

## 「患者・家族の積極参加による『命』を考えるプラットフォーム型組織基盤強化プロジェクト ～1型糖尿病を「治らない」から「治る」へ～」事業

### 生涯にわたってインスリン注射が続く1型糖尿病を 2025年には「治らない」から「治る」へ。

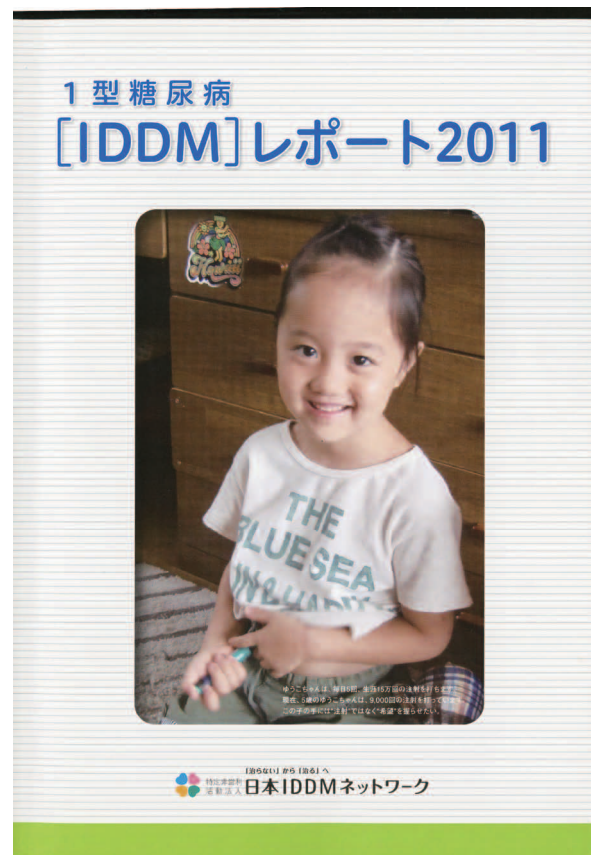
生活習慣病ではない糖尿病があることをご存知だろうか。自己免疫の疾患によって小児期に発症する割合が高い「1型糖尿病」である。患者や家族を支援する全国組織「日本IDDMネットワーク」では、この病気を「治らない」から「治る」にするための活動を続けている。

#### 知られていない 「もうひとつの糖尿病」。

糖尿病が強く疑われる人は全国で890万人、その予備軍は1320万人いる（平成19年国民健康・栄養調査／厚生労働省）。その95%以上は食事や運動などの生活習慣に起因するものだが、それとはまったく異なる“もうひとつの糖尿病”がある。原因不明の自己免疫疾患が引き起こす

糖尿病で、「1型糖尿病（IDDM＝インスリン依存型糖尿病）」と呼ばれている（生活習慣を原因とするものは2型糖尿病）。小児期に起こることが多いため、かつては小児糖尿病とも呼ばれていた（現実には大人でも発症する）。1型糖尿病では、体内でインスリンを作ることができなくなるため、膵臓や膵島移植を受けるか、血糖測定をしながら、毎日数回のインスリン自己注射または携帯ポンプによる注入を生涯にわたって続ける以外、治療法がないのが現状である。正確な調査が行われていないため、実際の患者数は不明だが、日本での1型糖尿病の14歳以下の年間発症率は10万人あたり1～2名とされている。小児期発症が多い難病であり、患者本人の苦痛はもとより、その家族にとっても精神的、経済的に負担の重い病気である。

1型糖尿病の患者や家族は全国各地で患者・家族会



初めて発行した IDDM 白書



シンポジウムには多数の人々が集まった



被災地の患者・家族会を訪問後に開催した震災対応報告会の様子



シンポジウム「1型糖尿病 2025年『治らない』から『治る』へ」のプログラム

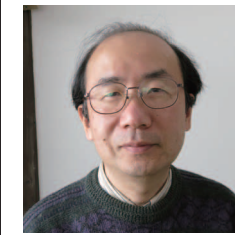
を結成し、お互いに励まし合ったり、情報交換を行っているが、その全国的な連携と支援を目的に活動を続けているのが、NPO法人「日本IDDMネットワーク」である。その前身は1995年の阪神淡路大震災を契機に発足した「全国IDDM連絡協議会」であり、それが発展して2000年にNPO法人化に、さらに2003年に現在の名称に改称された。「現在は、患者・家族会を中心とする団体会員が約30、個人会員が約270名ほど参加しています。患者数としては約2500名。組織を運営する困難や疲弊感などから団体は微減していますが、代わって個人会員が増えているのが最近の傾向です」と、副理事長 事務局長の岩永幸三さん。

#### 2025年を見据え、 「救う、つなぐ、解決する」。

理事長の井上龍夫さんは、日本IDDMネットワークの活動方針として、以下の3点を強調された。

「カウンセリングや情報提供を含め、まずは発症時をはじめ、さまざまな場面で苦しんでいる患者さんや家族を“救う”こと。さらに患者や家族同士はもちろん、医療関係者、研究者、製薬企業、行政、メディアなどを含む社会と“つなぐ”こと。そして最終的には、根治に向けた研究を

#### 担当者より



あきらめていたら  
助成が決定され、  
活動の励みに！

NPO法人日本IDDMネットワーク  
副理事長 事務局長  
岩永幸三さん

他団体への助成申請はことごとくダメだっただけに、AJOSCからの助成は大変、助かりました。ファンドレイジングのためのメニュー作りにもつながり、今後、その成果をお伝えできるようにがんばります。

支援して1型糖尿病を治る病気にする“解決する”です」

こうした方針やミッションを実現するために、AJOSCからの助成が役立てられた。まず、井上さんと岩永さんは東日本大震災で被害に遭った宮城県と福島県の患者・家族会を訪問。幸いにしてインスリン不足などの大事には至らなかったようだが、改めて自助と共助の大切さを認識し、このことを愛知県で開かれた患者・家族会で報告したという。また、今年3月には東京で法人化10周年・1型糖尿病研究基金設立5周年の記念シンポジウム「1型糖尿病 2025年『治らない』から『治る』へ」を開催した。

「1921年にインスリンが発見されてから90年。それまでは確実に死に至る1型糖尿病が、そのときから死ななくていい病気になりました。それから約一世紀後の2025年には、治る病気にすることが私たちのゴールです」と、シンポジウムのタイトルにもある「2025年」に込めた思いを井上さんは語った。さらに、「ファンドレイジング（注：活動資金や寄付金の調達）のためのさまざまなメニューを整理できたのも、私たちの活動を継続させるうえで有意義でした」と、岩永さん。

日本IDDMネットワークでは、そうしたファンドレイジングの存在や手法を一般に認知・浸透させるための活動に一層力を入れ、研究基金の充実などを図っていきたいという。その一環として、今回の助成を生かし、米国1型糖尿病研究基金（JDRF）へのヒアリング調査も行う予定で「治る」へ向けた確実な歩みが続けられている。