

～ 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

1型糖尿病を考える全国シンポジウム 特集号

～じゃけえ、どういう病気なん？～(ですから、どんな病気なのですか?)

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



2009年

1 **31** ± 10:00～17:30

1型糖尿病(IDDM)について

～小児から成人への移行期のポイントを中心に～

講師 ▶ 岡山大学大学院医学部総合研究科准教授 四方 賢一
総合病院 岡山赤十字病院第二小児科部長 井上 勝

全日本エアロビック選手権大会チャンピオンによる

実演とお話し ～“出会い”を大切に～ 大村 詠一 (1型糖尿病患者)

インスリンポンプについて

講師 ▶ 若草第一病院小児科
大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 広瀬 正和

1型糖尿病患者を取り巻く医療の現状と 今後への期待

日本IDDMネットワーク理事長 井上 龍夫

1型糖尿病研究基金の贈呈

糖尿病とともに生きる

～1型糖尿病の摂食障害の合併を通して～

講師 ▶ 九州大学病院心療内科講師 瀧井 正人

2009年

2 **1** 日 10:00～16:00 (第1分科会)
10:00～12:00 (第2、3分科会)

第1分科会「カーボカウントとインスリンポンプ療法」

講師 ▶ 若草第一病院小児科
大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室 広瀬 正和

第2分科会「1型糖尿病患者のダイエット」

講師 ▶ 総合病院 岡山赤十字病院 第一小児科部長 檜原 幸二
川崎医療福祉大学医療技術学部臨床栄養学科准教授 堀尾 拓之

第3分科会「成人発症患者の意見交換会」

進行 ▶ 黒木 勉、高橋 昌子 (岡山1型糖尿病の会)



会場

岡山国際交流センター

岡山市奉還町2-2-1

主催 ● NPO法人日本IDDMネットワーク 共催 ● 岡山小児糖尿病協会(岡山つぼみの会)・岡山1型糖尿病の会(WA!の会)

後援 ● 厚生労働省、岡山県、岡山県教育委員会、岡山市、岡山市教育委員会、日本製薬工業協会

1 型糖尿病を考える全国シンポジウム

～じゃけえ、どういう病気なん？～

NPO法人日本IDDMネットワークでは、2009年1月31日(土)、2月1日(日)に1型糖尿病を考える全国シンポジウムを岡山国際交流センターで開催しました。1型糖尿病は日本での年間発症率が10万人あたり1～2名といわれる希少な病であり、現在のところ膵島移植を受けるか、生涯にわたって毎日数回のインスリン自己注射またはポンプによるインスリン注入を続ける以外に治療法がありません。

こうした希少な病であるがゆえに、患者自身の思い、家族の不安、社会での受け入れ体制等、様々な課題があります。今回は1型糖尿病の患者や家族が安心して暮らせるよう、この病気の現状と課題、そして未来に向けて考える機会を持ちました。

当法人では、これまでも各地の会員団体と協力し地元の要望に基づいたテーマを掲げて全国シンポジウムを実施してきており、今年で8回目を迎えました。

	開催年度	開催地	シンポジウムテーマ(または「パネル討論」テーマ)
第1回	2001	広島市	学校生活からみた1型糖尿病患者の現在と未来
第2回	2002	名古屋市	1型糖尿病患者の危機管理を考える ～いざという時のために備えておくべきこと～
第3回	2003	熊本市	医療関係者と患者・家族との理想的な関係を考える
第4回	2004	高槻市	1型糖尿病における最新医療を考える
第5回	2005	東京都	創立10周年記念 1型糖尿病を考える全国フォーラム ～患者・家族の未来に向けた多様な選択肢～
第6回	2006	津市	大規模災害時に難病患者はどうなる？ ～1型糖尿病患者からのアプローチ～
第7回	2007	千葉市	楽しい学校生活に向けて
第8回	2008	岡山市	じゃけえ、どういう病気なん？(ですから、どんな病気なのですか？)

今回は岡山を中心とした患者・家族はもとより、広く一般の方々に1型糖尿病とはどのような病気であるかを知っていただきたい、また小児期発症と成人期発症のどちらの方にも有益になる情報を発信したいとの考えにより「じゃけえ、どういう病気なん？(岡山弁で「ですから、どんな病気なのですか？」という意味です)」というテーマに決定しました。

岡山の2団体、「岡山小児糖尿病協会(岡山つぼみの会)」と「岡山1型糖尿病の会(WA!の会)」との共催で実施しました。地元会の皆さんが積極的に準備から当日までリードして進められ、2日間で参加者が約360名という大盛況で終えることができました。講師の先生方、ボランティアとして関わってくださった方々ほか関係者の皆様に厚く御礼申し上げます。

また、今回は当法人が2005年に設立しました「1型糖尿病研究基金」の初の贈呈式を行うことができ、大変嬉しく思っております。これも医療関係者、企業、会員の皆様等のご支援のおかげです。今後とも引き続き私達の活動にご期待ください。

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

■ 1 型糖尿病 (I DDM) について

～小児から成人への移行期のポイントを中心に～

報告：岡山1型糖尿病の会

副会長 松下 康一郎

I. 1型糖尿病とは～内科医の立場から～

岡山大学大学院医歯薬学総合研究科准教授 四方賢一先生

四方先生からは柔らかな口調で1型糖尿病発見の歴史から、仕組み、また治療方法について大変わかりやすく説明していただきました。「DM」こと「Diabetes Mellitus」が「甘い尿がサイホンのように流出する病気」が語源だと知り感心してしまいました。人体の中での糖の流れとインスリンについて、消化吸収から血糖値が上がるまでの仕組みとインスリンの作用についてのお話の中でもっとも印象深かったのが「1型糖尿病は、全く健康な人からインスリンがなくなっただけ」という言葉でした。また、岡山大学病院専門外来通院中の600人に行われたアンケートでは、1型糖尿病患者の割合は全体の5%足らずと大変少ないこと、1型糖尿病と2型糖尿病の違いを解説してくださり、1型糖尿病は生活習慣病ではなく2型と混同しないことを改めてお話くださり、私達1型糖尿病患者としては大変力づけられました。

その後、1型糖尿病の発症タイプやインスリンの補充方法、製剤の種類や特徴等の説明の後、最後に「1型糖尿病とは、インスリンが欠乏して血糖が高くなる病気である」と結ばれました。その上で、阪神タイガースの岩田投手の言葉を引用し、「周囲の人の正しい理解とサポートが重要。でも過干渉は必要ない」と締めくくられました。

II. 1型糖尿病(IDDM)について～小児から成人への移行期のポイントについて～

総合病院岡山赤十字病院第二小児科部長 井上 勝先生

井上先生からはユーモアを交えながら小児期の1型糖尿病の特徴について丁寧に解説していただきました。小児期は成人とインスリンの使い方や注意点など多くが異なり、調整等も難しいことが改めてわかりました。特に小児期は「身体の成長」だけではなく「こころの成長」にも気を遣わなくてはならず、親が子供に対して過度の制限を与えるのはよくないことなども説明してくださいました。

その他、学校生活における留意点や、成長するにつれて変化する生活にあわせた対応の考え方、小児科から内科への移行について話してくださいました。小児科から内科へ移行する時期については特に定めはなく、岡山1型糖尿病の会(WA!の会)会員へのアンケートによると就職や進学を期に移行しているようでした。井上先生も患者が高校生になると転科するか否かを本人と保護者に確認し、大学入学や就職を機に内科へ転科を勧めるとのことでした。しかし、今までお世話になってきた先生に言い出し難い、転科先医師との相性が心配との理由で患者本人が言いそびれて機を逃すことがあるそうです。しかし、井上先生からは「気兼ねする必要は全くない」と言うことと、四方先生からも「相性が悪ければお互いにそう思っているのだから気兼ねなく替われればよい。替わる場合の紹介も医師は必ずしなければならないので気にしないでよい。」との力強い言葉がありました。

井上先生は「小児期においては両親が最高の主治医だ」、小児期については患児の自立を促すため「親は手を離して目を離さないことが大切」と話されました。親としては子供のことを思うあまり、つい過干渉になって厳しく制限を与え、あるいは甘えさせてしまうこともあると思います。しかし、私は井上先生の言葉を聞いて「糖尿病の子供も普通の子供と何も変わらない。違うのはインスリン注射(注入)をしなくては行けないかどうかと言うことだけだ。親は病気のことを気にしすぎず、本来の親の役割として一人の人間としての自立ができるよう導いていくことが必要なのだ」と感じました。

■ 全日本エアロビック選手権大会チャンピオン による実演とお話 ～“出会い”を大切に～

熊本大学大学院教育学研究科1年 大村 詠一さん

報告：日本IDDMネットワーク 理事 香川 由美

★★ 演技 ★★

午後のプログラムは、1型糖尿病でありながらも世界で活躍するエアロビックチャンピオン大村詠一さんのエアロビック演技披露でスタートしました。

大村さんが華やかな衣装で壇上に登場し、軽快な音楽が流れ演技がスタートしました。鍛え上げられた体で飛んだり跳ねたり、腕の力だけで体を支えたりと、ダイナミックな技の連続に会場からは手拍子がわき起こります。大村さんは激しい動きの連続にも関わらず、さわやかな笑顔を絶やしません。会場から盛大な拍手が鳴り響きました。

★★ 質問タイム ★★

Q

血糖コントロールをどのようにしていますか？練習中に低血糖になった時の補食はどのようにしていますか？

大村さん： 練習中は低血糖、高血糖どちらも起こります。コーヒーにスティックシュガーを入れて飲むなどしています。経験的に果糖 100%ジュースを飲んだりチョコレートを食べると血糖値が上がりやすいと感じていますが、試合1時間前には正常値にしておくように心がけています。自覚症状が現れたら早めに対処するようにしています。

Q

病気でつらいことはどんなことですか？

大村さん： 今はほとんどつらいことはありません。しかし発症当初は偏見のためにつらい思いをしたこともあります。1型糖尿病と2型糖尿病の違いを周りが知らなかったのも、あの家は贅沢しているからとか、さらにひどいことを言われたりもしました。また自分が病気のことが受け入れきれなかった時は友達からの「なぜ注射打っているの？なぜ飴食べていいの？」との問いかけに答えられなかったこともありました。



いつも素敵な笑顔の大村さんです！

Q

1型糖尿病の子供を持つ親としては、スポーツをさせていいのか悩むことがあります。

1型糖尿病でも何でもできる！と言い切れますか？

大村さん： 1型糖尿病でも血糖コントロールさえすれば何でもやれることを証明したくてやっています。どんなスポーツでもできます。何でもできます。

Q

将来の夢は？

大村さん： 僕はこれからも1型糖尿病でいようと思います。1型糖尿病と上手く付き合っていきたいと思っています。それは病気になったおかげで今の自分があると思っているからです。そのような価値観を持てたことに感謝しています。またエアロビックをオリンピック種目にすることも夢です。その際に1型糖尿病のことを正しくアピールしたいです。有名になったら1型糖尿病に関する絵本を書きたいとも思っています。

■ インスリンポンプについて

若草第一病院小児科 広瀬正和先生

報告：日本IDDMネットワーク 理事 香川由美

広瀬先生より、炭水化物に着目してインスリン量を決定する「カーボカウント」とインスリン持続皮下注入法（CSII）で使う「インスリンポンプ」についてお話をいただきました。

●カーボカウントとは

食品の3大栄養素は、炭水化物・脂肪・タンパク質ですが、その中でも食後急激に血糖を上昇させるのは炭水化物のみです。食事時の炭水化物量でインスリン量を調整する方法をカーボカウント法（Carbohydrate Counting）といいます。

カーボカウント法は欧米では一般的で、糖尿病を発症すると1型糖尿病、2型糖尿病に関係なくカーボカウント法を教わるようですが日本ではほとんど浸透していませんでした。しかし、近年、持効型インスリン、超速効型インスリン、インスリンポンプ療法の進展に伴い、24時間持続的に分泌される基礎インスリン（Basal）と、食事の時に急速に分泌される追加インスリン（Bolus）をきちんと区別して注射することが可能になりました（Basal-Bolus療法）。また、超速効型インスリンの効果が炭水化物による血糖上昇とよく似ていることから、カーボカウント法が広まってきています。

カーボカウントは、（1）食事時の炭水化物量にあわせてインスリン量を調整すること（2）自分のインスリン効果値を利用して高血糖時に血糖を補正することが基本概念となります。

●カーボカウントでインスリンを打つ方法

「食事の炭水化物量から計算したインスリン量（＝インスリン・カーボ比※1から計算）」＋「現在の血糖値から目標血糖値まで下げるために必要なインスリン量（＝インスリン効果値※2から計算）」によって計算します。カーボカウントで食事の自由度がひろがります。

※1： 1カーボに必要な超速効型インスリン（1カーボ＝炭水化物10グラム）

※2： 超速効型インスリン1単位で下がる血糖値

●CSII（インスリンポンプ療法）とは

超速効型インスリンを使用し、機械によって持続的に基礎インスリンを供給し、食前に追加インスリンを投与することにより、正常な人のインスリン分泌により近い投与を行う療法です。

●CSII（インスリンポンプ療法）の良いところと悪いところ

CSIIには長所も欠点もあります。自分の生活や好みに合わせて選ぶとよいでしょう。

CSIIの良いところ

- (1) 血中のインスリン濃度が安定する
- (2) 微細な基礎インスリン量の調節が可能
- (3) いつでも追加注入ができる
- (4) 体に刺す回数は、1日4回注射法の12分の1

CSIIの欠点

- (1) 自己注射に比べて経費がかかる
- (2) 常に体と機械がつながっていることに抵抗のある方もいる
- (3) 皮膚のトラブルが生じる可能性がある

■1型糖尿病患者を取り巻く医療の現状と今後への期待

日本IDDMネットワーク 理事長 井上龍夫

今回の講演は将来の1型糖尿病治療の進歩に期待をこめて、患者・家族の視点から現在の治療と今後の進んでいくであろう方向を眺めての情報提供を行いました。

●現在の治療法の認識

1型糖尿病の治療は「絶対的に不足しているインスリンの補充」であるということです。補充するにはその「量」と「タイミング」を正確に決めることが必要です。その量とタイミングをうまく決められない場合に低血糖（副作用）やその他のトラブルになります。その補充するインスリン量を決めるひとつの手法が「カーボカウント」です。1型糖尿病患者のカーボカウントはいわゆる「食事療法」ではなく目の前にある（今から食べる）食物に必要なインスリン量を（炭水化物量と現在の血糖値から）決める方法です。

●近い将来実現する医療

血糖自己測定は基本的にはインスリン補充の前に単発的に行いますが、最近は連続的に24時間にわたって血糖値を表示できる血糖測定システム「持続型血糖モニター」（CGMS）が実用化されつつあります。体内に小さなセンサーを留置することにより、これまで見逃されてきた深夜の血糖値の変化などを知ることができ、より適正なインスリンの投与量の決定に役立ちます。悩まされてきた「低血糖」も機械が予告してくれるようになります。

●少し遠い先かもしれない先進医療

現在のインスリンポンプでは予め決められたパターンの基礎分泌は自動で注入されますが、食事などに応じた追加分は手動で注入しなければなりません。常に血糖値を把握しながらそれまでのさらに過去の変化を考慮して現在補充すべき適量のインスリンを機械が自動的に注入してくれる機械式「人工膵島」の研究開発が進んでいます。さらにヒト以外の動物（例えばブタ）の膵島細胞を免疫的に隔離して患者の体内に置いて、その細胞でインスリンを自動的に分泌させる「バイオ人工膵島」の研究も盛んです。

そしてヒトの膵島細胞を使う治療として「膵島移植」や「再生医療」があります。他人の膵島細胞をいただく「膵島移植」は2004年に日本で最初の移植が行われ、これまで20人近い方が受けていますが当初期待が高かったインスリンからの解放（離脱）にはなかなか至らず、大方の患者は移植後数年でインスリン投与の必要な生活に戻っています。加えてここ2年間は移植する膵島を分離する際に用いる酵素の製造プロセスに問題があることがわかり国内では完全に移植が止まっています。しかし、その間に海外では免疫抑制剤の改善や臨床的実績も積み上げられ、移植した膵島細胞の生着率や膵島細胞の寿命がかなり延ばせる見通しも立ってきています。

もうひとつの期待が「再生医療」です。これは自分の細胞を用いて失われた膵島細胞を新たに作り出し自分に戻します。もともとヒトには組織や器官によっては再生能力が備わっています。特に細胞としての分化と増殖能力の高いものが卵（胚）の持つ「ES細胞」と呼ばれる胚性幹細胞です。ただこれは「卵」という生命の萌芽を利用するという倫理的問題も問われています。そこに登場したのがご存知の方も多い、いわゆる「万能細胞」、すなわち「人工多能性幹細胞（iPS細胞）」です。これはES細胞並みの分化能力と増殖能力をもった幹細胞で、それが人の皮膚などから生産できることが実証されました。

ただこのiPS細胞は人工的な操作（複数の遺伝子の組み込み）により作り出したのですからいろいろな観点で安全性をこれから慎重に確認されるべきですが、それでも移植に関わる様々な問題（ドナー不足、免疫抑制剤の使用）やES細胞の抱える倫理的な問題が一気に解決する可能性が高まって来たといえるでしょう。この再生医療と膵島移植の技術がともに進歩することで1型糖尿病患者とその家族が夢に見ていた「根治治療」が実現するかもしれません。

●患者・家族として先進医療研究を支援することの大切さ

このような基礎研究の重要性も理解し、さらに一日でも早く実用医療に近づいて欲しいという期待を込め、1型糖尿病の根治につながるような先進医療の研究支援を目的として日本IDDMネットワークでは2005年に「1型糖尿病研究基金」を設立しました。そしてこの岡山のシンポジウム場で初めての研究助成を行うことにしました。この研究支援活動はこれからますます規模を広げて継続してまいりますので、皆さまからのご協力をお願いいたします。

■ 1 型糖尿病研究基金の贈呈式

報告：日本IDDMネットワーク 理事 香川 由 美

日本IDDMネットワークは、1型糖尿病の根治治療につながる先進的な研究に取り組んでいる研究者の方々に対し研究費の助成を行うことにより、発病原因の解明や治療法の確立等に向け、より一層の研究の振興を図ることを目的として1型糖尿病研究基金を設立しました。設立から3年が経ち、多くの方々のお力添えのおかげで募金額が200万円に達しました。そこで、研究費助成テーマの公募を行い、審査の結果2つの研究に対して100万円ずつの助成が決定しました。

このシンポジウムで、井上理事長より今回助成対象となった研究の代表者の方2名に、1型糖尿病研究基金の贈呈を行いました。

助成対象研究テーマ

(1)「1 型糖尿病の遺伝子治療を可能にする膵臓特異的遺伝子デリバリーシステムの開発」

●研究代表者：大阪大学産業科学研究所 特任助教 松崎高志さん

●研究内容の概要：

膵臓からの消化酵素などいわゆる「外分泌」の細胞は膵臓に大量にありますが、そこに特定の遺伝子を入れることにより、インスリンを産生する内分泌細胞（膵島細胞）に変身させられる可能性が米国から発表されました。この技術の実現のためにそのキーとなる遺伝子を膵臓まで運ぶ手法を確立し、移植を必要としない1型糖尿病の根治治療を目指すものです。

●患者・家族としての期待感：

iPS 細胞による再生医療の技術との関連もあり、他人の細胞ではなく、もともとある自分の体内細胞でインスリンを作り出せることができることは素晴らしく、大いに期待しています。

(2)「膵島移植におけるドナー特異的調節性T細胞を用いた免疫寛容誘導」

●研究代表者：徳島大学大学院消化器・移植外科 研究員 杉本光司さん

●研究内容の概要：

マウスの実験から細胞提供側（ドナー）の「膵臓細胞」を、予め移植を受ける側に投与することでそのドナー由来の細胞には拒絶反応が抑えられることがわかってきました。この免疫寛容技術の実用化を目指し、その効果の長時間持続のポイントである免疫調節細胞の増加の基礎的研究を行うものです。

●患者・家族としての期待感：

膵島移植における免疫抑制剤はその副作用や経済的な負担が現在大きな課題であり、免疫抑制剤を不要とする膵島移植が可能となれば医療としての実現性がグッと高まることが期待できます。



贈呈式の後、それぞれの研究の代表者のお二人より今後の抱負が語られました。「私たちの行っている基礎研究は、実際に患者さんたちが実感できる成果につながるためにはいくつもの研究を積み重ねていく必要がありますが、少しでも患者さんたちの役に立てるよう、頑張っていきます。」との言葉に、会場からおしめない大きな拍手が送られました。

■ 糖尿病とともに生きる

～ 1 型糖尿病の摂食障害の合併を通じて～

九州大学病院心療内科講師 瀧井正人先生

報告：日本IDDMネットワーク 理事 香川由美

瀧井先生のご講演は、多くの糖尿病の方が抱える心理的な問題や摂食障害の合併についての説明とともに、20代の1型糖尿病女性が摂食障害を合併して悩み、葛藤し、そして治療を通して自分自身・病気・家族と向き合っていく過程を綴った手記が紹介されました。



＜瀧井先生のご講演内容＞

糖尿病の治療では、患者さんが病気とどのように付き合っていくかということが、とても重要になります。しかし、一つの病気と関わり続けるということは簡単なことではありません。治療が進まない背景には、患者さんと糖尿病の関係が上手くいっていないことが多い。九州大学心療内科には、そのような患者さん（特に1型糖尿病の方）が全国からたくさん紹介されてきます。本日は、患者さんから学んだ、糖尿病であることの困難さと、それに対する医療者からの援助についてお話ししたいと思います。

糖尿病に関するストレスには、(1) 重大かつ「情けない」病気になってしまったこと (2) 病気についての否定的な医学的情報 (3) 社会的な無知、偏見、差別 (4) 治療上必要とされる努め＝自己管理という名の義務 (5) 周囲との関係 (6) 経済的負担といったものが代表的なものとして挙げられます。

糖尿病の患者さんはしばしば、「糖尿病燃えつき状態」になってしまいます。それは、(1) 糖尿病に圧倒されてどうしようもないと感じる無力感・絶望感 (2) 適切な自己管理ができないという挫折感・罪悪感 (3) 周囲の人や医療者に対する敵意・孤立無援感といった心の状態です。

これまで、九州大学心療内科を受診された1型糖尿病患者さんは、平成6年から平成18年9月の調査で200名にのぼります。その内訳は女性が184名と圧倒的に多く摂食障害の女性は142名にのぼります。

摂食障害とは、食行動の異常や体重・体型への過度のとりわれを特徴とする病気です。摂食障害は、神経性食欲不振（拒食症）、神経性過食症（過食症）、特定不能の摂食障害（むちゃ食い障害など）に分類されます。若い女性の間で体重・体型が自己評価の大きなポイントになっている今日、摂食障害に陥る女性は少なくありません。そして、1型糖尿病に合併した摂食障害の特徴には次の5つが挙げられます。(1) 若い1型糖尿病女性患者の約1割が摂食障害を合併している (2) ほとんどの症例で、血糖コントロールは著しく不良。慢性合併症が現われている方も多い (3) 過食タイプの摂食障害が多い (4) インスリン省略という、糖尿病特有の体重増加を防ぐための不適切な代償行為をする方が多い (5) 糖尿病のコントロール不良と摂食障害の存在が互いに悪循環をなし、治療が非常に難しくなる。ある若い1型糖尿病女性患者さんは、「過食をしているときは何も考えずにすむ。頭が真っ白になっている。過食をしている時は怖くない。」という表現をされています。

1型糖尿病に摂食障害を合併している患者さんの外来カウンセリングの際に、我々が注意しているポイントとしては、

1. 糖尿病への思い・恨みを引き出し、時間をかけて聞くこと。
2. 傷ついた自己評価の回復を援助する一できない患者さんを、受け入れ、肯定する。
3. 悲観的過ぎる糖尿病像を退け、希望がもて受け入れやすい糖尿病像を示す。
4. 糖尿病と楽に付き合うことの大切さを強調する。
5. 家族とのコミュニケーションの回復・改善をはかる。
6. 外来通院も入院も強要しない。

が挙げられます。目先の一時的な改善よりも、治療動機が芽生えることを最初の目標とすることが大事です。受容するとともに、変化への促しも大切です。

会場からは、「先生のお話を聞いて、昔自分も感じたような怒りや恨みといった感情を思い出して、胸がジーンとしました」といった感想が寄せられました。

第1分科会 カーボカウントと

インスリンポンプ療法



若草第一病院小児科 広瀬正和先生

報告：岡山小児糖尿病協会 谷村耕次

講師は初日にも講演をいただいた大阪市立大学大学院医学研究科発達小児医学教室医師でもある広瀬正和先生。日本IDDMネットワークではお馴染みの先生とのことです。初めて拝見する先生は医者とは思えぬほど(?)のナイスガイ(表現が古い?)。おまけに、娘がうっとりするような甘い声。こんな主治医なら患児たちも進んでカーボカウントをやるのではと思うほどでした。(他の先生方がそうではないと言っているわけではありません…ごめんなさい。)受講前から受講者たちの目が輝いて、すでに受講の臨戦態勢OK!

午前中はカーボカウントの基本概念の説明と予行演習。欧米では糖尿病発症時、最初にカーボカウントを指導するのに日本での浸透率は非常に低いとのこと。日本でカーボカウントが普及しない原因の最たるものが「食品交換表」。2型糖尿病では有効な「食品交換表」による食事療法を1型糖尿病においてもバイブルの如く扱われるのはおかしいですね。食後急速に血糖値を上昇させるのは炭水化物であることと、超速効のインスリンの効果が炭水化物の血糖上昇カーブとよく似ていることから、摂取炭水化物量に対する適切なインスリン量を決めるカーボカウントが1型糖尿病の患者にとって非常に有効なことが理解できました。予行演習では、食事のカーボ量を感じ覚として捉える演習を行い、「食品交換表」に慣れた頭ではカロリーとカーボ量の考え方の切り替えに四苦八苦しました。また、インスリン/カーボ比とインスリン効果値の演習では、必要なインスリン量が簡単にあつという間に計算でき、ある程度の試行錯誤により自分にあったカーボカウントができることがわかりました。

午後の第一弾はおにぎり弁当を食べてカーボカウントの実践です。みな真剣に計算していましたが、患者の受講者のみなさんの成果はいかがだったのでしょうか。カーボカウントを自分のものとしてうまく使いこなすには①見た目でカーボの量が分かるようにする②インスリン/カーボ比の調整は0.1とインスリン効果値の調整は10ずつ程度とし余りに細かくやり過ぎない③記録をきっちりつける④基礎インスリンの正しい調整、が必要とのことでした。

午後の第二弾はカーボカウントが最も有効なインスリンポンプの紹介です。日本メドトロニック株式会社さんのご協力をいただきインスリンポンプの展示もあり、みなさん手に取り説明を受けていました。岡山では利用者が少なく、病院の先生方も余り馴染みがないのか患者会でも名前だけが先行し、その詳細な情報がないため皆さん興味津々で説明に聞き入っていました。健常者の血中インスリンの状態とほぼ同じ状態に保つことができ、体調に合わせた細かいインスリン注射が可能なこと、何といても針をさす回数が大幅に減ることは利用者にとって何よりもうれしいことです。先生の話聞き、試してみようと思った参加者もいたようです。

最後に日本IDDMネットワークの井上理事長から閉会の挨拶がありました。1型糖尿病の患者にはインスリンに合わせた食事を決めるのではなく、食事に合わせたインスリンの量を決めることこそが重要なことだという話は、私にとってまさに「目からうろこ」のうれしい言葉でした。カーボカウントの有効性を医師や栄養士の方々に特に知っていただきたいこと、また1型糖尿病患者の明るい未来に向けての熱い思いを語っていただきました。

今回のシンポジウムは岡山の患者会にとって素晴らしい経験となりました。シンポジウムに参加いただいた皆さん、講演をいただいた講師の皆さん、日本IDDMネットワークのみなさん本当にありがとうございました。

第2分科会 1型糖尿病患者のダイエット

総合病院岡山赤十字病院第一小児科部長

植原幸二先生

川崎医療福祉大学医療技術学部臨床栄養学科准教授 堀尾拓之先生(報告)

近年、肥満が大きな問題として取りあげられることが多くなっていますが、ダイエットへの興味を持つ1型糖尿病患者の方も多いです。それはインスリンを外部から投与しなければならないため、インスリンの作用が血糖値を低下させるため、一部は脂肪への変換を促進させることや、低血糖状態を恐れるあまりに運動に対して躊躇する人もいるためです。

一般的なダイエットの方法は巷に数多く出ていますが、1型糖尿病患者のダイエットについては今まであまり語られてきていませんでした。そこで今回は1型糖尿病患者の方々から要望の多かった「1型糖尿病患者のダイエット」を分科会のテーマに取りあげました。

はじめに、医療者の立場から、植原先生に1型糖尿病の病態、1型糖尿病患者が運動や食事の際に注意する点を話して頂きました。先生の講演の最後に紹介されました、アメリカ合衆国新大統領であるオバマ大統領の言葉を引用した、「YES, YOU CAN」(君にも出来る)が印象的でした。

ダイエットは往々にして失敗を繰り返しやすいのですが、諦めずに正しいダイエットを続ければ、きっと目標を達成できるはずであることを意味していたのだと思います。



続いて、私(堀尾)が栄養士の立場から下記のポイントを中心にダイエットの話をしていただきました。

○糖質を中心とした栄養素の種類・消化吸收のメカニズム

【ポイント:糖質はエネルギー源として素晴らしいものであるが、多すぎれば脂肪に変わる】

○エネルギー源のメカニズム(太る原因について)

○正しい食べ方:

同じエネルギーを摂る時でも食べ方(よく噛むとか)、急激に吸収されにくい炭水化物を選択することで、血糖値の上昇を抑える。

○運動方法:無理なく、継続できる運動方法として「エクササイズ 2006」を紹介

最後に参加者全員でディスカッションを行いました。30分程度の時間でしたが運動時のインスリンの調整の仕方や補食の取り方、皆さん自分の行っている方法は正しいのだろうかとのご意見もたくさん出てきました。参加者の皆さんが色々と太らないように工夫されていることがよく分かりました。

1型糖尿病患者は、ある時は糖質を調整し、ある時はすぐに血糖値を上げないといけない場合がありますので、炭水化物が多く入っているのにカロリーが低いものや人工甘味料への質問も多くいただきました。

今回の講演を通じて、もっと食に関する知識を皆さんに知っていただきたいと思います。

●○○○ 製品展示にご協力いただいた企業の皆さま ●○○○

- アークレイ マーケティング株式会社
- アボット ジャパン株式会社
- エクセルエイド少額短期保険株式会社
- サノフィ・アベンティス株式会社
- 株式会社三和化学研究所
- 日本イーライリリー株式会社
- 日本メドトロニック株式会社
- ノボ ノルディスク ファーマ株式会社
- ロシュ・ダイアグノスティックス株式会社

(五十音順)

第3分科会 成人発症患者の意見交換会



進行：岡山1型糖尿病の会 黒木 勉(報告)
高橋昌子

成人発症の患者及びその家族を中心に交流の場を設け、現在困っていること等を話し合いました。参加者は患者が意外に少なく、家族、医療関係者が多く、年齢層は40歳未満が数名、40歳以上が多く全体の1/3が60歳以上でした。

問題点① 食べたいもの(特に好きなお菓子)が食べられない。医者から「食べては駄目！」と言われている。

- 患者ももっと勉強すること。1型糖尿病ならばインスリンが出ないだけで、インスリンさえ補えば、普通の人と同じで、基本的に制限は無い。何を食べても良いが、でもだからと言って、何でも好きなだけ食べて良いと言うわけではない。
- 栄養指導の際に、2型糖尿病の指導と一緒にされているのではないかと。我慢するのではなく、食べたいものにあわせてインスリンを打つと言うことを意識すべき。

問題点② 患者同士の交流がなく、孤独感を感じている。

- インターネットで情報を入手していたが納得できず思い切ってDMカンファレンスに参加した。自分と同じ病気の人がこんなにいると思うと気が楽になった。そのカンファレンスで聞いた「インスリンはサプリメントだ。」という医師の言葉で世界がかわった。様々な会に参加して色々な人と交流することで視野を広げられそこで日頃のもんもんとした思いを語ることですっきりする。そういう会に参加し交流することをすすめる。
- 大きな患者会でなくても、病院内にあるような小さな患者会などに参加してみて、色々な情報を交換できたり、意見交流ができたりすれば気持ちが楽になる。
- 「自分はインスリン注射をするのが当たり前」というくらいの開き直りが必要。その為には、この病気についてよく知ることが大切。また、そういう気持ちで孤独感なども乗り越えてきた。

問題点③ 低血糖に対して恐怖がある。いつも低血糖のことが気になりとらわれてしまう。

- チョコレート、ブドウ糖などを常備し、自分なりの低血糖症状を感じたらすぐに口にできるよう備えている。
- 周囲の身近な人に「自分は1型糖尿病」とオープンにし、低血糖時にも対応してもらえるようにしている。
- 日本糖尿病協会の「私は糖尿病」のカードを持ち歩いていたら、救急車で運ばれた時にも対処が早い。但し、一般の通行人に対しては、期待しても難しい。
- 飲み会等では、打つタイミングを考えないと低血糖になってしまう。炭水化物が出てから打つのを基本にしている。
- 人にもよるが低血糖になるパターンがある。それを経験則で見つけ、昏睡状態にまでならないうちに対処することが重要である。

問題点④ 周囲の方に分かってもらえず困っていることはないか？

- 介護の仕事をしたが、「介護する人が介護されるようでは困るからやめてください。」と言われてしまった。
- 医療機関で働く場合でも経営者によって受け入れてもらえないことがあった。反対に今は経営者に理解があり、働きやすい職場を得ることができた。
- 1型の患者の方からも医療関係者や会社など周囲の方に働きかけ、経験を話していくことにより、誤解を解き理解して頂けるように努力をして欲しい。
- 看護学校受験の際に看護学校のほうから「看護師になれるのか？」と言われた。主治医自ら学校に抗議し、受験できるようになった。今は合格し看護師長として活躍している。一番理解しているはずの医療機関がこのような対応をしているという現実にも怒りを感じる。もっと医療関係者に理解を深めて頂けるよう声を上げていかねばならないと思う。

問題点⑤ 1型糖尿病を持っていて将来が不安、就職は大丈夫か？保険に入れるか？

- 公務員なら比較的病気があっても差別されにくいと聞いた。努力して公務員を目指すのも良いのでは・・・。
- 経営者の考え方一つで理解されたり、されなかったりするので、基本的には本人がやりたいことを目指すのが一番良いのでは。

問題点⑥ 医療費が高いことが気になる。

- 患者会が中心となって、声を上げ、改善される空気を作り出すことが重要である。
- 医療費が高いからと言って、インスリンを控えると言うようなことがないようにしたい。
- 政治家に対しても働きかけていくことが重要である。

問題点⑦ 合併症への不安

- 合併症に苦しまれる方がいるが、医療は確実に進歩していて、インスリンを上手に打つだけで普通の人のかなり近いコントロールが可能になると言うことを常に頭に入れておくことが大切（瀧井先生：九州大学病院心療内科）。
- ランタスの打ち方を夜1回から朝と夜の2回に分けて打つようにしたら、総インスリン量が同じでもHbA1cが良くなった。

問題点⑧

合併症が怖いのでHbA1cを5%台にキープしたいが、そうするといつも血糖値のことばかり考えるようになってしまう。

- 1型糖尿病で5%台はかえって低血糖の危険の方が気になる。もう少し上げて良いのではないか。
- 血糖コントロールを良くすると言うのは、我慢してよくするのでは無く、経験を積み重ねて自分に一番合う方法を見出して良くしていくということが大切（瀧井先生：九州大学病院心療内科）。
- 新しい情報をどんどん取り入れていくこと（その姿勢）も大切。

最後に1人きりではないこと、病気に真正面に向き合い一緒に生きていこうと挨拶をし、終了としました。

アルバム集



満席でした！ご参加有難うございました。



岩田さんの活躍の様子を掲示しました。



毎年恒例の企業展示も大賑わいです。

受付の様子です。
岡山つぼみの会・
WAIの会の皆さん
が1型糖尿病研究
基金のTシャツを
着て受付に立っ
て下さいました！



大村さん
にもお手
伝いいた
だきました！



分科会の様子。皆さん熱心です！



夜の懇親会の様子。広瀬先生楽しそうです。



岡山で有名な「まつり寿司」