

# 活動レポート

## あなろぐの会（1型糖尿病大人の会）

今回は、1型糖尿病の患者会として交流会や講演会の開催等を行っているグループをご紹介します。



あなろぐの会（1型糖尿病大人の会）  
代表 岸田 信也さん（写真左）  
事務局 古川 明美さん（写真右）

### 1. 1型糖尿病とはどのような病気ですか。

（岸田）血糖を下げるホルモン：インスリンが全く、もしくはほとんど分泌されなくなる病気です。そのため、1型糖尿病患者は1日数回自分でインスリン注射をして生活しています。遺伝的要因や生活環境等が原因で発症する2型糖尿病とは異なり、発症の原因は正確には解明されておらず、いつ誰が発症するかは分かりません。また、再生医療の分野で研究が行われているものの、インスリン注射以外の治療法はなく、現時点では完治させることはできません。

（古川）難病指定はされていないため、医療費の自己負担額は通常と変わりません。ただ、発症したからといって普通の生活が送れないわけではありません。食べるものに制限はありませんし、1型糖尿病のアスリート選手の方もいらっしゃいます。

### 2. 会を発足したきっかけや経緯を教えてください。

（古川）当会では成人患者を主な会員として位置付けていますが、設立の背景には“成人後に1型糖尿病を発症した方に手を差し伸べられる環境が整っていない”という問題がありました。県内には「山口会」という1型糖尿病の患者会があり、小児患者の場合は県が小児特定慢性疾患の手続きをする関係で所在を把握しているため、県から「山口会」が紹介されます。しかし、成人患者の場合は県が所在を把握していないため、成人後に1型糖尿病を発症した方は自分で患者会を探さなければなりません。私自身も成人後の発症であったため、10年ほどは患者会の存在を知らずに過ごしていました。

その後私は「山口会」に入会し、様々な情報を得られるようになりました。そしてある日、「山口会」の成人患者で集まって話をしたところ、それぞれの生活の工夫に違いがあることが分かりました。そこで、こうやって定期的に成人患者同士で情報交換をする場がほしいと思ったことや、成人後に1型糖尿病を発症した方に情報を伝え、様々な不安を解消する手助けをしたいと思ったことから「山口会」で知り合った岸田さんに声をかけ、2015年10月に会を立ち上げました。

### 3. 年に数回、インスリンの注射量の調整を体験する交流会が行われていますね。

（岸田）バーベキュー、餅つき、芋掘り等、様々な状況で飲食をし、血糖値の変動とインスリンの注射量の調整を体験しています。血糖値は体質、運動量、季節によって変わります。また、病院は食事とインスリンの注射量についての指示をくれますが、毎日同じものを食べるわけではありませんし、お菓子を食ったり、お酒を飲みたくなったりすることもあります。そういったことに対応し、柔軟な生活を送るためには自分の血糖値の変動とインスリンの注射量についてのパターンを知らなければなりません。交流会ではそのような機会を設けるとともに、日々の工夫についての情報交換を行うことで患者の方が生活しやすくなる手助けができれば、と思っています。



#### ▲あなろぐの会ロゴマーク

…会名の“あなろぐ(analog)”の頭文字：Aをモチーフに、波の形で「超速効インスリン（非常に速く効くもの）」、横棒で「時効インスリン（12～36時間単位で遅く効くもの）」の作用の様子が表現されています。

なお、会名の“あなろぐ”には、人と人とが対面で交流する“アナログ”な活動と、より快適にインスリン注射が行える製剤の“インスリンアナログ”、2つの意味が込められています。

#### 4. 昨年は複数の慢性疾患を持った講師による「『自分らしく病気とつきあう』講演会」を開催されていましたね。

(古川) 以前から、患者の立場で聞ける、実際の生活に役に立つ講演会を開催したいと考えていました。対象は1型糖尿病患者に限定せず、様々な方に聞いてもらえる講演会を目指しました。それは、病気は違っても、家族や医師とのコミュニケーション、職場での対応等、病気が原因で抱える悩みは同じなのでは、と思っていたからです。講演会当日は1型糖尿病に限らず様々な病気をお持ちの方やそのご家族等、30名以上の方がお越し下さり、良かったという感想も多くいただくことができました。

#### 6. 活動の中で印象に残っていることや、よかったこと、嬉しかったことはありますか。

(岸田) 昨年講演会を開催した際、会員が活動に積極的に参加してくれたことが嬉しかったです。また、活動は全て楽しんで行えています。

(古川) 1型糖尿病と診断されてすぐの方が交流会にいらっしゃったことがあります。その方は、交流会に参加する前は“ああ、こんな病気を抱えてしまった…”と辛く感じられていたそうですが、交流会後には“参加して気が楽になった”とおっしゃってくださいました。その方は今でも継続して交流会にご参加くださっています。

#### 7. これから活動していきたいことや、取り組みたいことはありますか。

(岸田) 活動をコンスタントに継続することは勿論ですが、成人後に1型糖尿病を発症した方が会のことを知る仕組み作りが特に必要だと思っています。そのため、地道に医療機関への訪問等を行い、会の認知度の向上を図りたいです。また、今後は県外の患者会との関係も構築し、連携して何かに取り組みめたら、と考えています。

9/9(土)周南市学び・交流プラザにて「熊本地震 難病センターでできたこと」講演会を開催。詳細はあなるぐの会(1型糖尿病大人の会)のHPへ。

#### 5. 今年は「『熊本地震 難病センターでできたこと』講演会」を開催されるそうですね。

(古川) 9月9日(土)に周南市学び・交流プラザにて熊本県難病相談・支援センター所長：田上和子さんを講師に迎えた講演会を開催します。この講演会では震災時の難病相談・支援センターでの出来事についてお話していただくため、メディアで伝わっていないことも多く知れると思います。なお、講演会の後半には講演を聞いた上での意見交換の場を設ける予定です。内容の濃い話が聞けるとと思いますので、できるだけ多くの方にお越しいただきたいです。



「自分らしく病気とつきあう」講演会



餅つき&門松作り 交流会

#### 8. 皆さんに伝えたいことをどうぞ！

(古川) 1型糖尿病は治る病気ではないので、私は病気を重く捉えずに上手く付き合うよう心がけています。1型糖尿病を発症した方にはあまり病気を恐れすぎず、患者会のように気持ちが楽になれる場所もあるということを知ってほしいです。そのため、私たちが発信する情報を必要としている方に届け、自分らしく生きるために気持ちを切り替える方向に働きかけることができればいいなと思います。

◆あなるぐの会(1型糖尿病大人の会)◆  
TEL 0834-28-1567(古川)  
メール [kisi@analog-kai.org](mailto:kisi@analog-kai.org)(岸田)  
HP <http://analog-kai.org/>