

CONTENTS

■ 1. はじめに ····································	■ 6. 食事とグリセミックインデックス …24~26
■ 2.1型糖尿病とその治療2~8	■ 7. 患者・家族の思い26~29
■ 3. 心の問題8~13	■ 8. 社会保障制度30~39
■ 4. 学校生活13~16	■ 9. 患者・家族会の役割39~40
■ 5. 低血糖を減らせ! 大作戦17~24	■ 10. 専門の医療機関40

1. はじめに



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

みなさん、「1型糖尿病 (IDDM)」についてご存じですか。患者・家族や専門家以外の方はほとんどご存じないと思います。毎日何回ものインスリン注射を生涯にわたって必要とする病気です。糖尿病という名は同じですが、発症過程も治療に対する考え方も生活習慣病の2型糖尿病とは大きく異なる病気です。

子供も私もこの病気と宣告された時は、大きなショックを受けましたが、周囲の患者・家族や医療関係者の方々に励まされ、前向きに立ち向かえるようになりました。このように前向きに取り組む上で大きな支えとなったのが、地元の患者・家族の会でした。こうした全国各地の患者・家族の会の連携のため2000年8月にNPO法人全国IDDMネットワークを設立しました。その前身は1995年に設立された「全国IDDM連絡協議会」です。さらに2003年6月には、世界を視野に入れた事業展開も目指し、「日本IDDMネットワーク」へと改称いたしました。

日本IDDMネットワークは、法人としての歴史はまだ浅いのですが、この病気に対する正しい知識の普及啓発、調査研究、全国の患者・家族の会同士の情報交換等をとおして、患者の自立支援に取り組んでいます。また、1型糖尿病の根治に向けた先進医療・医学の研究振興のために「1型糖尿病研究基金」を設立し、研究資金の助成も行っています。

こうした活動の一環として、2002年3月にこのガイドブックを作成し、これまで12,000 部発行して参りましたが、このたび、ご好評につき4回目の増刷をいたしました。病気に関わる様々な情報を皆さんにお伝えするとともに、是非、みなさんからも悩み、意見、各地の患者・家族の会の状況などをお知らせいただきたいと思っています。慢性疾患と闘う患者や家族にとって、いかに早く正確な情報を入手し、対応するかが重要なことになります。日進月歩の医療技術の進歩に遅れることなく、患者も必要な情報を速やかに入手し、医療関係者とともにこの病気を考えていくことがますます大切になると思われます。そのための一助になれば幸いです。

患者は、2型糖尿病に比べ小児期からの発症が多く、人生のほとんどの部分をこの病気を 背負って生き抜いていかなくてはなりません。それには社会からの理解が必要不可欠です。 皆様方のご理解とご協力をいただきながら、病気に対する様々な誤解を無くし、患者が誰の 前でも堂々とインスリン注射ができ、胸を張って生きていける社会の実現を願っています。

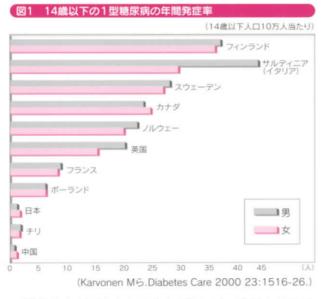
2009年6月

2. 1型糖尿病とその治療

1型糖尿病について

糖尿病には1型と2型があり、日本では2型が大多数を占めます。700万人といわれる糖尿病患者のうち、1型は5万人程度にすぎません(正確な数は不明です)。ところが、15歳未満の子どもでは1型と2型が半々で、10歳未満ではほとんどすべて1型です。つまり、小児期に発症する糖尿病は1型が多いことになります。日本での14歳以下10万人あたりの年間発症率は約1.5人です。

世界でもっとも1型糖尿病の頻度(図1)が高いのは、フィンランドなどの北欧諸国やイタリアのサルディニア島などで、日本の20倍以上の発症率があります。そういった国では、どこの小学校に行ってもインスリン注射をしている子どもがいて、学校で注射しても目立つことはないでしょう。



欧米白人と日本人との大きな違いは、欧米白人ではほとんどの1型が小児期発症で、成人発症はまれなのに比して、日本人では20歳以降でも小児期と変わらない発症があることです。日本人では小児期発症の2型が少なくないことも、白人と異なって特徴的です。

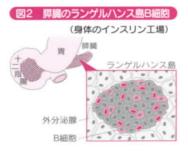
小児糖尿病ということばは、医学的に正確な呼び方ではなく、また欧米諸国と異なって日本人では1型と同じ意味とは解釈できません。現在、糖尿病は原因に基づいて、1型、2型、その他の特別な原因による糖

尿病、妊娠糖尿病の4種類に分類されています。1型はB細胞の破壊でインスリンが出なくなるもの、2型は肝臓や筋肉でのインスリンの効果の低下によるものです。(1、2はローマ数字でなく算用数字を使うことに決められています。)インスリン依存型、インスリン非依存型という少し古い分類もあります。これは、どんな治療が必要かによって分けるやり方で、治療にインスリンが絶対必要なタイプを依存型、そうでないものを非依存型と分類するものです。若年型、成人型という分け方もあります。大ざっぱに言うと、1型、インスリン依存型、若年型の3つは同じものを指し、2型、インスリン非依存型、成人型の3つもだいたい同じということになります。

1型糖尿病の原因

1型糖尿病は、自分自身のリンパ球が、インスリン 工場(図2)である膵臓(すいぞう)のランゲルハン ス島B細胞の大半を破壊することによって発症しま す。ランゲルハンスはこの細胞を発見した19世紀ド イツの医師、病理学者の名前です。リンパ球は本来、 自分自身の臓器や細胞を攻撃しないのですが、なんら かのきっかけで、リンパ球が内乱を起こし自分自身の 細胞を破壊してしまうことがあります。この内乱を自 己免疫(図3)と呼び、これが原因でおこる病気を自 己免疫疾患と呼びます。1型糖尿病は、多くの場合、 夏かぜや風疹、おたふくかぜなどのありふれたウイル スの感染をきっかけにして、その感染がよくなって数 週間後に発症します。橋本病、バセドウ病などの甲状 腺の病気や、関節リウマチやエリテマトーデスなどの 膠原病も自己免疫疾患で、1型糖尿病の患者が同時に これらの病気を持つこともあります。1型糖尿病は、

他の自己免疫疾患と同 しように、先天性の病 気でも生活習慣病でも ありません。また、濃 厚に遺伝する病気でも ないですが、ごくまれ には同じ家系内に複数



の患者がでることがあります。HLA(白血球の持つ血液型)がある特定のタイプだとこの病気になるリスクが増加するのは確かですが、増加の程度は欧米白人に比べて非常に低いことが知られています。1型糖尿病は主にウイルス感染がきっかけになって起こりますが、発症は原因ウイルスがいなくなった後のことですから、糖尿病が人から人にうつる可能性はまったくありません。

自己免疫以外の原因でランゲルハンス島B細胞が破壊されたり消失したりする場合もあるようですが、その実態はまだ明らかではありません。

図3 自己免疫とは

■正常な免疫のはたらき リンパ球は相手が味方(自己)か、 敵(非自己)かをまず調べ、 敵ならすみやかに排除します。





■自己免疫

リンパ球が自分自身の組織を あやまって攻撃してしまう現象。 1型糖尿病は、主にこのような メカニズムでおきる病気です。



インスリン注射について

1型糖尿病では、自分のからだの中の合成工場(ランゲルハンス島B細胞)でインスリンを作ることができなくなってしまいます。インスリンがないと、グルコース(ブドウ糖)を肝臓や筋肉などの細胞に取り込むことができず(図4)、血管の中でグルコースがあふれかえることになってしまいます。グルコースは細胞のエネルギー源(図5)として大切なものですが、それだけ化学反応をおこしやすい、危険性の高い物質(ガソリンにたとえてよいかもしれません)です。血管の中に残っていると、様々な形で血管の壁に溜まり、糖尿病特有の合併症につながります。

1型糖尿病では、脳死膵臓移植、膵島移植を受けるか、あるいは血糖測定(図6)をしながら生涯にわたってペン型注射器やポンプによるインスリン自己注射

を続ける以外に治療法はなく、食事や運動が治療の中心になる2型糖尿病とは治療の考え方も異なります。

インスリンは朝食、昼食、夕食の前(+夜寝る前)に一日最低3~4回注射(図7)する必要があります。 人に頼らず、自分で打つのが原則ですが、乳幼児や合併症で視力が低下した場合など、介助が必要な場合もあります。最近、超速効型インスリンや持効型インスリンも使われています。

インスリンの必要量は食事、運動にも影響されます。

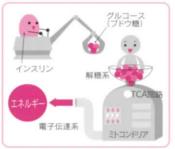
高血糖や低血糖でインスリン 量の調節が必要な場合、自分 で測定した血糖値が重要な参 考データになります。

超速効型	ヒューマログ
インスリン	ノボラピッド
持効型	ランタス
インスリン	レベミル

図4 インスリンのはたらき



図5 グルコースは細胞のエネルギー源





インスリン自己注象

So State Will List

速効型

中間型

76 血糖測定





合併症について

血糖値をうまくコントロールしていけば、何の問題

も起きず、社会で活躍することができます。ただ、高 血糖の状態が10年、20年と続くと、網膜症による失 明や透析が必要な腎不全、自律神経、感覚神経の障害、 足に起こる壊疽(えそ)、心筋梗塞、脳梗塞といった 合併症が起きます。

合併症は1型糖尿病でも2型糖尿病でもまったく同じように起こってきます。このため、原因の異なるこれらの2種類の病気を同じ糖尿病という名称で呼ぶのです。

合併症が出ると視力が低下したり、透析に時間をとられるので、生活が不自由になりがちです。また、腎症では食事の蛋白質を厳しく制限することが必要になって、これもなかなか大変です。しかし、医療の進歩に加えて様々な社会的サービスが整備され、合併症があっても前向きな人生を送ることができるようになっています。

血糖コントロールのポイント

栄養素の中では炭水化物が血糖値への影響がもっとも大きいので、献立の炭水化物とインスリン量とのバランスをとることが重要です。炭水化物は、ご飯やパンなどのでんぷん質を指します。食事前にインスリンを注射する場合には、食事を始める前に、食べなければならない炭水化物の量が決まってしまうことになります。インスリン量とのバランスで、炭水化物が多すぎれば高血糖になり、少なければ低血糖になります。

食事ごとに炭水化物の量を計算し、それにあわせて 超速効型インスリンを調整する方法と、炭水化物の量 を毎日一定にして、インスリンを変更しない方法があ りますが、後のやり方が初心者向きでしょう。蛋白質 も炭水化物に次いで血糖値に関係しますが、脂肪は血 糖値を動かしません。蛋白質の量にも少しだけ気をつ けて下さい。

日本では砂糖の摂取を厳しく制限したり、食事制限によってカロリー不足になったりしている患者がいますが、思春期前ならこのような制限をする必要はまったくありません。ただ、思春期以降は食べ過ぎは禁物です。やみくもに食べ、大量のインスリンで血糖を押さえ込んで行くと、血糖コントロールはよくてもどんどん肥満になっていきます。

運動するとより少ないインスリンで血糖をうまくコン

トロールできるので、運動も治療の一環と考えられます。

血糖自己測定とヘモグロビンAIC

第5章で詳しく述べますが、インスリン療法の最大の問題点は低血糖です。低血糖かなと思ったら血糖値をただちに測ることが重要です。低血糖を放っておくと、意識がなくなったり、逆に血糖を上げるホルモンが働きすぎて高血糖になったりします。血糖値が60~70mg/dl以下であれば、低血糖といいます。

一時的に血糖値が高くなっても風邪をひいてインスリンの効果が弱まったりしていなければ、問題ない場合が多いのです。合併症が起きるかどうかは1~2カ月単位で血糖値の平均がどう変化しているかを調べることが大切です。

血糖値は、食事で大きく変動しますし、日によっても異なります。1型では血糖値が激しく変動するので、コントロールがよいのにたまたまある時点だけ血糖値が高い、ということがありうるし、その逆に、ふだん悪いのに、測定したときだけ血糖値が正常ということもあります。血糖値では、コントロールの善し悪しはわかりません。1~2ヶ月間の血糖値の平均をあらわし、合併症出現を予測するのが、ヘモグロビンAic(エイワンシー)です。これは酸素を運ぶヘモグロビンの中で、しっぽにぶどう糖がくっついたヘモグロビンがどの程度あるかを示す数値で、正常値は5.7%以下です。合併症を予防するには7%以下、できれば6.5%以下に保つ必要があります。10%を超えて、5年、10年たつと合併症が出てきます。高血糖は月単位で、低血糖は分単位でコントロールしなければならないということになります。

シックデイルール

風邪などのウィルス感染や細菌感染、強いストレスなどがあると、インスリンの効果が弱まります。それまでと同じインスリン量では血糖値が高くなるので、インスリンを増量する必要があります。このような時には食欲が低下したり、下痢、嘔吐などで栄養が入らなくなることが多いのですが、それでも高血糖になればインスリン増量が必要です。急性の病気の時にインスリンをどう調節するか、その方法をシックデイルー

ルと呼びます。食べられなくなって低血糖になる可能性もありますので、高くなっているか低くなっているかは、血糖測定を行ってはっきりさせなければなりません。低血糖になっているならインスリンは減らすことになります。インスリンを増やすのか減らすのか、どのくらい変えるのか、迷うときは遠慮なく受診医療機関に相談しましょう。在宅自己注射の患者を診ている医療機関は、常時対応してくれます。

1型糖尿病、2型糖尿病の経過

現在は、糖尿病を1型や2型などの病因(病気の原因)に基づいて4つに分け、さらに病態(インスリン不足の程度)によって5つに区分し、4×5の20通りに分類しています。複雑に見えますが、このように見ると、それぞれの型の経過がよくわかるのです。病態については、インスリン不足の程度によって、(1)治療しなくても正常血糖の段階、(2)境界領域、(3)高血糖はあるがインスリン注射はなくてもよい、(4)高血糖の是正にインスリン注射が必要、(5)インスリン注射なしでは生存できない(インスリン依存状態)、の5段階に分類されます。

ある一人の患者が、この表の縦方向に移動することは通常おこりません。糖尿病の病因が(発症した後で)変化することはあり得ないからです。新しい糖尿病原因遺伝子が発見され、実は、1型や2型と思われていた患者が「その他の特定の型」に移る可能性はあります。1型や2型という分類は、現時点で根本原因がわからないものをひとまとめにしているのです。将来(夢物

語ですが)、それぞれの根本原因となる遺伝子が完璧に明らかになる日がくれば、1型や2型というグループはなくなって、すべて「その他の特定の型」に入ってしまうことになります。特に、家族性のない多くの1型に比べ、遺伝性が強い場合は「その他の特定の型」に近いといえるかもしれません。

現実には、1型と2型の分類に迷う例がかなり多く、 経過を見て1型から2型へ、あるいは2型と1型へ変 更せざるを得ないことも珍しくありません。しかし、 これは診断技術の問題で、病因自体が変化するわけで はありません。

他方、この表の横方向に移動することはよくあることです。すべての糖尿病の患者が、(1)から(2)、(3)という右方向への移動を経験しています。次に左方向への移動については、1型と2型で大きく異なります。

2型では、(3)や(4)、(5)から左方向への移動が大 多数の患者で見られます。主に血糖コントロールを改 善することで、このような左方向への移動がおきます。 その結果、2型は(1)-(4)までに幅広く分布します。 ずっと(5)にとどまる2型はありえません。

これに比べ、1型では原則的に左方向には移動しません。ただし発症直後に限って(5)から(3)あるいはさらに左に移動することがあり、これをハネムーン期と呼びます。多くの場合、一度左に移ってもしばらくすると再び右に戻ります。1型ではランゲルハンス島B細胞が全面的に破壊されますので、すべての患者が最終的には(5)に入ることになります。いつまでも(5)に入らない場合には1型とはいえません。

(5)の病態を「インスリン依存状態」と呼びますが、数

	正常血糖		高	m	糖
病 態(病期)				糖尿病	領 域
	正常領域	境界領域	インスリン	非依存状態	インスリン依存状態
病 因	(1)	(2)	インスリンは なくてもよい (3)	高血糖是正 に必要 (4)	生存に必要 (5)
特定の遺伝子が原因とわ			-		4 TILL THE 40 AND
1型 かった場合、その他の型に 移動する	◆ 発症初期に左方向へ		とがある。ハネムーン期と呼ば		
スの体性ウの刑					1型に見えても遺伝性がある場合は ここに入る可能性が強い。
その他特定の型	さまざまな原因	によるものを集	集めたグループなので、	病態もバラエティに	富む。
特定の遺伝子が原因とわ		-	食事、運動、経口血糖降	2型でもインスリン投与が	→ここに入る代表例がベットボトル 症候群(清涼飲料水ケトーシス)
	-		下剤で治療できる病態	必要な場合が少なくない。	

年前までにはこの病態の糖尿病を縦方向にひとまとめにして、インスリン依存型糖尿病と呼んでいました。 長期的な経過を見て判断するなら、1型とインスリン依存型糖尿病とはほとんど同じ意味ということになります。(「その他の特定の型」の中で(5)に入るものも含まれますが。)

このような横方向への移動についての特徴に基づいて、1型や2型を定義することができます。最終的に(5)に入るタイプが1型で、最終的に(5)に入らないタイプが2型です。長期的な経過を見れば簡単にわかりますが、発症初期に1型か2型か見分けられない例は少なくありません。

正しい情報を得る方法

1型糖尿病の治療にもっとも大切なのは、病気に関する正しい情報を手に入れることです。そのためにはまず、自分の主治医や医療スタッフから詳細に教えてもらうことです。どしどし質問して疑問を解決するのも大事です。

病院以外の場で得られる情報については、民間療法や健康食品に惑わされない、2型糖尿病についての情報をそのまま受け取らないという2点に注意して下さい。民間療法は、本音では金もうけを目的としており、インスリン必要量が減少する発症直後の時期をねらって誘いをかけてきます。民間療法や健康食品でよくなる1型糖尿病はありません。

市販の一般向け糖尿病関係の書籍の多くは2型向けで、1型向け2型向けの情報を混同したものもあります。特に低血糖、シックデイルールや食事療法などは、2型向けの内容はそのままでは役に立ちません。

1型糖尿病についての情報は、インターネットから 豊富に得られます。インターネットには誤った内容や、 混乱させる内容も少なくないので、注意して取捨選択 しなければなりませんが、役立つものも少なくありま せん。例えばこの日本 I D D M ネットワークのホーム ページはお役に立つものと思います。

当事者でなければわからないことも少なくありませんので、患者同士での情報交換も大切です。それには 患者・家族会への参加をお奨めします。行事に積極的 に参加できる人も、そうでない人も、各自の好きなよ うに参加されればよいでしょう。患者・家族会に参加 して必要な情報を得るだけでなく、他の人の助けにな ることで、自分自身の成長を図って下さい。

病名について…「糖尿病」でいいですか

「糖尿病の治療」(平田幸正著 文光堂 1991)によれば、江戸時代以前の日本では糖尿病のことを消渇(しょうかつ)と呼んでいましたが、明治に入って、 蜜尿病、糖血病などの名称が使われ、明治末期に糖尿病という病名が定着したとのことです。その後現在まで「糖尿病」という病名が使われていますが、患者の立場からどう感じていますか。

ある調査では(本マニュアルの27ページ参照)、66.7%の方が病名を変更してほしいと考えています。 最近、らい病がハンセン病に、精神分裂病が統合失調症に、痴呆が認知症に、と患者や家族にとって不愉快な病名が見直される例が増えています。「糖尿病」についてはどうでしょうか。

「糖尿病」という病名の利点も少なくありません。まず、これはディアベテス・メリトゥスという横文字の直訳です。これはギリシャ語由来の単語で、diabetes mellitusと書けば、英語でもドイツ語でもフランス語でも通用します。ディアベテスは尿量が多いこと、メリトゥスは甘いことを意味します。次に、特有の合併症をきたすことが最大の問題なのに「高血糖症」のような病名より「糖尿病」がベター、という指摘もあります。なんといっても、長く使われてきた病名を替えるのは大変なことです。

しかし、患者にとって不愉快な病名であるばかりでなく、尿糖が陽性になることは病気の本質に関係がない点も不都合です。ディアベテス・メリトゥスの直訳といっても、これが尿量が多い+甘いという意味だとわかるのは、欧米でも医療職以外には古典に通じたインテリしかいないようです。この際、思い切って病名変更すべきでないでしょうか。

それではどんな名称がよいのでしょうか。候補を挙

げてみます。

- 1. 高血糖症
- 2. 糖血病
- 3. インスリン欠損症
- 4. 糖毒病
- 5. 高血糖性失調
- 6. 高血糖複合体
- 7. 消渴
- 8. E10病 (イーテンびょう)

1、2は、特有の合併症を重視する立場からは賛成できないかもしれません。3は、1型糖尿病だけを分離してこの名称にするという考え方ですが、合併症の問題やそれに伴う社会福祉制度において2型と分離さ

れるのが有利かどうかという問題があります。4は 「毒」という文字に抵抗があります。7は江戸時代に 回帰する発想、8はWHOの国際疾病分類(ICD-10、 あらゆる病気やけがをアルファベット1文字+2桁数 字+小数第1位で分類する)でのコードからとったも のです。個人的には5あたりがよいのでは、と考えて いますがいかがでしようか。

昔は専門家の術語と一般的な言葉が離れていましたが、最近は共通になってきました。最終消費者である 患者の立場で病名を選ぶべき時代なのではないでしょうか。

コラム:良い主治医テスト

あなたの主治医は良い主治医ですか。あなたの主治 医にこのテストをあてはめてみましょう。全項目 "YES" なら間違いなく「良い主治医」です。もしー つでも "NO" の項目があったら、改善してもらうよ うお願いしてみては? (主治医との信頼関係が必要 ですが)

治療方針についての項目

- 1. 少なくとも2ヶ月に一度はHbA1cを検査し、当日 その場で、または電話などで遅くとも翌日までに 結果を教えてくれる。その値に基づいて、インス リン療法の修正を具体的に提案してくれる。
- 2. 食事療法について、管理栄養士に丸投げせず、医師自身が責任を持って方針を指導してくれる。交換表の丸暗記や極端な食事制限を要求しない。
- 3. HbA1cが非常に高いとき (9%以上)、原因を考え、治療方針の見直しを (ポンプによる持続皮下注射も含め) 具体的に提案してくれる。常識的に必要な量のインスリン投与をためらわない。
- 4. 重症低血糖(他人の手助けを必要とするような低血糖)が起きた場合、原因を考察して(インスリンが多かった?食事が足りなかった?激しい運動

久野建夫:佐賀大学文化教育学部准教授/糖尿病専門医

- への対応が足りなかった?)、再発させない方法 を具体的に提案してくれる。無自覚低血糖に陥っ ていないか、注意を払ってくれる。
- 5. 体重を受診ごとに測定し、増えたり減ったりして いる場合は原因を考察して、対策が必要と判断し たら具体的に提案してくれる。
- 6. 低血糖やシックデイでインスリン量や食事について判断に迷った場合、インスリン療法についてよく理解している医師や看護師に、病院経由または他の方法で、遅くとも10分以内に直接相談できるシステムを準備してくれている。
- 7. 必要な場合、家族や学校の先生など周囲の人への 説明を嫌がらずに引き受けてくれる。特に重症低 血糖のリスクがある場合には、グルカゴンを処方 し、家族に使用法を指導してくれる。

診療場面についての項目

- 8. 基本的な医学用語(HbA1cとか網膜症とか超速効型インスリンとか)の意味をわかりやすく説明してくれる。
- 9. どなったり不機嫌になったりせず、患者の話をよく聞いて、冷静さを保った態度で対応してくれる。
- 10. 患者が努力していることは正当に評価してくれ

- て、皮肉を言ったり冷笑したりしないで対応して くれる。
- 11. (子どもの場合) 心理的成長や年齢に応じて、親とは別に患者本人だけを診察室に入れて話を聞くなど、心の自立を考えた対応をしてくれる。
- 12. チーム医療の体制を整え、責任のたらいまわしを せず、主治医が交代したり留守の場合に、一から 説明しなくても外来担当医がわかってくれてい る。
- 13. 患者が新しい治療法、インスリン、注入器、血糖 測定器に興味を持ったとき、それに関する客観的 な情報を調べ、意見を述べてくれる。
- 14. 有害な民間療法についてはっきり "NO" と言ってくれる。
- 15. 不必要に入院させない。小児慢性特定疾患治療研究事業制度の利用について説明してくれる。医療費負担に困窮している場合にはなるべく安く済む方法(プレフィルド製剤からカートリッジ製剤、バイアル製剤への変更など)を考えてくれる。

検査、合併症についての項目

16. 血糖自己測定について、どんなタイミングで何回 ぐらい必要か具体的に指示してくれる。機械的な (1日もかかさず毎日6回測定するというような)

- 指示をしない。指示した測定の結果は、一つ一つ 吟味して治療方針の検討に生かしてくれる(逆に 言えば一つ一つ吟味できないような回数の血糖測 定を求めない)。指示した回数(それより多くも 少なくもない)分の測定チップは病院から交付し てくれる。
- 実施したすべての血液検査などの結果をコピーして渡してくれる。
- 18. 年に1回以上眼科に紹介するかまたは主治医自身が眼底を見て、その結果を教えてくれる。
- 19. 必ず血圧測定をしてくれ、また、年に1回以上尿中微量アルブミン(または他の微量蛋白尿検査)をして、その結果を教えてくれる。腎症予防が必要な時期になったら直ちにACE阻害薬(タナトリル)またはアンジオテンシン受容体拮抗薬(ARB:ニューロタン、ミカルディスなど)を処方してくれる。
- 20. 年に1回以上頚動脈エコー(または他の動脈硬化に関する検査)をして、結果を教えてくれる。
- 21. 少なくとも年に数回はアキレス腱反射や振動覚検査(または他の末梢神経に関する検査)をして、 結果を判定してくれる。
- 22. 女性の患者に対しては、受け止められる年齢になったら早期に糖尿病合併妊娠、出産について詳細に説明してくれる。

3. 心の問題

1 型糖尿病は「不運」であっても、 「不幸」ではない

~ 考え方で世界は変わる ~

自分が1型糖尿病を発症したことを医師や親から聞かされたとき、殆どの人が精神的に大きなショックを受けたに違いないことと思います。

何しろ「トウニョウビョウ」ですから。糖尿病(高 血糖症)に関する正しい知識を持っていないことが、 さらにその混乱へ拍車を懸けます。特に1型糖尿病の 場合、肥満や栄養の取り過ぎ・偏りなど生活習慣の乱 れが全く認められない状態からいきなり発症するの で、その不可解さたるや想像に余りあります。いえ、不可解さえ通り越し、「今自分が置かれている事態が全く理解できない」のではないでしょうか。すなわち現実を受け容れることができず、一種のパニック状態になってしまうのです。「どうして私がトウニョウビョウにならなくちゃいけないの!?」と。確かに1型糖尿病を発症すれば、インスリン注射や血糖測定をはじめとして、これまでとは生活のあり方が一変します。こうした疑問が出てくるのは無理もないことですし、むしろ緊急時に対応するための健康的な心の働きのひとつとして考えることができるでしょう。ここまではいいのです。

私は不幸?

しかし、もしかしてあなたは「だから私は不幸なんだ」と思ってはいないでしょうか?「1型糖尿病になった私は不幸だ」と。

もしそうだとしたら、その考え方はあまりお奨めできません。いや、この際だから敢えて断言させてもらいます。その発想は絶対に間違っています。1型糖尿病になったあなたが、これからの自分の人生をより有意義に生きていこうとする意志があるのなら。

もちろん私は「この不運に甘んじよ」「不便もまたよし」などと強弁するつもりは毛頭ありません。1型糖尿病になってからの生活は、そうでなかったこれまでの生活に比べて、明らかに不運であるし不便です。食前にはインスリン注射を打たねばならないし、血糖値は測らなければならない、予期せず低血糖になることもあります。合併症の心配もあるでしょう。生活の自由度は確実に低下します。それらは全て隠しようのない事実なのです。

でも、それらはただ「それだけのこと」に過ぎません。 あなたとあなたの周囲には、そこで起きた事実がた だ淡々と積み重なっていくだけです。その世界をどの ように解釈し、意味付けるかは、あなた次第なのです。 1型糖尿病を発症した、命を繋ぐためにインスリン注 射をする、血糖値を測る、低血糖に対処する。不運だ し不便です。しかし、ただそれだけのことなのです。 それを「幸福である」と考えることはさすがに無理な 話かも知れませんが、逆に「不幸である」と考える必 要もないのではないでしょうか。

可能性に賭ける

ここで私が提案しているのは、1型糖尿病になったことそれ自体に対する意味付けの「留保」あるいは「放棄」です。避けようがなかった事態、取り返しのつかない過去。それを嘆き、悲しみたくなる気持ちは痛いほどよく判ります。私にもその覚えがありますから。一時的に落ち込むことがあっても仕方のないことでしょう。でも、いつまでも際限なくそれを続けたところで一体あなたに何が戻るのでしょうか。"It's no use crying over spilt milk." そう、覆水は盆には還らないのです。納得はできないかも知れません。残酷な事実でしょう。しかし、それは一旦脇へ置いておき

ませんか。こぼれた水を悔やむのではなく「1型糖尿病になった今の自分には何ができるのか、これから自分は何をしていくのか」にこそ目を向けて欲しいのです。よくよく見てみれば、あなたの手許にはまだまだ多くの可能性が残っているのです。それに比べれば、喪ったものなどほんの僅かに過ぎないことに気付くはずですから。

ならば、今一度その可能性に賭けてみようではありませんか。減ったものばかりを気に病む減点法ではなく、得たものに価値を見い出す得点法で考えるのです。 失くしたものを指折り数えながら毎日凹んで過ごすのはもう今日限りで終わりにしましょう。何よりも、それはあなた自身が持つ大いなる未来に対して失礼です。

もし1型糖尿病になったあなたを不幸にしているものがあるとすれば、それは他の何物でもなく、紛れもなくあなた自身の考え方なのです。考え方で世界は変わります。もっと言えば「あなたの考え方が世界を変える」のです。どうかそのことを忘れずに、うつむいた顔を上げ、前向きに歩いて行ってください。自分の中の強い自分を信じてみましょう。そうすれば、あなたは今よりももっと多くのものをきっと手に入れられるはずですから。

あなたの大切な人が1型糖尿病だと判ったとき ~彼氏・彼女として、人生のパートナーとして、 できること・考えてほしいこと~

あなたが好きで好きでたまらないと想っていた彼女が、あるいは近い将来に生活を共にしようと考えていた彼氏が、実は1型糖尿病であると判ったとしたら、あなたはどうするでしょうか?食前にはいつも注射が必要で、たまに「貧血のような症状」も起こすらしい。医学書を読めば、将来的には目や腎臓を悪くするかも知れないとまで説明されている。一体どんな病気なんだろう。自分はどうすればいいのか…もしかしたら、今そのことで悩んでいるからこそ、あなたはこの文章にたどり着いたのかも知れません。ならば、このまましばしお付き合いください。

彼氏・彼女から「自分は1型糖尿病です」と打ち明 けられる。これは、告白された側としてはやはり相当 にショックなことだと思います。もちろん1型糖尿病に関しては、発症した当の本人が一番ショックなはずですが、それを他人であるあなたがどう受け止めるかは当の本人には全く判りません。表面上は眉をひそめただけでも、内心「もうダメだ」と思っているかも知れませんし、椅子から転げ落ちそうになりながらも、必死に打開策を探っているのかも知れません。ただ、どちらにしても、あなたがどう受け止めたかを知っているのはあなた自身しかいないのです。そして、例え1型糖尿病である相手が、将来に渡って自分自身のことを受け容れる心構えができていたとしても、目の前にいるあなたにまでそれと同じレベルのものを要請することは難しいのが現実です。

この問題は、古くて、そして新しい問題です。ここで両者はお互いに、人は他人の心の中を知ることは決してできないのだと改めて思い知ることになるのですから。

あなたの選択

それでは今あなたは具体的にどうしようと考えているのでしょうか。自分にはそんな病気を抱える人を支えられる訳がない、1型糖尿病であることが判った彼女とはやはり別れた方がいいだろう、あるいは今まで1型糖尿病のことを話してくれなかった彼氏とは一緒に生活を送るだけの自信が持てない、など。なるほど。それもひとつの選択には違いないでしょう。

しかし、ちょっと待って欲しいのです。あなたの彼 女を想う心は、病気ひとつで揺らぐほどもろいものだ ったのでしょうか?あなたが薬指にはめている彼氏と の絆は、病気ひとつで棄ててしまえるほど浅くて軽い ものなのでしょうか?

ちなみに、相手が1型糖尿病だと判ったきつかけは何でしょう。会話の中で何気なく話題に上ったからでしょうか。それとも改まって1型糖尿病のことを告白されたからでしょうか。そのいずれにせよ、それを告げた本人は、それを理由にあなたから拒否されることを承知の上で話をしている筈です。つまり話をした時点で、相手の肚(はら)、すなわち覚悟は既に決まっているのです。もちろんそれを望んでいる訳では断じてありませんが、しかし、これを打ち明けることであなたとの関係が壊れても、二人で共に歩む将来を失っ

てもそれは仕方がない、つまり「もうこれでダメかも 知れない」、と。あとはあなたの返答次第なのです。

ここに至ってあなたは気が付かれたかも知れません。極論すれば、相手が病気であるかどうか、1型糖尿病であるかどうかは、実は全く障害にはならないのです。

本当に問題なのは、自分にとって相手が本当に必要な存在であるかどうか、なのです。それが全てであり、それ以外に答えは有り得ません。1型糖尿病である・なしに関係なく、あなたの目の前にいる彼女・彼氏が求めているのは、「自分の全てを受け容れてもらうこと」にあります。相手の存在の中のひとつの特徴としてたまたま1型糖尿病も一緒に含まれているに過ぎません。結局はあなた自身の価値観の問題なのです。

二人の絆

それでもまだ心配な方へ。例えば逆に、あなたの方が何らかの病気を抱えているとしましょう。それもあと数カ月しか命が続かない類の。その時、あなたは彼女を、彼を、求めることを躊躇するでしょうか?きっと違うはずです。もし躊躇するならば、「所詮その程度」の関係でしかなかったことになります。それだけの話なのです。

いずれにせよ、1型糖尿病は突然死ぬようなことはないし、血糖のコントロールを適切に行えば数十年に渡って合併症の発現を抑えられることも判っています。確かに命は平均よりも多少短いかも知れませんが、誰しもいずれは死別するのです。それが少し早めにやってくるに過ぎません。そもそも健常者と呼ばれる人が、今日とまったく同じように、明日も元気に生きている保証が一体どこにあるのでしょうか?街を歩いていれば自動車事故に遭うかも知れないし、いつテロに巻き込まれないとも限りません。そもそも、人間の「死亡率は100%」なのです。

確かに、1型糖尿病を抱える者としては、一緒になった相手にしてほしいこと・考えて欲しいことはたくさんあります。食事のこと、インスリン注射のこと、血糖測定のこと、低血糖のこと、シックディのこと。しかし、それらはさしたる問題ではありません。本当にその相手のことを必要としているのならば、あなたがどうすべきか、答えは自ずと決まってくるはずです。

相手の話をよく聞きながら、あるいは自分で調べることで、ひとつづつ不安や心配を解消していってほしい と思います。

そのことで二人の間の絆が更に深まることを、私は 誓って保証します。

あなた(もしくはあなたの家族)が 「1型糖尿病(高血糖症)」と診断されたら ~発症年齢別の対応のあり方と心構え~

最近身体の調子がおかしい。ずつと喉が乾くし、身体もだるい、すぐに疲れる、よくトイレにも行く。あまりにも妙なので病院に行って検査をしてもらうと「血糖値が異常に高い。あなたは『1型糖尿病』かも知れない。すぐに大きな病院で検査をしないと」と医師から説明を受けた。

「1型糖尿病」?何だそりゃ。確かに甘いものはキ ライじゃないし、たまに食べることはあるけど、別に 太っていないし、第一「糖尿病」って中高年がなる 「生活習慣病」じゃないの?

そう思ったあなたの考えは確かに間違っていません。しかし、それは「糖尿病」の分類のうち、日本では99%以上の割合を占める「2型糖尿病」のことです。あなたが発症した糖尿病は「1型糖尿病」。一旦発症したら一生インスリン注射が必要となる病気です。将来的には根本治療法が見つかるかも知れませんが、今のところは毎日インスリンを注射し続けなければなりません。泣こうがわめこうが、この事実だけは動かせないのです。

ただし、あまり悲観もしないでください。健康な状態を数十年に渡って維持していくための方法は既に確立されていますし、日本での患者数は数万人にものぼるので、ごく普通に日常生活を送るための膨大なノウハウも十分に蓄積されています。それなりに大変なこともありますが、普通の人になら十分にやっていけるレベルの努力で事足ります。もちろん医療関係者や家族のバックアップはある程度必要になるでしょう。この病気になったことを理由に、ひどく落ち込んだり、凹むこともあるかも知れません。そんなときには愚痴をこぼしたり弱音を吐いたっていいのです。しかし、だからと絶望することは何もありません。

何よりも、病気を理由に自分の人生を台無しにして しまうのも、全く逆に病気をバネに自分の人生を充実 させるのも、全てはあなた次第なのです。自分自身を 信じて。それとも騙すか、おだててでも、何とかやっ ていけるはずです。自分の性格に合ったスタイルで。 私もそのことを信じています。

○歳~3歳

この時期での発症は1型糖尿病の中でも比較的割合が少ない部類に入ります。特に乳幼児の場合はただでさえ身の周りの世話に手が掛かるのに、注射はもちろん血糖値の測定も本人自身の手ではできませんので、主たる養育者(典型的には母親もしくは父親)がしてやらねばなりません。しかし、生まれてすぐに1型糖尿病を発症しながら、成人となった今でも全く合併症無しに元気に働いている人も多いのです。この世代の人達には、そうした先輩の実績が何よりも参考になるでしょう。

3歳~5歳

保育園から幼稚園までの世代は、運動量も多く、食べ盛りの頃でもあります。この時期の発症の場合、シビアな血糖コントロールを徹底させることは現実問題としてかなり難しいでしょう。あまりヒステリックにならずに、しかしポイントはしつかり押さえて日常生活を送りたいところです。

そろそろ自己注射を考えてもいい頃ですが、無理強いは禁物です。あくまで本人が自発的にやろうとするまでは辛抱強く待たねばなりません。サマーキャンプなどで、自分と同じ世代の友達が自己注射をしているのを見ると、あっさり壁を超える例がよく見られます。親同志で有益な情報を交換する意味でも、小さい時期からのサマーキャンプの参加は是非お奨めしたいところです。

6歳~11歳

小学校では、やはり担任の先生とはもちろん、全体 の責任者である校長先生とも、クラスでの対応につい て事前に話をしておいてください。基本的に最初から オープンにした方がよい結果が得られますし、また本 人も隠す必要をあまり感じていませんので、ごく普通 のこととして自己注射のできる環境を作ってやりたい ところです。成長期でもあるので、日々変化する身体 の状態に合わせて、柔軟に注射スケジュールを考える 必要があります。食事に関しては、極端にシビアな制 限よりも、全体のつじつまが合えばいいぐらいの鷹揚 な対応の方がうまくいったりするものです。

また、そろそろ親の言うことに反抗したり、嘘をつき始める時期です。本人が記録した血糖値と病院での検査結果が合わないのは、もしかしたらそれが理由かもしれませんが、頭ごなしに叱りつけても解決には繋がりません。この頃から、親が全ての面倒を看るのではなく、自分自身で責任を持って自分の血糖値を管理できるよう癖を付けておきたいところです。また、日常のコントロールをうまく保つため、日を決めてたまにはハメを外してみるのもいいかも知れません。

12歳~14歳

小学生以下での発症なら、そろそろインスリンと食事、運動のコントロールにも慣れてくる頃です。ただし、自分勝手な判断によって間違った方法を覚えてしまっているケースも見受けられるので、一度自分のコントロールのあり方を全面的に検証する機会を設けることをお奨めしておきます。

また、この時期からの発症は、周囲の環境によって本人の受け容れのあり方も変わってきます。学校の担任をはじめ、クラスでの理解が得られればそれほど問題にはならないでしょうが、最悪の場合、1型糖尿病を理由にいじめの標的にされることも考えられます。本人の希望の否定や無視につながるような過度の心配は禁物ですが、1型糖尿病が本人の行動や考え方の妨げになっていないか、注意深く見守っておく必要があります。

15歳~17歳

思春期まっただなかです。また、全体としては高校 に進学する人が最も多いでしょう。ことあるごとに主 たる養育者(多くは両親)と衝突しがちですが、実は 自分自身との折り合いをつけるのがいちばん難しいの です。心と身体が大きく成長する時期であるだけに、 血糖値もうまくコントロールできないことが多く、本 人もそのことに戸惑いがちです。しかし、ここは思い 切って、本人が希望することや得意な分野に集中して 取り組むような環境を作っておいてやりたいところで す。そのことは、将来どのような進路に向かうかを決 める上で、必ず役に立つはずです。

この時期までに発症していれば、予め1型糖尿病の 影響を考慮した進路を考えておくことは、多少の個人 差はあるもののそれほど困難ではないと思われます。

18歳~22歳

進学、あるいは既に就職している場合も含め、おおよその将来の見通しがつく頃です。これ以前に発症した場合、将来の進路の中に1型糖尿病を織り込んで考えることは比較的容易ですが、ちょうどこの時期に発症した場合には、これまでに組み立てていた将来の見通しを再構築する必要に迫られるでしょう。

1型糖尿病を自分のものとして受け容れることができれば将来見通しの再構築は十分可能ですが、自己受容が不十分な場合には、「これまでの自分」に固執し、1型糖尿病であることが不利に作用する可能性が高いのに、既に決めた進路を曲げないことがあります。特に、1型糖尿病のことをオープンにできないような環境を選ぶのであれば、それは血糖コントロールを維持する上で一定のリスクを生むことを予め覚悟しておくべきでしょう。

勿論、1型糖尿病のことを十分考慮に入れた上で敢えて初心を貫くのならば、その意志は最大限尊重したいところです。そのためには、単なる憧れや熱意だけでなく、確実に成果を出すための冷静な戦略や計画が必須となってきます。

22歳~30歳

社会人として一定の実績と地位を獲得しつつある頃ですが、この時期に発症した場合、問題は「これまでの生活をどのようにして維持するか」に集約されます。就職している場合には、今の職場でそのまま働き続けることができるか、結婚している場合には、パートナーとの生活を元通りの状態に戻せるかどうかが、それぞれ懸案になると思われます。いずれの場合も、それまでの実績が物を言います。

会社員の場合、営利企業は利益を出すことを目的と した組織であり、そのために必要な人材であれば「た かが1型糖尿病」程度で解雇されることはありません し、逆に必要性が認められなければリストラに遭う時 期は確実に早くなるでしょう。

また、結婚に関しては、これまでにパートナーとのコミュニケーションがしつかりできていて、お互いの人格を認め合っているならば、何ら心配するには値しません。むしろ1型糖尿病をきっかけに、二人の絆が更に深まることも十分にあり得ます。一方、単に相手に依存し惰性的に結婚生活を続けてきた場合には、1型糖尿病の発症を契機に、離婚に発展することもあるでしょう。

1型糖尿病を克服して日常生活を送るには、やはりある一定の努力と積極性が不可欠となります。したがって、これまでに自助努力をしてきたかどうか、自助努力ができるかどうかは、その人が今後も良好な社会生活を送っていく上での重要なポイントとなります。もっともこれは、1型糖尿病の有る・無しに関係なく、自立した社会人にとって必要不可欠な要素なのですが。

30歳~50歳

そろそろ2型糖尿病(高血糖症)の発症が懸念される年代ですが、この時期に1型糖尿病を発症するケー

スも、確実に存在します。最近は、この年代で発症する1型糖尿病に「劇症」1型糖尿病や「緩徐進行型」1型糖尿病(SPIDDM)が比較的多く見られるようです。この年代における課題は前に挙げた世代とほぼ共通ですが、それ以外には、周囲から2型糖尿病(高血糖症)と混同され易いことが、大きな弊害として挙げられます。病型に拘らずに必要な治療だけに集中できればいいのですが、民間療法を奨められるなど周囲からの絶え間ない誤解は、本人の1型糖尿病の治療に対するモチベーションを著しく低下させます。個人の努力だけでは克服が難しい問題なので、「中高年発症者向けの1型糖尿病患者会」の組織が期待されるゆえんです。

また、1型糖尿病を発症して20年あるいは30年も経てば、いつどこに合併症が現れても不思議ではありません。これまで大丈夫だったからと慢心することなく、血糖コントロールと検査の結果には常に敏感でありたいところです。合併症は、早期に発見すればするほど、その進行を食い止めることが容易だからです。もし何らかの異常が発見された場合にも、すぐに対応できるよう備えを怠らないことが求められます。

4. 学校生活

はじめに

我が子が糖尿病になったとき、多くの子どもは学校 生活をしていることが多いことでしょう。親としては、 発症時はもとより子どもの成長とともに常に不安や新 たな問題に直面し、学校(先生)に対しての不満や不 信感なども生じてくることがあります。

その一例として、「保育所入所を、糖尿病を理由に 受け入れに難色を示され、母親が付いてくることを条件につけられた」、「入学前に病気について説明したと ころ、学校側から『何かあったら責任を取れない』と、 血糖測定やインスリン注射、低血糖時の対応を断られ た」、「学校の遠足は保護者の付き添いを要求された」 など、いろいろな事例があります。

一方で、「発症時に主治医の先生から学校の担任の

先生、保健の先生に話をしていただきました。職員会で担任よりすべての先生方に説明していただき、安心して小学校生活を終了。中学入学後も担任と養護の先生、部活の先生に親から説明して理解していただいており、安心して学校生活を送っております。」と、学校との良好な関係を築いておられる方もあります。

学校の先生とのコミュニケーション

学校の先生方とも信頼関係を築き学校と家庭が連携 してケアできることが理想ですが、そのために皆さん に心の隅に置いておいていただきたいことがありま す。それは、「自分が先生だったら・・・」と想像し てみることです。

親としては、我が子をしつかり見ていただきたい。

何かあったときには適切な対処をしていただきたい。 クラスでからかわれたりいじめられないようにして欲 しいなど、親として当然の願いがあることでしょう。 このことを実現するためには、先生の立場を知ったう えで、先生に何を伝え、何をお願いするのか、そして、 親や子ども自身はどうするのかを考えておくことが大 切です。

学校の先生は、「すべての子どもを大切に。」を基本 として考え、仕事をしています。ですから、糖尿病に なったあなたのお子さんも大切な児童・生徒の一人と して対応してくださるはずです。しかし、親と先生の 違いの一つに、対応している子どもの人数があります。 あなたにとって、糖尿病の子どもは数名の子どもの一 人であり、また出生時から今までの色々なこともすべ て分かっており、糖尿病のことについてもかなり重点 を置いて考えることができていることでしょう。とこ ろが、先生にとってあなたの子どもは大切な40人の 児童生徒の一人に過ぎないのです。中学などになると 一人の先生にとってはあなたの子どもは数百人の中の 一人です。そして他にもいろんな課題を持つ子どもが います。病気の子ども、家庭的に恵まれない子ども、 学習についていけない子ども、問題行動や非行をする 子ども、不登校の子どもなどがいます。また、生活の 中で子ども同士のトラブルなどがあると、そちらを最 優先しなければならず、あなたと同じようにはあなた の子どもに全力を傾けることはできません。

そして、糖尿病については何も知らないところから スタートするわけです。ですから学校でどのように対 応すればよいか分からない。従って、対応が後手にな ったり、不安から過剰反応や過保護になり、あなたの 願いとかみ合わず、学校への不信感が生じるのです。

学校の先生方は具体的にわかっていれば、多くの場合きちんと対応してくださいます。また、担任(もしくは養護教諭)に話していただければ、全教職員へ連絡がなされます。ですから、まずは先生を信頼して、糖尿病のこと、我が子のその時々の状況、親の願いなどをきちんと伝えましょう。でも、お任せはダメです。話をしたから後は先生がしてくれるだろう、いや、してくれるべきだとお考えでしたら、それは誤りです。糖尿病は患者自身が主治医といわれるように、患者以外はサポーターです。注射をどこでどのようにするか、

低血糖が起きたらどのように対処するか、友達にどこまで話すかなど、本人が年齢に応じてきちんと対応できるようにしておくことも大切です。不憫に思い過保護になり、本人自身が問題に立ち向かう前に、親や周囲の者がその障害をすべて取り除いてしまっては、本人は何もできない子どもになります。親や先生は子どもが課題を乗り越えるとき、そのハードルをなくすのではなく、低くしてやり飛び越える自信をつけさせてやることが大切です。

特に学校生活では、注射をすることを周囲の子どもにどう伝えるか、いじめなどがおこらないようにするにはどうすべきかなど、医療面だけでなく集団生活上の課題についてしつかり先生方と話し合うことが大切です。最近は、課題のある児童生徒に対しては、先生の方から連絡されたり、家庭訪問をされ家庭とのコミュニケーションを取ろうとされます。しかし、我が子のことをお願いするのですから、保護者の方から先生に連絡を取り、足を運ぶことが大切です。

クラスの子どもにどの程度までオープンにできるか

すべてをオープンにし、周囲が完全に理解してくれ、協力的な雰囲気が作れるならば、学校生活上たいへん過ごしやすい環境といえます。注射をするのであっても、保健室やトイレに駆け込むこともいりませんし、低血糖で補食を食べていても理解してもらえます。様子がおかしい場合でも周りの子ども達が気づいて先生に連絡してくれるかもしれません。しかし、オープンにすればすべてうまくいくかというと、そうでもありません。逆にオープンにすることで、からかわれたり、いじめられる危険性がないとは言えません。また、病気であるという情報が公開されるわけですから、将来にわたって何らかの差別的待遇を受ける可能性もあります。

社会の方向性として、オープンにしても差別されない様になってきていますので、多少のリスクはあっても、オープンにする方向でがんばって欲しいところですが、まさにケースバイケースで対応しないといけない難しい問題です。

学校でオープンにできるかどうかは、学級の雰囲気 がいい状態にあるか、本人が病気を受け入れ、きちん と対応できているか、という点が重要です。病気のことを話したとき、きちんと受け止め理解しようとすることができるクラスならばいいわけですが、クラスの大多数がまじめな子をばかにするとか、ボス的な子が大多数の子を掌握し、弱い者いじめが日常的にある場合は、簡単にはオープンにできません。また、あなたのお子さん自身が年齢に応じて病気を理解し、自らも前向きにがんばろうとする姿勢をみせていることも大切です。子どもというのはある面純粋ですから、病気について悪気なく質問することもあります。それをからかわれたと受け止めるか、自分なりに話していけるかで周囲への理解は違ってくるでしょう。もちろんこういうときこそ先生のサポートが有効なわけでして、そのためにも先生とのコミュニケーションを大切にしていただきたいと思います。

自分でうまく話す自信がないときは

日頃から学校の先生とコミュニケーションを密にし、具体的な話をしていくことが大切ですが、発症間もないときは親の方もショックで、右往左往しどうしていいかわからないということが多いでしょう。医学的な知識や生活する上での留意点など、とても思いつかないというのが現実でしょう。そんな時は、是非主治医の先生から話してもらいましょう。とはいえ、主治医の先生も、学校の先生も大変お忙しく仕事をされていてお願いしにくいと思われるかもしれません。しかし、学校の先生は何とかして時間を作ってくださるはずです。学校の先生から、直接主治医の先生に連絡してくださる場合もあると思います。大切な我が子のことです。臆さずお願いしましょう。

また、患者会に相談するのもよい方法です。先輩の 保護者の方から経験談をお聞きし、それを参考にしま しょう。役員さんが学校へ話しに行ってくださること もあるかもしれません。この方法のよい点はもう一つ あります。それは患者の保護者同士のつながりができ ることで、お互いにいろいろな相談や情報交換ができ るようになるからです。最近は各患者会がホームペー ジを開き情報を公開していますので、インターネット を利用していくという方法もあります。

DMユース佐賀などでは、毎年年度初めに、患者の

いる学校の養護教諭や担任の先生にお集まりいただき、 専門の医師や患者会役員が、先生方にお話しをし、患 者本人・保護者と先生方の懇談会を設定されています。 このような活動が全国的に広がることが望まれます。

先生がよい対応をしてくれないと感じたとき

学校にきちんと話し、お願いをしたにもかかわらず、 先生の対応が適切でないと感じることもあるかと思い ます。そんな時は、まず直接かかわってくださる担任 の先生や養護教諭の先生と再度話し合ってみましょ う。こちらの思いがうまく伝わっていないこともあり ます。また、あなたのお子さん以外のことで大変お忙 しく、対応できていないこともあります。最初から、 校長先生や教育委員会に訴え、上から威圧するような 対応は、表面上は対応してくださっても、気持ちが通 じないかと思います。この方法は先生方が本当に怠慢 で対応してくださらない場合だけにしましょう。

参考

宿泊学習、修学旅行に際し学校にお願いすること

学校へ行く年頃になると、自己管理もかなりできて きていることと思います。基本的に学校にお願いする のは、自己管理ができているかの声かけと、低血糖の 時の処置の手助けの二点です。

まず、主治医の先生へ旅行の内容を見ながらインス リン量の調節について相談しましょう。そして緊急時 のために、宿泊先の最寄りの医療機関宛の文書を主治 医に書いてもらうようお願いするのも良いかも知れま せん。

また、交通機関に飛行機等を利用する時には、1型 糖尿病の治療のために注射器を含む器具一式を携行す る必要のあることを主治医に書いてもらっていれば安 心です。

養護教諭の先生には、普段使っている血糖測定器、インスリン、ペン型注射器の予備、緊急用の補食、及び前述の文書を預かってもらえばさらに安心かと思います。もちろん、本人には普段使用している器具とともに補食や緊急連絡先を書いたものを携行させます。

そして、低血糖の症状が見られた時の処置を理解し

てもらい、自分でできない時のお手伝いをお願いします。 眠る前の血糖が低かったら、血糖を測定するよう に夜中に起こしてもらいましょう。

小学生くらいの子供たちなら、食事が遅れた時、食 事量が思ったより少なかった時、眠る前の血糖が低い 時、それぞれどのようにしたらいいかを、保護者と話 し合っておく必要があるかもしれません。

中学生になってくると、友達と違う自分だけの行動 をなるべくとらないようにしようとすることが多いよ うです。行動をともにすることが多いのは先生より、 同じ班のお友達かもしれません。お友達の理解を得、 応援をお願いしておくことが大事かもしれません。

いつもと違う環境の中で、食事量、運動量、そして 緊張からくるストレスなど、血糖値に影響する要素は たくさんあります。危機管理がどれだけできるかは、 普段の腕の見せ所です。

旅行を思う存分楽しむために準備すべきことは、そ の前から親離れをし、自己管理、危機管理ができるよ うにしておくことが一番と言えるかもしれません。

持ち物リスト (例)

●本人が所持するもの

- ・主治医と本人とで相談して決めた、予定イン スリン量などのチェック表
- ・いつも使用している必要なインスリン・注射 器、注射針、血糖測定器、その他
- 補食(持ち歩きしやすいもの)
- ・緊急連絡用のテレフォンカード、緊急連絡先を書いたもの

●担任か養護の先生に預けるもの

- インスリン等のチェック表 (本人が所持するものと同じものを声かけように)
- ・緊急時の搬送病院あての主治医の文書。
- ·緊急手帳

(地方自治体によっては交付されています)

- ・予備のインスリン・注射器、注射針、血糖測定器
- ・補食…眠る前に摂るもの
 - …緊急用(口の中に塗る蜂蜜、ジュース類、 ジュース等に溶かす粉末ぶどう糖等)



5. 低血糖を減らせ! 大作戦

米国で行われ、1993年に発表されたDCCT研究によって、糖尿病合併症予防における血糖コントロールの重要性と、強化療法の意義が明らかにされました。インスリン1~2回注射群(旧来法群)と4回以上注射またはポンプ療法群(強化療法群)のHbA1c値には2%の差があり、合併症発症にも著しい違いがあったのです。

しかし強化療法群では、旧来法群の3倍の頻度で重 症低血糖が見られました。強化療法そのものが、その 原因なのでしょうか。コントロールが良いこと自体が 原因なのではないか、という疑問が頭をもたげますが、 重症低血糖回数(図1)は、同一HbA1c値で比較して もやはり強化療法群に多かったのです (3倍にはなり ませんが・・)。 DCCT研究グループの結論をよく 読んでみると、「強化療法でコントロールが良くでき るのは結構だが、実際には一部の症例にしか適応でき ない」となっていて、本当に「強化療法の意義が明ら かにされた」といえるのか大きな疑問が残ります。強 化療法に意義があると結論するためには、低血糖を減 らす具体的な道筋を示さなければなりません。血糖コ ントロールをよくすることばかりに眼を捕らわれてい たのでは問題は解決しません。「低血糖を減らせ!大 作戦」は、次の5ステップからなるアクションプラン です。

- 1) 実態把握 2) 対処行動 3) 原因分析
- 4) 行動変容 5) 評価

通常、アクションプランは把握→分析→行動→評価

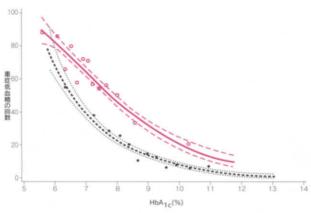


図1 DCCT研究。同一HbA1c値で比較した、強化療法群(。) および旧来法群(・)の重症低血糖回数。(100人・年あたり) (Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Care. 1995 18:361-76.)

という流れになりますが、低血糖は急いで対処する必要がありますので、把握→行動→分析→行動→評価という5ステップにしました。各ステップごとに必要な知識がありますので、それをまとめました。まず、全体的な知識をまとめます。

低血糖とは

血液中のブドウ糖(グルコース)が不足した状態を 低血糖と呼びます。

- ○低血糖かどうかを定める「ホイップルの3条件」と いうものがあります。
- (1)低血糖と関連のありそうな症状がある。
- (2)血糖を上昇させるとその症状が消失する。
- (3)血糖値が低い。

この3条件を満たせば低血糖と診断できるのですが、ここで問題なのは、(3)血糖値が低い、という項目です。どこから低血糖とするのでしょうか。50mg/dl以下なのか、60mg/dl以下なのか、70mg/dl以下なのか、低下速度は関係ないのか(400から急に100まで下がるなら、100mg/dlでも低血糖症状が出現することがあります。)。また測定機器による違いをどう考えるのか。こう考えてみると、この3条件の中でも(3)は少し重要性が低いと考えてよさそうです。低血糖と関連のありそうな症状があって、血糖を上昇させるとその症状が消失するなら、数字にはあまりこだわらなくてよいのです。

○血糖が下がると、身体、特に脳の働きがダメージを 受けます。これを防ぐために、身体には何種類もの血 糖上昇作用を持つホルモンが用意されています。血糖 降下作用を持つホルモンが、インスリンー種類しかな いのとは対照的です。(血糖降下作用を持つホルモン が2種類あれば、糖尿病という病気はなかったはずで す。)

○しかし、この低血糖防止装置は完璧なものではありません。働き始めるのに時間がかかり、また一旦始動すると血糖が正常化してもなかなかストップしないという問題点があります。また、1型糖尿病の患者では一番重要なグルカゴンの分泌が障害されています。もっと速く、もっとしつかり低血糖防止装置が働いてく

れれば、糖尿病の患者が低血糖で悩むことがなくなる のですが …

○糖尿病でない人のインスリンは、血糖がわずかでも 下がればすぐに膵臓からの分泌が止まるので、食後に 低血糖になることはめったにありません。これに比べ、 血糖上昇作用を持つホルモンの分泌は調節が甘く、出 過ぎる傾向があります。これが後述するソモギ現象の 原因です。

○血糖上昇ホルモ ンは次のようなも のです。

- ・グルカゴン
- アドレナリン
- 成長ホルモン
- 副腎皮質刺激ホルモン
- ・コルチゾール

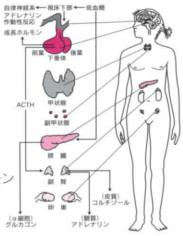


図2 血糖上昇ホルモン

低血糖はなぜいけないのでしょうか

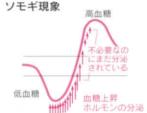
○不快であり、血糖を上昇させた後も不快感、体調不 良が残ります。

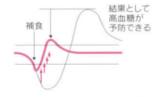
○誰も見ていないところ で起こしたりすると、危 険です。

例えばトイレの中で、ま た一人暮らしの時。

○深夜の低血糖は、睡眠 効果の速いものを を妨害するし、適切な処 いそいで補食すると 置が難しいです。

○低血糖後は高血糖にな り、コントロールを乱し ます(これが最大の問題 です)。血糖を上げようと 補食が遅れると して分泌されるホルモン が必要量以上にたくさん 出すぎるため(ソモギ現 象) または補食の食べ過 ぎによってこのような現 象がおこります。(図3)





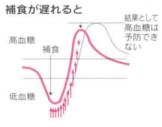


図3 補食の意義

○周囲の人の手助けを借りなければならないような意 識消失やけいれんも起こります。

○乳幼児では、低血糖が知能低下や性格変化の原因に なる可能性があります。成人でも、低血糖が認知症を 起こしたり、狭心症、不整脈、硝子体出血につながる ことがあります。

低血糖で生命の危険がありうるでしょうか

○血糖上昇ホルモンは何種類もあって、遅ればせなが らインスリンに対抗してくれるので、生命が危険にさ らされる可能性は高くありません。

- ○しかし、次の場合は特に危険です。
- アルコールを飲んだとき。
- ・合併症、特に自律神経障害があるとき。
- ・ロッククライミング中、単独登山、一人だけで泳ぐ。
- ・高速道路での自動車運転中。
- ・超大量のインスリンを注射したとき。

1.【実態把握】低血糖症状を把握しよう

まず第1段階は、日々の生活で出くわす低血糖をし つかり把握することです。これは、無自覚低血糖がな いかぎり難しいことではありませんが、そのまま放っ ておかずに次のステップにつなげることが大切です。

低血糖の症状は

低血糖の症状について、分類法と重症の程度ごとの 症状をまとめました。

○分類法

- ・軽症低血糖の症状と重症低血糖の症状
- 自覚症状と他覚症状
- ・中枢神経症状と自律神経症状
- ○軽症、中等症の症状
 - 自覚症状

異常な空腹感、ドキドキ、発汗、イライラ、神 経質になる、手のふるえ・しびれ、発熱、はきけ、 ふらつき、眼がかすむ、頭痛、めまい、うつらう つら、脱力感、不安感。

他人から気づかれる症状

顔面蒼白、ぼんやり、話し方がおかしい、無表 情、集中力が無くなる、異常行動、麻痺。

○重症の症状

痙攣、昏睡

○血糖値がいくらのときどんな症状が出るか、については各人様々で、同じ血糖値でも症状の程度はバラツキがあります。同じ人でも、血糖低下速度、時刻などに影響され、症状と血糖値は必ずしも対応しません。しかし慣れた患者では、自覚症状からだいたいの血糖値を推測できる場合もあります。通常は、症状は軽いものから重症の症状に進んでいきますが、インスリン療法時の低血糖では、前駆症状なしに、いきなり意識レベルの低下をきたすことがあります(無自覚性低血糖)。

○低血糖症状は様々ですが、一人一人はだいたい一定 の症状を示します。その症状を知っておけば、速やか に対処できます。(表1、図4)

発汗	47~84	耳鳴り	11~41
震え	32~78	頭痛	24~36
筋力低下	28~71	不安感	10~44
視力障害	24~60	吐き気	5~20
空腹感	39~49	集中力の欠如	31~75
心機亢進	8~62	疲労感	38~46
発語困難	7~41	眠気	16~33
口唇周囲のヒリヒリ感	10~39	意識混濁	13~53
		77774	

表 1 インスリン治療糖尿病患者におけるこれまで報告された 個々の低血糖症状の出現頻度(%)

(Hepburn DA. in Hypoglycemia and Diabetes, 1993)

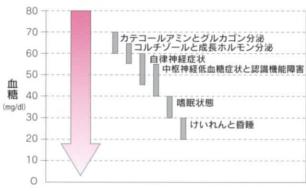


図4 低血糖の程度と症状

低血糖に対する身体の反応

低血糖に対する身体の反応は次のようなものです。

- ○中枢神経の反応・・・・その症状は
 - ・自覚症状:頭痛、眼がかすむ、ぼやけて見える、2重に見える、

- ・他覚症状:異常行動、不合理な興奮、精神錯乱、 発語困難、好戦的、せんもう、うつらうつら、眼 振、運動麻痺、けいれん、昏睡。
- ○自律神経の反応・・・・その症状は
 - ・アドレナリン作動性反応の症状 振戦、心機亢進、不安感、
 - ・コリン作動性反応の症状

発汗、空腹感、舌先や口のまわりがピリピリする ○その他の症状(主に自律神経の反応だが、部分的に は中枢神経の反応も関与している)

悪心嘔吐、疲労感、眠気、イライラ、めまい。

- ○血糖低下速度と反応
 - ・血糖値があまり低くないとき(例えば50mg/dl以上) (血糖が急激に下がる時、速効型・超速効型インス) リンによる低血糖
 - →自律神経の反応がでやすい。
 - ・血糖値が非常に低いとき (例えば50mg/dl以下) (血糖がゆつくり下がる時、中間型、持効型インス リンによる低血糖
 - →中枢神経の反応がでやすい。

○血糖上昇ホルモンの反応

グルカゴン、アドレナリンは反応が速く、軽い低血糖でも分泌され、血糖上昇力も強力です。(図6) しかし発症後年数のたった1型糖尿病では、グルカゴンの反応が低下してしまいます。アドレナリンの反応も落ちている場合があります。(図7)

○無自覚低血糖

低血糖は、(すべてとは言えませんがほとんどは) その程度が軽いときに出現する、自律神経の反応に伴う症状によって自覚されます。この自律神経の反応が弱まって、自覚症状が乏しくなった状態を無自覚低血糖と呼びます。

自律神経合併症が原因の場合は、なかなか治療が困難ですが、多くの場合、低血糖の頻度が多いことによって自律神経の作動閾値が上昇する(より重症の低血糖にならないとアドレナリンが出なくなってしまう)ことが原因です。低血糖を減らしてやれば、この現象は比較的簡単に元に戻すことができ、無自覚低血糖から脱することができます。

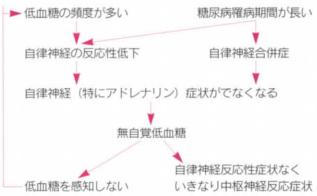


図5 無自覚低血糖

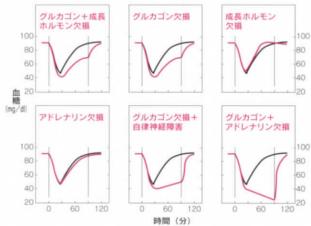


図6 血糖上昇ホルモン欠損時の低血糖後の血糖の動き (— 対照正常者, O分にインスリン静注)

(Cryer PE. Diabetes 1981 30:261-4.)

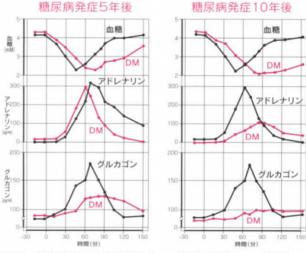


図7 低血糖後の血糖の動き (→→対照正常者, →→糖尿病, 〇分から60分までインスリン静注)

(Bolli GS. Diabetes 1983 32:134-41.)

低血糖が起きやすいのはいつか

低血糖が起きやすいのはいつでしょうか。(図8)

○食事の直前

○深夜 深夜の血糖の動きは非常に複雑で、早朝の血 糖値を見ても深夜の血糖値はわからないことがあ ります。深夜の血糖の動きを理解するには、ソモ ギ現象とドーン現象(暁現象)を知っておく必要 があります。

・ソモギ現象

インスリン(または経口血糖降下剤)過量 」

深夜の低血糖(この現象は夜間に限りませんか)

血糖上昇作用を持つホルモンが出過ぎる

その後(早朝)の高血糖

夜間に限らず見られる現象です。ランタスや レベミルの量を減らして、深夜の低血糖を改善 すると、早朝の血糖値が下がる、という逆説的 なことになります。

・ドーン現象 (暁現象)

早朝のインスリン不足

+

早朝の生理的な血糖上昇

(成長ホルモン分泌などによるもの) これに対抗するインスリンが足りないと ↓

早朝の高血糖

健常人でも、午前0~3時の血糖値を最低として午前4~7時には朝食を摂らないのに血糖が上昇しますが、糖尿病の患者では、この傾向がより強く認められます。従って、早朝にはかなりの量のインスリンが必要です。

○運動の最中

○運動が終わってずっと後(6~15時間後)

運動後、時間がたってから低血糖がおこるのは どうしてでしょうか。低血糖時にブドウ糖を供給 するのは、肝臓のグリコーゲンです。このグリコ ーゲンを、運動によって日中に使い果たしてしま うことが原因と考えられます。

○夜間の低血糖は、その時刻によって2つに分けられます。 前ドーン期(午前○~3時)この時刻の低血糖の原 因は、NPH投与時刻が早すぎる、速効型の効果 遅延、就寝前補食の不足などです。

ドーン期(午前4~7時)この時刻の低血糖の原因は、ランタスやNPHの過量、肝グリコーゲン枯

渇、血糖上昇ホルモン分泌不全などです。

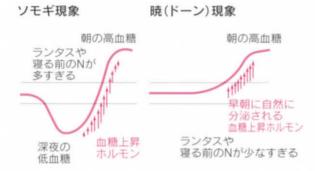


図8) ソモギ現象と暁(ドーン)現象

2.【対処行動】血糖自己測定ではっきりさせ

低血糖では、原因の分析に先立ってまず目前の事態に 対処しなければなりません。それも急いで行う必要があ ります。

血糖自己測定について

糖尿病の患者にとっては生活の一部です。①風邪や 疲労と、低血糖の症状を区別するため、②シックディ のインスリン量調節のために有益です。ただし1型糖 尿病のコントロールは、自己測定血糖値からは推測困 難です。

血糖自己測定は何回必要なのか

血糖自己測定は何回すればよいのでしょうか。それ を考えるために、「有意義な血糖測定」と「無駄な血 糖測定」に分けてみましょう。

○有意義な血糖測定=情報を産む測定=行動変容につ ながる測定

- ・患者自身の判断(インスリン調節、食事、運動調 節)に有益な測定
- ・無自覚性低血糖のある場合の測定
- ・ドライバー、特に高速道路を走る場合の測定
- ·深夜(3時)の測定
- ・それぞれ数回行われた、タイミングの分散した測 定(食前ばかりでなく食後にも測定された場合)
- ・糖質摂取量の変動が著しく異なる日それぞれの測定
- ・運動量パターンの著しく異なる場合の測定(激しい 運動をした日とあまり運動しなかった日それぞれ)

○無駄な血糖測定=情報を産まない測定=行動変容に 役立たない測定

- ・測定結果に「判断」が伴わない測定
- ・限られたタイミングだけに集中した測定
- タイミング別平均値を動かす寄与の少ない測定値
- ・タイミング別に1回しか測定されていない場合
- 虚偽報告

記録と連絡

測定は必ず記録しなければなりません。器械のメモリーを利用したり、携帯電話を通じて送信する方法もあります。測定値について判断に迷うときは、遅れずに受診医療機関に連絡しなければならないし、それに対して医療側も遅れずにコメントしなければなりません。特に重症低血糖時は直ちに医療機関の指示を得なければなりません。

低血糖のときどうするか

低血糖の時とるべき行動をまとめてみました。

- ○重症の時(=本人自身が対応できなくなった状態) 補食ができない場合には、周囲のものがグルカゴンの 注射を行う。
- ○軽症~中等症の時(一応70mg/dl以下を低血糖としています)
 - ・まず血糖測定。本当に低血糖なのか確かめる。
 - ・測定値は、時刻と共に必ず記録する。
 - ・測定値が70mg/dl以下で、低血糖症状のある時→ 補食。
 - ・測定値は70mg/dl以上だが、どう見ても症状は低血糖そのもの、という場合→血糖が急降下している可能性を考える→補食。
 - ・測定値は低いが、全く無症状→測定ミスや機器エラーの可能性はないか。低血糖と判断する血糖値が 高すぎるのではないか。無自覚低血糖ではないか。
 - ・無自覚低血糖の可能性があれば、直ちに補食。

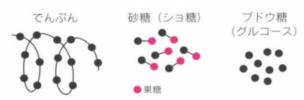


図9) 補食の種類(●ブドウ糖、●果糖)

補食の種類、量はどうやって決めたらよいでしょうか

低血糖はできるだけ速やかに補正する必要があります。しかし、補食量が多すぎると、返って高血糖が来るので、ちょうど適当な量を食べるのは、なかなか難しいものです。補食は、グルコースの他に、ゆっくり血糖を上げる表1、表3、表4などから選んで組み合わせます。括弧内に1単位の分量を示します。(図9)
○速く血糖を上げる食品=グルコース;錠剤 グルコースサプライ(1個5g)、粉末状、液状、ゼリー状のものがある。

低血糖の速やかな補正に必須ですが、持続は 1時間以内と短く、他の食品を付け加えて、血 糖の再低下を防ぎます。

○砂糖(庶糖)は、グルコース(ぶどう糖)とフルクトース(果糖)がそれぞれ1分子ずつ結合したもの。グルコースは、結合を外す必要がないので、低血糖時の補食に適しています。果糖は、すぐにはグルコースの形にならず、過剰なエネルギーになるばかりで血糖を上げる働きは期待できません。

○ジュース、清涼飲料などは、液体で飲みやすく胃腸 に送られるスピードも速いが、糖分の種類がそれぞれ 違うので注意が必要です。果糖で甘味を付けたものは、果糖が冷やしても甘味が低下しないことを利用していますが、低血糖の治療には不適なので注意!

果汁類 分解された液糖を使っている。グルコースと果糖がほぼ同量 (2~5g/100cc) 清涼飲料 分解された液糖を使っている。グルコースより果糖が多い。

コーヒー飲料 砂糖を使っている。(3~6g/ 100cc)

○グルコースの必要量

- ・体重70kgの人が血糖を20mg/dl上げるのに、グルコースが5g必要(米国でのデータ)。
- ・グルコースの量と、血糖上昇効果について、各自 がデータをとってみるとよい。その結果に基づい て体重ごと、低血糖の重症度ごとのグルコース量 を定めよう。
- ・補食の30分後に血糖測定を行い、不足なら追加 の補食。
- ○上がった血糖を保持する食品

・表 1 おにぎり (55g、茶碗軽く半杯分)、パン (30g、6枚切半分)、クッキー (20g)

クッキーは粉状のでんぷんと砂糖、バターが 材料であり、比較的吸収が速い。おにぎりは血 糖上昇効果が長持ちする使いやすい食品。保存 に難あり。餅(35g、5cm×3.5cm×1.5cm) は、おにぎりより少し吸収が速い。加熱が必要。 食べやすいので、食べ過ぎないよう気を付ける。

・でんぷんの吸収、粉状と粒状。

粉状 餅、クッキー、パン 粒状 おにぎり、イモ 粉状の方が吸収が速い。

- ·表3 チーズ (25g、6pチーズ1個)

血糖を保つ効果が長く持続する食品。常温保 管可能なLL牛乳が使いやすい。

3.【原因分析】なぜ低血糖になったか分析しよう。

このアクションプランのなかでも一番大切なところです。補食して低血糖を脱したからもういいや、ではなく、繰り返さないためにどうしたらよいかを考えよう、とするものです。いつ、どんな条件で起こった低血糖なのかを一つ一つ検討して、それを繰り返さないように改善していくことが必要です。

低血糖はどうして起こるか

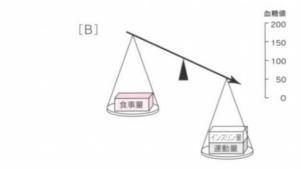
低血糖の原因を列挙してみます。このうちどこにあ てはまるのかを考えることが大切です。

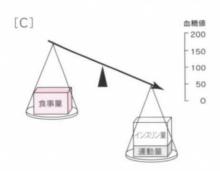
- ○エネルギー不足が原因の場合 [B]
 - ・食事量が少なかった。
 - ・食事が遅くなって、食事の間隔があき過ぎた。
 - ・嘔吐で食事がとれない。
 - ・下痢で消化、吸収が悪い。
 - ・授乳婦の場合、授乳でエネルギーを喪失した。
- ○インスリン過量が原因の場合 [C]
 - ・医師によるインスリンの指示量が多すぎる。
 - ・インスリンを、(間違って?わざと?) たくさん 打ち過ぎた。
 - ・NPHインスリンを、良く攪拌しないで注射した。
 - ・インスリン抗体を持っている。(抗体に結合して

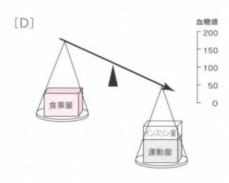
いたインスリンが血中に長く残り、抗体がいっぺんに外れると低血糖になる。)

- ○インスリン吸収の促進が原因の場合
 - ・ふだんと違う場所に(ふだん腹部に打っていない 人が腹部に)注射した。
 - ・注射直後に風呂に入った。注射部位を揉んだ。四 肢に注射して、すぐに激しく筋肉を動かした。
- ○経口血糖降下剤、グルコシダーゼ阻害剤の問題。
- ○インスリンが長く体内に残ることが原因の場合。
 - ・ 腎不全の場合
- ○インスリンのききめが強まることが原因の場合。
 - · 運動 [D]
- ○アルコールによる糖新生の障害。
- ○心理的な問題、自傷行為としての低血糖









運動と低血糖

運動で低血糖がおこるメカニズムとして次の3つの 可能性が考えられます。

- (1) 運動により、食事で得たエネルギーが消費される。
- (2) 運動により、インスリンの効き方(インスリン感受性)が高まる。
- (3) 運動により、インスリンがなくても起こる筋肉のグルコース取り込みが増える。

このうち、(2)と(3)は実証されていますが、(1)は根拠がまだはつきりしません。運動時の低血糖予防の方法は、(2)のメカニズムを考えるなら、インスリン減量が適当でしょうし、(3)のメカニズムを考えるなら、補食が適当ということになります。この両者を組み合わせて予防することになります。

4.【行動変容】繰り返さないために

○予防の方法 (日中)

- ・前段階で行った分析結果に基づいて原因を一つ一つ排除していく。
- ・低血糖の原因となったインスリンがどれなのか、 不足だった食事はどれなのか、よく考えて繰り返 さないよう工夫する。
- ポンプ療法を試す。
- ・超速効型インスリンを試す。
- ・レギュラーインスリンの食前30分前注射を厳守 する。

○予防の方法(夜間)

- ・NPHインスリンを夕食前でなく、就寝直前に注射 する。(ランタスはいつ注射してもほとんど変わ らない。)
- ・朝の血糖値が高くても、就寝前のNPHインスリン

を増量するのは注意深く行う。

- ・NPHインスリンを止め、ポンプ療法を行う。
- ・就寝前に、必要な量の補食をとる。
- ・1~3カ月に一度、深夜に血糖測定をして、インスリン量の調節に役立てる。
- ・肝臓のグリコーゲンがなくなってしまわないよう、ふだんから必要な量の食事をきちんととる。
- ○重症低血糖、無自覚低血糖の対処と予防

5.【評 価】 低血糖予防を進め 他方で高血糖も直そう

頻回注射でも高血糖が改善しないときはここをチェック

- 1. インスリン注入以前の問題
 - (1) インスリンの一日総量、各タイミングの注射 量が不足ではないですか。打ち忘れや、指示の聞 き間違いはありませんか。ノンアドヒアランス (医師の指示に忠実に従っていない) はありませ んか。
 - (2) インスリンがバイアル内で凝集塊(ランプ) を作っていませんか。カートリッジからのインス リン漏れが起きていませんか。NPHインスリン は十分かくはんしてから注射していますか。
 - (3) インスリン切れの時間がありませんか。ランタス、レベミルの1回打ちをしている場合、2回に増やす必要はありませんか。間食(おやつ)前の注射の必要はありませんか。
- 2. インスリン吸収速度の問題
 - (1) 注射部位の選択を誤っていませんか。ローテーション範囲を、吸収速度の異なる部位まで広げていませんか。狭い範囲の皮膚に集中的に注射していませんか。
 - (2) 不適切な針の刺入深さ、刺入角度が原因で、

- または、皮膚をつまみあげずに注射している場合、 浅すぎたり筋肉注射になっていませんか。
- (3) 吸収速度を乱す他の要因はありませんか。
- 3. 吸収から効果発現までの問題
 - (1) 口腔や皮膚などの気付きにくい感染症、強い ストレスなどのインスリンの効き方を弱める因子 はありませんか。
 - (2)インスリンが皮下組織でどんどん分解されたり、 インスリン抗体があるためのインスリン効果の減 弱はありませんか。
- 4. 効果発現以降の問題
 - (1) 注射と食事との間隔は適切ですか。(もつとも、 米国DCCT研究のデータでは、速効型インスリン と食事との間隔はコントロールに相関しない。) NPHインスリン注射の時刻が早すぎませんか。
 - (2) 就寝前補食量(補食をとっている場合)、運動 時補食量は適切ですか。(米国DCCT研究のデータ でも、就寝前補食量のバラツキがコントロール不 良と相関する。)
 - (3) 炭水化物摂取量の算定が不正確で、バラツキが大きすぎませんか。炭水化物量にあわせた食前インスリン量の調節を行っている場合は、それが正確にできていますか。
 - (4) 低血糖についての検討(高頻度、補食過量、 無自覚性低血糖、夜間の低血糖など)が不足では ありませんか。

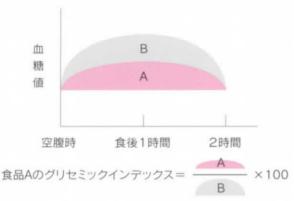


6. 食事とグリセミックインデックス

グリセミックインデックスとは

食事中に含まれる糖質は、体内でブドウ糖に変えられ血液中に入り、血糖となります。このときの血糖値の変化は食べた食品の種類によって異なることが知ら

れています。この違いを比べる指標としてグリセミックインデックスが考えられました。これは、基準となる食品(たいていは糖質50gを含む白パン)を食べたあとの血糖上昇分に対する、その食品を食べた後の上昇分の割合で示されます。



A: ある食品の摂食後2時間までの血糖上昇面積 B: 基準物質(白パンかブドウ糖)を食べた後の血糖上昇面積

この値は、その食品に含まれている糖質の種類以外に、食品の加工状態、一度に食べる量、いっしょに食べる食品、食品の調理方法によって違いますし、食べる人の状態によっても違います。それなら、グリセミックインデックスは考えなくてもいいのではないかという意見もありますが、グリセミックインデックスが小さい食品の方が血糖上昇の程度、インスリン分泌が少なくてすむということになり、インスリン治療中の方の食後の血糖管理や糖尿病の長期的なコントロールには好都合と考えられています。

それでは、クイズ形式でグリセミックインデックス の理解を深めましょう。クイズに入る前にもう一度グ リセミックインデックスの復習をします。

グリセミックインデックスが・・・

大きな食品=食後の血糖上昇が大きい 小さい食品=食後の血糖上昇が小さい

- Q1 次のうちグリセミックインデックスが 小さいのはどちらでしょう。
 - 1. ご飯ともち
 - 2. ご飯とめん
 - 3. ご飯と豆
 - 4. 煮たじゃがいもとマッシュポテト
 - 5. 砂糖と果糖
 - 6. 普通のご飯と胚芽米
 - 7. 白い食パンと色の付いた(雑穀が入った)パン

Q2 次の文章が正しければ○ まちがっていたら×を付けて下さい。

- ()グリセミックインデックスは、低ければ 低いほどよい。
- 2. () 毎回、グリセミックインデックスを考慮 した食事をすべきである。

【解答と解説】

- Q1 1. ご飯です。これは、中に含まれているでんぷんの種類の違いによると考えられています。すなわち、もちにはアミロペクチンが、ご飯には、アミロースというでんぷんが多く含まれていますが、これらでんぷんの構造の違いが原因と考えられます。
- 2. めんです。めん作成という加工処理のためにでんぷんの消化吸収に時間がかかるようになるからです。
- 3. 豆です。それは、豆は食物繊維を多く含むことに加え、消化酵素の働きをおさえる物質をもっているからではないかと考えられています。
- 4. 煮たじゃがいもです。マッシュしたじゃがいもは 消化吸収が早いので血糖が上昇しやすいと考えられ ています。
- 5. 果糖です。果糖というのは耳慣れない名前かもしれませんね。名前のとおり果物に多く含まれている糖質です。身体の中に入ってからブドウ糖に変えられるので血糖値の上昇には時間がかかるのでしょう。ですから果物のグリセミックインデックスはあまり高くありません。
- 6. 胚芽米です。
- 7. 色のついたパンです。6と7の理由は同じです。 胚芽米や雑穀には食物繊維が多く含まれています。 食物繊維は血糖上昇をおさえますので、これらのグ リセミックインデックスは小さくなります。
- Q2 1. × 栄養素の中で、食後の血糖値に直接 影響するのは糖質だけです。けれども食品中には、 脂肪やたんぱく質も入っています。たとえば、アイ スクリームのグリセミックインデックスはとても低

いのですが、これをご飯の代わりにしたらエネルギ 一の摂りすぎになります。

 2. △ 食後の血糖上昇は小さい方がよいでしょう。 けれども食事は毎日のことですから、長続きすることがもつとも大切です。知識として、「もちは血糖 値が上昇しやすい」とか、「豆類は血糖上昇しにくい」「食物繊維を一緒に食べるとグリセミックインデックスが下がる」というのを知っておいて、自分の血糖コントロールの状態や食生活に合わせて応用するというのがよいと思います。

7. 患者・家族の思い

18歳以上の患者からの意見

当法人では、常にインスリン注射を必要とする18歳以上の糖尿病患者(2型を除く)を対象に平成12年度厚生科学研究(特別研究事業)として実施された「自己管理を必要とする長期慢性疾患への社会的支援のあり方に関する研究」(主任研究者: 久野建夫 佐賀医科大学小児科医師)に協力したところ、以下のような実態が明らかになりました。

回答数 1020件 (うち患者本人833件: 今回の集計結果対象)

(1) インスリン注射の継続年数

5	年 以	下	18.6%
6 -	- 1 0	年	19.3%
1 1	- 1 5	5 年	19.7%
1 6	- 2 () 年	17.4%
2 1	- 2 !	5 年	10.6%
2 6	- 3 () 年	5.0%
3 1	- 4	7 年	2.9%
そ	の	他	6.5%

(2) 一日のインスリン注射の回数

(日によって異なる場合は、主な2種類)

1		注	射	1.1%
2		注	射	9.7%
3		注	射	16.6%
4		注	射	61.2%
50	注射又	はそれ	以上	8.3%
ポン	プ治療	E (CS	1.1.)	3.2%

(3) 医療費の負担感

非常に重い負担に感じる	47.6%
少し負担に感じる	35.4%
耐えられる範囲である	6.8%
全く負担感は感じない	3.7%
そ の 他	6.5%

(4) 医療費負担について望む援助

医療費全額を援助してほしい	48.7%
医療費の一部を援助してほしい	38.2%
援助の必要はない	3.6%
そ の 他	9.5%

(5) 医療費全額の援助が不可能であるとした場合の 耐えうる月額医療費

1,000円以下	2.5%
1,001円以上 2,000円以下	5.3%
2,001円以上 3,000円以下	16.2%
3,001円以上 5,000円以下	36.5%
5,001円以上 8,000円以下	2.5%
8,001円以上10,000円以下	12.4%
10,001円以上20,000円以下	3.1%
20,001円以上30,000円以下	0.4%
その他	21.1%

(6) 活用している公費負担等の福祉制度(複数回答含む)

小児慢	性特定疾	患治療研究	常事業	5.0%
特別	月 童	扶養	手 当	2.9%
障	害 基	礎年	金	5.1%
福名	止定其	胡 預 胜	分 金	2.9%
なに	も利用	してい	ない	76.1%
そ	の	他	(※)	1.3%

(※無回答を含む、詳細は以下の通り)

更生医療、長野県福祉医療費、生活保護、薬剤 治験、公害気管支喘息、慢性疾患見舞い金(橋 本病)、健康保険組合還付金、被爆2世手当、特 定疾患(SLE)、母子家庭手当

(7) 福祉制度等、行政に対する要望

「医療費負担が重い」「現在の医学水準では治る見込みがないにもかかわらず、医療費補助が小児慢性特定疾患という形で18歳(地方によっては20歳)未満で終わってしまうのは困る」の2つがもっとも多く見られました。また、「生命保険に加入できないので困っている」という回答も多く見られました。

(8) 就職、就学等の状況

本採用で	仕事に京	沈いて	いる	37.5%
自	営		業	4.6%
フリ	-	タ	_	7.8%
仕事があっ	たりなかつ	たりで、オ	安定	5.0%
就職した	いができ	す、求	職中	4.4%
体の具合が	で悪く仕事に	はしてい	ない	3.6%
主 婦		主	夫	11.6%
学			生	19.2%
その他	(無回答	寄を含	む)	6.3%

(9) 職場や学校でこの病気に対する理解不足を 実感した経験

ない	17.3%
多少感じたことがある	43.5%
強く実感したことがある	32.2%
その他 (無回答を含む)	7.0%

(10) 職場、学校、結婚等で困ったことや 改善して欲しいこと

「社会一般での理解が乏しい」「啓発を進めて欲 しい」の2つがもっとも多く見られました。

(11) 糖尿病という病名について

抵	抗	は	1,	こしい	23.2%
抵抗力	がある	ので病名を	変更し	してほしい	66.7%
	イン	スリン欠	員症	82.2%	
-	高	血糖	症	4.8%	
L	そ	\mathcal{O}	他	13.0%	
そ		の		他	10.1%



患者としての幸福論

二千年、夏…いや、南半球に位置するオーストラリアは冬だ。私は住んでいる町の海外研修で、オーストラリアにホームステイすることになった。

昔から「外国に行きたい!」と思っていた私は、行けると決まった瞬間も、それ以前も自分の持ってる病気、「小児糖尿病(私はIDDMと言った方が好きだ。何故なら格好良いから…英語だし)」のことを半ば忘れていた。しかし、スタッフの方は親切にも、オーストラリアで糖尿病の人を探してきてくださった。彼女、リサーマルホール(リサママ)は、二児の母。彼女も私と同じ九歳頃に発病したIDDMの大先輩。

マルホールファミリーは何度もホストファミ リーを経験していて、慣れているからか、私み たいなのを迎え入れてくれるのは何の抵抗も無 いみたいだった。

最初に驚いたのは、そのリサママのアバウトさ。うわさには聞いていたけれど、本当に服の上から注射を打つなんて!!彼女の子ども、アシュレイも「何でママはサヤカみたいに消毒しないの?」と問い掛けていた。ごもっとも。食事も「これ食べたいから注射うっておこ~」とか、

「これから仕事だから、夜十時だけど注射うってご飯食べて行こ~」というアパウトさ。これでいいのかオーストラリア!?そう思い、私の顔は引きつるばかり。けれど、現に彼女は他に何の病気も持っていなくて、アシュレイとアラーナという可愛い二人の娘、そして最愛の夫、ビルパパもいる。これって絶対幸せじゃん。

私も将来、家庭を築くならマルホールファミリーみたいな温かい家庭を築きたいって思っている。それまでに、もっともっと色々な経験を積まなければ。学校の進路を決めるとき、両親に「あんたはIDDMなんだからそれのことも考えないと」と言われることもある。友達にだって「あんた、そういえば糖尿病だったよね」とか言われちゃうことなんて、しょっちゅうだ。でも私はIDDMであることを武器にしちゃうズルさも持ってるんだ。コントロールっていうことに縛られちゃうと、つい神経質になっちゃうけど、自分の感覚を信じたアバウトな生き方だって、幸せを掴める方法、きっとあるんじゃない?

2002年 広島県S.Y



患者の父親としての体験

娘が発症したのは3歳の時でした。幼稚園に 行きたくないと言って、朝食の際、食卓の丸テ ーブルにちょこんと座り込んでいました。

私は、さぼりは許さないとの思いで怒鳴りつけたことを今でもはっきり覚えています(後にこれが糖尿病性昏睡だと知りました。娘には本当に申し訳ないことをしました。)。その後、日に日に元気がなくなり、熱はないのにとうとう寝込んでしまいました。近所のかかりつけの先生の所に行くと、血糖値だったと思いますが異常だと言うことで、すぐに大きな病院で診てもらうことを勧められました。

ちょうどその時、東京へ出張したのですが、 新宿の紀伊國屋書店で糖尿病に関する本を読み あさり、インスリン依存型と非依存型があり、 依存型は一生注射が必要であることを知り愕然 としました。小田急線の電車の中で購入した本 を読みながら、娘の症状が何でもかんでもイン スリン依存型糖尿病にあてはまるので、どこか 一つでもあてはまらない所がないかと必死でさ がしたものです。

帰ってから大学病院へ連れて行くと、即入院、 今夜が峠、今夜を乗り越えても一生注射するし か生きる道はないとの説明でした。病室から見 たあの時の山の景色はとても暗く見えました。 特に毎日の注射から逃れられないと聞いたとき は、正直言ってここで死んでくれた方がました と思ったくらいです。

その後、病院での1ヵ月の糖尿病教育等を経て何とか退院となったのですが、不安は残り、主治医の先生に同じ病気の患者家族の会みたいなものはないですかと尋ねました。当時は私の住む地域にはこうした会はありませんでしたので、その半年後に主治医の先生に協力をお願いして、同じ患者家族同士で話す機会を作っていただき、とても不安が和らぎました。

現在では、サマーキャンプや様々な行事を通して、先生や患者家族の皆さんと家族ぐるみでおつきあいができ、たいへんありがたく思い、こうした患者家族会に何らかの形でお手伝いしたいと頑張っています。また、今では娘がそばにいてくれて心から良かったと思っています。皆さんも発病した時のショックは相当なものだと思いますが、きっと慣れる日がくるはずです。

妻はまだまだ娘の将来が心配でたまらないようですが、娘の方は注射針を畳の上に放りつぱなしにして、私から「針ぐらいきちんと処理しなさい!」と怒られるぐらい注射という行為が生活にとけ込んでいるようです。きっと歯磨きのような感じで特別な意識もないのでしょう。私はというと、心配して問題が解決するなら心配しますが、そんなことより、むしろ病気になったことでいろいろな方々と出会え、患者家族会の運営に携われることは、仕事ばかりの人生では経験できない貴重な経験として、むしろありがたいと考えるようにしています。

娘は今小学校6年生で、思春期の入り口にさしかかりここ数年血糖コントロールはあまり良いとは言えません。これから、進学、就職、結婚、合併症という経験したことのない問題にぶち当ることを考えると確かに不安ですが、こうした不安がなくなるような社会にいかにして行くべきかと前向きに考え、これからも患者家族会の運営に携わって行きたいと考えています。

親が考えるほど、子供は病気を特別なものと は考えていないようで、むしろ親より前向きで あることが、今年のサマーキャンプの感想で初 めて実感できました(もっとも全ての子供達が そうだとは言えないでしょうが)。子供達に負 けないように前向きに病気に立ち向かわねばと 思っています。

2002年 K.I

8. 社会保障制度

小児慢性特定疾患治療研究事業

平成17年4月1日から制度が変わっています。

実施根拠	児童福祉法第21条の5、小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱			
目的	小児期における1型糖尿病等の特定な疾患の治療は、長期間にわたり、かつ医療費も高額となることから、小児慢性特定疾患治療研究事業を実施し、その治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資するため、医療費の自己負担分の一部を補助するとともにその他福祉サービス(ピアカウンセリング事業等)が行われています。			
実施主体	都道府県、指定都市(注2)及び中核市(注3)			
	糖尿病を含め11種類に区分 糖尿病は、以下のとおりです。 疾患名 疾患の状態の程度			
対象疾患	1型糖尿病(若年型糖尿病) 2型糖尿病(成人型糖尿病) をの他の糖尿病(腎性糖尿を除く。) 上を用いている場合			
治療研究期間	・原則として、1年以内です。 ・必要と認められる場合には、その期間は延長できます。 ・有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期限内に所定の手続きを行って下さい。			
対象医療	通院、入院を問わず、認定に係る対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病。			
対象年齢	・18歳未満の児童。・18歳到達時点においてこの事業の対象となっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達まで対象となります。			
実施方法	都道府県等の実施主体が、疾患の治療研究を行うのに適当な医療機関を選定してこの事業を委託し、 その医療機関に対し事業を実施するために必要な費用を支弁します。 この事業の実施は、医療の給付を受けようとする児童の保護者からの申請に基づき行われます。			
費用の 一部	対象患者又はその扶養義務者が負担する一部負担額は次の区分ごとに定められた額です。 ①入院 同一の医療機関ごとに、1か月につき、別表1の「入院」欄に定める額を限度とする額。 ②入院以外 同一の医療機関ごとに、1か月につき、別表1の「外来」欄に定める額を限度とする額。 なお、院外処方による薬局での保険調剤及び訪問看護については、一部負担はありません。			
負担額	また、同一の月における同一の医療機関(同一の医療機関における歯科診療及び歯科診療以外の診療は、それぞれの診療ごとに別の医療機関とみなされます。)における診療であっても、入院と外来による診療が別の期間に行われた場合は、入院、外来別に入院の一部負担額及び外来の一部負担額が生じます。			

費用の 一部 負担額 ただし、同一の月における入院の一部負担額若しくは外来の一部負担額の合計額又は入院の一部負担額及び外来の一部負担額の合計額がそれぞれ別表 1 に定める入院若しくは外来の自己負担限度額又は入院の自己負担限度額を超える場合は、その超える額について、患者の保護者の申請に基づき支給されます。(事例は後述の※を参照してください。)

別表2に掲げる一定の基準(重症患者認定基準)に該当する場合は、一部負担額の支払いはありません。

(注1) 別表2の基準に該当する場合は、医療費の自己負担はありません。また、糖尿病に付随して発現する傷病 (眼科や歯科での診療)も対象となります。手続き等詳細については都道府県、指定都市、中核市、または 医療機関にお問い合わせください。

詳細は、

日本IDDMネットワークホームページ http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/index.htm にも掲載しています。

(注2) 指定都市

大阪市、名古屋市、京都市、横浜市、神戸市、北九州市、札幌市、川崎市、福岡市、広島市、仙台市、千葉市、さいたま市、静岡市、堺市、新潟市、浜松市、岡山市

(注3) 中核市

宇都宮市、金沢市、岐阜市、姫路市、熊本市、鹿児島市、秋田市、郡山市、和歌山市、長崎市、大分市、豊田市、福山市、高知市、宮崎市、いわき市、長野市、豊橋市、高松市、旭川市、松山市、横須賀市、奈良市、倉敷市、川越市、船橋市、相模原市、岡崎市、高槻市、東大阪市、富山市、函館市、下関市、青森市、盛岡市、柏市、西宮市、久留米市、前橋市、大津市、尼崎市

※お住まいが指定都市や中核市の場合は、指定都市や中核市へ申請手続きを行ってください。

(別表1)

小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表

(平成20年7月1日から)

階層区分	自己負担限度額(円)		
階 層 区 分	入 院	外 来	
生活保護法の被保護世帯	0	0	
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100	
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700	
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100	
生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750	
生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650	
生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750	

- 備考: 1.「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度(7月1日から翌年の6月30日をいう。)において市町村 民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む。)場合をいう。
 - 2. この表の「所得税課税年額」とは、所得税法、租税特別措置法及び災害被害者に対する租税の減免、徴収 猶予等に関する法律の規定によって計算された所得税の額をいう。(※ただし書以降は省略)
 - 3.10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
 - 4. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
 - 5. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負担額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。
 - 6. 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。

※事 例

複数の医療機関で受診した場合の患者の自己負担限度額は、1か月につき次のとおり。

- (1) 入院+入院の場合 自己負担限度額表の「入院」欄の額
- (2) 入院+外来の場合 自己負担限度額表の「入院」欄の額
- (3) 外来+外来の場合 自己負担限度額表の「外来」欄の額

なお、「自己負担限度額を超える額」については、保護者からの申請に基づき償還払い(注)で対応すること となります。

- 注)償還払い: 医療機関で支払った医療費が、自己負担限度額を超えた場合には、都道府県等の実施主体に申請をすれば、超えた部分が払い戻されます。これを償還払いと言います。
- 例) 生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合



注)糖尿病の場合は、小児科はA病院、眼科はB病院といった事例がよく見受けられる事例だと思います。

(別表2)

小児慢性特定疾患重症患者認定基準

① すべての疾患に関して、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間(おおむね6か月以上)継続すると認められる場合

対象部位	症状の状態		
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの(両眼の視力の和が0.04以下のもの)		
聴 器	聴覚機能に著しい障害を有するもの(両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの)		
上 肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の用を全く廃したもの)		
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの(両上肢の全ての指を基部から欠いているもの、両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの)		
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの、一上肢の用を全く廃したもの)		
下 肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く廃したもの)		
	両下肢を足関節以上で欠くもの(両下肢を足関節以上で欠くもの)		
体幹・脊柱	・脊柱 1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの(1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら、相ずわりのいずれもができないもの又は、臥位又は座位から自力のみでは立ち上がれず、他人柱、杖、その他の器物の介護又は補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの)		
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、上記と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの、四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)		

② ①に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

疾患群	該 当 項 目
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析(CAPD、持続携帯腹膜透析を含む)を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	知能指数20以下、又は1歳以上の児童において、寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達・知能指数は20以下、又は1歳以上の児童において、寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの

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			
内 容	身体又は精神に障害のある20歳未満の児童を養育する保護者等(父、母、又は父母にかわって児童 を養育している人)に対して支給されます。			
手 当 額	○1級(重度)該当児童1人につき、月額 50,750円○2級(中度)該当児童1人につき、月額 33,800円(平成18年4月~)			
支給期	4月、8月、11月の年3回			
支給制限	1. 本人、配偶者、扶養義務者の所得による制限があります。 2. 児童が児童福祉施設等に入所している場合は対象となりません。 3. 児童が障害を支給事由とする公的な年金を受給している場合は対象となりません。 所得限度額(前年分所得) (平成14年8月~) 扶養親族等の数(人) 本 人 配偶者・扶養義務者 0 4,596,000円 6,287,000円 1 4,976,000円 6,536,000円 2 5,356,000円 6,749,000円 3 5,736,000円 6,962,000円 4 6,116,000円 7,175,000円 5人以上 ずつ加算			
認定基準	別添1を参照してください。			
相談窓口	手続き等詳しいことは、市区町村の福祉担当課にお尋ねください。			
その他	○特別児童扶養手当は、1型糖尿病の場合、2級該当の患者さんが見受けられます。○特別児童扶養手当以外にも地方自治体独自で見舞金等の制度を設けているところがありますので、 都道府県、市町村の窓口でお尋ねください。			

(別添1)

特別児童扶養手当障 害程度認定基準

平成14年3月28日障発第0328009号 社会援護局障害保健福祉部長通知別添 1

第14節/代謝疾患

代謝疾患による障害の程度は、次により認定する。

1 認定基準

代謝疾患については、次のとおりである。

障害の程	建度	障害の状態
1 級	13	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認め
I TVO	TVX.	られる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの
	級	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認め
2 級		られる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を
		加えることを必要とする程度のもの

代謝疾患による障害の程度は、合併症の有無及びその程度、代謝のコントロール状態治療及び症状の経過、 具体的な日常生活状況等を十分考慮し、総合的に認定するものとし、当該疾病の認定の時期以後少なくとも1 年以上の療養を必要とするものであって、長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活の用を弁ずること を不能ならしめる程度のものを1級に、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加える ことを必要とする程度のものを2級に該当するものと認定する。

2 認定要領

- (1) 代謝疾患は、糖代謝、脂質代謝、蛋白代謝、尿酸代謝、その他の代謝の異常に分けられる。
- (2) 糖尿病による障害の程度は、合併症の有無及びその程度、代謝のコントロール状態治療及び症状の経過、具体的な日常生活状況等を十分考慮し、総合的に認定する。
- (3) 代謝疾患による障害の程度を一般状態区分表で示すと次のとおりである。

一般状態区分表

区分	一 般 状態
ア	歩行や身のまわりのことはできるが、時に少し介助のいることもあり、軽い運動はできないが、
	日中の50%以上は起居しているもの
1	身のまわりのある程度のことはできるが、しばしば介助がいり、日中の50%以上は就床してお
	り、自力では屋外への外出等がほぼ不可能となったもの
ウ	身のまわりのこともできず、常に介助がいり、終日就床を必要としており、活動の範囲がおおむ
	ねベッド周辺に限られるもの

(4) 一般状態区分表のウに該当するものを1級に、イ又はアに該当するものを2級として認定する。

様式第7号

特別児童扶養手当認定診断書

							(腎、	肝疾	患、和	書尿病	の障害用
(ふりがな) 氏 名				昭和 平成	年	月	日生	(歳)	男・女
住 所	住所地の郵便番号	- 郡T	ţī		町区 村						
① 障害の原因				②傷病(の発生年	月日	昭和 平成	年	月	日常	療録で確 人の申立
となった 傷 病 名				③ ①の	ため初め 断を受け		昭和 平成	年	月	日本	参療録で確 5人の申立
④傷病の原因又は誘因		(5) 既存 障害					⑥ 既往	歴		
	E状が固定して治療 きない状態を含む。					平成くなる		有			定・確認)
⑧診断書作成医療 おける初診時所 初診年月日	見										
昭和・平成 年 月 ⑨ 現在までの治療の 期間、経過、その化 なる事項							手術	回数 手術名 手術年	年間 (月日 ((F)。	月平均
D 計 測 (平成 年 月	身 長 日計測) 体 重	cm kg 拍	1	回		b 大				nmHg nmHg	降圧薬庫 無 ·
	pģ	害	Ø	牞	t	態					
2 腎疾患(区成 年 月	日現症)					#尿病を合 己入してく		では、)	糖尿病 ((3) の機に
區床所見			(3)	検査	及植	(32.)	人上の注意	なを参照)		
(1) 自覚症状 悪 心(無 · 有 食欲不振(無 · 有 頭 痛(無 · 有 意識障害(無 · 有	(· 著) 浮 (· 著) 腎 (· 著) (· 著)	他覚所見 順 (無・有・著 ・ を話づく ・ 申経症状 (無・有) 頁化器症状 (無・有) 見力障害 (無・有)	181 181	廣査 項 選 白 選 白 : 選 白 : 沈 渣 白	血球	g/H					
2 腎パイオプシー	-		市	血球	柱 数 ×	10 ⁴ /μℓ					
無 · 有 所見			_ ^	色素 マトクリッ	l-	g/dℓ 96					
2)人工透析開始日	の有無 無 有 (C (平成 年 回数・ 回/週、1	月 日)	和税プ	血 球 小 板 」 蛋 白 ・ル ブ ミ コレステロー	数 × 星 ン ル	$/\mu\ell$ $10^4/\mu\ell$ $g/d\ell$ $g/d\ell$ $mg/d\ell$					
4)人工透析導入後の臨り		Į) 自	1.液尿素窒素 1清クレアチニ 円性ケレアチニン・ 脈 曲	ニン濃度 クリアランス	mg/dē mg/dē mē/5}					
4 その他の所見	(腎臓移植術を行って)	るときは、その実施日を記ん	入してく	ださい。)							

A 100 100 107 107 107	par	害	0	状	態	
13 肝疾患(平成	年 月	日現症)			は腎臓障害を合併する例では、根 にも必要事項を記入してくださ	
1 臨床所見 (1) 自覚症状 悪欲不みのに無無・イイを発生のでは、 (無無・イイを発力を発生のでは、 (無無・イイを発生のでは、 (2) 他覚症状 (2) 他覚症状 (2) 世野 (2) 世野 (4) 世野 (4) 世野 (4) 世野 (4) 世野 (4) 世界	「 子 子 子 子 子 子 子 子 子 子	口現他)		(3) 検査成績 検査項目 GOT (AST) GPT (ALT) y-GPT 総ピリルビン n ALP (74か)はスフッター 血清総蛋白 血清アルブミン ZTT 血小板数	にも必要率項を記入してくださ	104
(1) 手術所見(日時:平(2) 治療経過	戊成 年 月	日)		(1) 肝移植(無・有 (2) その他(経過 (
●糖 尿 病 (平成 1 病 型 (いずれかの科 (1) インスリン依存型糖尿 (2) その他の型(病名	歯型に○を付してく	All the same of	3	台療状況	思(®)の欄に必要事項を記 ・単位/日	
2 ヘモグロビン Alc及び? 年 月 日 施設者 HbA1c (%) 空腹時血糖値(mg/dℓ) 5 その他の所見		\$ 	(1	合併症 (合併症) 眼 合 併 症) 神経障害(症状・検	がある場合に記載して下さい 査所見)	_)
				445		
		年 月	日 現	IE)		
		年 月	日 現	iE)		
自覚症状。他觉所見、検査成績		年 月	日現	iE.)		
②その他の代謝疾 自覚症状・他覚所見・検査成績 ③現症時の日常生活 活動能力 ②予後		年 月	日現	iE.)		

印

医師氏名

37

所 在 地

注 意

- 1 この診断書は、特別児童扶養手当の給付資格を認定するための資料の一つです。 この診断書は障害者の障害の状態を証明するために使用されますが、記入事項に不明な点がありますと認定が遅くなることが ありますので、詳しく記入してください。
- 2 ○・×で答えられる欄は、該当するものを○で囲んでください。記入しきれない場合は、別に紙片をはり付けて記入してください。
- 3 ③の欄は、この診断書を作成するための診断日ではなく障害者が障害の原因となった傷病については初めて医師の診断を受けた日を記入してください。前に他の医師が診断している場合は、障害者本人又はその父母等の申立によって記入してください。また、それが不明な場合には、その旨を記入してください。
- 4 ⑨の欄の「診療回数」は、現症日前1年間における診療回数を記入してください。(なお、入院日数1日は、診療回数1回として計算してください。)
- 5 「障害の状態」の欄は、次のことに留意して記入してください。
 - (1) ①~①及び⑥~®の欄は、全て記入してください。②の欄については本人の障害の程度及び状態に無関係な欄には記入する必要がありません。(無関係な欄は斜線により抹消してください。) なお、当該欄に記入しきれない場合は、別に紙片をはりつけてそれに記入してください。
 - (2) ②及び③の欄の「1 臨床所見」の検査成績及び④の欄の「2 ヘモグロビンA1c及び空腹時血糖値の推移」の検査成績は、 過去6ヶ月間における2回以上の検査成績をそれぞれ記入してください。なお、人工透析療法を実施している人の腎機能検査 成績は当該療法を実施後の検査成績を記入してください。
 - (3) ④の欄の「4 合併症」については、過去3ヶ月間において病状を最もよく表している検査の所見を記入してください。

障害基礎年金

根拠法	国民年金法
相談窓口	市区町村の年金担当課 ●障害の認定日、現在の年齢、障害の原因となった傷病の初診日、当時の年金加入状況などで異なります。 窓口でよく確認してください。
内 容	国民年金に加入中(20歳から60歳未満)や加入をやめた後(60歳から65歳未満)に初診日 (注) がある病気またはけがによって障害者となった場合に受給できます。 ※国民年金に加入する前(20歳前)に初診日がある場合には、20歳になったとき(障害認定日が20歳以後の時には障害認定日)から受給できます。 (注) 初診日: 障害の原因となった病気やけがについて、初めて医師または歯科医師の診療を受けた日
支給制限	所得制限はありません。 但し、20歳前に初診日がある場合は本人の所得による制限があります。
年金額	1級 990,100円 (年額) 2級 792,100円 (年額) (平成21年度) 糖尿病による障害の程度は、合併症 (糖尿病性網膜症、糖尿病性腎症、糖尿病性神経障害、糖尿病性動脈閉塞症)の有無及びその程度、代謝のコントロール状態、治療及び症状の経過、具体的な日常生活状況等を十分考慮し、総合的に認定されます。 糖尿病の認定は、多くは糖尿病合併症に対する認定です。 詳しくは、市町村の年金担当課にお尋ねください。 ■ 「年金の1級・2級」は身体障害者手帳の等級とは異なります。
その他	国民年金以外の障害年金は、障害厚生年金(社会保険事務所)、障害共済年金(各種共済組合)が ありますので、詳しくはご加入の担当窓口へお問い合わせください。

ニュー福祉定期貯金 (ゆうちょ銀行)

「特別児童扶養手当」等を受給されている方が対象となります。

対象貯金	預入期間1年の定期貯金
利率	預入期間1年の定期貯金の利率 +0.25%
預入限度額	一人300万円まで
その他	ゆうちょ銀行以外でも同様の商品がありますので、詳しくは各金融機関にお問い合わせ ください。

9. 患者・家族会の役割

糖尿病による合併症の発症や進行を抑えるには、患者 自身が個人として自立し、様々な困難を乗り越えて血糖 コントロールを続けていかなければなりません。

また、わが国ではまれなこの病気に対しては、社会的 理解がいまだ不十分なのが現状であり、学校、就職、結 婚などでのサポートが必要になる場合もあります。 こうした状況に対応するためには、医師などの専門家にすべてまかせてしまうのではなく、患者や家族がお互いに励ましあい、情報を交換して問題を解決することが重要です。全国各地で1型糖尿病の患者・家族会が問題解決に向けて盛んに活動しており、カウンセリング、サマーキャンプ、情報提供、政策提言等を行っています。

患者・家族会等一覧

平成21年6月作成

	TMETTONITA
主な対象エリア等	名 称
北 海 道	北海道つぼみの会 北海道ヤングの会
青 森 県	青森ヤングスターズ
岩 手 県	岩手つくしんぼ友の会
宮城県	けやきの会
秋田県	特定非営利活動法人秋田県1型糖尿病の会
山形県	蔵王かえでの会 東北ヤングの会
福島県	たんぽぽの会
茨 城 県	茨城小児糖尿病の会 茨城つぼみの会
栃 木 県	栃木つぼみの会 DIA-BERRY
群馬県	群馬小児糖尿病の会(ひまわり会) ヤング糖尿病あすかの会 群馬ヤングDMこむぎの会
埼 玉 県	埼玉つぼみの会 East club (埼玉ヤングの会)
千 葉 県	千葉つぼみの会 千葉県IDDMの会「なっつ」 すずらんの会
東京都	東京なかよし会 つぼみの会 わかまつ会 葵会 愛宕ヤングサークル「こんにちわ会」
	ウイング 女子医大ヤングの会 チャレンジの会 ひまわりの会
神奈川県	相模原つぼみの会 横浜つぼみの会 わかめの会
新 潟 県	ペガサスの会 新潟ヤングの会
富山県	特定非営利活動法人補食の会 TRYの会 グリコの会
	富山小児・ヤング合同糖尿病委員会
石 川 県	北陸つぼみの会 つばさの会

主な対象エリア	名 称
福井県	福井県小児糖尿病家族会(福井ひまわり会)
山梨県	やまびこの会
長 野 県	信州ぶらんこの会 信州ヤングの会
岐 阜 県	つばみの会愛知·岐阜 中部つばみの会・ヤングの会(愛知・岐阜) Ever Greenヤングの会
静岡県	静岡県つぼみの会 静岡ふじばら会 静岡県ヤングの会
愛 知 県	つばみの会愛知・岐阜 中部つぼみの会・ヤングの会(愛知・岐阜) 酒井内科ヤングの会
	Ever Greenヤングの会
三重県	つばみの会三重 中部つぼみの会・ヤングの会(三重) Ever Greenヤングの会
滋賀県	京都つぼみの会
京都府	京都つぼみの会 京都ヤングの会
大 阪 府	大阪杉の子会 大阪くるみの会 近畿つぼみの会 近畿ヤングの会 老松さろん
兵 庫 県	兵庫県小児糖尿病親の会 兵庫県糖尿病ヤングの会 近畿つぼみの会 ひまわり会
奈 良 県	あゆみの会
和歌山県	和歌山つぼみの会 近畿つぼみの会
鳥取県	大山家族 ヤングキャラボク
島根県	大山家族 ヤングキャラボク
岡山県	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)
広島県	広島「もみじの会」
山口県	広島「もみじの会」
徳島県	徳島つぼみの会
香川県	せとっ子の会
愛 媛 県	愛媛ブルーランドファミリーの会 四国ヤングの会
高知県	高知県小児糖尿病つぼみの会
福岡県	ヤングホークス ひまわり会 Iの会 ブルースカイ
佐 賀 県	特定非営利活動法人DMユース佐賀
長 崎 県	特定非営利活動法人ことのうみの会
熊本県	熊本つほみの会 DM風の会
大 分 県	大分ヤングの会
宮崎県	ヤングフェニックス父母の会 フェニックスIDの会
鹿児島県	DM虹の会 鹿児島つぼみの会 さくらんぼの会
沖 縄 県	沖縄県ハッピーサマークラブ
インターネット	IDDM-Network
公開行事(大阪府)	DM VOX

注)赤字は、日本IDDMネットワーク加盟団体

- 1) お近くの会について入会希望のある方は、当ネットワークへメールまたはお電話でお問い合わせください。
- 2) 1型糖尿病の患者・家族会で、こちらに掲載されていない会等があれば情報をお寄せください。

10. 専門の医療機関

専門医・認定教育施設:日本糖尿病学会のホームページ http://www.jds.or.jp/ で、ご覧になれます。

1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアルのご紹介



特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワークの本

1型糖尿病 お役立ちマニュアル

1型糖尿病の患者・家族に必要な「情報」を患者・家族の視点からお届けします。



PART 1 初級編

1冊につき800円の ご寄付をお願いいたします。

1型糖尿病とその治療

心の問題

学校生活

低血糖を減らせ! 大作戦

食事とグリセミックインデックス

患者・家族の思い

社会保障制度

患者・家族会の役割

専門の医療機関







1冊につき2,000円の ご寄付をお願いいたします。

大規模災害の基礎知識

1型糖尿病(IDDM)の基礎知識

大規模災害時に1型糖尿病(IDDM)患者がおかれる状況

被災したらどうする?~災害時の対処法~

日頃の準備

阪神·淡路大震災体験談(患者·医療者)

災害が終わったあとに

製薬企業各社のインスリン供給体制と今後の課題 インスリンの種類

大規模災害時用1型糖尿病(IDDM)自分マニュアル「災害時の心得帖」 難病被災者支援の手引き~1型糖尿病[IDDM]編

1冊につき1,500円のご寄付をお願いいたします。

1型糖尿病の基礎知識

膵島移植の現状と将来

妊娠と出産

1型糖尿病の正しい食事療法

歯周病とその予防

患者への心理的・精神的サポート

家族の思いとそのかかわり方

学校における対応

自動車運転免許制度の改正点と対応

一人暮らしの注意点

就職~公正な採用に向けて~

1型糖尿病患者が加入できる保険

災害時のインスリン供給

1型糖尿病の医療費の仕組み

20歳以上の患者支援策に向けて

■メール、郵送又はFAXにて、マニュアルの送付先と、「パート1を○部」「パート2を○部」「パート3を○部」の形で希望部数をご記入の上、下記までお申し込みください。
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丁目8-32 iスクエアビル3F 市民活動プラザ内 レターケースNO.42 電話:0952-20-2062又は090-2713-7849(陶山) E-mail:i-net@isis.ocn.ne.jp FAX:0952-20-2062

■ご連絡いただきましたら当マニュアルとご寄付の振り込み用紙を送付させていただきます。

1型糖尿病研究基金のご紹介

趣旨

1型糖尿病(IDDM、インスリン依存型糖尿病、小児期に起こることが多いため小児糖尿病とも呼ばれています)は、主に自己免疫によっておこる病気です。自分の体のリンパ球があやまって内乱を起こし、自分自身のインスリン工場、膵臓のランゲルハンス島β細胞の大部分を破壊してしまうことで発病します。

生活習慣病でも、先天性の病気でもありませんし、遺伝して同じ家系の中で何人も発病することもまれです。

1型糖尿病では、膵臓移植や膵島移植を受けるか、血糖測定をしながら、生涯にわたって毎日数回のインスリンの自己注射またはポンプによる注入を続ける以外に治療法はなく、糖尿病患者の99%を占める2型(成人型)糖尿病とは原因も治療の考え方も異なります。

日本での年間発症率は、10万人あたり1~2名と言われています。

このように、主に子どもに起こる原因不明の難病であることに加え、治療を厳密に行わないと心臓、 腎臓、眼、神経等の病気が発症しますので、患者本人の苦痛はもとより、患者・家族にとっての精神的、経済 的負担は多大なものとなっています。

このような現状において、特定非営利活動法人日本IDDMネットワークでは、創立10年を記念し、1型糖尿病根治に向けた研究開発を促進する目的で2005年8月に「1型糖尿病研究基金」を設立いたしました。

1型糖尿病についてその根治療法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や団体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りたいと考えております。

つきましては、この趣旨をおくみ取りいただきまして、皆さま方のご寄付、ご支援をたまわりますよう よろしくお願い申し上げます。

寄付金の振込先等 Tシャツのサイズは XS.S.M.XXL Let's タンブラー1個につき Let's 色は白、黒、オレンジが Cure 1.000円以上のご寄付を Diabetes! Diabetes! あります。 お願いします。 Let's Tシャツ1枚につき Cure Diabetes! 2,000円以上の Let'S ご寄付をお願いします。 Cure Diabetes!

事務局までお問い合わせください。振込用紙等を送付いたします。

■事務局

〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1丁目8番32号 iスクエアビル3F 市民活動プラザ内 レターケースNo.42 TEL 0952-20-2062 又は 090-2713-7849(陶山) FAX 0952-20-2062

ويتعربها والمراور والمراور

Eメール:i-net@isis.ocn.ne.jp

ホームページ http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/top.html

入会のご案内

全国各地の患者・家族会のネットワークを基本として運営していますが、お住まいの都道府県に患者・家族会がない場合等、**ひとりで悩まないで!** お気軽に下記までお尋ねください。

ホームページでも詳細をご紹介しています。事業報告書、役員名簿、定款等も掲載しています。

■入会手続

・正会員、賛助会員の場合は、下記の入会申込書を事務局まで送付ください。

〈正会員·賛助会員入会申込書様式〉

年 月 日

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 理事長 様

住所又は所在地氏名又は名称

ED

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク入会申込書

下記のとおり入会したいので、特定非営利活動法人日本 I D D M ネットワーク定款第7条第2項の規定により申し込みます

記

1 会員の種別

正会員 替助会員

- *該当するものを○で囲んでください。
- *正会員及び賛助会員は、総会で定める会費を納入していただきます。

(平成21年度は一口5,000円、何口でも結構です。なお、見直す場合がありますので、ホームページでご確認ください。)

・毎年度、個人会員を募集しています。

個人会員募集のお知らせ

特定非営利活動法人(NPO法人)日本IDDMネットワークでは、毎年度個人会員を募集することといたしました。この個人会員は正会員とは異なり、総会での議決権はありませんが、そのぶん会費を低く抑えることにより、個人の方でも参加していただきやすくなるようにいたしました。

お住まいの地域に患者・家族会がなかったり、患者・家族会へ参加するまでには至っていない方々などへ、1型糖尿病 (IDDM、インスリン依存型糖尿病) に関する様々な情報を提供したり、日頃お困りのことなどについてのご相談をお受けしたりすることで、会員の皆さまの声を当ネットワークの政策提言や事業展開に繋げて行きたいと考えております。

以下、募集要項をご覧ください。ご入会をお待ちいたしております。

NPO法人日本IDDMネットワーク

■ 個人会員募集要項 ■

1. 入会資格

1型糖尿病(IDDM、インスリン依存型糖尿病)患者本人、家族、IDDMに興味をお持ちの方など

2. 会員期間

4月1日から翌年3月31日まで。

ただし、入会が年度中途の場合は、入会時から3月31日まで。

- ・次の年度以降については、その年度の会費納入により会員資格を更新する予定です。
- 3. 会員特典 (毎年度見直しますが、概ね以下のように考えています)
 - (1) 会報の送付(年4回程度)

内容:○新製品情報

- ○DM関連医療従事者のお話 (医師・看護師など)
- ○1型糖尿病患者や家族の体験談
- ○医療・福祉情報
- ○日本IDDMネットワーク情報 など
- (2) 当法人作成の本 (1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル等) の配付・案内
- (3) 調査研究結果の送付
- (4) 全国シンボジウム等当法人主催行事へのご案内と参加費の会員割引
- (5) 会員用メーリングリストでの相談やタイムリーな情報提供 ※当法人では医療専門アドバイザーとして内科、小児科、移植外科の専門医の方々に就任いただいております。
- 4. 年会費 (以下は平成21年度です。見直す場合がありますので、ホームページでご確認ください) 2,500円

5. 入会方法

○住所、氏名ならびに電子メールアドレスまたはTEL番号を下記宛にお知らせください。

(1) 電子メールの場合

i-net@isis.ocn.ne.jp

(2) 郵送またはFAXの場合

事務局: 〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1丁目8-32 iスクエアビル3F 市民活動ブラザ内 レターケースNo.42 特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク宛

FAX: 0952-20-2062

(3) 電話の場合

TEL: 090-2713-7849 (担当: 陶山 (すやま)) (個人会員入会希望とお申し出ください)

*ご連絡いただいた方には、会費の郵便振替用紙を送付させていただきますので、お近くの郵便局で納入をお願いいたします。会費納入確認後、会員として登録させていただきます。

当法人の事業を、ご支援いただける方々のご寄付をお願い申し上げます。

郵便振替口座 口座名義:特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク

口座番号:01780-7-73905

------ お問い合わせ先 ----

■理事長/井 上 龍 夫

〒446-0071 愛知県安城市今池町2-1-28 2-502 TEL 080-5127-2759

■事務局

〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1丁目8番32号 i スクエアビル3F 市民活動プラザ内 TEL 0952-20-2062 又は 090-2713-7849 (陶山)

FAX 0952-20-2062

ホームページ http://www5.ocn.ne.jp/~i-net/index.htm

Eメール i-net@isis.ocn.ne.jp



特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク

日本IDDMネットワークは、全国の1型糖尿病 (IDDM) 患者やその家族を支援するNPO法人です。

日本IDDMネットワークの役割

日本IDDMネットワークは、患者・家族の会の全国 的連携を図りながら、病気に対する理解を深め、患者 の心のケアに努めることで、患者が自立できるよう支 援して参ります。

具体的には、主に以下のような非営利の事業を 行います。

1. ネットワークの拡大・支援

個々の患者・家族の精神的サポートのため、 患者・家族の会がない地域での設立支援や当法 人に未加入の会との情報交換等を行います。

2. 政策提言

調査研究結果、相談内容等を踏まえ、20歳以上の患者への支援策等、具体的な政策を提言します。

3. 調査研究

「大規模災害時におけるIDDM患者の行動・支援指針」の策定、「1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアル」の作成、スタンフォード大学が開発した「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の日本導入等、毎年テーマを設けて取り組みます。

4. シンポジウムと患者・家族交流会

全国の患者や家族並びに各患者・家族会が抱える課題の克服に向けて、シンポジウムと全国 交流会を毎年開催します。

5. 関係団体との連携

医療関係団体との情報交換等を通して、より よい医療のあり方を考えます。

6. 普及啓発

取材や番組制作への協力等を通して、1型糖尿病に関する広報・啓発活動に取り組みます。

7. 療育相談

ホームページ等を通して、各種情報の提供や 相談に対応します。

8. 会報発行

最新情報や患者・家族の抱える課題等を掲載 した会報を発行します。 ー生つきあって行かなければならないこの病気を宣告された時のショックはみんな一緒です。みんなで励まし合うことで、少しでも同じ病気で悩んでいる人達のお役に立てればと思っています。

こうした事業を通して、一人でも多くの患者が自立 して社会で活躍して行くことは勿論のこと、社会貢献 活動にも積極的に関わりを持ってくれることを期待し ています。

設立の趣旨と経緯

平成7年1月17日に発生した阪神・淡路大震災では、 被災地の患者はインスリンの入手等に大変な苦労を強いられました。この震災が契機となり、こうした緊急 時の対応を含めた全国の患者・家族会の連携を図るため、同年9月に「全国IDDM連絡協議会」が発足しました。

その後、ニーズの拡大に伴い、全国のインスリン依存型糖尿病患者の自立推進母体としての社会的使命に積極的に応えられるよう、平成12年8月21日に「全国IDDM連絡協議会」を発展的に解消し「特定非営利活動法人全国IDDMネットワーク」を設立いたしました。

さらに、平成15年6月に、先進国の事例を学びな がら世界を視野に入れた事業展開を目指すべく「特定 非営利活動法人日本IDDMネットワーク」へと改称い たしました。



2002年3月 初版発行

2003年6月 初版第2刷発行

2005年5月 改訂版発行

2006年9月 改訂版第2刷発行

2009年6月 第3版発行

執筆 井上 龍夫 (当 法 人 理 事 長) (第1章)

久野 建夫 (佐賀大学文化教育学部准教授/医師) (第2,5章)

能勢 謙介(当法人元副理事長)(第3章)

小川 典之 (当 法 人 元 理 事) (第4章)

宮﨑ますみ (当 法 人 専 門 員) (第4章)

久野 一恵 (西九州大学健康栄養学科教授/管理栄養士) (第6章)

岩永 幸三 (当法人副理事長)(第7~10章)



特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク