

2025年6月吉日

創立30周年「IDDM NewsLetter2025」をお届けいたします

日頃から糖尿病患者・家族のためにご尽力を賜り厚く御礼申し上げます。

私たち1型糖尿病患者・家族を中心に構成する日本IDDMネットワークは、日本では稀有な当事者団体として、1型糖尿病の根絶(=根治+治療+予防)に向けて累計で172件、9億円を超える研究助成を行うことができ、研究者の方々に日々研究を進めていただいております。この研究の中から、一つでも患者・家族の夢が実現することを期待し、まずは「根治」、そしてその先の究極のゴールである「根絶」に向けて、この研究支援活動を続けてまいります。

また、おかげをもちまして、発症初期の1型糖尿病患者・家族やインスリンが必要といわれている2型糖尿病患者・家族にとって必要な情報を詰めた“希望のバッグ”の送付、政策要望(20歳以上の患者支援策の実現、介護職員によるインスリン注射の合法化等)、フォーラムの開催、療育相談、高齢患者支援、IDDM白書の発行等に取り組むことができいております。

特に、佐賀と岡山では私たち日本IDDMネットワークが成人(25歳まで、佐賀はさらに妊娠計画期から産後1年まで)1型糖尿病患者の医療費助成を開始しております。

この度、こうした取り組みの一環として「IDDM NewsLetter2025」を作成いたしましたので是非ご覧ください。

2023年4月からは共同代表制(井上と岩永の2名代表制)に移行しましたが、事務局長は岩永が兼務せざるを得ない状況が続いております。加えて、井上は8月末をもって理事長を退任いたします。

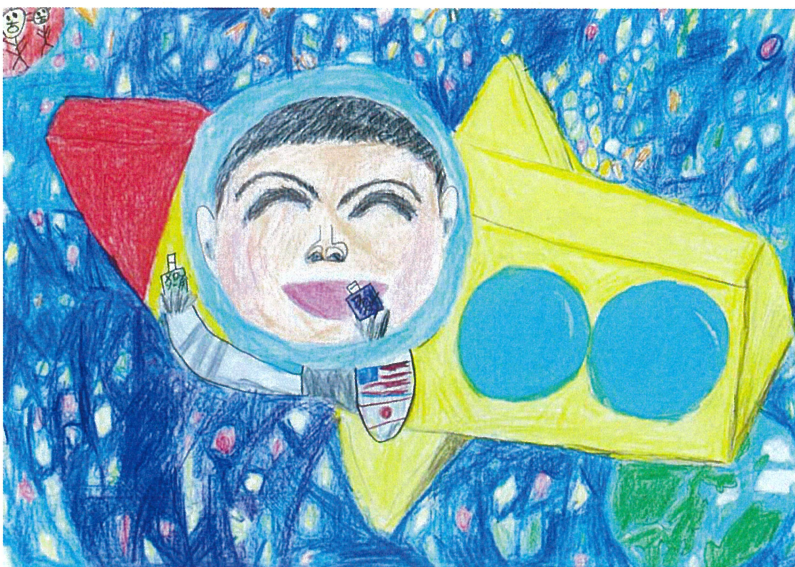
事務局も給与面で十分な手当がができず転職が続いておりますが、先般の後任募集には100名を超える方々から「今すぐ一緒に働きたい」「まずは話を聞いてみたい」という声が寄せられております。

後継者の育成・発掘を行いながら役職員一同全力を尽くしますので、1型糖尿病“根絶”の日まで引き続きご助言、ご支援のほどよろしくお願い申し上げます。

認定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 岩永 幸三



「宇宙人に会いに行く」

ひびとくん(8歳/1型糖尿病患者)

1型糖尿病だと宇宙飛行士になれないかもと聞きました。

1型糖尿病が治ったら、宇宙飛行士になって宇宙に行って宇宙人に会いたいです。大好きなジュースも宇宙でたくさん飲みたいです。

地球で飲むよりおいしいんじゃないかなと思います。

■“希望のバッグ”プロジェクトが11年目へ

2014年11月の1型糖尿病患者向け希望のバッグプロジェクト開始以来の送付数は5300個を越えました。また、2型糖尿病患者向けは2017年の開始から380個を越えています。

希望のバッグは文字通り多くの患者・家族が糖尿病を持ちながらも、将来に向けて「希望を持って」療養生活を送ってほしいと願っての、先に発症した患者・家族や専門医からの贈り物です。

特に1型糖尿病と言われ、生涯にわたってインスリン補充が欠かせないと宣告された時の「絶望」を、私たち仲間が存在・体験と正しい情報を知ってもらい、それを「希望」に変えてほしいという思いを込めた活動です。この疾患が根絶されるまで続けてまいります。

この活動は、多くの企業協賛やご寄付により継続できています。あらためて感謝申し上げます。 [詳細はこちら▲](#)



INFORMATION

2025年は日本IDDMネットワーク創立30周年、その時から関わる理事長の井上が72歳、2000年の法人化準備から関わる理事長の岩永が62歳、活動継続のために後継者人材育成が急務です。

様々な形での活動“参加”メニューを用意していますので、1型糖尿病根絶の日＝日本IDDMネットワーク解散の日まで、何らかの形での“参加”をよろしくお願い申し上げます。

■セブン&アイグループでのお買い物

当法人は、セブンマイルプログラムの寄付先団体に選定され、セブン&アイグループの店舗や提携企業でお買い物やお食事で貯まったマイルの使いみちとして1型糖尿病研究基金への寄付を選択いただけるようになりました。



[詳細はこちら▲](#)

■遺産によるご寄付

近年ご自身の財産や、大切な方の遺産を有効活用しようとお考えの方が増えています。当法人にはそのような想いにお応えする寄付の仕組みがあります。

遺産からの寄付の方法や詳細について説明した資料もご用意しております。

専門家による相談窓口も開設していますので、お気軽にご相談ください。



[詳細はこちら▲](#)

■ふるさと納税

本部のある佐賀県は、日本IDDMネットワークという団体を指定しての(個人版)ふるさと納税と成人医療費支援といった事業を指定しての企業版ふるさと納税、この双方ができる唯一無二の地です。

世界トップクラスと言われる税制優遇措置が受けられるふるさと納税を活用して、私たちの活動を支えてください。



(個人版)ふるさと納税はこちら▲



企業版ふるさと納税はこちら▲

■Brand Pledge

ブランド品買取サービス「ブランディア」と寄付プラットフォーム「Syncable」との共同サービスです。「使わなくなった洋服やブランド品を寄付して社会に役立てたい」という願いに応えるサービスです。

日本IDDMネットワークを選んで査定申込して、送られてくるダンボールに洋服やブランド品を詰めて送り返すだけです。あとは、査定金額から寄付申請をすると、貴方の代わりに全額寄付金として届けられます。



[詳細はこちら▲](#)

2025年度会員募集のお知らせ

当法人の会計年度は7月からです。これから8月末の総会までが役職員がとて多忙な時期になります。

その疲れを癒してくれるのが、皆さんの会員申し込みです。

全国の1型糖尿病患者数約12万人に対し日本IDDMネットワークの個人会員は約700名です。患者の1割が会員になったとき、1型糖尿病を取り巻く環境を大きく変えることができます。



[詳細はこちら▲](#)

IDDM NewsLetter

2025年6月発行

HEADLINE

成人1型糖尿病患者への医療費助成

—インスリンポンプと持続血糖測定モニター(CGM)ー
—を使用した治療を受けられるようにするために！

日本IDDMネットワークでは、小児慢性特定疾病医療費助成度の対象外となる(国、地方自治体の医療費助成対象から外れた)成人1型糖尿病医療費支援を始めています。

成人後「今の日本で受けられる最良の治療」を受けた場合、生涯医療費は2000万円(3割自己負担の場合)にも及ぶと言われています。

1995年の創立以来、国に対して「20歳以上の患者支援」について要望活動を行ってきましたが実現の目途は立っていません。日本IDDMネットワークでは2024年から佐賀で、2025年から岡山で医療費助成を開始しました。

■佐賀方式は拡充へ

佐賀県では、企業版ふるさと納税を活用し25歳までの佐賀県民である1型糖尿病患者を対象に2024年4月から医療費助成を行っていますが、2025年4月からは佐賀県在住の42歳までの妊娠準備期間から産後1年の成人1型糖尿病女性患者まで対象を拡大します。

企業版ふるさと納税でご支援いただいた企業の皆さまに心から感謝申し上げます。



[詳細はこちら▲](#)

■岡山方式スタート

岡山では、岡山済生会総合病院と2025年3月26日に「成人1型糖尿病患者への医療費支援に関する協定書」を締結し、4月から岡山済生会病院を受診する成人(25歳まで)の1型糖尿病患者への医療費助成を行います。



[詳細はこちら▲](#)

■国への政策要望 —20歳以上の患者への医療費支援の実現に向けて—

私たちはこれまで1型糖尿病を「指定難病」として認めてもらうべく国に要望してきました。国の指定難病認定要件(5要件)をクリアするために専門医の先生方が尽力され、あと一步のところ、昨年末に「根治のための治療法が無く、継続的な治療が必要な疾患であっても、一般と同等な社会生活を送ることが可能である場合には該当しないものとする」との条件が加わりました。

どうすれば他に類を見ないこの“2000万円問題”に国は向き合ってくれるのか、1型糖尿病患者に寄り添ってくれるのか、引き続き率直な議論を続けていきたいと考えています。

1型糖尿病患者医療費支援基金

—成人の1型糖尿病患者医療費助成実現を目指して—

佐賀方式、岡山方式の継続、他の地域でもこの医療費助成制度の開始、そして何より全国一律の成人医療費助成実現に向けた国への政策要望活動には資金が必要です。

毎晩残業してこの業務に取り組んでくれる職員の人件費も必要です。

“1型糖尿病患者医療費支援基金”へのご寄付をよろしくお願いいたします。

また、当面の措置として、佐賀・岡山以外で実現するために、日本IDDMネットワークと協定を締結し、財源確保から協働してくださる医療機関が望まれます。

こうした地域の活動の積み重ねが国の動きにつながることを期待しています。



[詳細はこちら▲](#)

■高齢の1型糖尿病患者さんへ

2021年にインスリン療養中の糖尿病患者とその家族に対して行ったオンライン調査において、「老後や今後も糖尿病治療を継続しながら生活することについて心配事がありますか?」という問いに対し、回答者の96%が「ある」と回答されました。

また、「団塊世代」と呼ばれる人たちが、2025年には75歳以上の後期高齢者になることで起こる医療現場での介護者不足、医療者不足等に対応するためにも、私たち患者・家族が自ら行動し、共に助け合うことが重要です。

このたび、2023年度「公益財団法人 三菱財団」助成事業により、今後の高齢患者対策に取り組む基盤を作ることができ、高齢患者専用WEBページも作成できました。感謝申し上げます。



高齢の患者さんへ、療養上の知っておきたいこと、治療法等を紹介しています。

糖尿病専門医の矢野まゆみ先生（糖尿病内科医/日本糖尿病学会認定専門医/もりの木クリニック理事長：熊本市）にインタビューした「療養上の留意点」動画も掲載しています。

高齢者施設の方々に向けて、矢野まゆみ先生に「高齢1型糖尿病患者対応マニュアル」も作成いただきました。



その他詳細はこちら▲

■インスリンペン型注入器フレックスタッチ®専用スマートセンサー「マリヤ®」

(PR)マリヤ®を使う患者さんの声【Mallya User Vioce】

『インスリン、今日打ったっけ?』『単位数、合ってたかな?』

そんな不安をマリヤが解消します。

マリヤは、ノボ ノルディスク ファーマのインスリンペン型注入器「フレックスタッチ」に取り付けることでインスリン投与情報を自動で記録し、打ち忘れがないか確認することができるフレックスタッチ専用のスマートセンサー（非医療機器）です。



実際にマリヤを使う患者さんに、マリヤを使用したきっかけや印象などを伺ったインタビュー動画がYouTubeで公開中です。



詳細はこちら▲

1 型 糖 尿 病 根 絶 に 向 け た 研 究 支 援

日本IDDMネットワークでは、1型糖尿病発症による「絶望」を「希望」に変えるため、ふるさと納税等のご寄付によりこれまで9億円を超える研究費支援を行うことができます。感謝申し上げます。

■バイオ人工膵島移植（ファーストインヒューマン：人への初めての移植）計画変更へ

材料費の高騰や国の「異種移植に関する専門委員会」（2025年1月30日設置）による安全性評価が追加で必要になったこと等により2025年の日本でのバイオ人工膵島移植実現が困難になりました。

一方で神戸大学のバイオ人工膵島の産業化に向けた取り組みは順調に進んでおり、2035年の「希望する全ての患者に日帰りでバイオ人工膵島移植を実現」する計画は前倒しできるかもしれないとのことです。

安全性を十分に考慮して、日本での厳しい基準をクリアして、日本でのバイオ人工膵島移植実現に期待しましょう。

今後は毎月、この分野の第一人者である松本先生と霜田先生から進捗情報を報告していただきますのでご覧ください。



進捗状況はこちら▲

■世界初の医師主導治験開始へ —徳島大学病院消化器・移植外科池本哲也教授—

2025年のバイオ人工膵島ファーストインヒューマンが困難となった時に飛び込んできたニュースが、池本先生のチームの「世界初の医師主導治験を始めます!～治験計画届を提出しました!」でした。

世界で初めて、患者自らの細胞を使って、再生医療により、自らの体内に移植（戻す）するという“First-in-Human”試験を2025年に実施予定ということでした。この研究にも2020年度まで3年間の研究費支援を行っています。そして、池本先生の留学先での指導医が、バイオ人工膵島移植の第一人者である松本慎一先生だったというご縁もあります。

この取り組みが、広く患者のもとに届く「薬」となるまでには多くの資金が必要です。

ご支援をよろしくお願い申し上げます。



詳細はこちら▲

■1型糖尿病研究基金「第19回研究費助成課題」を決定

今回は13件のご応募があり、専門家のご意見も踏まえて、2つのテーマに助成することにしました。

1 型糖尿病の免疫ワクチン療法の開発

研究代表者：及川洋一 埼玉医科大学内内分泌内科・糖尿病内科教授

助 成 金：100万円（最長3年間）

視床下部メタボローム解析による医原性低血糖の予防法開発

研究代表者：戸田知得 熊本大学生命科学研究部・医学部 中枢性代謝制御学講座准教授

助 成 金：100万円

■研究費を支える東京マラソン&大阪マラソン

日本IDDMネットワークは、東京マラソン2025チャリティの寄付先団体です。また大阪マラソン2025のチャリティパートナーとして寄付先団体に選定されています。

ご参加いただいたチャリティランナーの皆さまはじめ支えていただいた関係者の皆さま、ありがとうございました。



©東京マラソン財団