

令和6（2024）年度事業計画

2024年7月 1日から
2025年6月30日まで

1. 事業実施の方針

○日本IDDMネットワークのミッション（使命・存在理由）

平成22年度、日本IDDMネットワークは「救う」「つなぐ」「解決する」の三つの目標を掲げました。インスリンの補充が必須な患者とその家族一人ひとりが希望を持って生きられる社会を実現することを目指します。

その当面のゴールは、1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にするのですが、究極の目標は“1型糖尿病の根絶（＝治療＋根治＋予防）”です。

また、創立29年を経過し、その間に培ったノウハウを社会に還元し、自発的な市民社会の構築に寄与することを目指します。

○日本IDDMネットワークの3つの約束

1 “救う”

－患者と家族の皆さんをはじめとして、私たちの経験を還元します。

- ・患者・家族へ最新情報を提供し、最適な生活が得られるよう多様な選択肢を提示します。
- ・医療や生活の相談充実に向けて、患者や家族同士による支援、教育、ピア・カウンセリングに取り組みます。
- ・学校等での差別やいじめのない教育環境の実現を目指します。
- ・就労の場での差別のない職場環境の実現を目指します。
- ・20歳以上の患者対策として、公的支援の導入により質の高い療養が継続できるよう要望していきます。
- ・20歳未満の患者対策として、小児慢性特定疾病の医療費助成制度や特別児童扶養手当といった現行制度の全国一律の運用、充実に要望していきます。
- ・当法人の持つノウハウを社会課題の解決に向けて取り組む方々に提供します。

2 “つなぐ”

－患者・家族と研究者、医療者、関連企業、行政、そして社会とつながります。

- ・医療機関、製薬企業と協力して、インスリン、ポンプ、SMBG、CGMといった多様な製剤、新しいデバイスによる療養環境の充実に図ります。
- ・医療者と協力して、カーボカウントなど適切な食事・栄養指導を徹底させ、患者負担の軽減を図ります。
- ・1型糖尿病に対する社会の理解を図ります。
- ・大規模な地震等の災害に備えるため、患者のとりべき行動を明らかにし、サポート体制整備への理解を図ります。
- ・当法人の持つノウハウを通して社会課題の解決に取り組む方々との接点を増やし、1型糖尿病に対する社会の理解を深めます。

3 “解決する”

－研究者の方々に研究費を助成し、1型糖尿病の根絶への道を開きます。

2005年（平成17年）夏、私たちは新たな挑戦を始めました。『治らない』病気といわれてきた1型糖尿病を『治る』病気にかえるため「1型糖尿病研究基金」を設立しました。1型糖尿病根絶に向け情熱を持って真摯に挑戦する研究をサポートしていきます。

○令和6（2024）年度の主な取り組み目標

1型糖尿病根治目標の2025年までいよいよ残り1年となります。これまで事業拡大に努めてきましたが、本年度は2025年の1型糖尿病根治の一手法の実現という当面のゴール達成に向けた基盤強化の年とします。

収入面でもふるさと納税に依存しすぎる現状から脱却すべく、ふるさと納税も財源として様々ファンドレイジングメニューの強化を図ります。

－ “救う” 取り組み－

- 1 発症初期に必要な情報が詰まった「希望のバッグ」の配布
※インスリン補充が必要な2型糖尿病患者も対象
- 2 1型糖尿病患者向け希望のバッグ10周年を記念し体験談を募集<臨時>
- 3 患者・家族のQOL改善に向けた要望活動<重点>
 - ・20歳以上の患者支援策実現
 - ・介護職員によるインスリン注射の合法化実現
 - ・新たな医療技術・医薬品・医療機器の承認の迅速化、患者医療費負担の軽減及びインスリン補充の有効性についての政策要望
 - ・製薬企業・医療機器関連企業からの患者・家族に向けた情報提供規制緩和についての要望
- 4 1型糖尿病患者医療費支援基金（佐賀県への企業版ふるさと納税等）による成人の1型糖尿病患者医療費助成<重点>
 - ・全国各地で成人1型糖尿病患者医療費助成施策実現を目指す活動の強化
 - ・佐賀県での25歳までの成人及び妊娠・出産期間中の1型糖尿病患者医療費助成
- 5 1型糖尿病高齢患者支援サービスの構築【公益財団法人三菱財団助成】<重点>
 - ・地域患者・家族会の新たな役割として取り組めるのか調査
 - ・高齢患者同士のコミュニティづくり
 - ・高齢患者向け番組（動画）配信
- 6 患者を取り巻く社会保障制度セミナーの開催
- 7 医療者向けセミナーの開催
- 8 インスリン補充が必要な2型糖尿病患者・家族への啓発イベントの開催及び動画配信

－ “つなぐ” 取り組み－

- 1 医療者、患者・家族ともに参加するセミナーの開催
カーボカウント、インスリンポンプ等の先進デバイス（機器）、妊娠・出産、1型糖尿病の赤ちゃんがいる家族をメインテーマに年間6回程度開催

- 2 YouTube による啓発強化
- 3 IDDM 白書 2024 の作成
- 4 大規模災害時の災害支援体制の再構築<重点>

— “解決する” 取り組み —

- 1 1 型糖尿病研究基金による研究費助成
公募による助成に加えて、患者・家族の視点で応援したい研究テーマへの助成・投資を行います。
- 2 バイオ人工膵島移植（膵島補充療法）の実現に向けた取組<重点>
2025 年の 1 型糖尿病根治（医療用ブタの膵島を特殊なカプセルで包み患者へ移植）に向けて、「バイオ人工膵島移植（膵島補充療法）」への助成・投資をさらに進めていきます。
- 3 1 型糖尿病研究基金のファンドレイジング（資金調達）の強化<重点>
1 型糖尿病研究基金による研究費助成の財源として、行政・企業・研究機関等との協働により、ふるさと納税、クラウドファンディング、マンスリーサポーター、寄付つき商品購入、冠基金、株主優待寄付、チャリティイベント（東京マラソン、大阪マラソンほか）等に取り組みます。
- 4 シンポジウムの開催
2025 年 1 型糖尿病「治らない」から「治る」—不可能を可能にする—をテーマにサイエンスフォーラムを開催し、研究者と患者・家族との接点を強化します。
- 5 研究情報の発信
1 型糖尿病研究基金で助成を行った研究成果を可視化するため、動画、オンラインセミナー等により、わかりやすく研究内容や成果を発信します。

— 佐賀県（本部所在地を平成 12 年に佐賀市へ移転）への貢献等 —

- 1 佐賀県「企業版ふるさと納税活用型 CSO 地域課題解決支援事業」
 - ・佐賀県での 25 歳までの成人及び妊娠・出産期間中の 1 型糖尿病患者医療費助成<再掲>
 - ・佐賀大学の糖尿病ワクチン及び膵がんの新たな治療法開発への研究費助成
- 2 CSO（市民社会組織）活動への支援・助言

— 管理運営 —

- 1 業務改革への投資
経理、労務等の各種システムの整理統合や ChatGPT の活用等で業務効率の向上を図ります。
- 2 後継者人材の育成
管理職研修やファンドレイジング研修等に取り組みます。

令和6（2024）年度事業計画（2024年7月1日～2025年6月30日） 2. 事業の実施に関する事項

	” 救う ” ステージ	” つなぐ ” ステージ	” 解決 ” のステージ
<一般会計>			
(1) ネットワークの拡大・支援	<ul style="list-style-type: none"> ○患者・家族会への助成金交付 ○患者・家族会設立助成金の交付 		
(2) 情報収集提供・政策提言	<ul style="list-style-type: none"> ○発症初期に必要な情報が詰まった1型糖尿病患者向けのバック配布（希望のバッグプロジェクト） ○1型糖尿病患者向け希望のバッグ10周年記念体験談募集 ○インスリン補充が必要な2型糖尿病患者向けのバッグ配布（希望のバッグプロジェクト2） ○20歳以上の患者支援策実現に向けての活動 ○佐賀県での25歳までの成人及び妊娠・出産期間中の1型糖尿病患者医療費助成<一部新規：佐賀県企業版ふるさと納税> ○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要望 ○小児慢性特定疾病と特別児童扶養手当の行政窓口一本化に向けた政策要望 ○新たな医療技術・医薬品・医療機器の承認の迅速化、患者医療費負担の軽減及びインスリン補充の有効性についての政策要望 ○製薬企業・医療機器関連企業からの患者・家族に向けた情報提供規制緩和についての要望 ○患者を取り巻く社会保障制度セミナーの開催 ○医療者向けセミナーの開催 ○学校、幼稚園等での説明用パンフレットの配布 ○祖父母への説明用パンフレットの配布 ○活動概要を紹介したパンフレットの配布 ○ジュースCグルコース（試供品）の提供 ○インスリン補充が必要な2型糖尿病患者・家族への啓発イベントの開催及び動画配信 	<ul style="list-style-type: none"> ○1型糖尿病[IDDM]レポート（IDDM白書）2024の作成 ○カーボカウントやインスリンポンプ、CGM（持続血糖測定モニター）等先進デバイスセミナーの開催 ○妊娠・出産に関するセミナーの開催 ○1型糖尿病の赤ちゃんがいる家族向けセミナーの開催<新規> ○PRESS IDDMによる情報発信 ○各種学会への参加による情報発信 	
(3) 調査研究	<ul style="list-style-type: none"> ○1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアルの配布 ○低血糖アラート犬の日本導入 ○患者への奨学金支給 	<ul style="list-style-type: none"> ○大規模災害時の災害支援体制の再構築 ○研究協力 	<ul style="list-style-type: none"> ○ファンドレイジングの強化

令和6（2024）年度事業計画（2024年7月1日～2025年6月30日） 2. 事業の実施に関する事項

	” 救う ” ステージ	” つなぐ ” ステージ	” 解決 ” のステージ
(4) 関係団体との連携		○JDRF（米国の1型糖尿病研究財団）等国内外の糖尿病関係団体、製薬業関係団体、医療系関係団体等との連携	
(5) 普及啓発		○YouTube等による糖尿病の理解促進 ○講演会等での啓発	
(6) 療育相談	○高齢患者支援サービスの構築 ○地域患者・家族会の高齢患者支援実態調査<新規> ○高齢患者交流会の開催 ○高齢患者向け番組（動画）の配信<新規> ○電話やメールによる相談 ○ホームページ、フェイスブック等による情報発信		
(7) 会報発行	○活動報告（年1回程度） ○メールマガジンによる情報発信（月1回程度）		
(8) 中間支援		○ファンドレイジング（資金調達）に関する助言 ○CSO（市民社会組織）活動への支援・助言	○難病支援ネットジャパンとの協働による「難病研究等支援基金」を活用した難病研究費助成及び特に患者数が少ない難病患者・家族会活動支援<新規>
(9) 管理運営	○弁護士、税理士及び社会保険労務士との顧問契約による運営体制の強化 ○ボランティア”参加”による活動・運営体制の強化 ○業務改革の推進（経理、労務等の各種システムの整理統合、ChatGPTの活用等） ○後継者人材の育成（管理職研修やファンドレイジング研修等）		

令和6（2024）年度事業計画（2024年7月1日～2025年6月30日） 2. 事業の実施に関する事項

	” 救う ” ステージ	” つなぐ ” ステージ	” 解決 ” のステージ
< 1型糖尿病研究基金 特別会計 >	1型糖尿病の根治に向けて研究を進め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、1型糖尿病を”根絶”する。		
(1) 1型糖尿病 研究費助成			<ul style="list-style-type: none"> ○1型糖尿病根絶に繋がる研究への投資・助成 ○第19回研究費助成（公募、最長12年間） ○継続研究費助成 ○佐賀大学の糖尿病ワクチン開発及び膵がんの新たな治療法開発への助成<一部新規：佐賀県企業版ふるさと納税>
(2) 広報 ※1型糖尿病研究基金の造成			<ul style="list-style-type: none"> ○研究の内容・成果情報発信 ○ふるさとチョイス、佐賀県庁との協働による「日本IDDMネットワーク指定のふるさと納税」 ○佐賀県庁との協働による「日本IDDMネットワーク事業指定の企業版ふるさと納税」 ○ソフトバンク(株)との協働による「つながる募金」及び「チャリティモバイル」 ○Yahoo! ネット募金 ○セブン&アイグループとの協働による買い物マイル寄付<新規> ○チャリティイベント（東京マラソン、大阪マラソン等）への参加・開催 ○クラウドファンディング ○マンスリーサポーター強化 ○希望の自動販売機プロジェクト（寄付つき自販機の設置） ○「お宝エイド」及び「VALUE BOOKS」による不用品寄付 ○書き損じはがきプロジェクト（未使用はがきの提供呼びかけ） ○寄付つき商品の提案及びPR ○1型糖尿病患者・家族関係者のお店まとめサイト ○冠基金 ○遺産、香典返し、生命保険信託や遺言代用信託による寄付 ○株主優待寄付 ○募金箱プロジェクト ○Amazon「みんなで応援」プログラム ○希望の祝杯プロジェクト

令和6（2024）年度事業計画（2024年7月1日～2025年6月30日） 2. 事業の実施に関する事項

	” 救う ” ステージ	” つなぐ ” ステージ	” 解決 ” のステージ
(3) シンポジウム			○2025年1型糖尿病「治らない」から「治る」 ー”不可能を可能にする”ーをテーマにサイエンス フォーラムを開催
(4) 管理運営	<ul style="list-style-type: none"> ○弁護士、税理士及び社会保険労務士との顧問契約による運営体制の強化 ○ボランティア”参加”による活動・運営体制の強化 ○業務改革の推進（経理、労務等の各種システムの整理統合、ChatGPTの活用等） ○後継者人材の育成（管理職研修やファンドレイジング研修等） 		