

令和5（2023）年度事業計画

2023年7月 1日から

2024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28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、充実を要望していきます。
- ・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を図ります。
- ・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5（2023）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2年となります。1型糖尿病根治に向けての研究費支援強化、根絶に向けた研究資金調達、根絶の日まで患者・家族を“救う”取組及びあらゆる関係者との協働を意識して対応します。また、“IDDM”という名称を鑑み1型糖尿病患者に限らずインスリン補充が必要な糖尿病患者全体を意識して取り組みます。

なお、本年度も新型コロナウイルス感染症収束を期待し、対面でのコミュニケーションを強化する等、この危機的状況を乗り切ります。

－ “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【医療者への周知強化】
- 2 患者・家族のQOL改善に向けた政策要望
 - ・難病指定による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<新規>
- 3 入院時の患者・家族の医療費以外（食費、交通費等）の負担実態調査<新規>
- 4 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】
- 5 高齢患者交流会の開催<新規>
- 6 患者を取り巻く社会保障制度セミナーの開催
- 7 1型糖尿病の中高校生向けキャリア教育イベントの開催<新規>
- 8 医療者向けセミナーの開催
- 9 インスリンの補充が必要な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<一部新規>

- 2 1型糖尿病の子どもたちの絵・写真コンテスト<新規>
- 3 YouTubeによる啓発強化
- 4 IDDM白書2023の作成

— “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。
なお、研究者が安心して研究に没頭できるよう最長12年間の研究費助成メニューを創設します。<新規>
- 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<一部新規>
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ジャパンプロトコール2025基金」により、「バイオ人工膵島移植（膵島補充療法）」への助成・投資を進めて行きます。
同時にバイオ人工膵島移植（膵島補充療法）の研究情報発信を強化します。松本慎一担当理事と井上龍夫理事長による地域・患者会訪問にも取り組みます。
- 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
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・CSO（市民社会組織）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、冠基金、株主優待寄付、チャリティイベント、1型糖尿病患者・家族関係者のお店まとめサイト作成、新たな収益事業等に取り組みます。<一部新規>
- 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。
- 6 難病研究支援基金による研究費助成<新規>
1型糖尿病研究基金による研究費助成のノウハウをいかして、「難病研究支援基金」により、難病全般の研究支援に取り組みます。

— 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 —

- ・ 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」<新規>
 - “救う”：成人（18－25歳）の1型糖尿病患者への医療費支援
 - “繋ぐ”：糖尿病患者の歩くライフスタイルの推進
 - “解決する”：佐賀大学の糖尿病ワクチン開発の支援
- ・ 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）活動への支援や助言
- ・ 不当寄附勧誘防止法に関する勉強会<新規>

令和5（2023）年度事業計画（2023年7月1日～2024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） ○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政策要望 ○佐賀県での18歳から25歳までの1型糖尿病患者医療費支援<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<新規> ○患者を取り巻く社会保障制度のセミナー開催 ○1型糖尿病の中高校生向けキャリア教育イベントの開催<新規> ○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 ○1型糖尿病の概要を説明したリーフレットの配布 ○ジュニア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 ○新型コロナウイルス感染症に関する情報発信 	<ul style="list-style-type: none"> ○1型糖尿病[IDDM]レポート（IDDM白書）2023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> ○佐賀県における糖尿病患者の歩くライフスタイルの推進<新規：佐賀県企業版ふるさと納税> ○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"> ○入院時の患者・家族の医療費以外（食費、交通費等）の負担実態調査<新規> ○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 ○患者の起業支援 ○スタンフォード大学が開発した慢性疾患セルフマネジメントプログラム（CDSMP）の普及協力 	<ul style="list-style-type: none"> ○研究協力 	<ul style="list-style-type: none"> ○ファンドレイジングの強化（新規収益事業等）

令和5（2023）年度事業計画（2023年7月1日～2024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、糖尿病啓発動画等による病気の理解促進 ○1型糖尿病の子どもたちの絵・写真コンテスト<新規> ○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 ○高齢患者交流会の開催<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	○老人福祉施設関係者との情報交換	
(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）活動への支援や助言 ○不当寄附勧誘防止法に関する勉強会<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		

令和5（2023）年度事業計画（2023年7月1日～2024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18回研究費助成（公募、最長12年間<新規>） ○継続研究費助成 ○佐賀大学の糖尿病ワクチン開発の支援<新規：佐賀県企業版ふるさと納税> ○難病研究支援基金による研究費助成<新規>
(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 ○バイオ人工膵島移植（膵島補充療法）の情報発信強化<新規> ○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」プロジェクト ○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」プロジェクト ○Yahoo!ネット募金プロジェクト ○チャリティイベントへの参加・開催 ○クラウドファンディングプロジェクト ○マンスリーサポーター強化プロジェクト ○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」による不用品寄付プロジェクト ○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作成<新規> ○冠基金 ○遺産、香典返し、生命保険信託による寄付 ○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5（2023）年度事業計画（2023年7月1日～2024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」-”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
(4) 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		