

# 令和7（2025）年度事業計画

2025年7月 1日から

2026年6月30日まで

## 1. 事業実施の方針

### ○日本IDDMM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IDDMM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30年を迎え、全国10万人の患者のうち10%が参加する組織を目指して継続・発展させて行きます。

### ○日本IDDMM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、そして社会とつなぎます。

- ・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、患者のとるべき行動を明らかにし、その啓発を図ります。
- ・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7（2025）年度の主な取り組み目標

2025年の1型糖尿病根治は数年遅れる見込みですが、根絶という最終ゴールに向け活動基盤を強化していきます。

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。

創立30年を契機に、世代交代による組織の継続・発展を図るため、中期計画（期間：2026年度～2030年度）を策定します。

#### － “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<重点>  
※インスリン補充が必要な2型糖尿病患者も対象
- 2 患者・家族のQOL改善に向けた要望活動<一部新規・重点>
  - ・成人の1型糖尿病患者への医療費助成
  - ・介護施設等での介護職員によるインスリン療法の実施
  - ・CGMやインスリンポンプに係る診療報酬
  - ・救急救命士による重症低血糖対応
  - ・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
  - ・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
  - ・糖尿病の障害年金「障害等級2級」認定基準の明確化
  - ・医療的ケア児への対応<新規>
- 3 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<新規・重点>
  - ・佐賀県での「25歳まで」と「妊娠準備期から産後1年まで（42歳まで）」の成人1型糖尿病患者医療費助成<拡充>
  - ・岡山での25歳までの成人1型糖尿病患者医療費助成<新規>
  - ・全国各地で成人1型糖尿病患者医療費助成実現を目指す活動<新規>
- 4 高齢の1型糖尿病患者への支援<重点>
  - ・高齢患者交流会の開催
  - ・インスリン補充をしている方のためのエンディングノート「もしもノート」を活用した将来の備えについての啓発
- 5 企業との協働による高額な医療費に備えるセミナーの開催
- 6 医療者向けセミナーの開催

#### － “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  
カーボカウンタ、インスリンポンプ等の先進デバイス（機器）、妊娠・出産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 2025 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<重点>  
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 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（東京マラソンほか）等に取り組みます。
- 3 シンポジウムの開催  
2025 年の 1 型糖尿病根治を目標に掲げ開催してきたサイエンスフォーラムを再構築し、研究者と患者・家族との接点を強化します。
- 4 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内容・成果をわかりやすく発信します。
- 5 移植医療の啓発【公益財団法人テルモ生命科学振興財団助成】<新規>  
バイオ人工膵島移植（膵島補充療法）、自家移植（患者自身の細胞を再生医療により膵β細胞を造り患者へ戻す療法）、iPS 細胞移植といった様々な根治の選択肢を伝えるセミナー開催等に取り組みます。

— 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 —

- 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」と「妊娠準備期から産後 1 年まで（42 歳まで）」の成人 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、労務の外部委託や AI（人工知能）の活用等で業務効率や質の向上を図ります。
- 2 後継者人材の育成  
自走型組織に向けた各種研修の強化に取り組みます。
- 3 最低賃金「2020 年代 1500 円」に向けた対応  
資産運用や収益事業の強化等により職員が夢をもって働ける環境の創造に取り組みます。

令和7（2025）年度事業計画（2025年7月1日～2026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"> <li>○患者・家族会への助成金交付</li> <li>○患者・家族会設立助成金の交付</li> </ul>		
(2) 情報収集提供・政策提言	<ul style="list-style-type: none"> <li>○発症初期に必要な情報を詰めた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）</li> <li>○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）</li> <li>○成人1型糖尿病患者への医療費助成実現の活動</li> <li>○佐賀県での25歳まで及び妊娠準備期から産後1年まで（42歳まで）の1型糖尿病患者医療費助成＜佐賀県企業版ふるさと納税活用：拡充＞</li> <li>○岡山での25歳までの成人1型糖尿病患者医療費助成＜新規＞</li> <li>○介護施設等での介護職員によるインスリン療法実施のための政策要望</li> <li>○CGMやインスリンポンプに係る診療報酬改善のための政策要望</li> <li>○救急救命士による重症低血糖対応を求める政策要望</li> <li>○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</li> <li>○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についての政策要望</li> <li>○糖尿病の障害年金「障害等級2級」認定基準の明確化を求める政策要望</li> <li>○医療的ケア児への対応に関する政策要望 &lt;新規&gt;</li> <li>○企業との協働による高額な医療費に備えるセミナーの開催</li> <li>○医療者向けセミナーの開催</li> <li>○学校、幼稚園等での説明用パンフレットの配布</li> <li>○祖父母への説明用パンフレットの配布</li> <li>○活動概要を紹介したパンフレットの配布</li> <li>○ジュニアCグルコース（試供品）の提供</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○1型糖尿病[IDDM]レポート（IDDM白書）2025の作成</li> <li>○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</li> <li>○妊娠・出産に関するセミナーの開催</li> <li>○PRESS IDDMによる情報発信</li> <li>○各種学会への参加による情報発信</li> </ul>	
(3) 調査研究	<ul style="list-style-type: none"> <li>○1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアルの配布</li> <li>○低血糖アラート犬の日本導入</li> <li>○患者への奨学金支給</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○研究協力</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ファンレイジングの強化</li> </ul>

令和7（2025）年度事業計画（2025年7月1日～2026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		○Breakthrough T1D(旧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		○1型糖尿病患者児イラストコンテストの開催 ○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	○高齢患者交流会の開催 ○インスリン補充をしている方のためのエンディングノート「もしもノート」を活用した将来の備えについての啓発 ○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（年6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
(9) 管理運営	○業務改革の推進（AIの活用、経理・労務業務委託等） ○後継者人材の育成（自走型組織に向けた研修等） ○最低賃金「2020年代1500円」に向けた対応（資産運用や収益事業の強化等） ○ボランティア”参加”による活動・運営体制の強化 ○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		

令和7（2025）年度事業計画（2025年7月1日～2026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"> <li>○1型糖尿病根絶に繋がる研究への投資・助成</li> <li>○第20回研究費助成（公募、最長10年間）</li> <li>○継続研究費助成</li> <li>○佐賀大学の糖尿病ワクチン開発及への助成&lt;佐賀県企業版ふるさと納税&gt;</li> </ul>
(2) 広報 ※1 型糖尿病研究基金の造成			<ul style="list-style-type: none"> <li>○研究の内容・成果情報発信</li> <li>○移植医療啓発セミナーの開催&lt;新規&gt;</li> <li>○ふるさとチョイス、佐賀県庁等との協働による「日本IDDMネットワーク指定のふるさと納税」</li> <li>○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」</li> <li>○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」</li> <li>○Yahoo! ネット募金</li> <li>○セブン&amp;アイグループとの協働による買い物マイル寄付</li> <li>○チャリティイベント（東京マラソン等）への参加・開催</li> <li>○クラウドファンディング</li> <li>○マンスリーサポーター強化</li> <li>○希望の自動販売機プロジェクト（寄付つき自販機の設置）</li> <li>○「お宝エイド」及び「VALUE BOOKS」による不用品寄付</li> <li>○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）</li> <li>○寄付つき商品の提案及びPR</li> <li>○1 型糖尿病患者・家族関係者のお店サイト</li> <li>○冠基金</li> <li>○遺産、香典返し、生命保険信託や遺言代用信託による寄付</li> <li>○株主優待寄付</li> <li>○募金箱プロジェクト</li> <li>○Amazon「みんなで応援」プログラム</li> <li>○希望の祝杯プロジェクト</li> </ul>

令和7（2025）年度事業計画（2025年7月1日～2026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			○研究者と患者・家族との接点を強化するためのサイエンスフォーラムの再構築
(4) 管理運営	<ul style="list-style-type: none"> <li>○業務改革の推進（AIの活用、経理・労務業務委託等）</li> <li>○後継者人材の育成（自走型組織に向けた研修等）</li> <li>○最低賃金「2020年代1500円」に向けた対応（資産運用や収益事業の強化等）</li> <li>○ボランティア”参加”による活動・運営体制の強化</li> <li>○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</li> </ul>		