

診療、保険のQ&A 全員討論

「1型糖尿病「治らない」から「治る」へ

患者・家族による「不可能」を「可能」にする挑戦

所属：認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 理事長

氏名：岩永 幸三 氏

第80回全国臨床糖尿病医学会学術集会 日時：2025年9月6日（土） 会場：第一ホテル両国5F 北斎

患者家族にこのような場で話をする機会を与えていただき感謝申し上げます。

日本IDDMネットワークは9月3日で創立30年を迎えました。創業者の井上龍夫が8月末に理事長を退任し会長に就任しました。30年近く裏方を担ってきた私が理事長として表舞台に立つことになりました。

私の活動のモチベーションは、患児の声です。子どもたちのこの想いを何とかしたいと思っています。

日本IDDMネットワークは「救う」「つなぐ」「解決する」の3つの約束を掲げて活動しています。

「救う」取り組みでは、これまで“希望のバック”を患者・家族に約6000個贈り、これからは高齢患者の孤独・孤立対策にも力を入れて行きたいと思っています。最終ゴールである「解決する」ためにこれまで173件、9億3432万5千円の研究費支援を行っています。

本日は、「救う」取り組みである、成人1型糖尿病患者医療費助成を中心にお話します。

1型糖尿病患者は成人になると医療費助成が無くなります。患者が平均寿命まで生きると自己負担額で約2000万円もの医療費を支払うこととなります。本部事務所のある地域（佐賀市）なら土地付き2階建ての家が建てられます。こんなに高額な生涯医療費負担がある病気は他に無いというデータもあります。

日本で受けられる最良の治療法が医療費負担を理由に患者が使わない、使えないのはおかしい、日本は成人になったら先進国ではなくなるという医療者からの声も聞き、2024年4月から佐賀で、2025年4月から岡山で成人1型糖尿病患者の医療費助成を開始しました。

この両県での取り組みを、佐賀大学医学部附属病院と岡山済生会病院での費用対効果をエビデンスにして、国へ全国一律の制度として実現してもらおう働きかけをさらに行っていきたいと考えています。

佐賀と岡山に加えて、もう少し全国で取り組みエリアを拡大して行きたいとも思っています。持続的な取り組みするための継続的な資金調達や行政からの指導が入るのではといった懸念点は、日本IDDMネットワークの方で対応して行きたいと思っています。国から指導が入る法的根拠は見いだせませんが、仮に行政指導が入るなら

国の責務として成人1型糖尿病患者の医療費助成に取り組んでいただくことをしっかりと伝えます。

地方自治体担当者からも結構問い合わせがあります。ネックは2つ。予算措置となぜ1型糖尿病を対象にするのかという点です。予算面では、佐賀県のようにふるさと納税を活用できればよいのですが、佐賀県の対象者数や年間所要額（思ったほど高額な支出ではない）を、なぜ1型糖尿病を対象とするのかという点は、生涯医療費自己負担額2000万円は他に例の無い高額な負担だということ伝えるべきと答えています。

私に課せられた次の課題は、「困っている患者」を定義し、年齢制限の無い成人1型糖尿病患者医療費助成だと本日あらためて認識しました。

日本IDDMネットワークの目指すゴールは1型糖尿病の根絶です。そのための研究支援金額は7割が根治ですが、治療分野にも2割弱の研究費支援を行っています。

1型糖尿病根絶までの活動継続のためにご協力ください。

その実現のために、先生方には佐賀県へのふるさと納税や日本IDDMネットワークへの直接寄付（認定NPO法人なので寄付者に税制優遇措置あり）をお願いいたします。

1

- ① 糖尿病の病型と日本IDDMネットワークの受益者
- ② 日本IDDMネットワークについて
- ③ 日本IDDMネットワークの目指すゴール



① 糖尿病の病型と日本IDDMネットワークの受益者

- (1) 1型糖尿病：原因不明の難病、10~14万人⇒毎日のインスリン補充が必須
- (2) 2型糖尿病：日本の糖尿病の大部分（95%程度）を占める ⇒2020年1700万人（強い疑い含む）⇒インスリン治療患者はわずかに100万人？
- (3) その他の特定の機序、疾患によるもの
- (4) 妊娠糖尿病



② 日本IDDMネットワークについて—ミッション—

MISSION

日本IDDMネットワーク
1型糖尿病をはじめとするインスリン補充が必要な患者・家族を支援するNPO法人

インスリン補充が必要な患者と
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。

創立30年を過ぎ、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。



② 日本IDDMネットワーク —経緯—

1型糖尿病の患者・家族会の全国連携組織としてスタート

- 阪神・淡路大震災時の患者・家族同士の助け合いがきっかけ
1995年9月 設立（任意団体）
2000年8月 NPO法人⇒本部を佐賀市へ移転
2012年8月 認定NPO法人⇒寄付者に税制優遇あり
- 運営は患者、家族＋医療者、NPO経営者等多様な人材で
- 会員は全国の患者・家族会（19団体）等 約2300名
個人会員 全国各地の患者等700名
賛助会員 企業16社、個人18名



② 日本IDDMネットワーク 1型糖尿病が治ったら・・・

Hope

患児の夢

おもいきり遊園地

かほちゃん(7歳)

遊園地で、毎食糖を気にしないで、トッピングが沢山かかったアイスクリューを食べたり、観覧車で回ったお菓子を買ったり、家族の笑顔も気にしないでおもいきり遊びたい。

願い

ミカンちゃん(12歳)

命の治癒も終わらせたい。ただそれだけが願いです。

たそがれどきのインスリン工場

PN211K市長くん(8歳)

いつモインスリンを作ってくれているひと。運んでくれる人たちに、お礼をいいたくて、この絵をみて、喜んでくれるとうれしいです。



② 日本IDDMネットワーク —3つの約束—

主な活動

救う	つなぐ	解決する
<p>患者と家族の皆さんに、私たちの経験を素早く還元します</p> <p>発症期でない1型糖尿病患者 インスリン治療が必要な2型糖尿病患者 に送付希望の100%</p> <p>累計約6000個</p> <p>→ 高齢患者支援</p>	<p>患者・家族と研究者、医療者、企業、行政、そして社会とつながります</p> <p>糖尿病患者向けの様々なセミナー等の情報提供</p> <p>年間集客数約1000名</p>	<p>研究者の方々に研究費を助成し、「1型糖尿病」の根治への道を開きます</p> <p>研究者への助成 累計 172件 9億2,393万円</p>



② 日本IDDMネットワーク “救う”—希望のバグー

「正しい病気の理解と、すぐにでも「役に立つツール」、そして何より同じ病気の仲間がいつもそばにいることを知っていただきたい」という気持ちを含め、お送りしています。

1型糖尿病患者向け	2型糖尿病患者向け
<p>対象：発症後もない1型糖尿病患者・家族</p> <p>(同封物) 必要な医療情報 患者・家族の体験談 協賛企業様からの資料 (パンフレット・食品サンプル)</p>	<p>対象：インスリン治療が必要な2型糖尿病患者</p> <p>(同封物) 必要な医療情報 患者・家族の体験談 協賛企業様からの資料 (パンフレット・食品サンプル)</p>



② 日本IDDMネットワーク “救う”—国への政策要望—

- 成人の1型糖尿病患者への医療費助成
- 介護職員によるインスリン注射の合法化
- 特別児童扶養手当と小児慢性特定疾病の申請窓口の一本化
- 救急救命士の重症低血糖対応
- 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



2 日本IDDMネットワーク “救う”医療費助成

○成人の1型糖尿病患者への医療費助成

【成人後、2000万円の生涯医療費：3割自己負担】

- ➡ 佐賀県では、企業版ふるさと納税を活用し25歳まで（2024年4月～）
+ 妊娠準備期間から産後1年まで（42歳まで）（2025年4月～）
+ 岡山県でも病院との協働で25歳まで（2025年4月～）

○佐賀県から国への政策提案

「小児慢性特定疾病患者の成人後の支援」厚生労働省へ

【提案事項】

指定難病への包括が難しく、20歳以降も治療等が継続する小児慢性特定疾病患者の負担を軽減するため、難病対策との連携を図り、引き続き医療費助成の対象とするなど、切れ目のない新たな支援制度を講じること。

【提案内容】

継続した治療等が必要な患者への新たな支援制度の確立

➢ 小児がんや1型糖尿病

➢ 認定基準を満たさず指定難病に移行できない患者等

➢ 20歳以降は医療費助成等の対象外



2 佐賀県での成人患者医療費支援—企業版ふるさと納税の活用—

佐賀県庁の企業版ふるさと納税活用型CSO 地域課題解決支援事業に3年連続で採択

寄付額の約9割が
軽減
実質的な企業の
負担は約1割

企業版
ふるさと納税

寄附額の
下限は
10万円

事業実施期間：令和6年度～8年度
事業実施CSO：認定特定非営利活動法人日本IDDM ネットワーク
企業版ふるさと納税の募集期間：令和9年3月10日まで



佐賀県内の
18歳から25歳まで
+ 妊娠準備期間から産後1年まで
の1型糖尿病患者への
医療費助成
佐賀から全国へ

令和5年度寄付：
11社 11,670,000円
令和6年度寄付：
12社 2,900,000円
令和7年度寄付：
3社 19,100,000円

佐賀大学医学部の永瀬正法
肝臓・糖尿病・内分泌内科
特任教授等が行う
糖尿病ワケチン開発研究等支援



2 日本IDDMネットワークが行う医療費助成—佐賀方式—

【目的】

成人患者が今の日本で受けられる最良の治療を受けられるように

- ➡ 1型糖尿病医療費の一部を助成

【対象】

・インスリンポンプと持続血糖モニタリング（CGM）を使用した治療

・佐賀県在住の25歳までの成人1型糖尿病患者

・佐賀県在住の42歳までの妊娠準備期間から産後1年までの成人1型糖尿病女性患者

・小児慢性特定疾病医療費助成対象者は除く

【助成内容】

患者本人の所得に応じた定額助成：月額5,000円～17,500円（治療を受けた月に限る）



2 日本IDDMネットワークが行う医療費助成—佐賀方式—

区分	区分の基準	インスリンポンプ (自動運転なし) 月額助成額	インスリンポンプ (自動運転あり) 月額助成額	指定難病医療費助成制度 「高度かつ複雑」の 自己負担上乗額
I	市町村民税：非課税（世帯） 本人年収：～80万円	7,500円	17,500円	2,500円
II	市町村民税：非課税（世帯） 本人年収：80万円超	5,000円	15,000円	5,000円
III	市町村民税：7.1万円未満 本人年収：約160万円～約370万円	5,000円	15,000円	5,000円
IV	市町村民税：7.1万円以上25.1万円未満 本人年収：約370万円～約810万円	0円	10,000円	10,000円
V	市町村民税：25.1万円以上 本人年収：約810万円～	0円	0円	20,000円

○ 家族状況に左右されない支援。申請者・審査側双方の事務負担軽減を考慮して、患者本人の所得による定額助成

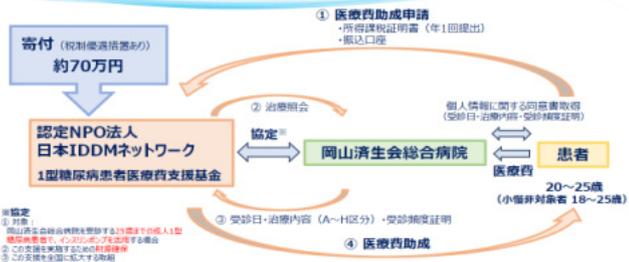
○ 定額助成の考え方

- 1 ベンによるインスリン投与法による月額医療費：約1万円
- 2 インスリンポンプ+持続血糖モニタリング(自動調整機能なし)による月額医療費：約2万円
⇒ 1との月額医療費増加分1万円を支援する。但し、本人の所得に応じた自己負担上乗額を控除する。
- 3 インスリンポンプ+持続血糖モニタリング(自動調整機能あり)による月額医療費：約3万円
⇒ 1との月額医療費増加分2万円を支援する。但し、本人の所得に応じた自己負担上乗額を控除する。



2 成人1型糖尿病患者医療費助成—岡山方式—

糖尿病を持つ若者の就学・就労支援のための医療費助成プログラム — EduCare, DiaFutures Program Okayama (EDP-Okayama) —



2 成人1型糖尿病患者医療費助成—岡山方式—

糖尿病を持つ若者の就学・就労支援のための医療費助成プログラム — EduCare, DiaFutures Program Okayama (EDP-Okayama) —

対象年齢：18～25歳 月1回 受診

区分	岡山方式				指定難病医療費助成制度 「高度かつ複雑」の 自己負担上乗額
	A	B	C	D	
低所得Ⅰ	7,500円	11,500円	15,500円	17,500円	2,500円
低所得Ⅱ	5,000円	9,000円	13,000円	15,000円	5,000円
一般所得Ⅰ	5,000円	9,000円	13,000円	15,000円	5,000円
一般所得Ⅱ	0円	4,000円	8,000円	10,000円	10,000円
上位所得	0円	0円	0円	0円	20,000円

2 成人1型糖尿病患者医療費助成の実現に向けて

“1型糖尿病患者医療費支援基金”へのご寄付 —成人の1型糖尿病患者医療費助成実現を目指して—

- (1) 佐賀県の成人1型糖尿病患者を対象に（佐賀方式）
- (2) 岡山の成人1型糖尿病患者を対象に（岡山方式）
- (3) 全国一律の成人以降の1型糖尿病患者医療費助成政策実現を目指す
ロビー活動（国等への政策要望活動）経費に活用



2 日本IDDMネットワーク“つなぐ”

主なイベント

- ・ 医療機器に関するセミナー
- ・ サイエンスフォーラム
- ・ 医療費セミナー
- ・ 高齢患者の交流会
- ・ 中高生向けキャリアデザインセミナー
- ・ カーボカウント&先進デバイス活用WEBセミナー
- ・ 1型糖尿病の妊娠・出産セミナー
- ・ 東京マラソン、大阪マラソンチャリティ
- ・ 2型糖尿病患者と家族のための糖尿病との向き合い方セミナー etc



3 日本IDDMネットワークの目指すゴール

「わたし治るの？」って聞かれたとき 「治るよ」って言ってあげられなかった。

○当面のゴール

- 1 型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にする
- 2035年 希望する患者全員が日帰りやバイオ人工膵島移植を受けられる—皮下局所麻酔で移植—
- 2034年頃 “TUFF-IPC” (自家移植) が製薬として広く患者のもとへ

○究極の目標

“1型糖尿病の根絶 (=治療+根治+予防)” = 全ての患者・家族の悩みを解決

- 治療: 現在の治療法の改善により、体への負担が軽くなり、生活の質が向上する。
- 根治: インスリン補充から解放され、病気になる前のような体に戻る。
- 予防: これから新しく発症する患者を無くして、1型糖尿病を完全に克服する。



3 日本IDDMネットワークの目指す最初のゴール

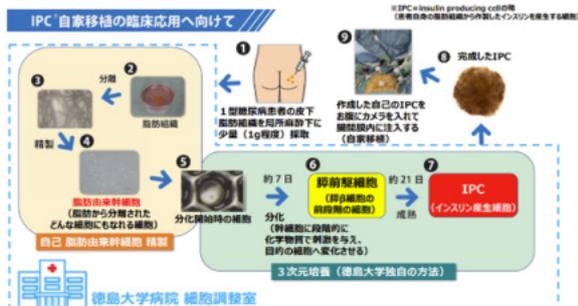
1 型糖尿病根治への期待

—インスリン補充から膵島補充(バイオ人工膵島移植)へ—
2025年ファーストインヒューマン⇒日本では困難に



3 日本IDDMネットワークの目指す最初のゴール

1 型糖尿病根治への期待—2025年世界初の医師主導治験開始へ—



3 日本IDDMネットワークの目指すゴール

「わたし治るの？」って聞かれたとき 「治るよ」って言ってあげられなかった。

○1型糖尿病の治療への主な研究助成

- 山川孝—量子科学技術研究開発機構—レーザー医療応用研究リーダー: 針を刺す必要のない血糖値センサーの開発
- 廣田典士—神戸大学大学院糖尿病・内分泌内科学部—門外教授: 遠隔医療システムの開発
- 村田敬宗—京都大学—臨床栄養科長・糖尿病センター—医師: FreeStyle/フレ第3世代アルゴリズムの精度評価
- 柚山晋彦—大阪公立大学—発達小児医学講師: 焼き肉、中華料理、ピザを安心して食べられるインスリン調整法の確立
- 富永洋之—京都府立医科大学—内分泌・代謝内科学: 人工知能による1型糖尿病療養のデジタルトランスフォーメーション
- 戸田知博—熊本大学—大学院生命科学研究部—中級代謝病学講座准教授: 重症低血糖予防法の開発

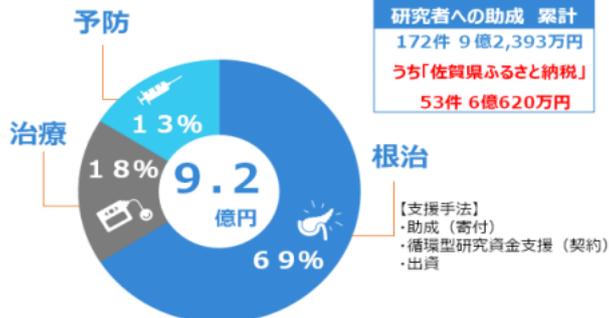
○1型糖尿病の予防への主な研究助成

- 永源正法—佐賀大学—解剖学・糖尿病・内分泌内科学特任教授: 予防ワクチン開発
- 宮寺浩子—筑波大学—助教: 1型糖尿病を発症しない動物モデルの確立と発症・抑制機序の解明

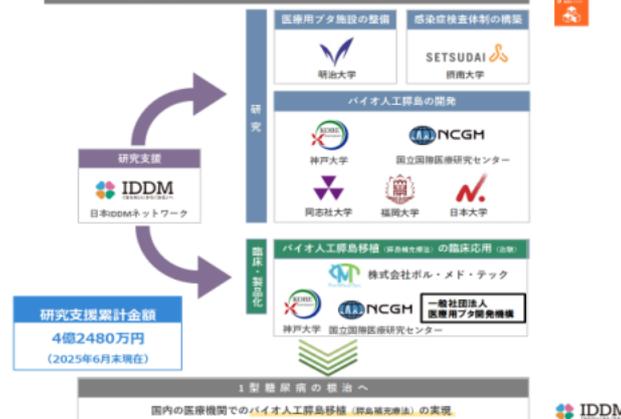


3 日本IDDMネットワーク “解決する”—研究助成—

不治の病“1型糖尿病”の根絶を目指した研究への助成—1型糖尿病研究基金—



1 型糖尿病根治に向けて取組中の“バイオ人工膵島移植”プロジェクト



3 日本IDDMネットワークの目指す最初のゴール

1 型糖尿病根治への期待—佐賀県のふるさと納税を活用したクラウドファンディング—



使途: 徳島大学病院が“TUFF-IPC”を多くの患者に届けるために大規模治療池本哲也徳島大学病院安全管理部・教授 (消化器・移植外科)

目標金額: 50,000,000円

寄付募集期間: 2025年6月16日～2026年3月31日 (289日間)



3 佐賀から1型糖尿病根絶の歴史を！—自発の地域づくり—

本部が佐賀だからここまで成長できた！
日本IDDMネットワーク 岩永幸三

- ・佐賀から世界基準を作りたい。
- ・世界へ出て通用するような価値を
- ・トライ&エラーしながらやっていきましょう。

山口祥義佐賀県知事

