

全国 IDDM ネットワーク

— 各地の患者・家族会が盛んに活動 —

特定非営利活動法人
全国 IDDM ネットワーク
専務理事
久野 建夫

今回は、全国 IDDM ネットワークをご紹介します。IDDM (Insulin Dependent Diabetes Melitus : インスリン依存型糖尿病) の全国の患者・家族会の連携を図るために発足した組織です。同ネットワークの専務理事で小児科医師である久野建夫先生にご投稿をいただきました。

プロフィール・沿革

• 1型糖尿病とは

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ます。ローマ数字でなく、算用数字の1を使うことに決まっています。) は、主にウイルス感染がきっかけで起こる自己免疫疾患です。生活習慣病でも、先天性疾患でもありませんし、遺伝性も高くありません。

この病気は、脳死臓器移植、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4・5回以上の自己注射または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、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人ですが、北欧、イタリアの一地方など、発症率の高いところもあります。日本での患者総数は2・4万人程度と推測されています。

• 本法人の沿革

平成7年1月17日に起き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。以来、1型糖尿病を中心とした患者・家族会のネットワーク化に取り組んできましたが、平成12年8月に特定非営利活動法人格の認証を受け、「特定非営利活動法人全国 IDDM ネットワーク」として事業を展開しています。

活動内容の紹介

• 事業方針

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、さまざま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、わが国で比較的まれなこの病気に対しては、社会的理解がまだ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。これらを実現するためには、医師などの専門家にすべて任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。全国各地の患者・家族会がこの目的に向けて盛んに活動しており、カウンセリングやサマーキャンプ、糖尿病に関する学習会を行っています。

本法人は、各地の草の根的な患者・家族会の全国交流を確立し、活動ノウハウの提供、団体運営に関する助言、情報収集と発信を行うことを目的とし、表 (次頁) の事業を行っています。



広島で開かれた「1型糖尿病を考えるシンポジウム」

• 本法人の主な事業

1	全国交流会	全国の患者会の情報交換、交流の場を毎年設けています。昨年11月には広島で、全国交流会に先立ち「1型糖尿病を考えるシンポジウム」を開催し、その中で「くすりを創るくすりを育てる（日本製薬工業協会作成ビデオ）の上映がありました。1型糖尿病患者にとって薬剤の治験は身近な話題であり、大変好評でした。
2	会報発行	最新情報を掲載した会報を年数回発行しています。
3	調査研究事業	「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」など、毎年テーマを設けて取り組み、各種政策の提言に努めています。
4	相談事業	ホームページなどを通して、相談受付、情報提供を行っています。
5	他疾患患者会との連携	疾患を越えて患者・家族会には共通の課題があり、また社会保障制度の全体を考える上でも他疾患患者会との連携は重要と考えています。

製薬産業に対する要望等

本法人では、公益性向上、情報公開を引き続き推進することで、1型糖尿病患者の自立支援母体としての信頼性を高めていきたいと考えております。ホームページ(URL <http://www5.ocn.ne.jp/~i net/index.htm>)では、疾患に関する情報提供だけでなく、定款、役員構成、事業報告、財務状況等の情報公開を行っています。

また、租税特別措置法平成13年度改正によって、相当の公益性を有するなど一定の基準を満たすものとして国税庁長官が認定した「認定特定非営利活動法人」に対して支出した寄附について、税制上の優遇措置が講じられました。その基準は非常に厳しいもので、6,000の認定特定非営利活動法人のうち2法人のみ認定されている現状で、本法人も基準の緩和を待

つの課題としております。国税庁の基準は、多数から寄付をいただいているかという点を重視したものであり、公益性を一層高め、この基準を満たせるよう努力してまいりたい所存ですので、ご理解たまわりますようお願い申し上げます。

1型糖尿病は、薬物療法と在宅での血糖管理に依存する疾患であり、薬物療法や医療器具に対する患者の興味は非常に強いものがあります。また、若年層に患者が多いことからIT利用が盛んなのも特徴で、情報収集、情報発信が頻繁に行われています。

医療用薬剤に関する一般への情報開示を進める薬事法の改正が日程に登っているとのことでもあり、本法人の今後の事業展開には、製薬産業の皆さまからの一層のご指導をいただきたいと考えております。