

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）
総括研究報告書

若年性認知症の病態・支援等に関する実態把握と適切な治療及び支援につなぐ
プロセスの構築に資する研究（23GB1002）

研究代表者 鷲見 幸彦 認知症介護研究・研修大府センター センター長

【研究要旨】

若年性認知症は 65 歳未満で発症する認知症の総称で、2017 年の調査では全国における若年性認知症者数は、3.57 万人と推計されている。65 歳以上の高齢者認知症に比べ実数は少ないが、この年代で発症することによる医療上、介護上の特性や課題が存在する。本研究では 3 つの柱、①若年性認知症のステージに応じた医療提供の実態調査、②支援体制に関する実態調査を行い、切れ目のない支援体制の構築につながるデータを提供する。またそのためには③継続的に患者の状況を把握し、一方では患者・家族の情報源となるような登録・情報提供システムの構築を検討する。本年度は医療上の課題について、認知症疾患医療センターを中心に調査を行った。診断に関する設備は整っているが、診断後支援に課題を有することが明確となった。介護支援の課題については 47 都道府県・20 指定都市（県、市）の若年性認知症施策行政担当者、全国の地域包括の管理者 5,375 名を対象にアンケート調査を実施した。また従業員 100 人以上の全国約 10,000 事業所を対象に、若年性認知症の従業員の就労支援に関する事業場の支援体制、及び若年性認知症の従業員の就労支援を経験した事業場には具体的な支援の実際の調査を開始した。

【研究分担者】

栗田主一 東京都健康長寿医療センター認知症未来社会創造センター センター長
武田章敬 国立長寿医療研究センター もの忘れセンター長
齊藤千晶 認知症介護研究・研修大府センター 研究主幹
表 志津子 金沢大学医薬保健研究域保健学系 教授

【研究協力者】

李 相侖 認知症介護研究・研修大府センター 研究部長

A. 目的

若年性認知症は 65 歳未満で発症する認知症の総称で、2017 年の調査では全国における若年性認知症者数は、3.57 万人と推計されている。65 歳以上の高齢者認知症に比べ実数は少ないが、この年代で発症することによる医療上、介護上の特性や課題が存在する。医療上は発見、診断の遅れ、初診後の支援体制の不備があげられる。異常には気が付くが認知症としての特徴に乏しく、初期には認知症と診断されにくい。さらに発見・診断の遅れや社会資源の利用が進まない背景には本人・家族の診断への不安や受け入れの困難さ、就労や家事育児の継続が困難になることによる生活の破綻があり、経済的、心理的な負担が大きい。認知症施策推進大綱においてはワンストップで相談ができる、若年性認知症支援コーディネーター（以下支援コーディネーター）を全都道府県、指定都市に設置し支援を進めており、若年性認知症のステージに対応した診断治療及び支援が適時適切に行われていると考えられるが、その実態調査は十分でない。

本研究では若年性認知症のステージに応じた医療提供、支援体制に関する実態調査を行い、切れ目のない支援体制の構築につながるデータを提供する。またそのためには継続的に患者の状況を把握し、一方では患者・家族の情報源となるような登録・情報提供システムの構築が必要となる。

B. 研究方法

(1) 若年性認知症における医療上の課題に対する調査

研究分担者 武田は 1 年目で全国の認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の受診、診断、治療、診断後支援、継続診療等の状況を明らかにするための調査票を作成

し、1 年目後半から 2 年目にかけて全国約 500 ヶ所の認知症疾患医療センターを対象とした調査を実施する。その結果を解析し、地域における若年性認知症の医療の課題やその改善方法を明らかにする。

研究分担者 栗田は 2017～2019 年度の日本医療研究開発機構(AMED)（研究開発代表者：栗田圭一）においてわが国の若年性認知症の有病率と生活実態を把握し、医療機関種別の分析で 1 施設あたりの若年性認知症把握数が最も多いのは認知症疾患医療センターであること、しかし、診断後支援の実践については施設間格差が大きいことを明らかにした。本研究では、2023 年に全国の認知症疾患医療センターで実践されている若年性認知症の診断後支援の実態を明らかにするとともに、先進的な取り組みを行う認知症疾患医療センターと連携して若年性認知症レジスタリを作成する。2024 年には、登録事例でコホートをつくり、診断後支援の構造と過程を可視化させ、その効果を縦断的に評価する。

(2) 若年性認知症の介護支援での課題に対する調査

研究分担者 齊藤は、若年性認知症の人のニーズに合わせたサービスの調整と検討のため、調査 1 として 47 都道府県・20 指定都市（県、市）の若年性認知症施策行政担当者を対象にアンケート調査を実施し、全ての県・市の行政担当者から回答を得た（回収率 100%）。調査 2 では全国の地域包括の管理者 5,375 名（石川県 56 か所を除く）を対象にアンケート調査を実施し、2,249 名（有効回収率 41.8%）を分析対象とした。

研究分担者 表は若年性認知症の人の就労支援・経済的支援の調査は、事業場の支援者、及び本人・家族を対象として、幅広く具体的な実態を捉えるために量的調査を実施

する。従業員 100 人以上の全国約 10,000 事業所を対象に、若年性認知症の従業員の就労支援に関する事業場の支援体制、及び若年性認知症の従業員の就労支援を経験した事業場には具体的な支援の実態を調査する。また、雇用契約をもたない全国の若年性認知症の本人や家族約 400 人を対象に、診断前後からその後の対応や負担、支援体制等について調査する。調査票は郵送し、回収は郵送とオンラインを併用する。

(3) 若年性認知症の人と家族を支える情報提供・登録システムの検討

研究代表者の驚見は研究の統括、倫理委員会への申請を行うとともに研究分担者及び研究協力者（令和 6 年度から分担研究者として申請）の李と共同して若年性認知症の人の情報登録・提供システムの検討を行った。長期の経過となる若年性認知症では病期に応じた様々な医療、介護支援システムを円滑に利用していく必要がある。この情報登録・提供システムは本人の基本情報を登録しておくことによって、認知症介護研究・研修大府センターの持つ若年性認知症コールセンターシステムとも連動して、若年性認知症の本人や家族が様々な相談や情報提供を受けることができ、一方、研究者の立場からは調査研究のデータベースとして利用できる情報登録システムとする。初年度に登録用アプリの開発を検討したが、開発研究は本研究の目的ではないためと 2 年目にはアプリの開発ではなく、患者家族からどのような情報を求めているか調査を行い、武田班、栗田班と連携して疾患医療センターからの登録方法を検討する。3 年目から登録の開始と情報の提供をめざす。

（倫理面での配慮）

I. 研究の対象とする個人の人権擁護

本研究の実施にあたっては、ヘルシンキ宣言（2008 年 10 月）の精神を遵守し、かつ本研究実施計画書並びに「人を対象とする生命科学、臨床研究に関する倫理指針」（令和 3 年 3 月 23 日）に遵守して実施する。

II. 研究の対象となる者（本人又は家族）の理解と同意

本研究の調査対象者には調査票にこの研究への参加の意思を確認する項目を用意するとともに、調査の内容説明書を送付する。内容説明書には、次の内容を含むものとする：研究の目的および意義、研究期間、調査内容、選定された理由、本研究に参加する場合の費用、予測されるリスク及び利益、本研究への参加に対する自由、同意しないこと又は同意を撤回することによる不利益な取扱いを受けない旨、情報の公開方法、個人情報への取扱い、情報の保管および廃棄の方法、利益相反、連絡先と相談窓口、将来の研究のためのデータ活用の可能性について。同意の取得にあたっては、事前に社会福祉法人仁至会の倫理・利益相反委員会で承認の得られたアンケート調査用紙と内容説明書を対象者に郵送し、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針ガイダンスに基づき、確認欄へのチェックおよび回答と返送をもって適切な同意を得たものとする。対象者の同意に影響を及ぼすと考えられる情報が新たに得られた場合や、対象者の同意に影響を及ぼすような実施計画等の変更が行われる場合は、速やかに対象者に情報提供する。またヒアリング調査の際には本研究で新しく取得する情報に要配慮個人情報が含まれる。そのため、インフォームド・コンセントのもとに、協力に同意した者のみを対象に行い、口頭及び書面にて同意を得る。また、同意はいつでも任意に撤回でき

る旨を伝える。

Ⅲ. 研究によって生ずる個人への不利益並びに危険性と医学上の貢献の予測

調査研究が中心であり、個人への不利益はなく侵襲もないため大きな不利益、危険性はないと考えられるが、研究に参加することにより本人、家族に参加するための時間をとっていただくことが負担となる。今回開発する本人家族が使用可能な若年性認知症に関する情報を得ることが可能なアプリによって、介護負担の軽減や外部への交流の機会の向上が期待できる。

C. 研究結果

研究代表者 鷲見：5月22日に第1回班会議 9月27日に第2回班会議を開催した。研究計画書を作成し各分担研究者の調査票の完成後、12月1日に社会福祉法人仁至会倫理・利益相反委員会に申請。12月13日に承認を受けた。また研究協力者李 相侖とともに、若年性認知症の人の登録・情報提供システムの検討を行った。IoT技術により、不特定多数の人への情報発信ができること、登録制にした場合は本人のニーズにあったお知らせや機能提供が可能等のメリットがある。わが国におけるスマートフォン（スマホ）の保有率やインターネットの利用率は年々増加傾向である。総務省の報告によると、10～50代の場合、インターネット利用率は9割以上であり、60代でも73.9%とされる。使用端末としては10～50代の場合、7割以上がスマホ、60代では67%がPCとされ（総務省 <https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h30/html/nd142110.html>）。YODにおける情報発信に、多様な端末に対応可能なIoT技術の活用は適切と考える。

YOD本人や家族がサービスを調べるために利用できる情報源に関する研究では、YODに特化した情報源は少数かつ限定的であり、認知症の小項目で見つかりづらいこと、専門の情報源が少ないことが指摘された（Jones B, Gage H et al. Patient Educ Couns. 2018, 101(1):159-165. Availability of information on young onset dementia for patients and carers in six European countries）。診断後のサービスに対する情報不足は、適切な時期に支援を受けられない可能性が生じる（Ducharme F, Kergoat M-J, et al. Early-onset dementia family caregiversの Unmet support needs: a mixed design study. BMC

Nurs. 2014;13:49）。本人や家族が信頼して閲覧できる情報源、病態によって重要な医療、関連サービスの情報を集約した包括的な情報発信の仕組みが必要である。

研究分担者 武田：認知症疾患医療センターの医師、精神保健福祉士、研究者、行政職等とともに調査票案を作成し、一部地域の認知症疾患医療センターを対象として予備的な調査を行い、確定させた。（研究1）。この質問票を用いて全国の認知症疾患医療センターを対象に郵送法による無記名自記式質問紙調査を行い、若年性認知症の診療の現状を分析した（研究2）頭部CT検査、頭部MRI検査、脳血流シンチグラフィ検査、脳波検査が自施設で実施可能であると回答した医療機関は、それぞれ92%、54%、30%、76%であり、他の施設と連携して可能と回答した医療機関も含めると、いずれも90%を超えていた。認知症の鑑別診断を目的として受診した65歳以上の高齢者と65歳未満の若年者の診療に関する質問で有意な差を認めたのは、頭部MRI検査、脳血流シンチグラフィ、脳波検査、脳脊髄液アミロイドβ測定、脳脊髄液リ

ン酸化タウ測定であった。神経心理検査では有意な差を認めなかった。令和4年度の鑑別診断目的での若年者の受診者数は1~10人が最も多く、11~20人、0人と続いた。紹介元としては診療所が38%、紹介なしが24%、病院が20%であり、産業医や地域包括支援センター等は少なかった

研究分担者 栗田：若年性認知症医療の中核となる全国の認知症疾患医療センターに対する調査票を作成した。2024年1月に全国の疾患医療センターに送付、2月下旬に回収を終了した。2019年度老人保健健康増進等事業「認知症疾患医療センターの質の管理及び地域連携のあり方に関する調査研究事業」において実施した全国の認知症疾患医療センター相談員を対象とする「若年性認知症の診断後支援」の調査結果の質的分析によって生成されたカテゴリーとサブカテゴリーに基づいて、6カテゴリー24項目の「認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診断後支援チェックリスト」を作成し、このチェックリストを含む質問票を作成した（研究1）。上記の質問票を用いて全国の認知症疾患医療センターを対象に郵送法による無記名自記式質問紙調査を行い、6カテゴリー24項目の若年性認知症の診断後支援の実施状況を分析した（研究2）。その結果カテゴリー別では、実施頻度が中等度の診断後支援が4カテゴリー（情緒的・情動的な支援、医療の受療に関する支援、経済的な支援、障害福祉サービスや介護保険サービスの利用支援）、実施頻度が低い診断後支援が2カテゴリー（就労に関する支援、ピア・サポートやインフォーマル・サポートの利用支援）であった。項目別では、実施頻度が高い診断後支援が8項目、実施頻度が中等度の診断後支援が7項目、実施頻度が低い診断後支援が6項目、実施頻度が極めて低い診断後支援3項目あった

研究分担者 齊藤：調査1では支援コーディネーター設置事業は全県・9市で実施していた。県はネットワーク構築事業、支援ニーズの把握は7割以上が実施し、社会参加活動の支援は半数以上、実態調査は約半数が実施していなかった。事業実施は行政担当者と支援センターと定期的に情報共有し進めていた。調査2では運営主体は委託が約8割で、委託先は社会福祉法人が約半数であった。支援センターの周知状況では言葉自体は9割以上、配置先及び役割や支援内容は、それぞれ7割以上が知っていた。支援センターとの連携からできたことは、個別支援以外ではインフォーマルな場の創出、個別支援では本人や家族の困り事の整理が多かった。

研究分担者 表：事業場への調査は従業員100人以上の10,000企業を抽出し、郵送及びWeb調査用送付資料一式を準備した。当事者家族への調査は、全国の若年性認知症の当事者・家族とともに活動している団体に参加する当事者家族とし、郵送による調査票等送付資料一式を準備した。いずれも社会福祉法人仁至会倫理・利益相反委員会の承認、金沢大学医学倫理審査委員会の実施許可を得た。

D. 考察

研究分担者 武田：若年性認知症の診療において医療機関には質の高さが求められるが、これまでその質を明らかにした研究はなかった。今回の調査結果から、若年性認知症の診療には頭部MRIや脳血流シンチグラフィ、脳波といった検査設備、あるいは実施可能な他の医療機関との連携が必要という解釈も可能かも知れない。一方で90%以上の医療機関で自施設又は他施設との連携によってこれらの検査が可能との回答であったが、若年者におけるこれらの検査の実施率は医療機関によって差があった。本調査研究によって、

現在、認知症疾患医療センターで実施されている若年性認知症の診療の現状が明らかになった。今後、これらのデータをより詳細に分析する必要がある。さらに2023年12月に販売された新しいアルツハイマー病治療薬の影響についても調査・検討していく必要があると思われる。

研究分担者栗田：実施頻度の高い8項目の診断後支援は、今日の認知症疾患医療センターで実施されている標準的な若年性認知症の診断後支援と言えるものである。実施頻度が中等度の7項目の診断後支援は、その内容から本来標準化すべき診断後支援と思われ、その普及促進が求められる。実施頻度が低い6項目の診断後支援は、今日の認知症疾患医療センターにとっては相対的に難易度が高いか、あるいはそのような支援を行うための社会資源が不足しているために、実施が相対的に難しい診断後支援なのかもしれない。実施頻度が極めて低い3項目の診断後支援は、その実施を阻む構造的な要因が社会に存在する可能性がある。本研究によって、今日の認知症疾患医療センターで実施されている若年性認知症診断後支援の標準的なあり方とともに、相対的に実施頻度が低い診断後支援が明らかになった。今後は、実施頻度が低くなる要因を分析するとともに、実施頻度を高めていくための対策を考案していく必要がある。

研究分担者 齊藤：調査1からは支援センターが、個別支援以外にも県・市の若年性認知症に係る多様な事業に関与しており、重要な役割を果たしていると考えられた。市の支援センター未配置の要因を検討する必要がある。調査2からは地域包括における支援センターの周知は以前よりも高まり、その一要因として若年性認知症支援ネットワーク研修が寄与している可能性があり、全県・市で

の実施が望まれる。支援センターとの連携からできた内容等から、支援センターが若年性認知症の人や家族の多種多様なニーズ、課題からその整理と解決に向け優先順位を見極め、必要な制度・サービスの利用が促進された。本調査から得られた事例等も含め、支援センターの支援の有無による影響を詳細に検討する必要がある。また、市町村では認知症地域支援推進員（以下、推進員）が、地域づくりを主体的に実施している。今後、推進員と支援センターとの連携実態についても把握し、連携方法や役割を整理していく必要があると考える。

研究分担者 表：本調査票の送付、調査結果の分析により、事業場及び家族の支援体制やそれぞれが置かれている状況、課題が明らかになると考える。家族を対象とする調査は、団体ごとに依頼を行う予定であり、多くの調査協力が得られるよう本研究の趣旨を丁寧に説明し依頼する必要がある。

E. 結論

(1) 若年性認知症における医療上の課題に対する調査では、現在、認知症疾患医療センターで実施されている若年性認知症の診療の現状が明らかになった。今後、これらのデータをより詳細に分析する必要がある。さらに2023年12月に販売された新しいアルツハイマー病治療薬の影響についても調査・検討していく必要があると思われる。また、今日の認知症疾患医療センターで実施されている若年性認知症診断後支援の標準的なあり方とともに、相対的に実施頻度が低い診断後支援が明らかになった。今後、実施頻度が低くなる要因を分析するとともに、実施頻度を高めていくための対策を多角的に考案していく必要がある。

(2) 若年性認知症の介護支援での課題に対

する調査では、都道府県・指定都市の若年性認知症施策総合推進事業の実施状況、地域包括と支援コーディネーターの連携実態が明らかとなった。今後、若年性認知症施策総合推進事業の実施内容や支援コーディネーターの配置の有無等が、若年性認知症の人の支援等に与える影響を分析し、支援コーディネーターを含む既存サービスの有効な調整方法を提示するため、情報を収集する。

(3) 若年性認知症の人と家族を支える情報提供・登録システムの検討では若年性認知症者では高齢者認知症とは異なる情報を必要としている可能性がある。来年度は齊藤らが行うニーズ調査にあわせて、「求める情報はなにか」を調査する。また研究分担者の施設、全国の協力可能な認知症疾患医療センターを中心に患者登録システムの構築を検討する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

鷲見幸彦

- 1) Tomohiro Kogata; Chiaki Saito; Fukiko Kato; Jumpei Kudo; Yusuke Yamaguchi; Sangyoon Lee; Yukihiko Washimi . An analysis of the contents of the young-onset dementia helpline: profiles of clients who consulted the helpline themselves. *Psychogeriatrics* 2024 May;24(3):617-626

武田章敬

- 1) 武田章敬. 認知症診断のポイント. 月刊 臨床画像 Vol.39 No.8: 854-861. 2023.

栗田主一

- 1) 畠山啓, 枝広あや子, 椎名貴恵, 近藤 康寛, 山田悠佳, 新田怜小, 佐古真紀, 柏木一恵, 岡村毅, 井藤佳恵, 栗田 主一: 認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断後支援. *老年精神医学雑誌*, 34(5): 477-486 (2023)

- 2) Eda Hiro A, Okamura T, Arai T, Ikeuchi T, Ikeda M, Utsumi K, Ota H, Kakuma T, Kawakatsu S, Konagaya Y, Suzuki K, Tanimukai S, Miyanaga K, Awata S. Initial symptoms of early-onset dementia in Japan: nationwide survey. *Psychogeriatrics*. 2023 May;23(3):422-433. doi: 10.1111/psyg.12949. Epub 2023 Feb 22. PMID: 36814116.

齊藤千晶

- 1) 齊藤千晶. 若年性認知症支援コーディネーターの配置状況と活動内容. *新情報* 111 23-31, 2023

- 2) Tomohiro Kogata; Chiaki Saito; Fukiko Kato; Jumpei Kudo; Yusuke Yamaguchi; Sangyoon Lee; Yukihiko Washimi . An analysis of the contents of the young-onset dementia helpline: profiles of clients who consulted the helpline themselves. *Psychogeriatrics* 2024 May;24(3):617-626

表 志津子

- 1) Omote S, Ikeuchi S, Okamoto R, Takahashi Y, Koyama Y. Experience with Support at Workplaces for People with Young Onset Dementia: A Qualitative Evaluation of Being Open about Dementia, *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2023, 20(13),6235;https://doi.org/10.3390/ijerph20136235

2) 濱田珠里、表志津子、岡本理恵、池内里美、高橋裕太郎：若年性認知症支援コーディネーターの一般就労継続支援における医療機関と企業との連携の実態、看護実践学会誌、35(2): 8-17 (2023)

3) 池内里美、岡本理恵、表志津子、田中浩二、高橋裕太郎、入谷敦、丸山美虹、濱田珠里：若年性認知症の人の就労を支援するための学習プログラム開発における成果と課題・研修参加者の就労支援行動の変化と学習プログラムの評価から、看護実践学会誌、35(2): 18-28 (2023)

2. 学会発表

鷲見幸彦

1) 齊藤千晶、山口友佑、小方智広、鷲見幸彦：若年性認知症支援コーディネーターと市町村の支援関係者との連携時の課題把握。第24回日本認知症ケア学会、2023.6.3-6.4, 京都 (ポスター)。

2) 小方智広、齊藤千晶、加藤ふき子、工藤純平、山口友佑、鷲見幸彦：若年性認知症の相談窓口における初回相談の特徴：アソシエーションルール分析による相談者像の探索。第24回日本認知症ケア学会、2023.6.3-6.4, 京都 (ポスター)。

武田章敬

1) Akinori Takeda, Shuichi Awata, Shinya Ishii, Koichiro Sakoda, Akira Shindo, Hidekazu Tomimoto, Aiko Tomono, Yoshiki Niimi, Koichiro Mine, Yukihiko Washimi. Effects of Countermeasures to Minimize Unfavorable Influences of COVID-19 Prevention Measures on Residents with Dementia in Long-

Term Care Settings in Japan. IAGG Asia/Oceania Regional Congress 2023, 2023.6.13.Yokohama Japan.

2) 武田章敬。認知症の人と共に暮らす。第31回日本医学会総会学術集会 市民向けセッション、2023年4月22日、東京。

栗田主一

1) 畠山啓、枝広あや子、椎名貴恵、近藤康寛、新田玲小、岡村毅、井藤佳恵、栗田主一：認知症疾患医療センターにおける若年性認知症の診断後支援。第24回日本認知症ケア学会、2023.6.3-6.4, 京都 (ポスター)。

2) 古田光、扇澤史子、土屋大樹、大森佑貴、片岡宗子、松井仁美、岡本一枝、今村陽子、青島希、上田那月、加藤真衣、畠山啓、齋藤久美子、栗田主一：大都市の認知症疾患医療センター10年間の初診患者の動向。第38回日本老年精神医学会、2023.10.13-10.14. 東京 (ポスター)。

3) 松井仁美、齋藤久美子、扇澤史子、今村陽子、畠山啓、大森佑貴、岡村毅、古田光、栗田主一：診断後支援から診断前支援へ。当院の若年性認知症に対する支援実態より。第42回日本認知症学会、2023.11.24-11.26. 奈良 (ポスター)。

4) 栗田主一：日本の認知症研究の方向性。認知症の社会的研究の今後。日本認知症学会、2023.11.24-11.26. 奈良 (シンポジウム)。

5) 栗田主一：認知症疾患医療センターの現状と今後の方向性。日本認知症学会 2023.11.24-11.26. 奈良 (教育講演)。

齊藤千晶

1) 齊藤千晶、山口友佑、小方智広、鷲見

幸彦：若年性認知症支援コーディネーターと市町村の支援関係者との連携時の課題把握．第24回日本認知症ケア学会，2023.6.3-6.4，京都（ポスター）．

2)小方智広，齊藤千晶，加藤ふき子，工藤純平，山口友佑，鷺見幸彦：若年性認知症の相談窓口における初回相談の特徴：アソシエーションルール分析による相談者像の探索．第24回日本認知症ケア学会，2023.6.3-6.4，京都（ポスター）．

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし