

難病・慢性疾患全国フォーラム2018

少ない患者と家族をつなぎたい

ひとりではありません

高インスリン血性低血糖症



睥島細胞症患者の会
発表 高橋満保

患者・家族をつなぐ思い

ひとりではありません

脾島細胞症患者の会

高インスリン血性低血糖症

2018年8月1日

このたび **脾島細胞症患者の会** として、

患者会を立ち上げました。

病名は **膵島細胞症**

Nesidioblastosis (ネジディオブラストーシス)

小児では

先天性高インスリン血症

成人発症（後天性）

高インスリン血性低血糖症



とも呼ばれる。

医療制度の谷間



小児期は**小児慢性特定疾病**で
診療ガイドラインや**研究実績**があるが…

成人及び**小児の成人期移行後**は、

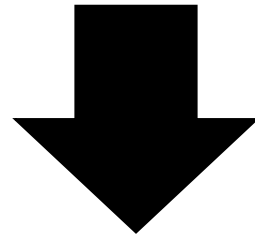
難病指定されていない

不安定な立場である。

膵島細胞症とは

糖尿病と正反対の

血糖値が低くなる希少な病気



インスリンが過剰に分泌する

膵臓の病気

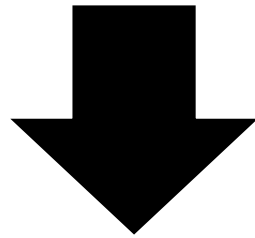


低血糖症状

冷汗・動悸・視力変化

思考力の低下（出来ることができない）

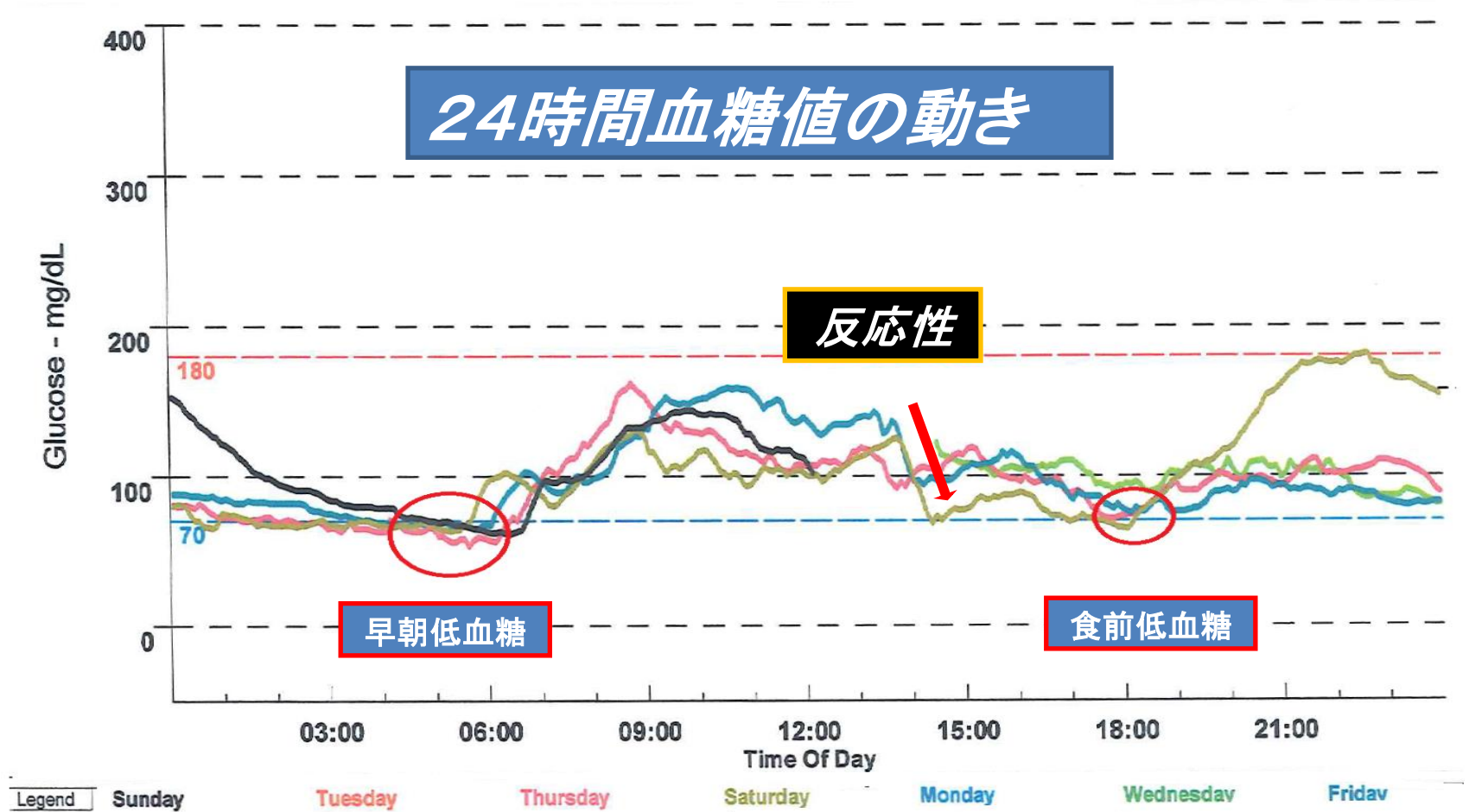
放置すると**昏睡状態**に陥る



命にかかわることも



低血糖をグラフで見る



患者数

先天性高インスリン血症

○ 新生児、小児

(厚生労働省科学研究全国調査)

5万人に **1**人

一過性患者

約**17,000**人出生に **1**人

持続性患者

約**35,400**人出生に **1**人



成人発症膵島細胞症

○ 成人患者

(小児研究班先生より)

推定

50名

各医療機関に **1~2**名

現在未集計

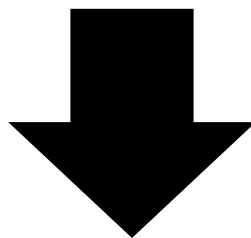
同病患者がいない

発症後、孤独な闘病生活が始まる・・・

情報が少ない

相談できる環境がない

孤立無援で長期治療に耐えるしかない



セーフティネットがない

先行きの見えない不安

長期の治療 ⇨ 自助だけでは限界

血糖測定機材・薬 ⇨ 医療費の軽減を

世代を超えた研究事業 ⇨ 知見が課題



支援者・難病連の後押し

発病10年目にして、同病患者と初めて出会う

- ・地域の行政機関や支援団体に相談
- ・厚労省に病気の実情を訴える

面会・パブリックコメント

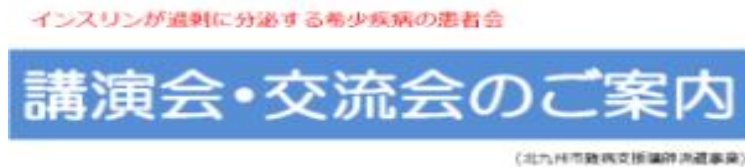
- ・2017年 同病の二人で準備会をつくる。
- ・小児研究班とつながる
- ・ホームページで呼びかけ
- ・小児・成人・移行期の同病者から問い合わせ



指定難病をめざして

医師との連携 初めての講演会

北九州市難病講師派遣事業で開催



演題 日常生活に潜む低血糖症

- ・講師 産業医科大学第一内科学講座助教授 鳥本桂一先生
- ・開催日時 平成 30 年 11 月 25 日(日) 受付 14 時 15 分～
講演 14 時 30 分～ 交流会 15 時 15 分～
- ・開催会場 北九州市総合保健福祉センター 5F 研修室
- ・会費無料 講演、講師との交流会・医療相談会を開催します。



主催 舘島細胞症患者の会 お問い合わせ先 代表 舘島
ホームページ <http://www.sakurabouken.com/> メール muji@sakurabouken@yahoo.co.jp

世代を超えた交流



支援組織との連携



インスリンが過剰に分泌する希少疾病の患者会

脾島細胞症患者の会



脾島細胞症患者の会

事務局・代表者 高橋 満保

ホームページ www.suitusaiboukai.com

メール ma16takahashi@yahoo.co.jp