

平成30（2018）年度事業計画

2018年7月 1日から
2019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」「繋ぐ」「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」病気にすることですが、究極の目標は“1型糖尿病の根絶（＝治療＋根治＋予防）”です。

○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に、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提言していきます。
- ・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、充実に提言していきます。

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に図ります。
- ・医療者と協力して、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、サポート体制整備への理解を図ります。

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。

○平成30（2018）年度の主な取り組み目標

1型糖尿病根治目標の2025年まで残り7年となります。1型糖尿病根治に向けての研究費助成並びに根治のその日までの患者・家族を“救う”取組を重点的に対応します。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の補充が必要な糖尿病患者全体を意識して取り組みます。

－ “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改善に向けた政策提言
 - ・難病指定による20歳以上の患者支援策実現<重点>
 - ・介護職員によるインスリン注射の合法化実現<重点>
- 3 患者の血糖変動を嗅覚で探知して低血糖を知らせてくれる“低血糖アラート犬”の養成<重点>
- 4 AI（人工知能）を活用した相談対応プログラムの開発<重点>
- 5 インスリンの補充が必要な2型糖尿病患者への啓発
- 6 医療技術の進歩に伴う新しい医療機器等の安全講習会の開催
- 7 患者を取り巻く社会保障制度の勉強会<新規>
- 8 糖尿病患者向け料理教室の開催<新規>
- 9 患者への奨学金基金の創設<新規>
- 10 患者の起業支援<新規>

－ “繋ぐ” 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、CGM（持続血糖モニター）をメインテーマに全国各地で年間4回程度開催
- 2 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提言
- 3 IDDM白書2018の作成
- 4 社会的インパクト評価<重点>
- 5 第2回IDDMこども会議の開催
- 6 マニフェスト絵本の作成<新規>
- 7 英語版・中国語版の資料作成<新規>

－ “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、第2回山田和彦賞（「自らの体の中で膵島を自己再生するような根治療法」につながる研究）等患者・家族の視点で応援したい研究テーマへの助成・投資を強化します。<重点>
- 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
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）との協働により、ふるさと納税、クラウドファンディング、研究投資、マンスリーサポーター、寄付つき商品等の取り組みを強化します。<重点>

- 3 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”
ー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。
- 4 研究室訪問
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、研究室訪問を行い、研究成果をわかりやすく発信します。
- 5 研究経過・成果の報告会
支援者等を対象に研究経過・成果の報告会を開催し、1型糖尿病根絶に向けた活動を強化します。＜新規＞
- 6 1型糖尿病「治らない」から「治る」ー“不可能を可能にする”ーを応援する100人委員会による社会的共感のアップ
政財界、研究、医療、NPO等の関係者からなる100人委員による“治す”取組を強化します。
- 7 1型糖尿病「治らない」から「治る」ー“不可能を可能にする”ーを応援する希望の100社委員会による社会的共感のアップ
企業、経営者、団体からなる100社委員による“治す”取組を強化します。

—佐賀県（本部所在地）への貢献—

平成12年に本部を移転した佐賀県（地元）への貢献

- 1 DMユース佐賀（佐賀県の患者・家族会）解散に伴う佐賀県支部開設
注）今後他の都道府県においても同様な事案が発生した場合は都道府県支部開設により各地域の患者・家族を支援
- 2 肥前さが幕末維新博覧会への協力
- 3 佐賀県内のNPO関係者への講演等による活動支援

—組織基盤の強化—

- 1 常勤理事の選任に向けての運営体制の強化
- 2 女性の活躍による活動・運営体制の強化
- 3 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
- 4 東京事務所開設を断念し、佐賀事務所整備に向けての準備開始

平成30（2018）年度事業計画（2018年7月1日～2019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提言 ○患者を取り巻く社会保障制度の勉強会<新規> ○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提言 ○新しい医療機器等の安全講習会の開催 ○学校、幼稚園等で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 ○インスリンの補充が必要な2型糖尿病患者への啓発 ○糖尿病患者向け料理教室の開催<新規> 	<ul style="list-style-type: none"> ○1型糖尿病[IDDM]レポート（IDDM白書）2018の作成 ○インスリンポンプ、カーボカウント、CGM（持続血糖測定モニター）等のセミナー開催 ○患者・家族座談会の開催 ○IDDMこども会議の開催 ○PRESS IDDMによる情報発信 ○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提言 ○各種学会への参加による情報発信 ○マニフェスト絵本の作成<新規> ○英語版・中国語版の資料作成<新規> 	

平成30（2018）年度事業計画（2018年7月1日～2019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) 調査研究	<ul style="list-style-type: none"> ○1型糖尿病 [I D D M] お役立ちマニュアル P a r t 1 ～ 5 （ 6 種類 ） の配布 ○低血糖アラート犬の日本導入 ○AI（人工知能）を活用した相談対応プログラムの開発 ○患者への奨学金基金の創設<新規> ○患者の起業支援<新規> ○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（C D S M P）の普及協力 	<ul style="list-style-type: none"> ○社会的インパクト評価 ○研究協力（迫田同志社大学助教「小児慢性疾患患者に対する医療福祉政策の実証研究－1型糖尿病を例として－」） 	<ul style="list-style-type: none"> ○ファンドレイジングの強化（研究投資等）

平成30（2018）年度事業計画（2018年7月1日～2019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		○ 「僕はまだがんばれるー “不治の病” 1型糖尿病患者、大村詠一の挑戦ー」（じゃこめてい出版）による啓発 ○ 1型糖尿病の絵本を全国の図書館、病院の待合室等に送付（「1型糖尿病」の絵本を贈ろう！プロジェクト） ○ プロ野球、エアロビックの試合等での啓発 ○ 教育機関等の講演会での啓発 【地元貢献】 ○ 佐賀県内のNPO関係者への講演等 ○ 肥前さが幕末維新博覧会への協力	
(6) 療育相談	○ 電話やメールによる相談 ○ ホームページのリニューアル（スマートフォン対応等）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) 管理運営	○ 常勤理事の選任に向けての活動・運営体制の強化 ○ 女性の活躍による活動・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 ○ 佐賀県支部開設		

平成30（2018）年度事業計画（2018年7月1日～2019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” 治る ” 病気にする。		
(1) 1型糖尿病研究費助成			<ul style="list-style-type: none"> ○第1 3回研究費助成 ○継続研究費助成 ○バイオ人工膵島移植研究への助成 ○1型糖尿病根絶に繋がる研究への投資 ○第2回山田和彦賞授与
(2) 広報 ※1型糖尿病研究基金の造成			<ul style="list-style-type: none"> ○研究室訪問 ○研究経過・成果報告会<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 ○ソフトバンク社との協働による「かざして募金」及び「チャリティモバイル」プロジェクト ○YAHOO! JAPANネット募金プロジェクト ○クラウドファンディングプロジェクト ○gooddo社との協働によるマンスリーサポータープロジェクト ○1型糖尿病「治らない」から「治る」ー” 不可能を可能にする ” ーを応援する100人委員会による取組 ○1型糖尿病「治らない」から「治る」ー” 不可能を可能にする ” ーを応援する希望の100社委員会による取組 ○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） ○寄付つき商品の開発及びPR ○遺贈、香典返し ○募金箱プロジェクト<新規>

平成30（2018）年度事業計画（2018年7月1日～2019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”－をテーマに開催
(4) 管理運営	<ul style="list-style-type: none"> ○常勤理事の選任に向けての活動・運営体制の強化 ○女性の活躍による活動・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 ○佐賀県支部開設 		