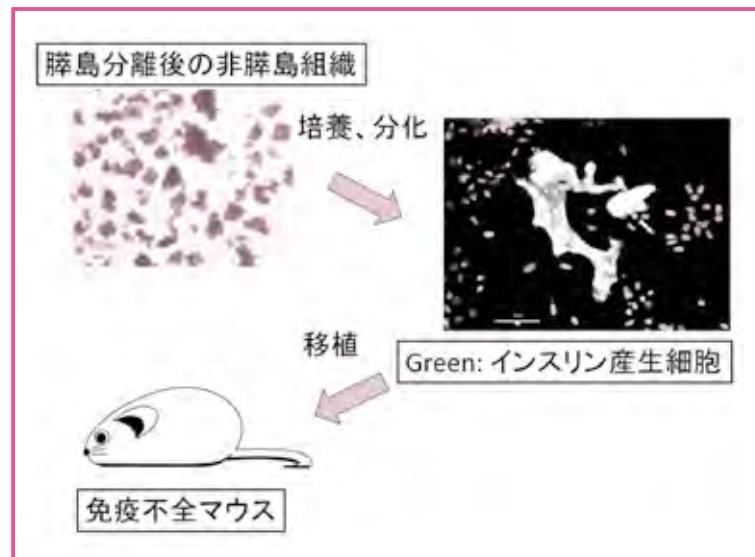
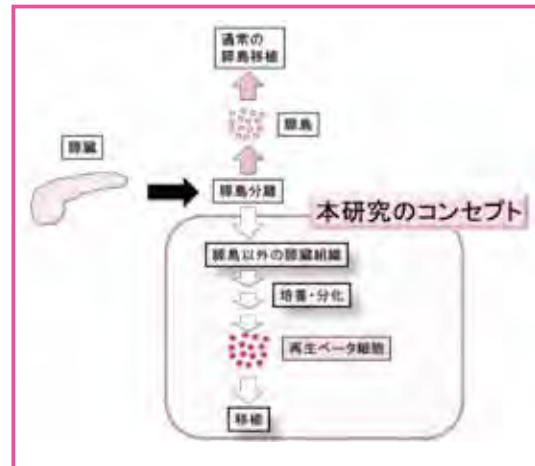
本研究では、臨床応用に向けて細胞の培養・分化方法を改良し、より効率的な方法の開発を目指します。特に、従来は細胞を効率的にインスリン産生細胞に分化させるためにウイルスを用いた遺伝子導入を行っていました。しかし、安全性の懸念がありますので、本研究ではウイルスを用いずに分化させる方法も検討します。

【将来ビジョンと期待される成果】

まず培養法の改良によりインスリン産生細胞への分化効率を上げ、細胞あたりのインスリン量を増加させます。これを糖尿病のマウスに移植し、インスリン分泌により血糖値を改善させます。長期の効果、および作ったインスリン産生細胞が癌にならないことを確認します。ウイルスを使わずにインスリン産生細胞が作成できれば、安全性が高まります。高い機能をもったインスリン産生細胞の作成法が確立できれば、大動物実験を経て臨床応用を目指します。

本法の利点として、臓器が有効活用できるという面だけでなく、膵島移植を受けた患者さんにこのインスリン産生細胞を追加移植すれば、従来の膵島移植より効果を増強することができます。また、将来的に単独で糖尿病を治すレベルまで分化効率が悪くなれば、細胞を増殖させて複数の患者さんに移植することも期待できます。

この研究の延長線上で、患者さん御自身の膵臓から、インスリン産生細胞を十分作ることができれば、ドナーを待たずに移植できるかも知れません。



膵島以外の膵臓細胞から新たなインスリン産生細胞を作成する技術を開発し、新しい1型糖尿病の根治療法の確立を目指します。

「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 ―災害対応編―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 ―災害対応編―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けませんでした。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ていたため、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感じたら、そこまでは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、いろんな仲間に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をすぐに察しました。

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。

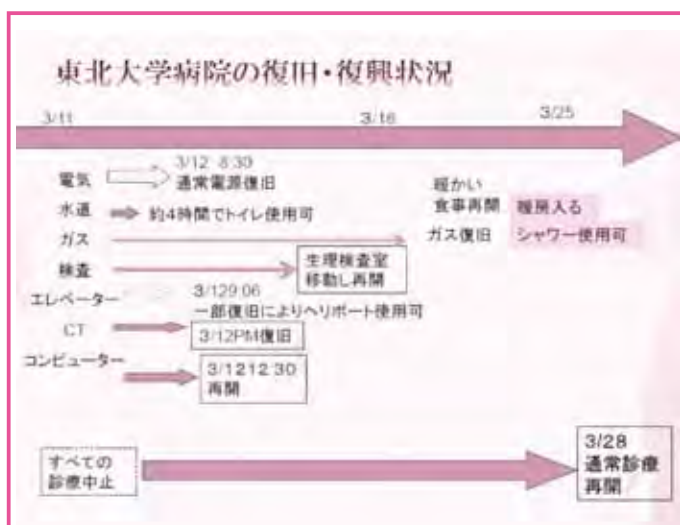
インフラの状態です。大学病院の建物は大丈夫でしたが、電気・水道・ガスが止まりました。電気は非常電源があり、翌日には商用の電源を東北電力からまわしてもらって、なんとか、しのいでいたような状況です。

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、人が入れなくなりしたので、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、「ガーゼ使ってい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にもいましたので、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。」、ここにいらただけ、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と今思います。話ができれば、病気のこと、必要なことを書いたものを身に付けておくような工夫も必要かと思ひます。

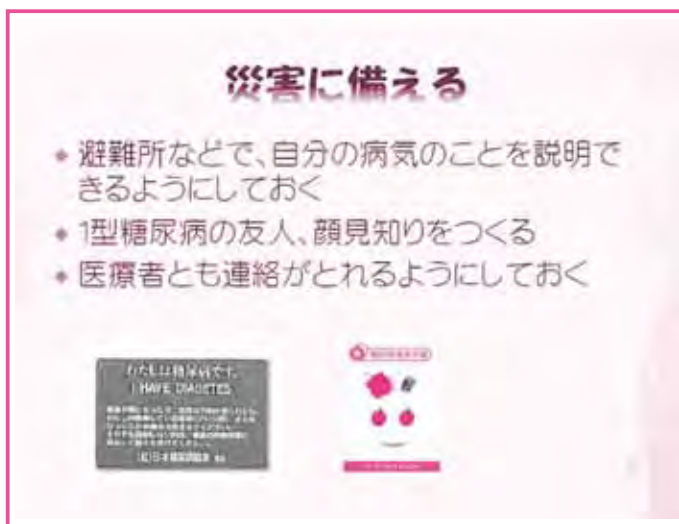
1型糖尿病の友人、顔見知りたくさん作ってください。そして必ずメールアドレスを交換しておいてください。また医療者とも連絡がとれるようにしておいてください。これはメールアドレスでなくても、外来の直通の番号でもいいです。

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っていきたいと思ひます。これからもよろしくお願いします。



■ 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ります。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くという状況です。

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週間たたずして、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緊急変更



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って届けていました。

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。

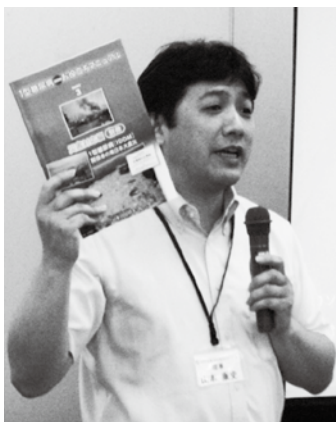
我々は震災関連死を防ぐことになにがしか貢献したいと思っております。震災や災害があったとき、卸の使命として、すぐ薬を持っていかないといけない。そのために、すぐに持っていけるような体制をこれからも作っていきたいと思っています。

- 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なのでしょう。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

臓腑機能障害としての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。背景としては臓腑機能障害が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おらない。聞く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います。

○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、そここ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、こういうふうに思います。

〈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。

役員からのメッセージ

認定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



—2012年度の振り返り—

2012 年度の重要な取り組みの一つは私たちの活動のお手本とすべき米国の 1 型糖尿病研究財団である JDRF への訪問・調査を実施できたことです。詳細は昨年発行の 1 型糖尿病 [IDDM] レポート 2012 にすでに示しましたが、この訪問から多くの事を学び、私たちの将来に向けた課題が具体的に見えてきました。JDRF は大きな資金的基盤の上に年間 100 億円以上の研究費助成を行っていますが、同時に医療機関とも連携した発症初期の患者・家族への徹底した支援、米国議会への大きな影響力で医療、福祉、医学研究への政策提言などをバランスよく行っています。私たちが日本の JDRF になるための手法のみならず組織活動の在り方や目指す方向性が明確になりました。

昨年度の具体的な成果としては大きく 2 つあげられます。ひとつ目は情報提供誌「1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル」の新刊 2 つを発行及びほぼ完成できたことです。昨年末に Part5「患者と家族の体験編」を発行し、さらに発行は今年 5 月までかかってしまいましたが Part3 の別冊として「1 型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災」をほぼ完成させました。1 年の間にマニュアル本シリーズ 2 つを発行・ほぼ完成できたことは過去にありません。これらの本の発行で、様々な場面に対応した情報提供によるきめ細かい支援活動が可能になったものと信じています。

もうひとつは 1 型糖尿病研究基金の活動に関連する事です。今年 3 月にシンポジウムを大阪で開催し、そこで行った新企画「サイエンスカフェ」が大好評でした。研究者と患者・家族の距離を近づけ、お互いがいい意味で刺激・交流することの大切さを実感しました。研究費助成としては 2012 年度末現在で、通算の助成件数で 7 件、累計金額で 700 万円とまだまだ小さいものの、今後の飛躍に向けた階段をひとつ登ることができたものと思っています。

—2013年度の抱負—

今年度、新しい役員として川崎直人理事が加わりました。川崎理事は当法人としては初めての常勤役員として活動します。さらに事務局体制や運営基盤も少しずつですが整いつつあり、ようやくの日本の JDRF を目指した活動のキックオフが可能になるものと思います。昨年 8 月の「認定 NPO 法人」格の取得により明らかに寄付も増えてきており、これからは寄付者や支援者へのさらなる情報提供など、これまでの私たちの弱点を徐々に強化できるものと思います。

NPO の運営基盤はその十分な資金源と、企画・行動力そしてなにより情熱にあふれた人材です。今年度は資金獲得とそのような人材確保、育成に力を入れ、来る 2025 年までには 1 型糖尿病を本当に「治る」病気にしてまいりたいと思っています。

副理事長 岩永 幸三

—2012 年度の振り返り—

2012 年度もまた佐賀の(株)エヌワイ企画さん、東京の鮫島さんや高橋さんに無理なお願いをし、そしてボランティアの方々に助けていただきました。

細かな業務の指示に驚かれている方が多いと思いますが(笑)、全国初の所轄庁(都道府県・政令市)認定の NPO 法人(寄付者等に税制優遇措置のある NPO 法人)になり、その求められるもの、責任も重くなりました。

そして、手伝っていただく方が増えるとまた新しい事業にチャレンジするということをやっていたような気がします。事務局を引き受けてから 13 歳年をとっており、体力は落ちていますが、精神力はまだ大丈夫かな~と思っています。2025 年の 1 型糖尿病根治なんてものすごい目標掲げたのですから、まだまだやり残したことがたくさん。

— 2013 年度の抱負 —

これまでは患者さんから「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」と言われることが多かったのですが、最近は「治る病気になりそうな気になってきた」「治る病気になって欲しい」という声が増えてきたように感じます。

「治る」病気にするために、私達 NPO が寄付等で研究費を集めるその目標額は 100 億円です。2000 年の法人化以来今年 3 月末までで当法人に寄せられた寄付が 1 億円を超えました。その実績からすると 100 億円という金額は非現実的だと思われる方は多いと思います。しかし、私は、夢は見ない限り実現できないと思っています。

患者・家族のみならず、この「治らない」病気を「治る」病気にする—“不可能を可能にする”—挑戦に共鳴いただける方々とともに 2025 年にバカラ社のグラスで根治の祝杯をあげたいと思っています。

この 2025 年の社会変革に向けて、今年は 1 型糖尿病の社会啓発に力点を置きます。そして、治る病気になるまでは、発症初期に必要な情報が詰まったバックの配布 “Bag of hope プロジェクト” に新たに取り組みます。

専務理事 大村 詠一



【SNS の活用について】

2012 年 6 月から専務理事に就任し、私が最も注力してきたのは、日本 IDDM ネットワークの活動をより多くの方に、より正確に知ってもらうための情報発信でした。そのために、年に 30 回を越えるようになった講演会で、私の夢の 1 つとして「1 型糖尿病の根治」を掲げ、私たちの活動を紹介するようになり、患者さんだけでなく教育関係者や医療従事者からのお問い合わせも増えました。また、不定期更新ではありますが、Facebook や Twitter といった双方向でのやり取りが可能な SNS の活用により、以前よりも当法人が発する情報へのアクセスが増えたように思います。実際に、Facebook では 2012 年 12 月までは 1 記事に対して 150 リーチほどだったものが、2013 年に入ってから 300 リーチを越えるようになり、メディア出演の情報などでは 2000 リーチを越えることもできました。今年度は、1 記事に 500 リーチを目指し、アンケートやキャンペーンの企画にも取り組みたいと考えています。

【JustGiving について】

昨年度から挑戦してきた JustGiving という寄付集めサイトでのプロジェクト (<http://justgiving.jp/c/7960>) で、2013 年 4 月に目標としていた 10 万円 (1 型糖尿病研究基金による 1 件の助成額 10 分の 1 相当) を達成することが出来ました。今年度は累計 30 万円を目標に、1 型糖尿病の啓発を含む講演を行いながら、サポーターを増やしていきたいと思っています。将来は、これだけで年間 100 万円を集めるプロジェクトへと成長させたいと思っていますので、応援をよろしくお願いします。

【1 型糖尿病研究基金の成長について】

2005 年に設立された基金は、ついに 2013 年度の助成により設立からの助成額が 1000 万円を達成しました。特に昨年度と今年度だけで半分にあたる 500 万円の助成を行っており、この成長を本当に嬉しく思っています。1 年でも早く単年度に 1000 万円以上を助成できるような基金に成長させていきたいと思っていますし、そうすることがより良く、より早い根治へ向けた研究の後押しにつながると考えています。

【チャリティーウォークの開催について】

昨年、私たちが参考とし、目標としている米国の 1 型糖尿病研究財団の JDRF を視察して最も行いたかったプロジェクトが、チャリティーウォークです。2013 年度から私の地元熊本で初開催し、ひな形を作り上げて 2014 年度からは全国各地で開催できるようになればと意気込んでいます。楽しく歩きながら 1 型糖尿病について語り、一般の方への啓発もしながら、1 型糖尿病研究基金も応援できる! そんな素敵なウォークを目指して企画中です。皆さんも是非ご参加ください。

【最後に】

東日本大震災のとき、当法人の認知度の低さを再認識し無力感を感じてから 2 年、まだまだではありますが以前に比べれば患者さんやご家族をはじめとするサポーターとのつながりが深まってきたように思います。このつながりの輪をもっと大きくし、根治に向けた活動への賛同者を増やししながら、万事のときに備えたネットワークをより強力に安心できるものにしていきたいと思っています。

これまでの皆様からのご協力に感謝するとともに、これからのご協力もお願いします。一緒に 1 型糖尿病の根治に向けて、力を合わせていきましょう!

平成24年度(2012年度)事業報告 平成24年4月1日から 平成25年3月31日まで

1 事業の成果

■ 日本 IDDM ネットワークの 3 つの約束

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ために、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。

そして、平成 23 年度に開催した日本 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開催を機に、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。

その実現のための平成 24 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。

地域患者・家族会への助成金の交付や講師の斡旋・派遣、20 歳以上の患者支援策実現、特別児童扶養手当の適正な認定事務の徹底、介護職員によるインスリン注射の実現、海外で使用可能な先進的医療デバイス類の早期承認と患者負担の軽減、及び運転免許規制等に対する政策提言、患者の祖父母や学校・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」、ジュー C グルコース及び 1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part1～5 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、20 歳以上の患者支援策実現に向けてロビー活動を展開しましたが、実現には至っておりません。常勤職員不在の中でたいへん苦しい状況ですが、次年度もこの取り組みは優先課題として取り組みます。

新たな取り組みとしては、1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part5 (患者と家族の体験編) を発行し、同 Part3 (災害対応編) の改訂版も作成しました。このお役立ちマニュアルシリーズは好評で、紀伊國屋書店様をはじめ、医学系出版社等からも引き合いが来ており、寄付ではなく出版に向けての検討に着手したところです。

なお、ホームページは依然として改善の余地がありますが、情報は充実しているという評価もいただき、アクセス件数は前年度比 2 倍へと大幅に増加しました。

■ “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、出席者の 7 割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) ほか、全国各地の新聞やテレビ等で私たちの活動が数多く取り上げられ、1 型糖尿病の認知度向上につながったものと考えます。

さらに、当法人が本格的に 1 型糖尿病の社会啓発に取り組むための手段の一つとして、放送作家のご夫妻にプロボノ (職業上のスキルをいかしたボランティア) で絵本 (1 巻「わたしと病気のおはなしの巻」、2 巻「かぞくのお話しの巻」、3 巻「1 型糖尿病という病気のお話しの巻」) を日本語と英語併記で作成していただきました。役職員の対応のまずさで印刷が遅れてしまいましたが、次年度早々には完成します。

そして、平成 23 年 3 月 11 日に発生した東日本大震災の経験を風化させることなく、その教訓を伝えるためにも「1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part3－災害対応編一別冊 1 型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災」を発行すべく被災地を再度訪問し編集作業を行いました。平成 25 年 5 月の完成予定です。

■ “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応援する「1 型糖尿病研究基金」による第 4 回の研究費助成 (2 件 200 万円) を行い、5 回目の公募も開始しました。2 年連続の研究費助成は当研究基金設立以来初めてのことです。

『1型糖尿病 2025年「治らない」から「治る」へ』をテーマに据えたシンポジウムは、今回の大阪開催でも大盛会でした。1型糖尿病を「治る」病気に変えようとしている医療者・研究者の方々と患者・家族とがその想いを語り合うことで、「治る」病気になることへの期待感が高まっています。

1型糖尿病の根治のためには、2025年までに100億円の研究費助成を想定しています。

このため、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として、平成24年8月3日に全国初の所轄庁（都道府県・政令市）認定を受けました。

当法人主催のイベントをはじめ、阪神タイガースの岩田稔投手の1勝10万円寄付、個人からの100万円を筆頭とする多くの方々からの寄付、ノーモア注射マンスリーサポーター（1口2,000円を毎月口座から自動引き落とし：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）、ノーモア注射希望の本プロジェクト（家庭や職場で不要になった本を提供していただき寄付へ）、書き損じはがきプロジェクト（家庭や職場にある書き損じ、未使用のはがきを提供していただき寄付へ）、Just Giving Japan（オンライン上のチャリティプログラム：大村詠一専務理事等が挑戦）での“ノーモア注射2025”プロジェクト、寄付つき商品等多彩なメニューによる取り組みもあり、本年度の1型糖尿病研究金には5,900,323円（前年度比2.3倍）という過去最高の寄付がよせられ、平成26年度まで3年連続の研究費助成が可能となりました。

こうした寄付メニューの中でも「希望の自動販売機プロジェクト」は、企業、医療機関、公共施設、寺院等にご協力いただき、累計設置台数が27台（前年度比24台増）となりました。この自動販売機は、売上の一部が寄付になるだけでなく、1型糖尿病のことを掲示しており、病気の啓発にも寄与しています。

また、FUNKY MONKEY BABYS関係者の皆様のご協力により「涙」を収録した“1型糖尿病 2025年「治らない」から「治る」へ 私たちの挑戦への『参加』のお願い”のDVDを作成することができ、今後の研究支援活動や1型糖尿病の啓発に大きく寄与するものと考えます。

一方で、チャリティコンサートは企画途中で人的対応が困難になり断念しました。

JDRF（米国1型糖尿病研究基金）調査は、井上龍夫理事長と大村詠一専務理事が渡米し、研究支援活動、患者・家族への支援活動、年間約100億円以上というファンドレイジング（資金調達）等の現状を学びました。この調査で得られたものは順次平成25年度から実践に移します。

さらに、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96名となりました。ノーベル医学・生理学賞を受賞された京都大学iPS細胞研究所長の山中伸弥氏をはじめ、作家・映画監督の村上龍氏、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。今年度は新たにカバヤ食品株式会社代表取締役社長の野津喬氏など、18名の方々に加わっていただきました。委員の中にはご自身の名刺に100人委員であることを記載されており、1型糖尿病の啓発にも繋がっています。

こうした事業を通して、根治に向けての期待とその研究がより現実的なものとして認識されつつあり、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、業務拡大に伴い外部委託を進めて取り組みましたが、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のため、非効率で受託者にもかなりの無理を強いることになってしまいました。平成25年度の業務委託は何とか目処が立ちましたが、常勤職員不在の脆弱な組織運営体制の改善には至っていません。一方で、今年度も52名のボランティアに助けられました。特に1型糖尿病[1DDM]お役立ちマニュアルPart5（患者と家族の体験編）作成に当たっては、3名の患者のボランティアが責任を持って完成まで導き、患者の視点で内容の充実した体験談をまとめることができました。阪神タイガース岩田稔投手の患者との試合観戦・交流会では、大阪杉の子会の方に事務を担っていただきました。そして、イベント時のボランティア募集ではすぐに定員に達するようになりました。この52名の中から2名が次年度のコアメンバー（役職員）に加わります。

以上のように、日本IDDMネットワークは、ミッション達成に向けて、患者・家族のみならず一般社会を巻き込んだ共感の輪が広がりつつあります。

平成25年度(2013年度)事業計画

平成25年4月1日から平成26年6月30日まで

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。

なお、本年度は会計年度変更に伴い、暫定的に 15 か月予算とします。

■ 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。
- 1 型糖尿病に対する社会の理解を図ります。
- 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25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等による 20 歳以上の患者支援策実現
- 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 発症初期に必要な情報が詰まったバックの配布

（Bag of hope プロジェクト）＜新規＞

③ 1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPART2—中級編—の増刷

—“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の開催

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 「1型糖尿病[1DDM]お役立ちマニュアルPART3—災害対応編—別冊 1型糖尿病[1DDM]関係者の東日本大震災」の作成及び防災等の啓発

③ 1型糖尿病を社会に理解してもらうための絵本(3巻セット)及びストーリー本の作成<新規>

—“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 人委員が“治す”取り組み(ノーモア注射募金等)を強化します。

② 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社委員会創設による社会的共感のアップ<新規>

企業からなる 100 社委員が“治す”取り組み(ノーモア注射募金等)を強化します。

③ 1型糖尿病研究基金による研究費助成

第 5 回研究費の助成(3 件 300 万円)及び第 6 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”—をテーマにサイエンスカフェ方式で開催し、研究者と患者・家族との接点を強化します。

⑤ 1型糖尿病研究基金造成のための収益事業

絵本や 2025 祝杯グラス等の販売、チャリティウォークの開催等に着手します。

1 型糖尿病の絵本

～はなちゃんとひょうきのおはなし～

ねえ、知ってる?1日何回も注射をうたないといけない病気のおともだちがいる、っていうこと…この本の収益は、1 型糖尿病を治る病気のために挑戦を続けている研究者の方々への研究費助成のために活用します。

はなちゃんとチクリと
ひょうきのおはなし



定価 1,000円(税別)

パパとママと
はなちゃんのおはなし



定価 1,000円(税別)

CURABLE by 2025!
1型糖尿病を2025年
までに治します!



定価 1,200円(税別)

はなちゃんと
ひょうきのおはなし



定価 3,000円(税別)

3巻セットは特製カバーに入っています。各巻を別々に買うより2000円お得です。ぜひセットでお求めください。

Cheers to the cure of all people 2025

祝杯プロジェクト

美しい希望のクリスタルグラスで
2025年「治る」その日を
お祝いしましょう!

このグラスの収益も、根治に向けた研究費の助成に活用します。



▲ペアタンブラー
(4か所カッティング)…25,000円(税別)



シャンパングラス▶
(2か所カッティング)
…20,000円(税別)



1型糖尿病～2025年『治らない』から『治る』へ 私たちの挑戦への『参加』のお願い

日本IDDMネットワーク『応援メニュー』

私たちを応援していただくためには次のようなメニューがあります。

【メンバーとして参加する】

- 役員・ボランティアとして活動に“参加”する。
- 会員として“参加”する。

【不要なものを役立てる】

- 家庭や職場に眠っている“古本”を提供する。
- 家庭や職場にある“書き損じはがき”を提供する。

【周りに働きかける】

- 難病・慢性疾患患者支援自動販売機の設置可能場所を紹介する。
- ジャスト・ギビング・ジャパン (<http://justgiving.jp>) のサイトで日本IDDMネットワークへの寄付を呼び掛けるチャレンジを始める。

【サポーター企業と一緒に応援する】

- 1型糖尿病研究基金を支援する自動販売機の設置にご協力いただいているディエムアイランド様 (<http://www.tonyo-sp.com>) のスポンサーサイト「ショッピングモール」から商品を購入する(収益の20%が1型糖尿病研究基金に寄付されます)
- Medical ID(医療識別票)を有限会社プレシャス・アイ (<http://www.medic-info.jp>) から購入する際に、クーポンコード(IDDM008)を記入する(売り上げの10%が1型糖尿病研究基金に寄付されます)
- 株式会社エヌワイ企画(佐賀県佐賀市柳町4-13 TEL0952-23-4258)に印刷物を発注する(売り上げの3～5%が1型糖尿病研究基金に寄付されます)※エヌワイ企画様の利益の一部から寄付されますので、発注者の方々に新たな負担は生じません。

【寄付をする】

- ノーモア注射マンスリーサポーターになる(毎月1口2000円以上)
- 寄付をする(1人3,000円以上)
注)認定NPO法人(寄付者へ税制優遇措置有り)であるためには3000円以上の寄付者が年平均100人以上あること等の条件を満たす必要があります。
- ジャスト・ギビング・ジャパン (<http://justgiving.jp>) のサイトで日本IDDMネットワークへの寄付を呼び掛ける患者等のチャレンジを応援する(寄付する)
- 遺贈(遺言による寄付)も承っております。

くわしくは 日本IDDMネットワーク Webサイトをご覧ください。

<http://japan-iddm.net>

2025年「治らない」から「治る」へ 研究を進めるために

“1型糖尿病研究基金”へご寄付をお願いいたします。

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”**—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。

100人委員会 応援メッセージ



村上 龍 作家 映画監督

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。



山中 伸弥 京都大学 iPS細胞研究所長

私自身は糖尿病の研究はしていませんが、父が2型糖尿病で「インスリン依存状態」でしたので、とにかくインスリン注射を何とかしたいという思いがあります。そして私が所長を務める京都大学iPS細胞研究所（CiRA＝サイラ）のこの10年間の再生医療による臨床応用のターゲットの一つが糖尿病です。ほんとうに糖尿病を何とかしたいと思っています。

日本IDDMネットワークが「1型糖尿病を治す」ための研究基金を作って研究費を支援されていることは本当に大切なことだと思います。そして同時に研究者たちとの接点や交流を持つ活動をされていることも重要なことです。私たち研究者の研究への大きなモチベーションは研究の成果を待っている患者さんがすぐそばにいることを知って、何とか貢献したいという思いなのです。また日夜、新しい治療の開発のためにがんばっている研究者がいるということを患者・家族の皆さんにも知っていただくことで、希望をもっていただければと思います。

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可能性が大きく高まります。
- ▶ 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からのご寄付いただけます。

日本IDDMネットワークは“認定NPO法人”です。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、損金算入限度額の拡大といった税制優遇措置を受けることができます。



「治らない」から「治る」へ
認定特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク

〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1-8-32 iスクエアビル3F 市民活動プラザ内

TEL 0952-20-2062 FAX020-4664-1804

E-MAIL info@japan-iddm.net

URL http://japan-iddm.net/

詳しくは [日本IDDMネットワーク](#)