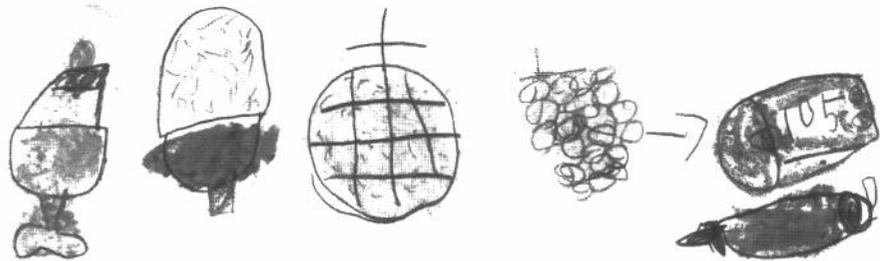


# 2025年『治らない』から『治る』へ



絵：熊本の患者さん（小学1年生）

特集②	12月は寄付月間です — 1型糖尿病の根治に向けて一緒に行動いたしましょう！ — 6ページ
特集①	吉田 敬さん「キミとぼく。」 2ページ

## 「この1年の振り返りと来年に向けての決意」

理事長 井上 龍夫



この1年を振り返っての所感と来年（2017年）を迎えるにあたっての想いをお伝えします。

冒頭から私事で申し訳あ

りませんが、私は今年の3月末からギランバレー症候群という希少疾患に罹患し、入院と自宅での約5ヶ月間の療養を経て9月から復帰しました。この間、理事長職を離れ、療養に専念させていただきましたが、多くの方々からの励ましをいただき、また当ネットワークの役職員はじめ、関わっていただいている皆様には活動をしっかり支えていただきました。この場をお借りして心からお礼を申し上げます。

以下、例年のように私たちの「救う」、「つなぐ」、「解決する」の3つのステージについての主なトピックについて振り返ります。

「救う」については発症初期の患者・家族に必要な情報を詰めて贈る希望のバッグプロジェクトは予想を超える反響で2015年4月にはいった

ん中断を余儀なくされるほどでしたが、パートナー企業からのご支援とボランティアのご尽力により何とか継続できています。希望のバッグの申込み対応を通じて、発症間もない患者やご家族とのコミュニケーションから私自身、息子が発症した26年前のつらい経験をあらためて思い起こし、この希望のバッグによる支援の重要性をあらためて感じております。

「つなぐ」については恒例になった全国規模のイベント「サイエンスフォーラム」を今年は私たちの本部のある佐賀県の鳥栖市で行うことができました。当地での開催には「ふるさと納税」で強力な支援をいただいている佐賀県への感謝をお示する意図もありました。私自身は体調不良のため参加はできませんでしたが、フォーラムの前日には、日本初の膵島移植医である松本慎一先生による佐賀市内の小学校や佐賀大学医学部での講演、そして当日も参加された方からは研究の最先端に触れ、また頑張っている患者・家族の仲間からの熱いメッセージに励まされ、これからへの希望と勇気をもらえたとの声をお聞きしています。本フォーラムの内容紹介は IDDMレ

ポート 2016に掲載（レポート 2016は WEBに全文掲載）しておりますのでそちらをご覧ください。

そして「解決」、つまり1型糖尿病の根絶（治療＋予防＋根治）に向けた研究支援の活動です。ご存知のように2014年からスタートした佐賀県庁による「日本 IDDMネットワーク」指定の「ふるさと納税」により患者・家族はもちろんそれ以外の多くの方からのご支援がこの1年間で1億円を越え、研究助成の大幅な増額ができました。一般公募による研究課題の支援に加えて、国からの研究支援は届いていないが最も早く根治実現が見込まれる「バイオ人工膵島」の研究開発にフォーカスして支援を行いました。これらの詳細も「IDDMレポート 2016」や当法人のウェブサイトをご覧ください。

本会報の「寄付月間」の記事にもありますように皆さんからの大きなご支援により、何とんでもバイオ人工膵島を実現し、さらにそのさきのヒト細胞による根治に向けた研究を加速化させてまいりたいと思っております。一緒に「根治」を実現いたしましょう。2017年もこれまで以上に「参加」をよろしく願ひ申し上げます。

## 「キミとぼく。」

吉田 敬



「今日からあなたはこの注射を一生打たないといけないの。」

少し困った様な表情で優しくそうな女医さんは僕にそっと語りかけた。

それは忘れもしない25年前、1991年1月8日。2か月前から15キロほど痩せてしまい、尿が長いなど異常な症状がある僕を母が病院に連れて行った結果。それは小学校6年生の僕には充分過ぎるきつい現実であった。

母は泣きながら言う「丈夫に産めなくてごめんね」

「泣かないで」僕はその言葉を出そうとするがただただ目の前が真っ暗になっていた。そこからはいたずらに時が経っていった、そして気づけば今は37歳。結婚し子供も二人おり、普通の生活をしている。いや、少し普通ではないかもしれない。

娘「お父さん、注射打った？」

それを聞いた周りの人はぎよっとする。しかしこれが僕にとっては当たり前前の生活なのだ。

僕の病名は「1型糖尿病」、そうあなたやあなたの側にいる人と同じ病気だ。

ちなみに僕が普段の生活で気を付けている事がある。気づけばキミと付き合って25年。正直身体が悪くなってしまったところもたくさん。そして気づいたら、うん、年齢も若くない。

だからこそ食には気を付けている。腎臓の数値が少し良くないので、塩分やタンパク質、糖質に気を付けるのはもちろんの事、食材を選び、食を楽しんでいるのだ。

おかげで最近は料理が趣味である。ひと手間かけた料理で美味しくそしてうまくコントロールできている。「男の料理」、是非あなたの人生のステータスにどうだろうか？

皆様のご存知の通り、熊本では大きな地震が立て続けに二回起こり、僕らは被災した。実は僕の実家は益城町にあり、大規模半壊となってしまう現在も復旧作業中だ。

あの日もまた、僕の人生の中で大きな変化になってしまった。まず日々常日頃から薬をどのように保管し、被災した際に対応できるか、これは大きな災害での分岐点となる。僕は薬を二か所に分けて保存し、また場所を把握していた為にすぐに確保することができた。大災害が起こった際、僕らの病気は致死度合いが低いため後回しにされる事が考えられる。

だからこそ自己防衛が必要、情報とは【最強の武器であり、最強の防衛である。】

今回の地震は僕が今後どのように生きていくべきか、それを考えさせられるものにもなった。

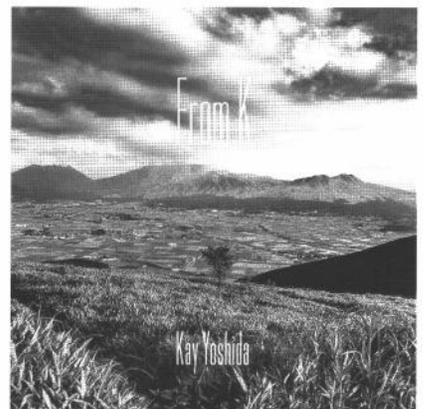
僕にとって音楽とは「言葉を話す」事と同意語である。震災の際、

僕が一体何をできるのか？色々と思ひ悩み、結果落ち込むこともあった。しかし避難所などで演奏しているうちに気づいたのだ。「人は音楽に救われこともある。」と。正直僕は人との付き合いが苦手だ。距離感が分からない、結果遠ざかってしまった人も多い。だからこそ僕は「想い」を「音」に託すことにした。そんなアルバムが地震発生から半年後に発売した今回のピアノアルバムなのだ。一曲一曲に僕の想いが強く入っている。貴方にはどう伝わるだろうか？

今後も僕は生きている限り、鍵盤を弾き続けていると思う。そして音を残す事により、僕という存在を遺していきたい。

もし、キミ、1型糖尿病が根治してしまっても僕はこの想いを伝え、人の人生の何か良い方へ変えていけるように、生きていたい。

この文章を読んだ、あなたにも必ず逢える日がくる、そう思い僕は弾き続けているよ。



吉田 敬 ピアノソロアルバム

「From K」

RAINBOW Records(セブンカラーズ株式会社)から絶賛発売中です。

本CDの売り上げの一部は、熊本地震の復興に役立てられます！

ぜひ皆さん、聞いてくださいね♪

# かれ おのれ あや 彼を知り己を知れば百戦して殆うからず

特定非営利活動法人みえ防災市民会議 議長 山本康史

1型糖尿病の当事者のみなさまやご家族にとって、どの季節が最もすごしやすいですか？真夏の自動車車内などにインスリンを入れた鞆を忘れて高温下で放置してしまうリスクが減る冬のほうが気楽ですか？いやいや、冬こそ暖房器具のそばに置いてしまったり、逆に氷点下の屋外において凍ってしまう危険があるから冬も注意が必要でしょうか。

今年は、1月の豪雪。4月には大村理事も被災・支援活動に奔走された熊本での連続地震。さらにその熊本を襲った6月の豪雨。北海道に上陸し被害を出した台風7号&11号。迷走したのち東北に上陸し深刻な被害を出した10号。「災害は忘れる頃にやってくる」のではなく「災害は常にどこかで起こっている」という状況です。つまり、いつでも自分が災害にあう可能性はあるという気持ちを持って生活することが大切です。

では、具体的にはどうしたら良いでしょうか。詳しいことは「お役立ちマニュアル Part3 - 災害編 -」および「Part3 別冊 1型糖尿病 [IDDM] 関係者の東日本大震災」を見ていただくとして、今回はその中から4つだけピックアップしてみます。

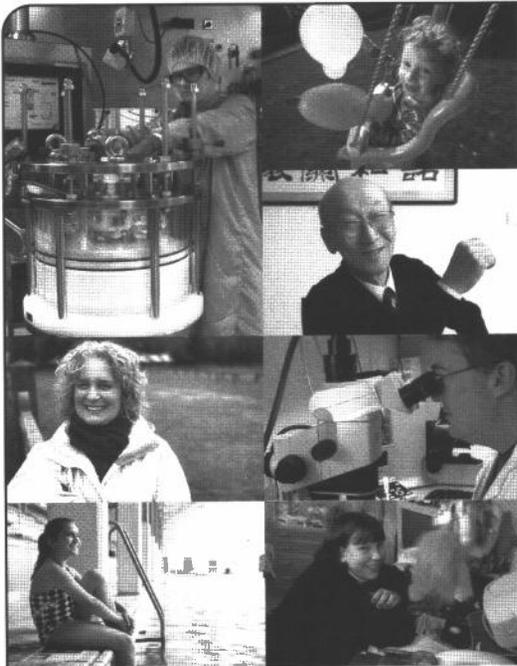
- お住まいの地域で起こり得る災害の被害想定を知っている  
(地元の役場がホームページなどで公開しています)
- 使っている薬の名前、処方量などを覚えている  
(処方せんのコピーを常に身につけたり、スマホで撮影し保存しておくのも良いですね)
- 自分や家族の病気のことを、知らないひとに簡潔に説明できる  
(何に注意が必要で、何があれば安心なのか？お友だちなどへ話す時から伝え方を意識しておく、災害時も慌てずまわりに自分のことを話すことができます)



□最低1週間分程度の薬や針、血糖測定器のチップなど、いつ災害にあっても薬で困らない量を確保できている。

(さらに、自宅や学校・職場の冷蔵庫など複数箇所に備蓄してあればベストです)

孫子の言葉を借りると「彼(かれ)を知り己(おのれ)を知れば百戦して殆(あや)うからず」です。「彼=災害」を知り、「己=病気や薬のこと」を知る。そして備えておけば災害との戦いにもしっかり立ち向かうことができるのです。



## より良い治療法を求めて

ノボ ノルディスクは1923年の創業以来、患者さんの治療成績を向上させるため、糖尿病治療の研究開発に取り組んできました。長い歳月を掛けて蓄積されたタンパク質工学に関する専門知識と技術を応用して適応拡大や次世代の新製品の開発に努めています。

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

ノボ ノルディスク ファーマ株式会社は、デンマークのノボ ノルディスク社の日本法人です。

## ノボ ノルディスク ファーマ株式会社

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



ノボ ノルディスク ファーマ製品について、わからないことや困ったことがある場合は、下記にご連絡ください。  
**ノボケア相談室 0120-180363(フリーダイヤル)**  
受付:月曜日から金曜日まで(祝祭日、会社休日を除く) 9時~17時  
上記以外の時間は右記の電話で受け付けます。 夜間 休日受付センター 0120-359516(但し、原則として回答は翌営業日となります)

## 患者・家族会の取り組み

### 教職員研修会「1型糖尿病の子どもの学校生活を考える」を開催させていただきました！～広島「もみじの会」～

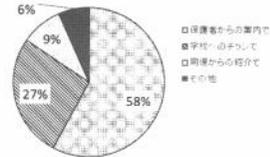
6月12日(日)に、学校関係者・保護者など約100人の参加で、第1部は、シンポジウム「教育現場、家族、医療現場のコラボレーション～1型糖尿病の子どもたちのために～」を企画しました。第2部は年齢別に3グループに分かれ、3人の先生方にアドバイザーとなっていたいただき、交流会を行いました。

参加してくださった半数以上の先生方は患者会保護者からの案内で、また3割弱の先生方は、各学校に届いたチラシを見て参加してくださっていました。

また、参加された先生方のアンケートから“今まで、保護者と連携をとって話してきたことの大切さを改めて感じた”“児童への声かけのしかたや校外学習、血糖値を測る場所等参考になった”“1型糖尿病の基礎知識、低血糖時、高血糖時の対応について、またポンプの事がよくわかった”等の感想が寄せられました。

病気を正しく理解すること、そして患者の子供達が自立することを目標にして、一人一人の子供達の気持ちを大切にしたい支援が大切であることをいろいろな立場で確認することができました。今後も本会を開催して行く予定です。

「1型糖尿病の子どもの学校生活を考える」は  
何で知られましたか？



© Eite Bernager / Stone / Getty Image

サノフィは、グローバルに多角的事業を展開するヘルスケアリーダーとして  
患者さんのニーズにフォーカスしています。

サノフィ株式会社

〒163-1488 東京都新宿区西新宿三丁目20番2号 東京オペラシティタワー [www.sanofi.co.jp](http://www.sanofi.co.jp)



## 日本IDDMネットワーク公式オウンドメディア “PRESS IDDM”デザインコンテストを開催中です！

『PRESS IDDM』は、1型糖尿病の認知、啓発を目的とした情報発信媒体として活動をスタートした、日本IDDMネットワークの公式オウンドメディアです。

発信情報は幅広く、1型糖尿病をはじめとした糖尿病全体に渡って有益とされる情報を対象としつつ、患者などの当事者による連載なども発信しています。

PRESS IDDMには、“DM Ex-PRESS (ディーエムエクスプレス)”という「こんなものがあつたらいいなあ」を実現する読者参加型の企画があります。現在はインスリンポンプ「ミニメド 620G」用デコシールのデザインコンテストを開催し、優秀賞に選ばれた作品は実際にシールとして販売される予定です。毎日使うものだからこそ、自分好みのデザインで、

毎日がもっと楽しくなつたらいいなと思っています。

患者・家族の方ももちろん、デザインが好きな方、絵を描くのが好きな方、なんとなく描いてみようかなという方も、ぜひぜひご応募ください！情報拡散も大歓迎です。12月31日までです。

みなさまからのご応募を心よりお待ちしております。



♡  
**インスリンポンプ  
デコシール・  
デザインコンテスト開催！**  
♡

#dm\_csii

毎日持ち歩くポンプを  
自分流に素敵にデザインしてみませんか☆

革新的製品に  
思いやりを込めて。

Lilly unites caring  
with **discovery** to  
make life better for people  
around the world

*Lilly*

日本イーライリリー株式会社は、イーライリリー・アンド・カンパニーの子会社で、人々がより長く、より健康で、充実した生活を実現できるよう革新的な医薬品の開発・製造・輸入・販売を通じて日本の医療に貢献しています。

#### 提供中の治療薬

※統合失調症 ※うつ ※双極性障害 ※注意欠如・多動症 (AD/HD)  
※がん (非小細胞肺癌、肺がん、胆道がん、悪性胸腺中皮腫、  
尿路上皮がん、乳がん、卵巣がん、悪性リンパ腫) ※糖尿病  
※成長障害 ※骨粗鬆症 など

#### 開発中の治療薬・診断薬

※アルツハイマー型認知症 ※関節リウマチ ※乾癬 ※高コレステロール血症 など

革新的製品に思いやりを込めて。

**日本イーライリリー株式会社**

〒651-0086 神戸市中央区磯上通 7-1-5  
www.lilly.co.jp

# 12月は寄付月間です

## — 1型糖尿病の根治に向けて一緒に行動いたしましょう！ —

昨年12月から日本で始まった「寄付月間～Giving December～」。NPO、大学、企業、行政など、寄付に係る主な関係者が幅広く集い、寄付が人々の幸せを生み出す社会をつくるために、協働で行動中です。

「日本での新たな動きを、未来に向けて」、私たちは1型糖尿病の根治を一緒に作っていきましょう。

まずは“バイオ人工膵島移植プロジェクト”を実現いたしましょう！

理想は、患者が様々な根治のメニューの中から選択できることですが、2025年の根治実現にもっとも近いと言われているのがこのバイオ人工膵島移植プロジェクトです。

### 8歳の女の子（患者）

けんぎゅうがすすんでうれしい。わけは、わたしたちは「けつとうち」が高すぎてもひくすぎても、

きぜつしひどければいのちをうしなってしまう。

でも、「けんぎゅう」というひとすじの光がわたしたちにさしたよ。

それは「ぶたのすいぞうを人間にうつす」とゆうもの。

ぶたのすいぞうを私たちにとり入れたら、何もかももともどるから毎日のちゅうしゃがなくなりうれしいな。

けんぎゅうをしてくれている人たち、日本IDDMの人たち、ぼきんをしてくれる人たち、本当にありがとうございます！

### 日本IDDMネットワーク

笹原加奈子

私も息子も1型糖尿病です。先日の息子と私の会話です。息子が“僕のインスリンは6個あるんだ！母ちゃんは何個インスリンあるの？”と、突然聞かれました。何個と言う表現は子供らしいなと思ひながら、“母ちゃんね、

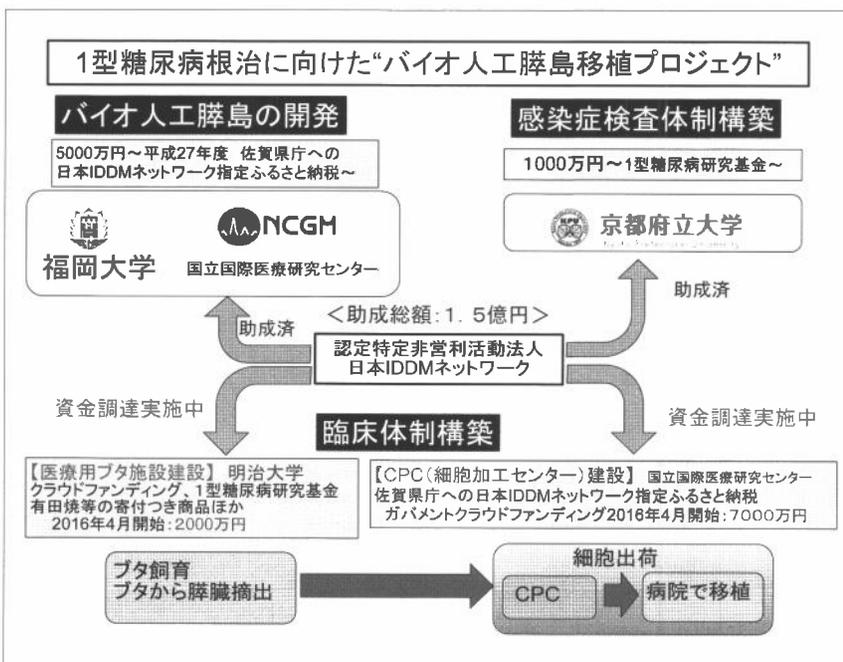
母ちゃんはもう1個もないなー”と、言うとき息子が“えっ！母ちゃん1個もないの・・・じゃあ僕のインスリン5個あげるね！そしたら母ちゃんインスリン少しで良いよね？”

私は、息子のインスリンを10個にしてあげたい！10個より多くても少なくても駄目！

注射やインスリンポンプがなくても、1型の子供達のインスリンをちょうど10個にしてあげたい！！

ご寄付を頂いている皆様、研究を進めて頂いている先生方、応援して下さる皆様のお力で根治が目前まで来ています。引き続き1型糖尿病根治を目指して役員一同全力で頑張ります。

注) 文中の10個とは、健康者のちょうど良いインスリンの働きの状態だと思ってください。インスリンは注射やポンプで補充しすぎる（つまり10個を超える）と低血糖といって意識をなくすことがあります。逆に少ないと高血糖という状態が続き合併症（心臓、腎臓、眼、神経等の病気）を引き起こします。



## 特別児童扶養手当制度の認定について

「特別児童扶養手当」は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に対する手当の支給制度です。1型糖尿病はその対象であり、保護者に支給される月額額は2級で現在34,300円です。

平成22年11月の厚生労働省からの通知により、糖尿病についての認定要領・認定基準が変更され、1型糖尿病の場合は以下のような条件が満たされれば（多くは2級に）認定されることが示されました。その判断のポイントは「インスリン療法の管理」が患児本人ではできず、親などの介助が必要かどうかということに変わりました。

しかしこの変更後も、地方自治体によっては変更主旨の誤解や理解不十分により、不適切な運用が見られています。明らかに2級に認定されるべき申請者が非該当（資格喪失）と判定され、手当の支給を受けられていないケースが出ており、当方の指摘によりその判定を変更した例もあります。

最も大きな変更は以下の記述が加わったことです。「糖尿病は血糖が治療、一般生活状態の規制等によりコントロールされている場合には認定の対象とならない。但し、インスリン療法の自己管理が出来ない場合は認定の対象とする。」

この認定要領の変更が意味するところは適切なイン

スリン補充量を患児が自ら判断できる「インスリン療法の自己管理」の可否が糖尿病についての認定の重要要件であることを示しています。一方で認定要領の中に「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、治療及び病状経過、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。」との表現もあり、この項目が自治体の判断を混乱させている原因の一つのようです。

誤認定例の共通の特徴は申請書に添付される医師による診断書中の自己管理状況の記載には明らかに自己管理が出来ない旨の記述があるにもかかわらず、「合併症がなく、インスリン補充を行っている限り健常児と同様の生活ができる」との理由で結果的に非該当判断にしていることです。

この件についてはいくつかの自治体から厚生労働省への問い合わせがあり、代表的な疑義照会例をまとめた文書が「Q&A」として平成23年10月20日に各地方自治体に通知されました。そこには以下のように示されています。

（問）インスリン療法の診断書の自己管理状況において、いずれか1つが「全部介助」の場合は自己管理が出来ない場合に相当すると考えられるが、「一部介助」となっている場合は「インスリン療法の自

己管理が出来ない場合」に該当するとしてよいか。

（回答）診断書のインスリン療法の自己管理状況について、「一部介助」という診断がされた場合は、現在までの治療内容や介助の必要な理由などにより、自己管理の状況を確認し、自己管理ができないと判断される場合には、認定の対象である。

また、平成25年2月の主管課長会議では以下のように説明されています。「糖尿病については「インスリン療法の自己管理が出来ない場合は認定の対象とする」としており、診断書のインスリン療法の自己管理状況において「一部介助」と診断された場合であっても現在までの治療の内容や介助の必要な理由等により、自己管理状況を確認し、自己管理が出来ないと判断される場合には認定の対象とすることとしているので、糖尿病の障害認定の際にはご留意願いたい。」

これらの記載からも糖尿病の場合は、生活の状態を重視した判定ではなく、あくまでもインスリン療法の自己管理の実施可否が判断のポイントであることがわかります。

この制度を受けようとする方は特に以上の点を理解したうえで、主治医との相談で正しく記載してもらって申請してください。また、申請後の行政とのやり取りのためにも申請書類（診断書）のコピーは必ず残すことをお勧めします。

**FUJIFILM**  
Value from Innovation

# その先の、 その先へ。

富士フィルム ファーマは  
多様な医療のニーズに応える医薬品を提供するため、  
常に新しいステージに向かって進んでいます。  
総合ヘルスケアカンパニーに向けて新しいステージを進む、  
これからの私たちにご期待ください。

**富士フィルム ファーマ株式会社**  
〒106-0031 東京都港区西麻布二丁目26番30号 <http://ffp.fujifilm.co.jp>  
お問い合わせ お客様相談室 ☎0120-121210  
営業時間9:00～17:30（土・日、祝日及び当社休日を除く）

2016年10月作成

## イベント情報

詳しくは Web をご覧ください。 [日本IDDMネットワーク](#)

# 日本IDDMネットワークサイエンスフォーラム 2025年1型糖尿病『治らない』から『治る』へin大阪

— 根治に向けてのカウントダウンを研究先進地関西から —

2017年4月22日(土)10時30分～ 大阪市立浪速区民センターで開催決定！

### ■ 1型糖尿病研究基金による助成研究の紹介 ■ サイエンスカフェ等の分科会

このほか中新井美波さん(1-GATA リーダー)ほか関西の患者や医師による元気になれるトークセッションも。ぜひ、ご参加ください！

## 有田焼創業400年記念 1型糖尿病“根治”研究推進寄付つき有田焼作品

有田焼は、日本IDDMネットワークの本社所在地“佐賀県”の伝統工芸です。患者の両親が経営する小島芳栄堂さんのご尽力で、日本を代表する作家の方々にご協力いただいています。

十五代酒井田柿右衛門先生、人間国宝の井上萬二先生、禁裏(皇室)御用窯元十五代辻常陸先生、日本工芸会正会員の中尾恭純先生兄弟・ご子息、1830年開窯のしん窯“青花”ブランドの各作品、そして、文化勲章受章者の青木龍山先生の遺作をご提供いただいております。売上の10%が1型糖尿病研究基金に寄付されます。

ご購入または知り合いの方々にお勧めください！ <http://aritaiddm.jp/>

## 不要になった本と書き損じ・未使用ハガキで1型糖尿病“根絶”研究を応援してください！

年末の大掃除や年賀状等で家庭や職場で不要になった“本”や“書き損じ・未使用のはがき”をご提供ください。(株)バリューボックスさんのご厚意により換金され、1型糖尿病根絶に向けた研究費活動に活用いたします。

希望の本プロジェクト <http://nomorechusya-kibonohon.jp/>

書き損じハガキプロジェクト [http://japan-iddm.net/p\\_postcard\\_project/](http://japan-iddm.net/p_postcard_project/)

### 事務局長のひとり言

2005年創設の1型糖尿病研究基金。研究助成総額が今年1億円を突破します。

日本には寄付文化がない、私は治らなくても良い、最初はそんなことを言われました。しかし、医学の進歩は2025年の1型糖尿病根治を目標に掲げられる時代を到来させました。

佐賀県庁への日本IDDMネットワーク指定“ふるさと納税”といった自己負担がほとんどないという究極の寄付メニューまで登場しました。環境は整いました。あとは皆さんの行動次第で“根治”は実現いたします。一緒に全国各地で根治の祝杯をあげましょう！

私は助成研究の“社会的インパクト評価”により、研究への新たな資金循環を創造すべく頑張ります。根治が実現したら少しだけ休みたいです(笑)

### 発行元

認定特定非営利活動法人 日本IDDMネットワーク

事務局 〒840-0823 佐賀県佐賀市柳町4-13

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

### 相談電話

080-3549-3691 飯田(いいだ)

090-2713-7849 陶山(すやま) 木曜日のみ(第3木曜日は除く)

### 事務局連絡先

TEL  
0952-20-2062

FAX  
020-4664-1804

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