

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）  
分担研究報告書  
介護保険情報に基づく若年性認知症の有病率・有病者数調査  
中野区の解析結果，次年度調査に向けての進捗状況

研究分担者 菊地 和則 東京都健康長寿医療センター研究所研究員  
研究代表者 栗田 圭一 東京都健康長寿医療センター研究所研究部長

研究要旨

わが国の若年性認知症の有病者数は，平成 18 年度～平成 20 年度に実施された全国調査に基づいて 3.78 万人と推計されている。しかし，その後の 10 年間に若年性認知症に対する国民の意識も高まり，本人や家族の生活実態も変化しつつあるのではないかと思われる。65 歳未満で発症する若年性認知症は，就労継続や経済的問題など，高齢期で発症する認知症と異なる課題が存在する。

我が国では平成 12 年 4 月より介護保険法が施行され，40 歳～64 歳の医療保険加入者が第 2 号被保険者となった。第 2 号被保険者は要介護・要支援状態の原因である身体上又は精神上的の障害が加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する疾病である「特定疾病」によって生じたものであることを要件とする。

特定疾病は 16 種類あるが，「初老期における認知症」の他に「筋萎縮性側索硬化症」，「進行性核上性麻痺，大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病（パーキンソン病関連疾患）」，「脊髄小脳変性症」，「早老症」，「多系統萎縮症」，「脳血管疾患」などの認知症関連疾患が含まれている。このことは第 2 号被保険者情報から若年性認知症の有病率・有病者数を推計できる可能性を示している。

40 歳未満が対象とならないこと，要介護・要支援認定されていない被保険者は対象に含まれないこと，65 歳未満で発症しても 65 歳になると第 1 号被保険者となり対象に含まれないことなどの課題もあるが，保険者がすでに保有している情報であり新たに調査を行う必要が無いこと，認定調査項目や主治医意見書項目を利用できるなど多くの利点がある。

本研究は若年性認知症の有病率・有病者数を第 2 号被保険者情報から推計することを目的としている。今年度は第 2 号被保険者情報を保険者から収集するための具体的な手法を検討した。また東京都中野区の協力を得て，試行的に第 2 号被保険者情報（40 歳～64 歳）から若年性認知症の有病率・有病者数を推計した。その結果，認知症高齢者の日常生活自立度 以上を基準とすると 0.001193・人口 10 万人対 119.3 人となった。

来年度は複数の保険者の協力を得てデータベースを作成し有病率・有病者数を推計すると共に，認定調査項目などから生活上の課題なども明らかにする予定である。

## A. 研究目的

本研究は介護保険第2号被保険者情報から若年性認知症の有病率・有病者数及び生活状況を明らかにすることを目的とする。本年度は以下の2つの研究を実施した。

研究：来年度の調査に向けて、保険者（以下、自治体）の要介護認定システムに関する情報を収集し、第2号被保険者情報をダウンロードするための具体的な方法を明らかにすること。

研究：自治体の協力を得て第2号被保険者情報から試行的に若年性認知症の有病率・有病者数を推計すること。

## B. 研究方法

### 研究

自治体の要介護認定システムから第2号被保険者情報をダウンロードするための具体的な方法を明らかにするために、まず自治体がどのように要介護認定システムを運用しているかを明らかにする作業を行った。方法は厚生労働省や自治体が公表している資料の分析、来年度に実施する調査への協力を依頼している自治体への聞き取りなどによって行った。

### 研究

若年性認知症に関する調査を自治体の独自事業として先駆的に取り組んでいる東京都中野区の協力を得て、第2号被保険者に関する情報を提供してもらい、試行的に若年性認知症の有病率・有病者数を推計した。（倫理面への配慮）

本研究は地方独立行政法人東京都健康長寿医療センター倫理委員会の承認を得て実施した。また、中野区個人情報保護審議会に諮り承認を得た上で介護保険情報の提供を

受けた。本研究は自治体が所有する介護保険情報の提供を受けて行うものであり、研究対象者に不利益や危険性はない。また提供を受ける上で必要な手続きを経ているため倫理面の問題はない。

## C. 研究結果

### 研究

自治体は要介護認定を行う際に、認定調査票（概況調査・基本調査・特記事項）と主治医意見書による調査を行い（資料1参照）、その結果を要介護認定システムに入力し、要介護認定等基準時間や中間評価項目得点など認定に必要な項目を算出して認定審査を行っている。

しかし自治体は認定調査の全項目を要介護認定システムに入力しているわけではない。全ての自治体が必須で入力しているのは、毎月、新規に認定された被保険者の情報を国に送信しなければならない項目に限られ、NCI251 という名称のファイルとして作成される<sup>1)2)</sup>。

このNCI251には認定調査票の概況調査と基本調査の項目は基本的に全て含まれている。さらに要介護認定等基準時間、中間評価項目得点、二次判定結果（要介護度）、特定疾病など認定結果に関する項目も含まれている。

しかし主治医意見書については「短期記憶」、「認知能力」、「伝達能力」、「食事行為」、「認知症高齢者の日常生活自立度」の5項目のみが入力されている。その他についてはPDF形式等での画像保存あるいは原本保存を行っている自治体がほとんどであるとのことであった。

若年性認知症に関する調査であるため、

主治医意見書の情報は重要である。しかし主治医意見書の情報提供を求める場合、主治医意見書からデータを入力する作業が必要となり、自治体に多大な負担を強いることになることが明らかとなった。そのため上記 5 項目以外については提供を求めないことが妥当であると判断した。

このような状況に鑑み、自治体に提供を求める項目を NCI251 に含まれ、かつ、今回の研究に関連するものを選択して提供を求めることとした(資料 2 参照)。複数の自治体に意見を求めたところ、これらの項目であれば提供が可能である旨の回答を得た。

次に、自治体から第 2 号被保険者の情報提供を受ける際の手順についても検討を行った。有病率・有病者数の推計には自治体から住民基本台帳における 40 歳～64 歳人口のデータの提供が必要となる。自治体では一般的に各月 1 日に人口を集計している。

そこで調査基準日を設定し、例えば平成 30 年 4 月 1 日時点で要介護・要支援認定されている第 2 号被保険者全員のデータと、4 月 1 日時点の 40 歳～64 歳人口のデータの提供も求めることにした。

このようにすれば、当該自治体における調査基準日における人口と若年性認知症患者の人数の両方が分かるため、若年性認知症の有病率・有病者数を推計できる。自治体に調査基準日を設定しての第 2 号被保険者情報と 40 歳～64 歳人口データの提供が可能か確認したところ、可能であるとの回答を得ている。

来年度の調査では複数の自治体のデータを統合するため、各自治体における調査基準日を統一する。このようにして統合したデータベースから人口 10 万人当たりの有

病率・有病者数を推計する。そして平成 30 年の全国の推計人口<sup>3)</sup>から全国の若年性認知症の有病率・有病者数を推計する。

なお、若年性認知症の定義は、特定疾病の種別と認知症高齢者の日常生活自立度の組み合わせにより任意に設定することができるため、柔軟な分析が可能になると期待される。

## 研究

本研究は自治体から第 2 号被保険者情報の提供を受け、有病率・有病者数の推計を行うことを目的としている。そこで実際に有病率・有病者数の推計を行うことができるか試行した。

若年性認知症施策に先進的に取り組んでいる東京都中野区の協力を得て、平成 29 年 10 月 1 日現在の第 2 号被保険者情報の一部(認定者数、特定疾病、認知症高齢者の日常生活自立度など)と住民基本台帳における 40 歳～64 歳人口データの提供を受けた。

要介護・要支援認定を受けている第 2 号被保険者は 347 名、40 歳～64 歳人口は 107,307 人であった。認定された第 2 号被保険者の中で認知症高齢者の日常生活自立度 以上は 128 名であった。この 128 名を若年性認知症と考え、有病率・有病者数を推計した。その結果、若年性認知症の有病率・有病者数(40 歳～64 歳)は 0.001193・人口 10 万対 119.3 人となった。

このことから、自治体から提供される第 2 号被保険者情報から若年性認知症(40 歳～64 歳)の有病率・有病者数の推計が可能であることが明らかとなった。

#### D. 考察

自治体が持つ介護保険第2号被保険者情報から若年性認知症の有病率・有病者数を推計することが可能なことが明らかとなった。さらに特定疾病には初老期における認知症だけでなく認知症関連疾患が含まれる。そのため認知症高齢者の日常生活自立度との組み合わせにより多元的に若年性認知症の有病率を推計することも可能と考えられる。

その他にも、介護保険第2号被保険者情報を利用することは自治体がすでに保有している情報の提供を受けるため新たに調査を行う必要がないこと、認定調査項目や主治医意見書項目を利用できるなど多くの利点である。

一方、40歳未満が対象とならないこと、要介護・要支援認定されていない被保険者は対象に含まれないこと、65歳未満で発症しても65歳になると第1号被保険者となり対象に含まれないことなどの課題もある。

しかし、このような課題があってもなお、第2号被保険者情報を用いた調査は最小限の費用・労力で多くの知見を示し得る意義のあるものと考えられる。

#### E. 結論

自治体から第2号被保険者情報の提供を受けることは可能であることがあきらかとなった。また、要介護認定システムに入力されている項目であればCSVファイル等でダウンロードして提供を受けられることが示された。ただし、情報の提供にあたっては各自治体の個人情報保護に関する条例などにより個別の対応が必要となることも分か

った。そして試行的ではあるが若年性認知症の有病率・有病者数の推計も可能であった。

このことから、来年度に複数の自治体の協力を得てデータベースを作成し、有病率・有病者数の推計と生活状況を明らかにすることができると期待される。

#### <引用文献>

1. 武蔵野市健康福祉部高齢者支援課, 要介護認定1次判定集計データの算出方法, <http://www.keieiken.co.jp/roken2017/pdf/document03.pdf> (平成30年3月28日アクセス)。
2. 武蔵野市健康福祉部高齢者支援課, 参考資料3市町村作業用(武蔵野市作成)タイトル行(項目) <http://www.keieiken.co.jp/roken2017/> (平成30年3月28日アクセス)。
3. 国立社会保障・人口問題研究所, 日本の将来推計人口 - 平成29年推計 - 2017.

#### F. 研究発表

1. 論文発表  
該当なし
2. 学会発表  
該当なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得  
該当なし
2. 実用新案登録  
該当なし
3. その他  
該当なし

資料 1

調査は、調査対象者が通常の状態（調査可能な状態）であるときに実施して下さい。本人が風邪をひいて高熱を出している等、通常の状態でない場合は再調査を行って下さい。

保険者番号 \_\_\_\_\_ 被保険者番号 \_\_\_\_\_

**認定調査票（概況調査）**

I 調査実施者（記入者）

実施日時	平成 年 月 日	実施場所	自宅内・自宅外（ ）
ふりがな		所属機関	
記入者氏名			

II 調査対象者

過去の認定	初回・2回め以降 (前回認定 年 月 日)	前回認定結果	非該当・要支援（ ）・要介護（ ）
ふりがな		性別	男・女
対象者氏名		生年月日	明治・大正・昭和 年 月 日（ 歳）
現住所	〒 -	電話	- -
家族等 連絡先	〒 - 氏名（ ）調査対象者との関係（ ）	電話	- -

III 現在受けているサービスの状況についてチェック及び頻度を記入してください。

在宅利用 [ 認定調査を行った月のサービス利用回数を記入。(介護予防)福祉用具貸与は調査日時点の、特定(介護予防)福祉用具販売は過去6月の品目数を記載 ]			
<input type="checkbox"/> (介護予防)訪問介護(ホームヘルプ)・訪問型サービス	月 回	<input type="checkbox"/> (介護予防)福祉用具貸与	品目
<input type="checkbox"/> (介護予防)訪問入浴介護	月 回	<input type="checkbox"/> 特定(介護予防)福祉用具販売	品目
<input type="checkbox"/> (介護予防)訪問看護	月 回	<input type="checkbox"/> 住宅改修	あり・なし
<input type="checkbox"/> (介護予防)訪問リハビリテーション	月 回	<input type="checkbox"/> 夜間対応型訪問介護	月 日
<input type="checkbox"/> (介護予防)居宅療養管理指導	月 回	<input type="checkbox"/> (介護予防)認知症対応型通所介護	月 日
<input type="checkbox"/> (介護予防)通所介護(デイサービス)・通所型サービス	月 回	<input type="checkbox"/> (介護予防)小規模多機能型居宅介護	月 日
<input type="checkbox"/> (介護予防)通所リハビリテーション(デイケア)	月 回	<input type="checkbox"/> (介護予防)認知症対応型共同生活介護	月 日
<input type="checkbox"/> (介護予防)短期入所生活介護(ショートステイ)	月 日	<input type="checkbox"/> 地域密着型特定施設入居者生活介護	月 日
<input type="checkbox"/> (介護予防)短期入所療養介護(老健・診療所)	月 日	<input type="checkbox"/> 地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護	月 日
<input type="checkbox"/> (介護予防)特定施設入居者生活介護	月 日	<input type="checkbox"/> 定期巡回・随時対応型訪問介護看護	月 回
<input type="checkbox"/> 看護小規模多機能型居宅介護	月 日		
<input type="checkbox"/> 市町村特別給付 [ ]			
<input type="checkbox"/> 介護保険給付外の在宅サービス [ ]			

施設利用	施設連絡先
<input type="checkbox"/> 介護老人福祉施設 <input type="checkbox"/> 介護老人保健施設 <input type="checkbox"/> 介護療養型医療施設 <input type="checkbox"/> 認知症対応型共同生活介護適用施設(グループホーム) <input type="checkbox"/> 特定施設入居者生活介護適用施設(ケアハウス等) <input type="checkbox"/> 医療機関(医療保険適用療養病床) <input type="checkbox"/> 医療機関(療養病床以外) <input type="checkbox"/> その他の施設	施設名 _____  郵便番号 _____ 施設住所 _____  電話 _____

IV 調査対象者の家族状況、調査対象者の居住環境（外出が困難になるなど日常生活に支障となるような環境の有無）、日常的に使用する機器・器械の有無等について特記すべき事項を記入してください。

--

(5) 身体の状態

利き腕 (□右 □左) 身長=  cm 体重=  kg (過去6ヶ月の体重の変化 □増加 □維持 □減少)

□四肢欠損 (部位: \_\_\_\_\_)

□麻痺 □右上肢 (程度: □軽 □中 □重) □左上肢 (程度: □軽 □中 □重)

□右下肢 (程度: □軽 □中 □重) □左下肢 (程度: □軽 □中 □重)

□その他 (部位: \_\_\_\_\_ 程度: □軽 □中 □重)

□筋力の低下 (部位: \_\_\_\_\_ 程度: □軽 □中 □重)

□関節の拘縮 (部位: \_\_\_\_\_ 程度: □軽 □中 □重)

□関節の痛み (部位: \_\_\_\_\_ 程度: □軽 □中 □重)

□失調・不随意運動 ・上肢 □右 □左 ・下肢 □右 □左 ・体幹 □右 □左

□褥瘡 (部位: \_\_\_\_\_ 程度: □軽 □中 □重)

□その他の皮膚疾患 (部位: \_\_\_\_\_ 程度: □軽 □中 □重)

4. 生活機能とサービスに関する意見

(1) 移動

屋外歩行 □自立 □介助があればしている □していない

車いすの使用 □用いていない □主に自分で操作している □主に他人が操作している

歩行補助具・装具の使用(複数選択可) □用いていない □屋外で使用 □屋内で使用

(2) 栄養・食生活

食事行為 □自立ないし何とか自分で食べられる □全面介助

現在の栄養状態 □良好 □不良

→ 栄養・食生活上の留意点 ( \_\_\_\_\_ )

(3) 現在あるかまたは今後発生の可能性の高い状態とその対処方針

□尿失禁 □転倒・骨折 □移動能力の低下 □褥瘡 □心肺機能の低下 □閉じこもり □意欲低下 □徘徊

□低栄養 □摂食・嚥下機能低下 □脱水 □易感染性 □がん等による疼痛 □その他 ( \_\_\_\_\_ )

→ 対処方針 ( \_\_\_\_\_ )

(4) サービス利用による生活機能の維持・改善の見通し

□期待できる □期待できない □不明

(5) 医学的管理の必要性 (特に必要性の高いものには下線を引いて下さい。予防給付により提供されるサービスを含みます。)

□訪問診療 □訪問看護 □看護職員の訪問による相談・支援 □訪問歯科診療

□訪問薬剤管理指導 □訪問リハビリテーション □短期入所療養介護 □訪問歯科衛生指導

□訪問栄養食事指導 □通所リハビリテーション □その他の医療系サービス ( \_\_\_\_\_ )

(6) サービス提供時における医学的観点からの留意事項

・血圧 □特になし □あり ( \_\_\_\_\_ ) ・移動 □特になし □あり ( \_\_\_\_\_ )

・摂食 □特になし □あり ( \_\_\_\_\_ ) ・運動 □特になし □あり ( \_\_\_\_\_ )

・嚥下 □特になし □あり ( \_\_\_\_\_ ) ・その他 ( \_\_\_\_\_ )

(7) 感染症の有無 (有の場合は具体的に記入して下さい)

□無 □有 ( \_\_\_\_\_ ) □不明

5. 特記すべき事項

要介護認定及び介護サービス計画作成時に必要な医学的なご意見等を記載して下さい。なお、専門医等に別途意見を求めた場合はその内容、結果も記載して下さい。(情報提供書や身体障害者申請診断書の写し等を添付して頂いても結構です。)

(4) その他の精神・神経症状

□無 □有 [症状名: \_\_\_\_\_] 専門医受診の有無 □有 ( \_\_\_\_\_ ) □無

資料 2 .

介護保険第2号被保険者調査において提供を求める項目(案)		
武蔵野市健康福祉部高齢者支援課作成資料を参考に作成		
No	項目名(NCI251に準拠)	提供項目 :必須 :任意(提供可能な場合) 空欄:不要
1	No	
2	エラーメッセージ	
3	識別コード	
4	保険者番号	
5	被保険者番号	
6	認定申請日	
7	枝番	
8	申請区分(法令)コード	
9	申請区分(申請時)コード	
10	取下区分コード	
11	被保険者区分コード	
12	申請代行区分コード	
13	生年月日	
14	年齢	
15	性別コード	
16	被保険者カナ氏名	
17	被保険者漢字氏名	
18	郵便番号	
19	住所	
20	電話番号	
21	病院施設等の名称	
22	病院施設等の所在地	
23	前回の認定審査会結果	
24	前回の認定有効期間(開始)	
25	前回の認定有効期間(終了)	
26	主治医医療機関番号	
27	主治医番号	
28	意見書依頼日	
29	意見書入手日	
30	意見書短期記憶	
31	意見書認知能力	
32	意見書伝達能力	
33	意見書食事行為	
34	意見書認知症高齢者の日常生活自立度	
35	調査依頼日	
36	調査実施日	
37	指定居宅介護支援事業者等番号	
38	委託区分	
39	認定調査員番号	
40	認定調査員資格コード	
41	一次判定日	
42	一次判定結果	
43	一次判定結果(認知症加算)	
44	要介護認定等基準時間	
45	要介護認定等基準時間(食事)	
46	要介護認定等基準時間(排泄)	
47	要介護認定等基準時間(移動)	
48	要介護認定等基準時間(清潔保持)	
49	要介護認定等基準時間(間接ケア)	
50	要介護認定等基準時間(BPSD 関連)	
51	要介護認定等基準時間(機能訓練)	
52	要介護認定等基準時間(医療関連)	

53	要介護認定等基準時間(認知症加算)	
54	中間評価項目得点 第1群	
55	中間評価項目得点 第2群	
56	中間評価項目得点 第3群	
57	中間評価項目得点 第4群	
58	中間評価項目得点 第5群	
59	一次判定警告(配列)コード	
60	状態の安定性	
61	認知症自立度 以上の蓋然性	
62	認知機能及び状態安定性から推定される給付区分	
63	認定審査会資料作成日	
64	認定審査会予定日	
65	合議体番号	
66	審査会資料番号	
67	二次判定日	
68	二次判定結果	
69	認定有効期間(開始)	
70	認定有効期間(終了)	
71	特定疾病コード	
72	要介護1の場合の状態像	
73	現在のサービス区分コード	
74	現在の状況	
75	訪問介護(ホームヘルプ)	
76	訪問入浴介護	
77	訪問看護	
78	訪問リハビリテーション	
79	居宅療養管理指導	
80	通所介護(デイサービス)	
81	通所リハビリテーション	
82	短期入所生活介護(ショートステイ)	
83	短期入所療養介護	
84	特定施設入居者生活介護	
85	福祉用具貸与	
86	特定福祉用具販売	
87	住宅改修(介護給付)	
88	夜間対応型訪問介護	
89	認知症対応型通所介護	
90	小規模多機能型居宅介護	
91	認知症対応型共同生活介護(グループホーム)	
92	地域密着型特定施設入居者生活介護	
93	地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護	
94	定期巡回・随時対応型訪問介護看護	
95	看護小規模多機能型居宅介護	
96	介護予防訪問介護(ホームヘルプ)・訪問型サービス	
97	介護予防訪問入浴介護	
98	介護予防訪問看護	
99	介護予防訪問リハビリテーション	
100	介護予防居宅療養管理指導	
101	介護予防通所介護(デイサービス)・通所型サービス	
102	介護予防通所リハビリテーション	
103	介護予防短期入所生活介護(ショートステイ)	
104	介護予防短期入所療養介護	
105	介護予防特定施設入居者生活介護	
106	介護予防福祉用具貸与	
107	特定介護予防福祉用具販売	
108	住宅改修(予防給付)	

109	介護予防認知症対応型通所介護	
110	介護予防小規模多機能型居宅介護	
111	介護予防認知症対応型共同生活介護(グループホーム)	
112	麻痺(左 - 上肢)	
113	麻痺(右 - 上肢)	
114	麻痺(左 - 下肢)	
115	麻痺(右 - 下肢)	
116	麻痺(その他)	
117	拘縮(肩関節)	
118	拘縮(股関節)	
119	拘縮(膝関節)	
120	拘縮(その他)	
121	寝返り	
122	起き上がり	
123	座位保持	
124	両足での立位	
125	歩行	
126	立ち上がり	
127	片足での立位	
128	洗身	
129	つめ切り	
130	視力	
131	聴力	
132	移乗	
133	移動	
134	えん下	
135	食事摂取	
136	排尿	
137	排便	
138	口腔清潔	
139	洗顔	
140	整髪	
141	上衣の着脱	
142	ズボン等の着脱	
143	外出頻度	
144	意思の伝達	
145	毎日の日課を理解	
146	生年月日をいう	
147	短期記憶	
148	自分の名前をいう	
149	今の季節を理解	
150	場所の理解	
151	徘徊	
152	外出して戻れない	
153	被害的	
154	作話	
155	感情が不安定	
156	昼夜逆転	
157	同じ話をする	
158	大声をだす	
159	介護に抵抗	
160	落ち着きなし	
161	一人で出たがる	
162	収集癖	
163	物や衣類を壊す	
164	ひどい物忘れ	
165	独り言・独り笑い	

166	自分勝手に行動する	
167	話がまとまらない	
168	薬の内服	
169	金銭の管理	
170	日常の意思決定	
171	集団への不適応	
172	買い物	
173	簡単な調理	
174	点滴の管理	
175	中心静脈栄養	
176	透析	
177	ストーマの処置	
178	酸素療法	
179	レスピレーター	
180	気管切開の処置	
181	疼痛の看護	
182	経管栄養	
183	モニター測定	
184	じょくそうの処置	
185	カテーテル	
186	認定調査障害高齢者の日常生活自立度(寝たきり度)	
187	認定調査認知症高齢者の日常生活自立度	