わたしたち日本 IDDM ネットワークの 新たな MISSION

『治らない』から 『治る』



こどもたちの手には、 注射器でなく、血糖測定器でなく、 夢と希望をにぎらせたい。 その実現のために、 皆さんの"参加"をお願いします。



日本 IDDM ネットワーク通信 2012 年 1 月号

新年のごあいさつ

理事長 井上龍夫

新年明けましておめでとうございま す。年頭にあたり昨年の活動を振り返り、 また今年にかける私たちの期待感などに ついて述べてみたいと思います。

忘れもしない昨年3月11日(金)、 私たちがこれまでに経験したことのない 大地震とそれに続けての大津波が東日本 の太平洋沿岸を襲いました。この日は翌 日に法人化10周年記念の全国シンポジ ウムを控え、東京でその準備の真っ最中 でした。その地震でもちろんシンポジウ ムは延期しましたが、翌日から通信網の 大混乱の中、緊急性と優先性の最も高い 被災地からの SOS 受信、さらにインス リンメーカーさんあるいは行政との連携 でインスリン供給支援など被災地の患者 の命を救う活動に向けて全力を傾けまし た。ご存知のように私たちの組織設立は 1995年の阪神・淡路大震災がきっかけ になっています。その後16年を経た今 度の東日本大震災は災害形態も被害の規 模、範囲も全く異なるものでした。あら ためてこの疾患に対する災害時対応の重 要性とその災害規模や形態による対応の 違いを強く認識させられたできごとでし た。この地震により文字通り大きく足元 を揺るがされた年でしたが、あらためて 私たちの原点と今後の活動の方向付けを 考える機会になったと思います。

また、昨年は私たちの究極のゴールで ある「根治」に向けた研究推進活動であ る「1型糖尿病研究基金」の拡大への大 きなきっかけとなった年でもありまし た。これまで研究基金は患者・家族から の寄付金がほとんどでしたが、最近は少 しずつその支援の輪を一般社会へ拡げる 活動を始めています。そのひとつが『1 型糖尿病「治らない」から「治る」―"不 可能を可能にする"一を応援する100 人委員会』の設立です。私たちの周り にいる多くの支援者の方々に100人委 員としてお名前を連ねていただき、直接、 間接的に「応援団」として支援していた だきます。委員には iPS 細胞による再 生医学の研究者の山中伸弥教授(京都大 学)などの研究者、日本糖尿病学会の門 脇孝理事長はじめ学会役員の先生方、さ らには1型糖尿病の主人公の長編小説 を書かれた小説家の村上龍さんなど様々 な分野の方々に加わっていただいており ます。特に村上龍さんとは直接お会いす る機会を持つことができ、ご自身からは 「このような作品を出した作家として1 型糖尿病の認知活動に積極的に協力した い」とお話いただきましたことは大変心 強く感じています。

これら以外にも継続的活動として、 カーボカウントとインスリンポンプのセ ミナー、阪神タイガース岩田投手との連 携による子供たちの支援、行政へのロ ビー活動など着実に進めて来られたと 思います。それらの活動の大きな支えと

なっているのは特にイベントなどの開催 地域でご協力いただいた多くのボラン ティアの方々です。この場をお借りして あらためてお礼を申し上げます。一方で、 運営スタッフおよび事務局やなど私たち 組織の運営基盤強化の重要性を認識させ られた年でもありました。

今年はこれらの感謝や反省の上に立 ち、平成22年度に定めた活動の3つの 切り口「救う」、「つなぐ」、「解決」をよ り明確にして、あらためて優先性を見極 めながら個別の事業に取り組みたいと思 います。

特に「1型糖尿病お役立ちマニュアル Part3 - 災害対応編-」の改訂、「1型 糖尿病お役立ちマニュアル Part5 - 患 者・家族体験編一」の発行、延期になっ た全国シンポジウム「2025年1型糖尿 病『治らない』から『治る』へ」の開催 への再挑戦、さらには米国の1型糖尿 病研究基金 (JDRF) を訪問し、そこか ら組織運営と研究支援活動のあり方を学 ぶことなどは今年重点的に行いたいこと です。そして、ようやく広がりを見せて きた「つなぐ」という支援者との連携・ 協力活動についても大切にしていきたい と思います。

本年も多くのみなさまのご支援とご協 力をどうぞよろしくお願い申し上げま

1型糖尿病研究基金についての活動のご紹介

■第1回目(2008年度)の研究 支援が新しい展開につながりつつ あります。

■第2回目(2010年度)助成テーマ の研究成果

2010年度の3件の研究助成テーマについてそれぞれの代表研究者から研究成果、状況についてお聞きしましたので以下に簡単にご紹介します。これらの研究成果の詳細は Web に掲載する予定です。

①ブタ膵島によるポリビニルアル コール(PVA)マクロカプセル 化膵島(MEIs)の研究

研究代表者:

京都大学再生医科学研究所器官形成応用分野

角 昭一郎 准教授

本研究はブタなどの膵島を用いた膵島移植(このような異種動物からの膵島を用いる治療をバイオ人工膵島と呼びます)の実用化研究です。具体的には移植後の取り出しや交換が容易で、凍結状態での保存や輸送、品質管理も可能なマクロカプセル化したブタ膵島の作製方法を確立して、免疫抑制薬

やドナー不足の懸念がない新しい 糖尿病治療の実現を目指されてい ます。

今回の研究はブタの膵島を樹脂 (ポリビニルアルコールゲル)で マクロカプセル化することを前提 に保存液や輸送法、またカプセル 化後の移植手技、細菌汚染など安 全性など基本的な検討が行われま した。その結果、輸送時の保存液 の選択やマクロカプセル化での取 り扱いの注意点などが明らかにな り、今後の研究課題が抽出されま した。またマウスを使って腹腔内 への移植実験を行い、一時的です が 600mg/dL 以上の血糖値が 222 ~ 419mg/dL まで下がるなどの効 果は見られましたが、残念ながら 長期的効果の確認には至っていま せん。

今後、今回の経験を元に抽出された課題の解決に取り組まれ、バイオ人工膵島の我国独自の技術として実用化されることを期待しています。

②ヒト膵細胞を用いた血管構造を 有する膵島創出法に関する臨床 応用技術の開発

研究代表者:

横浜市立大学大学院

臓器再生医学

谷口 英樹 教授

に開発したヒト血管再構成技術を 用いることで、その構造体の中に ヒト血管構造を導入することにも 成功されました。

また本研究で開発した新しい方 法により、マウスを用いて、培養 された膵島様構造体に早期に血流 が再開して、生着することが確認 され、実際にインスリン分泌を行 う機能的な膵島組織が効率よく再 構築されることも明らかになりま した。

今後、本研究が進展し、患者自身のiPS細胞などによるヒトの膵島細胞を材料として血管化されたヒトの膵島組織を効率よく作成するための医療技術にまで到達することで、一日でも早く糖尿病に対する革新的な再生医療が実現されることを期待しています。

③体内での膵β細胞再生による 1型糖尿病に対する治療法の開発 研究代表者:

東北大学大学院

医学系研究科代謝疾患医学コアセンター

片桐 秀樹 センター長

本研究は当グループが発見した ヒトの体に備わった糖尿病予防機 構として、肝一脳一膵の臓器間神 経ネットワークを1型糖尿病に活 用して、体内において膵 β 細胞 の再生につなげることを目指した 研究です。実際に膵 β 細胞が減っ て、この神経ネットワークを刺激 したところ、膵 β 細胞の再生が したところ、膵 β 細胞の再生が 起こり、長期にわたり血糖値の改 善が認められました。

今回の研究ではこのシステムの 出発点となる肝臓から、どのよう な分子シグナルが発せられるのか を明らかにするため、このシステムが働いているときに肝臓から分 泌されている分子の探索が試みられました。候補分子の一つと考え

られたIL-6という分子は、膵β 細胞に働いてインスリン分泌を増 やす作用までは確認されました が、膵B細胞自体を増殖させる ことまでは見られませんでした。 現在、このほかの候補分子につい ても研究が進められており、より 詳細な分子機構を解明することが できると、その分子自体が、膵 B 細胞再生治療薬のターゲット となる可能性があります。

この研究が進み、最終的には、

体に備わったシステム、自分自身 の細胞により、あるべき場所(膵

臓)で膵β細胞が再生するとい う全く新しい観点からの糖尿病治 療として、このシステムを刺激す る医薬品の開発へと応用されるこ とを期待しています。

■岩田投手からの 2011 年シーズン の 9 勝分 (90 万円) の寄付

皆さんご存知の阪神タイガース の岩田稔投手は今シーズン、怪我 からの1年ぶりの復帰を果たし、

9勝をあげました。2009年 から1勝につき10万円を「1 型糖尿病研究基金」に寄付 していただいており、今回 は90万円の寄付になりま した。年末の12月3日(土) に甲子園球場で、井上理事 長出席のもと寄付金の贈呈 セレモニーが多くのメディ アの前で行われました(写 真)。岩田投手の「二けた 勝利に届かず悔しい。来 シーズンは10勝以上あげたい。」 というコメントはとても頼もし いものでした。10勝は1件(100 万円)の研究助成に相当する額で もあり、来季も大いに頑張っても らいたいと思います。この場を借 りて岩田投手にお礼を申し上げま

■研究基金応援団「100人委員会」 の活動をスタート

理事長の新年のあいさつでも触 れていますが、1型糖尿病研究基 金の認知と支援拡大のために応援 団としての『1型糖尿病「治らな い」から「治る」 - "不可能を可 能にする" - を応援する 100 人委 員会』を設立しました。この委員 会を通じて、広く社会に1型糖尿 病根治に向けた研究支援を呼びか けていきたいと思います。これか らも皆さんのご協力をよろしくお 願いいたします。



糖尿病ケアの 世界的なリーディングカンパニ-

ノボノルディスクは、デンマークに本社を置き、世界74カ国に 30.000人以上の従業員を擁し約180カ国で製品を販売する 世界的なヘルスケア企業です。

糖尿病ケアにおいては、「Changing Diabetes® –糖尿病を変える」を掲げ、 糖尿病克服に向けての研究開発はもちろんのこと、

さまざまな分野で社会活動を行っています。

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

ノボ ノルディスク ファーマ株式会社

〒100-0005 東京都干代田区丸の内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



研究者訪問って、 お命も命し命る命い

1型糖尿病の根治に繋がる研究を 行っている先生の研究者訪問を昨年 から始め、これまでに2回行うこと ができました。1回目は東京大学医 科学研究所の中内先生と小林研究員 に、「マウスの体内でラットの膵臓 をつくる」研究について、2回目は 東京大学生産技術研究所の竹内先生 と興津先生に、「マウスの耳にファ イバーを埋め込み、光で血糖値を計 測する」研究について伺いました。 研究の内容については日本IDDM ネットワークの Web(1型糖尿病研 究基金→先端医療の関連情報→患者 が行く、研究室訪問) に掲載してい ますので、まだご覧になっていない 方は是非お読みになってください。

研究の内容がちょっと難しいとい う方は、研究者と患者の対話の部分 からお読みになるといいかもしれま せん(中内先生の第3話、竹内先生 の第2話)。研究という土俵では、 研究者と患者は、いわば先生と生徒 で、私たち患者はただただ感心して 聞くばかりです。しかし、話が1型 糖尿病のこととなれば、私たちは現 状を一番よく知る専門家です。実情 から始まって、今後あってほしい姿 について、一緒に話し合うことがで きます。2回目にお話を伺った竹内 先生はモノづくりの専門家、興津先 生は膵島移植を行われているお医者 さんです。そこに百戦錬磨の1型糖 尿病患者 4 名が加わり、話は盛り上 がりました。

患者の私たちからは、「マウスは 耳が光るけど、じゃ、人の場合はど うするの?」と声が上がります。研 究者の先生からは、「埋め込むこと に抵抗はない?」とか、「現状のセ ンサーのどういうところが不満? | などと、質問が飛んできました。

埋め込む位置に対しては、こんな 答えが返ってきました。「マウスの 場合は本当に皮膚が薄いので、耳が 適当でしたが、人間の場合はどうな のかを考え直さなければなりませ

ん。腕時計型がいいのか、爪の方が いいのか、あるいは指輪型など。さ らに言うと、本当に皮膚を介した計 測がいいのかということもありま す。小さくして光学の計測器まで全 部埋め込んでしまって、電波で飛ば す方法も考えられ、そうなると埋め 込み部位はどこでもいいわけです よ。現在の私たちのセンサーはデモ ンストレーションで、実際に人間に

がいいと考える人。1型糖尿病が『治 らない』病気から、『治る』病気に なるまでにはまだ時間がかかること を考えると、そのゴールに到達する まで、私たちはこうした一つ一つの 課題を自分自身で選択していくこと が必要になるでしょう。

センサーへの要望については、患 者さんから声が上がります。「血糖 値が同じ100でも、上がっている時 の100なのか、水平で移行している 時の100なのかによって、次の行動 が変わってきます。次の行動は患者 が変えることができるので、今の血 糖の傾向を知りたいです。」そして、 現状を知っていただくために、血糖 測定を実演しました (おまけでイン



埋め込むとなると、どこが適当なの かはまだまだ検討しなければならな いでしょう。」

埋め込むということに関しては、 竹内先生からこんな発言がありまし た。「埋め込み型センサー自体は、 まだ社会に受け入れられないと思う んですよね。なんか埋め込むという のは抵抗がある。でもそういったデ モンストレーションを僕らがするこ とによって、社会の反応を探り、そ の時代の価値観にあったセンサーを 開発できればよいなと思っていま す。」

さて、皆さんはどう思われるで しょうか。研究室にお邪魔した患者 の意見も、それぞれでした。埋め込 まないものが開発されるならその 方がいいとする人、埋め込むことに よって QOL が良くなるならその方

スリン注射も)。お医者さんである 興津先生はよくご存知でしたが、モ ノづくりの専門家の竹内先生は、初 めて患者が血糖を測定するところを ご覧になりました。そして一言。「い やぁ、本当に現場を知ることができ ました。」

1型糖尿病現場の専門家として参加 する、研究者訪問は お合も合し合 ろ☆い。



世界の舞台で活躍する 2人のアスリート

皆さんはもう日本 IDDM ネットワークの Web(暮らしに役立つ生活情報→日常生活→活躍する患者たち)でお二人の対談を読んでいただきましたか。ここでは、もう少し突っ込んだ患者ならではのお話をお届けします。

■大村さんはインスリンポンプをつけながら競技をすることが難しいので注射と伺っていますが、キンボールさんはインスリンポンプですか。

キンボール:いえ、ポンプではなくインスリン注射です。レースのときに着用しているスーツ、ヘルメット、手袋は耐火のため3層でできており、とても厚いのです。そのため、医師からインスリンの温度が上がるのが気になると言われていますし、また、コックピットは非常に狭いため、ポンプは使用していません。

■キンボールさんは持続血糖 モニターをつけているのですか。

キンボール:車に乗る前から持続血糖モニターを装着して、そのトレンドを見て安定した血糖値でレースに臨めるようにしています。通常お腹につけるセンサーを私は腕の後ろの方に装着し、モニターはハンドル近くにつけてレース中に血糖値を確認しています。

■血糖が下がる自覚症状はありますか。

キンボール:低くなると自覚症状が 出てきます。ハンドルをしつかり握 るのが難しくなります。高くなると、



目の焦点を合わせるのが難しくなると感じます。

大村:私は血糖が低くなると目の焦点が合わなくなり、高くなると筋肉が張る感じがします。

■発症したとき、そして現在、糖尿病をどう思っていますか。

キンボール:診断を受けた時すでに カーレースというやるべきことを あったので、やってきたことを めるという選択肢はありませんでしい めるという選択肢はありませんでよい。 糖尿病では関係者も含め、よてい ます。私自身も糖尿病になってを 世界中の多くの人からサポートが私に 自信を回復させ、希望を実現する めの後押しになってくれたと思います。

今では私にとって糖尿病はすっかり日常の一部となり、まだ発症していなかった 16 歳の誕生日に、ケーキを食べる前に血糖チェックをしたらくらな気になっています。そのような気になったおかげで、よりよいドライレでなったと思っています。今日まで体験してきたことは病気になり、なくてはできなかったことであり、

いろいろな人との出会いもなかった と思います。チャンスが開けたと言 えるでしょう。診断された日には レースができるか不安でしたが、今 になってみると特別な日だったと受 け止めています。

大村:私は発症が幼かったために、 健康な状態で競技をするという感覚 がありません。逆に血糖管理が必要 だから、これならベストパーフォー マンスできる値だなと判断すること ができます。もし病気にならなかっ たら、きっとずぼらな生活をしてい たのではないかなと思います。一流 と呼ばれる人は、自分の生活や体 調の管理、感情のコントロールが必 要です。私の場合、病気になったお かげで、食事や血糖の管理など、自 己管理をすることができるようにな り、結果として日本代表になること もできました。さらに、いろいろな 人との出会いもあり、様々な考えを 知ることもできました。いつも言う ことですが、糖尿病とエアロビック は私の2つの個性で、これからも自 分の中で大切なものとして生きてい きたいと思っています。

※ ノボ ノルディスク ファーマ(株)本社 で行われた対談を、取材させていた だきました。



2011年の振り返りと2012年に向けて

事務局長 岩永 幸三

○患者・家族会への助成金交付

つぼみの会愛知・岐阜と熊本つぼみ の会に交付しました。ちなみに態本つ ぼみの会では約500名規模のシンポジ ウム。テーマも CGM や人工膵島等、 興味深いです。2012年1月29日(日)、 くまもと森都心プラザで開催されます。 九州新幹線が開通した熊本駅前の新し い複合ビルです。日本IDDMネットワー クのシンポジウムよりも大規模!

他の会員患者・家族会からの申請も まだまだお待ちしております。

○患者・家族会設立助成金の交付

未だ実績は無いです。新たに設立す るって相当なパワーも必要ですしね。 随時受け付けていますので遠慮無く事 務局にご相談ください。

○20歳以上の患者支援策実現に向けて の政策提言

2011年11月14日に開催された国の 第17回難病対策委員会で、「身体障害 者福祉法を改正し、1型糖尿病を身体 障害者福祉法の内部障害として位置づ けていただきたい」旨の資料を委員に 配布しました。続けて12月9日には 小宮山厚生労働大臣に対し要望書を提 出しました。

今年も引き続き国会議員や国に対し、 ロビー活動を展開していきます。

この政策の実現には、データや体験 の提示、合理的な基準の提案、費用対 効果の検証等、かなりの作業が伴いま す。こうした業務に強い方の"参加" をお待ちしています。

○配偶者控除制度の存続に向けての 政策提言

政府の税制抜本改革では廃止の方向 で検討されています。多額の医療費負 担を抱える患者・家族にとってはたい へん困ります。存続又は廃止に代わる 政策の実現に向けてJPA(日本難病・ 疾病団体協議会)とともにロビー活動 を展開して行きます。

○介護職員によるインスリン注射が 可能となるための政策提言

2011年11月14日に開催された国の 第17回難病対策委員会で、「介護職員

によるインスリン注射が可能となるよ う法整備を行っていただきたい」旨の 資料を委員に配布しました。

今年も引き続き国会議員や国に対し、 ロビー活動を展開していきます。

この政策の実現のために、体験を提 示し、論理的に国と議論できる方の"参 加"をお待ちしています。

○学校、幼稚園等での説明用 パンフレットの配布

東京学芸大学と協働で作成した学校 や幼稚園・保育園の先生に説明するた めのパンフレットを配布しています。 詳しくは当法人の WEB をご覧くださ VIO

○注射器、血糖測定器等を入れるキティ ちゃんポーチ等の配布

ロシュ・ダイアグノスティクス株式 会社様が企画し、株式会社サンリオ様 のご協力で製作された注射器や血糖測 定器等が収納できるポーチを、全国の 1 型糖尿病患者で希望される方々にプ レゼントしています。詳しくは当法人 の WEB をご覧ください。

○1型糖尿病[IDDM] レポート(IDDM 白書)2012の作成

2011年3月に日本初の"1型糖尿病 [IDDM] 白書 "を創刊しました。重要性、 緊急性のあるテーマ、解決すべきテー マに焦点をあて、その分析と解決策を 提案しています。全文を当法人の WEB に掲載しています。今年も5月の発行 を目指しています。

○インスリンポンプとカーボカウント のセミナー開催

2011年は10回開催しました。ほと んどの会場で満席状態です。医療者の 方々の参加が半分以上を占めており、 患者にとってもたいへん有意義で好評

また、当日は多くのボランティアの 皆さんに"参加"いただいています。 様々な関係者の皆様のご協力でこのセ ミナーは成り立っています。感謝申し 上げます。

今年も岡山、名古屋、東京での開催 が決定していますので、ぜひご出席く

ださい。このセミナーで"体験"する ことが重要です。

○1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアル Partl~4の配布

昨年もたくさんのご注文をいただ きました。当法人の WEB に申し込み フォームも新たに設けましたのでご活 用ください。

○1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアル Part5の発行

リクエストの多かった"1型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュアル Part5 -患者・家族の体験編-"の作成に着手 しました。内容について、まず東京と 大阪で意見交換を行います。その後、 WEBでの情報収集も検討しています。

この本は患者や家族の皆さんの協力 なくしては作成できませんので、"参加" をお待ちしております。

○患者·家族会訪問調査

昨年は東日本大震災で被災された地 域の患者・家族会であるけやきの会(宮 城県)とたんぽぽの会(福島県)におじゃ ましました。

両会とも会長さんが全ての会員に連 絡をとって安否確認等の対応をされて いました。地域患者・家族会の役割の 重要性を再認識しました。

○祖父母向けマニュアルの作成

ご自身が患者の祖母であり、当法人 で相談業務に携っていただいている 陶山えつ子さんのご協力で昨年完成し ました。全文を当法人の WEB にも掲 載しています。

○JDRF(米国1型糖尿病研究基金)調查

昨年は JDRF がどんな活動をしてい るのか翻訳作業を行いました。いよいよ 今年は井上理事長と大村詠一理事が 現地に出向きます。

JDRF の目指す「糖尿病の根治とその 合併症の治療のための研究を支援する」 ことを学び日本での私たちの活動に活 かします。

なお、この事業は AJOSC (全日本 社会貢献団体機構)様 http://ajosc.org/ からの助成金により実施します。

○ノーモア注射募金活動

いよいよ今年から「糖尿病の根治」に向けて"ノーモア注射募金"活動を開始します。3月10日(土)のスタートに向けて準備を進めています。マンスリーサポーター(毎月1口2000円の寄付)を募集し、根治を目指す研究に助成します。

○全国シンポジウム

東日本大震災により延期していましたが、3月10日(土)11日(日)の両日、"2025年1型糖尿病「治らない」から「治る」へ"をテーマに東京スカイツリーのたもとで開催します。ボランティアでのご参加もお待ちしております。

○日本糖尿病学会との連携

昨年、学会の門脇理事長さんと直接 お話しすることができ、これから糖尿 病学会、医療者と患者・家族が一層連 携してこの1型糖尿病の将来に向けて 協力することを確認しました。これを 機会に社会からの理解、認知等が進む ことを期待しています。

○プロスポーツとの連携による 1型糖尿病の啓発

昨年はプロバスケットボールチーム の富山グラウジーズさんのご協力で ホームゲームで1型糖尿病や同研究基 金をアピールいただきました。

また、プロ野球阪神タイガースの岩田稔投手には甲子園球場での試合に患者を招待していただいたり、1勝当たり10万円の研究基金へのご寄付を頂戴しました。

おかげで、1型糖尿病の認知が深まっています!

○マスコミとの連携

世界糖尿病デーにあわせて、フジテレビの「FNNスピーク」で「知られざる小児の糖尿病」という報道に協力しました。

○電話やメールによる相談

電話は患者の母でもあり祖母でもある陶山さんと患者である飯田さんに対応してもらっています。メールは理事長の井上さんと岩永で対応しています。全ての問い合わせに対応すべく頑張っています。勿論、できないことは「できない」と回答しています。

○ホームページによる情報発信

今年何とかリニューアルにこぎつけましたが、未だに岩永一人で作業を続けています。プロボノワーカー(職業上の知識やスキルを活かして貢献するボランティア)がいてくれたらとつくづく思っています。

○老人福祉施設関係者との情報交換

介護職員によるインスリン注射が早期に可能となるため、関係団体との話し合いを継続したいのですが人手が足りません。早く注射が可能となるよう、関東圏でこの業務に携っていただける方の"参加"をお待ちしています。

○会報の発行

いよいよ年2回が限界に。情報集めから編集までしていただける方の"参加"をお待ちしています。

○東日本大震災への対応

2011年3月11日の震災発生に伴い、翌日の全国シンポジウムを中止し、12日から被災地の患者・家族に向けた情報発信と寄せられる要請に対応しました。阪神・淡路大震災時の被災患者である森地さんを中心に大村詠一理事(エアロビック日本代表)が頑張ってくれました。

寄付活動も4月末からと遅れましたが、全国から135件771,176円ものご寄付を頂戴しました。心から感謝申し上げます。

当法人にとっては初の支援活動であり認知度も低かったと思いますが、 宮城、福島といった地元患者会の会長 さんの尽力もあり、SOS は予想以上に 少なかったです。

今回の震災をふまえて、森地さんと 山本康史理事(みえ防災市民会議議長) とともに東海・東南海地震等に備えて、 患者の災害対応マニュアルの改訂に 着手しました。今年上半期の完成を目 指しています。

○1型糖尿病の研究基金

1型糖尿病の根治に向けて研究を重ねておられる研究者や研究団体に対し研究費の助成を行うことにより、治療法の確立を図るのがこの基金です。

昨年1月末には、NPO、製薬企業、 プロスポーツ、最先端の研究者の方々 11人が発起人となり、『1型糖尿病「治 らない」から「治る」 - "不可能を可 能にする" - を応援する 100 人委員会』 を立ち上げ、3月 12 日にスタートする 予定でしたが、東日本大震災で延期と なりました。

今年3月10日の全国シンポジウムで 100人委員の方々をご紹介すべく準備 を進めています。

インターネットの保険(自動車保険、 医療保険)「DOZO」、病気等の情報を 伝えるアクセサリー「MEDIC INFO」、 飲料自動販売機(コカコーラさん、伊藤園さん)等による研究基金への寄付 付き商品も進行中です。

これだけ多彩な応援団が揃いました。 私たち患者・家族は多くの方々に支え られています。私たちも行動しましょう!

そして、いよいよ第4回目の研究費 助成(総額200万円)の公募を開始 します。

これまでの研究成果ともども、当法 人のホームページ、行事等で公開して 参ります。

糖尿病の根治を目指して、皆さん 一緒に頑張りましょう!!

○認定NPO法人を目指して

今年は、寄付をされた個人の方に税 額控除や所得控除、法人の方には損金 算入限度額が拡大される認定 NPO 法人 になんとしてもなりたいと思います。

認定の条件をクリアするために、多くの方々に昨年のイベントや国会請願募金等で"3000円募金"にご協力いただきました。

日本 IDDM ネットワークの活動に 共感され、寄付をいただくみなさまに 事務局として今年中に認定 NPO 法人 になることをお約束せねばと。

○事務局運営

井上理事長とペアを組んでもう12年近くになります。二人とも日中は別の仕事を持ちながらの活動なので自ずと限界があります。あまりの業務のハードさ等でやめていく役職員もいます。

定型業務の外部委託を一層すすめ、 業務改善とコスト削減を図ります。

また、昨年は約30名のボランティアの方々に関わってもらった反面、やめて行かれた方もいます。日本IDDMネットワークには、井上さん、岩永とボランティアを繋ぐコーディネーターとなる人材が望まれています。

役員の抱負

理事 大村 詠一 (エアロビック日本代表)

認知の低さ ― 少しずつ1型糖尿病も世間に知られてきたかと思っていたところに痛感させられてしまった 2011年となりました。

◎東日本大震災を通して

3月11日の東日本大震災の発生に伴い、被災された患者さんはインスリンの入手等で大変な苦労を強いられました。そこで、当NPO法人は支援を行うべく、ホームページやTwitter、FacebookなどのWebサービスを活用して問い合わせを受け付けました。しかしながら当NPOのことを知っている方は僅かで、問い合わせ件数も僅かでした。また、阪神・淡路大震災で患者さんがインスリンの入手等に大変な苦労を強いら

れた経験を活かして作成された「1 型糖尿病 [IDDM] お役立ちマニュア ル Part3-災害対応編-」の一部公 開も行いましたが、どれだけの人に 活用してもらえたかは分かりませ ん。震災からだいぶ経って、Twitter には「こんな活動をしていた NPO があったとは知らなかった」といっ た意見も寄せられました。もっと活 動が知られていれば、もっと多くの 人を手助けできたかもしれない。そ う思うと、凄く残念で仕方がありま せんでした。Web 広報担当として、 会員ではない患者さんの意見も耳に する機会が増えたこともあるのかも しれませんが、理事になったばかり の2010年以上に、私たちの活動が 知られていないことへの悔しさを強 く感じました。

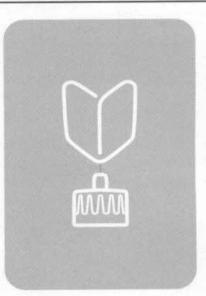
◎講演会にて

私は現在、1型糖尿病の啓発のた め、小中学校や高等学校などの教育 機関を中心に講演会を行っていま す。講演会では、自分が1型糖尿病 を発症してから病気を受け入れるま でに最も辛かったことの1つ=「1 型糖尿病に対する認知の低さからく る世間の偏見」を訴え、1型糖尿病 と2型糖尿病の違いなどをお話し してきました。その甲斐もあり、講 演を始めた大学時代には、1型糖尿 病について知っている方は100人 に0~1人程度だったものが、最 近では3~5人程度、多いところで は10人程度にまで増えてきました。 ところが、病気の名称やインスリン 注射を必要とすることは知っていて









時代は極小*4mmへ



長年に渡り、患者さんの負担を減らす注射針の研究を重ねてきたBDが、 より痛みをやわらげ、簡単かつ確実なインスリン投与を可能にしていきます。

★ 2011年12月現在、日本国内で販売されているペン衛注入設用注射針の中では最も短い(4mm) ディスポーザブル注射針です。

© GOOD DESIGN 2010

日本BDは、創立40周年を迎えました。 | www.bd.com/jp/diabetes/

日本ベクトン・ディッキンソン株式会社 本社:〒107-0052 東京都港区赤坂4-15-1 赤坂ガーデンシティ *BD. BDにはJはBecton, Dickinson and Companyが保有します。©2011 BD



も、まだ根治に繋がる治療法がない ことや、病気への理解がないために 様々な偏見に苦しんでいることな ど、私たち患者が悩んでいること= 当 NPO が伝えたい、救いたいとし ていることは、まだまだ知られてい ないことが分かりました。

11月14日に熊本でも熊本城と天 草キリシタン館がブルーにライト アップされましたが、講演会で世界 糖尿病デーが制定されていることな どを知っている方は皆無に等しい状 況でした。そんな現状を見て、どこ か関係者だけで話が終わっているの ではないか?もっと一般の方を巻き 込んでいかなくては一生理解を得ら れないのではないか?そんな思いが 強まりました。

【今年の抱負】

1型糖尿病研究基金をはじめ、交 流会やセミナーの開催、政策提言な

ど私たちは「救う・つなぐ・解決」 の3つのステージでより一層活動し ていきます。そのとき、活動の分野 を広げていくことと同様に、活動を 知っている人を増やしていくこと、 そして、活動に"共感"し一緒に活 動する仲間を増やしていくことにも 力を入れていきます。私は、講演活 動やエアロビックというスポーツを 通して1型糖尿病を世間に伝えるこ と、Webサービスなどを活用して 世間の意見を聞き、思いを伝えるだ けでなく、同志を募ることも意識的 に行っていきます。皆さんも是非ご 協力宜しくお願い致します。

* Twitter & Facebook

日本 IDDM ネットワークのホーム ページの更新やセミナー情報、1 型糖尿病に関する報道情報などを Twitter や Facebook という Web サー ビスを活用して私がお知らせしてい

ます。是非ご覧いただき、世間の1 型糖尿病への更なる認知へ向けてア イデアやアドバイスをいただけたら と思っております。ご協力宜しくお 願い致します。

Twitter:

http://twitter.com/iddm network Facebook:

http://ja-jp.facebook.com/jiddm.net



糖尿病のタイプを 問いません。 糖尿病・歯周病でも ご加入いただける

おくちとからだの保険 恵尿病・歯周病 医療保険 「ぺりお DM80」

歯周病は血糖コントロールを阻害し 糖尿病を悪化させる要因の一つ!



★入退院以外のインスリンポンプ装着・取替などの通院、歯周病治療の通院も保障する糖尿病の方の保険です! ExcelAid

おくちの歯周病の治療通院や組織再生・インプラント手術、 からだの糖尿病(合併症含む)の治療通院や合併症併発による長期入院、 歯周病・糖尿病・糖尿病以外の病気・ケガの入院、手術、通院を保障します!

新登場

ペリお DM80

- ●5,000円×入院日数(1入院:60日限度)
- ●合併症併発:新たな入院 60日限度適用

- ●入院中手術:5万円·入院外手術:2.5万円
- ●歯周病手術
- 25,000円×2回限度

- ●退院後通院(1入院) 2,000円×10日限度
- ●糖尿病治療通院
- 2.000円×10日限度
- ●歯周病治療通院
- 2,000円×10日限度

1保険期間(毎年) 800,000円限度

月払保険料(例)

●加入年齢:0歳3ヵ月~満89歳

●保険期間:1年の更新型

告知(無診査)

★お医者に行こう!

●診査:

女性 年齡 男性 1,931円 1.635円 10歳 20歳 2,455円 1,918円 3.138円 2.204円 30歳

く ウェブで社会貢献 > お客様が選択された寄付 先へエクセルエイドが寄付 します!

悪化予防の治療通院 毎年最高 4万円給付

1型糖尿病研究基金など

●ウェブ申込

エクセルエイド

検索

●資料請求 Tel. 03-3538-0025 (平日 9:00-17:00)

初年度契約に限り、ケガを除き、60日の免責期間があります。月払保険料は加入・更新年齢により変わります。 この広告は商品の概要を説明しています。必ず、「パンフ」・「約款」・「重説」などをご覧ください。E11-0430-AD1

> エクセルエイド少額短期保険株式会社 関東財務局長(少額短期保険)第3号 〒104-0061東京都中央区銀座1-19-14 URL:http://www.excelaid.co.jp

患者・家族会の取り組み

日本 IDDM ネットワークでは、地域患者・家族会の活性化のために助成金を交付しています。 今回は、WA! の会(岡山 1 型糖尿病の会)とつぼみの会愛知・岐阜の取り組みを紹介します。

WA!の会の「WA!の会10周年のつどい」

日時:2010年11月13日(土) 場所:岡山駅前ミヨシノ 参加者数:35人

18歳以上の小児期発症患者、成人発症患者、患者家族や医療関係者、皆が一つになっていつも活動しています。隔月開催している約2時間の定例会が会員のオアシスとなるよう、一見雑談のようにも見える有意義なコミュニケーションと、テーマを絞った勉強会の両方に力を入れて活動してきました。設立10周年の節目の年を迎え、今までの会の歴史や活動を振り返るとともに、今後の発展を目指して「WA!の会10周年のつどい」を開催しました。第1部では、設立当初の顧問や事務局の先生方が遠くから駆けつけ、設立当初の思い出話、活動を支えてくださっていた頃の気持ちなど熱く語ってくださいました。引き続き、食事・歓談の際には「WA!の会10年間のあゆみ」と題し、思い出の映像を盛り込んだミュージックビデオを上映し、過ぎ去った10年間に思いを馳せ、懐かしみました。

第2部では、ゲストの陶山克洋(1型糖尿病患者)さんからの「1型糖尿病と私~1型糖尿病の娘と生きる当事者からのメッセージ~」を聴き、自ら力が湧いてくるようなメッセージをたくさん吸収できました。本当にありがとうございました。その後、テーマに分かれての交流会(食事、コントロール、メンタルなど)、記念写真で終了しました。

今回の助成金は、記念品のクリアファイル作成代金の一部に使わせていただき、会員皆の思い出の品となりました。また、この記念イベントを盛会に終わったことで、会員の団結がますます深まり、 今後も楽しみです。

つぼみの会 愛知・岐阜の「クリスマス会・相談会」

日時:2010年12月23日(祝) 場所:ウインクあいち(名古屋市) 参加者数:117名

一日かけてこの行事を行いました。午前の部は、みんなで楽しめるクリスマス会を開催しました。 この地域のゆるキャラ「ねぎっちょ」(岐阜県岐南町)も登場し、ねぎっちょ体操やクイズ、ビンゴゲームで盛り上がりました。お昼ごはんもみんなで食べ、自由に歓談して会員同士の交流を深めました。

午後の部は、医療の相談会を当会特別会員である糖尿病専門2名の先生のお力を借りて行いました。加えて、生活や学校などに関する問題や困りごとなどについて、役員による相談会も行いました。この助成金による予算措置のおかげで、会場で賃借する機材を充実させることができ、行事の進行がスムーズにいきました。当日のアンケートによれば、概ねこの行事内容は好評でした。

行事の内容を考える際にいつも思うのですが、ただ集客が多ければ良い行事というのではないはずです。会員からの様々なニーズも取り入れて、参加して収穫があったと感じられるものを今後も目指して行いたいと思います。

また、行事開催の場所が大きい都市(当会では名古屋市)になりがちで、遠方からは参加しにくい状況になってしまっています。これは解決したい課題と捉えています。現在のところ、時々ですが岐阜県で行事を開催しています。

日本IDDMネットワークの頼もしい助っ人のご紹介!

中村 嘉克さん (佐賀県)

事務局長の役人人生スタート時からのおつきあい。岩永の仕事のやり方、性格も熟知。経営する会社の2階を改装し、岩永に作業場所を提供。こちらの会社のおかげで日本IDDMネットワークの事務局運営は成り立っています。

江頭 清子さん (佐賀県)

約1年前から日本IDDMネットワークの窓口業務をやっていただいています。糖尿病のことを詳しくは知らないけれど誠実に対応していただいています。三つ子の優しいお母さんです。岩永の厳しい指導にもめげず奮闘中!

大阪杉の子会の皆さん

東日本大震災の対応で他の業務がストップしたときに 多くの方々が名乗り出てくださいました。電話相談対応と 阪神タイガースの岩田稔投手の患者招待試合の手配をやっ ていただきました。

関口 恒明さん (東京都)

予算規模の拡大に伴い素人では難しくなってきて、岩永 が途方に暮れていたときに登場された経理のプロ。

関わって以来、1円たりとも間違いのない作業は、さすが 経理経験40数年、大ベテランです。井上さん(理事長)は 時々注意されていたような(笑)

飯田 智恵さん (京都府)

日本IDDMネットワークの相談電話を常時受けてくれる 人がいなくなった時に救世主のごとく登場。患者でもあり 頼りになるお母さんでもあります。

西岡 明樂さん (佐賀県)

カーボカウントとインスリンポンプのセミナーをそつなくこなしていただいています。岩永の厳しい一言にも即対応いただく、まさにプロフェッショナルです。

日本IDDMネットワークはこうした方々の支えで2011年を乗り越えることができました。 2012年もよろしくお願い申し上げます!

今年、理事長は60歳、事務局長は50歳、その次の大村詠一理事は20代、この間の人材がいてくれると助かるな~

Lilly

一般の方・患者様向け

日本イーライリリー医薬情報問合せ窓口 リリーアンサーズ

Lilly Answers

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

0120-245-970° 078-242-3499°

1 ※1 通話料は無料です。携帯電話、 PHSからもご利用いただけます。 ※2 フリーダイアルでの接続が出来な と い場合、このお電話番号にお掛け ください

22:00

ください。 尚、通話料はお客様負担となります。

0:00 8:45 月 音声ガイダンスに

よる対応

水木金

オペレーターに よる対応

音声ガイダンスによる対応

24:00

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

必要なとき、必要な情報を

ナポートプログラム

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。

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 (R3) 2008年8月作成

イベント・セミナーの情報

詳しくは Web でご覧ください。 日本IDDMネットワーク 検索

- ■日本IDDMネットワーク法人化10周年・1 型糖尿病研究基金設立5周年記念シンポジウム■ - 1型糖尿病 2025年"治らない"から"治る"へ-2012年3月10日(土)
- ■関連行事■ 3月11日(日)
 - ○持続血糖モニター(C GM)がもたらす糖尿 病治療の新たな時代
 - ○患者·家族座談会 ~1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアル Part5(患者·家族体験 編)作成に向けてのラ ンチセッション ほか





■インスリンポンプとカーボカウントのセミナー■

- 1月29日(日)10時30分~16時30分 きらめきプラザ ○岡山市
- 2月19日(日)10時30分~16時30分 ○名古屋市
- ○東京都
- 名古屋中小企業福祉会館 3月11日(日)10時00分~16時00分 国際ファッションセンター
 - "満員御礼"が続いています。お早めに申し込みください。
- 1 型糖尿病 (IDDM) お役立ちマニュアルPart5"患者・家族体験編"の内容に関する座談会■
- ○東京 1月7日(土)10時00分~12時00分、13時30分~15時30分 (株)ファンドレックス
- ○大阪 1月15日(日)10時00分~12時00分、13時30分~15時30分 ネット・カンファレンス大阪 たくさんのリクエストをいただいたこのPart5の作成。患者、家族の皆さんの経験、ご意見 をおきかせください!!

事務局長のひとり言一

3歳で発症した娘の就職が内定しました。父親と違って?おとなしく、面接では苦戦続き。そんな娘は最後 に病気のことをカミングアウトし、自らの経験が難病行政等にいきると言って今年公務員になります。父は日本 IDDM ネットワークの活動に熱中し、放任状態でしたがその方が良かったかと(笑)

昨年はこれまでに経験したことのないくらい厳しい意見?をいただいた年でした。精神的ショックで1カ月ほど 業務がほとんどできませんでした。そんな厳しい状態を救ってくれたのが、患者でも家族でもないエヌワイ企画 (佐賀市)の中村社長。無理を言って専務理事をお願いしましたが、理事長の井上さんより年長で正副理事長のよき お目付け役としてご尽力いただきました。

さて、今年はどんな出会いがあるのか楽しみにしています!

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 NO.42 http://japan-iddm.net/

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

0952-20-2062

info@japan-iddm. net

1型糖尿病患者の おじいちゃん、 おばあちゃんへ





日本IDDMネットワークの

370

" 救 う " ・・病気が発症してまもない患者さん、ご家族に、私たちの経験を還元します。

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

"解決"…1型糖尿病研究基金で研究者の方々に助成をおこない、1型糖尿病の根治への道を開きます。

1型糖尿病とは。。

- 毎日数回の注射又はポンプによるインスリンの補充を 生涯にわたって必要とする病気です。
- 一見、病気のようには見えませんが、インスリン注射又は ポンプによる注入をしないと数日で死に至る病気です。
- ●意識を失うような低血糖や高血糖は死にかかわります。
- 原因不明で突然発症し、生活習慣病でも先天性の病気でもありません。
- ●日本での年間発症率は10万人あたり1~2人です。

[1型糖尿病]」と告知を受けた 患者の親の気持ち

祖父母のみなさまへ

「1型糖尿病」と告知を受けた親の気持ち

子どもが1型糖尿病と診断され、「一生インスリン注射をしなければなりません」と主治医から告げられた時、目の前が真っ暗になり「果たしてこの子は生きていくことができるのだろうか」、「主治医のいうことは信じられない。他の子は治らなくても、我が子だけは絶対に治る」と思う親。あるいは事の重大さに気づかず、後になってじわじわと大変な病気になってしまったと嘆く親など受け止め方はいろいろです。

そして、大抵の親御さんは、子どもさん以上に暗い気持ちになり、将来への不安、「どうして我が子だけが病気になってしまったのか。あのときのあれが悪かったからだろうか・・・」という後悔や、子どもを病気にしてしまったことへの罪悪感を持ちます。親はそのような気持ちでいることを分かってください。

インスリン注射、血糖測定、血糖値のコントロールをすることは重要なことです。特に幼子の場合、親は大変な負担を強いられます。また、思春期以降に発症されたお孫さんは、病気になったことで、物事を投げやりに考えがちです。

本来なら、子どもさんを励まし積極的に生きる道を選択できるように導くのが親でしょう。しかし、親自身が暗い将来しか考えることができず、落ち込んでしまう場合が多いのです。そんな親をあたたかく見守っていただくために、長い人生経験をお持ちの祖父母の皆様へ「祖父母の心得7か条」をご紹介します。

祖父母の心得7分条

- 病気の正しい知識を持つ
- 「親が悪いのではなく、もちろんお孫さんが悪いことをしたからでもなく、誰のせいでもない」のです。1型糖尿病とはどんな病気であるのかを正しく理解しましょう。
- 「かわいそうな孫…」 という目で見ない

「かわいそう」と思われることは当然ですが、 溺愛することなく、これまで通り接してください。

きょうだいのサインを 見逃さない

病気になった子どもに手がかかり、他のきょうだいへの愛情が薄くなっている場合があります。 そんな時、きょうだいたちは問題行動をおこし 「私を見て!」というサインを送りますが、 そのサインに気がつかない親が多いようです。 どうぞ、親にサインを送っていることを教え、 他のきょうだいたちへの声かけをお願いします。

自立しようとする 子どもの芽を摘まない

子どもが自立しようとする芽を摘んでしまう親がいます。子どもの将来を悲観し、親子で外との接触を絶ってしまう家族があります。溺愛する親、溺愛される子どもの関係は、自立を妨げることを伝えてください。

子どもは親のうしろ姿を 見て育つ

> 親の積極的に生きようとする姿勢が、子どもに 大きく影響するということを伝えてください。

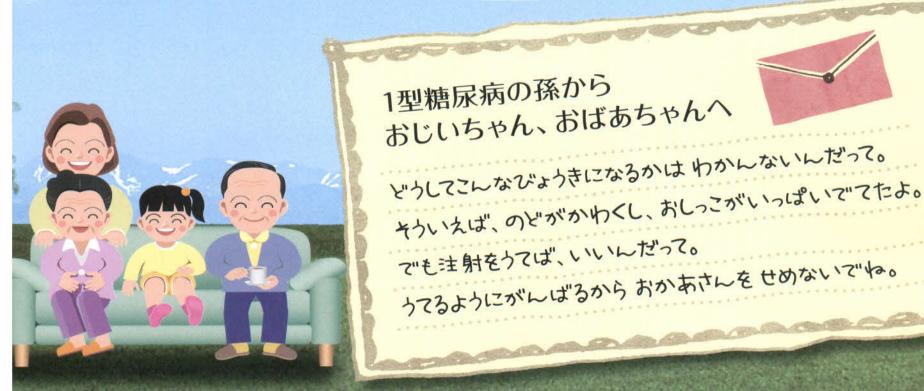
人は苦しみを 乗り越える力を持っている

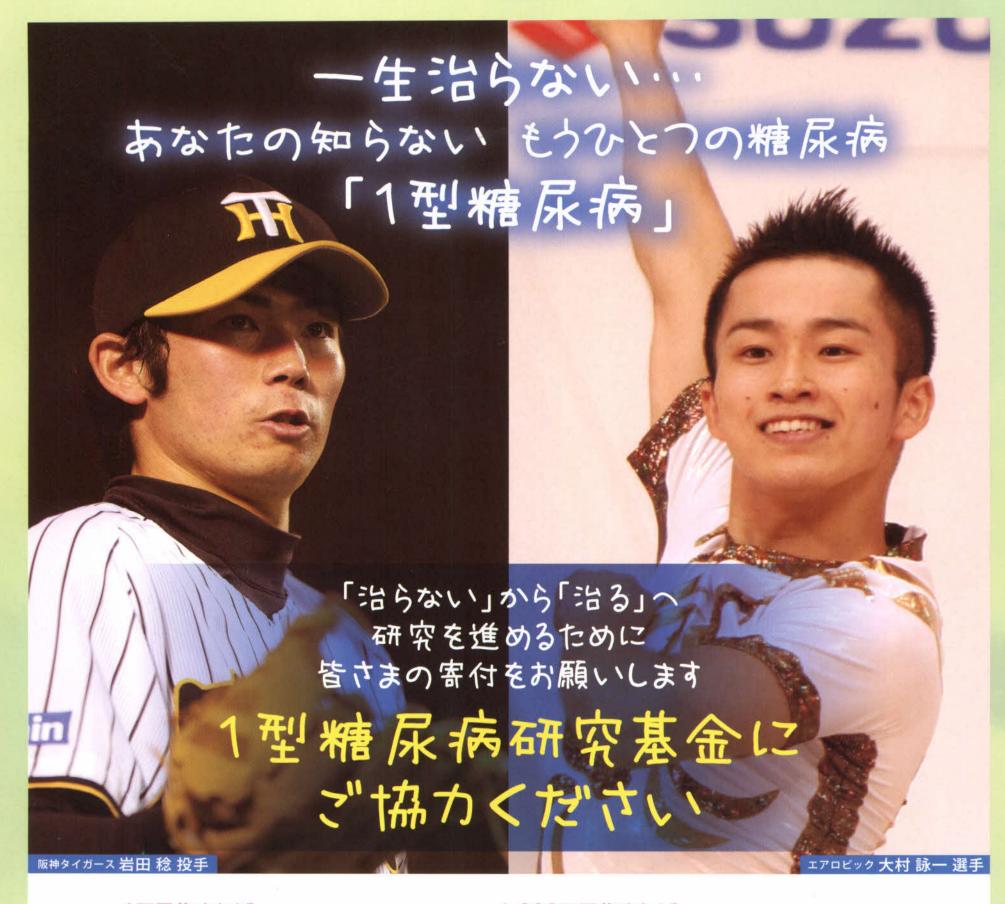
> 人は病気だけでなく人生において岐路に立た されることが多々あります。しかし人はその時を 受け止め、時間はかかりますが、乗り越える力 を持っていることを伝えてください。

同じ境遇の友達を 大切に

同じ病気を持つ仲間との語らいは、子どもに とって何事にも変えられない大きな喜びになる ことを分かってください。

思いやりのある広い心で 「着かず離れず、お節介」をしながら、 暖かい眼差しで見守っていただければ、 お孫さんの未来は明るくなることでしょう。





1万円集まれば ……

1型糖尿病を治す基礎実験が5回できます。

100万円集まれば……

新しい治療法の開発が可能になります。

年間1,000万円で……

1型糖尿病根治を目指す研究者を10人応援したい!

1,000万円集まれば・・・・

- ▶3~5年を目処に膵島移植の標準化の確立が可能となります。
- ▶5~10年を目処にバイオ人工膵島移植の臨床応用へ大きく近づきます。
- ▶まだ基礎的な実験段階にあるベータ細胞再生治療の研究が 大いに進展する可能性があります。

お振り込み先

みずほ銀行 佐賀支店

ゆうちょ銀行

普通

口座名義/特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

加入者名/特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

預金 口座番号/1629393

口座番号/01710-9-39683 ※1型糖尿病を治すために遺贈(遺言による寄付)も承っております。

〒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

TEL·FAX 0952-20-2062