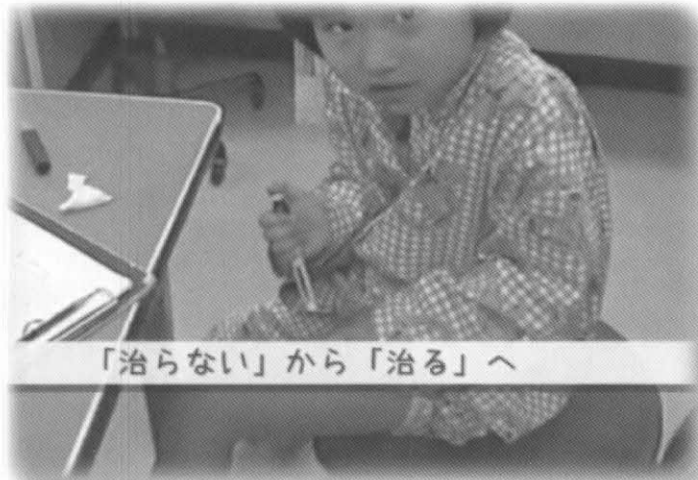


# わたしたち日本 IDDM ネットワークの MISSION 2025年『治らない』から『治る』へ



こどもたちの手には、  
注射器でなく、血糖測定器でなく、  
夢と希望をにぎらせた。  
その実現のために、  
皆さんの“参加”をお願いします。



日本 IDDM ネットワーク通信 2014 年 1 月号

## 新年のごあいさつ

理事長 井上 龍夫

新年明けましておめでとうございます。年の初めに当たって昨年の活動を振り返り、また今年にける私たちの決意について述べます。

まず、2013年の活動を「救う」、「つなぐ」そして「解決する」の3つのステージごとに振り返ります。

まず、2013年の「救う」活動での具体的な成果としては大きく2つあげられます。それは「1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part 3」の別冊として「1型糖尿病関係者の東日本大震災」を5月に発行したことです。あの震災からまもなく3年になりますが、その時の患者・家族そして関係する様々な立場の方々が「インスリン確保」に奔走した体験をまとめました。これは次の災害に向けた貴重な備えになると確信しています。

二つ目は一般の方々を対象とした、1型糖尿病の社会的認知向上のための「絵本」を10月に発行したことです。私たちとしては初めての一般社会に向けた情報発信であり、今後の社会への継続的な働きかけの第一ステップと思っています。

この絵本やマニュアル本などの書籍類は、多くの皆さんからの要望もあり、インターネット書籍販売の「アマゾン」や書店などで扱えるようにいたしました。

「つなぐ」活動としては、各地で行ったイベント(シンポジウム、セミナー、岩田投手の野

球招待など)でも多くの人たちとのすばらしい出会いがありました。特に「インスリンポンプとカーボカウントのセミナー」はほとんどの会場が開催日の前に定員オーバーになり、大好評でした。イベントでは、多くのボランティアの皆さんにご協力をいただき、いずれも成功裏に終えられました。あらためてお礼申し上げます。

そして「解決する」活動は、「1型糖尿病研究基金」による研究費助成です。7月には新たに3件の研究助成の課題を採択しました。これで通算の助成件数としては10件、累計金額で1000万円の大台に到達しました。さらに3月にはシンポジウムを大阪で開催し、特に新企画「サイエンスカフェ」では患者・家族と研究者が自由に思いを交換する場を提供し、参加者の皆さんはもちろんのこと、ご協力いただいた研究者の方々からも「患者・家族の皆さんから激励をいただき、今後の研究への大きな励みになりました。」という感想をいただきました。

この研究基金活動の成果をあげていくためにも研究基金への資金を獲得することが最大の課題です。昨年はこの点でも大きな飛躍につながる可能性が見えてきました。売り上げの一部が研究基金への寄付になる自動販売機も設置台数が39台となりました。また(株)バリューブックスさんを通じた古本回収、書き損じはがきの件数も伸びています。そして継続的な寄付となる「マンスリーサポーター」(毎月定額を口座から自動引き落としで寄付していただく)も着実に増えていますし、12月にチャレンジしたインターネット上での募金活動「E-チャレンジ」も大きな手ごたえを得られる結果になりました。

さて、今年2014年は、昨年企画し、種をまいた活動を確実に実行に移し、成果につなげていく大切な年になります。まず、「絵本」に続けて一般社会に向けた書籍発行の第二弾として1型糖尿病の患者・家族の体験を中心にまとめた“ドキュメンタリー本”を発行する企画を進めています。この本により1型糖尿病の患者・家族のみならず、一般の方々が抱えているそれぞれの困難を乗り越えられるような元気と勇気を与えられる本にしたいと思っています。

もう一つは、5ページにも紹介していますが、私たちの究極の「救う」活動につながる「希望のバッグ」プロジェクトのスタートです。1型糖尿病を発症したばかりの全ての患者と家族に正しく必要な情報を提供し、しっかりと支えていくこの活動を実現します。

また、皆様からのご寄付のおかげで研究助成は毎年継続できる見通しが立ってきました。それに伴い、今年は研究基金活動の在り方についても再検討を進めてまいります。具体的には研究助成の対象をこれまでは「根治」というこの病気の完全治癒を目指した研究に特化してきましたが、これからは治療そのものを改善し、より生活の質を高められる「治療」の研究や、新しい患者を作らないための「予防」研究にまで拡げていきたいと思っています。

そしてこの研究基金活動の基盤確立のために、先にも述べた「マンスリーサポーター」の拡大にも力を入れていきます。そのための様々な活動をイベントなどの場で実施し、ご協力を呼びかけてまいりますので、今後も皆様からのご支援をよろしく願いいたします。

# 病気とともに夢に挑戦する患者たち

## はじめに

私（大村詠一）は専務理事になり当法人のTwitterやFacebookを任せられるようになって、今まで以上に1型糖尿病の根治を目指して情報収集や情報発信をするようになりました。その中でたくさんの患者・家族の皆さんと出会うことができ、多種多様な立場での活躍を知ることができるようになりました。今回はそんな患者さんの中から2名、世界を舞台に活躍される方々をご紹介します！

一人は実際にお会いしたこともあるのですが、アタカマ砂漠マラソン完走でSNSなどでも話題の人となった岡田果純さん、そして、もう一人はインターネット上でしか出会ったことがない、オーストリアでプロピアニストとして活躍されている小宮あかりさんです。今回伺った話が、皆さんのこれからを明るく照らしてくれるような心の道標になれば嬉しいです。

## 「アタカマ砂漠マラソン完走を振り返って」

岡田果純さん

（新潟大学大学院自然科学研究科修士課程2年）



1型糖尿病のスペイン人の参加者と

## アタカマ砂漠マラソンについて

アタカマ砂漠マラソン（正式名称Atacama Crossing 2013）は、南米チリのアタカマ砂漠を舞台に、7日間で250kmを自給自足で走破するレースです。大会運営側から提供されるのは、毎日のテントと水とお湯のみで、食料は全て背負います。今年は、世界約30カ国から約150名が参加しました。アタカマ砂漠は世界一乾燥していると言われ、また標高が高いことから、このマラソンは世界一過酷と言われています。

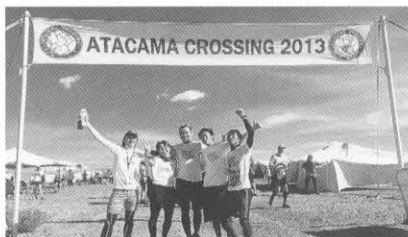
## 心に残っているのは楽しかった思い出

砂漠マラソンに挑戦してみたの率直な感想は、とにかく楽しかったということです。大変なことや苦しかったことは山ほどありましたが、今となっては、それはもうネタとなり面白い話になっていて、心に残っているのは楽しかった思い出です。

## スタートラインに立つまでが大変だった

私は、Atacamanというチーム(Facebookページ: <https://www.facebook.com/Atacaman>)を大学生4人と組んで、協賛金を集めたり、ルールを確認したり、トレーニング方法を探したり、情報を集めたりしました。メンバーの脱退もあり、学校やバイトの両立に加えてのトレーニングや協賛金集めのモチベーション維持も苦労しました。

また、挑戦を決めた当初はどこで誰に話してもバカにされました。でも、だんだん応援してくれる人が増えてきたり、自分の知らないところでも話題になっていたりして、これはやるしかないな！と思えるようになりました。しかし、本番が近づくにつれ、応援が「頑張ってるね！」ではなく、「生きて帰ってきてね！」に変わり、自分でも本当に走れるかどうか不安が募る日々でした。でも、「絶対に完走してやる！」という気持ちも消えませんでした。そのため、「不安要素は一つ残らず解消したい！」と大学病院の先生に相談し、血糖値の測定タイミングや、食事時間の調節の練習を行いました。また、CGM（持続血糖測定）を装着して走っているときなどの血糖値の変動を理解してから本番を迎えました。



Atacamanのメンバーと

## そして迎えた本番

スタートラインに立ったら、あとは走るだけでした。しかし、本番は荷物が14kgにもなり、走れず、歩きました。足のマメの痛みは言葉にならないほどでしたが、辛くても、とにかく諦めないこと、足を前に出すこと、これをひたすら続けました。見たこともない景色や、世界中の友達、皆さんからの応援メッセージのおかげで頑張れました。

毎日泣きながらゴールしました。走っている最中も感情を思いっきり出せました。

砂漠のど真ん中での1人カラオケは最高でした。

砂漠のど真ん中で世界一きれいな星空を見たときは息もできないほどでした。

広大の景色を見て人間のちっぽけさも感じました。

仲間とスタートラインで握手して「やっと来たね！」と充実感を共有した時、スタッフに「Well Done!」とハグされた時、ゴールで仲間とハグをした時、人間のあたたかさを感じました。

寒い夜、お味噌汁を飲んでお湯のありがたみを知りました。

日本人の方々がゴールで待っていて、日本人っていいなと思いました。

たくさんの人と出会って、このマラソンに挑戦して、本当に良かったと思いました。



大会中の自己血糖測定の様子

## できないことはない！

### まずは小さなことの積み重ね

日常生活に戻り、その時の思い出は薄れていきますが、暑い日差しに砂漠の暑さを思い出したり、きれいでツル

ツルな足を見て、大会時のボロボロの足を思い出したり、日本海に沈む夕日を見て、砂漠に沈む夕日思い出したりしています。

このマラソンは私の心の奥底に一生忘れられない体験と感情を作ってくれました。パカにされ、反対され、傷つくことも言われましたが、自分の意志を貫いて良かったと思います。

振り返ると、私がしたことは小さなことの積み重ねでした。結果それが世界一過酷なマラソンを完走したという事実繋がっただけです。

メールを送る、電話をする、これが企業からの協賛に繋がりました。

やる！と言う。これが協賛につながり、CGMを借りることにつながり、注射の保冷にタンブラーを用いるようアドバイスをくれたオーストラリア人(過去の完走者)と出会いに繋がりました。

本番は、走れなかったけど、歩くことはできた。

足を30cm前に出す、それを続けることが、250kmになった。

私は、自分にできる小さなことをしただけです。いかに小さなことの積み重ねが大切か、また、継続することの大変さ、そして、大切さを学びました。これは現在の治療にも活かされています。

できないことはない。

まずは小さなことの積み重ね。

血糖値測定の繰り返し。

インスリン調整の繰り返し。

困ったら助けてくれる仲間がたくさんいる。

日常生活のすべてが、マラソンで学んだことに繋がっています。これからもこの経験を私の中の宝物として活かしていきたいと思います。



素敵な荒野で

## 「オーストリアでの発症当時のことを振り返って」

小宮あかりさん (ウィーン国立音楽大学生、ピアニスト、オーストリア・ウィーン在住)



カルテット(四重奏)を終えて

### 自己紹介

私は2010年の春からオーストリアのウィーンで生活しています。ウィーン国立音楽大学で学生をしながら、コンサート演奏、伴奏、演奏指導、パレエ伴奏をしているピアニストです。パレエ学校での伴奏と、音楽学校で弦楽器の生徒の伴奏と指導をすることが主な仕事で、Le Trio (三重奏団)としてオーストリアを中心に演奏活動も行っています。メンバーの1人であるフランス人バイオリニストは、私の低血糖を私よりも早く気付くことができます(笑)

\* Le TrioのFacebookページ:

<https://www.facebook.com/pages/Le-Trio/536183113137930>

### 周囲からの心配の声と忙しい毎日

2012年の2月頃、いつも喉がものすごく乾き、たくさん水を飲むようになりました。こちらは、2月が1ヶ月間の春休みで、休みが明けて3月になり



Le Trioのメンバーと

ちょうどその頃は、ほぼ毎日のように演奏の本番があり、その合間にも学校の授業や練習に追われる生活でした。異常な疲れ方だったのにもかかわらず、忙しすぎて、「疲れていて当たり前」くらいにしか思わず、「4月1日からのイースター休暇(オーストリアに

ある2週間の移動式祝祭日)まで頑張ろう!」と、活動し続けていました。

### コンサートで感じた異変

今でも覚えているのは3月31日に行った夜のコンサート(2時間弱の本番)で、1部が終わった後の休憩の際に床に座り込んでしまい、本当にこれ以上動けないと思ったことです。コンサートでは、なんとか全部弾ききりましたが、そのときの疲れ方は異常でした。

その翌日から、学校が休みだったため、いくつか入っていた仕事を先延ばしにして、ひたすら家で寝ることに専念しました。それは、小学校から大学まで、体調不良を理由に休んだ経験がなかったくらいで、病院とは無縁であり、たまに軽く風邪をひいても「寝れば治る」と信じていたからです。



異変を感じたコンサートにて

### ようやく病院に行ったものの…

その当時、私は3人でルームシェアをしていたので、優しいルームメイトが食事を作ってくれ、それをたくさん食べて回復に努めていました。しかしながら、体重は落ちていく一方でした。そのうちに、ベッドからトイレやキッチンに行くのも、辛くなりはじめ、そこで初めて、病院へ行こうと考えるに至りました。

知人が連れて行ってくれた病院の医者は漢方などが専門で、薬と食事と休養で回復を目指しましたが、一向に良くなりず、シャワーを浴びたときに見た、骨と皮だけになった自分の体に恐怖を感じました。

体力はますます落ちていき、久しぶりに会った友人が私の痩せ方に驚き、私を他の病院へ連れて行ってくれました。後で聞いた話ですが、その数週間前に彼女の家で大量の水を飲む私の様子を見て、彼女はすでに糖尿病を疑っていたそうです。

### 意味が分からなかった糖尿病の宣告

2012年4月13日金曜日の夜、大き

な病院での血糖値測定の結果、即入院が確定しました。その時の血糖値は700mg/dLを超え、測定機器はエラーを返しており、医者からはドイツ語で「あなたは今日、ここに残らないといけませんよ。入院の手続きをしてください。」と言われました。なぜそんなことになったのかも分からぬまま、部屋に案内され、そこから、問診や採血をされ、点滴につながれました。「あなたは糖尿病です」と言われたけれど、その当時2型糖尿病の存在しか知らなかった私には、なぜ私が入院する必要があるのか、本当に意味が分からなかったことを覚えています。

### ❁「明日起きたら治っているんじゃないか？」と考えた入院生活

入院時は3時間おきの血糖値測定が行われましたが、指先に針を刺されるのが、ピアニストとしては毎回苦痛でした。看護師からは「調子はどう？血糖値測定は痛い？でも、自分でするようになれば、他人にされるよりはマシよ。」と言われ、私の頭の中は「え！？自分ですってどういう意味？これからずっと、私は自分でこれをしなくてはいけないの？」と混乱しました。

入院の翌日くらいにルームメイトがパソコンを持ってきてくれ、日本にいる親に電話をしたり、病気のことを調べたりすることができました。「1型糖尿病は治らない」という記述を見た時には、当然ショックを受け、「明日起きたら治っているんじゃないか？」などという非現実的なこともよく考えたものです。

3週間ほどの入院生活では、毎日授業のようなものがあり、そこで、病気について、注射の打ち方や食事について、カーボカウンティング、気を付けなければいけないこと等をたくさん学びました。

### ❁退院後の治療法

退院後、初めの数ヶ月は、毎日決められた分の炭水化物を食べ、それに対して超即効型インスリンと基礎インスリンを打つという治療法でした。夏以降は、好きなものを食べて、カーボカウントを行い、超即効型インスリンを打つという方法へと切り替わりました。昨年2月からは、インスリンポンプを使っていますが、私個人としては、注射よりも便利だと感じています。発症

当時14.4%あったHbA1cも今では6.5%ほどになりました。

### ❁普段の血糖コントロールで気を付けていること

普段は生活が不規則なことも気にかけているところですが、血糖コントロールで一番気を使うのは、やはり演奏の本番です。本番の際に低血糖で倒れたら笑いごとではすまないのも、低血糖だけは絶対に避けたいといけません。ピアノを弾くのも結構体力が必要で、練習や仕事に低血糖を起こすこともあります。しかし、コンサートなどの本番でテンションが上がるとアドレナリンの影響で高血糖になることもあります。そのバランスの良いところを見つけるのが難しいのですが、経験を積んだりして自分なりの対処法を見つけたりしています！

### ❁SNSを通じた患者さんとの繋がり

最近、Facebookなどを通じて1型糖尿病の友達ができました。同じくらいの年齢の子たちで、自分たちのことを言うときには合言葉のように「私たちはSuBだからね」などと言ったりしています。SuBはドイツ語で「かわいい」とか「甘い」の意味があります。糖尿病は、ドイツ語でZuckerkrank = 砂糖の病気なので、そんな風に1型糖尿病のことを笑って話しています。

先日は、初めてウィーン近辺在住の1型糖尿病の患者さんたちとアイスクリームを食べに行きました！こちらには1型糖尿病患者がたくさんいるといっても、まだどこかではぼったり出くわすような経験はなく、身近なところには同じ病気の人はいなかったもので、こういう機会は本当に楽しみです！

\*ドイツ語圏内の1型糖尿病関係者のFacebook ページ「DiabetesTyp1」：<https://www.facebook.com/groups/195335457152446/> (メンバー数2,000人以上)

### ❁これからもインスリンポンプと一緒に舞台へ

病気を発症して以降、日本へはまだ帰国していませんので、家族以外のほとんどの人はまだ知りませんし、家族も病気になったことは知っていますが、実際に注射器やポンプを見ていませんし、低血糖や普段の生活等についても同様です。日本での1型糖尿病に対する世間の認知度などについてはよく分かりませんが、私の経験やオーストリ

アでの情報が何か皆さんの役に立てば嬉しいと思っています。

私は今、この病気になって落ち込んでいる人や、その人のご家族に、何か希望や安心材料をプレゼントできるようなことがしたいと思っています。ここまでには、いろいろな葛藤がありましたが、今はそんな風に考えられるようになりました。

これからもインスリンポンプと一緒に舞台上で頑張ります！



コンサートでの演奏風景

### お二人の話を伺って

貴重なお話を伺って私が改めて感じたのは、「1型糖尿病は夢を諦めるような病気ではない」とことと「国や環境は違えど、同じような苦しみを感じながらも頑張っている仲間がいる」ということでした。

私もそうですが、この病気になると発症初期だけでなく、血糖コントロールが上手くいかず低血糖や高血糖が頻発したときや、HbA1cが上がってしまった時など、「なんで自分だけ？」と孤独を感じることもあるかもしれません。ですが、日本全国どころかオーストリアにも（そしてきっと世界中にも）同じ1型糖尿病を持ちながら、ときに悩み、ときに涙し、ときに挫けそうになりながらも、夢や目標に向かう仲間がいることが分かりました。是非これからも情報交換をして、ともに認め合い、ともに励まし合い、ともに高め合いながら、根治するその日まで「1型糖尿病とともに」人生を楽しんでいきたいものですね。

日本 IDDM ネットワーク専務理事 大村 詠一

\*日本IDDMネットワークでは、TwitterやFacebookを活用して、私たちの活動はもちろん、患者さんや100人委員会のご活躍も紹介しています。ぜひ一度ご覧いただけたら嬉しいです。  
公式 Twitter: [https://twitter.com/IDDM\\_network](https://twitter.com/IDDM_network)  
公式 Facebook: <https://www.facebook.com/jidm.net>

## あらた 杉山新選手メッセージ

僕は1999年にプロサッカー選手になってから大きな病気もしたことがなかったので、1型糖尿病を発症した時も、はじめは一生付き合っていく病気ということさえ知りませんでした。

病気が原因で契約を解除された時は「まだプロとしてプレーできるのに」という悔しさでいっぱいでした。その思いを胸に、自分の力を証明し、もう一度契約をすることができました。そしてそれから10年、僕はJリーガーとしてプレーしてきました。不思議なことに病気になってからの方が、試合の出場時間が増え、川昇格なども経験することができました。

今でも食事療法とインスリン注射は続けています。しかし、1型糖尿病になったからといって、あきらめなければいけない夢はありません。僕もあきらめず挑戦し続けたから、もう一度夢の舞台に立つことができました。そんな僕を応援してくれる人も、たくさんいました。

決して僕が特別だったわけではありません。皆さんと一緒にです。皆さんもやりたいことをあきらめずチャレンジしてください。



本書は、1型糖尿病と闘いながら、現役Jリーガーとして10年にわたりプレーを続けてこられた杉山新選手(J2・FC岐阜)の自伝です。

2003年、選手として成長した手応えを感じていた矢先、彼は1型糖尿病を発症しました。しかし、病気の正体を知った彼は「絶対にあきらめない、必ずプロとしてピッチに戻る」と心に決め、そしてJの舞台に戻り、10年間プレーし続けてきました。

発症した時の彼は、2部の下位チームとはいえずすでにプロとして足場を固めており、チーム関係者や家族など親身に支えてくれる人もいました。インスリン注射が効果的な症例でもありました。もしかしたらそのことで、「彼は相当幸運なケースだ」と感じる方もおられるかもしれませんが、でも、この本を「運が良かった人」「結局幸せになれた人」が上から目線で書いたものとは思わないでください。発病した時点で、彼は人生の全てをサッカーに賭けてきていました。決して簡単にあきらめられるものではありません。そして肉体を酷使する苛酷な世界で生きていくことを自分に課した彼は、誰よりも困難な挑戦をした1型患者者もみれません。

あきらめなければチャレンジは続く。そんな杉山選手の思いが、ひとりでも多くの患者さんやご家族の方に届くことを祈っています。

(担当編集者・中西庸)



書名：絶望なんかで夢は死なない  
「難病Jリーガー」杉山新、今日も全力疾走。  
版型：四六版272ページ 価格：1400円(税別)  
全国書店・ネット書店にて好評発売中



novo nordisk  
**90**  
CHANGING LIVES FOR 90 YEARS

## 患者さんと インスリンとともに 90年

ノボ ノルディスクは1923年、インスリンを必要とする人々のためにデンマークで設立されました。

私たちは、高品質の製品とサービスを提供することで糖尿病治療に貢献し、また、患者さんにとって最大の願いである糖尿病の治癒に向けても最善を尽くしています。

ノボ ノルディスクの歴史は、インスリン製剤の進化の歴史です。インスリンとともに歩んで90年。イノベーションはこれからも続きます。



北米初のインスリン製剤  
インスリンレオ (1923)

世界初の中間型  
インファン(NPH)  
インスリン (1946)

世界初のインスリンペン型  
注入器ノボペン® (1985)

## ノボ ノルディスク ファーマ株式会社

〒100-0005 東京都千代田区丸の内2-1-1 明治安田生命ビル  
電話(03)6266-1000(代表) FAX(03)6266-1800  
www.novonordisk.co.jp



# 「希望のバッグ」プロジェクト

私たち患者・家族支援団体の最も基本的な活動は、同じ病気を持つ仲間、特に新たにこの病気を持った患者・家族をそのつらさや不安から救うことです。この「救う」活動の究極の姿を目指して、現在新しいプロジェクトの企画を進めています。そのプロジェクト名は「希望のバッグ」。1型糖尿病と診断されたばかりの患者・家族にできるだけ早く必要な情報と支援を届ける事業です。

JDRFの各支部（全米に約80の支部）に医療機関やその他のルートを経て新規患者の情報が入ると、バッグに1型糖尿病の基本的知識や日々の療養の説明が分かりやすく示された本やDVD、さらに協賛企業の血糖測定器など、1型糖尿病を持った患者・家族が最初に必要とする情報とグッズを詰めて直ちに送られる仕組みです。さらにその患者に地理的に近い「先輩患者・家族」がその患者の支援

の制限など、適切でない指導により、まだまだ多くの患者・家族がづらい思いをしています。この問題の解決にはできるだけ早い時期に、正しい、そして本当に必要な医療情報や支援の案内をひとつのパッケージとして提供することが最も効果的です。さらにJDRFのように役に立つグッズ類も送り届けることはより大きな支えになるはずです。私たちもこのような情報と支援の提供活動を年内に実現すべく、具体的な企画を進めています。



JDRFのBag of Hopeのバッグと内容物(JDRFのホームページから)

この事業のお手本は米国の1型糖尿病研究財団(JDRF)にありました。一昨年6月、当法人の理事長含め3名の役員がJDRFを訪ねました。訪問の主な目的は年間100億円を越える研究助成事業の実態とその資金獲得の手法を学ぶことでしたが、その訪問で同時に得たもう一つの収穫が、新規の患者・家族への支援活動である「Bag of Hope」でした。

担当者(パディと呼びます)としてしっかりと寄り添うそうです。このようにして発症から数年は徹底的にケアをしていきます。

私たちはこの日本でもこうした活動の必要性を強く感じています。日本では1型糖尿病の発症率が低いので社会からの認知も低く、また医療機関でも適切な指導ができていない現実があります。カロリーに基づく食事指導やおや

このような患者・家族への支援事業に対して「社会福祉法人丸紅基金」さんから200万円の助成をいただくことができました。三村事務局長さんがわざわざ佐賀までお越しになり、全国739件の中から選ばれたプロジェクトとして「感動しました。患者、家族に希望の光が届くバッグですね。災害時のための備えにも使えるという発想も良いです。」というコメントを頂戴しました。



丸紅基金助成金贈呈式  
(右が丸紅基金の三村事務局長)

こうしたご支援をいただく皆さまと患者・家族のために日本IDDMネットワークは今年も挑戦を続けます！

for Hope by 2025

# 絵本 & チクリのお店にかける思い

縁あって、夫と絵本『はなちゃんとびょうきのおはなし』3巻セットを書かせていただくことになりました。私たちは患者または患者家族ではありませんが、子どもを思う親であることには変わりありません。ある時、患者家族さんからお話をお聞きする機会があり、私たちはそのお話を他人事と割り切ることができませんでした。たまさか自分の家族には未だ起こっていないだけの事だと思えました。またその患者家族さんが、ご自分のお子様の事だけではなく、これから発症される患者さんのためにNPOで活動しているのであり、「これは社会変革活動なんですよ」と語られたことに、深く感銘を受けました。それならば立場は一緒ではないか、私たちにも何かお手伝いはできないものかと申し出たことが、絵本をつくるきっかけとなりました。



古川康佐賀県知事と一緒に絵本をPR

物語の中に「チクリ」というキャラクターが出てきますが、チクリのような人形というものは、元々「ひとかた・ひな」として身代わりの意味を持ちます。これは子どもに降りかかる困難や災いを被り、守ってほしいという親の切なる思いの現れと言えます。このチクリがプロフィールの中で、私たちの思いを代弁しているので、そのメッセージをご紹介します。

はじめまして、チクリです！

チクリは絵本『はなちゃんとびょうきのおはなし』の中に登場して、大活躍しています。

1型糖尿病の主人公“はなちゃん”といつも一緒！

どんな時も、はなちゃんの強い味方！  
はなちゃんはチクリが守るのです！

チクリという名前は注射をした時のチクッとするとところから、はなちゃんのお母さんがつけてくれました。おかあさんは、「はなちゃんの注射の痛みを半分もらってあげてね！チクリお願いね！」とチクリに言いました。だから、はなちゃんもお母さんをまねてチクリに注射してくれます。いつもいつも、チクリは、はなちゃんと一緒！はなちゃんが大好きです！

ところで、チクリは片目がバツェン×なのです。これはね、誰だって注射でチクッとするときには、片目をつぶってこんなお顔になるでしょ？

だから、2025年に1型糖尿病が『治る』になって、注射を打たなくてもよくなれば、チクリの両目もニコニコお目目になるのです～！

それは同時に、はなちゃんのような1型糖尿病の子供たちとお母さん、お父さん、みんなの心がニコニコになることなのです。

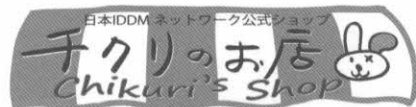
みんながニコニコになるために、自分でだって何かできることがあるはず…とチクリはいっしょうけんめい考えました。(チクリなりに…)

でも、今は治療研究をしてくださる医療研究者の先生方に「お願いします～！」と研究を進めてもらうしかないので、だから、研究に使っていただけるお金を集めることにしました。

たくさんはできないかもしれないけれど、みんなの優しい気持ちが集まって、ニコニコになれるお手伝いがしたいのです！みなさんもチクリを応援してくださいね！

絵本の出版にともない『チクリのお店』という公式キャラクターショップも日本IDDMネットワークホームページの中にオープンしました。

このお店でお買い物をしていただくということは、日本IDDMネットワークの活動を応援していただくということです。その点では、患者さんや患者家族以



チクリのお店 <http://www.chikuri.or.jp/>



つぼみの会愛知・岐阜の11月のイベントで、初めて着用しました。会員と家族、役員、また学生ボランティアも参加され、秋晴れのよい天気の中、標高329Mの岐阜金華山登山を行いました。役員がどこにいるのか、一目でわかり、好評でした。

上に、私たち夫婦のような当事者ではない人々にお客様になっていただきたいのです。何かしたいけど何をしたらよいか分からない非当事者も、チクリグッズを購入することで即社会貢献になるのです。収益金が研究費になるだけではありません。巷にチクリグッズを持っている人が増えることで1型糖尿病についての理解が広まり、患者さんたちを心の面でも後押しさせていただけるものと信じています。ですから、宣伝波及力のある方々には率先してお客様になっていただき、正しい情報の発信と認知度の向上に協力してほしいと願っています。

また、世界中の子ども達がこの病気を知ることによって治療研究は進んでいくと信じ、絵本には日本語と英語を併記しています。英語学習用などにもお褒めいたします。1型糖尿病を知らない方やお子様にも、病気のお友達の気持ちになって考えるきっかけ作りとなれば幸いです。

これからも非力ながら、お手伝いさせていただきたいと思っております。よろしくお願ひ申し上げます。

いとうあつこ  
しみずふうがい



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！

# 1 型糖尿病を持つ女性の妊娠・出産について

久留米大学医学部看護学科 田中 佳代 准教授

## <糖尿病を持つ女性と妊娠>

1型糖尿病を持つ女性の妊娠・出産については、日本IDDMネットワークのお役立ちマニュアルPART5にも記載させて頂いていますが、ここでは糖尿病と妊娠の関わりについて簡単に述べさせていただきます。

女性は妊娠すると赤ちゃんを胎内で成長させていくために糖代謝が変化します。赤ちゃんの成長のエネルギーはグルコースです。特に赤ちゃんの成長が著しい妊娠中期以降は、たくさんのグルコースが赤ちゃんにいくよう、胎盤から出るホルモンによりインスリンに対する抵抗性が生じます。つまり糖尿病を持つ女性は、インスリンの効きが悪くなるので妊娠がすすむほどにインスリン量が多く必要となってきます。現在は、超速効だけでなく持効型のインスリンも可能となりましたので、妊娠中のコントロールもだいぶ行いやすくなってきたのではないかと思います。

糖尿病を持つ女性が一番不安に思うのは、赤ちゃんの健康のことだと思います。計画妊娠が必要と言われますが、それは妊娠10週までには主要な臓器が作られ始めており、この時期にある特定の薬剤やウィルス感染、一定量以上の放射線被ばく、高血糖があると、赤ちゃんに形態異常を引き起こす恐れがあるからです。前の月経から1か月たち、そろそろ次の月経・・・と、思っただけのため妊娠判定薬を使って妊娠反応が陽性にでるとその時点ですでに妊娠4週ということになります。それから慌てて血糖コントロールをよくしても十分ではないということです。そのため、血糖コントロールを行ったうえで妊娠をする計画妊娠がすすめられるのです。

赤ちゃんとも母体にとって、妊娠が安全なものとなるために目指していただきたい目安をHbA1Cに着目すると、JDS値では4.8～5.8%（理想は6%未満・7%未満は許容）、NGSP値では～6.2%となっています。その他の基準はお役立ちマニュアルPART5をご覧ください。何らかの形態異常を持つ赤ちゃんが生まれる確率は、糖尿病を持たない妊婦さんは1%程度です。糖尿病を持つ女性がHbA1Cをこの値にすることができれば、その確率は同じ割合になり、不安でいっぱいにならず、妊娠・

出産を迎えることができるのです。この値は高いハードルかもしれませんが、コントロールを十分行えないまま妊娠した時には、妊娠期間中ずっと「赤ちゃんは大丈夫だろうか」と不安を抱えたまま過ごすことになるでしょう。そして、「もっと私が頑張らなかつたら」と、ご自分を責める方もいらっしゃると思います。しかしこの値に少しでも近づける努力ができたなら「HbA1Cは5.8以下までにはならなかったけど、自分は精一杯がんばった」と思えるなら、きっと自分自身を責めることはあまりないのではないのでしょうか。

私どもが行っているセミナーでは、妊娠・出産をされた方の体験談を聞く機会を設けています。経験談を聴くことが大きな支えとなり、実際的なアドバイスにも繋がると 생각합니다。

## <女性としての自分の身体を整えること>

最近では、計画妊娠ばかりではなく不妊についての相談をされることもあります。わが国では7組に1組が不妊症と言われており、結婚年齢の上昇と共にその割合は上昇しています。糖尿病を持つ女性にとっても同様のことが生じてきています。

まずはご自分の月経にもっと関心を持って頂きたいと思います。月経前は血糖値が上がりやすいことや、血糖コントロールが良くない方に月経周期が不順な方が多いことが私どもの調査でも明らかとなっています。月経周期をメモしておく習慣をつけましょう。併せて、胸が張る、下腹痛、むくみ、おりものの性状、血糖が高めなどの体調も併せて書きましょう。月経周期に応じて自分の体調が変動することを把握でき、体調管理、血糖コントロールにも役立てることができると 생각합니다。

月経周期は月経が始まった日から次の月経の前の日までの日数のことで、正常な月経周期は「25～38日」の間で、その変動が6日以内です。妊娠の可能性がないのに月経が3か月以上ない場合は、産婦人科を受診しましょう。無月経を放置しておく和不妊症に繋がっていくおそれがあります。女性の特徴として月経と上手に付き合ってもらえればと思います。

## <家族になるということ>

1型糖尿病を持つ娘さんの妊娠・出

産に不安でいっぱいのご家族もいらっしゃると思います。しかし、多くのご家族が妊娠・出産をしてほしいと望んでおられます。4年前に1型糖尿病の娘さんを持つお母さんに調査させて頂きました。その中からの抜粋です。

- ・母親として子どもを産み、育て、成長していく我が子の折々の姿を見る事のできる幸せを娘にもぜひ味わせてやりたいと願っている。
- ・妊娠・出産を通して自分が得た事はとてもすばらしく今でも心の支えになっている。是非娘にも同じ感動をしてもらいたい。経験した事はそのから生きていく中で大きな自信となる。
- ・私ももっと勉強していずれは娘の力になってあげたいと思う。女性なら、子供を持ちたいという気持ちがいざれ出てくるので、それを少しでも安心してできるように親子で考えていきたい。

私どものセミナーではご家族も参加されます。妊娠のことを悩んでいるであろう娘に何て声をかけたらいいかわからないと、藁をもすがる気持ちで来られるお母さん、妻の身体のことを心配し、何をどうサポートすればいいかわからないと話される夫君。これだけ心配し愛してくださる家族がおられるということは、とても幸せなことだと思います。

母親になるには、妊娠さえすればいいわけではありません。母親が自分の子どもを慈しみ育てていくには、実は母親自身の愛情のコップが、愛されている、大切にされているという思いで満たされていないとできないのです。きっと皆さんの愛情のコップは十分満たされていると思います。ただ、日本人は自分の思いを伝えることが上手ではありません。どうぞ、お互いの思いを親子で、夫婦で、語り合ってください。大切な人に「あなたのことが何より大切だ」と伝えてください。それこそ、昨年12月の青森でのセミナーで挙げられた『対話』が何より重要だと実感しています。

また、母と子とその絆を作り上げていくには、まずはその妊娠自体が望むものであったか否かということが、重要なキーワードとなります。糖尿病



を持つ女性は、妊娠前から子どもが健康に生まれるよう、血糖をコントロールし妊娠を計画的に行います。自分が生まれる前から、母親が自分の健康を心から願い、そしてそのために体調を整え、周囲の家族もそれを全力で応援し、みんなで赤ちゃんを迎える。生まれてくる子どもにとって、それはなんて幸せなことでしょうか。

以前、1型糖尿病を持つお母さんの娘さんから、セミナーでお話し頂くための原稿を頂きました。「1型糖尿病であることは母のほんの一部です。けれども、この病気があるからこそ『強さ』『優しさ』でもあると思います。母が病気と戦いながらも頑張ってくれて、母の病気があるからこそ『家族の絆』はとても強いものだと思います。母と娘の関係で言えば、お腹にいるときから共に戦ってきた戦友でもあり、夫婦の関係で言えば、発症当初から支え合ってきた旧友でもあります。だからこそ、私達は家族よりも『仲間』という意識の方が強いのかもかもしれません。私達は、この1型糖尿病を通じて、より強い絆を築いていける、そういった素晴らしいチャ

ンスを得られたのだと思います。そのチャンスをくれた1型糖尿病に感謝しています。』、こうして「家族」になっていくのだと思います。しかし、一人きりで頑張るものではありません。困ったこと、難しいことがあれば誰かに相談してみてください。家族はもちろん友人、出産体験のある1型糖尿病の女性、医療者、・・・きっと支えたい、一緒に頑張りたいと思っている人は周囲にいるはず。そして、出産された後は、次のかたにバトンを渡して頂ければと思います。

### ＜私たちの取り組み＞

私たちは現在「糖尿病を持つ女性・家族と看護職者のためのセミナー」を開催し、なかなか話づらい妊娠・出産のことを、糖尿病を持つ女性・家族と看護職者が共に学び語り合い、より良くなるにはどうしたらよいか共に考えていく取り組みを行っています。いずれ、全国各地でセミナーを開催できるネットワークシステムを作りたいと思っています。それに向けてキーステーションとなって頂く糖尿病看護認定看護師さんや助産師さんと、妊娠・出産を体験された糖尿病女性に、セミナー

の企画・運営、体験談の講演をお願いしています。

また、セミナーの前には「1型糖尿病ママのお茶会」を開催しています。日頃なかなか話せない血糖コントロールと育児の両立のことなどを1型糖尿病を持つママ同士でおしゃべりすることで、リフレッシュしたり、お友達づくりにと、10月には長崎で開催しました。長崎では初の試みで患者会を作ろうという機運にもなったようです。長崎のセミナー（平成26年2月15日 長崎原爆病院で開催）では体験談を語って頂くことになっています。

このセミナーは現在は文部科学省からの研究費で行っていますが、いずれ研究会をたちあげ自立した活動へと進めていきたいと思っています。糖尿病を持つ女性が妊娠・出産を望まれたときに、前向きに考えることに繋がっていただければ・・・そして、妊娠・出産を、子育てを迎えられた方々は、次の若い方々の応援を一緒にして頂けたら・・・。優しい輪を全国に広げていけたらいいなと思っています。今後ともご支援・ご協力をお願い申し上げます。



# 1型糖尿病 3つの告知で簡単加入!

加入年齢 **0歳3カ月～満89歳**

## ExcelAid ご両親の想いに応え、助ける保険!

1型糖尿病:過去2年以内にインスリン投与、ポンプ装着で入院、退院日の翌日から3カ月以上経過していれば、ご加入いただけます!!

**新だ いあびーていーず80**

保険期間 **1年の更新型**

**入院**

- 1日目から、**5,000円** (1入院60日限度)
- 入院中に糖尿病・合併症の併発併発時から、新たに**60日限度**の適用

**手術**

- 入院中の手術 **50,000円**
- 入院外の手術 **25,000円**
- 歯周組織の健保適用外の手術 再生・インプラント手術 **25,000円**×年2回



糖尿病保険

妊娠中でも加入OK!

月払保険料(円)	10歳	20歳	30歳
男性	1,931	2,455	3,138
女性	1,635	1,918	2,204

1保険期間（毎年）の給付金総額 **800,000円**



0120-307-133

平日(土・日・祝は除く)  
9:00～18:00

エクセルエイド

検索

日本IDDMネットワークのHPからもご覧いただけます。

エクセルエイドは日本IDDMネットワークの賛助会員です。ネット申込に限り、1型糖尿病研究基金を選択されると申込者に代わりエクセルエイドが寄付します。初年度契約に限り、ケガを除き、60日の免費期間があります。月払保険料は更新年齢により変わります。この広告は商品の概要の説明をしています。必ず、「パンフレット」「約款」「重要事項説明書」などをご覧ください。

## エクセルエイド少額短期保険株式会社

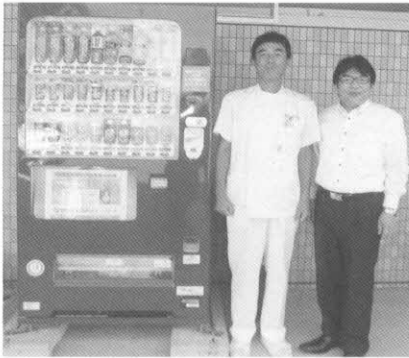
関東財務局長(少額短期保険)第3号  
〒108-0073 東京都港区三田1-3-35  
E14-0101-AD1

“協力”者の  
ご紹介

## 野尻医院様の1型糖尿病 - 2025年『治らない』から『治る』へ

### ○1型糖尿病研究基金支援自動販売機の設定 医療法人野尻医院(福井県越前市)

それは、何気なく朝食後に新聞に目を通していた時のことでした。自動販売機の写真に目が止まりました。それが、「1型糖尿病研究基金支援自動販売機」が私が住むこ越前市のお隣の鯖江市に設置されたというものでした。



野尻健一郎院長先生(左)

なぜだか、「当院に置くしかない！」と思

いました。

医師である夫が運営します当院には、多くの糖尿病の患者さんが来院されますので、全く医療についての知識のない私ですが、糖尿病の治療の難しさや、患者さんの苦しみは感じておりました。

ただ、糖尿病に1型というのがあり、それにこのような活動があるというのは全く知りませんでしたので、新聞を読んでから早速、夫にレクチャーを受けました。そして、夫と二人が同じ考えに達したのです。意味のある自動販売機を置こう！と。

しかし、残念ながら当院のお付き合いのある飲料メーカーさんと問い合わせ先になっていた飲料メーカーさんとが違いましたので、当初は躊躇しましたが、当院ご担当の飲料メーカーさんに相談しましたところ、気持ちよく協力していただき、日本IDDMネットワークの川崎さんを探し当ててくださいま

した。その後無事に設置することができました。

今は、毎日その自動販売機でコーヒーを購入することから一日が始まる夫と私です。

最近では、夫の影響で大の阪神ファンの中学生の娘と小学生の息子が少ないお小遣いの中から、当院に設置しました自動販売機でジュースを購入するようになり、また、お友達に宣伝もしていることが分かりました。とても小さな宣伝隊ですが、お役に立てれば本当に嬉しいです。

1型糖尿病で苦しんでおられる皆さん、そしてご家族の皆さん、微力ながらもこれからも治る病気となることを祈念いたしております。

野尻医院 野尻 富美

野尻家の皆さまの応援に涙がとまりませんでした。ありがとうございました。不可能を可能にするこの挑戦を続けていきます!!

日本IDDMネットワーク事務局長 岩永 幸三

## 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”のお礼とお願い

昨年、この不可能を可能にする挑戦にたくさんのご協力をいただきました。ありがとうございます。

### ○四日市糖尿病クリニックさま

11月10日のカーボカウント&インスリンポンプセミナー in 名古屋で、病院に通う患者さんからの思いですとたくさん書き損じハガキを頂戴しました。



### ○熊本県立小国高等学校さま

10月29日、大村詠一専務理事が講演のため熊本県立小国高等学校に伺ったところ、ぜひ活動に役立ててくださいと職員の皆様からご寄付を頂戴しました。

不要になった本と書き損じハガキ  
～年末年始キャンペーン～にご協力ください

ご家庭や会社で不要になった本や書き損じ・未使用のハガキ(額面の記載のある未投かんのハガキ)をご提供ください。

1月末までは(株)バリューボックスさんのご厚意で本の買い取り価格が20%アップ、書き損じはがきは1枚50円で引き取っていただけ、全額1型糖尿病研究基金に充てます。詳細は下記をご覧ください。

<http://nomorechusya-kibonohon.jp/>

[http://japan-idm.net/p\\_postcard\\_project/](http://japan-idm.net/p_postcard_project/)

### 1型糖尿病「治らない」から「治る」 - “不可能を可能にする” - を応援する冠基金

このたび、根治に向けた研究を加速させるため、“冠基金”を設立し、基金の名前や金額、助成対象などを自由に決められる、寄付者の方の思いに合った研究助成プログラムを随時募集することになりました。

このプログラムは、特定の研究目的のための寄付を頂戴し、その目的にそった研究を行う研究者・研究機関へ研究費の支援を行うものです。

故人を含めて寄付者の方々の思いを形にして残すことができ、不治の病の根治と言う社

会変革への“参加”を寄付という形で後世に伝えることもできます。

### ○基金の名付け親になってください。

研究費助成に当たっては、研究助成対象(分野)を指定することができます。例えば、「iPS細胞基金」という名称で、国内で1型糖尿病根治につながるiPS細胞の研究を応援したいなど、多様な研究テーマで冠基金をつくることができます。

冠基金の名称は自由に付けることができます。「こども未来創造基金」「(株)エヌワイ企画基金」など、寄付者の方々の思いを表すことができます。希望する名称(お名前、社名等)を遠慮なくお申し付けください。

寄付者の方々の思いにそった研究に寄付金をあてることとします。

この冠基金のご寄付も寄付金控除(所得控除、税額控除)、相続財産の非課税、損金算入限度額の枠拡大といった税制優遇措置を受けることができます。

冠基金の設立に関するご相談やご質問など、お気軽に事務局までお問い合わせください。詳細は下記をご覧ください。

[http://japan-idm.net/named\\_foundation/](http://japan-idm.net/named_foundation/)

ディエムアイランドは、1型糖尿病研究基金支援自動販売機の設置に協力しています。



1型糖尿病研究基金へのご協力感謝申し上げます。

ディエムアイランドでは、社会貢献活動として、日本IDDMネットワークが掲げる  
2025年「治らない」から「治る」へー“不可能を可能にする”ー1型糖尿病研究基金へ支援を行っています。

このたび、ディエムアイランドでは、全国で、約1,000万人以上いると推測される  
糖尿病患者さまの、病状改善、合併症予防として、また、生活習慣病など、  
既往症をお持ちの方々、生活習慣病予防対策として、健康管理、食事管理  
などをされている方々を対象とした、自己管理ツールを、webサイトにて、  
スタートいたしました。(PC、スマートフォン、携帯端末にてご利用可)  
ぜひ、当サイトを、生活の一部として、ご利用いただき、病状の改善、  
生活習慣病予防などに、努めて頂ければと思っております。

尚、ご利用に関しては、費用等一切かからず、全て無料となっております。どうぞ、日々の暮らしに、お役立てください。



糖尿病生活プロジェクト  
**ディエムアイランド**  
～あなたの笑顔に出会いたい～



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



ディエムアイランド事務局

## イベント・セミナーの情報

詳しくは Web をご覧ください。 [日本IDDMネットワーク](#) [検索](#)



### 日本IDDMネットワークシンポジウム2014 in 東京

～根治に向けた最先端研究者とともに想いを語りあう日～

5月31日(土)10時30分～ FORUM8(東京都渋谷区道玄坂)で開催決定!

#### ■講演■

「膵島移植からバイオ人工膵島移植－根治をめざして－」

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)

#### ■ほか7つの分科会■

糖尿病根治に向けたサイエンスカフェ(3テーマ)、先進デバイスによるインスリン療法、東日本大震災の体験から1型糖尿病患者が学ぶこと、高齢患者の交流会、夢に挑戦する患者たちとのフリートーク

■患者によるトークセッション～病気とともに夢に挑戦する患者たち～ ほか  
お早めに申し込みください。

#### ☘インスリンポンプとカーボカウントのセミナー

○山口市 1月25日(土)10時30分～16時30分 山口県健康づくりセンター

○熊本市 2月2日(日)10時30分～16時30分 熊本市総合体育館・青年会館

○東京都 3月22日(土)10時30分～16時30分 フォーラムミカサエコ

#### ☘1型糖尿病を持つ女性・家族と看護職者のためのセミナー「共に語ろう妊娠・出産」

○長崎市 2月15日(土)10時00分～16時00分 日本赤十字社長崎原爆病院

#### 事務所移転の お知らせ

佐賀市駅前中央1-8-32 iスクエアビルの市民活動プラザの閉鎖(2014年3月31日)を控え、2013年11月5日に佐賀市柳町4-13へ移転しました。  
長崎街道沿いの歴史的建造物が立ち並ぶエリアです。伊藤園さんの1型糖尿病研究基金支援自動販売機が目印です。

#### 事務局長のひとり言

昨年は、発症初期に必要な情報の詰まった希望のバック、絵本、ドキュメンタリー本等の作成や Give One の E ファンドレイジング・チャレンジ2013 などなど、またしてもたくさんの挑戦をしてしまいました(笑)  
100人委員の早瀬昇さんの言われる“寝ても覚めても市民活動”にまたまた近づきました!  
50歳をすぎて体力の衰えはかくせませんが(笑) 昨年の挑戦は必ず2025年のゴールに向けていきてくるでしょう。  
それでは、皆さん、今年もよろしくお願ひいたします。

#### 発行元

認定特定非営利活動法人 日本 IDDM ネットワーク

事務局 〒 840-0823 佐賀県佐賀市柳町 4-13

<http://japan-idm.net/>

#### 相談電話

080-3549-3691 飯田(いいだ)

090-2713-7849 陶山(すやま) 木曜日のみ(第3木曜日は除く)

#### 事務局連絡先

TEL  
0952-20-2062

FAX  
020-4664-1804

E-mail  
[info@japan-idm.net](mailto:info@japan-idm.net)