

厚生労働科学研究費補助金（認知症政策研究事業）

総合研究報告書

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

研究代表者 鷺見 幸彦 社会福祉法人仁至会 認知症介護研究・研修大府センター・  
センター長

#### 研究要旨

**【研究目的】**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。これらのデータに基づく提言を行い、患者・家族のステージとニーズに応じた情報を提供する。

**【研究方法】**医療提供については、主として若年性認知症の人の受診が最も多い認知症疾患医療センターを対象に調査を行った。支援体制については、全国の行政、若年性認知症支援コーディネーター、地域包括支援センター、認知症地域支援推進員、就労継続支援事業所、企業、本人家族等に対して調査を行い、一部はヒアリングも行った。情報提供に関しては、本人、家族、若年性認知症支援コーディネーターに対して調査を行った。

**【研究結果】**医療提供では、認知症疾患医療センターにおける診療において、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  $\beta$  測定、脳脊髄液リン酸化タウ測定において高齢者と若年者において、実施率に差が認められた。抗アミロイド  $\beta$  抗体治療に関しては進みつつあるものの、いくつかの阻害因子も指摘された。また適用でなかった対象への支援が不十分であった。成果物として「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ガイド」を作成、公開した。支援体制については、地域包括支援センター、就労継続支援事業所、認知症地域支援推進員、若年性認知症支援コーディネーターがそれぞれ重要な役割を果たしている一方、制度や支援機関の認知不足、多職種間の連携不足等が課題となっていることが明らかとなった。特に、若年性認知症支援コーディネーターは本人・家族への相談支援や制度調整、多機関連携を担う中核的存在として機能していた。就労継続が可能と考える企業は、人事管理が可能で、就労は企業にとって有益であると考えていた。従業員に症状がみられた際に適切な支援が可能となるよう、予備的知識を得る研修実施が課題である。また、本人及び家族については、各機関・専門職が連携し、患者とその家族が壮年期の生活を可能な限り持続できるよう、総合的な支援体制の構築が必要である。これらの成果物として「若年性認知症支援ガイドブック」、パンフレット「働きざかり世代の認知症－仕事と治療を両立するために－」が作成、公開された。情報提供に関しては、若年性認知症本人・家族の情報ニーズは高く、診断前後で求められる情報が異なることが示唆された。特に、診断直後は、病状の情報、診断後は生活支援に関する具体的な情報を必要としていた。成果物として、インフォーマルサービスマップを若年性認知症コールセンターホームページに公開した。

また、これらの結果を踏まえて提言を行った。

**【考察・結論】** 医療的課題については、本研究によって認知症疾患医療センターにおける抗Aβ抗体薬による治療の実施状況や課題、若年性認知症への対応状況や課題が明らかとなった。また、全国の認知症疾患医療センターの実態調査、国内外の文献レビュー、若年性認知症診断後支援の専門家及び若年性認知症当事者（本人、家族）からの意見聴取を行い、わが国最初の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ガイドを作成した。本ガイドを活用して、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の質をいかにして高め、均霑化させていくかが今後の課題である。

支援に関しては、疾患の進行を見据えた段階的・柔軟な支援体制と多機関連携、本人の意思決定に基づいた移行期における環境調整と継続的支援、持続可能な生活継続に資する多層的支援ネットワークの構築と周知・啓発が重要であり、加えて、障害福祉と介護保険の円滑な併用や世帯の経済的負担を考慮した制度設計の検討とともに、これら支援策の周知徹底と、専門職の対応力を底上げするための継続的な研修体制の整備など、政策的なアプローチによる持続可能な支援基盤の構築が求められる。

若年性認知症と診断された従業員への支援体制は、就労継続が可能と考える企業は、人事管理が可能で就労は企業にとって有益であると考えていた。実際に適切な支援が可能となるよう、予備的知識を得る研修の機会が必要である。経済状況において、各機関・専門職が連携し、患者とその家族が壮年期の生活を可能な限り持続できるよう総合的な支援体制が必要である。情報提供に関しては、本研究の結果から若年性認知症本人・家族の情報ニーズは高く、診断前後で求められる情報が異なることが示唆され、特に、診断直後は病状の情報、診断後は生活支援に関する具体的な情報を必要としていた。今後は、継続的にアクセス可能な情報提供体制の整備とともに、時期および立場に応じた包括的支援の構築が求められる。

#### <研究分担者>

武田章敬 国立研究開発法人国立長寿医療研究センター もの忘れセンター長

栗田圭一 社会福祉法人浴風会・認知症介護研究・研修東京センター センター長

齊藤千晶 社会福祉法人仁至会・認知症介護研究・研修大府センター 主任研究主幹  
表 志津子 国立大学法人金沢大学医薬保健研究域保健学系 教授

李 相侖 社会福祉法人仁至会・認知症介護研究・研修大府センター 研究部長

#### A. 研究目的

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。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。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（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。これらのデータに基づく提言を行い、患者・家族のステージとニーズに応じた情報を提供する。

## 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、令和5年度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た。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った(研究2)。令和6年度には同様の手法を用いて、認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診療・抗アルツハイマー病薬による治療の実態調査調査を行った。令和7年度には認知症疾患医療センターにおける若年性認知症診療・抗アミロイドβ抗体薬の使用状況・診断度支援について調査し、その現状と課題を明らかにした。

**研究分担者粟田**は、2017～2019年度の日本医療研究開発機構(AMED)(研究開発代表者:粟田主一)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、令和6年度は、令和5年度に全国の認知症疾患医療センターを対象に実施した実態調査の際に使用した6領域24項目のチェックリスト調査結果を踏まえて若年性認知症診断後支援の在り方に関する文献レビューを行い、「若年性認知症の診断後支援ガイド(仮称)」の骨子案を作成した。

研究方法: 2つのResearch Question(RQ):

「RQ1:年齢によらず、認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か」「RQ2:若年性認知症の診断後支援として実施されるべきことは何か」を立てて、PubMedと医学中央雑誌(医中誌)を用いて文献検索を行い、RQに関係する論文を選定して、文献レビューを行った。令和7年度は令和6年度に作成した「診断後支援ガイド骨子案」を叩き台にして「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ガイド案」(以下、ガイド案)を作成し、厚生労働科学研究班、若年性認知症支援の専門家、若年性認知症の本人及び家族に供覧し意見聴取を行った。また、認知症疾患医療センターの相談員を対象にフォーカス・グループ・インタビュー(FGI)を行った。以上の内容を分析し、整理した上で、ガイド案にその内容を反映させた「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ガイド」(以下、ガイド)を作成した。

(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(YOD)の人のニーズに合わせた必要なサービスを明らかにするとともに、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ことを目的として、令和5年度に【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、【調査2】として全国の地域包括支援センター(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た。各調査の分析対象は【調査1】は全都道府県・市(回収率100%)、【調査2】は2,249名(有効回収率41.8%)をとした。令和6年度は全国の就労継続支援事業所(事業所)、認知症地域支援推進員(推進員)、支援コーディネーターを対象にアンケート調査を実施した。各調査の分析対象は【調査1】事業所21,932か所から1次調査3,100名(有効回収率14.5%)および2次調査272名(有効回収率63.6%)、【調査2】推進員1,905名(石川県の6か所、推進員の配置のない19市を除く)から、718名(有効回収率37.7%)、【調査3】支援コーディネーター159名から82名(有効回収率51.6%)とした。

令和7年度は令和6年度に実施した二次調査の回答者272名のうち、障害福祉サービスと介護保険サービスの併用利用経験がある等の条件を満たす36事業所を抽出し、ヒアリング調査への協力を依頼した。その結果、10事業所を3次調査の対象として、管理者9名、若年性認知症の利用者本人6名および利用者の介護家族2名に対し、令和7年8月5日から9月24日までにWebまたは対面により聞

き取りを実施した。

**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。令和5年度は調査票の作成と倫理委員会への申請を行った。令和6年度は、企業へはWeb調査により、若年性認知症に関する企業の研修や支援体制、及び若年性認知症の従業員について、主治医との連携、職場内・外の支援、事業場内の支援体制や就労継続等を調査した。当事者家族へは、郵送調査により、診断からサービス利用までの期間に焦点をあて、受診に際しての相談、主治医からの説明や相談支援の実態等を調査した。企業に対してはWeb調査にて、若年性認知症に関する企業の研修や支援体制、若年性認知症の従業員への対応(主治医との連携、職場内・外の支援、企業内の支援体制や就労継続等)を調査した。本人家族へは郵送調査にて、診断からサービス利用までの期間に焦点をあて、受診に際しての相談、主治医からの説明や相談支援、診断後の経済状況の実態等を調査した。令和7年度は、企業の規模別の支援体制、及び就労継続が可能と回答した企業の理由について分析を行った。また、本人及び家族

の経済状況に関する分析を行った。

(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 鷲見**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令和6年度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った。令和7年度は情報が不足している若年性認知症の本人家族が利用しているインフォーマルサービスの現状を全国の若年性認知症支援コーディネーターに対して調査票を送り調査した。

**研究分担者 李**は、若年性認知症の人および家族への情報提供システムの検討を行った。認知症の症状や医療、介護等の社会資源に関する情報は増加しているものの、若年性認知症の人が必要とする情報に関しては知見が乏しい。本研究では、若年性認知症本人や家族が求める情報の種類、情報収集の

タイミングや方法を明らかにし、本人と家族等間における情報ニーズの比較を行った。研究方法：就労継続支援事業所や認知症地域支援推進員、若年性認知症支援コーディネーターの合計2,251か所に調査票を送付し、現在支援中の本人又は家族への配布を依頼した。調査項目は、先行研究を参考に、困ったことや、医療、介護、経済的支援、社会資源、健康等13種類の情報について、情報収集の時期（診断前・直後、進行後、時期に関係なく）、収集方法を尋ねた。収集方法は、若年性認知症支援コーディネーター、知人、医療、行政機関、チラシ、書籍、インターネットとした。令和7年度は全国の就労継続支援事業所、認知症地域支援推進員、若年性認知症支援コーディネーターを通じて質問紙調査を実施した。調査内容は、困難、医療・介護・経済的支援・社会資源等に関する情報検索経験、収集時期、基本属性等とした。分析は記述統計、 $\chi^2$ 検定、ロジスティック回帰分析および自由記述の質的分析を行った。

#### (倫理面での配慮)

I. 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。

## II. 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。

研究代表者は、研究計画書を作成し各分担研究者の調査票の完成後、2023年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。同年12月13日に承認を受けた。

(承認番号0503) なお本研究においては上記委員会において中央一括審査とした。金沢大学のみ中央一括審査の場合においても個別審査が必要とのことであり、金沢大学

倫理・利益相反委員会においても審査を受けた。その後2024年8月30日に新しい調査票、研究者の追加、所属変更にあわせて、研究計画書を改訂し、倫理・利益相反委員会において審査を受けた。(承認番号0503-2)、また2024年11月24日に軽微な変更申請を行った。

## C. 研究結果

**研究代表者 鷲見:** 令和5年度は、5月22日に第1回班会議、9月27日に第2回班会議を2024年3月7日に第3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。令和6年度は2024年5月31日に令和6年度(2024年)第1回班会議を、12月3日に第2回班会議を2025年3月7日に第3回班会議を開催した。この間、新しい調査票を追加した研究計画書を作成し2024年8月社会福祉法人仁至会倫理・利益相反委員会に申請。8月30日に承認を受けた。令和7年度は、2025年6月5日に第1回班会議を、12月23日に第2回班会議を、2026年2月27日に第3回班会議を開催した。また若年性認知症の人が利用可能なインフォーマルサービスに関するアンケート調査を行った。高齢者対象のインフォーマルサービスに関しては、情報を公開している地方自治体もあり、比較的情報が得られやすくなってきているが、若年性認知症ご本人が利用できるインフォーマルサービスに関する情報は少ないのが実情である。そこで全国の若年性認知症の人やご家族が利用しやすいインフォーマルサービスの情報を集め、それを全国若年性認知症コールセンターホームページで公開することを目的に調査を実施した。

全国の若年性認知症支援コーディネーター179人に対して、調査票を郵送及びWebで送付し108件の回答を得た(回答率 60.3%)。インフォーマルサービスの利用率は95/103件で 92.2%が何らかの形で利用していた。利用率の高い(70%以上と定義)インフォーマルサービスは認知症カフェと若年性認知症の集いを主催する家族会の紹介であり、利用率の低い(10%以下と定義)インフォーマルサービスは服薬確認電話サービス運営事業所の紹介であった。今回の情報をもとに「若年性認知症の人が利用できるインフォーマルサービス」として認知症介護研究・研修大府センターの若年性認知症コールセンターホームページにアップした。

**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、産業医や地域包括等は少なかった。

令和6年度に実施した調査では、レカネマブによる治療が初回投与から可能と回答した医療機関は33%、継続投与のみ可能と回答した医療機関は25%であった。レカネマブ治療と経済支援制度の利用に関する方針としては「自立支援医療制度の利用を勧める」の回答が最多であり、「レカネマブ適応者は対象としていない」の回答が次に多かった。レカネマブ治療中の患者およびレカネマブの対象とならない患者への支援では、就労支援や福祉的就労、障害福祉サービスの利用に関する支援やリハビリテーションを行っているとは回答した医療機関が少なかった。

令和7年度に実施した調査では、では249カ所の認知症疾患医療センターから有効回答を得た。認知症疾患医療センターの33%で抗Aβ抗体薬の初回投与可能、35%で継続投与のみ可能という回答であった。実際に抗Aβ抗体薬の投与を行った認知症疾患医療センターは146ヶ所（59%）、65歳未満に投与したのは82ヶ所（33%）であった。抗Aβ抗体薬治療に対応しない理由としては副作用への対応が困難、実施している医療機関の利益が少ない、MRIやPETなどの実施が困難、外来点滴が困難等であった。抗Aβ抗体治療を行ってみての課題としては、通院の負担や経済的負担が大きい、自施設の利益が少ない、説明に時間と労力を要する、効果がわかりにくい等であった。抗Aβ抗体薬による治療を行っている患者および抗Aβ抗体療法の対象とならない患者への支援としては、

本人・家族への情緒的支援や情動的支援、介護保険サービスに関する支援を行っているとは回答した医療機関は多かった一方で、就労支援や福祉的就労、障害福祉サービスの利用に関する支援やリハビリテーションを行っているとは回答した医療機関は少なかった。

**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。これらの情報をもとに、令和7年度は計17名の若年性認知症支援の専門家（若年性認知症支援コーディネーター、認知症疾患医療センター相談員等）、若年性認知症の当事者（本人・家族等）から個別に意見聴取を行った。また、そのうち、認知症疾患医療センター相談員5名を対象にFGIを実施した。聴取された内容は表1,2を参照されたい。尚、意見聴取を行った17名の名簿はガイドの巻末に掲載した。作成したガイドは別添資料として掲載した。

**研究分担者 齊藤**：令和5年度の【調査1】行政担当者の調査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コーディネーターが定期的に情報共有し進めていた。【調査2】地域包括の調査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。支援コーディネー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。支援コーディネー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。

令和6年度の【調査1】就労継続支援事業所の調査では、B型事業所での受け入れが多かったが、実際にはYODの人の利用申し出自体が少なかった。また、支援コーディネーターの認知度は低い、連携している場合、本人や家族等へ具体的な成果があった。介護保

険サービスとの併用利用では基本的ADL低下が主要因であった。【調査2】推進員の調査では、支援コーディネーターの認知度は高いが、個別ケース以外での連携は少なく物理的距離が連携の障壁であった。個別支援では連携により本人や家族等へ具体的な成果があった。【調査3】支援コーディネーターの調査では、個別相談や周知・啓発などの多岐に渡る業務を担う一方で、産業医や企業への周知の難しさや、地域住民・関係機関への認知度の低さなどの課題があった。支援コーディネーターも併用利用に関与し、その理由は事業所と同様であった。調整先の専門職のYODの理解や対応が十分でない場合、支援の継続が求められた。

令和7年度のB型事業所を対象としたヒアリング調査では、【管理者】は疾患の進行に伴う作業内容の再編や視覚化など、状態変化に応じた動的な調整が通所継続に寄与している。一方で、介助負担増や送迎、制度移行の壁など事業所単独の支援には限界があり、専門職間の連携強化が不可欠である。

【若年性認知症の利用者本人】は認知機能が低下しても「社会の役に立ちたい」「働きたい」という強い意欲が確認された。自身の強みや職歴を活かした役割を得ることが自己肯定感の維持に直結しており、就労を通じた交流が喪失感を補う基盤となっている。

【利用者の家族介護者】は本人の急激な環境変化や将来の生活に対する強い不安が確認された。事業所への通所は家族のレスパイトを保障し、介護負担を軽減する鍵となっており、早期からの情報共有と先を見据えた支援体制が強く求められている。また、研究代表者とともに、「若年性認知症支援ガイドブック」の改定を行った。

**研究分担者 表：**令和5年度は調査準備を行い、令和6年度に調査を行った。806名を分析対象とした。企業の回答者は、「人事担当者」80.5%が最も多く、業種は「製造業」が25.9%、「保健衛生業」18.2%の順に多かった。従業員が心身の変調をきたした場合に「人事部門と産業保健スタッフが連携して対応している」と回答した企業は64.1%、「企業内で若年性認知症に関する研修を実施」した経験のある企業は2.1%であった。38社が若年性認知症従業員の経験があった。企業の規模別割合は、小企業4.8%、中企業87.2%、大企業8.0%であった。若年性認知症の症状は、小企業41.0%、中企業49.2%、大企業70.3%が知っていると回答した。研修の実施予定は企業の規模に関わらず5%未満であった。就労継続が可能と回答した企業は、就労継続について、【人事管理可能】で【企業にとって有益】、【解雇理由にならない】、【多様性のある職場づくり】になる、【本人の生活維持を考慮】、【就労継続の尊重】と思考していた。本人及び家族の調査では、141名を分析対象とした。診断時の当事者の平均年齢は58.3±5.2歳、本人が「就労していた」のは66.0%であった。「家計が減った」75.9%のうち家計が苦しいと回答した者は63.6%であった。家計が減った理由は、診断を受けた者の収入の減少64.5%、次いで医療費の増加42.1%、通院費31.8%であった。主な収入は、配偶者の収入71.0%、本人の障害年金50.5%、本人の収入32.7%であった。また「働きざかり世代の認知症－仕事と治療を両立するために－」を大幅に増補改訂した。作成したパンフレットは別添資料として掲載した。

**研究分担者 李：**令和5年度は研究協力者と

して本研究に参加、令和6年度から研究分担者として参加した。令和6年度は本人家族からの回収数は219件で、有効回答数は148件であった。回答者は本人が26.1%、配偶者が50.7%であった。困ったこととしては、認知症の進行、経済状況への不安、社会参加の場の不足があげられた。情報収集の経験からは、全13種類の情報において6割以上が情報収集の経験があり、病気の進行、治療方法、初期症状は上位3位であった。情報収集のタイミングは、症状や疾患の情報は診断直後、初期症状や専門医の情報は診断前も3割以上を示した。介護サービス、経済的な支援、就労相談は、診断後や進行後の回答が多かった。収集方法は、症状・疾患は医療機関やweb、介護や社会的資源は行政機関、就労相談や地域資源は若年性認知症支援コーディネーターからも取得が多かった。健康情報はwebでお出かけ場所等の情報取得の傾向が見られた。本人と家族・その他の情報ニーズにおいて、初期症状、介護保険サービス、全般的な介護総合窓口、介護方法、家族会に関する情報は両群で有意な差が見られた。社会資源などの項目における両群の差は認められなかった。令和7年度は回収数は219件で、有効回答数は148件であった。回答者は本人が26.1%、配偶者が50.7%であった。困難として「認知症の進行」「生活・経済的不安」「社会参加の場の不足」が多く挙げられた。情報検索は全項目で6割以上に認められ、特に症状・進行や治療に関する情報が多かった。医療に関する情報は診断前後に多く収集され、介護や経済支援、就労関連の情報は診断後から進行後に多く求められていた。多変量解析では、経済的不安は就労関連情報の検索、社会参加の不足は社会

資源に関する情報検索と有意に関連していた。質的分析では、診断初期には制度や相談先に関する基礎的情報の不足がみられ、現在は生活支援やケア方法に関する具体的なニーズが中心であった。

#### D. 考察

**研究代表者 鷲見：**今回期間内に回答をえられなかった地域は2県であったが、インフォーマルサービスが存在しない、まったく利用していないとは考えにくく、今後別途収集する必要がある。今回の結果は「若年性認知症の人が利用できるインフォーマルサービス」として認知症介護研究・研修大府センターの若年性認知症コールセンターホームページにアップするが、現時点ではインフォーマルサービスについては個々の情報を開示するのではなく、各都道府県、指定都市にどのようなサービスがあるかを列挙する形で公表しているため、ご本人、ご家族はあらためて支援コーディネーターに問い合わせる必要がある。今後具体的なサービス名、所在地、連絡先などの情報を得て、情報を増やしていく。またインフォーマルサービスはその存在が流動的な面があり、常に新しい情報に更新される必要がある。今回コーディネーターの側から情報収集する仕組みを考えている。

**研究分担者 武田：**認知症疾患医療センターを対象としたアンケート調査の結果、65歳未満に抗Aβ抗体薬を投与した医療機関は33%であった。抗Aβ抗体療法を受けている者や適応とならなかった者に対して、特に若年性認知症に必要と考えられる就労支援や福祉的就労に関する支援はあまり行われていなかった。自由記述の回答では抗Aβ

抗体薬による治療ができる医療機関が偏在していること、継続投与医療機関がみつかりにくいこと、初回導入医療機関と継続投与医療機関との連携が困難であることなどがみられ、若年者に経済的負担が大きいこと、遺伝カウンセリングを実施する医療機関が分からないといった若年性認知症に係る課題も示された。

**研究分担者 栗田：**3年間にわたる厚生労働科学研究において、全国の認知症疾患医療センターの実態調査、国内外の文献レビュー、若年性認知症診断後支援の専門家及び若年性認知症当事者（本人、家族）からの意見聴取を行い、わが国最初の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ガイドを作成した。本ガイドの目的は、「認知症疾患医療センターに勤務する職員（医師、看護師、相談員等）が、若年性認知症の診断後に認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を行うべきか、認知症疾患医療センターを利用する認知症の本人や家族等が、認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を受けることができるかを、簡便に知ることができるようにすること」を目的としている。

**研究分担者 齊藤：**3年間にわたる調査から若年性認知症の人への支援では、地域包括、就労継続支援事業所、推進員、支援コーディネーターがそれぞれ重要な役割を果たしている一方、制度や支援機関の認知不足、多職種間の連携不足が課題となっていることが明らかとなった。特に、支援コーディネーターは本人・家族への相談支援や制度調整、多機関連携を担う中核的存在として機能していた。また、症状進行に伴い就労継続支援事業所だけでは対応が難しくなるため、障害

福祉サービスと介護保険サービスを柔軟に組み合わせながら、切れ目なく支援を継続する体制が求められる。さらに、本人の社会参加や役割維持を支えるためには、就労支援だけでなく、地域におけるインフォーマルな居場所づくりや心理的支援も重要である。

ヒアリング調査では、診断初期からの専門職による作業内容のマッチングと段階的な導入が、本人・家族の混乱を防ぐ緩衝材として機能していることが明らかになった。本人の職歴や強みを活かした役割付与は、自己肯定感の維持と社会的アイデンティティの再定義に直結する。一方で、疾患の進行に伴う介助負担の増大に対し、事業所が支援を抱え込まず、外部機関と連携し「ケア」を分散・共有することが、就労継続と家族のレスパイトを両立させる鍵となる。

また、ガイドブックの改訂にあたっては専門職や当事者、家族等から広く意見を聴取し、専門職の対応力向上を目指した。主な改訂点として、診断後支援や就労支援、相談窓口の役割等を新たに章立てし、統計データも最新版へ更新している。完成した令和7年度版はHP掲載や各自治体への配付を通じ、地域全体への周知と活用を図った。

**研究分担者 表：**就労継続が可能と考える企業は、人事管理が可能で、就労は企業にとって有益であると考えていた。従業員に症状がみられた際に適切な支援が可能となるよう、予備的知識を得る研修実施が課題である。また、本人及び家族については、各機関・専門職が連携し、患者とその家族が壮年期の生活を可能な限り持続できるよう、総合的な支援体制の構築が必要であると考え

**研究分担者 李：**若年性認知症の情報ニーズは医療や経済的支援を中心に多岐にわたり、家族は介護や支援体制に関する情報をより求める傾向がみられた。情報ニーズは診断初期の基礎的情報の不足から、生活支援やケアに関する具体的ニーズへと段階的に変化していた。また、経済的不安や社会参加の制約が強いほど関連情報を求める傾向があり、個別状況に応じた情報提供の必要性が示唆された。

## E. 結論

**研究代表者 鷲見：**倫理面に対応しつつ、3回の班会議を行い、成果物が得られた。

インフォーマルサービスマップは今回完成ではなく今後も新たな情報の追加が必須である。

**研究分担者 武田：**本調査によって認知症疾患医療センターにおける抗Aβ抗体薬による治療の実施状況や課題、若年性認知症への対応状況や課題が明らかとなった。

**研究分担者 栗田：**3年間にわたる厚生労働科学研究において、全国の認知症疾患医療センターの実態調査、国内外の文献レビュー、若年性認知症診断後支援の専門家及び若年性認知症当事者（本人、家族）からの意見聴取を行い、わが国最初の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ガイドを作成した。

本ガイドの目的は、「認知症疾患医療センターに勤務する職員（医師、看護師、相談員等）が、若年性認知症の診断後に認知症疾患医療センターにおいてどのような診断後支援を行うべきか、認知症疾患医療センターを利用する認知症の本人や家族等が、認知症疾患医療センターにおいてどのような診断

後支援を受けることができるかを、簡便に  
知ることができるようにすること」を目的  
としている。本ガイドを活用して、認知症疾  
患医療センターにおける若年性認知症の診  
断後支援の質をいかにして高め、均霑化さ  
せていくかが今後の課題である。

**研究分担者 齊藤**：若年性認知症支援では、  
本人の社会的アイデンティティを維持しな  
がら、症状進行に応じて生活を再編してい  
く、長期的な伴走支援が必要である。今後は、  
若年性認知症に関する社会的理解の向上、  
支援コーディネーターの周知と機能強化、  
多職種連携の推進、専門職への研修体制の  
整備などを通じて、本人の意思を尊重した  
包括的かつ柔軟な支援体制を地域全体で構  
築していく必要がある。

①疾患の進行性を見据えた段階的・柔軟な  
支援体制と多機関連携

若年性認知症は進行性疾患であるため、あ  
らかじめ変化を予測し、導入時の支援内容  
を固定せず、状態変化を前提とした段階的  
で柔軟な支援が求められる。本人の能力低  
下に合わせた作業内容の再編や代償手段の  
導入といった専門性を高めるとともに、支  
援の限界（送迎支援、提供可能なケアの範囲）  
やその内容、また制度移行に伴う利用料の  
違いなどを本人・家族・事業所であらかじめ  
共有しておくことが、混乱を防ぎ円滑な支  
援を行う上で重要である。さらに、早期から  
地域包括等の協力を仰ぎ、介護保険サービ  
スの併用や移行が円滑に進むよう、地域全  
体で支援体制を構築することが求められる。  
②本人の意思決定に基づいた移行期におけ  
る環境調整と継続的支援  
退職や転職、あるいはサービスの切り替え  
といった「人生の転換期」において、本人が

抱く強い喪失感や不安を低減させるための  
心理的支援が不可欠である。単なる事務的  
な手続きにとどまらず、本人が職業人生で  
培ってきたスキルや強みを情報として整理  
し、新たな活動の場において再定義・活用で  
きる体制を構築する必要がある。本人のこ  
れまでのキャリアを尊重し、環境変化後も  
役割を持ち続けられるよう、診断直後から  
一貫して寄り添う伴走型の支援体制を地域  
全体で強化することが求められる。

③持続可能な生活継続に資する多層的支援  
ネットワークの構築と周知・啓発

社会参加を物理的に支えるインフラとして、  
移動支援や送迎サービスの拡充、ITを活用  
した見守りシステムの普及が急務である。  
また、家族が抱く将来的な生活の場への不  
安に対し、支援コーディネーター等が早期  
から介入し、制度の隙間を埋める包括的な  
プランニングを行う体制が必要である。加  
えて、障害福祉と介護保険の円滑な併用や  
世帯の経済的負担を考慮した制度設計の検  
討とともに、これら支援策の周知徹底と、専  
門職の対応力を底上げするための継続的な  
研修体制の整備など、政策的なアプローチ  
による持続可能な支援基盤の構築が求めら  
れる。

B型事業所は若年性認知症の人にとって単  
なる障害福祉サービスの提供拠点ではなく、  
社会的なアイデンティティを維持するため  
の重要な場であることが再確認された。今  
後は、支援コーディネーターを中心とした  
関係機関が、本人の就労意欲を尊重しつつ、  
症状進行を見据えた「切れ目のない支援」を  
いかに構築するかが問われる。地域におけ  
る支援の連携体制を、制度的枠組みの運用  
にとどめず、本人の選択を長期的に支える

協働的基盤へと再構築していくことが求められる。

**研究分担者 表：**若年性認知症と診断された従業員への支援体制は、企業の規模による違いはなかった。就労継続が可能と考える企業は、人事管理が可能で、就労は企業にとって有益であると考えていた。実際に適切な支援が可能となるよう、予備的知識を得る研修の機会が必要である。

経済状況において、家計が減った理由は、診断を受けた者の収入の減少、次いで通院医療費であった。家計が苦しいと回答した世帯の主な収入は配偶者の収入や本人の障害年金であった。

各機関・専門職が連携し、患者とその家族が壮年期の生活を可能な限り持続できるよう、総合的な支援体制が必要である。

**研究分担者 李：**本研究の結果から若年性認知症本人・家族の情報ニーズは高く、診断前後で求められる情報が異なることが示唆された。特に、診断直後は病状の情報、診断後は生活支援に関する具体的な情報が必要としていた。今後は、継続的にアクセス可能な情報提供体制の整備とともに、時期および立場に応じた包括的支援の構築が求められる。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

#### 鷺見幸彦

- 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. 24(3):617-626, 2024

- 2) 田中真弥, 鷺見幸彦. 認知症発症者の就労. 安全と健康. 75(7):645-649, 2024
- 3) 鷺見幸彦. 認知症政策推進基本計画 保健医療サービスおよび福祉サービスの提供体制の整備. 老年精神医学雑誌 36(8): 722-730, 2025
- 4) 齊藤千晶, 鷺見幸彦. 若年性認知症政策総合推進事業－若年性認知症支援コーディネーター, コールセンター, 両立支援－. 老年精神医学雑誌, 36(7): 646-653, 2025

#### 武田章敬

- 1) 武田章敬. 認知症診断のポイント. 臨床画像. 39(8):854-861, 2023.
- 2) 武田章敬. 連載 今から準備 長く働く心身づくりのヒケツ, 第9回「認知症とは～症状や原因, 治療などの基礎知識」. 安全衛生のひろば 66(9):36-37, 2025, 中央労働災害防止協会.
- 3) 武田章敬. 「新しい認知症観」に立った保健医療・福祉サービス提供体制の普及. 公益財団法人長寿科学振興財団WEB版機関誌「Aging & Health」 2025年115号10月配信 (第34巻第3号) 秋号, p 16-20
- 4) 武田章敬. これからの認知症医療の方向性. The Curator of Neurocognitive Disorders 3(1):30-35, 2026.

#### 栗田圭一

- 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, 栗田圭

- 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 11(1) : 23-31, 2023
- 2) Tomohiro Kogata, Chiaki Saito, Fukiko Kato, Jumpei Kudo, Yusuke Yamaguchi, Sangyoon Lee, Yukihiro Washimi. An analysis of the contents of the young-onset dementia helpline: profiles of clients who consulted the helpline themselves. *Psychogeriatrics* 24(3) :617-626, 2024
- 3) 齊藤千晶 : 特集 認知症基本法と作業療法-共生社会において個性と能力が発揮できる支援-若年性認知症の人の就労に関する調査から. 作業療法ジャーナル58(11), 1065-1071, 2024
- 4) 齊藤千晶, 鷺見幸彦. 若年性認知症政策総合推進事業-若年性認知症支援コーディネーター, コールセンター, 両立支援-. 老年精神医学雑誌, 36(7) : 646-653, 2025
- 5) 齊藤千晶 : 若年性認知症支援コーディネーターの活動の現状と今後の展望. 認知症ケア事例ジャーナル 18(3), 228-235, 2025
- 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
- 4) Satomi Ikeuchi, Rie Okamoto, Yutaro Takahashi, Kimi Sugiyama, Shizuko Omote, Service providers supporting the employment and social participation of people living with young-onset dementia in Japan, *Journal of Wellness and Health Care*, 49(2), 66-77, 2026

5) 高橋裕太郎, 表志津子, 岡本理恵, 池内里美: 日本における若年性認知症と診断された従業員の就労及び支援体制の実態, 老年精神医学雑誌, in press.

## 2. 学会発表

### 鷺見幸彦

- 1) 齊藤千晶, 山口友佑, 小方智広, 鷺見幸彦: 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) ., 2025. 11. 21-11. 23, 新潟 (ポスター) .
- 3) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 工藤純平, 鷺見幸彦: 市町村における若年性認知症の人の支援推進に必要な方策の検討-若年性認知症支援コーディネーターの視点から-. 第25回日本認知症ケア学会, 2024. 6. 15-6. 16, 東京 (口頭) .
- 4) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 鷺見幸彦. 地域包括支援センターの若年性認知症者への支援-支援コーディネーターとの連携-. 第43回日本認知症学会, 2024. 11. 21-11. 23, 福島 (ポスター) .
- 5) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 鷺見幸彦: 地域包括支援センターの若年性認知症の人への支援の実態 - 若年性認知症支援コーディネーターとの連携による有用性 -. 第26回日本認知症ケア学会, 2025. 5. 31-6. 1, 福岡 (口頭) .

- 5) 李相侖, 齊藤千晶, 山口友佑, 鷺見幸彦. 若年性認知症本人および家族の情報ニーズに関する調査 : 診断前後に求める情報と必要とする時期、情報源の検討. 第26回 日本認知症ケア学会 2025. 5. 31-6. 1, 福岡 (口頭) .
- 6) 李相侖, 齊藤千晶, 山口友佑, 鷺見幸彦. 若年性認知症本人およびその家族の情報ニーズに関する調査研究. 日本老年社会科学会 第67回大会 2025年6月28-29日.
- 7) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 鷺見幸彦. 若年性認知症支援コーディネーターの支援内容に関する全国調査. 第44回日本認知症学会, 2025. 11. 21-11. 23, 新潟 (ポスター) .
- 8) 李相侖, 齊藤千晶, 山口友佑, 鷺見幸彦. 若年性認知症の本人および家族が求める情報ニーズと時期的変化: 自由回答の質的検討. 第44回日本認知症学会学術集会 2025年11月21-23日

### 武田章敬

- 1) Akinori Takeda, Shuichi Awata, Shinya Ishii, Koichiro Sakoda, Akira Shindo, Hidekazu Tomimoto, Aiko Tomono, Yoshiki Niimi, Koichiro Mine, Yukihiro 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.

- 3) 武田章敬他. 当センターもの忘れ外来受診から抗アミロイドβ抗体薬治療までの流れ. 第44回日本認知症学会学術集会, 2025年11月21日, 新潟市.
- 4) 武田章敬: シンポジウム23, 認知症のための保健医療サービス提供体制の整備. 第44回日本認知症学会学術集会, 2025年11月22日, 新潟市.

武田章敬: 長寿研特別シンポジウム, 認知症の人と家族をどう支えるか. 第49回日本高次脳機能学会学術総会, 2025年11月15日, 名古屋市.

#### 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).

6) 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44回日本認知症学会. 2025年11月22日, 新潟 (シンポジウム).

#### 齊藤千晶

1) 齊藤千晶, 山口友佑, 小方智広, 鷺見幸彦: 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).

3) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 工藤純平, 鷺見幸彦: 市町村における若年性認知症の人の支援推進に必要な方策の検討-若年性認知症支援コーディネーターの視点から-. 第25回日本認知症ケア学会, 2024. 6. 15-6. 16, 東京 (口頭).

4) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 鷺見幸彦. 地域包括支援センターの若年性認知症者への支援-支援コーディネーターとの連携-. 第43回日本認知症学会, 2024. 11. 21-11. 23, 福島 (ポスター).

5) 齊藤千晶, 李相侖, 山口友佑, 鷺見幸彦: 地域包括支援センターの若年性認知症の人への支援の実態 - 若年性認知症支援コーディネーターとの連携による有用性 -. 第26回日本認知症ケア学会, 2025. 5. 31-6. 1, 福

岡（口頭）。

5) 李相侖、齊藤千晶、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症本人および家族の情報ニーズに関する調査：診断前後に求める情報と必要とする時期、情報源の検討。第26回日本認知症ケア学会 2025. 5. 31-6. 1, 福岡（口頭）。

6) 李相侖、齊藤千晶、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症本人およびその家族の情報ニーズに関する調査研究。日本老年社会科学会 第67回大会 2025年6月28-29日。

7) 齊藤千晶、李相侖、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症支援コーディネーターの支援内容に関する全国調査。第44回日本認知症学会, 2025. 11. 21-11. 23, 新潟（ポスター）。

8) 李相侖、齊藤千晶、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症の本人および家族が求める情報ニーズと時期的変化：自由回答の質的検討。第44回日本認知症学会学術集会 2025年11月21-23日

#### 表 志津子

1) 池内里美, 岡本理恵, 表志津子, 高橋裕太朗：若年性認知症の人の就労や社会参加を支える支援者の経験, 第12回日本公衆衛生看護学会学術集会, 2024. 1. 7 北九州

2) 高橋裕太朗, 表志津子, 岡本理恵, 池内里美：若年性認知症と診断された従業員の就労及び支援体制の実態, 第13回日本公衆衛生看護学会学術集会, 2025. 1. 4-5, 名古屋

3) 余 詩華, 表志津子, 高橋裕太朗, 岡本理恵, 池内里美：若年性認知症と診断された人とその家族の診断前後の相談支援及び受診の現状, 第26回日本認知症ケア学会大会, 2025. 5. 30, 福岡

4) 余 詩華, 表志津子, 高橋裕太朗, 岡本理

恵, 池内里美：若年性認知症と診断された人と家族の生活の変化および経済状況, 第14回日本公衆衛生看護学会学術集会, 2025. 12. 13, 金沢

5) 池内里美, 表志津子, 岡本理恵, 高橋裕太朗：若年性認知症の従業員支援における企業向け包括支援プログラムの構成要素の探索, 第14回日本公衆衛生看護学会学術集会, 2025. 12. 14, 金沢

#### 李 相侖

1) 李相侖、齊藤千晶、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症本人および家族の情報ニーズに関する調査：診断前後に求める情報と必要とする時期、情報源の検討。第26回日本認知症ケア学会 2025年5月30日-6月1日。

2) 李相侖、齊藤千晶、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症本人およびその家族の情報ニーズに関する調査研究。日本老年社会科学会 第67回大会 2025年6月28-29日。

3) 李相侖、齊藤千晶、山口友佑、鷺見幸彦。  
若年性認知症の本人および家族が求める情報ニーズと時期的変化：自由回答の質的検討。第44回日本認知症学会学術集会 2025年11月21-23日

#### **G. 知的所有権の取得状況**

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

1) 研究成果の刊行：

- ① 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ガイド 社会福祉法人浴風会認知症介護研究・研修東京センター

2026年3月

- ② 若年性認知症支援ガイドブック  
社会福祉法人仁至会 認知症介  
護研究・研修大府センター  
2026年3月
- ③ 働きざかり世代の認知症－仕事  
と治療を両立するために－ 金  
沢大学医薬保健研究域保健学系  
2026年3月

## 2) 政策への提言

・抗Aβ抗体薬治療に関して、若年のアルツハイマー病に対しては就労との関係で通院の負担が大きく、また高齢者と比べて経済的負担も大きいことから何らかの支援が必要と思われる。

・毎年報告されている認知症疾患医療センター運営事業実績報告において、認知症疾患医療センターでは毎年約2000人の若年性認知症の人の診断が為されていることが明らかにされている。しかし、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断後支援の内容は、認知症疾患医療センター間で違いが大きい。また、若年性認知症の本人や家族からも医療機関での診断後支援が不十分であるとの指摘が少なくない。本研究で作成した「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ガイド」を活用して、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の質の確保と均霑化を図る施策が必要である。

・診断後の相談支援は、医療機関の相談員が行えるような体制を作る、または地域の相談機関への丁寧なつなぎを行い、経済面で利用可能な制度の紹介等、家族と本人への切れ目のない伴走支援が必要である

・家族への精神的支援が必要である。特に、

診断後早期は担当する支援者がいない可能性があるため、支援が落ちる可能性がある。

・若年性認知症支援コーディネーターの支援体制の強化：個別相談以外の「ネットワーク構築・普及啓発・就労支援」等の業務を停滞させないため、実効性のある配置形態とする必要がある（専任配置の推進、アウトリーチ可能な体制）。地域格差を解消するため、全指定都市への支援コーディネーター配置を推進する。また、地域包括等が「就労支援」や「社会保障制度の活用」を必要とするケースにおいて、支援コーディネーターと円滑に連携できる体制を整備する。

・若年性認知症支援の基盤強化：市町村の相談経路を明確化し、認知症疾患医療センター等の認知症専門外来、支援コーディネーター、若年性認知症コールセンターへつなぐ体制を整備する。認知症疾患医療センター、行政窓口、地域包括等へ支援者向けガイドブックを配付し、本人・家族向けハンドブックを改訂するなど、初期接点における情報提供の質の向上を図る。各自治体が主導し、障害福祉分野を含む関係機関に対して、支援コーディネーターの具体的役割や活用のメリットを広く周知する必要がある。

・支援コーディネーターの専門性向上ため、全国規模の継続的な研修・交流機会を確保する。地域包括や推進員向けの若年性認知症特有の課題に関する研修を実施する。障害福祉サービス事業所向けに若年性認知症の基礎的研修を整備する。分野横断型のネットワーク研修を推進し、地域全体の支援力向上を図るため、若年性認知症自立支援ネットワーク NW 構築 事業を着実に実施する。

・若年性認知症における就労支援体制の強化：産業保健分野や両立支援コーディネーター等との連携した成功事例を収集・横展開を図るとともに、就労継続に必要な社会資源活用のノウハウを共有する仕組みが必要である。障害福祉サービス事業所に対して、若年性認知症の特性や支援コーディネーターの役割を周知し、受け入れ態勢を整備することが求められる。また、障害福祉サービスと介護保険サービスの併用利用に関する理解を促進し、情報共有や円滑な移行を支援する体制を整備する。

・制度的基盤の整備：「認知症基本法」および「基本計画」を踏まえ、支援コーディネーターの役割などを明確にし、若年性認知症施策総合推進事業に反映させることで、全

国一律の支援の質を担保することが求められる。

・制度的基盤の整備：「認知症基本法」および「基本計画」を踏まえ、支援の役割などを明確にし、若年性認知症施策総合推進事業に反映させることで、全国一律の支援の質を担保することが求められる。

### 3) ホームページでの情報公開

インフォーマルサービスマップを若年性認知症コールセンターホームページ

若年性認知症コールセンター：

<https://y-ninchisyotel.net/>