

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

新たな MISSION

『治る』 へ



「治らない」から「治る」へ

<http://www.youtube.com/watch?v=-sme4kvt63A>

わたしたちの子どもたちの手には、注射器でなく、血糖測定器でなく、夢と希望をにぎらせたい。その実現のために、みなさんの協力をお願いします。

日本 IDDM ネットワーク通信  
2010年5月号



日本 IDDM ネットワークでは昨年夏、1型糖尿病を知ってもらうためにビデオを作りました。初めてインスリン注射を打つお嬢さんの映像は会員の方からのご提供です。この手から、注射器をなくしたい。そのために、日本 IDDM ネットワークは活動します。

## 理事長からのメッセージ

「日本 IDDM ネットワーク」は前身の組織の設立から15年。1型糖尿病を発症した患者や家族の悲しみやつらさは15年前も変わりませんが、患者・家族を支えるという点では科学技術の進歩により、情報入手や患者同士のコミュニケーションなどの社会環境は格段に変化しています。インスリン補充療法はもちろん、膵島移植、人工膵島、再生医療など先進的な医療・医学の進展も目覚しく、これまで全くの夢としか思っていなかった根治への光がほんやりでも見えてきつつあります。

このような背景から私たち日本 IDDM ネットワークとしてもあらためて将来ビジョンやその実現のための活動方針を再設定します。

新しいキーワードは3つです。

## 「救う」、「つなぐ」そして「解決」

### — 救う —

発症時のどん底状態の患者・家族に手を差し伸べ、様々な場面で苦しんでいる仲間を支えます。

医療で救うのは医療者ですが実体験を元にした心（精神的）の支え、励ましは同じ患者・家族にしかできません。これは患者・家族会活動の最も基本的な部分です。

### — つなぐ —

1型糖尿病を取り巻く様々な方々との連携を図り、よりよい方向へ導いていきます。つなぐ相手は患者・家族同士はもちろんのこと、医療者、企業、研究者、行政、メディアそして社会です。さらに海外ともつなぐことで、この病気を持ちながらも、患者・家族が安心して暮らせる社会・世界を実現しましょう。

### — 解決 —

1型糖尿病自体を「治す」ことです。最終ゴールは「根治」です。

現在、唯一「膵臓移植」という根治療法はありますが完全ではありません。しかし、現在すでに様々な根治に向けた研究が進められています。研究者の方々を患者・家族として応援し、一日でも早く根治や予防が実現するようその研究を強く支援していきます。

この3つのキーワードを確実に実行するための道具（ツール）として、会報やホームページを大きく変えていきます。これは社会に向けた私たちの窓口・接点でもあります。

そしてこの活動を支える最も大切なものが“人”と“資金”です。

私たち「日本 IDDM ネットワーク」は大きく変わります。

皆さん一人ひとりの「参加」をよろしく願います。



1つ目 あなたに、私たちの手をさしだします

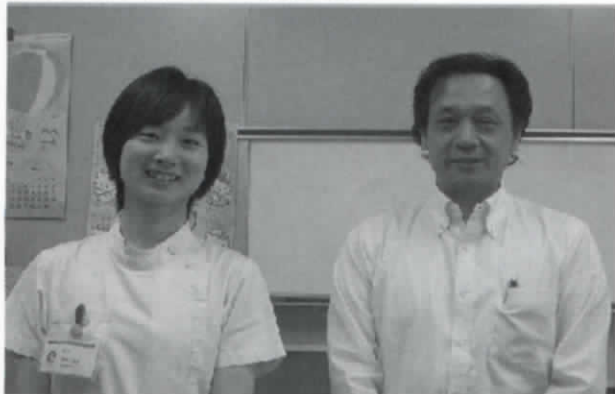
病気が発症してもまもない患者さん、ご家族に、私たちの経験をお分けします。

2つ目 みんなの、手をつなぎます

患者・家族と研究者、医療関係者、関連企業、行政、そして患者・家族と社会をつなぎます。

3つ目 『治らない』から『治る』にむけ、ACTION—行動—をおこします

1型糖尿病研究基金で研究者に助成をおこない、1型糖尿病の根治への道を開きます。



## キーパーソンに聞く カーボカウント

第1回

# カーボカウントの 本質を理解する

### キーパーソン

かわむらともゆき

#### ■川村智行先生■

大阪市立大学大学院  
発達小児医学教室講師

はしもともみ

#### ■橋本友美先生■

大阪市立大学大学院  
発達小児医学研究科

キーパーソンに聞くカーボカウント

大阪市立大学の小児科で300人を超える1型糖尿病患者を診察するかわ村、インスリンポンプ、カーボカウント普及のためのセミナーに全国各地を飛び回る。小児科とはいえ、患者の平均年齢は17-18歳で、成人してからも継続して診察を希望する患者が多く、1型糖尿病患者の先生に寄せる信頼はあつい。

#### ■3回の連載内容■

第1回：カーボカウントの本質を理解する。

第2回：カーボカウントが普及しないのはどうしてか。

第3回：ローカーボ、ノンカーボではインスリン注射をうまく調整できない。

※第2回は9月号、  
第3回は2011年1月号に掲載予定です。

日本のカーボカウントを引っ張る川村先生と橋本先生に、ゴールデンウィークの一日にお時間をいただき、大学病院の小児科診察室でお話を伺いました。詳しいカーボカウントのやり方については、「お役立ちマニュアル Part4」でご説明いただいているので、今回は「カーボカウントとは何なんだ」という本質についてお話をいただきました。

やわらかい関西弁を話される川村先生は診察室のカーテンのアンパンマンに、当直明けでも笑顔が素敵な橋本先生はメロンパンナちゃんに少し似ています。

「好きな時に、好きなものを、好きなだけ、食べられへん。」

7、8年ほど前に糖尿病のこどもたちに、「糖尿病になって、得したこと、損したことは何や？」と聞いたことがあるんです。そしたら、損したことの90%が食べものに関することだったんです。「好きな時に、好きなものを、好きなだけ、食べられへん。」そんな食べものの恨みがいっぱい出てきました。「注射打つのが痛い。」とか、「血糖値を測るのがつらい。」とか、ほとんど出てこないんです。ところがお母さんやお父さんに聞いてみると、「血糖を測るのがかわいそう。」とか、「将来が不安。」をあげていました。実は、子どもたちのつらい気持ちは全く別のところにあったんです。

### デザートコーナーは夢の島

同じ時期にスキーキャンプがあったんですが、その宿泊施設は料理がバイキング料理で、ほくたちはどうしようかと考えましたが、「好きに食べろ。インスリンは後で調整したるから。」と言ったんです。そのとき子どもたちはどうしたと思います？

子どもたちは、デザートコーナーに

突進していき、皿いっぱいデザートを山のように取ってきて、まず食べて、それからようやくごはんを食べたんです。ほくはすごいショックでした。

そんなに食べもののことについて、抑制を強いてきた覚えはなかったのに、家でも抑えられていたんですね。ものすごくショックでした。

カーボカウントでいけるんじゃないか？

何とか子どもたちの意識を変えてあげたいと思っているときに、カーボカウントと考え方を知りました。カーボカウントを勉強してみると、食べるものさえ分かればインスリンを打つ量がわかるということだったので、早速キャンプで取り入れました。

そしてキャンプで上手くいくことが解ったので、このカーボカウントを患者さんに分かりやすいやり方に変えていくというのが、ほくのテーマになりました。当時、大学院生だった東出先生や広瀬先生とともに、栄養部の藤本さん、坂本さんを仲間に引き込みました。現在は、若い橋本先生、柏原先生や栄養部の野井さんも加わり、いっしょに頑張ってくれています。

## カーボカウントが子どもたちの恨みを消し去った

最近のスキーキャンプでもう一度「糖尿病になって、得したこと、損したことは何や？」と聞いてみました。すると今回は、食べものの恨みは全くできませんでした。10年近くカーボカウントをやってきて、やっと子どもたちの意識を変えることができたこと、私たちが本当にうれしかったです。ちゃんと計算をすれば、キャンプではお代わりも自由なので、食べものの量や種類についての恨みは全くなりませんでした。

## カーボカウントは補充するインスリン量の調整・決定法

1型糖尿病患者にとってカーボカウントは、インスリン量の調整・決定法

です。現在私のところでは、発症した患者さんに対してカーボカウントを教えています。だからここ7,8年の患者さんは食品交換表を知らない方もいるかもしれませんが、もちろん昔、食品交換表で指導を受けた方は併用している人もいます。

## 栄養のバランスは次の段階

繰り返しますが、1型糖尿病患者にとってカーボカウントは、インスリン量の調整・決定法です。だから食品交

換表を使って行う食事のバランスについては、次の段階で指導していくべきだと思っています。インスリン量を決めるカーボカウントと、栄養のバランスを考えることは全く次元の違う話なのです。カーボカウントにするとエネルギーの総量規制がなく太ると心配する人もいますが、少なくとも私のところで、カーボカウント法を導入するようになって、患者さんが太ったということは全くありませんね。

(次号に続く)

カーボカウントを始めたい方は、以下の書籍をご参照ください。

- 1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part4  
(日本IDDMネットワーク事務局にお申し込みください)
- かんたんカーボカウント～豊かな食生活のために～第2版  
医薬ジャーナル社
- かんたんカーボフラッシュカード 医薬ジャーナル社

【ご支援ありがとうございます】

血糖測定、続けてるよ。  
経過を見ながらの  
治療がいいのかな、  
安定してきてるみたい。



ACCU-CHEK®

## 意味のある血糖測定が、大切なことを教えてくれる。

正しい頻度、正しい時間、正しい状況で血糖自己測定を行うことは、血糖コントロールのための有意義な情報が得られ、お医者さんの指導への理解も深まり、患者さん自身の気づきにも役立つでしょう。アキュチェックは、「意味のある血糖測定」を推進し、より負担の少ない血糖自己測定をサポートし続けます。



ロシュ・ダイアグノスティックス株式会社

製品に関するお問い合わせは、「ロシュにハローフリーダイヤル」へ  
24時間 365日(平日18:00～翌日8:30 / 土日祝日は、サービス内容が異なります) **0120-642-860**  
アキュチェックWebサイト <http://www.accu-check.jp/>

ACCU-CHEK®はロシュ・ダイアグノスティックスの血糖測定関連製品の登録商標です。



## キーパーソンに聞く 機械式人工膵島への道

第1回

# CGM (持続血糖モニター)

### キーパーソン

にしむらりめい

#### ■ 西村理明先生 ■

東京慈恵会医科大学  
糖尿病・代謝・内分泌  
内科講師

米国留学から帰国後、静岡県  
の富士市立中央病院でイン  
スリンポンプを学び、東京に  
戻ってからの5年間で慈恵  
医大におけるポンプユーザを  
0から40人に増やした。さら  
にCGMを使い始め、手相  
を見るように血糖相を読む技  
に磨きをかけ、インスリンポ  
ンプの調整はまさに職人技。  
デバイスの改良が進めば、さ  
らに本物の膵臓に近づけると  
力強く語る。

#### ■ 3回の連載内容 ■

- 第1回：CGM-  
(持続血糖モニター)  
第2回：インスリンポンプ  
第3回：次世代CGMと  
その先



CGM (持続血糖モニター) は、日本でもようやく保険適用になりました。  
今までのSMBG (血糖自己測定器) に対して、時々刻々と変化する血糖変動を  
連続してモニターすることができる画期的な装置です。しかしその使用には制  
限が多く、患者さんが望めば使えるという状況ではありません。

このキーパーソンに聞くのシリーズでは、「機械式人工膵島への道」と題して、  
インスリンポンプ、CGM、次世代CGMについて、お話を伺いました。1回目  
は、この春日本に登場したCGMについてのお話です。キーパーソンは、笑い  
上戸のジェントルマン・西村先生です。

1日288回測定して、あなた  
にピッタリのオーダーメイド  
治療を

CGMは腹部に刺したセンサーが、  
間質液の糖濃度を10秒ごとに測定  
し、その平均値から血糖値を算出  
する機械です。5分毎に平均値が記録  
されるので、1日288回データが記録  
されることとなります。1日数回  
のSMBGを既製服にたとえるならば、  
CGMは体にぴったりオーダーメ  
イドの服を作るという感覚でしょう。  
CGMを使ってよかったと思うのは、  
1型糖尿病の患者さんで、夜中に低血  
糖を起こしている患者さんです。本人  
は気づいていないのですが、2人に1  
人くらいの割合で低血糖を起こしてい  
ます。これまで朝の血糖値だけを見て、  
寝る前のレミベルとかランタスの量  
を決めていた人が、CGMを行って  
みた結果、注射を2回に分けて、特に寝  
る前のインスリンの量を減らすよう  
になってきました。持効型インスリンの  
効き方が予想と違っているんですね。  
このように上手くインスリン量を調整  
して、患者さんに合ったオーダーメ  
イドの注射法を決めることができます。  
SD (標準偏差：血糖の振れ幅の大き

さを示す指標) が90あった患者さん  
でも、CGMを使ってインスリン量を  
調整し、31まで改善した例もありま  
す。

目からウロコの画期的な  
CGM、それなのに広がらない  
という謎

CGMも導入がもっと簡単だっ  
たら、SMBGの代わりにやってほしい  
患者さんはたくさんいます。CGMの  
話にはいつも「目からウロコ」がセッ  
トになっているくらい、機器としては  
大変画期的で、医師もそれをよく理解  
していると思うのですが、いざ使うと  
なると大変なのです。機器のつけ方や、  
使い方を説明したりするのに結構な時  
間がかかるし、エラーも結構あるので  
外来で行うのは難しいです。

それなら入院で。でも…

糖尿病で入院する場合、大きい病院  
では入院の費用がバック料金になって  
いるんです。例えば糖尿病で入院し  
たら1日3万円くらいまでしか保険で  
カバーされないのです。その中から、  
患者さんの食事代や検査代を出し、看

看護師さんの給料を出し、医療従事者の人件費を出し、病院の維持管理費まで出すとなるととぎりぎり、余分な検査をする余裕はありません。昔は検査を4万円分したら、その分は保険から出してもらえました。しかし、今はすべてこみこみで3万円くらいまでしか出ないので、検査を必要最低限におさえなければなりません。ただし、胃カメラなどは特別扱いでバック料金の中に入らない検査もあります。当初CGMも胃カメラと同じ扱いになると言っていたのに、ふたを開けてみたら特別扱いにはなりません。だから入院してCGMをやることは病院経営の観点からも難しいのです。

それなら、外来で。とはいうものの・・・

これまでの経験から言うと、外来でCGMをつけた場合、結構エラーが起きてしまいます。たとえば、センサーが抜けたり、エラー音が鳴ったりします。それほど大変な事態でなくともエラー音が鳴ると患者さんはパニック

になってしまいます。そのため外来でCGMを行う場合は、トラブルに対する対策も十分に指導しないとけません。費用の面では、1回使用すると診療報酬点数の700点(7000円)と針代を、病院は保険請求できます。患者負担は(7000円+針代)×0.3です。しかし、病院として一式90万円のCGMを買うためには、130回使ってやっと1台分の元が取れるという計算になります。ちなみに、これは人件費をまったく含まない計算です。

1年に1度のCGM検診ができればいい

1型糖尿病の人はとりあえずみんな年に1回くらい健康診断をうけるようなつもりで、CGMで血糖変動の

チェックができれば理想的です。そのために、患者さんにできることは、CGMの長所、短所をよく理解して、入院中にCGMが使えるように声をあげてくださることです。私たち医者が政府に言うより、患者さん本人が、声をあげてその必要性を訴えたほうが、政府や制度を動かします。患者さんの声を行政に届け、不適切なところは変えるように働きかけることが必要ではないでしょうか。行政の人たちは現場を見るのが少ないため、1型糖尿病患者さんが置かれている現状を理解できないことが多々あります。「目からウロコ」のCGMを、全ての1型糖尿病患者さんが使えるように、行政に働きかけ続けることが大切です。

(次号に続く)

- CGMについては、「1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part4」の第2章3で西村先生がていねいに解説してくださっています。あわせてご覧ください。
- 日本IDDMネットワークでは、CGM、インスリンポンプについて皆さんからご意見、ご質問を受け付けています。E-mailまたはFAXにて、事務局までお寄せください。

【ご支援ありがとうございます】

Lilly

一般の方・患者様向け  
日本イーライリリー医薬情報問合せ窓口 リリーアンサーズ

# Lilly Answers

リリーの自己注射用注入器のご使用に関する  
お問合せなどがございましたら、お気軽にお電話ください。

**0120-245-970**  
**078-242-3499**

※1 通話料は無料です。携帯電話、PHSからもご利用いただけます。  
※2 フリーダイヤルでの接続が出来ない場合、このお電話番号にお掛けください。通話料はお客様負担となります。

0:00	8:45	22:00	24:00
月	音声ガイダンスによる対応	オペレーターによる対応	音声ガイダンスによる対応
火			
水			
木			
金			
土			
日			

製品に関するお問合せも受け付けております。 月曜日から金曜日 8:45~17:30

## リリーのサポートプログラム

必要なとき、必要な情報を。



お電話でも...

Webでも...



一般の方・患者様向け

糖尿病情報提供サイト

**Diabetes.co.jp**

[www.diabetes.co.jp](http://www.diabetes.co.jp)

糖尿病情報提供サイトDiabetes.co.jpは患者さんとご家族を応援する情報を多数ご用意しております。



鶴尾雅隆さん

1968年神戸に生まれる。  
全国各地でNPOのファンドレイジング力向上に努める。  
(株)ファンドレックス  
代表取締役  
日本ファンドレイジング協会  
常務理事  
著書に「ファンドレイジングが社会を変える」等  
※日本IDDMネットワークも  
アドバイスをいただいています。

『治らない』から『**治る**』の活動をすすめるために **ファンドレイジング**

NPOにとって、  
「活動資金を集める」とはどういうこと？

私にとって、原体験ともいうべき経験は、ある、アメリカでたくさん  
の寄付集めに成功している子ども支援  
NPOの広報部長の言葉でした。

彼女は言いました。「私は寄付をお  
願いしたことはない」それでも、その  
方も、その方の団体も、多くの寄付集  
めに成功していました。

「私がやっていることは、子どもた  
ちの置かれている状況について、潜在  
的な支援者にお話して、『共感』して  
もらうこと。そして、その『共感』し  
ていただいた方に、自分たちの団体の  
持つ『解決策』を提案して納得してら  
うこと。この2つを繰り返している  
にすぎない。結果として支援がつな  
げばよし。でも、仮に支援に繋がらな

くても、その人の『認識』に変化を与  
えることができる。これは単なる『施  
しのお願ひ』ではない。このプロセ  
スそのものが社会を変える行為なの  
です。」

NPOにとって、活動資金を社会に  
求めていくという行為は、集まるお金  
以上の価値があります。社会にその課  
題の存在を理解し、共感してもらうこ  
と、そして、そのプロセスを通じて、  
自分たちの組織や活動が成長していく  
ことでもあります。できるだけ多くの  
人に、気軽に支援する接点を提供する  
こと、小さな共感と実践を積み重ねる  
機会を提供することは、遠回りなよう  
でいて、実は社会を変えていく力強い  
推進力となると思います。



糖尿病有病者向け医療保険

# Diabetes 80

だ い あ び て い す

## 糖尿病・合併症の 持病があっても入れる保険

糖尿病

合併症

他の病気

ケガ

小児期発症の1型糖尿病にも安心して手厚い保障 \*他の病気やケガは、ご契約後に発症・発生した場合に保障の対象となります。

① 入院給付金

1日目からお支払い(1入院60日限度)  
日額 5,000円 × 入院日数

---

② 手術給付金

手術の種類に応じてお支払い  
5万円 10万円 20万円

---

①と②を合算して、  
年間給付金総額 **800,000円**  
を限度として入院・手術を保障

◆0歳3ヵ月～89歳まで加入OK ◆3つの告知のみ ◆保険期間1年の更新型



1入院60日限度ですが、  
**糖尿病の合併症に  
配慮した保険  
はここがちがいます!**

月払保険料例

年齢	男性	女性
10歳	1,432円	1,225円
20歳	1,860円	1,450円
30歳	2,111円	1,539円

\*支払い方法: 口座振替/クレジットカード

◎入院中に糖尿病・合併症を併発したら、併発時よりさらに60日限度が適用されます。

【例えば】

50日入院 給付対象となる入院	新たな入院 50日入院 糖尿病神経障害を併発	新たな入院 60日入院 糖尿病腎症を併発
--------------------	------------------------------	----------------------------

※入院だけなら最大160日(1保険期間)  
※更新時に告知やご契約期間中の病歴・給付歴は問いません。

\*初年度の保険契約に限り、ケガを除き、契約日から60日の免責期間があります。

わたしたちは「1型糖尿病研究基金」を支援しています

資料請求はお電話かインターネットで!

エクセルエイド

<http://www.excelaid.co.jp>

### 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 〒104-0061 東京都中央区銀座1-19-14

## TEL 03-3538-0025

月～金/9:00～17:00  
(年末年始および土・日・祝日を除く)

特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク 賛助会員

\*ご契約にあたっては、保障内容の詳細について記載している資料をご請求の上、同封の「約款」や「ご契約に際しての重要事項説明書」を必ずお読みください。 事務局E10-67-AD0511R

【ご支援ありがとうございます】

- 自動車保険が **寄付** になる - ファンドレイジング



# 株式会社 ドウゾの『DOZO』

代表の棚田さんにお話をうかがいました。



## 沖縄で授かった思いを実現

2004年沖縄に移住してから、ゆっくり深呼吸できるような風土に触れ心が開放されたためか、増やしたり守ったりだけではなく、気持ちの通ったお金が循環するしくみが作れないかと考え始めるようになりました。そして大自然の中をドライブしていた時に思いついたのがこの自動車保険のしくみです。DOZOという名前は、「どうぞ、お先に」とゆとりある運転をして、「どうぞ、お使いください」と差し出す、というコンセプトからです。譲ったり差し出したり…、何か自分から減ってばかりのようですが、感謝の気持ちをもえたり、夢や希望を共有できる素敵な力を持つ言葉だと思っています。

## 安全運転が嬉しくなる『DOZO』

もともと保険は、万が一の時に備えるというどちらかといえばネガティブな想定からの商品ですが、『DOZO』から自動車保険に入ると、自分の安全運転が「誰かの役に立つ」とか「誰かの応援になる」など、嬉しいことを考えながらハンドルを握れるようになると思います。

阪神タイガースの岩田投手が「1勝10万円」を掲げて投げるのと同じように、「無事故が『1型糖尿病を治す活動』の寄付になるなら、もっと安全運転を意識できる」と思ってもらえたらと思います。1年間頑張った安全運転の結果の1200円は、岩田投手の1勝と同じくらい価値があると思うからです。

〇棚田信子さん〇  
1969年富山県生まれ。2004年東京から沖縄に移住。証券会社の立ち上げに携わりながら、心を豊かにするような「心の金融商品」の企画・開発を行う。2009年東京に戻り株式会社ドウゾを設立、代表取締役就任。ドウゾのサイト(www.dozo.co.jp)から自動車保険に加入し、1年間無事故だったら加入者が選んだ寄付先に1200円分の寄付ができる仕組みを展開。寄付金はドウゾの収益の一部が充てられる。寄付先は、「応援することで元気になれる」団体をドウゾが選定し、活動内容をサイトで紹介。日本IDDMネットワークもこの3月から寄付先に加わった。

## ファンドレイジング

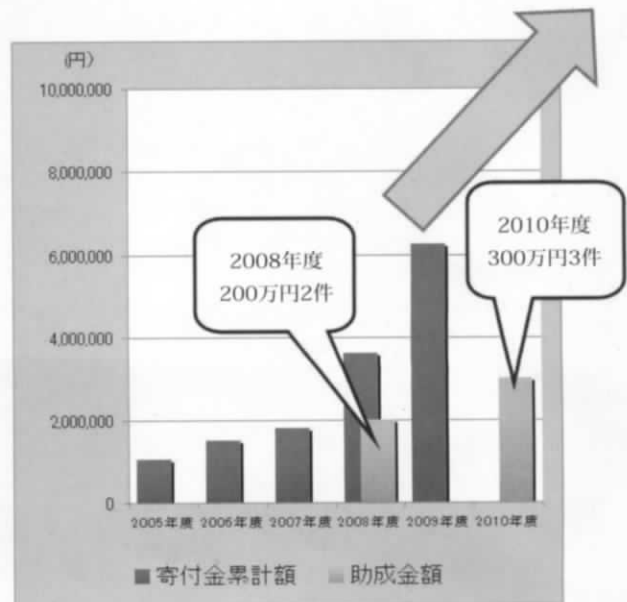
### 日本IDDMネットワークの取り組み

- 私たち日本IDDMネットワークが  
ファンドレイジングに力を入れる理由 -

『治らない』から『治す』—根治の実現—に向けて、1型糖尿病の根治に繋がる研究を行っている研究者に、日本IDDMネットワークでは「1型糖尿病研究基金」で助成しています。そのために、日本IDDMネットワークは資金を集めます。

2005年から少しずつ寄付で集めてきた資金を、2008年に初めてお二人の研究者に100万円ずつ助成することができました。この成果については、会報で後日ご報告いたします。

2010年度は、皆さまのご協力のおかげで、300万円を助成することができます。研究者の関心も高く、今年度は全国から12件の応募がありました。現在、どの研究を支援するか、検討しています。根治に繋がる研究を進めるために、ファンドレイジングは私たちにとっても大切な活動なのです。





この課題は、平成7年9月に私たちの組織が結成して以来国等に要望してきましたが、何の進展もありません。先人がたいへんな苦勞をして昭和49年に実現した小児慢性特定疾患治療研究事業（18歳未満の患者は医療費無料）も平成17年4月からは対象年齢が20歳未満まで延長されると同時に親の所得に応じた医療費の自己負担が導入されました。

この制度変更時には理事長の井上さんが中心となってロビー活動を展開し、参議院厚生労働委員会において全会一致で成人の難病対策と連携

日本 IDDM ネットワークの情報アーカイブ  
教えて！ 岩永さん（事務局長）

Q. 20歳以上の支援はどうなっているの？

せよ！という附帯決議が可決されたにもかかわらず、私達の周りは何も変わりません。むしろ、昨年の扶養控除廃止議論の際は、患者家族の負担増につながるの、他の患者団体とともに与党に何回もお願いして制度を修正してもらったという状況です。1型糖尿病は現在の医学では治ることはないのです。それなのになぜ年齢制限が。しかもこの病気は小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の中でも医療費が高いことは、平成18年度厚生労働科学研究の結果で明らかになっています。

合併症がなくても60歳まで生きることができたら医療費の自己負担は健常者より1000万円以上も高くなります。

日本 IDDM ネットワークでは、平成20年の全国各地での意見交換とアンケート調査、そして昨年11

月14日（世界糖尿病デー）の臨時総会を経て、1型糖尿病を身体障害者福祉法の内部障害として位置づけてもらう活動を開始することになりました。これまで心臓、腎臓、肝臓等の臓器障害が内部障害となっており、すい臓の機能障害である1型糖尿病も対象になりうるという判断です。これによりどの年齢でも支援が受けられます。現行制度の中で可能性があるのはこれしかないという結論です。この一方で、昨年12月の閣議決定により「障がい者制度改革推進本部」が設置され抜本的な障害者制度改革が議論されています。この動向にも注目です。

今年度は、各政党、国会、厚生労働省への働きかけを強化して行きます。皆さまのご協力とご支援をお願いいたします。

## 新着情報

1型糖尿病根治に向けて、研究は着実に進んでいます。

### ノボ ノルディスク社、インスリンアナログ製剤飲み薬の臨床試験をドイツで開始。

2009年12月、ノボ ノルディスク社は同社としては初めて、飲み薬のインスリンアナログ製剤の臨床試験（フェーズ1）を開始したことを、デンマークで発表しました（日本では未発表）。この臨床試験では、健康な人、1型および2型糖尿病患者の約80人を対象に、薬の安全性や効果を調べます。臨床試験の結果は、2011年の中旬ごろに発表される予定です。

注射やポンプなどによるインスリンの補充と違い、インスリンを飲み薬にすることは多くの課題があります。まず、インスリンが消化器管で酵素により分解されてしまうことを防ぐことが必要です。腸壁に対するインスリンの透過性を高めること、食物の作用によるインスリンの吸収のばらつきを抑えることも必要です。また、医薬品として十分な規模でこのインスリンを生産することも大きな挑戦となります。

ノボ ノルディスク社の研究責任者のピーター クルツハルト氏は、「解決しなくてはならない課題はたくさんあり、インスリン製剤の飲み薬が注射のインスリン製剤の代わりになるというのはまだ時期尚早です。」と念を押しながらも、インスリン製剤の飲み薬へのアプローチは、確実に一歩進めることができたとしています。製薬企業の研究者の皆さんの努力が一日も早く実を結ぶよう、見守りたいです。



## 日本IDDMネットワークの情報アーカイブ 教えて！ 岩永さん（事務局長） Q. 研究協力ってどういうこと？

日本IDDMネットワークでは、当法人単独で実施するよりも研究機関と「協働」することで、効果が見込まれる研究に積極的に協力しています。

竹鼻先生と何回も議論して作成した今回のパンフレットは大好評です！研究者の方と十分に協議した上で取り組んでいますので、引き続き患者・家族の皆さんの協力をお願いします。

### ■研究へのご協力 ありがとうございました■

竹鼻 ゆかり先生（東京学芸大学  
教育学部 養護教育講座）

この度、平成19～20年度に会員  
の皆様にご協力いただいた研究結果

をまとめることができました。調査にご回答いただいた中・高校生は200人余りです。これは全国の小児慢性特定疾患治療研究事業に登録している中・高校生の1割弱に該当し、多くの子どもたちの声を反映した結果となりました。本当にありがとうございました。

研究結果からは、1型糖尿病の中・高校生は概ね充実した学校生活を過ごしている一方、教員の理解や、学校で注射や補食をとる場所などの環境整備の必要が示されました。また、彼らの学校生活の充実度に影響を及ぼす要因は、HbA1c値と、病気に対する否定的感情を弱め、肯定的な感情を強めること、情緒的に支援してくれる者の存在でした。この結果は、学会発表と学会誌の投稿論文と



して、広く社会に発信しました。

さらにこの結果を元に、1型糖尿病の子どもへの理解と支援を促すため、学校や保育園・幼稚園の教員に向けた啓発パンフレットを作成し、会員の皆様や学校関係者に配布しました。パンフレットは、病気の説明や低血糖の対処などを簡潔に記すとともに、貴重な調査結果も掲載し、子どもの様子を示しています。保護者の方や子どもが、教員へ説明する際の一助となれば幸いです。

私は今後も研究と教育の両面から、1型糖尿病の子どもへの支援に努めたいと考えます。これからもよろしくお願ひします。

【ご支援ありがとうございます】



## 糖尿病ケアの 世界的なリーディングカンパニー

ノボ ノルディスクは、デンマークに本社を置き、世界76カ国に29,000人以上の従業員を擁し179カ国で製品を販売する世界的なヘルスケア企業です。

糖尿病ケアにおいては、「Changing Diabetes® - 糖尿病を変える」を掲げ、糖尿病克服に向けての研究開発はもちろんのこと、さまざまな分野で社会活動を行っています。

また、成長ホルモン治療や血友病などの領域においてもリーディングカンパニーです。

日本法人であるノボ ノルディスク ファーマ株式会社は今年30周年をむかえます。

これまで、そしてこれからも、患者さんと医療従事者のみなさんとともに歩んでいきます。

おかげさまで  
**30**周年

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



## みんなの 広場

岩田投手のファンはもちろん、阪神ファンも、  
日1ネット会員もみんな応援しています。

### 岩田投手 ガ・ン・バ・シ

思えば2008年12月23日、つぼみの会愛知・岐阜のクリスマス会にゲストでお呼びした時の事は今でも忘れられません。その時私達は、岩田投手の笑顔から力強いパワーをもらいました。

今度はこちらからエールを送ります。ケガをしっかりと治して気持ちもリフレッシュ！きっときっと一軍のマウンドに戻って来て下さいね。苦しい時こそ、自分を信じて！！

(柴垣恵子 つぼみの会愛知・岐阜 副会長)

去年の夏に甲子園に招待して下さいありがとうございました。「HbA1cはいくつですか？」と私が質問したら「前は5.8%でした」と答えて下さり、すごいなあと思いました。

今年もいっぱい応援するので早くけがを治して一軍で投げて下さい！

がんばって下さい！ 私も夢をあきらめないでがんばります。

(小6 美桜 日1ネット会員)



いつも気迫あるピッチングに、本当に勇気をもらっています！

今は怪我で試合には出られませんが、阪神ファンはみんな、一日も早く岩田君がマウンドに帰ってくる日を待っています。どうか焦らず、腐らず、怪我を治して、また私達ファンに、あの気迫あるピッチングを観せてください！その日を待っています。

(びろ虎 岩田ファン)

岩田 穂 さま

阪神タイガースの長きファンである一人として、また一人の人間として、岩田選手の強さと優しさに強く感銘をうけ、いつもかけながら応援させていただいております。

今シーズンはとても残念ですが、じっくり治療されて、また復活して素晴らしい投球をされるシーンを楽しみにしております。

(鈴木達治郎 阪神ファン)

岩田選手が阪神タイガースに入団されてすぐ阪神の合宿所を訪ねたのが最初で、その後も何回かお会いする機会がありました。その度に体格が大きくなり、プロの選手らしくなっていく姿に頼もしさを感じています。2児の親になり、お子様や奥様の為にも、そして1型糖尿病患者の星として、ますますのご活躍をお祈りしております。

(患者の母親 日1ネット会員)

## ボランティア募集コーナー

(つぶやき・・・編)

「ふう～会報の編集大変だったねえ。」

「でも、この会報を読んだら元気になる人もいるかと思うと、すごくやりがいがあるよ。」

「そうは言っても、手伝ってくれる人もいないし。お金を工面するのも大変なんだよね。」

「でも、やりたいことはいっぱいあるよ。やらなきゃいけないこともね。どうすればいいのなあ？」

「そうだ！一緒に考えてくれる、行動してくれる人を見つければいいんじゃないの。」

「でも、日本全国に会員はいるんだから、遠く離れすぎているよ。九州から来るには飛行機だよ。」

「何言ってるの。今は、メールもネットもあるよ。」

「そうそう、HPも更新するらしいよ。HPからもアクセスできるようになるらしいし。」

「そうかあ。まずはHPやメールから、意見を言うという、口(くち)だけボランティアでもいいかもね。」

「いろいろな人の意見が集まれば、きっといい知恵も生まれてくるよね。」

「くる、くる。会報だって、一人より二人だもんね。」

「あれえ、二人ってばれちゃったよ。」

「これ、ボランティア募集のコーナーだったのに、これでよかったのかな？」・・・(；\_；) (一一)

ご意見は、E-mail: i-net@isis.ocn.ne.jp まで。

～会員さんからのメッセージ～

『私たちも一緒に勉強させていただきます』  
姫がお世話になっている幼稚園の先生の言葉です。

なりさん（佐賀県）

平成16年6月。我が家にお姫様が誕生しました。ミルクをいっぱい飲み、ベッドに寝せると泣き出す・・・厄介な、そして可愛いお姫様です。それからわずか50日後『この子は一生注射が必要です。今の医学では治療法はありません』と告げられるとは夢にも思わずに毎日を過ごしていました。病院では点滴で繋がれてベッドに眠る姫の横で『何でこの子が??代わるものなら代わってあげたい!!』、『この子は結婚出来ないんじゃないだろうか??幼稚園や学校は行けるんだろか??』将来が閉ざされたんだと思っ



て泣いてばかりいました。3週間ほどして退院した私は泣いてばかりはいられませんでした。インスリンポンプの操作、刺し替え、インスリンの希釈・・・姫の小さい体にはインスリンを生理食塩水で薄めて入れるやり方が合っていたのですが、この濃度の割合も主治医と試行錯誤しながら姫にピッタリの濃度を探しました。



そればかりではなくインスリンポンプとの付き合いも難しかったのです。ポンプを刺し替えた日はインスリンの効きが良くなるのです。だからその日はベースを下げていましたが、なかなか血糖はこちらの思う通りに動いてくれません。また針を刺している部分が赤く腫れて膿を持ってしまったり、

動きが激しくなった頃には自分で針を引っ張って抜いてしまっって「HI!」になってしまったりと・・・とどめは刺し替えた日の夜中に起こった『低血糖痙攣』でした。これを機にポンプから注射へ変更しました。



4歳になるころから姫は「おなかすいた。ねむたい。ふらふらする。パッチンしたい・・・(低いかも??)とアピールをしてくれるようになりました。ところが赤ちゃんの頃はこうはいきません。お腹が空いても泣く、おしめが濡れて泣く、抱っこして欲しくても泣く、眠たくて泣く、もちろん低い時にも泣きます。この区別が付かずに最初の頃は測ってばかりいたような気がします。それが低血糖なのか?ミルクが欲しいのか??判別が出来なかったのです。



この頃のHbA1cは8%台、良くても7%後半とあまり良い数字ではありませんでした。『乳児の頃の重度の低血糖は脳に影響する』と言うことで「高め安定」の生活をしていたので仕方ありませんでした。1歳8ヶ月検診で保

健師から『言葉が少ないかも・・・』と言われた時には(もしかして??)と主治医の言葉が頭をよぎりました(今ではすっかりおしゃべりさんです)



発症して4年間、大きな壁、小さな壁にぶつかりながら1つずつ乗り越えてDMと共に過ごしてきました。姫の病気のことを話してその上で受け入れてもらえるかどうか相談しに行ったときの幼稚園の先生の言葉・・・涙が止まりませんでした。発症してからず～～と心配だった姫の社会生活への第一歩を踏み出せたありがたい言葉です。『私たちも一緒に勉強させていただきます』



これからも壁にぶつかるかもしれませんが、それでも姫と私たち家族は『夢』に向かって一歩ずつ・・・少しずつでも前を向いて進んでいきます。



## 2010年度

日本IDDMネットワークは「参加する」組織に変わります。

### インスリンポンプ・カーボカウントセミナーを全国で開催します。

今年度は、みなさんのご要望の高いインスリンポンプとカーボカウントのセミナーを1年で10回以上開催することを目標にして、現在調整中です。

セミナー参加料に500円を上乗せし、「治らない」から「治す」ための研究費助成金『1型糖尿病研究基金』1件分の100万円を皆さんの参加で実現します。

### 再生医学の研究者と患者・家族が交流できるミーティングを開催します。

若手の研究者から話を聞き、再生医学の現状を話し合うミーティングを、夏ごろ開催します。

### 『治らない』から『治る』活動に参加することができます。

活動に参加する方法はいろいろあります。会員になる、イベントに参加する、寄付をする。

まだあります。「自動販売機」の売り上げの一部が寄付になる仕組みをご存知ですか。

皆さんがこの自販機の設置先をご紹介くだされば、私たちの活動を前進させることができます。

詳しくは、同封のチラシをご覧ください

### ホームページが、いよいよ7月にリニューアル・オープンします。

## 2009年度

日本IDDMネットワークはこんなことをやりました。

### 医療・療養環境の充実

- ・医療者、製薬企業と協力してインスリンポンプやカーボカウントのセミナーを実施。
- ・自己注射が出来ない高齢者の施設入所の課題解決に向け、関係団体との協議を開始。
- ・「1型糖尿病研究基金」は、阪神タイガースの岩田稔投手の1勝10万円寄付、定額給付金キャンペーン等により、本年度だけで300万円を超え、過去最高の寄付額となった。

### 情報提供・相談体制の充実

- ・成人発症患者や劇症患者の交流会、就職、学校生活、新型インフルエンザ、妊娠・出産、摂食障害、歯周病といったテーマ毎のセミナーを全国各地で開催。
- ・『1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part 4-1 型糖尿病根治の道を拓く』を作成。
- ・年中無休の電話や電子メールでの相談対応。

### 社会への啓発

- ・初めて一般社会に向けて大々的に啓発活動を展開。9月の愛フェス2009（愛・地球博記念公園 [愛知] で開催）では14500人の来場者を対象に、11月14日の世界糖尿病デーでは全国6大都市10カ所ですべて約300万人の通行者にむけて1型糖尿病の周知を実施。

### 医療・福祉制度の充実

- ・20歳以上の患者への公的支援導入に向けロビー活動を展開するも成果得られず。
- ・1型糖尿病が身体障害者福祉法の内部障害となる活動を進める方針を決定。
- ・こども手当導入に伴う扶養控除及び配偶者控除制度の見直しの動きに対し、他団体と協働して短期間で集中的にロビー活動を展開し、19歳以上の扶養控除制度及び配偶者控除制度が存続した。

### 危機管理の整備

- ・新型インフルエンザの発生に伴い、いち早く対応マニュアルを防災NPOや専門医等と協働で作成し、セミナー、マスコミ、ホームページ等で関係者に周知。
- ・新型インフルエンザワクチンの優先接種にも国へ意見を述べる等、迅速な取り組みを展開。

発行元

特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク

事務局  
連絡先

〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1-8-32 iスクエアビル3階  
市民活動プラザ内 レターケースNO.42  
TEL & FAX 0952-20-2062  
email i-net@isis.ocn.ne.jp

相談電話

陶山（すやま）携帯（木曜日のみ）  
090-2713-7849  
尾白（おじろ）携帯  
080-3549-3695