

2026年日本糖尿病年次学術集会
「糖尿病とともに生活する人々の声をきく」
シンポジウム
LIVEアンケート集計結果



1人目の発表

1型糖尿病を持つ女性のご講演

小児期発症。阪神淡路大震災を経験。お子様がおひとりいらっしゃる。数年前に癌を発症し、抗がん剤治療をしながらの今を語っていただく。おいしくご飯を食べることを大事にしている。

- 震災大変でしたよね。
- 災害があった時のために、田舎の実家と、仕事場にインスリンを分けて置いてます
- 震災の時に糖尿病クリニックなどに行けばインスリンはもらえるのでしょうか？病院側がどういう対応をしようと想定しているか知りたいです。
- インスリンを入手出来るまでは、なるべく血糖値が上がりにくい、栄養になる食事で乗り越える感じですかね。それで、どのくらいの期間、何となく過ごせるかな…
- なんて贅沢なご飯でしょう！
- お話聞けて本当に良かったです。いろんな事を乗り越えて、でも明るくて、おちゃめで。小ネタたくさん集めます。
- 海外で被災して、日本に戻るまで時間かかる場合は、どうしたら良いのかな？
- とても感動しました小さな小ネタ持つようにします
- 小さな幸せを見つけて生きる、ステキな言葉ですね。
- 幸せは探すものじゃなく気づくもの。大切なメッセージしっかり受け取りました。ありがとうございます！
- 大きな気づきをいただきました。幸せかどうかを決めるのは自分であり、小さな幸せの毎日の積み重ねが重要であることです。

2人目の発表

2型糖尿病を持つ女性。看護師としてがんを持つ患者さんと日々接している経験も含め、日々病と向き合うことについて語っていただく。

- がんを持つ糖尿病の方からたくさん質問されたことがありました。必死で答え、その方の全体がみれなかったと後悔してましたが、信頼関係の構築の過程だったかと思うと少し気持ちが軽くなりました。
- お野菜果物とかかなり糖質が入ってたりして食べれないんですけれども 何でもご飯でもパンでも甘いので糖尿病になることを心配してるんですがどういう風に食事を考えてよろしいんでしょうか。機械とかをつけて血糖値を見て測ったらいいと思うんですが 5000円もかかるので高いのでなかなかできないんですがどういうふうに食事を考えてよろしいんでしょうか
- 美味しいものを見ても、「美味しそう」のすぐ後に「血糖上がるかなあ」と思ってしまうと、虚しく感じます。
- 「これなら食べれるよね」「これって食べれますか」と凄く気を遣われた差し入れ、ありますよね。
- 食事療法のストレスは毎食です。
- 1型糖尿病の患者ですが、劇症で発病した際、2型の方と一緒に食事指導も含めて、同じ教育カリキュラムでした。1型は、ちょっと違うんだけどねと最後に添えられる程度で、具体的にどうするて良いのかのアドバイスがなく、個人差多いから、色々試してみて下さいで終わりでした。もう少し、体系だった教育カリキュラムがあると、迷っている期間が少し短くなるかもです。
- 周りに惑わされないで、病気を認めよう、って言われても…病院の人たちや周囲の人たちからのスティグマでしんどい思いをしたから、出来ないかな
- 管理栄養士ですが、何でも食べてほしい気持ちと、血糖を良好に保つようにして欲しい気持ち、両方の気持ちがあります。
- 診断名は違いますが、悩むところが同じところも多いんだなと改めて感じました。ご自身の経験の共有ありがとうございました！

3人目の発表

MODYを持つ女性。発症当初は1型糖尿病という診断を受け、のちに遺伝子検査にてMODYと診断変更。アイデンティティの変更、遺伝性であることで妊娠出産時の葛藤を語ってくださる。

- 診断は、人生形成そのものに関わる、正しい診断はほんと大事！
- アイデンティティが変わる経験は私自身なかったので、新しい視点でした。貴重なお話を聞けました。
- 素敵です！頑張れ～
- 差し支えなければ遺伝子検査の流れについて教えてください
- 長く糖尿病診療に関わっていますが、非常に参考になる貴重な話をいただきました
- どんなタイプの糖尿病でも、それは本人の責任じゃない！これから自分がどう向かっていくのかが大事
- 生きていくうえで、切り離せないこと（病）であり、アイデンティティにもつながるということ。確かな診断をつけることは大事ですね。
- 1型糖尿病がアイデンティティというのはすごく理解できます。病歴が長ければ尚更。アイデンティティが左右される事象を乗り越えたというのは糖尿病いかんに関わらず、色んな方の助けになると思います。
- 正しい診断とは何かを考えさせられました。血糖管理がうまくいっていたとしてもちゃんと追究したほうがいい場合があるんですね。一方、追究することが様々な負担を伴うため、追究を躊躇することもありそうです。
- MODYだったとおっしゃった患者さんのお話を、きき、特に、正確な診断が適切な治療につながるとお聞きし、そうだなあと思いました。ご家族にも同様の疾患見つかったとお聞きし、ハッとしました。糖尿病とは全く関係ありませんが、父方の祖母がB型肝炎のキャリアーでした。判明のきっかけは、叔父の肝細胞癌でした。早く診断つければ、救われる命があるなあと、思い出しました。ありがとうございました。
- 素敵なお話でした

4人目の発表

1型糖尿病を持つ女性。2カ月前に第2子を出産。妊娠出産の経験を語ってくださる。

- 無事に2度の出産 良かった！
- コントロールしながらお子さん2人出産って勇気をもらえます！旦那さんは病気のことをなんと言ってますか？積極的に支えてくれてますか？
- 親御さんに何を提案されたのか気になります！
- すっごい 妊娠中のマネジメントに 急な帝王切開への柔軟な対応凄いつとと思いました。
- 1型糖尿病を持ちながら、これから妊娠出産をしたいなぁと思っているので不安もあり。。。リアルな妊娠経過を話していただいて、とても勇気をいただきました！ありがとうございました！

5人目の発表

1型糖尿病を持つ男子高校生。サッカー部に所属。糖尿病サマーキャンプではスタッフとして活躍中。学校生活のこと、運動中のコントロールのことを語ってくださった。サマーキャンプで後輩との接し方についても考えていること、感じていることを共有してくれた。

- ・ カミングアウトに関して、すごくわかるなあ、
- ・ 廣田先生と素敵な主治医と患者の関係が素敵です！サッカー選手として活躍する姿を楽しみにしています！ブラボー👏
- ・ TIRがすぐ見れるの、ストレスなのめっちゃわかる～！！
- ・ 高校生の仲間と一緒に食べたり飲んだりするとき、インスリン管理が難しいですか？
- ・ ○○くんがやっちゃダメと言われる事をやる時どんな気持ちでしたか？そんな時の親御さんの反応はどうでしたか？親の反応を見てどう感じましたか？○○くん無茶苦茶好きやで🥰
- ・ 紙のスティックシュガーをレガースの内側に入れて、汗しみませんか？
- ・ 操作したい時に、ボタン1つでTIRの画面になってしまうのも嫌になるので表示させるのを選択できるのいいですね！
- ・ うちの娘も2009年生まれ、ポンプ着けてる。一緒に頑張ろう。
- ・ 部活・試合後のごはんは青春だよ
- ・ 運動時ポンプ本体はどうしてますか？ズボンに付けておくと動いて邪魔だし、ポケットだと足に当たるし…
- ・ 現役高校生の主張、中々聞けないので貴重な体験でした！○○くんありがとう！
- ・ 部活も頑張ってる🏈
- ・ 高校生で講演堂々としてますね！HbA1c低いけど、逆に低血糖大丈夫ですか？

パネルディスカッション中にいただいたコメント1

医療者とのかわりあい嬉しかったこと、嫌だったこと

登壇者の発表を聞いてのそれぞれへの質問

スティグマを感じるなど様々な話題に触れられました。

- 血糖とお話しできれば インスリン打つ量バッチリなんだけど
- インスリンの備蓄は大切だと思いました夏は保管方法が問題と思います
- みなさんの生の気持ちの変化をお聞きできたことが大変印象的でした。医療者からのどんな関わりが良かったと感じたか、印象に残っている医療者からの関わりがあればお聞きしたいです！
- 16歳の男子高校生18歳発症の、大学生が1型糖尿病を受け入れてくれなくて、おばさん看護師悩み中～なんか一言アドバイスしてもらえかなあ～"
- 遺伝子診断の具体的な価格、主治医に相談すればよいのか？
- 夜、低血糖で、アラームが鳴って起こされた時は、地味に落ち込みます。
- 注射  導入 難しい  次の診察 飛ぶし、、、皆さんの体験繋がりたいです！
- 医療者から嬉しかったのは糖尿病患者ではなく個人として見て聞いて接してくれたこと、嫌だったのは経験則から話してることを論文でそんなことはないと否定されたことかなあ
- 嬉しかったこと産科入院して出産したあと、糖尿病内科の主治医の先生がすぐに病棟に来てくれたことはとても嬉しかったです。
- お話をお聞きしながら、皆さんのことをとても身近に感じています。

パネルディスカッション中にいただいたコメント2

- 糖尿病患者で、看護師です。医療者の言葉で嫌だったこと仕事で外来診療についてとき「糖尿病だからでしょ」って患者さまに答えられたことありました。後で「本当に糖尿病のせいなのですか？」っ先生に聞いたら「糖尿病のせいだと説明したら、短い診察時間の中で患者さんが納得するんだよ」って話を聞いたとき。
- 医療者にとってはたくさんいる患者さまですが、患者さまにとってはずーっと糖尿病と付き合って人生を送っておられるんだ、と、当たり前のことですが、みなさんの人生のお話を聞き、改めてその重さを実感しました。
- 今はネットから情報を得ることができますが、阪神淡路大震災当時（平成7年）はインターネットも無く、携帯電話も普及していなかったから、今よりもずっと大変だったと思います。
- 5人目発表者の〇〇君に質問です。最近小学生3年生の子どもが1型糖尿病を発症しました。まだまだ、これから長い付き合いになるのですが、この先反抗期などが心配です。反抗期はありましたか？また口うるさく言われてめっちゃイヤだったことなどありますか？
- 医師は3分診察になるので栄養士に「先に話を聞いて」と言われます。気が済むまで話してもらえてありがたいと思ってます。栄養相談は20分以上時間取れます **！**
- 頑張る頑張っていることを褒めてくれたときいて、頑張らないといけないんですか？
- 災害時の車、モバイルファーマシーですね。災害救護チーム（DMAT）とともに全国各地から発災時に出動する流れがあります。
- 5人目発表者〇〇くんに質問です。次世代の子たちに経験を伝えていく際にコツや気をつけてることはありますか？
- 頑張ることより、そのままを受け止めてもらえることが大事なんですかね？
- 生き残る上で、動けるなら大きな避難所に行くことも大事だと思います。
- 炭水化物やカロリー数はチャットGPTに聞くようにしています
- 低血糖になったときに、すぐに血糖を回復できるおすすめの補食を教えてください

パネルディスカッション中にいただいたコメント3

- 1型のパネリストさん暁現象に対して、何か対策してますか？
- 食べちゃいけないものありますか？
- 家族や医療者から良かれとしてもらったことで、内心でこれはいらないなあ〜と感じたことがあれば教えてください！
- 糖尿病とともに生きる生活が、子育てをする母親として、プラスになったことはありますか？
- 1型でポンプ使ってます。妊娠出産を考えた時の病院選びはどうしたらいいのでしょうか？通ってる病院では1型患者自体が少ないので、別の病院がいいのかなと漠然と思ってます。
- 夜中〜朝方の低血糖とか、どう管理しているんですか？
- かかった先生によって、糖尿病人生が大きく変わるなと思った
- 逆に、座長の医師の先生方にお聞きしたいです！糖尿病患者に関わるときに一番難しいこと、あるいは、一番気をつけておられることは何でしょうか？"
- 5人目発表者〇〇くんに質問です。クリニックの看護師ですが、最近16歳の1型糖尿病診断された男の患者さんが家でインスリン夜に1回打ち始めました。部屋で一人で打つので家族は声かけだけしますがうち忘れもあるそうです。心境は同じ年代だから理解できると思いますが、病気の受け入れができた所？かなと思ってますが、〇〇くんはポンプ治療してますが、発症時期は違いますが、アドバイス頂戴たらお願いします。
- なじみのない、意味わからん病名(笑)困るよね
- 糖尿病より、肥満症の方が、モロスティグマにつながる気がしています
- 1人目発表者さんの時代の妊娠・出産話も聞きたい。

パネルディスカッション中にいただいたコメント3

- 「糖尿病」という名称に関しては、分ち難く結びついている「自己責任」「自業自得」というイメージを引き剥がすことを、その病型に関わらず、当事者は求めているのではないのでしょうか。それが“呼称変更”が適切なのか、“病名変更”が適切なのかについて、医療者と当事者の双方の知恵を寄せ合って考えていければと思います。
- 糖尿病の代わりにダイアベティスを、という議論が続けば続くほど、同義に認識されて、名称変更の意味がなくなるのでは、という気がしています。
- ダイアベティスはいや
- 糖尿病で、あまり差別受けた事ないです。英語話せない人に、ダイアベティスって言われても、定着するまで、何それ？ってなりそうで、逆に面倒かも。
- 「糖尿病」を「ダイアベティス」に変えるより、「生活習慣病」を何とかしてほしいです。「生活習慣病療養計画書」の書類を書いて患者さんのサインもらう時、常を感じています。（医師です）"
- ここでお話されている皆さまは、糖尿病を自らのものと受け入れて主体的に生きておられるからこそ、糖尿病の病名も特に気にならないのではないかと感じました。
- 血糖管理の自動化が進む中で、デバイスがないと自己管理できない患者が増えてしまうことを心配していますか？
- 糖尿病と言う病名は、単なる保険診療に病名がないと治療受けれないから必要なだけで、糖尿病が私ではなく、私が、糖尿病と言うだけです。
- 病名は高血糖症でいいと思います。
- 生活習慣病は嫌です。
- Diabetesはダイアビーズのはず。ダイアベティスではない。
- 当事者です。個人的に病名変更の必要は感じない。が、今病名のせいでしんどい思いをしてる人が減るなら一考の余地ありかと。今何も必要性を感じない患者は変更後も同じだと思うので。

シンポジウム全体に対していただいたコメント1

- 凄くいい講演なので、学会の中日にして欲しい。最後だと帰る人が多いです
- 3日程とは言わないものの2日程くらいはしてほしいですね
- このシンポジウムは初日がいい。発言やアンケートをもっと皆に見てもらいたい
- 学会の方々への要望です20歳までは1型糖尿病は小児難病として助成制度を利用出来ますが、成人になると利用できる制度がありません。身体障害手帳の内部障害の一部として膵臓機能障害の新設への働きをしていただくことは難しいでしょうか？1・2級に該当することで医療費がかなり変わります。
- いまの所触れられていませんが、ステージ右側のグラフィックレコードがすごく素敵です！
- とても貴重なお話しと、この時間を設けていただき本当にありがとうございます。みなさんのこれから人生とチャレンジを応援したいです。
- この会が1番良かったかも
- みなさんの話がためになりすぎて、本当に今日来てよかった。突然夫が1型といわれ、自分は管理栄養士ということもあり、何が悪かったのか、どうすればよかったのか、とぐるぐるしてしまい、実はまだ夫の今を受け入れきれてないかもしれないです。でも気持ちがフラットになりました。本人のペースでご飯を食べて散歩して仕事もできてる。だから自分のことを責めず、夫の行動をあまり口出ししすぎず、老後を心配しすぎず、今を楽しく2人で生きていきたいです。聞きたいのは、夫の血糖管理はG7のおかげもあり、そこそこ良いのですが、筋肉が、特に上半身が落ちていきます。皆さんが筋肉保持に対して何を気をつけているかを聞いてみたいです。(56歳なのでさすがに未経験からのサッカーは厳しいので)

シンポジウム全体に対していただいたコメント2

- 今日の話聞いてよかったと思う皆様、もっと聞きたい話したいと思う方、ぜひ患者会に参加しましょう！
- 当事者の生の声を聴くことの大切さを本日改めて実感しました。ありがとうございます。
- 大変素晴らしい会でした。患者さまにもっともっと寄り添っていくことの大切さ、患者さまに教えていただくことがたくさんあるんだと、改めて実感しました！ありがとうございました。
- みなさんの声をきくことができ良かったです。なにかお手伝いできることがあれば、させて頂きたいです。
- 研修医の時に、一型糖尿病キャンプにいき、糖尿病に携わりたいと思いました。今後も患者さんに少しでも協力できるようにしていきたいと思いました。