

## 災害時における難病患者の行動・支援マニュアルの作成及び啓発事業

「IDDM」という言葉を聞いたことがありますか？「IDDM」とは、直訳すればインスリン依存型糖尿病＝1型糖尿病とあって、自分自身で膵臓のランゲルハンス島B細胞の大部分を破壊してしまうことで発病します。発症の原因は、まだわからないのですが、小児期に起こることが多いため「小児糖尿病」とも呼ばれています。

この病気になると、膵臓移植や膵島移植を受けるか、生涯にわたって毎日数回のインスリン注射またはポンプによる注射を続ける以外に治療法はありません。糖尿病患者の99%を占める2型（成人型）糖尿病とは原因も治療の考え方も異なります。日本での年間発症率は、10万人あたり1～2名という希少な疾病です。

この生命維持に必須のインスリンは世界でたった3社しか製造してなくて、日本は全量を輸入に頼っています。また、その危険性から法的に厳重に規制されています。平成7年1月17日に起きた阪神・淡路大震災では、被災地の患者はインスリンの入手等に大変な苦勞を強いられました。この震災が契機となり、患者・家族の全国的連携を図るために私たちの組織は発足しました。

今年で創設10年を迎えますが、これまでの活動の中で三重県のような分野で活動する方々

と偶然の出会いがありました。そして今回、「災害時における難病患者支援プロジェクト」を結成し、「災害時における難病患者の行動・支援指針の作成」を三重県の協働提案事業に応募し、採択されました。

全国の中でも三重県に提案したのは、三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会や特定非営利活動法人災害ボランティアネットワーク鈴鹿といった専門性を持つNPOの存在、そして「協働」という意識が全国の自治体の中でもっとも進んでいると思ったからです。

災害時には、まず本人自身が生き延びることですが大切ですが、私たちは災害時でも治療を継続していかないといけないので、地域の薬局や医療機関、行政、NPO、企業のサポートが必要です。

このプロジェクトは、NPO、企業、医療機関、学術研究機関、行政との協働による全国初の取り組みです。私たちは、1型糖尿病を皮切りに難病患者全体へ適用できる仕組みを構築し、当事者の声が反映された本当に生きた仕組みを成果としたいと思います。この策定の過程や成果物を公開し、同じ様な悩みを抱える人たちに役立つ公共の取組として進めていきます。

（文責：特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 副理事長 岩永幸三）