

～広げよう情報ネットワーク・インスリンとともに生きる～

日本 IDDM ネットワーク通信

2010 年1月号

日本 IDDM ネットワークは
全国の1型糖尿病患者や家族を支援する NPO 法人です



～もくじ～

- | | |
|-------------------------------------|----|
| ●新年を迎えて | 1 |
| ●1型糖尿病を持つ女性と看護職者のための
セミナーを実施しました | 3 |
| ●「新型インフルエンザ」講座を実施しました | 4 |
| ●膵島移植について ～第3回～ | 5 |
| ●1型糖尿病と保険について | 8 |
| ●1型糖尿病とともに(体験記) | 9 |
| ●相談コーナー | 10 |

新年を迎えて

～日本IDDMネットワークは変わります！～



理事長 井上龍夫

皆さん、新年あけましておめでとうございます。

今年で私たち日本IDDMネットワークがNPO法人としてスタートして満10年という節目が過ぎることになります。この10年間に私たちを取り巻く環境も、私たちの活動範囲、内容(対象、レベル)も大きく変わってきましたが、特に昨年一年間は今後の大きな変革への足がかりが見えてきた年でもありました。そのあたりを振り返り、今年の抱負と今後への期待を示してみたいと思います。

昨年は我々にとって新しい体験と実績につながるものがいくつかありました。そのひとつめは「1型糖尿病研究基金」による1型糖尿病根治に向けた研究支援(研究費の助成)が行えたことです。基金設立から3年を経てようやく二つの研究テーマに対してそれぞれ100万円を助成しました。このような研究支援を通じて最先端の研究者の方々との交流が始まりましたが、このような交流は今年1月に発行される1型糖尿病の根治医療をテーマにした「1型糖尿病お役立ちマニュアルPart4」での執筆依頼や編集作業を通じてその重要性を強く認識させられました。

研究基金活動は実績をあげたことで、メディアにも大きく取りあげられ多くの患者・家族の皆さんからの寄付が加速されました。中でも社会からの注目を引いたのは阪神タイガースの岩田稔投手の「寄付宣言」でした。岩田投手は基金活動を知り、プロ野球選手としての自分の成績に応じた寄付額(1勝10万円)をメディアに向けて公表(昨年1月)しました。そしてシーズン後の11月に甲子園球場で今年の7勝分(70万円)の寄贈を行い、「プロ野球選手である限り寄付を続ける」と力強く意思表示をしていただきました。この場をお借りして岩田投手をはじめこの基金にご寄付いただいた皆様にお礼申し上げます。おかげをもちまして今年度は1年間で300万円近い寄付額を見込み、今年の5月の助成実施に向けて研究テーマの公募を始めています(詳細は当法人のホームページをご覧ください)。

もうひとつの新しい体験は我々の活動を一般の方々にアピールし共感を得る機会を初めて持ったことです。これは愛知県で行なわれた「愛フェス2009」(9月)という、日本初のNPO団体が資金調達(ファンドレイジング)を目的とした一般向け活動紹介イベントでした。この準備段階では1分間のビデオ(映像)による視覚的なアピールにも挑戦しました。そこで採用した理解を求めるキャッチコピーは次の2つです。“あなたの知らないもうひとつの糖尿病・・・1型糖尿病”と“<治らない>から<治る>へ”です。映像には小さな女の子が自己注射をする動画と阪神タイガースの岩田投手が登場します。このビデオによる理解促進の効果は絶大でした。毎日のインスリン注射で命をつないでいるというつらさの側面と新しい医学研究の成果で“治ること(根治)”への期待が出てきたこと、さらにそのための寄付を募っていることが短い映像でもうまく伝えられたと思います。また展示ブースでは関連企業からのご協力も得て、具体的な療養生活を現物で示す工夫もしました。この経験により、いかにして一般の方々からの理解と共感を得るべきかという貴重なノウハウを得ると同時に、今後の活動の重要な指針が得られたように思います。

さらに、今年の活動としてお示すべき大切なことは、現在の患者・家族の生活に直結する医療費の負担軽

減に向けた取り組みの方向付けを行ったことです。1型糖尿病が対象となっている現行の医療費の公的支援制度は20歳未満の患者を対象とした「小児慢性特定疾患治療研究事業」だけです。病気は一生続くにもかかわらず制度は20歳になった時点で終了するという、不合理さを抱えたものです。年齢制限のない医療費の支援制度について、これまで多くの皆様のご意見なども伺いながら検討を進めて参りました。そして昨年11月の臨時総会での議決を経て、1型糖尿病を身体障害者福祉法に規定される「内部障害」に加えることを求めていくことにいたしました。ご存知のように今年から肝機能障害が「内部障害」として認定されます。1型糖尿病も同様に内臓のひとつ「膵臓」の機能であるインスリン分泌機能失われています。この類似性などを根拠に今年の活動の重要テーマとして「1型糖尿病の障害認定」を掲げていきたいと思ひます。



運営面ではこれまでの経験・実績を踏まえ、さらに次の10年に向かう節目として全国組織としての使命を意識した活動内容(サービス、資金調達など)の再設定と確実に実行する運営体制の強化など全面的にリニューアルしていきたいと思ひます。具体的なアクションプランは役員を中心に検討を進めておりますが、まずは患者・家族の「今日」への対応として病気を持った患者・家族の方々をその苦しみ・つらさから救い、生活支援という観点で医療・福祉制度の改善を行政に働きかけること、「明日」への試みとして医療者、研究者、企業、患者・家族などが連携・協働し様々な効果を発揮する「繋がり」(コミュニティ形成)を目指し、そして将来「明後日」に向けてはこの1型糖尿病の克服(根治)を信じて研究支援をより強化することなどを大きな活動の柱としていきたいと思ひております。

1型糖尿病に関わる皆さんはもちろんのこと、一般の方々からからも理解と共感、信頼が得られる活動を目指して参りたいと思ひますので今年もどうぞよろしくお願ひいたします。

一般の方・患者様向け

日本イーライリリー医療情報問合せ窓口 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

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。

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

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、
必要な情報を一。

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

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。

一般の方向け糖尿病情報提供 I-modeサイト

www.iDiabetes.jp

日本イーライリリー株式会社

〒651-0086 神戸市中央区磯上通7丁目1番5号

INS-A026 (R1)
2007年4月作成

1型糖尿病を持つ女性と看護職者のためのセミナーを実施しました

「共に語ろう糖尿病を持つ女性の性と妊娠・出産 ～糖尿病女性が、看護職者が、思うこと～」

久留米大学医学部看護学科 母性看護学 田中佳代

2009年10月17日(土)に東京で、1型糖尿病を持つ女性と看護職者のためのセミナーを実施いたしました。今回のセミナーに企画・実施に際しまして日本IDDMネットワークの皆様にご多大なるご協力・ご支援頂き、本当にありがとうございました。セミナーの実施報告をさせていただきます。

参加者：1型糖尿病女性18名 お母様 7名
看護師9名 助産師9名 栄養士1名



【1型糖尿病女性の性と妊娠・出産に関わる情報・知識】

主催者(田中)が、318名の1型糖尿病女性への調査から、月経周期により血糖値が変動する人は65%で、そのうち6割の方が月経周期に合わせた血糖コントロールをされていることや、将来子供が欲しいと思いつながりながら妊娠前・中の血糖コントロールを8割以上の方が心配しておられる現状を報告しました。

妊娠・出産の実際を、杏林大学病院の福井トシ子看護部長より、計画妊娠のための血糖コントロールは正常上限1%以下のHbA1cが理想的で、できるだけ正常に近づけることや血糖コントロール中の避妊を確実にすること、出産後は母乳栄養の児は1型糖尿病発症率が低いという外国の報告や完全母乳であるほうが産後のHbA1cは下がるとの結果を基に母乳栄養を推奨され、授乳期のコントロールのポイントとして、分割食にすること、授乳前に表1ないし表3から1～2単位の補食をとること等を説明されました。

最後に武居小児科医院院長の武居正郎医師が、妊娠前のHbA1c値が良くないので私は産めないと思ってしまう方がおられる。医療者はHbA1c値の数字だけに囚われるのではなく、もっと1型糖尿病女性の思いや現状に目を向けることの大切さ等を話されました。

参加者のアンケートでは「生の声を集めたアンケートでより詳しい声をきけた」「具体的なことも分かった」と概ね好評でしたが、仕事との両立、医療費、病院の選択等の具体的な情報の希望もあり、今後検討していきたいと思えます。

【出産経験のある1型糖尿病女性の体験談～対談形式～】

出産経験のある1型糖尿病女性2名の方から、妊娠・出産の体験を通して、家族や医師のサポートの大切さや、病気を理由に何一つあきらめることはないこと、そのために知恵とテクニックを身につけることや、結婚、妊娠・出産、そして子育てが人生の全てでもない、それに縛られず前向きに人生を楽しめることがまず何より大切なことではないか等の思いを伝えて頂いた。参加者の心に響く内容で、「とても説得力があった」「少しは不安がなくなったような気がします」との声があり、とても好評でした。

【グループディスカッション】

1型糖尿病女性、お母様、看護職者混合のグループにファシリテーターとして糖尿病看護認定看護師等が入り、6つのグループで性と妊娠・出産について思っていること等を語り合っていた。月経、妊娠の情報、患者と医療者が共に対策を考える、妊娠・出産を気軽に相談できる窓口、母親の力の重要性とそのための看護師の支援の必要性、自分だけで頑張るのではなく周囲をまきこむような姿勢などが話し合われました。「1型糖尿病女性、看護職者等がお互いに寄り添い、気持ちを理解、共有することが必要と思った」「本音で話せた」等の意見があり意義深いディスカッションとなりました。

今回のセミナーの評価・反省を踏まえ、今後も各地でセミナーを開催していきたいと思えます。1月31日には日本IDDMネットワーク主催の全国シンポジウムの分科会として開催させていただきます。

また、現在作成中の「糖尿病女性支援マニュアル」を年内には完成させ、出版の方向にもっていきたいと思っております。皆様と一緒に1型糖尿病を持つ女性の性と妊娠・出産がよりよいものとなるよう活動していきたいと思えます。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。 田中 佳代

「新型インフルエンザ」講座を実施しました

理事 山本康史(特定非営利活動法人 みえ防災市民会議議長)

「重症化しやすい人とその家族のための新型インフルエンザ講座」を開催しました。
2009年10月17日、名古屋市女性会館会議室にて約50名の参加者を迎えて、新型インフルエンザの最新トピックを学ぶ講座を実施しました。



基調講演では、国立病院機構三重病院院長の庵原先生より、インフルエンザという病気の概説と新型インフルエンザ(A/H1N1 2009)で注意すべき点のご紹介をいただきました。

特に冒頭、今流行している新型インフルエンザについて流れている「感染力が強い」「病原性が強い」「流行が拡大すれば病原性が高まる」などが誤った情報であり、季節性インフルエンザと変わらないことがわかってきたので過剰な心配をしないように、という心強いお話をいただきました。

その上で、今回の新型でも季節性でも同じように健康な人に比べて感染した時には重症化するリスクが高いこと、糖尿病の場合は発熱による脱水症状や、ウィルスに対抗するため体内に放出されるアドレナリンやステロイドHが血糖値を上昇させるため血糖コントロールが難しくなること、食欲の低下で糖分の摂取が不十分になりがちでケトン体の上昇に繋がりがやすいことに気をつける必要があるというお話もありました。

また、「呼吸が速い」「顔色が悪い」「けいれんがある」など、重症化のサインを知っておき、その場合はすぐ医療機関を受診するように備えておけば、家族に感染者が出て恐れる必要がないなどのお話を頂きました。

続いて厚生労働省新型インフルエンザ対策室の石川様より、国の新型インフルエンザ対策の考え方や(講演時にはまだ始まっていなかった)新型インフルエンザワクチン接種の予定についてご紹介がありました。

国の対策の目的は、重症化しやすい人を守るために、感染が一気に広がって医療機関がパンクしてしまう事態を避けることにあり、そのため学校や施設など感染拡大のポイントとなっている場所での感染防止対策の実施、大規模に流行した場合に対応できる医療体制の整備、ワクチンの確保と摂取の実施、正確で最新の情報収集、広報の積極的展開などを組み合わせて総合的に行っている現状のご報告がありました。ワクチンについても講座時点で決まっていた最新の状況を詳しくご説明頂き、重症化予防には一定の効果が望めるので、基礎疾患のある方はかかりつけ医でぜひワクチン接種するよう呼びかけがありました。



この後、季節性インフルエンザの罹患経験を持つ会員の能勢様からは体験談、ぜん息の患者会であるエバレク(環境汚染等から呼吸器病患者を守る会)の矢内様からは他団体(ぜん息患者団体)の取り組みのご紹介も頂きました。



最後に、講演者全員によるパネルディスカッションと来場者からの質疑応答の時間があり、具体的なワクチン接種の方法や、備えについての質問、患者である能勢さんと医療者である庵原先生との意見交換など、あっという間に時間が過ぎてしまいました。

新型インフルエンザはすでに流行の第1波が収束しつつありマスコミの報道も少なくなってきました。幸いに過度に恐れる心配は無いことがわかりましたが、私たち糖尿病患者やその家族は、ワクチン接種と、手洗いや咳エチケットなど感染予防策の習慣化をぜひ実践しておきましょう。

膵島移植について ～第3回～

理事:後藤昌史 (東北大学国際高等研究教育機構 医師)
(東北大学移植 再建 内視鏡外科 兼務)

これまでの連載におきまして、膵島移植の基礎知識、一連の流れ、世界の現状、そして膵島移植が抱える現在の課題について説明いたしました。本稿におきましてはそれら課題に対する我々の対策および膵島移植の今後の展望について説明いたします。

膵島移植の課題に対する対策

前号にて記載いたしました。膵島移植が今後より広く普及していくためには、移植を受ける患者さんの要求を満たすのはもちろんであります。それに加え臓器という限りある貴重な社会資源を有効利用するため、1つの臓器によって1人の患者さんの治療を実現していく必要があります。これを妨げる主たる要因として、以下の項目が挙げられると我々は考えております。

- (I) 膵島分離技術の未成熟
- (II) 有用な移植前膵島評価法の欠如
- (III) 移植後早期における膵島グラフト(*1)の生着不全

我々は、こういった諸問題に対応すべく、異分野の最新知見を融合した多角的アプローチを積極的に導入し、膵島移植法の改善に務めております。(I)に対する具体策としましては、我々のこれまでの基礎検討の結果に基づき、膵臓から膵島組織を分離するために膵管へ酵素を注入する際に生じる圧力を低圧(約60mmHg)とし、その代わりに酵素溶液濃度を世界標準の約4倍(6mg/ml)に保つというユニークな膵島分離法を確立致しました。膵島分離法の世界標準として広まったエドモントンプロトコール(*2)では、酵素注入時の圧力は高圧(180mmHg)に設定されており、逆に酵素溶液濃度は低値(1.5mg/ml)に設定されておりましたが、高圧による膵島へのダメージを考慮して、近年我々の方式に切り替える施設も出始めております。また、実際の膵島分離の成否を分ける最大の要因の一つは、膵管を通いかに膵臓分解酵素を効率良く膵臓組織内へ注入できるかという点ですが、症例によっては臓器提供者(お亡くなりになった善意の提供者)より膵臓を摘出する際に膵臓組織の一部に損傷が生じており、そのため膵臓全体に酵素をいき渡らせることが困難となることがあります。そこで我々はその解決法として、まず膵管内へカテーテル(*3)を導入する手技を確立し、さらに注入する酵素溶液に微量の色素を混入することによって漏れが生じる部位の同定を容易にし、また脆弱な膵組織に最適な修復法として医療用ボンドの導入を世界に先駆けて確立いたしました。これにより膵島分離の成功率が飛躍的に増加いたしました。さらに膵島分離作業時間の短縮化と分離された膵島の生存率を向上させるため、酸素透過性に富む新規素材を導入した世界初となる膵島専用の培養・移植用デバイスの構築を国内企業の協力のもと行って参りました。このデバイスに関しては、現在欧州施設での共同臨床研究が進行中であり、近いうちに標準法になるものと考えております。

(*1)膵島グラフト…移植される膵島のこと。

(*2)エドモントンプロトコール…カナダのグループにより導入されたステロイドを用いない新しい免疫抑制法。

(*3)カテーテル…医療用に使われる中空の柔らかい管。

膵島分離法の改善に関しては、日本人研究者の果たしてきた役割は大変大きく、現在ベイラー大学で膵島移植を行っておられる元京都大学の松本慎一博士のグループは、膵島移植に適した溶液の開発に成功いたしております。前号で記載いたしましたように、心停止ドナーからの膵臓提供に限られるという我が国独特の厳しい環境が、こういった膵島分離技術の革新を短期間にもたらしている理由と考えられます。今後脳死ドナーからの状態の良い膵臓が使用できるようになりますと、我が国の膵島移植はさらに素晴らしい発展を遂げる可能性を大いに有していると思われまふ。膵島分離技術に関し、もう一つ忘れてはならない重要な問題点として膵島分離用の酵素剤が挙げられます。これまでは、欧州より供給されていた二社の膵島分離用酵素剤を使用してきましたが、2007年にこれらにウシ成分が混入されていたことが発覚し、狂牛病のリスクが完全に否定できないという理由で、現在膵島移植は一時停止の状態へと追い込まれております。ようやく最近、ウシ成分を除外した膵島分離用酵素剤が開発され、2009年秋より欧米においては膵島移植が再開されましたが、新規酵素剤の効力に関しては未知であり、またこれまでの酵素に共通する課題として製品間の格差問題が存在しますため、我々は現在、動物成分を完全に含まず、さらに製品間の効力格差を全く生じないリコンビナントタイプ(*4)の国産新規酵素剤の開発に乗り出しております。この酵素剤を完成させることにより、より安全な膵島移植をより多くの患者さんへ提供することが可能になると考えております。

(II)に対する具体策としましては、我々はこれまでに分離膵島の生存率を簡便かつ正確に計測する手法として「ADP/ATP アッセイ(*5)」を確立し提唱してきましたが、近年医学と工学の連携(医工連携と言われています)を積極的に導入し、膵島自身の呼吸によって生じる還元電位を波形として具現化する呼吸活性測定システムの確立に成功しております。このシステムはこれまでの生存率評価法とは根本的に異なり、膵島を砕いたり薬剤処理することなく、膵島そのものの生存度をリアルタイムに非侵襲的(*6)に計測することが可能となります。これまで有用な膵島の移植前評価法が存在しなかったため、極端な話、移植をしてみないと膵島が機能するかどうか分からなかったわけですが、こういった有用なシステムを導入することにより、移植後の機能が期待できないケースでは移植を回避することが可能となります。世界的に提供臓器が限られているため、一人の患者さんが膵島移植を受けられる回数に限られております。国ごとにその許容回数は異なりますが、我が国では3回までと定められております。従いまして、この限られた3回の移植から最大限の効果を引き出すためには、移植する膵島の移植前における的確な評価が何よりも重要となってきます。

(III)に対する具体策としましては、移植後早期における膵島グラフトの生着不全を制御するための手法として、我々はこれまでに強力な抗凝固・抗補体作用を有する Low molecular weight dextran sulfate (LMW-DS)の有用性を見だし報告してきました。現行の膵島移植は、肝臓内の大血管の一つである門脈という血管に直接膵島が注入されますため、血管内に豊富に存在する凝固因子や補体因子により移植した膵島の多くが損傷を受けますが、LMW-DSはこれら膵島の損傷を効果的に防御することが判明いたしております。実際、LMW-DSはアメリカ国立衛生研究所の臨床研究テーマの一つとして取り上げられ、2009年夏より海外にて臨床試験が開始されております。しかし、LMW-DSはその抗補体作用に比して内因系抗凝固作用が著しく亢進しているため、症例によっては出血のリスクを伴い、至適量の投与が難しいことも判明しております。そこで現在我々は、すでに臨床現場で使用されている実績を有する抗凝固薬と、今後臨床応用が望める薬剤である補体阻害ペプチド剤の組み合わせによる新規治療法を構築中であります。近い将来、患者さんの治療へ結びつけたいと考え、精力的に研究開発を進めております。

(*4)リコンビナントタイプ…遺伝子操作技術の導入により均一の目的物が安定的に生産される様式。

(*5)ADP/ATP アッセイ…膵島細胞の生きの良さを調べるための検査法。

(*6)侵襲…「手術」「医療処置」などの外部からの刺激による身体に対する負担や影響。

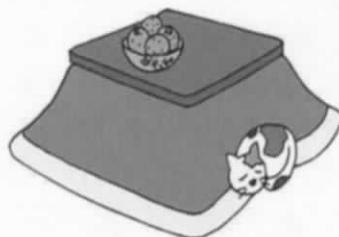
膵島移植の今後の展望

膵島移植は、血糖コントロールに苦しむ重症1型糖尿病患者さんにとり、まさに理想的な患者に優しい治療法です。日本における膵島移植の今後の展望であります。医療の世界の流れとして、一度低侵襲治療が受け入れられた暁には逆戻りすることはなく、さらにその治療を改善していく方向に向かうのが常であります。したがって、心臓カテーテル治療(PTCA)や内視鏡手術をより好む我が国におきましては、今後さらなる技術の進展に伴って膵島移植は一層広く普及していくものと考えられます。しかし、極端に臓器提供者が少ない我が国の特殊事情を考慮いたしますと、今後の膵島移植の方向性として、ブタの膵島などを使用するバイオ人工膵島移植や再生医療といった選択肢も十分視野に入れておく必要があると思われま。特にブタ膵島を活用したバイオ人工膵島移植*は、既にスウェーデン、中国、メキシコ、ニュージーランドといった国々で開始されており、“将来の夢の医療”から“現実の医療”へ大きく変換をとげる渦中にあると言え、今後の進展が大いに期待される分野ですので、何か大きな進展が確認された暁には我々からも皆様へ向けて積極的に情報を発信させて頂くつもりです。

*バイオ人工膵島移植プロジェクトに関する関連ホームページ

米国:<http://www.springpointproject.org/>

ニュージーランド:<http://www.lctglobal.com/>





よりよい糖尿病管理とQOLのために

世界で初めて
電池式体外型心臓ペースメーカを開発し
世に送り出して以来
私たちは医療機器産業の
リーディングカンパニーとして
最先端の生体工学技術を応用し
慢性疾患に苦しむ患者さまの
健康回復とQOL(生活の質)の
向上に貢献しつづけます

日本メドトロニック株式会社 ダイアビータス事業部

〒105-0021 東京都港区東新橋2-14-1 コモディオ汐留
<http://www.medtronic.co.jp>



1 型糖尿病と保険について

理事長 井上龍夫

私は当ネットワークの代表を務めると同時に、地元地域の患者・家族会も 10 年以上運営してきております。その地域患者会で、特に親同士の懇談の場で必ずと言っていいほど話題に上るのが(生命)保険の話でした。1 型糖尿病を持つ子供を保険に入れたいが、いくつかある「糖尿病でも入れます」と謳っている保険は成人してからの発症が多い 2 型糖尿病が対象で、まずは年齢的に保険に入れれないと言う悩みです。これらの保険では小児期に発症することの多い「1 型糖尿病」のことはあまり考えられていないのが実情です。

それは 2 年半余り前の夏でした。ある保険代理店の方から電話がかかってきました。関西地区の患者会からの紹介ということで、糖尿病患者のための保険を扱っており、是非私に会いたいということでした。これまでそのような「糖尿病患者専用の保険」については聞いたことがなかったので、半信半疑でしたが会ってみることにしたのです。それが私とエクセルエイド社の糖尿病保険との出会いでした。

話を聞きますと確かに糖尿病患者のために作られ、しかもハイリスクな糖尿病と合併症も含めて保障し、それだけでなく、加入後に発症する他の病気やケガまで保障するということです。特に興味を引かれたのは 6 歳から加入できるようになっていたことです。さらにこの糖尿病保険の発売当初、産経新聞の一面で「国内初の糖尿病に特化した保険」として取り上げられ、その記事からもこの保険が社会的意義の深い保険であることも理解できました。また保険会社としても行政の監督下で堅実な事業運営を維持していることを知り、それならばとわたしの息子にこの保険を勧め、加入させました。

息子は、今のところ幸いにも給付金をもらうような状況にはなっていませんが、いざという時の保障が「ある」と「ない」とでは、本人も家族も不安の度合いが違うものです。特に 1 型糖尿病を持つ場合、他の病気やケガも保障されることで家族を支えられ、出産や子供の養育など、日常生活において大きな安心を得られます。

今回あらためて、この保険について取り上げることにしたのは、この保険会社がさらに 1 型糖尿病への理解を深め、1 型糖尿病をより多く受け入れる姿勢を示してくれたからです。実は、初めてこの保険の説明を受けた時に、加入する上で必要な 3 つの告知事項が 1 型にはまだ高いハードルであると感じ、その旨を代理店に伝えました。それを聞いたエクセルエイド社は、私の指摘を真摯に受け止め、3 つの告知事項のうち 2 番目の事項に 1 型への緩和措置を加えてくれました。「過去 2 年以内に病気で入院や手術をしたことがありますか。」という告知において「1 型糖尿病に限り、インスリン投与またはインスリンポンプの装着による治療、指導等を目的とした入院でも、退院日の翌日から起算して 3 カ月以上経過していれば加入できる」ようになったのです。

そして、最新の情報として、昨年 12 月 22 日からこの保険が(従来 6 歳からのところ)0 歳 3 カ月から加入出来るようになったとのことです。これは実際にエクセルエイド社に寄せられた 5 歳以下の 1 型糖尿病の子供を持つご両親からの要望に応えた措置であるとのことです。世界でも 1 型糖尿病発症の低年齢化は進んでいると報告される中で、まだ対象者は多くはないでしょうが、リスクの高い乳幼児を受け入れることに踏み切ったことを高く評価したいと思っています。

分かる範囲で調べてみましても、現時点ではこのような糖尿病専用の保険は国内にはないようです。それだけこの保険の存在意義は高いものと思いますが、患者・家族としての観点では、複数の類似の保険商品が登場し、健全な市場競争の元で患者としての選択肢が広がることも期待したいと思っています。





1型糖尿病とともに

*** 患者さんの体験記 ***

崎山 健二

～崎山さんの紹介～

神奈川県在住の個人会員さんで、日Iネットの活動にもボランティアとして関わってくださっています！

2008年2月28日、体調不良で勤務先を早退。病院と縁がなく、健康には自信がありましたが、2日ほど前から今までに経験のない倦怠感と口渇を感じていました。トイレに行く回数も多く、「もしかして糖尿病？」と頭を過ぎりました。風邪の症状に類似していたこともあり、数日の休養で治癒するであろうと思い、自宅で毛布に包まり横になりました。その数時間後、胸が気持ち悪くなり嘔吐。風邪であればこういう症状があっても不思議ではなく、何の疑問もありません。しかし、何度も何度も繰り返し・・・不眠のまま翌29日の朝、脱水症状により身体が動かなくなり、危険を感じて救急車を呼びました。緊急検査の結果は、血糖値が1013であり、さらに心臓にも影響があるとのことでした。さらに最悪の場合は、別の病院に搬送すると医師に言われました。

人生初の入院生活が始まったのですが、まずは1週間の絶対安静となり、その後医師から「劇症1型糖尿病」と診断されました。これから生きていくためにインスリン注射が必要不可欠であることを説明され、一瞬絶望的な気持ちになりました。しかし毎日1日4回の注射が習慣化されてくると、次第に心にゆとりができるようになり、前向きな気持ちを持つようになりました。

2008年3月29日に退院。その後、糖尿病について様々なことを知りたくなり、関連書籍やインターネットから知識の習得に努めました。その過程で日本IDDMネットワークの存在を知り、勉強会や交流会に参加しております。

普段の生活の中で注射をしながら血糖コントロールをすることは、なかなか難しいことでもあります。平日の昼食は、血糖値測定後に職場の同僚と外出をします。その時の血糖値やメニューによって注射する単位数を決定します。その際に役立っていることが、一昨年10月に参加したカーボカウントについてのセミナーです。また職場においては、血糖コントロールを乱してしまう様々な要因が潜んでいます。どうしても不規則な生活になったり、過度のストレスを感じるがありますが、周囲の人達にも理解をもらいながらコントロールをしています。状況にもよりますが、なるべく目立たないようにしながら人前で注射を打てるようにもなりました。

病気になったことを辛く感じることもありますが、今まで持たなかった価値観で人生を再スタートするいきっかけだと考えています。今まで以上に健康のことを考えて生活をする、仕事も過度に無理をしない(さぼりではないです)。逆に「肩の力を抜いた生き方」を考えるようになりました。

セミナー等で今まで交流する機会がなかった人達と会えることは楽しみであり、互いに情報を交換することは有意義であります。1月に京都で開催される1型糖尿病を考える全国シンポジウムに参加を予定しています。

また皆さんと会える日を楽しみにしています。

陶山えつ子の療養生活相談コーナー



Q:発症して半年になりますが、未だ血糖値が安定しません。主治医から言われたように、一日4回注射と食事に気をつけて過ごしていますが、朝起きた時に血糖値が200あったり、日中に低血糖になったりします。時には300を越えることもあり、このままいけば合併症になるのではないかと不安でたまりません。もし、目が見えなくなったら・・・とか足を切断したり、人工透析をしなければならないのでは・・・と将来のことを考え、眠れなくなることもあります。いつになったら血糖値が安定するのでしょうか。皆さんはどう血糖コントロールをされているのでしょうか。

A:発症して間もない状態ですから、やっとインスリン注射に慣れたころでしょうか。まだまだ分からない事が一杯のこととお察しします。ご質問の答えは完璧な血糖コントロール（毎回の測定時血糖値が120以下）をしている人は殆どいないということです。

もし「いいえ私は完璧にコントロールしています」と言われる人がいるなら、その人は血糖をコントロールするために日常生活が大きく制限されているのかもしれませんが。毎日4回のインスリン注射をしているのであれば、多少の血糖値の乱れは、あまり気にされないほうが良いと思います。測定するたびに300を越えているというのであれば、主治医に相談しインスリンの量を増やす必要があるでしょう。

しかし、殆どの人が時には低血糖、時には高血糖を繰り返しながら日常生活を送っています。それは発症半年の人でも、病歴が長い人でもあまり変わりません。ただ、病歴が長い人は長年の経験により、食事の内容や量、その日の運動量によってインスリンの調整をすることは上手です。それでもうまく行かないことが多いですから、血糖測定のたびに一喜一憂しているのはあなただけではありません。血糖値に左右される人生なんてつまらないですよ。毎日憂鬱な気分で過ごしていることが実は血糖値を上げていることをご存知でしょうか。血糖値を上げるのは食事だけではありません。精神的なストレスも血糖値に大きな影響を与えます。ちなみに恋をすると血糖値が下がるという話を聞いたことがあります。物事の考え方を考えるだけで人間の体のホルモンバランスが変わるのでしょ。

インスリンさえ補充していれば、普通の生活ができるのですから、くよくよしないで病気と共に明るく暮らす道を選びましょう。そのために、まずは1型糖尿病の正しい知識を持ち、同じ病気の仲間と話す機会をつくりましょう。

当法人では、全国各地でセミナー、交流会を開催していますのでお近くで開催されるときには是非お出かけください。あせらずぼちぼちいきましょう。

Roche

Roche Personalized Healthcare
一人ひとりにぴったりの医療を目指して。

私たちは、個人個人の特性に合致した「テーラーメイド」医療に取り組んでいます。
ロシュ・ダイアグノスティクス株式会社 〒105-0014 東京都港区芝2-6-1 TEL: 03-5443-7041 www.roche-diagnostics.jp

●○●○●日Iネットボランティア紹介●○●○●

当法人では、昨年後半より東京でボランティアの方に少しずつ活動のお手伝いをいただいておりますが、今回は企業の社会貢献活動として支援くださっています企業の方を紹介いたします。

レクシスネクシス・ジャパン株式会社 人事・総務部 高橋真澄さん

昨年6月に本業で高橋さんに出逢った際に日Iネットの活動を紹介しましたところ、高橋さんの勤務先の社会貢献活動として当法人の活動支援を申し出ていただきました。高橋さんはCSR活動としてだけでなく、個人的にも会社帰りに自ら進んで日Iネットの業務をしてくださり、いつも頭が下がります。当法人の活動に賛同し、支援をしてくださる方がいるから私達の活動が成り立っていることを皆様ご理解ください。また、是非高橋さんのようにお気持ちのある方の支援をお待ちしております。(事務局で随時受け付け中です！)



昨年度お手伝いいただきました業務

- 8月 愛フェスのイベント準備
- 10月・11月 1型糖尿病研究基金のタンブラーの作成
- 10月 セミナーの受付



タンブラー作成シーン！

●会社紹介:

レクシスネクシス・ジャパン株式会社は、世界各国及び国内の判例・法令、ニュース、企業情報、特許・知的財産などの情報をオンラインで提供しています。また業務管理システムを法律事務所および知的財産専門家に提供している会社です。

<http://www.lexisnexis.jp/>

●RE Cares 社会貢献活動

レクシスネクシス・ジャパン株式会社とグループ会社のエルゼビア・ジャパン株式会社は Reed Elsevier グループのCSR方針に基づき様々な社会貢献活動を実施しています

1型糖尿病患者支援自動販売機設置ご協力をお願い！



自動販売機で飲料水を購入すれば自動的に社会貢献ができ、購入代金の一部が当法人に寄附される取り組みをこの度、コカ・コーラウエスト(株)さま及び(株)伊藤園さまと実施することになり、自販機の設置場所を探しています。設置場所の例としては、会社や工場または自宅前等です。ご協力いただけそうな場合は事務局へご一報ください。但し、一日あたり一定の購入数が見込める場所になります。(コカ・コーラウエスト(株)さまと(株)伊藤園さまが調査されます)。

現在3台設置確定!! 全国に100台あれば充実した活動ができます。残り97台 ご一報お待ちしております！

編集後記 ♪♪ 扶養控除19歳以上は現状維持！

政権交代による子ども手当導入により、扶養控除と配偶者控除廃止がうたわれていました。

えっ？患者を抱える家族の負担は大きく増えるの!!

昨年10月からJPA(日本難病・疾病団体協議会)とともに3ヵ月に渡り連日ロビー活動を展開し、子ども手当や高校無償化とは関係のない世帯については現状維持となりました。

でも配偶者控除は2011年度以降の課題として先送りになりました。1型糖尿病患者の医療費負担はかなりの高額です。いつになったら私達は安心して過ごせる日がやってくるのでしょうか…精神的、肉体的限界の中で日Iネットの活動は続きます…(K)

イベントセミナー情報！

- 1月30日(土)・31日(日)in京都:全国シンポジウム(申し込み受付中！)
- 2月20日(土)in鹿児島:インスリンポンプとカーボカウントのセミナー(申し込み受付中！)

公募情報

- 1型糖尿病研究基金第3回助成金を募集しています。(×切は4月16日)
「治らない」から「治す」へ 1型糖尿病の治療につながる先進的な研究に対し研究費(総額300万円)を助成いたします。研究に取り組まれる皆さまからの応募をお待ちしています。

<発行元>

特定非営利活動法人 日本 IDDM ネットワーク

事務局 〒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 相談 TEL : 090-2713-7849 陶山 (すやま)

Email: i-net@isis.ocn.ne.jp URL: <http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/index.htm>